



Facultad de Ciencias Humanas y Sociales

ADOPCIÓN Y ACOGIMIENTO DE NIÑOS CON DISCAPACIDAD INTELECTUAL: Bienestar familiar y factores asociados

Autora: Noemí García Sanjuán

Directoras: Ana Berástegui Pedro-Viejo y Rosalía Mota López

Madrid

Abril 2017

*A mis padres,
por estas alas.*

Agradecimientos.

Habría sido imposible llegar sola hasta aquí. Son muchas las personas que han formado parte del camino, muchas más de las que puedo mencionar. Estoy segura, no obstante, de que mi agradecimiento llegará a todas y cada una de ellas.

Quisiera agradecer en primer lugar a los niños que, durante el tiempo en que tuve la oportunidad de ejercer en Protección de Menores, despertaron en mí el deseo incansable de trabajar para que sus vidas fueran más felices. Ojalá hayáis tenido todas las oportunidades que merecíais.

Gracias a los padres y madres que desinteresadamente han compartido conmigo una parte de su vida; también a sus familias, por ser cómplices de ello. Gracias por vuestra generosidad, por vuestra confianza y por haberme acompañado en este largo proceso. Gracias a todas las entidades y aquellas personas que me facilitaron llegar hasta vosotros.

A mis directoras, la Dra. Ana Berástegui Pedro-Viejo y la Dra. Rosalía Mota López. Gracias Cuca por abrirme esta puerta, por enseñarme un mundo que ha hecho sin duda el mío mucho mejor. Gracias Rosalía por el entusiasmo con el que acogiste y has vivido este proyecto. Gracias a ambas por vuestro trabajo, vuestra dedicación, por la generosidad con la que habéis compartido vuestras horas y conocimientos, y gracias por haberme ayudado a mantenerme a flote durante todo este tiempo.

Gracias a la Dra. Baer, por formar parte de los momentos más importantes de mi vida; este es uno de ellos.

A mi querida Montse. Gracias por acompañarme, por ayudarme a pensar, por ser mis otros ojos y mi otra cabeza. Gracias por tu contención, por tu apoyo incondicional, por permanecer siempre donde más te he necesitado. Esto, amiga, es también un poco tuyo.

A Marisabel, mi *hermana*. A mi gran ejército: Giovanna, CrisCris, Pili, Laura, M^a Jesús, Marta, Betty, Alicia, Bea, Esther, Carlos, Arturo, Danila, Conie, Allende, Verónica, Cristina, Mayte. A Nerea e Íñigo, por haber sido una fuente de inspiración. A Erika y a Cecilia, por enseñarme a vivir con intensidad cada momento. A Anita, por ser un espejo en el que mirarme.

Gracias a la Universidad Pontificia Comillas, donde comenzó todo hace ya algunos años y donde siempre he encontrado el camino para seguir avanzando. A mis queridos Almudena, Ángel y Santa. Por supuesto a mis compañeros y amigos del Instituto Universitario de la Familia y de la Cátedra de Familia y Discapacidad por su paciencia y su apoyo durante todo este tiempo. A Janina y Javi, por su generosidad infinita y a Ana, por permitirme leer lo inimaginable. A Amaia, amiga y compañera en esta historia que apenas estamos empezando a escribir. Gracias por las conversaciones al sol, por el apoyo, por tirar de mí y alegrarte conmigo. Gracias por no haber dudado jamás de que llegaríamos al final.

Gracias a todos los que de una u otra forma y en diferentes momentos han hecho esta etapa más sencilla. Y gracias a quien llenó de luz el final del camino.

Y por supuesto, gracias a mi familia. A Juani y Javier, mis padres. A Javi, mi hermano y mi compañero eterno. Gracias por vuestro amor, vuestra generosidad, vuestras renunciaciones, vuestro apoyo infinito, vuestra paciencia en mi ausencia. Por creer en mí y por ayudarme a alcanzar todos mis sueños. Mis triunfos son, sin duda, vuestros.

*Es extraña la forma en que las cosas adquieren sentido cuando terminan...,
es entonces cuando comienza la historia.*

Jean-Luc Godard

Introducción.....	15
Capítulo I: El derecho del niño a vivir en familia y las adopciones especiales.	21
1.1. Historia del concepto de adopción especial.....	21
1.2. Historia de las adopciones especiales en España.....	25
1.2.1. El reconocimiento del carácter especial de las adopciones nacionales e internacionales.....	30
1.2.2. La emergencia de las adopciones especiales en adopción internacional.	32
1.2.3. Atención a las necesidades especiales en la nueva Ley.....	33
1.3. El concepto de adopción especial.....	35
1.3.1. Amplitud del concepto.....	35
1.3.2. Falta de homogeneidad a la hora de definirlo.	41
1.4. Factores o grupos de adopciones especiales.	46
1.4.1. Niños de más edad.....	47
1.4.2. Diferencias raciales o étnicas.	49
1.4.3. Grupos de hermanos (adopción múltiple).....	51
1.4.4. Enfermedades o discapacidad.	52
1.5. El derecho de los niños con discapacidad intelectual a vivir en familia.	53
Capítulo II: La investigación sobre la adopción de niños con necesidades especiales.....	59

2.1.	Limitaciones en la literatura previa sobre adopciones especiales.....	59
2.1.1.	Escasez y antigüedad de las investigaciones previas.....	62
2.1.2.	Falta de especificidad de las muestras.	63
2.1.3.	Exclusión de la discapacidad intelectual en los estudios.	65
2.2.	Resultados de la adopción especial en la investigación.....	66
2.2.1.	Estrés y retos familiares.....	66
2.2.2.	Satisfacción familiar y ruptura de la adopción.	68
2.3.	Factores protectores y de riesgo en las adopciones especiales.....	71
2.3.1.	Variables del niño.	71
2.3.2.	Variables de la familia.	79
2.3.3.	Variables del proceso de adopción.	94
Capítulo III: La adopción de niños con discapacidad intelectual.....		119
3.1.	El concepto actual de discapacidad intelectual.....	119
3.1.1.	Definición de discapacidad intelectual.....	120
3.1.2.	El enfoque de la Calidad de Vida.	123
3.2.	Ser padres de un hijo con discapacidad intelectual.....	126
3.2.1.	Proceso de estrés y afrontamiento.	129
3.2.2.	Ciclo de vida familiar y las necesidades de apoyo.....	134
3.2.3.	Calidad de vida familiar.....	139
3.3.	Investigaciones sobre adopción y discapacidad intelectual.....	141

3.3.1.	Hockey, 1980.....	142
3.3.2.	Gath, 1983.....	143
3.3.3.	Glidden, 1984.	145
3.3.4.	Macaskill, 1985.....	147
3.3.5.	Glidden, 1989, 1990; Glidden y Johnson, 1999.	152
Capítulo IV: Metodología.....		161
4.1	Objetivos y preguntas de investigación.....	162
4.2.	Participantes.	165
4.3.	Variables e instrumentos.....	169
4.3.1.	Cuestionario de información sociodemográfica.....	170
4.3.2.	Entrevista cualitativa semiestructurada.....	175
4.3.3.	Escala de Calidad de Vida Familiar (Sainz y Verdugo, 2005).	186
4.3.4.	Cuestionario de expectativas de adaptación (Berástegui, 2005)..	189
4.3.5.	Escala de adaptación familiar a la adopción (Berástegui, 2005)..	189
4.3.6.	Cuestionario de Fuerzas Familiares (Melo y Alarcão, 2011).	190
4.4.	Procedimiento.....	191
4.5.	Análisis de los resultados.	193
Capítulo V: Resultados.		195
5.1.	Descripción de las características de los niños y jóvenes con discapacidad intelectual.....	195
5.1.1.	Características relacionadas con la adopción o acogimiento.	195

5.1.2.	Características sociodemográficas del niño.	200
5.1.3.	Variables relacionadas con la discapacidad.	203
5.2.	Descripción de las familias que han adoptado o acogido hijos con discapacidad intelectual.....	210
5.2.1.	Características sociodemográficas de las familias.....	211
5.2.2.	Composición de la unidad familiar.....	215
5.3.	Descripción de la toma de decisiones y del proceso de adopción o acogimiento de un niño con discapacidad intelectual.....	219
5.4.	Descripción del cumplimiento de expectativas familiares.....	234
5.5.	Descripción de las fortalezas familiares.	240
5.6.	Descripción de los apoyos con los que las familias adoptivas o acogedoras cuenta y precisan.....	251
5.7.	Descripción del bienestar familiar.....	264
5.7.1	Valoración cualitativa del bienestar.....	264
5.7.2.	Adaptación familiar a la adopción.....	268
5.7.3.	Calidad de vida familiar.....	269
5.7.4.	Relación entre variables de bienestar familiar.	276
5.8.	Relaciones entre los factores personales, familiares y sociales y el bienestar familiar.	282
5.8.1.	Relación entre las variables del niño y su adopción o acogimiento y bienestar familiar.....	282

5.8.2.	Relación entre las variables de la familia adoptiva o acogedora y el bienestar familiar.....	288
5.8.3.	Relación entre la toma de decisiones y proceso con el bienestar familiar.....	291
5.8.5.	Relación entre las expectativas familiares y el bienestar familiar.	294
5.8.6.	Relación entre fortalezas familiares y bienestar familiar.	296
5.8.7.	Relación entre los apoyos y el bienestar familiar.....	301
Capítulo VI: Discusión.....		303
6.1.	Las características de los niños y jóvenes con discapacidad intelectual y su adopción o acogimiento.	304
6.1.1.	¿Cómo fue el proceso de adopción o acogimiento y cuáles eran las características sociodemográficas y relacionadas con la discapacidad del niño?	304
6.1.2.	¿Existen diferencias en las características del niño en función de si la adopción o el acogimiento se realizó por la vía ordinaria o especial?	315
6.2.	Las características de las familias que adoptan o acogen hijos con discapacidad intelectual.....	316
6.2.1.	¿Cómo son las características sociodemográficas de estas familias?	316
6.2.2.	¿Cómo es la composición familiar y la estructura de estas familias?	319

6.2.3.	¿Existen diferencias sociodemográficas o de estructura en función de si la adopción o el acogimiento se realizó por la vía ordinaria o especial?	322
6.3.	La toma de decisiones en la adopción o acogimiento de un hijo con discapacidad intelectual.....	323
6.3.1.	¿Cuáles son las motivaciones de las familias para la adopción o el acogimiento? ¿Cómo es la toma de decisiones y el proceso de adopción?.....	323
6.3.2.	¿Existen diferencias en la toma de decisiones en función de si la adopción o el acogimiento se realizó por la vía ordinaria o especial?.....	344
6.4.	El cumplimiento de las expectativas familiares en relación a la adopción o acogimiento.....	346
6.4.1.	¿Cómo son las dinámicas en términos de expectativas familiares?.....	346
6.4.2.	¿Existen diferencias con respecto a las expectativas familiares en función de si la adopción o el acogimiento se realizó por la vía ordinaria o especial?	354
6.5.	Las fortalezas familiares.....	355
6.5.1.	¿Cómo son las dinámicas de las familias en función de las fortalezas familiares?	355
6.5.2.	¿Hay relación entre las fortalezas y las expectativas familiares?..	357
6.5.3.	¿Existen diferencias en las fortalezas familiares en función de si la adopción o el acogimiento se realizó por la vía ordinaria o especial?	358

6.6.	Los apoyos que precisan las familias adoptivas y apoyos con los que estas familias cuentan.....	359
6.6.1.	¿Cuáles son los servicios de apoyo que más requieren estas familias? ¿En qué medida las familias tienen cubiertos los apoyos y servicios que necesitan?	363
6.6.2.	¿Existen diferencias con respecto a los apoyos en función de si la adopción o el acogimiento se realizó por la vía ordinaria o especial?	367
6.7.	El bienestar de las familias que han adoptado o acogido hijos con discapacidad intelectual.....	368
6.7.1.	¿Muestran las familias que han adoptado hijos con discapacidad intelectual altos niveles de bienestar?.....	368
6.7.2.	¿Hay relación entre las diferentes variables de bienestar?.....	382
6.8.	Las relaciones entre los factores personales, familiares y sociales y el bienestar familiar.	384
6.8.1.	¿Hay diferencias en el nivel de bienestar en función de otras variables relacionadas con la adopción o con el niño?	384
6.8.2.	¿Hay diferencias en el nivel de bienestar en función de las características sociodemográficas y de composición familiar?.....	393
6.8.3.	¿Hay diferencias en el nivel de bienestar familiar en función de variables relacionadas con la toma de decisiones y proceso de adopción o acogimiento?	397

6.8.4. ¿Hay diferencias en el nivel de bienestar en función de las expectativas y fortalezas familiares?	399
6.8.5. ¿Hay diferencias en el nivel de bienestar en función de los apoyos recibidos?.....	402
Conclusiones.	405
Referencias bibliográficas.....	414
Anexos	466

Introducción.

La adopción ha experimentado importantes cambios a lo largo de la historia. Desde su concepción inicial como una vía para facilitar el acceso a la paternidad a aquellas parejas que por razones de infertilidad no podían tener hijos, hasta la actual primacía del interés superior del niño, se ha producido una importantísima evolución que ha derivado en la toma de conciencia de la complejidad que rodea a los procesos adoptivos.

El objetivo del presente estudio es profundizar en la realidad específica de la adopción o acogimiento de niños con discapacidad intelectual desde la perspectiva de intervención psicosocial. A través de la vivencia de las familias participantes y sus testimonios, podremos incrementar nuestro conocimiento, mejorar los procesos adoptivos y, en consecuencia, favorecer mayores niveles de calidad de vida para padres e hijos.

Generalizados los métodos de control de la natalidad y superado el estigma que las madres solteras o sin recursos soportaban, y que provocaba la entrega de sus hijos para que fueran criados por otras familias, con la aceptación del ejercicio de la maternidad por parte de estas y el apoyo a las familias sin recursos, contribuyó a que cada vez menos bebés sanos estuvieran disponibles para ser adoptados. No obstante, algunos acontecimientos históricos, y la propia globalización, incrementaron la disponibilidad de niños más allá de las fronteras de su país.

Derivado de todo ello aparece el fenómeno de la adopción internacional que promueve la visibilidad de la adopción, así como la diversificación de las motivaciones para la misma. Además del deseo de paternidad o de formar una familia, aparecieron nuevas motivaciones vinculadas a cuestiones altruistas y de preocupación por el bienestar de la infancia.

En el caso de España, en los últimos años de la década de los noventa se inició una tendencia al alza que nos convirtió en uno de los países con más número de adopciones del mundo, fundamentalmente de carácter internacional. No es hasta el año 2005, cuando cambia la tendencia y comienzan a descender el número de niños adoptados internacionalmente.

Simultáneamente, la menor disponibilidad de niños pequeños y sanos lleva a considerar adoptables a otros niños con más dificultades para encontrar una familia. Estos niños, considerados de necesidades especiales, tienen alguna circunstancia como tener una mayor edad, ser parte de un grupo de hermanos (adopción múltiple), pertenecer a una raza o etnia diferente a la mayoritaria y padecer alguna enfermedad o discapacidad.

La adopción tanto nacional como internacional, pasa a poder realizarse por dos vías distintas. Por un lado, por procedimiento ordinario y por otro, por procedimiento especial, en el que los niños tienen una o varias de las circunstancias descritas anteriormente, lo que implica una mayor dificultad de encontrar una familia. Los países de origen abren otras vías por las que estos niños ahora ya sí pueden llegar a encontrar una familia en la que crecer y desarrollarse, como fue el «Pasaje Verde» en China.

La adopción ha sido y es objeto de interés desde diversas disciplinas como el derecho, la psicología o el trabajo social. Sin embargo y a pesar de que las adopciones especiales son una realidad importante desde hace algunos años, no contamos con un cuerpo de investigación suficiente que arroje luz sobre esta vivencia que afrontan numerosas familias adoptivas. La mayor presencia de estas adopciones y el incremento de niños con necesidades especiales que esperan una familia hace imprescindible conocerlas más para intervenir mejor (Ferrandis, 2016), lo que constituye el principal objetivo de esta tesis doctoral.

En el capítulo uno contextualizamos el fenómeno de las adopciones especiales a partir de su evolución histórica. Expondremos cómo se produce el cambio en la consideración de qué niños son adoptables y en los procesos derivados de ello, tanto a nivel nacional como internacional. Pondremos de relieve la complejidad de las adopciones especiales, relacionada con tres aspectos distintos: Por un lado, las necesidades especiales presentes en toda adopción; por otro, las dificultades de encontrar una familia para un niño con estas circunstancias y finalmente, los mayores retos que han de afrontar las familias que adoptan un niño con necesidades especiales. Describiremos cuáles son los factores considerados mayoritariamente para que un niño sea considerado para una adopción especial y la diversidad existente también en esta cuestión.

Aunque esta investigación se centra en discapacidad intelectual, en el capítulo dos presentamos las investigaciones previas encontradas sobre adopción de niños con necesidades especiales, que la incluyen, pero no se limitan a ella. Enfrentamos así la dificultad que existe en la delimitación de las necesidades especiales por la

heterogeneidad de los estudios y sus muestras. Además de la escasez en el número de investigaciones, estas se han desarrollado fundamentalmente en el contexto anglosajón. Por otro lado, también observamos cómo en algunas de ellas se ha excluido de manera específica la discapacidad intelectual como necesidad especial. Todo ello nos permite llegar a la conclusión de que esta ha sido una realidad poco contemplada a lo largo de los años en la investigación, aspecto que el presente estudio pretende contrarrestar. Finalmente describiremos cuáles han sido en términos generales los resultados de las investigaciones encontradas, así como las variables identificadas como más relevantes en las mismas, relacionadas con el niño, con la familia adoptiva y con el proceso de adopción.

En el capítulo tres se aborda de manera específica el impacto de la discapacidad intelectual en la familia. Partimos de una perspectiva más general, describiendo también la evolución en el concepto y los cambios en relación al ciclo vital y la discapacidad. Tener un hijo con discapacidad intelectual también ha sido una realidad vivida de un modo muy diferente a lo largo de los años; las características de las familias relacionadas con las fortalezas familiares parecen tener una influencia importante en los niveles de calidad de vida familiar observados. También se aborda la cuestión de los apoyos, así como su influencia en los niveles de dicha calidad de vida. Finalmente nos detenemos en las pocas investigaciones centradas específicamente en adopción de niños con discapacidad intelectual.

En el capítulo cuatro se desarrolla la metodología seguida en el estudio para alcanzar los objetivos planteados en el mismo. Describimos a los participantes, así como los diferentes instrumentos utilizados para la obtención de la información, recogida a

través de una metodología mixta (cuantitativa y cualitativa). Tras detallar el procedimiento seguido desde el momento inicial de búsqueda y contacto de las familias participantes hasta la recogida de la información, se expone cómo se ha realizado el análisis de los datos haciendo uso de programas de análisis cualitativo (ATLAS TI) y cuantitativo (SPSS).

En el capítulo cinco se presentan los resultados procedentes del análisis. En primer lugar, se exponen los resultados de los análisis descriptivos de las diferentes variables seleccionadas. Se describen las características más presentes en los niños y jóvenes adoptados, sus familias y la toma de decisiones y procesos de adopción o acogimiento. Posteriormente se muestran los resultados de las relaciones entre diferentes variables, que nos permiten conocer aquellas más relevantes vinculadas con los diferentes procesos de adopción o acogimiento y niveles de bienestar.

En el capítulo sexto se discuten los resultados en relación a la literatura previa existente en este campo, tratando de dar respuesta a las preguntas de investigación planteadas al inicio y contribuyendo a los hallazgos en el área de conocimiento del bienestar de las familias que adoptan o acogen niños con discapacidad intelectual.

En las conclusiones, ponemos de relieve los logros alcanzados con este estudio, así como las limitaciones con las que cuenta. Planteamos posibles futuras vías de investigación y algunas posibles aplicaciones prácticas de lo obtenido hasta este momento.

Capítulo I: El derecho del niño a vivir en familia y las adopciones especiales.

1.1. Historia del concepto de adopción especial.

Históricamente la adopción se basó en un paradigma de simulación de la naturaleza y secreto, donde se entregaban en adopción a familias con unas características sociodemográficas concretas (presencia de padre y madre, ingresos estables y sin hijos previos), niños de características físicas similares a las suyas (Grotevant, Dunbar, Kohler y Esau, 2000; Hanna y McRoy, 2011). Además, durante muchos años, los niños considerados adoptables eran aquellos niños que cumplían con una serie de requisitos físicos y de salud. En ocasiones, los niños no se daban en adopción hasta que no se había podido comprobar su «normalidad» (Good, 2016; Macaskill, 1985). La intervención técnica procuraba que los padres adoptivos pudieran estar seguros de que los niños no tenían ningún problema físico, psicológico o emocional; que su herencia genética fuese sana y que se tratara de un procedimiento incluso más seguro que tener un hijo biológico (Reid, 1963 en Cole, 1990).

Según Berástegui (2005) las Guerras Mundiales y sus consecuencias provocaron un cambio progresivo en la adopción en las sociedades occidentales, pasando a ser considerada un derecho de los niños sin familia. A lo largo de esos años de conflictos, una gran cantidad de niños se quedaron solos por la muerte o desaparición de sus padres o porque fueron alejados de las zonas de conflicto. Ello favoreció la creación de

orfanatos en los que comenzaron a ser evidentes las negativas consecuencias de la institucionalización de los niños (Bolwby, 1951; Spitz, 1945).

Antes de los años 80, en general en los países occidentales, existía un importante estigma sobre las mujeres solteras que criaban a sus hijos; los anticonceptivos estaban menos disponibles y el aborto era infrecuente o ilegal, con lo que había más disponibilidad de niños sanos. Además, cuando nacía un niño con una discapacidad importante, los propios profesionales recomendaban a las familias no mantenerlo en el seno de la familia (Blacher y Bromley, 1990). Así, los niños con discapacidad eran institucionalizados nada más nacer con independencia de la situación de la familia y, una vez allí, eran considerados «inadoptables» (Bohman, 1970; Good, 2016; Kortnizer, 1952; Macaskill, 1985; Wolkomir, 1947 en Glidden, 2000).

Todo el proceso de adopción estaba al servicio de las familias sin hijos y las necesidades del niño, aunque eran consideradas importantes, no eran las primordiales. Así las entidades daban un servicio a las familias adoptivas y no tanto a los menores susceptibles de adopción. Este enfoque cambia en la década de los 60, cuando la adopción comenzó a ser vista como un recurso al servicio de los niños en situación de necesidad, más que de las parejas sin hijos (Glidden, 1989; Schwiger y O'Brien, 2005). La asignación pasó lentamente de ser una práctica que ayudaba a mantener la discreción en la adopción y satisfacer las expectativas de las familias (haciéndolo por rasgos similares con la familia adoptiva), a ser un proceso en el que se busca conocer y satisfacer de la mejor manera las necesidades del niño (Hanna y McRoy, 2011).

Este momento genera paulatinamente un aumento de la adopción de niños de diversas razas, edades, pasados y a menudo con significativas discapacidades

emocionales, físicas o intelectuales, que pasan a constituir una creciente proporción de niños adoptados (Rosenthal y Groze, 1992).

La adopción de niños «diferentes» tiene su origen en la adopción de niños de otras razas. En los años 50, en el conflicto de Corea, nacieron muchos hijos de soldados americanos y mujeres coreanas. Muchos de estos niños fueron llevados a Estados Unidos (Cole, 1990), pero otros muchos fueron abandonados por sus madres allí, por no ser capaces de sostenerlos emocional o económicamente. Convertidos en parias en su país de origen, muchos de esos niños vivieron en orfanatos o por las calles (Buck, 1964 en Glidden, 1989). A partir de estos hechos se puso en marcha una labor de intermediación en adopciones de niños coreanos por parte de familias estadounidenses. Así, años después, los niños coreanos han sido los más numerosos en las adopciones internacionales en Estados Unidos (Glidden, 1989).

A partir de los años 60 los niños asiáticos no son los únicos adoptados: la adopción transracial, la colocación de niños negros y mestizos es común en los hogares de familias caucásicas, motivado por la disminución de bebés blancos disponibles y los movimientos sociales en pro de los derechos de integración (Grotevant y Kohler, 1999)¹.

A partir de los años 70, empieza a producirse un cambio: los niños que hasta el momento habían sido considerados como «inadoptables» y cuidados en centros (Rosenthal, 1993), empiezan a ser considerados como niños que requieren una familia

¹ Esto provocó también algunos movimientos contrarios a la adopción transracial. En 1972, la Asociación de Trabajadores Sociales Negros firmaron un escrito en el que se oponían a que niños negros fueran colocados en familias blancas. El argumento era que las familias blancas nunca podrían facilitar la herencia cultural necesaria para el desarrollo saludable de la identidad negra en un niño (Berman, 1974 en Glidden, 1989).

que cubra sus necesidades (Cole 1985 en Cole, 1990). Así, estos niños se convirtieron en los nuevos adoptados, sustituyendo a los niños blancos y sanos de otros momentos (Cole, 1990; Glidden, 1989). Estos cambios se ven fomentados por la promulgación en Estados Unidos de la Adoptions Assistance and Child Welfare Act de 1980. Esta Ley centra sus esfuerzos en preservar la familia y mantenerla unida, así como en evitar a los niños situaciones de cuidado temporal u otras situaciones fuera de un hogar. Además, fomenta la reunificación familiar o la adopción en aquellos casos en los que los niños han de ser retirados de sus familias de origen.

Paralelamente, desaparece progresivamente en Estados Unidos la recomendación técnica de que niños con alguna discapacidad sean institucionalizados. Además, en los casos en los que los niños con discapacidad eran institucionalizados por desamparo, se comenzó a buscar familia para ellos.

Esta tendencia se extiende por el mundo anglosajón; en países como Gran Bretaña, entre los años 1979-1981 se duplicó el número de niños con discapacidad adoptados; en el caso de niños con síndrome de Down, se cuadruplicó en ese período (Glidden, 1984). En 1982, las adopciones de niños con necesidades especiales (muchos de ellos con discapacidad) fueron el 27,6% del total de las adopciones sin parentesco formalizadas en Estados Unidos (Glidden y Pursley, 1989). El soporte de las nuevas leyes se reflejó en políticas que favorecieron que las familias adoptivas se decantaran por niños con necesidades especiales (Barth, 1993).

En la década de los 90 continúa la tendencia a la desinstitucionalización e integración de los niños con necesidades especiales; a su vez, se incrementa el deseo de algunas personas de aumentar sus familias con hijos no biológicos. Esto provocó que

numerosos niños con necesidades especiales encontraran hogares adoptivos o de acogida (Goetting y Goetting, 1994).

La irrupción de la adopción internacional de bebés pequeños y sanos alrededor del mundo supuso, en cierto modo, un parón en este proceso de apertura a las necesidades especiales durante la última década del siglo pasado y la primera del actual.

El posterior descenso en la última década en las cifras de adopción de niños sanos, también en adopciones internacionales, conlleva que niños con algún tipo de discapacidad sean considerados adoptables -nacional o internacionalmente de nuevo-, (Berástegui, 2005; Good, 2016; Miller, Pérouse de Montclos y Sorge, 2016), evidenciando cierta relación entre la falta de disponibilidad de bebés sanos y adoptables y las adopciones especiales.

1.2. Historia de las adopciones especiales en España.

Adoptar, según la Real Academia de la Lengua Española, es «Recibir como hijo, con los requisitos y solemnidades que establecen las leyes, al que no lo es naturalmente». En España, la adopción ha evolucionado en un corto espacio de tiempo, «con las disfunciones y los cambios generacionales superpuestos que esto supone» (Berástegui, 2010b, p. 20).

La adopción se asienta en un principio jurídicamente reconocido, que es el derecho del niño a tener una familia. Con la adopción, el niño rompe los vínculos con la familia de

origen para integrarse de forma definitiva e irrevocable en la familia adoptiva, de manera idéntica a la de un hijo biológico (Berástegui y Gómez-Bengoechea, 2009).

La evolución en materia de acogimientos y adopciones en España y en la Comunidad de Madrid se ha configurado en base a una serie de normativas legales que han ido evolucionando y teniendo en consideración otras normas y convenios ratificados por España internacionalmente. En los últimos años, La Ley 54/2007 de Adopción Internacional recogía los principios consagrados en la Convención de Naciones Unidas sobre los Derechos del Niño de 1989, así como los del Convenio de La Haya, relativo a la Protección del Niño y a la Cooperación en Materia de Adopción Internacional de 1993².

En España la adopción era una realidad marginal y poco visible hasta que en la década de los noventa se da un crecimiento exponencial de la adopción internacional (Dirección General de Servicios para la Familia y la Infancia, 2012) a partir de la entrada en vigor del Convenio de La Haya, sobre Protección del Niño y Cooperación en Materia de Adopción Internacional en 1995 (Berástegui, 2009), que clarifica el proceso a seguir en estas adopciones.

Entre los años 1995 y 2005 la tasa de adopción se multiplica por doce, convirtiéndose España en el país con más número de adopciones internacionales del mundo (Berástegui, 2009). Los principales países de origen de las adopciones realizadas entre los años 2004 y 2012 fueron: China (33,6%), Rusia (27, 7%), Etiopía

² Posteriormente, con fecha 25 de abril de 2014, el Gobierno aprueba dos anteproyectos de ley que modifican la legislación relacionada con la protección de menores. Se persigue una mayor agilidad en los procesos de adopción y acogimiento, entre otras cuestiones.

(11,8%), Ucrania (5,4%) y Colombia (5,2%), (Observatorio de la Infancia del Ministerio de Sanidad, Servicios Sociales e Igualdad, 2014).

Existen dos cuestiones que favorecen el que la adopción traspase nuestras fronteras. Por una parte, el incremento de solicitudes, ya que ha aumentado el número de parejas que tienen dificultades para tener hijos biológicos, y han aparecido nuevos perfiles que consideran la adopción como una alternativa: parejas con hijos biológicos ya mayores, personas solteras (tanto varones como mujeres) y otras que tienen una motivación altruista y consideran la adopción como una acción solidaria. Por otra parte, se produce una disminución de los niños adoptables dentro de nuestro país, motivado fundamentalmente por la reducción de los embarazos adolescentes, la aceptación de la maternidad fuera del matrimonio y el establecimiento de políticas de protección para menores y sus familias cuyos objetivos van en la línea de mantener a los niños y las niñas con sus familias de origen (Berástegui, 2003b). Otros autores señalan, además, la apertura social en relación a nuevas formas de familia (multirraciales, homoparentales), así como la idea de que los trámites en adopción internacional eran más sencillos y las esperas más cortas (Oliván, 2005).

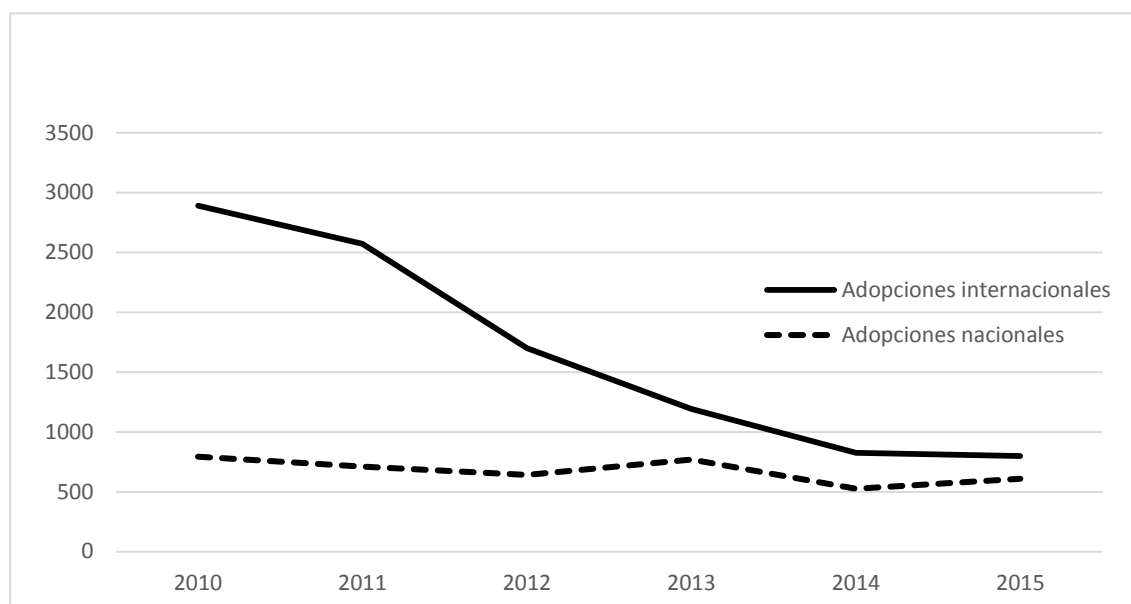
Es a partir del año 2005 cuando se produce una disminución en el número de adopciones internacionales. Según los datos del Observatorio de la Infancia del Ministerio de Sanidad, Servicios Sociales e Igualdad (2014). Entre los años 1997 y 2012 se produjeron un total de 50.880 adopciones internacionales y en los tres años siguientes, del 2013 al 2015 esa cifra tan solo ascendió a 2.814 niños adoptados internacionalmente. En el año 2010 se realizaron 2.891 y tan solo 799 en el año 2015. En tan solo cinco años se produce una reducción de más del 70% de las adopciones

realizadas al comienzo de la década (Observatorio de la Infancia del Ministerio de Sanidad, Servicios Sociales e Igualdad, 2016).

El descenso más importante entre los años 2010 y 2014 fue con respecto a los niños procedentes del continente europeo; a pesar de ello, los países mayoritarios siguen siendo China (15%) y Rusia (14,5%), seguidos por Vietnam (14,4%), Bulgaria (9,8%), Etiopía (8,9%), Colombia (4,6%), Filipinas (4%) y Polonia (3,7%). Del total de las 824 adopciones constituidas en el año 2014, un 38,1% fueron de niños procedentes de Asia y un 33,2% de niños del continente europeo. Cabe destacar que todos los continentes experimentaron una reducción en número de expedientes remitidos salvo en el caso de América Latina, donde se incrementan y Asia, donde se mantienen (Observatorio de la Infancia del Ministerio de Sanidad, Servicios Sociales e Igualdad, 2014). Si ampliamos el período, entre los años 2005 y 2015 el descenso en el número de adopciones alcanza un 85%. Entre las razones que parecen estar asociadas a este descenso, están los cambios legislativos señalados y las medidas de protección de los países de origen de los niños, así como las mejoras en las condiciones de estos países y las consecuencias de la crisis económica en España (Rodrigo, 2017). Este descenso se ha traducido en: menos ofrecimientos, menos niños adoptados y una importante acumulación de familias que esperan (Figura 1).

Figura 1

Evolución de las adopciones nacionales e internacionales 2010-2015



El descenso de niños disponibles para adopción internacional pone de relieve la desproporción entre las familias en espera de niños sanos y, por el contrario, el gran número de niños que por sus características especiales no encuentran una familia con facilidad (Berástegui, 2005, 2012; Selman, 2010). Se calcula que por cada niño pequeño y sano adoptable hay tres familias declaradas idóneas para adoptarlo (Berástegui, 2009).

En este contexto de descenso de la adopción internacional emerge la cuestión de las adopciones especiales en tres sentidos diferentes: se reconoce la existencia de necesidades especiales en todos los procesos de adopción, emergen los procesos de adopciones especiales en adopción internacional y finalmente se destaca la atención a

las necesidades especiales en la nueva Ley que regula desde 2015 la protección de menores³.

1.2.1. El reconocimiento del carácter especial de las adopciones nacionales e internacionales.

Durante el boom de la adopción internacional las familias mantuvieron una gran confianza en la posibilidad de que los niños podrían superar sin grandes dificultades las secuelas que su historia previa había dejado en ellos (Berástegui, 2010a). Sin embargo, diversas investigaciones del ámbito médico comienzan a señalar el importante riesgo de los niños procedentes de adopciones internacionales de presentar problemas de salud, neuromadurativos y psicopatológicos en función de su historia de adversidad (Tello et al., 2015; Oliván, 2005). En general son niños que han estado expuestos a factores de riesgo que incrementan las posibilidades de sufrir diversos trastornos (Tello et al., 2015). En el estudio realizado por Hernández-Muela, Mulas, Roselló y Téllez de Meneses (2003) los autores exponen que hasta en un 75% de los niños adoptados internacionalmente, pueden encontrarse retrasos en una o diversas áreas; la mayoría lo sufren por falta de estímulo y afecto, sin posibilidad de saber en qué medida se recuperarán tras incorporar los apoyos necesarios.

Oliván (2005) diferencia dos tipos de factores de riesgo: previos a la institucionalización y durante la institucionalización. Entre los primeros nos encontramos una falta de cuidados prenatales, tanto de la madre como de vigilancia

³ Ley 26/2015 de 28 de julio de Modificación del Sistema de Protección a la Infancia y a la Adolescencia.

durante el embarazo; pueden darse consumos de sustancias tóxicas y un rechazo emocional hacia el bebé. También se observa prematuridad, abandono, ausencia de figuras de apego para el niño o atención médica y maltrato tanto activo como pasivo. Entre los segundos, la investigación encuentra fundamentalmente entornos inadecuados: orfanatos en los que no se dan la atención y cuidados necesarios y donde pueden encontrarse en situación de privación tanto nutricional como afectiva.

En la misma línea, Hernández-Muela et al., (2003) también observaron diferencias en función del lugar de procedencia. La ausencia de control médico y de afecto en los orfanatos chinos tenían consecuencias en el desarrollo motor, cognitivo, social y de adaptación de los niños chinos.

En el caso de los niños procedentes de América Latina se observaba una mayor prevalencia de enfermedades infecciosas y malnutrición; como consecuencia había una mayor incidencia de retraso en el crecimiento, alteraciones del aprendizaje, disminución de la actividad física y resistencia a la enfermedad (Cortés, Montón y Real, 2001 en Hernández-Muela et al., 2003).

En España el número de niños adoptados en países de la Europa del Este ha sido muy significativo en los últimos años, tal y como se ha mostrado en los datos anteriores (Observatorio de la Infancia, 2014). Hernández-Muela et al., (2003) encontraron que en estos países hay una gran prevalencia de embarazos no controlados y de conductas de riesgo durante la gestación: abuso de sustancias tóxicas (alcohol), prostitución y frecuente abandono posterior de los niños en orfanatos. Esto parece estar relacionado con la aparición del Síndrome Alcohólico Fetal (en adelante SAF), agravado por las

condiciones en las que viven estos niños en los orfanatos, sin asistencia médica ni estímulos.

Estos resultados coinciden con los obtenidos por el estudio realizado por Tello et al. (2015) en la consulta de neuropediatría del Hospital Miguel Servet de Zaragoza, en el que contaron con una muestra de 226 niños adoptados entre los años 1990 y 2012. El grupo de niños mayoritario procedía del Este de Europa y observan que el diagnóstico de Trastorno por Déficit de Atención e Hiperactividad (en adelante, TDAH) es muy superior en niños adoptados (30,5%) que en el resto de niños (6,5%). Igualmente se observa una mayor prevalencia del SAF en niños adoptados (18,1%) que en el resto (0,08%). Dentro de las adopciones, también estos dos diagnósticos son más frecuentes en adopciones internacionales que nacionales (35,9% frente a un 15,3% en el caso del TDAH; 24% frente a un 0% en el caso de SAF).

1.2.2. La emergencia de las adopciones especiales en adopción internacional.

Las entidades buscan soluciones para dar respuesta a los niños que esperan debido a que por sus características especiales les es más difícil encontrar una familia. La tendencia ha sido configurar procesos más rápidos para adoptar niños de otros países cuyas necesidades puedan ser afrontadas por las familias (Berástegui y Gómez-Bengoechea, 2015).

Así aparece el «Pasaje Verde», que comenzó en China en 2005 y que consiste en la adopción internacional de niños con necesidades especiales que van desde cuestiones

leves como pueden ser cicatrices o manchas en la piel hasta otras más importantes como discapacidades y enfermedades de diversa gravedad. También son incluidos en «Pasaje Verde» niños sanos pero que ya han pasado la edad de siete u ocho años. Otros países también abrieron esta vía de adopción (Pérez-Barco, 2015), denominada en cada uno de ellos de diferente forma («Lista 2» en Vietnam; «Ángeles que aguardan» en Perú o «Camino a la esperanza» en Colombia).

Observamos una correspondencia entre los países que abren vías de adopción para niños con necesidades especiales y el mantenimiento o incremento del número de solicitudes realizadas en España: «Pasaje Verde» en China y «Ángeles que Aguardan» y «Camino a la Esperanza» en Perú y Colombia respectivamente.

1.2.3. Atención a las necesidades especiales en la nueva Ley.

La importante disminución de las adopciones internacionales generó un movimiento hacia los niños que necesitan una familia y que, o bien no la tienen, o bien esta no puede hacerse cargo de ellos. Miles de niños siguen esperando en el Sistema de Protección en España, muchos de los cuales tienen necesidades especiales (Berástegui y Gómez-Bengoechea, 2015).

Bajo la premisa de la protección a los niños, en nuestro país se busca la mejora de su situación priorizando la preservación familiar frente a la separación temprana, el acogimiento familiar frente al residencial y las medidas estables frente a las temporales (Berástegui y Gómez-Bengoechea, 2015). Todo ello se materializa con la aprobación de la Ley 26/2015 de 28 de julio de Modificación del Sistema de Protección a la Infancia y a

la Adolescencia. Esta Ley introduce los cambios necesarios en la legislación española de protección a la infancia y a la adolescencia, para continuar garantizando a los menores una protección uniforme en todo el territorio del Estado y que constituya una referencia para las comunidades autónomas en el desarrollo de su respectiva legislación en la materia. Refleja, específicamente, la garantía de apoyos para menores con discapacidad y sus familias. Una de las líneas maestras de la misma es la atención a las adopciones especiales.

En el artículo 4.5 la legislación establece el número de expedientes de adopción internacional que se remitirá anualmente a cada país de origen de los niños. No se establece en el caso de la tramitación de adopciones especiales ningún tipo de cupo, salvo que hubiera alguna circunstancia que lo justifique.

El artículo 5 g) refleja la obligación de las Entidades Públicas a ofrecer a lo largo del proceso de adopción internacional apoyo técnico dirigido a los menores y a las personas que se ofrecen para la adopción, prestándose particular atención a las personas que vayan a adoptar o hayan adoptado a menores con características o necesidades especiales.

Finalmente, en su Disposición Adicional Tercera expone que el Gobierno promoverá con las comunidades autónomas el establecimiento de criterios comunes y mínimos estándares de cobertura, calidad y accesibilidad en la aplicación de la Ley en todo el territorio, incluido en el acuerdo sobre el concepto de menores «con necesidades especiales» y el desarrollo de campañas informativas, con especial atención a las enfocadas a la adopción de estos niños (BOE número 180 de 29 de julio de 2015).

Con respecto a la adopción nacional, en nuestro país las listas para solicitudes han estado durante muchos años cerradas y se han abierto en plazos limitados; sin embargo, las adopciones especiales tienen un proceso diferente. En lugares como la Comunidad de Madrid, la recepción de ofrecimientos para niños con necesidades especiales por razón de enfermedad o discapacidad está permanentemente abierta (BOCM número 117 de 19 de mayo de 2015).

1.3. El concepto de adopción especial.

Cuando nos acercamos al concepto de adopción especial hemos de tener en cuenta la amplitud del mismo y la falta de homogeneidad a la hora de definirlo. Entre las necesidades que se contemplan en la adopción especial, podemos encontrar: niños mayores, minorías raciales o étnicas, grupos de hermanos (adopción múltiple), aquellos con historias de abuso, con problemas físicos o médicos corregibles, impedimentos crónicos o médicos permanentes, problemas emocionales o de comportamiento, limitaciones funcionales, retraso en el desarrollo, discapacidad física o intelectual, nacimientos prematuros, bajo peso al nacer o riesgos prenatales (Gallinger, 2012).

1.3.1. Amplitud del concepto.

Algunos autores han destacado que todos los niños adoptados tienen necesidades especiales; otros reservan el término de adopciones especiales para niños de difícil colocación y finalmente un grupo habla de adopción de niños con necesidades especiales

refiriéndose a aquellos que presentan retos especiales, entre los que se incluyen los que se conocen en educación especial por *necesidades educativas especiales* e incluyen la discapacidad.

Berástegui (2012) plantea que todos los niños adoptados tienen necesidades especiales, que derivan de aquello que motivó la adopción y del hecho mismo de ser adoptados. Por otro lado, están las *adopciones especiales*, en la que encontramos niños considerados de «difícil colocación» porque tienen necesidades particulares que provocan que sea más difícil encontrar una familia para ellos. Entre estos casos tenemos adopciones especiales de niños con necesidades especiales, que presentan problemas médicos o diversas enfermedades o problemas psicológicos. Finalmente, y confundidos en este grupo, nos encontramos con los niños que tienen necesidades especiales derivadas de una discapacidad, física, sensorial o intelectual. En nuestro estudio abordamos las adopciones de aquellos niños que presentan necesidades especiales derivadas de la discapacidad intelectual, aunque no todos han sido adoptados o acogidos por procedimiento especial.

a) Todos los niños adoptados presentan necesidades especiales.

El concepto más amplio que vincula necesidades especiales y adopción parte de la idea de Hill (2002), que considera que todos los niños que necesitan ser protegidos son niños con algún tipo de necesidad especial. En esta línea, Berástegui y Gómez-Bengochea (2007) planteaban la existencia de necesidades derivadas de la adopción misma o de las razones que motivaron la protección.

Los niños que han sido separados de sus familias biológicas desarrollan una serie de necesidades físicas, emocionales y sociales derivadas de esta circunstancia (Anthony et al., 2016). Estas no son habitualmente manifestadas por hijos en familias biológicas (Howard, Smith y Ryan, 2004), lo que puede ser considerado necesidades especiales en la adopción. No haber podido establecer un vínculo sano a edades tempranas también puede provocar en el niño la aparición de necesidades especiales (Berástegui, 2010b).

Encontramos manifestaciones en pro de la consideración de que las necesidades especiales no se circunscriban solo a un determinado problema de salud física o cuestión solucionable a través de un tratamiento médico (Marre, 2009). La privación a un niño de una familia en la que crecer y desarrollarse genera en este una serie de necesidades especiales, provocadas por la adopción o el acogimiento en sí mismos o por aquellas cuestiones que les llevaron a ello. La acumulación de estas necesidades parece un importante predictor en la adaptación familiar y la estabilidad de la adopción; cuando se encuentran por separado, parece que la incidencia no es tan significativa (Fernández et al., 2000; Berástegui, 2012; Palacios y Sánchez-Sandoval y León, 2005b). La acumulación de factores es encontrada también en otros estudios donde más que el tipo de factor de riesgo, es la confluencia de varios lo que más puede predecir el ajuste en la adopción (Tan, Major, Marn, Na y Jackson, 2015; McDonald, Propp y Murphy, 2001). Algunos estudios encontraron resultados negativos a nivel psicosocial en el niño (Groze, 1996a; Groze y Rosenthal, 1993; McDonald et al., 2001) y de situaciones de retraso en el desarrollo y déficits (Hussey, 2011) cuando son varios los factores que coinciden.

Las necesidades especiales de la adopción no solo se circunscriben al niño, sino que también las familias adoptivas pueden encontrar más estresores que los otros tipos de familia (DiGiulio, 1987; Talen y Lehr, 1984). La paternidad adoptiva, a diferencia de la biológica, implica que el hijo ha nacido en el seno de otra familia; se trata de paternidades con orígenes e inicios muy diferentes y que en ocasiones conllevan historias de carencias, cuyos efectos y consecuencias sobre el niño habrán de ser afrontados por la familia adoptiva.

Los estresores en las familias adoptivas incluyen aquello que el niño lleva a la familia (su historia previa) más aquello que la familia lleva a la nueva familia adoptiva (Barth y Berry, 1988). Adaptarse a un nuevo entorno es un reto para un niño cuya historia de relaciones y cuidado no le había preparado para interactuar en una relación permanente. Los padres habrá de afrontar sus propios retos, como aprender cuáles son los patrones de relación de sus hijos (para acomodarse a ellos), ya que en ocasiones pueden estar basados en un tipo de relaciones que los padres no comprendan enteramente (Egbert y LaMont, 2004). Las familias adoptivas necesitan entender que las relaciones rotas y los traumas tienen sobre los niños efectos en la habilidad de vincularse a los nuevos padres; nos encontramos, por lo tanto, mayores dificultades de integración del niño en la familia. Los patrones de vinculación de los niños han sido identificados como potentes predictores de la experiencia adoptiva de la familia (Briggs y Webb, 2004).

Finalmente, hemos de tener en cuenta que las familias adoptivas tratan con todas aquellas cuestiones que son inherentes al ciclo vital familiar (Rosenberg, 1992), aquello que es único en las familias adoptivas y aquellos asuntos que son únicos en la adopción

(Reitz y Watson, 1992). En el caso de las adopciones especiales, además, conllevan otro tipo de necesidades a las que las familias también habrán de dar respuesta (más apoyos a lo largo del tiempo, diferencias en el desarrollo del niño, etc.).

Afirmar que todos los niños adoptables tienen necesidades especiales, no es equiparable a decir tengan trastornos o diagnósticos clínicos, pero sí que la adopción misma y específicamente la adversidad preadoptiva generan retos diferenciados, atípicos y, en ese sentido, «especiales».

b) Dificultad de colocación en adopciones especiales.

Desde la perspectiva del trabajo social y la intervención técnica en adopción se ha considerado la adopción especial, no tanto por las dificultades intrínsecas del niño o su crianza, como de la dificultad para encontrar una familia para ese niño. En la medida en la que se den un mayor número de características especiales, más difícil será encontrar la familia dispuesta a asumir la adopción (Berástegui, 2012; Fernández et al., 2000; Palacios, Sánchez-Sandoval y León, 2005a). Un ejemplo son las características raciales de los niños que han sido consideradas como «especiales» en España hasta la irrupción y generalización de la adopción internacional. Cuando la mayoría de las familias han estado dispuestas a adoptar niños de otras razas, la raza ha dejado de ser un motivo para la clasificación de la adopción como especial, tal como refleja la

Observamos cómo se pone de manifiesto la heterogeneidad en la consideración de necesidades especiales por las diferentes comunidades autónomas. Es significativa la diversidad con respecto al criterio de la edad a partir de la cual se considera que estamos ante una adopción especial (que oscila entre los 3 años que estima Navarra y los 11 de Castilla La Mancha).

Hay cierta diversidad también en la consideración de las enfermedades que se engloban dentro de las necesidades especiales, siendo algunas comunidades más explícitas en su detalle (Andalucía o Valencia) y otras menos (Cantabria). Es frecuente encontrar en *Otros* todo lo vinculado a problemas de salud mental, diagnóstico de trastorno generalizado del desarrollo o problemas de conducta.

Donde sí observamos un criterio unificado es con respecto a la discapacidad, ya que todas las comunidades autónomas incluyen la física, la sensorial y la intelectual. Destaca el caso de Navarra que, además de ello, incluye el *riesgo de padecerla* como factor dentro de las necesidades especiales.

En este estudio hablaremos de adopciones especiales cuando nos refiramos a las de difícil colocación y proceso especial (que engloban todas las características), de adopciones de niños con necesidades especiales (con un diagnóstico específico médico o psicopedagógico) y de adopciones de niños con discapacidad intelectual (todos ellos con necesidades especiales, pero no todos adoptados por procedimiento especial).

Tabla 1.

En la misma línea, Brooks, James y Barth (2002) también observaron una menor disposición de los padres para adoptar en la medida en la que confluían un mayor número de necesidades especiales en los niños. Kadushin (1962) acuñó el término «hard-to-place children», que hace referencia a la dificultad de colocación de un niño cuando este padecía alguna discapacidad física, emocional o intelectual.

c) Niños con necesidades especiales en adopción.

Dentro de las adopciones especiales estarían también las adopciones de niños con necesidades especiales en el sentido médico y psicopedagógico, es decir, las adopciones de niños con enfermedades o discapacidad (incluida la discapacidad intelectual). En palabras de Davenport (2006, p. 35), las necesidades especiales entendidas desde este punto de vista hacen referencia a «niños que tienen necesidades fuera de lo ordinario y que harán a los padres afrontar más retos».

1.3.2. Falta de homogeneidad a la hora de definirlo.

El término de adopción especial es utilizado desde distintas perspectivas para abarcar gran amplitud de características que no siempre incluyen la discapacidad, aunque nunca la excluyen; puede tener diferentes significados en función de si hablamos de educación, acogimiento, adopción nacional o adopción internacional (Good, 2016). Por ejemplo, en el ámbito médico hablamos de necesidades especiales cuando existe algún diagnóstico de enfermedad o posible patología; en el ámbito educativo se refiere a niños que, por diversas causas, no pueden acceder al nivel curricular que les corresponde por edad y requieren de mayores apoyos. En el campo de la protección de menores solemos dar el apelativo *especial* a los casos de difícil colocación, es decir, niños que por sus características especiales tienen más dificultades de encontrar una familia y que en muchos casos incluyen, pero no se limitan a los niños con necesidades especiales desde un punto de vista médico o pedagógico.

La definición de *necesidades especiales* no solo varía en función de la disciplina o del campo profesional, sino en función de los países, en los que existen diferentes sistemas de protección y diferentes realidades para la infancia.

Por otro lado, existe el riesgo del diagnóstico inadecuado o ausencia del mismo antes de la adopción, es decir, que haya niños con un diagnóstico de necesidades especiales que no se confirme tras la adopción. Un ejemplo es el riesgo neurológico de los niños adoptados en Rusia y Europa del Este en la primera década del siglo, o por el contrario el caso de niños con síntomas asociados a necesidades especiales que no han sido diagnosticados, como es el caso del SAF (Hernández-Muela et al., 2003). En el Donaldson Adoption Institute (2013), un 47% de los padres habían adoptado hijos con necesidades especiales según los investigadores. De esos, solo la mitad de los niños fueron considerados como de necesidades especiales por el país de origen; de aquellos que sí lo fueron, un 42% fueron diagnosticados de alguna cuestión adicional posterior a la adopción (O'Dell, McCall y Groark, 2015).

En España tampoco hay homogeneidad entre las diferentes comunidades autónomas acerca de qué se considera «necesidades especiales», lo que queda reflejado en la

Observamos cómo se pone de manifiesto la heterogeneidad en la consideración de necesidades especiales por las diferentes comunidades autónomas. Es significativa la diversidad con respecto al criterio de la edad a partir de la cual se considera que estamos ante una adopción especial (que oscila entre los 3 años que estima Navarra y los 11 de Castilla La Mancha).

Hay cierta diversidad también en la consideración de las enfermedades que se engloban dentro de las necesidades especiales, siendo algunas comunidades más explícitas en su detalle (Andalucía o Valencia) y otras menos (Cantabria). Es frecuente

encontrar en *Otros* todo lo vinculado a problemas de salud mental, diagnóstico de trastorno generalizado del desarrollo o problemas de conducta.

Donde sí observamos un criterio unificado es con respecto a la discapacidad, ya que todas las comunidades autónomas incluyen la física, la sensorial y la intelectual. Destaca el caso de Navarra que, además de ello, incluye el *riesgo de padecerla* como factor dentro de las necesidades especiales.

En este estudio hablaremos de adopciones especiales cuando nos refiramos a las de difícil colocación y proceso especial (que engloban todas las características), de adopciones de niños con necesidades especiales (con un diagnóstico específico médico o psicopedagógico) y de adopciones de niños con discapacidad intelectual (todos ellos con necesidades especiales, pero no todos adoptados por procedimiento especial).

Tabla 1.

Observamos cómo se pone de manifiesto la heterogeneidad en la consideración de necesidades especiales por las diferentes comunidades autónomas. Es significativa la diversidad con respecto al criterio de la edad a partir de la cual se considera que estamos ante una adopción especial (que oscila entre los 3 años que estima Navarra y los 11 de Castilla La Mancha).

Hay cierta diversidad también en la consideración de las enfermedades que se engloban dentro de las necesidades especiales, siendo algunas comunidades más explícitas en su detalle (Andalucía o Valencia) y otras menos (Cantabria). Es frecuente encontrar en *Otros* todo lo vinculado a problemas de salud mental, diagnóstico de trastorno generalizado del desarrollo o problemas de conducta.

Donde sí observamos un criterio unificado es con respecto a la discapacidad, ya que todas las comunidades autónomas incluyen la física, la sensorial y la intelectual. Destaca el caso de Navarra que, además de ello, incluye el *riesgo de padecerla* como factor dentro de las necesidades especiales.

En este estudio hablaremos de adopciones especiales cuando nos refiramos a las de difícil colocación y proceso especial (que engloban todas las características), de adopciones de niños con necesidades especiales (con un diagnóstico específico médico o psicopedagógico) y de adopciones de niños con discapacidad intelectual (todos ellos con necesidades especiales, pero no todos adoptados por procedimiento especial).

Tabla 1:
Definición de Necesidad Especial según comunidades autónomas

Comunidad Autónoma	Edad	Enfermedades	Discapacidad	Grupos hermanos	Etnia	Otros
Andalucía	8	Crónicas Contagiosas o inmunodeficiencias Antecedentes hereditarios de riesgo Retrasos madurativos Niños prematuros	Física Psíquica Sensorial	3 2 (al menos uno con más de 7 años o una necesidad especial)	No	Trastorno del vínculo Graves problemas de conducta Violencia sexual Fracasos en adopciones o acogimientos previos
Aragón	--	--	--	3	No	--
Asturias	7	Antecedentes hereditarios de riesgo	Física Psíquica Sensorial	3	--	--
Baleares	8	Antecedentes hereditarios de riesgo Enfermedades graves	--	3	--	--
Canarias	8	Enfermedades graves Enfermedades crónicas Enfermedades degenerativas Enfermedades contagiosas	Física Psíquica Sensorial	3	No	Especial inadaptación social
Cantabria	4	Enfermedades crónicas	Física Psíquica Sensorial	2	No	--

Adopción y acogimiento de niños con discapacidad intelectual: Bienestar familiar y factores asociados

Castilla y León	6	Enfermedades graves Antecedentes hereditarios de riesgo	Física Psíquica Sensorial	2	No	Trastorno generalizado del desarrollo Trastorno del comportamiento
Castilla La Mancha	11	Enfermedades graves Enfermedades degenerativas Antecedentes hereditarios de riesgo	Física Psíquica Sensorial	3 2 (en caso de que al menos uno tenga más de 5 años)	No	--
Cataluña	9	--	Física Psíquica Sensorial	3 2 (al menos uno con más de 9 años)	No	--
Extremadura	7	Enfermedades graves Enfermedades degenerativas	Física Psíquica Sensorial	2	No	Trastorno grave del comportamiento Trastorno generalizado del desarrollo
Galicia	--	--	Física Psíquica Sensorial	--	--	--
Madrid	--	Enfermedades graves Enfermedades recuperables Enfermedades crónicas Enfermedades degenerativas Enfermedades contagiosas Antecedentes hereditarios de riesgo Factores de riesgo prenatal y perinatal: prematuro, problemas en el parto, exposición a sustancias, etc.	Física Psíquica Sensorial	--	No	Trastorno generalizado del desarrollo Trastornos de salud mental Trastornos de conducta
Murcia	8	Antecedentes hereditarios de riesgo Problemas de salud	--	3	No	--
Navarra	3	Enfermedades graves Enfermedades crónicas	Física Psíquica Sensorial Riesgo de discapacidad	2		Problemas de vinculación Problemas emocionales que interfieran en su desarrollo o limiten su capacidad de vinculación Fracaso en

						adopción anterior Menores en procesos judiciales prolongados
País Vasco	7	Antecedentes hereditarios de riesgo Problemas de salud	Física Psíquica Sensorial	2	No	--
La Rioja	6	Antecedentes hereditarios de riesgo Enfermedades graves	Física Psíquica Sensorial	2	No	Experiencias traumáticas Malos tratos, abusos sexuales u otros Trastornos graves del comportamiento Trastorno generalizado del desarrollo
Valencia	7	Enfermedades graves Enfermedades recuperables Enfermedades crónicas Enfermedades degenerativas Enfermedades contagiosas Antecedentes hereditarios de riesgo Factores de riesgo prenatal y perinatal: prematuro, problemas en el parto, exposición a sustancias, etc.	Física Psíquica Sensorial	2	No	Trastorno por déficit de atención e hiperactividad Trastorno del comportamiento perturbador Trastorno generalizado del desarrollo Problemas emocionales que dificultan el control de impulsos, adaptación o vinculación Fracaso en un intento previo de adopción

Nota: En los casos que aparece -- no hay datos específicos en el Reglamento correspondiente. En el caso de Galicia, la información ha sido facilitada por la Consejería de Política Social de la Xunta.

1.4. Factores o grupos de adopciones especiales.

Los factores encontrados mayoritariamente en la literatura por los que un niño se considera de necesidades especiales son los siguientes (Anderson, 2005; Berástegui, 2012; Berry, 1990; Fernández, 2002; Grotevant et al., 2000; Groze y Rosenthal, 1994;

Hill y Moore, 2015; McKenzie, 1993; Miller et al., 2016; Rosenthal, 1993): mayor edad en el momento de la adopción, diferencia racial o minorías étnicas, adopción múltiple (grupos de hermanos) o enfermedad crónica o discapacidad.

1.4.1. Niños de más edad.

La edad en el momento de la adopción es una variable importante que se refleja en numerosos estudios (Clark, Thigpen y Yates, 2006; Coyne y Brown, 1985a; Egbert y LaMont, 2004; Fernández, 2008; Goetting y Goetting, 1993a; Groze, 1986; Hockey, 1980; Leung y Erich, 2002; Rosenthal, 1993; Rosenthal, Schmidt y Conner, 1988; Rosenthal, Groze y Curiel, 1990; Wind, Brooks y Barth, 2005). No hay consenso a la hora de determinar una edad a partir de la cual un niño es mayor para la adopción. En la mayoría de las comunidades autónomas empieza a considerarse dentro de las adopciones de necesidades especiales la adopción de niños a partir de 6 años de edad.

La edad es uno de los factores que aparecen ligados al riesgo (Berástegui, 2012; Rosenthal, 1993). Algunos autores encuentran que la edad suele tener una relación inversa con el éxito de la adopción (Coyne y Brown, 1985a; Groze, 1986; Hockey, 1980), o al menos que la adopción es valorada menos positivamente y de mayor dificultad por los padres cuando adoptan niños mayores (Nalavany, Glidden y Ryan, 2009). En la misma línea, estudios posteriores observaron mayores riesgos, no solo de peores resultados en adaptación, sino también de ruptura (Barth, Berry, Yoshikami, Goodfield y Carson, 1988; Groze, 1986; Rosenthal et al., 1988). Fernández (2008) encontró que la adopción de niños de más edad resulta más difícil, menos satisfactoria y más propensa al

fracaso. En otros estudios se ha encontrado que la media de edad en las adopciones que se han roto o disuelto supera los ocho años del niño (Rosenthal et al., 1988).

Tello et al., 2015 consideran que no es la edad lo que genera un mayor riesgo, sino la historia previa; a mayor edad, más posibilidades de haber sufrido situaciones de privación. Clark et al. (2006) encontraron en su estudio realizado en Estados Unidos que la mayoría de los niños que son adoptados con mayor edad han sido víctimas de abuso físico o sexual e incluso han podido ser víctimas de graves negligencias. Conviene considerar que haber sido víctima de cualquier tipo de maltrato provoca mayores dificultades de apego (Groze y Rosenthal, 1993) y con ello, más dificultades en la adopción.

Cuando un niño llega a una familia es necesario que se produzca un proceso de adaptación. Algunos autores sostienen que se produce una dinámica de tres etapas diferenciadas en los casos de niños mayores: luna de miel/pseudoadaptación – período de prueba – incorporación/rechazo (Gill, 1978; Zicari y Formaggini, 1987).

Los niños mayores pueden requerir de un mayor ajuste de roles en la familia adoptiva y de un mayor periodo previo de visitas en las que ir creando una buena relación por ambas partes; ello favorecerá la preparación tanto de los niños como de la potencial familia (Groze, 1986; Groze y Rosenthal, 1991).

No obstante, no se puede garantizar el éxito en niños más pequeños ni asegurar el fracaso en niños mayores (Berástegui, 2012); hay estudios que muestran altos niveles de funcionamiento familiar en adopción de niños mayores (Clark et al., 2006; Leung, Kanenberg y Erich, 2005). También algunos niños mayores desarrollan un apego

cercano a pesar de haber vivido historias previas complicadas (Groze y Rosenthal, 1993).

1.4.2. Diferencias raciales o étnicas.

Entendemos por adopción interracial o transracial aquella en la que una familia adopta a un niño de diferente etnia o raza a la suya que es, casi siempre, la mayoritaria también en el contexto social. Puede darse tanto en adopción nacional como internacional, ya que dentro de un mismo país como puede ser España, existen diversas etnias a las que el niño podría pertenecer y que tienen un carácter minoritario.

La cuestión de la raza es muy diferente en función del contexto en el que se produzca la adopción. En sociedades como podría ser la estadounidense, donde hay una importantísima diversidad cultural, racial y étnica, la adopción de un hijo de otra raza diferente a la de la familia adoptiva no es afrontada de la misma manera que en el caso de otras sociedades como podría ser la española, donde hasta hace pocos años la diversidad racial estaba limitada a la etnia gitana. El impacto de los aspectos raciales en adopción dependerá por tanto de la configuración racial del contexto adoptivo y del carácter más o menos estigmatizado de las características y el origen del niño.

En España, en la actualidad, la mayoría de las comunidades autónomas han dejado de considerar la adopción interracial como una necesidad especial. Incluso la manifestación de alguna preferencia por una u otra etnia o raza por parte de la familia es considerada negativamente de cara a la obtención del certificado de idoneidad (www.adoptivanet.info, 2017).

Los motivos por los que se incrementa la adopción transracial son diversos. Como se ha comentado anteriormente, la reducción de las adopciones nacionales en el contexto español lleva a un incremento de la adopción internacional por parte de las familias que incluye la aceptación del factor interracial (Berástegui, 2005). En estudios como el realizado por Courtney (1997) se encontró que la raza era el factor más influyente en la decisión de adoptar; sin embargo, otros padres han priorizado la salud del menor sobre la raza, buscando reducir los riesgos de problemas de salud o comportamiento en los niños (Sweeney, 2013).

Diferentes autores consideran que la adopción de niños con rasgos diferentes a la familia adoptiva o al entorno social plantea retos específicos en los procesos de integración social y construcción de la identidad (Berástegui, 2010b; Butler-Sweet, 2011; McRoy y Zurcher, 1983; McRoy, Zurcher, Lauderdale y Anderson, 1984).

Samuels (2009) observó que la invisibilización por parte de los padres de la diferencia de color de sus hijos podía tener consecuencias para ellos, ya que obvia la experiencia de diferencia racial que los niños habrían de vivir de manera natural. Además, la confusión que puede darse en relación a la identidad racial en niños adoptados transracionalmente, se ha asociado en algunos estudios con problemas psicológicos y de comportamiento (Feigelman, 2000). En Estados Unidos el número de adopciones transraciales se reduce en respuesta a la demanda de comunidades nativas afroamericanas, que consideran que los niños adoptados por familias blancas no desarrollarán su identidad en condiciones de afrontar el racismo que sufrirán como adultos (Grotevant et al., 2000).

Rosser (2010) encontró en el contexto español que en ocasiones se encuentran niveles más bajos de satisfacción entre adopciones interracialas. Fernández y Fuentes (2001) observan también que existe una relación significativa entre la diferencia étnica y la aparición de dificultades afectivas y emocionales. Sin embargo, ni en el estudio de Berástegui (2005) ni en el de Juffer y Van Ijzendoorn, (2007), se evidencia correlación negativa entre adopción interracial y satisfacción. Otros estudios muestran resultados positivos independientemente de las diferencias raciales con el hijo (Lazarus, Evans, Glidden y Flaherty, 2002; Rosenthal et al., 1990; Vroegh, 1997).

1.4.3. Grupos de hermanos (adopción múltiple).

En general se ha considerado también adopción especial el hecho de adoptar a dos o más hermanos biológicos juntos, que es denominada como «fratría de origen».

Las familias que adoptan grupos de hermanos han de afrontar algunos retos que no se observan en las familias que realizan adopciones simples. Puede darse el caso de que los hermanos mayores se hayan visto obligados a ejercer una función parental; con la aparición de los padres adoptivos, estos hijos podrían entrar en competición con ellos, siendo precisa la reorganización de roles dentro de la familia (Mullin y Johnson, 1999). Por otro lado, puede haber familias que acepten la adopción de niños mayores para poder también adoptar a otros pequeños sin aceptar las consecuencias que ello conlleva (Berástegui, 2003b). Finalmente, la adopción de grupos de hermanos conlleva la multiplicación de las tareas o incluso la competición entre grupos de hermanos cuando hay otros biológicos en la familia.

A este respecto no hay resultados concluyentes; algunos autores hablan de un discreto incremento del riesgo de inadaptación familiar (Berástegui, 2003b; Leung y Erich, 2002) o de peor nivel de funcionamiento familiar (Leung et al., 2005; Rius, Beà, Ontiveros, Ruiz y Torras, 2011). Se observan mayores dificultades cuando hay niños que han ejercido alguna función parental con respecto a sus hermanos menores (Mullin y Johnson, 1999). En el estudio realizado por Egbert y LaMont (2004) sobre la percepción de preparación de los padres, no encontraron diferencias entre los casos en los que los hijos habían sido adoptados como parte de un grupo de hermanos y aquellos que habían sido adoptados solos.

En otros estudios, esta variable parece predictora de una experiencia saludable y de éxito (Groze, 1996b; Groze y Rosenthal, 1994; McDonald et al., 2001; Rosser, 2011), de menor riesgo de ruptura (Rosenthal et al., 1988; Fernández y Fuentes, 2001; Hegar, 2005), especialmente en el caso de niños de mayor edad (Fernández, 2008). Pujolras (2016) señala que la adopción de grupos de hermanos supone un factor de resiliencia y mejor adaptación para los niños que se encuentran en el sistema de protección.

1.4.4. Enfermedades o discapacidad.

Las necesidades especiales por enfermedades o discapacidad pueden estar causadas por impedimentos físicos, intelectuales o una combinación de ambos que previsiblemente se mantendrán en el tiempo, generando limitaciones funcionales en diversas áreas de desarrollo de las personas. Estas áreas incluyen: movilidad, autodirección, capacidad de aprendizaje, autocuidado, autosuficiencia económica, capacidad de vida independiente y comprensión y expresión verbal. Nos encontramos

además que este grupo es muy heterogéneo, incluyéndose en él aspectos cognitivos, sociales y físicos que afectan a las personas de manera única y diversa.

Entre las discapacidades que los niños pueden experimentar encontramos: autismo, parálisis cerebral, síndrome de Down, síndrome alcohólico fetal, discapacidad intelectual, espina bífida o epilepsia, entre otros. También en esta categoría se engloban enfermedades graves o crónicas como puede ser el síndrome de inmunodeficiencia adquirida (SIDA) (Disabled World, 2016).

No siempre resulta sencillo encontrar familias adoptivas para niños que sufren algún tipo de enfermedad o discapacidad (Selwyn, Sturgess, Quinton y Baxter, 2006). Si bien parece que hay una voluntad por parte de muchos padres adoptivos para considerar la crianza de un hijo con una discapacidad leve o curable a través de cirugía, no sucede lo mismo para aquellos niños cuyas discapacidades son crónicas, severas o profundas (Burge, Burke, Meiklejohn y Groll, 2016). No es sencillo encontrar familia para las enfermedades que con más frecuencia se aceptan y especialmente difícil es encontrar familia para los niños con discapacidad intelectual, que constituyen el centro del presente trabajo. Los retos y factores de riesgo y protección se desarrollan en el capítulo II.

1.5. El derecho de los niños con discapacidad intelectual a vivir en familia.

La familia ha sido, a lo largo de la historia, el espacio de protección y cuidado, además del agente socializador primario de los hijos, brindándoles un entorno óptimo

para su desarrollo. La familia cumple las funciones más importantes vinculadas a la cobertura de las necesidades humanas del niño, desde la alimentación hasta la construcción de su identidad (Berástegui y Gómez-Bengoechea, 2009).

Como hemos apuntado anteriormente, hasta avanzado el siglo veinte, se consideró que las necesidades que una familia había de cubrir a un niño eran exclusivamente de salud y educación, dejando las necesidades afectivas en un plano muy secundario (Ocón, 2003). En los años cincuenta aparecieron estudios que pusieron de relieve las devastadoras consecuencias de la ausencia del cuidado familiar (Bowlby, 1951; Spitz, 1945); tras algunos acontecimientos históricos como fueron las Guerras Mundiales, se incrementan significativamente los niños que crecen en orfanatos, por lo que empiezan a evidenciarse los importantes daños que sobre un niño causaba la institucionalización y la privación de una familia en la que crecer (Berástegui y Gómez-Bengoechea, 2009).

La familia progresivamente se va considerando como un derecho para cualquier niño, ya que el vínculo con un adulto que cumple la función de figura de apego es una necesidad primaria y básica en su desarrollo (Mercer, 2006). Este vínculo «sienta las bases para considerar que todo niño tiene derecho a una familia, por lo que no debería separarse de ella y, en caso de que la separación sea necesaria, debería tener acceso a un cuidado de tipo familiar» (Berástegui y Gómez-Bengoechea, 2009, p. 179). Así la incorporación a una nueva familia (temporal o permanente), ha de realizarse lo antes posible (Berástegui y Gómez-Bengoechea, 2009).

A pesar de que están demostrados los beneficios del cuidado familiar para los niños, no todos pueden incorporarse con facilidad a una nueva familia. Los niños con discapacidad, a pesar de estar en situación de desprotección, haber sido declarados

adoptables y poder llevar a cabo la adopción a nivel jurídico, tienen más difícil encontrar la familia que se haga cargo de ellos (Berástegui y Gómez-Bengoechea, 2009). Algunos estudios han encontrado que uno de los factores asociados a la demora en la adopción es padecer algún tipo de enfermedad o discapacidad (Anthony et al., 2016).

En ocasiones han sido los propios trabajadores de las entidades los que han considerado a estos niños como no adoptables, excluyéndoles de las listas (Coyne y Brown, 1985a; Perlman y Waldman, 2008; Sinclair, 1985; Wimmer y Richardson, 1990). Los técnicos han podido no recomendar a los padres la adopción de estos niños y cuestionar las motivaciones de aquellas familias que se muestran interesadas (Perlman y Waldman, 2008; Sinclair, 1985).

Así, hay muchos más niños esperando una familia que las que están dispuestas a adoptarlos, por lo que los niños con discapacidad se encuentran sobre representados en los sistemas de protección tanto de los países occidentales (Lightfoot, Hill y LaLiberte, 2011) como de aquellos en desarrollo. Cuando entran en él estos niños son más propensos a experimentar varios y prolongados emplazamientos en instituciones (Avery, 1999; Baker, 2007; Rosenberg y Robinson, 2004; Sturges y Selwyn, 2007), especialmente los de más edad (Hill, 2012). Además, estudios recientes muestran que los niños con discapacidad intelectual son más proclives a estar en centros de acogimiento más restrictivos que aquellos que no la tienen (Schmidt et al., 2013). Los datos de Disabled World (2016) muestran que entre el 30% y el 50% de los niños que esperan ser adoptados tienen alguna discapacidad y, sin embargo, del total de las adopciones realizadas en el año 2000 en Estados Unidos, tan solo en un 11,8% fue de niños con discapacidad (Perlman y Waldman, 2008). Los niños con discapacidad, como

los demás niños, necesitan una familia que les cuide y les quiera (Berástegui y Gómez-Bengoechea, 2015; Sinclair, 1985).

En España, en el artículo 12.7 de la Ley 26/2015 de 28 de julio, de modificación del sistema de protección a la infancia y a la adolescencia se recoge lo siguiente:

Los poderes públicos garantizarán los derechos y obligaciones de los menores con discapacidad en lo que respecta a su custodia, tutela, guarda, adopción o instituciones similares, velando al máximo por el interés superior del menor. Asimismo, garantizarán que los menores con discapacidad tengan los mismos derechos respecto a la vida en familia.

Para cumplir este mandato legal debemos tener presente también que, al igual que en el caso de las familias biológicas, las familias adoptivas pueden requerir de más apoyos para afrontar con éxito la crianza de sus hijos con discapacidad (Berástegui y Gómez-Bengoechea, 2009; Sinclair, 1985). Es fundamental, por lo tanto, que estas familias cuenten con los apoyos precisos a través de las entidades competentes para que puedan afrontar todos los retos satisfactoriamente.

En España, tan solo hemos encontrado un estudio realizado por López, Valle, Boada y Bravo (2010) en el que buscaban conocer el perfil de los niños que se encuentran en acogimiento residencial durante un largo período de tiempo (niños menores de doce años que llevaban al menos un tercio de su vida protegidos). Tan solo participaron siete comunidades autónomas (Cataluña, Castilla y León, Cabildo de Tenerife, Consell de Mallorca, País Vasco, Galicia y Cantabria) y los resultados son que un 6% de estos niños tienen discapacidad intelectual (la más numerosa, por encima de la sensorial y física) y en la mayoría de los casos el nivel era moderado.

A pesar de ello, no disponemos de datos recientes y de todas las comunidades autónomas sobre los niños protegidos o adoptados con discapacidad. Un conocimiento ajustado de su nivel de bienestar, sus necesidades y sus recursos es un paso imprescindible en el que este trabajo pretende hacer una aportación.

Capítulo II: La investigación sobre la adopción de niños con necesidades especiales.

Las investigaciones sobre niños con necesidades especiales pueden contribuir a reflexionar sobre la adopción como una forma de parentalidad, ampliando el concepto de familia y reconocimiento de diferentes formas de organización familiar, así como a favorecer la comprensión de la discapacidad como forma de expresar la diversidad humana (Mozzi y Nuernberg, 2016).

A lo largo del siguiente capítulo abordaremos cuáles son las dificultades encontradas con respecto a la investigación previa sobre la adopción de niños con necesidades especiales, así como los resultados encontrados de estas adopciones. Asimismo, presentaremos cuáles son aquellos factores de riesgo y protección en la adopción de niños con necesidades especiales, distinguiendo aquellos relacionados con el propio niño, con la familia o con el contexto, y con el proceso adoptivo.

2.1. Limitaciones en la literatura previa sobre adopciones especiales.

Al acudir a la investigación previa nos encontramos con que son muy escasas las investigaciones que han abordado de manera específica estas adopciones. Realizamos una revisión bibliográfica en las bases de datos y utilizando las palabras claves que quedan reflejadas en la Tabla 2.

Tabla 2

Fuentes y palabras clave utilizadas

Fuentes consultadas	PsycINFO, SciELO Public Health, Family and Society Studies Worldwide, Psychology and Behavioral Sciences Collection SocINDEX with Full Text, Taylor & Francis Online, American Doctoral, Dissertations, Social Work Abstracts, Academic Search Complete, E-Journals Wiley Online Library, MEDLINE with Full Tex, Google Academic; Psycodoc, SAGE Humanities and Social Science, SocIndex, Encyclopedia of Social Work
Palabras clave	adopción/adoption; acogida/reception/placement; adopción internacional/international adoption; acogimiento/placement; discapacidad intelectual/intellectual disability, mental retardation; discapacidades/disabilities; necesidades especiales/special needs; síndrome de Down/Down syndrome; síndrome alcohólico fetal/fetal alcohol síndrome; hiperactividad, TDAH/attention deficit, hyperactivity; habilidades adaptativas/adaptative behavior; resiliencia/resilience; calidad de vida/life quality; ciclo vital familiar/family life cycle; motivación adopción/adoption motivation

De las investigaciones, se seleccionaron aquellas que habían estudiado las adopciones especiales en general, las adopciones de niños con discapacidad o, específicamente, las adopciones de niños con discapacidad intelectual. Esta búsqueda nos ha permitido acceder a cuarenta y una investigaciones que quedan recogidas en la Tabla 3. Un primer análisis de la misma refleja en primer lugar la escasez de la investigación, su desarrollo en el ámbito anglosajón, la falta de especificidad y la exclusión explícita de la discapacidad intelectual en algunos estudios.

Tabla 3

Investigaciones sobre necesidades especiales

Autor	Año	País	Muestra	Variable
Hokey	1980	Australia	137 niños	DI o en riesgo de tenerla

Gath	1983	Inglaterra	11 familias (12 niños)	DI
Wolkind y Kozaruk	1983	Inglaterra	84 niños	NNEE
Glidden	1984	Inglaterra	20 familias (23 niños)	DI
Macaskill	1985	Inglaterra	20 familias (23 niños)	DI
Sinclair	1985	EEUU	Inician un estudio longitudinal en 1985 sobre la colocación de varios niños con DI en una familia	
Coyne y Brown	1985a	EEUU	292 entidades (693 niños)	Discapacidad
Nelson	1985	EEUU	177 familias (257 niños)	NNEE
Conner, Rosenthal y Schmidt	1988	EEUU	54 niños	NNEE
Deiner, Wilson y Unger	1988b	EEUU	56 familias	NNEE
Glidden	1989	Inglaterra	42 familias (56 niños)	DI
Rosenthal, Groze y Curiel	1990	EEUU	799 familias	NNEE
Marx	1990	EEUU	98 niños	Discapacidad
Wimmer y Richardson	1990	EEUU	41 niños	Discapacidad
Rosenthal, Groze y Aguilar	1991	EEUU	799 familias (163 niños)	Discapacidad
Glidden	1991	EEUU	87 familias	D o riesgo de tenerla
Marcenko y Smith	1991	EEUU	125 familias	Discapacidad
Todis y Singer	1991	EEUU	6 familias	Discapacidad
Brodzinsky y Brodzinsky	1992	EEUU	130 niños	NNEE
Rosenthal y Groze	1992	EEUU	799 familias	NNEE (salvo el 7%)
Goetting y Goetting	1993a	EEUU	16 padres/madres	Discapacidad
Fernández et al.	2000	España	16 familias (18 niños)	NNEE. Excluyen Discapacidad
Sar	2000	EEUU	86 madres	NNEE
McGlone, Santos, Kazama, Fong y Mueller	2002	EEUU	25 padres/madres (35 niños)	Problemas de salud o discapacidad
Asbury, Cross y Waggenpack	2003	EEUU	91 madres (231 niños). Adoptivas: 48 familias	NNEE
Forbes y Dziegielewski	2003	EEUU	14 madres	NNEE
Reilly y Platz	2003 2004	EEUU	249 familias (373 niños)	NNEE

Egbert y LaMont	2004	EEUU	368 padres	NNEE
Wind, Brooks y Barth	2005	EEUU	1219 padres/madres	NNEE
Anderson	2005	EEUU	97 familias	NNEE
Leung, Erich y Kanenberg	2006	EEUU	117 niños	NNEE
Clark, Thigpen y Yates	2006	EEUU	11 familias	NNEE
Molinari y Freeborn	2006	EEUU	20 familias y 5 profesionales	NNEE
Wind, Brooks y Barth	2007	EEUU	560 niños	NNEE por historia de riesgo previa. Excluyen DI
Fernández	2008	España	95 niños	NNEE. Excluyen Discapacidad
Baskin, Rhody, Schoolmeesters y Ellingson	2011	EEUU	112 padres/madres (98 niños)	NNEE
Hussey	2011	EEUU	362 expedientes	NNEE
Denby, Alford y Ayala	2011	EEUU	9 familias	NNEE
Faver y Alanis	2012	EEUU	8 familias (17 niños, algunos biológicos)	NNEE
Mozzi y Nuernberg	2016	Brasil	11 familias	Discapacidad

Nota: DI: discapacidad intelectual

2.1.1. Escasez y antigüedad de las investigaciones previas.

A pesar del incremento de las adopciones de niños con necesidades especiales, existe poca investigación sobre la singularidad de las mismas (Glidden, 1986). La mayoría de las investigaciones se han realizado sobre los resultados de las adopciones especiales para los niños y para la familia (Barth et al., 1988; Coyne y Brown, 1985a; Groze, 1986). Menos atención se ha prestado a las características de las familias que adoptan niños con necesidades especiales (Brown, 1988). La protección de la identidad de estas familias por parte de los servicios sociales es a menudo una dificultad para localizarlas y poder conocerlas (Deiner, Wilson y Unger, 1988a, b).

Una parte importante del desarrollo de la investigación aplicada sobre la adopción de niños con necesidades especiales se ubica en la década de los 80 y primeros 90, coincidiendo con la promulgación de la *Adoptions Assistance and Child Welfare Act* de 1980 en Estados Unidos. Esta legislación nace con el interés de salvaguardar a la familia y proteger los intereses del niño, como consecuencia de la detección de una importante inestabilidad de los niños que se encontraban en situación de acogida. Su objetivo fue mantener a las familias unidas y encontrar hogares adoptivos para los niños que no podían permanecer con sus familias biológicas (Jiménez, 1990; McKenzie, 1993).

A partir de los años 2000 encontramos un cierto repunte de los trabajos sobre las necesidades, la salud y el bienestar de las familias adoptivas de niños con necesidades especiales, especialmente, aquellos que conviven con la discapacidad (Forbes y Dziegielewski, 2003; McKay, Ross y Goldberg, 2010; Reilly y Platz, 2003) sobre todo en el contexto anglosajón (solo encontramos dos estudios españoles y uno brasileño).

2.1.2. Falta de especificidad de las muestras.

A pesar de la heterogeneidad de las categorías que engloba el concepto de «necesidades especiales», no se ha diferenciado entre ellas en numerosas investigaciones (Deiner et al., 1988a,b; Egbert y LaMont, 2004; Erich y Leung, 1998; Fernández, 2002; Groze, 1996a; Groze y Gruenewald, 1991; Groze y Rosenthal, 1993, 1994; Hussey, 2011; Leung y Erich, 2002; Molinari y Freeborn, 2006; Nelson, 1985; Reilly y Platz, 2003, 2004; Rosenthal, 1993; Rosenthal y Groze, 1992; Sar, 2000; Westhues y Cohen, 1990), en parte porque algunos autores han considerado que esto no

era necesario (Glidden y Cahill, 1998). Sin embargo, otros estudios muestran evidencias de que esta diversidad sí puede implicar diferencias para la familia (Barth y Berry, 1988; Groze, 1996b).

Encontramos investigaciones sobre adopciones especiales (dentro de las que se considera la discapacidad intelectual), pero son significativamente menos numerosas las investigaciones en las que se recoge específicamente o diferenciadamente la adopción o el acogimiento de niños con discapacidad (Coyne y Brown, 1985a; Cousins, 2006; Glidden, 1990a,b; Goetting y Goetting, 1993a; Good, 2016; Macaskill, 1985; Marcenko y Smith, 1991; Mozzi y Nuernberg, 2016; Rosenthal et al., 1991; Wimmer y Richardson, 1990; Todis y Singer, 1991). Aún son más escasas aquellas que se han centrado en el estudio de las adopciones o acogimientos familiares de niños con discapacidad intelectual (Gath, 1983; Glidden, 1984, 1989; Hockey, 1980; Macaskill, 1985). En un estudio reciente realizado por Slayter (2016) se recoge la discapacidad intelectual pero no de manera exclusiva. Esta investigación no se realiza con hijos adoptivos o en acogimiento familiar, sino con niños que están en acogimiento residencial.

Es frecuente encontrar investigaciones sobre niños con necesidades especiales en las que algún tipo de discapacidad está incluida, pero en general desconocemos en qué proporción está representada con respecto al resto de las categorías también consideradas «necesidades especiales» (Anderson, 2005; Asbury et al., 2003; Denby et al., 2011; Faver y Alanis, 2012; Baskin et al., 2011; Clark et al., 2006; Deiner et al., 1988a,b; Egbert y LaMont, 2004; Forbes y Dziegielewski, 2003; McGlone et al., 2002; Rosenthal y Groze, 1990, 1992; Hussey, 2011; Leung et al., 2005; Marx, 1990; Molinari y

Freeborn, 2006; Nelson, 1985; Reilly y Platz, 2003, 2004; Rosenthal et al., 1988; Rosenthal et al., 1990; Sar, 2000; Wind et al., 2005).

Específicamente y cuando se conoce, es habitual que la proporción de niños con discapacidad intelectual de los niños integrantes de los estudios sea muy pequeña (Clark et al., 2006). En otros casos, además de niños con discapacidad intelectual, también incluyen a otros que muestran riesgo de tenerla (Glidden, 1991; Hokey, 1980). Encontramos estudios sobre adopciones en general que incluyen especiales (Berry et al., 2007); de igual modo, hay investigaciones sobre adopciones especiales que incluyen en sus muestras niños adoptados sin necesidades especiales (Rosenthal y Groze, 1992). Finalmente, la falta de especificidad de la muestra también se observa en estudios que incluyen hijos biológicos con necesidades especiales y los comparan con los adoptados o acogidos (Faver y Alanis, 2012).

2.1.3. Exclusión de la discapacidad intelectual en los estudios.

Hemos encontrado estudios sobre adopción y necesidades especiales en los que queda expresamente excluida la discapacidad intelectual, limitándose a problemas médicos del niño (Franklin y Massarik, 1969a, b). De igual manera, Brodzinsky y Brodzinsky (1992) estudiaron el impacto de la adopción en la familia y el ajuste del niño incluyendo en la muestra niños con algunas de las necesidades especiales que se consideran como tal, pero excluyeron la discapacidad intelectual específicamente. Con posterioridad, Wind et al., (2007) realizaron una investigación con niños con necesidades especiales por historias previas de riesgo, pero tampoco contaron en su

muestra con niños con discapacidad intelectual. Más recientemente, un estudio realizado en España buscó conocer el proceso de adaptación familiar en adopciones especiales y, sin embargo, quedaron excluidos los niños con discapacidades físicas, psíquicas y sensoriales (Fernández et al., 2000; Fernández y Fuentes, 2001).

2.2. Resultados de la adopción especial en la investigación.

Debido a la falta de especificidad de la investigación, nos referiremos en este apartado a los resultados obtenidos por la investigación de adopción de niños con necesidades especiales que no excluyan la discapacidad intelectual pero que no se limitan a ella. En el capítulo III se expondrán de forma extensa los estudios específicos de discapacidad intelectual.

Por lo general, hemos encontrado dos tipos de datos; los que describen la vida familiar en las adopciones especiales y que por un lado destacan los retos y tareas especiales que enfrentan estas familias y por otro su bienestar y adaptación, que se describen a continuación. El siguiente enfoque tiene que ver con detectar los factores de riesgo y protección vinculados a estos resultados que se describirán en el siguiente apartado.

2.2.1. Estrés y retos familiares.

Las familias que adoptan hijos con necesidades especiales afrontan a lo largo de la vida un mayor número de retos y situaciones de estrés que el resto de las familias. El

motivo es que en estas se produce una confluencia de los retos propios del ciclo vital, más los retos específicos de la adopción y los retos derivados del carácter especial de esa adopción.

El hecho de que las adopciones especiales suponen un mayor reto y un mayor nivel de estrés ha sido constatado por diferentes autores (Wind et al., 2007; McGlone et al., 2002; Singer y Todis, 1991). Las investigaciones previas señalan que, tras la llegada de un niño con necesidades especiales, estas familias afrontan importantes estresores y retos en el intento de conocer y satisfacer las necesidades de sus hijos (Kramer y Houston, 1998; McDonald et al., 2001; Palacios, Sánchez-Sandoval y Sánchez-Espinosa, 1996; Rosenthal, Groze y Morgan, 1996; Wind et al., 2005). Este impacto de la adopción sobre el sistema familiar en combinación con los recursos es lo que más influye en la estabilidad de la adopción (Barth y Berry, 1988).

En algunos estudios encuentran que las familias adoptivas de hijos con discapacidad pueden vivir situaciones altamente complicadas (Hockey, 1980). Todis y Singer (1991) observaron que los cuatro factores que más estrés psicológico generaban en los padres tienen que ver con: decisiones médicas, problemas de comportamiento (especialmente en la adolescencia), la ausencia de servicios de apoyo para sus hijos y contacto con los profesionales y, por último, la incertidumbre ante el futuro. Hasta los cuidadores más preparados y competentes pueden sentirse abrumados y ver incrementados sus niveles de estrés y desajuste (Glidden, Flaherty y McGlone, 2000). Observamos así que el estrés es un claro factor de riesgo en la adopción en algunas investigaciones previas (McGlone et al., 2002).

La investigación manifiesta una relación directa entre el número de emplazamientos previos, la adversidad previa vivida por los niños con necesidades especiales y las dificultades que habrán de afrontar sus familias -especialmente en cuestiones de comportamiento o ajuste emocional- (Brown, 2007; Reilly y Platz, 2004; Schwiger y O'Brien, 2005; Wind et al., 2007). Los resultados apuntan a que la confluencia de factores de riesgo se relaciona con una percepción de dificultad de adaptación (Fernández et al, 2000).

2.2.2. Satisfacción familiar y ruptura de la adopción.

Algunos estudios encuentran que las adopciones y acogimientos de niños con necesidades especiales son peores que las de sus grupos de iguales sin estas circunstancias (Asbury et al., 2003; Rosenberg y Robinson, 2004). Sin embargo, son más numerosos los que observan altos niveles de satisfacción parental y buen funcionamiento familiar (Rosenthal et al., 1991; Glidden y Cahill, 1998; Glidden, 1989, 1991; Glidden y Johnson, 1999; Glidden y Pursley, 1989; Glidden, Valliere y Herbert, 1988; Goetting y Goetting, 1993a, b; Good, 2016; Lightburn y Pine, 1996; Marx, 1990; Nelson, 1985; Rosenthal y Groze, 1990, 1992; Todis y Singer, 1991).

Con respecto a los niveles de satisfacción con la adopción, algunos estudios no encuentran relación entre estos y la presencia de una necesidad especial (Rosenthal y Groze, 1992). Por el contrario, otras investigaciones encuentran numerosas evidencias de un buen ajuste en las familias a pesar de que supongan mayores retos (Brown, 1988; Bussiere, 1990; Coyne y Brown, 1985a; Fernández y Fuentes, 2001; Flaherty y Glidden,

2000; Gath, 1983; Glidden, 1989, 1990, 1991, 2000; Glidden y Cahill, 1998; Glidden et al., 1988; Glidden y Johnson, 1999; Glidden, Kiphert, Willoughby y Bush, 1993; Glidden y Pursley, 1989; Groze e Ileana, 1996; Kadushin, 1970; Lazarus et al., 2002; Lightburn y Pine, 1996; Lindstrom, Voynow y Boyer, 2013; Macaskill, 1988; Marx, 1990; Nelson, 1985; Perlman y Waldman, 2008; Perry y Henry, 2009; Pinderhughes, 1998; Rosenthal y Groze, 1990, 1992; Rosenthal et al., 1991; Todis y Singer, 1991; Turnbull et al., 1986).

Glidden (2000) encontró que las familias adoptivas con hijos con discapacidad manifestaban altos niveles de ajuste y satisfacción once años después de haber finalizado la adopción. En un estudio posterior, Fernández (2008) observó que los niveles de satisfacción al inicio de la adopción de hijos con necesidades especiales eran altos, pero que disminuían durante el período de adaptación familiar para volver a incrementarse cuando este finaliza.

El bienestar no solo se plantea comparado con otras adopciones, sino también con las familias biológicas en las que están presentes necesidades especiales. Denby et al. (2011) identificaron que los padres que eligen adoptar a un hijo con discapacidad, pueden no vivir las experiencias de shock, desesperanza o depresión que pueden envolver a las familias biológicas de un hijo con discapacidad. De esta forma, no hay crisis inicial; podría darse una crisis al enfrentarse a la realidad del cuidado que requiere su hijo, pero al tratarse de situaciones donde no existe tristeza, amargura o culpa, permite a los padres trabajar rápido hacia la búsqueda de soluciones a sus problemas (Glidden, 1986). Por el contrario, otros estudios encontraron que padres adoptivos de hijos con necesidades especiales a menudo experimentan dolor, shock, negación, depresión, desconcierto, atontamiento, rabia, múltiples pérdidas, culpa, amargura,

sentimientos de haberse equivocado, enfado, confusión sobre su competencia, aislamiento, miedo, estrés y desesperanza (Forbes y Dziegelewsky, 2003). En ocasiones se han encontrado padres que, a pesar de contar con habilidades de afrontamiento, no han llegado a sentirse nunca completamente preparados para la paternidad adoptiva de sus hijos con necesidades especiales (Molinari y Freeborn, 2006). Groze y Rosenthal (1992) encontraron mejores resultados en padres que habían acogido al niño antes de formalizar la adopción, lo que parece estar asociado al mejor ajuste de las expectativas sobre el niño al tener un mayor y más ajustado conocimiento sobre sus necesidades de apoyo.

Recientemente encontramos una investigación realizada en Brasil en la que se busca conocer la influencia positiva de la concepción de la discapacidad de los padres adoptivos en el proceso de adopción (Mozzi y Nuernberg, 2016). Observan cómo la condición de discapacidad intensifica la construcción de un vínculo emocional entre los padres y el niño por la demanda de cuidado.

Las tasas de ruptura varían significativamente de unos estudios a otros; encontramos tasas que oscilan entre el 6 y el 20% (Barth y Berry, 1998; Barth y Miller, 2000; Denby et al., 2011). De nuevo se encuentra que las tasas de ruptura son menores cuando los padres adoptivos han sido previamente acogedores. Coyne y Brown (1985a) hallaron un 4,4% frente a un 10,4% en el caso de padres no acogedores previamente. En la misma línea Rosenthal et al. (1988) encuentran menores tasas de ruptura en padres que tuvieron al niño en acogimiento. Los investigadores también han señalado que hay menos rupturas cuando los padres adoptivos no tenían problemas de fertilidad y llevaban más tiempo de matrimonio (Westhues y Cohen 1990). Glidden (1991) observó

que las tasas de ruptura se incrementaban cuando se desconocían previamente los problemas de sus hijos.

Los resultados son contradictorios y en algún sentido vinculados al conocimiento previo de las necesidades especiales del niño o al cumplimiento de las expectativas. Así, las necesidades especiales no se han encontrado unívocamente como factor de alto riesgo y fracaso en la adopción en los estudios realizados por Glidden (1989) y Rosenthal (1993), valorándose como un elemento capaz de contribuir y participar en la riqueza de las familias adoptivas (Glidden, 1991; Goetting y Goetting, 1993b; Todis y Singer, 1991).

2.3. Factores protectores y de riesgo en las adopciones especiales.

En las distintas investigaciones se identifican numerosos factores influyentes en la adopción. Estos factores incluyen todos los sistemas sociales dentro del contexto de adopción: el niño, los padres, hermanos, familia extensa, comunidad y las organizaciones que atiende a la familia adoptiva (Egbert y LaMont, 2004). A la hora de evaluar las variables que influyen en este proceso se va seguir una triple clasificación: variables del niño, de la familia y del proceso de adopción.

2.3.1. Variables del niño.

Son diversas las variables del niño que se han vinculado al éxito de la adopción en adopciones especiales. Entre ellas las más destacadas han sido las variables

sociodemográficas, el diagnóstico del mismo, la presencia de problemas emocionales o de conducta, la historia de adversidad previa y la adopción de más de un hijo con necesidades especiales.

a) Características sociodemográficas.

En los casos de adopción de niños con discapacidad, al igual que puede suceder en las adopciones ordinarias, la edad tiene un peso importante: cuando mayores son los hijos en el momento de la adopción mayores problemas emergen (Hockey, 1980). Estudios como el realizado por Leung et al. (2005) cuentan entre sus conclusiones con la necesidad de dar a los niños lo antes posible en adopción con el fin de contribuir al funcionamiento familiar posterior. A veces se da un retraso y una mayor estancia en acogimiento por la necesidad de hacer exámenes más completos antes de presentar al niño a posibles padres, lo que tiene un efecto negativo por la importancia de la relación paterno-filial durante los doce primeros meses de vida.

En relación a la etnia, tan solo en la investigación realizada por Coyne y Brown (1985a) los niños pertenecen a minorías étnicas o raciales y tienen discapacidades. Los resultados no muestran relación entre las tasas de ruptura y las características raciales del niño.

Con respecto a la variable sexo, Nelson (1985) encontró que los padres que adoptaron niñas mostraban niveles más altos de satisfacción que aquellos que habían adoptado niños. Años después, Fernández (2008) observó que había mayor riesgo de dificultades en familias que habían realizado adopciones interraciales de niñas, quienes presentaban mayores problemas emocionales que los niños.

b) Diagnóstico.

Los resultados de la adopción de niños con necesidades especiales son diversos en función del diagnóstico o de la naturaleza de la enfermedad o discapacidad del niño (Brodzinsky y Pinderhughes, 2002). Los niños con necesidades especiales en ocasiones pueden tener graves diagnósticos de salud (o comportamiento).

Glidden (1989) encontró que había padres que manifestaban que cuando se desconocen las razones de la discapacidad, hay mayor incertidumbre frente al desarrollo del hijo. En estas circunstancias, los médicos y profesionales pueden ayudar a los padres a comprender el impacto de la crianza de este niño y recomendarles a los especialistas necesarios (Bledsoe y Johnston, 2004).

Perry y Henry (2009) observaron que las características especiales más comunes en niños disponibles para la adopción incluían: síndrome de Down, parálisis cerebral, espina bífida, discapacidad intelectual, retraso en el desarrollo, dificultades de aprendizaje, necesidades educativas especiales y necesidades relacionadas con el comportamiento o lo emocional. En la actualidad, estudios señalan que niños con importantes discapacidades emocionales, físicas, sensoriales o intelectuales representan una creciente proporción de niños que han sido adoptados (Good, 2016).

Durante años se dio una preferencia en las adopciones por niños con síndrome de Down, lo que parece estar asociado a una mayor información disponible sobre esta alteración genética (Glidden y Cahill, 1998). Groze y Rosenthal (1992) detectaron la creencia de que los niños con síndrome de Down son más fáciles de criar y que los padres requieren menos apoyos. En algunos estudios el impacto en la familia de la

adopción de un hijo con síndrome de Down es significativamente más positivo que en las que se dan otras discapacidades o problemas médicos (Gath, 1983; Rosenthal y Groze, 1992). A pesar de ello, las discapacidades de los niños que han sido adoptados resultan de etiologías muy diversas y otros estudios apuntan a que el funcionamiento exitoso se da en todas ellas, por lo que el estereotipo positivo del mayor éxito en los casos de niños con síndrome de Down no se sostiene (Glidden y Cahill, 1998). En consonancia con estos resultados, investigaciones previas encontraron que no parece que el diagnóstico sea un predictor del resultado de la adopción o del impacto para la familia (Coyne y Brown, 1985a; Rosenthal y Groze, 1990).

Diversos autores han estudiado la influencia del grado y severidad de las necesidades especiales del niño en los resultados de la adopción (Coyne y Brown, 1985a; Franklin y Massarik, 1969a, b; Glidden, 1991; Goetting y Goetting, 1993a; Groze y Rosenthal, 1988; Hockey, 1980; Platz y Reilly, 2004; Rosenthal et al., 1991). En cuanto al grado de severidad de las necesidades especiales, las características del niño son importantes, pero solo en relación con las características de la familia (Barth y Berry, 1988). Se encuentran bajas tasas de ruptura, altos niveles de satisfacción parental y éxito en la adopción también en los casos en los que la discapacidad (física, sensorial o intelectual) es severa o profunda (Coyne y Brown, 1985a; Glidden, 1989, 1991; Goetting y Goetting, 1993a). Otros estudios, por el contrario, encuentran peores resultados en aquellos casos en los que la discapacidad intelectual es profunda o en niveles «borderline» (Hockey, 1980), dándose los mejores resultados en los niveles medios de afectación (ni ligeros ni profundos).

c) Presencia de problemas emocionales o de conducta.

Los problemas emocionales o de comportamiento en el niño han sido objeto de interés también dentro de las adopciones especiales (Egbert y LaMont, 2004; Groze y Rosenthal, 1988; Hockey, 1980; McGlone et al., 2002; Reilly y Platz, 2003; Rosenthal et al., 1988; Sar, 2000). Observamos diferencias entre las experiencias de adopción de niños con discapacidad física o intelectual en función de las dificultades emocionales o de comportamiento (Rosenthal, 1993).

En esta línea, hay estudios que señalan que los niños con cuestiones médicas graves, discapacidades físicas, psíquicas o sensoriales tienen tasas más bajas de ruptura que aquellos en los que hay problemas emocionales o de comportamiento (Barth y Berry, 1998; Coyne y Brown, 1985a; Haugaard, Moed y West, 2000; Leung y Erich, 2002; Nelson, 1985; Rosenthal, 1993; Rosenthal et al., 1988). Incluso, se observa que la influencia de cualquier otra dificultad que presente el niño (discapacidad sensorial o física) depende directamente de los problemas de conducta, agravando el impacto de las mismas significativamente (Hockey, 1980). Son escasas las investigaciones que encuentran resultados positivos en la adopción de niños con problemas emocionales o de comportamiento (Groze y Rosenthal, 1988; Reilly y Platz, 2003).

Los padres que adoptaron hijos con problemas emocionales o de comportamiento sienten que estos problemas resultan más complicados que otros como los de aprendizaje (Henry, 1999); se consideraban a sí mismos menos preparados para la adopción y presentaban niveles menores de vinculación con sus hijos (Egbert y Lamont, 2004). En esta misma línea, los resultados de otras investigaciones apuntan a que problemas emocionales y de comportamiento severos y persistentes en el niño también

parecen correlacionar con un bajo nivel de satisfacción parental y estabilidad de la adopción (Anderson, 2005; Barth y Berry, 1998; Groze, 1996; Nalavany et al., 2009; Rosenthal y Groze, 1992, 1994), llegando a incrementarse el riesgo de ruptura también en adopciones de necesidades especiales (Hockey, 1980; Rosenthal et al., 1998).

d) Historia de adversidad previa.

En la investigación sobre adopción la historia de adversidad previa ha sido destacada como un factor de riesgo, también en las adopciones especiales. Así, han sido identificados algunos factores relacionados con la historia previa que pueden dificultar este proceso de adaptación y que están muy vinculadas con el hecho de haber pasado más tiempo sin una familia estable en la que crecer y desarrollarse: colocaciones previas, experiencias previas traumáticas y expectativas de abandono (Barth y Berry, 1998; Egbert y LaMont, 2004; Groze, 1994; Groze y Rosenthal, 1993).

El número de colocaciones previas es uno de los factores considerados en las historias de los niños. Por colocaciones previas se entienden «los distintos lugares en los que ha vivido el menor en su historia de protección, que pueden ser acogimientos familiares o extra-familiares temporales o permanentes, instituciones residenciales, hogares o familias adoptivas» (Berástegui, 2005, p. 115). Aunque hay quienes excluyen de manera específica esta variable (Hussey, 2011), en otros estudios la ausencia de colocaciones previas se relaciona con un mejor resultado de la adopción (Goetting y Goetting, 1993a; Nelson, 1985) o con un menor riesgo de aparición de problemas (Fernández, 2008).

Macaskill (1988) observó que las dificultades están más asociadas al período de institucionalización que a la propia discapacidad. Diferentes estudios encuentran que en el caso de niños con discapacidad hay un mayor riesgo de haber sufrido algún tipo de abuso y negligencias (Erich y Leung, 1998; Slayter y Springer, 2011; Sullivan y Knutson, 2000; Verdugo, Bermejo y Fuertes, 1995). De ello se deriva una mayor probabilidad también de dificultades posteriores, entre las que encontramos problemas de aprendizaje y comportamiento (Nalavany et al., 2009), además de otras derivadas de las estrategias que estos niños tuvieron que desarrollar para sobrevivir (Henry, 1999).

El conocimiento de las experiencias preadoptivas del niño nos puede ayudar a identificar los posibles riesgos de retraso en el desarrollo (Egbert y LaMont, 2004; O'Dell et al., 2015). A pesar de que la historia previa de maltrato supone a menudo un reto relacionado con dificultades emocionales y de comportamiento, la historia no determina por sí misma los resultados de la adopción (Faver y Alanis, 2012). El hecho de haber tenido una historia previa traumática no significa que no pueda ser superada. Hay familias que son capaces de mediar ante los efectos negativos de estas historias previas, pero otras necesitan apoyos formales e informales para vencerlas y alcanzar un funcionamiento que reduzca los patrones negativos (Groze y Rosenthal, 1993; Leung et al., 2005).

Investigaciones previas observan que es habitual la confluencia de factores de riesgo en adopciones especiales (Hussey, 2011). Esta confluencia se ha relacionado con la percepción de dificultad de adaptación familiar posterior (Fernández et al., 2000). Esta cuestión no solo afecta a los niños; en el estudio realizado por Wind et al., (2005) observaron que la historia previa de riesgo es un factor que se relaciona con la

percepción de menor preparación por parte de las familias. Aunque las entidades prevén facilitar una mayor formación a aquellas familias cuyos hijos han vivido historias de riesgo, Wind et al. (2005) encuentran en su estudio que dichas entidades fallan debido a que se hace con un número muy escaso de familias.

e) Adopción de más de un hijo con necesidades especiales.

Encontramos en la literatura diferentes estudios de familias que deciden adoptar más hijos con discapacidad (Glidden y Johnson, 1999; Macaskill, 1988; Sinclair, 1985; Todis y Singer, 1991).

Algunos estudios señalan peores resultados en ajuste familiar en adopciones subsiguientes comparado con los primeros hijos con discapacidad adoptados (Glidden, 1989). A pesar de ello, son más numerosos los que no encuentran dificultades en familias que adoptaron varios hijos con discapacidad (Erich y Leung, 1998; Glidden, 2000; Goetting y Goetting, 1993b; Macaskill, 1988; Sinclair, 1985). Para Crnic, Friedrich y Greenberg (1983) la carga de cuidado es un factor que puede influir en la adaptación, pero la actitud y percepción de los padres puede amortiguarlo. También Glidden et al., (2000) encuentran que efectivamente en las familias con más miembros con discapacidad puede haber una mayor acumulación de factores de estrés, de riesgo, pero esto no tiene por qué suponer un efecto negativo, ya que tanto la percepción como la red de apoyo pueden influir positivamente. Encuentran además que las familias de mayor tamaño funcionan con un mayor nivel de efectividad: aunque en estas familias numerosas se incrementan las demandas, no se observa un peor ajuste que en el resto de las familias. Otros estudios encuentran que las familias que tras adoptar un hijo con discapacidad deciden adoptar a otro con circunstancias similares, manifiestan que

resulta menos costosa la crianza de dos hijos con discapacidad que de uno solo (Gath, 1983).

Resultados similares encontraron Erich y Leung (1998) y Lightburn y Pine (1996), quienes observan mejores puntuaciones en funcionamiento familiar en aquellas compuestas por más hijos. Autores como Goetting y Goetting (1993b) han encontrado familias que manifestaban una motivación vinculada al amor hacia los niños y su deseo de ayudar a estos a mejorar, además de lo gratificante que era para ellos la adopción o el acogimiento de muchos niños con discapacidad.

2.3.2. Variables de la familia.

Hay estudios, tanto en adopciones como en adopciones especiales, que señalan las variables relacionadas con los padres como aquellas que tienen un mayor peso sobre la adaptación familiar (Festinger, 1990; Kirk, 1964; Rosenthal et al., 1988). Otros estudios, por el contrario, no encuentran una relación directa (McGlone et al., 2002). A continuación, profundizaremos sobre las variables sociodemográficas de la familia, la toma de decisiones, las expectativas frente a la adopción, las fortalezas familiares y las relaciones familiares.

a) Características sociodemográficas familiares.

Algunos estudios se han interesado por conocer el perfil sociodemográfico de los padres adoptivos de hijos con discapacidad (Anderson, 2005; Faver y Alanis, 2012; Hussey, 2011; Macaskill, 1985; Marx, 1990).

En algunos de ellos se observa que los padres que adoptaron hijos con necesidades especiales tienen más edad, llevan más tiempo casados y tienen una vinculación religiosa (Gath, 1983; Glidden, 1990; Reid, 1983 en Perry y Henry, 2009; Rosenthal y Groze, 1992). En otros, (Bussiere, 1990; Denby et al., 2011), se expone que las características de estos padres son más diversas, incluyendo padres solteros, parejas del mismo sexo y de grupos minoritarios; padres de más edad y personas con discapacidad son también considerados en mayor medida idóneos para la adopción.

Investigaciones que han observado los niveles de ajuste con respecto al perfil de los padres encuentran que las familias con buen ajuste tienden a ser de clase media baja, con un menor nivel educativo, ocupación laboral más baja (Erich y Leung, 1998; Glidden, 1986; Macaskill, 1985; Rosenthal y Groze, 1990, 1992; Todis y Singer, 1991) y con menores ingresos (Rosenthal, 1993; Rosenthal y Groze, 1992). En esta misma línea, Rosenthal et al. (1991) y Erich y Leung (1998) observaron mayor dificultad en la adopción de niños con necesidades especiales en familias con mayores ingresos.

En relación a la presencia de uno o dos progenitores, Bussiere (1990) exponía que madres solteras podían ser idóneas para adoptar hijos con necesidades especiales; investigaciones previas no encontraron diferencias en el resultado de la adopción entre las familias adoptivas monoparentales y biparentales (Sinclair, 1985). Groze y Rosenthal (1991) observaron que en las familias monoparentales se daban niveles más bajos de cohesión que en las biparentales; no encontraron sin embargo diferencias con respecto a la capacidad de adaptación, donde los niveles eran similares a aquellas en las que había presencia de madre y padre.

Perry y Henry (2009) observaron que en el caso de las familias monoparentales es especialmente importante conocer cuál es su nivel de apoyos. En esta línea ya Glidden (2000) señaló la importancia del apoyo conyugal en la adopción de hijos con necesidades especiales, observando que las madres solteras tenían más dificultades.

Weiss (2011) encuentra una mayor prevalencia de familias numerosas entre los adoptantes especiales. El número de hijos fue encontrado en algunos estudios como un factor a tener en cuenta (Erich y Leung, 1998; Glidden et al., 2000). Aunque Rosenthal y Groze (1992) encontraron que la presencia de otros hijos lleva asociado niveles menos positivos de impacto familiar, son varios los estudios que no encuentran indicios de menor adaptación en familias numerosas (Glidden, 2000; Helff y Glidden, 1997).

Algunos estudios observan que hay mayor riesgo cuando hay hijos biológicos (Berry 1990; Katz, 1977), en contra de la creencia clásica de que las familias que tenían ya hijos biológicos afrontaban todos los asuntos de la adopción de manera más abierta (Kirk, 1964). Esto contrasta con los resultados de otras investigaciones que encuentran que la presencia de otros hijos disminuye el riesgo de ruptura (Rosenthal et al., 1988) y que un hijo adoptivo con discapacidad tiene un efecto positivo para los hermanos (Glidden et al., 1988; Marx, 1990).

b) Toma de decisiones.

La parentalidad de un hijo con discapacidad ha sido recientemente considerada como algo aceptable. Este es el resultado de décadas de trabajo de los defensores de la discapacidad, que ha facilitado una toma de conciencia más positiva de la realidad de la discapacidad y la aceptación de la misma.

Las motivaciones frente a la adopción y el acogimiento han variado significativamente a lo largo de la historia: del deseo de tener un hijo imitando la paternidad biológica, que hacía que las adopciones fueran fundamentalmente nacionales y de niños del mismo origen étnico y racial al reconocimiento de las necesidades de los niños y el deseo de poder ayudarlos (Hoksbergen, 1998).

Tyebjee (2003) se interesó por las posibles diferencias entre aquellas personas que eran más proclives a la adopción frente al acogimiento, encontrando que demográficamente no hay diferencias entre uno y otro grupo y que tan solo aquellos que se mostraban más preocupados por la infancia eran más proclives a la adopción. La mayoría tenía una visión más favorable hacia la adopción que hacia el acogimiento, y donde se encontraban percepciones más positivas sobre ambas cuestiones era en aquellas personas que tenían cerca algún caso de adopción o acogimiento.

Las motivaciones para la adopción en general suelen encontrarse relacionadas con la infertilidad, el altruismo, la religión, el contacto previo con la adopción o el acogimiento o incluso con el niño en cuestión (Malm y Welti, 2010). Algunas familias manifiestan que identificaban su deseo de adoptar como algo que siempre habían querido hacer (Mozzi y Nuernberg, 2016). En un estudio realizado en Estados Unidos encontraron que las cuatro motivaciones fundamentales encontradas en adopciones internacionales eran el deseo de adoptar, preocupaciones sobre los padres biológicos

asociados con adopciones nacionales⁴, razones humanitarias e infertilidad (Welsh, Viana, Petrill, y Mathias, 2008).

Nelson (1985) describió cinco motivaciones para las personas que adoptan hijos con necesidades especiales: vínculo con un niño que ya conocían previamente, existencia de niños con necesidades especiales que esperan una familia, altruismo, conocimiento de sus habilidades para criar a estos niños, y compatibilidad con sus valores familiares y estilo de vida que permita ocuparse de un hijo con estas necesidades. Encuentran que este grupo de padres tienen un núcleo estable y que, aunque las motivaciones más frecuentes tienen que ver con la vinculación con el niño y la disponibilidad de niños con necesidades especiales, generalmente se dan varias razones para tomar esta decisión.

Por otro lado, en uno de los primeros estudios que encontramos sobre familias que adoptan hijos con necesidades especiales, realizado por DeLeon y Wesberg (1980 en Glidden, 1984), encontramos que los padres que no eran idóneos para adopciones ordinarias, optaban por la vía de necesidades especiales para hijos con discapacidad. Otros estudios (Glidden, 1984; Good, 2016) muestran que las parejas infértiles que desean formar una familia, suelen buscar niños pequeños y sin necesidades especiales, mientras que padres que han podido experimentar previamente la paternidad biológica pueden estar más abiertos a adoptar niños con discapacidad intelectual.

En síntesis, las motivaciones para la adopción de un hijo con necesidades especiales descritas en la literatura pueden agruparse en las siguientes cuestiones:

⁴ En Estados Unidos, la asignación del hijo adoptivo puede producirse previamente al nacimiento del niño. Esto puede generar en los padres adoptivos miedo a que la madre biológica pueda finalmente no entregar al niño en adopción.

- Deseo de ser padres y formar una familia (Clark et al., 2006; Macaskill, 1985; Otuka, Santos, Scorsolini-Comin, 2009 en Mozzi y Nuernberg, 2016). En ocasiones puede haber una circunstancia de infertilidad, aunque no necesariamente.

- Altruismo y amor por la infancia. El deseo de dar a un niño una familia, la preocupación y el amor por la infancia y el bienestar de los niños también se ha encontrado como una importante motivación (Clark et al., 2006; Denby et al., 2011; Glidden, 1984; Macaskill, 1985; Tyebjee, 2003). Además de esa preocupación por el bienestar de los niños y ayudarles a ser adultos felices, en algunos de estos estudios se encuentra el altruismo como la motivación más importante (Denby et al., 2011; Tyebjee, 2003).

- Conocimiento del niño en concreto o de la situación de estos niños en general. No siempre encontramos familias que inicialmente se hubieran planteado la opción de adoptar o acoger a un hijo con discapacidad; a veces la decisión se toma tras conocer al niño, o tras saber que existen niños con estas características que esperan una familia (Clark et al., 2006; Deiner et al., 1988a; Gath, 1983; Macaskill, 1985; Marx, 1990; Mozzi y Nuernberg, 2016; Reilly y Platz, 2003).

- Valores religiosos. Glidden (1984) señaló las creencias religiosas como una de las motivaciones presentes en las familias. Marx (1990) también destacó que efectivamente estos valores forman parte de la motivación de algunas familias, aunque no sean la razón fundamental para la adopción.

- Experiencia previa con la discapacidad. Encontramos familias que han solicitado un hijo con discapacidad y que han tenido experiencia previa (laboral o familiar) con la discapacidad en cuestión (Brown, 1988; Deiner et al., 1988a; Glidden, 1984, 1991, 1986; Macaskill, 1985; Marx, 1990). En algunos casos esta motivación coincide con vocaciones relacionadas con profesiones socio-sanitarias (cuidadores, profesiones relacionadas con la infancia y auxiliares, etc.) (Marx, 1990). La vivencia personal previa con personas con discapacidad tiene un peso importante. Haberse criado con hermanos con discapacidad parece tener efectos muy positivos: se dedican profesionalmente al mundo de la discapacidad; se incorporan como familias de apoyo a programas de respiro; adoptan sus propios hijos con discapacidad o incluso ponen en marcha proyectos vinculados a la discapacidad (Macaskill, 1988).

- Motivaciones carenciales. Algunos estudios han señalado motivaciones como el deseo de estar acompañado en la vejez (Otuka et al., 2009 en Mozzi y Nuernberg, 2016) o las propias carencias sufridas en la infancia (Marx, 1990) como motivaciones para la adopción especial.

- Otras. En algún estudio se han encontrado familias que han adoptado hijos con discapacidad por el hecho de pertenecer a un grupo de hermanos (Vandivere et al., 2009). Haber tenido experiencia propia o de algún familiar dentro del sistema de protección, también lleva a algunos padres a querer adoptar hijos con discapacidad (Marx, 1990) o incluso no poder acceder a un procedimiento ordinario de adopción ha hecho a algunos padres

optar por una adopción especial (DeLeon y Westerberg, 1980 en Glidden, 1984).

En todo caso, parece que la motivación entre los padres que adoptan hijos con discapacidad no difiere en lo fundamental de aquellos que adoptan niños sin ella (Marx, 1990), aunque el deseo de ser padres y/o ayudar a un niño se complementan en estos casos.

c) Expectativas.

Las expectativas de las familias sobre los patrones de vinculación del niño, comportamiento y logros también son características familiares importantes a considerar (Denby et al., 2011; McRoy, 1999). Para Berástegui (2012), las expectativas son una variable clave del éxito en adopciones especiales. En ocasiones, las expectativas están relacionadas con proveer al niño de amor y de un hogar estable (Deiner et al., 1988a); en otras, las altas expectativas suponen un factor de estrés importante en las adopciones especiales (Groze, 1994).

Algunas investigaciones muestran que en general las expectativas han sido ajustadas a lo que posteriormente ha sucedido. Las familias no tienden a esperar de sus hijos con necesidades especiales grandes triunfos: reducen la presión sobre los hijos adoptados de tener que cumplir altas expectativas de sus padres. No esperan de ese hijo aquello que esperaban del hijo que no pudieron tener, como sucede en ocasiones con las adopciones ordinarias (Westhues y Cohen, 1990). En algunos estudios observan que las expectativas familiares se han superado, resultando la experiencia adoptiva más positiva de lo esperado (Marcenko y Smith, 1991; Reilly y Platz, 2003; Saxton, 2010). Esto es

menos frecuente en la medida en la que los niños eran mayores en el momento de la adopción (Rosenthal y Groze, 1992).

Algunos de los factores que influyen en las expectativas familiares son el que la adopción se realice por procedimiento ordinario o especial y los padres conozcan las necesidades específicas de apoyo de los niños. También el que hayan sido padres acogedores previamente, lo que facilitaría que los padres también tuvieran un conocimiento real de las circunstancias del niño. Finalmente, cuál es su expectativa acerca del ejercicio de la parentalidad.

El perfil del adoptante se ha tenido en cuenta también en algunos estudios relacionado con si era previamente o no el padre acogedor, como el realizado por Coyne y Brown (1985a); en este estudio la mayoría de los padres adoptivos no fueron acogedores y a pesar de ello se encuentra que las adopciones son exitosas. En otros estudios, sin embargo, se observan mejores resultados de la adopción en los casos en los que los padres eran previamente acogedores, lo que parece que les ayuda a tener unas expectativas más realistas del niño (Glidden, 1991; Marx, 1990; Rosenthal et al., 1991; Rosenthal y Groze, 1992; Smith y Howard, 1999; Westhues y Cohen, 1990; Wind et al., 2007).

No todas las personas que adoptan niños con necesidades especiales hacen un ofrecimiento específico para esta realidad ni aceptan la asignación. En ocasiones los padres realizaron un procedimiento de adopción ordinaria y con el paso del tiempo sus hijos fueron diagnosticados de alguna enfermedad, discapacidad o problemas emocionales o de comportamiento no detectados inicialmente. En el estudio realizado

por Miller et al., (2016) encontraron que un 71% de las necesidades especiales fueron diagnosticadas después de la adopción.

Según la literatura previa la mayoría de las familias adoptivas que realizaron una adopción especial han hecho esta elección conscientemente. Ello favorece que al inicio haya un mayor compromiso con el niño, con sus necesidades especiales y con los retos que afrontarán; favorece también un mayor ajuste inicial, en las expectativas y que se sientan más satisfechos (Barth y Berry, 1989, 1990; Brooks, Allen y Barth, 2002; Glidden, 1990; Goetting y Goetting, 1993b; Perry y Henry, 2009).

Elegir y conocer las necesidades especiales o discapacidad de los hijos conlleva un menor riesgo de frustración al llegar al diagnóstico y menos posibilidad de fracaso de la adopción (Glidden, 1991; Rosenthal, 1993). Barth y Berry (1988) encontraron más posibilidades de ruptura en los casos de discapacidad intelectual en una muestra en la que un importante número de familias desconocían la discapacidad de sus hijos antes de la adopción.

No influye que se trate de graves características especiales ya que aun en esos casos se encuentran mayores niveles de satisfacción parental que en las que el nivel es menor, quizás porque el conocimiento previo había permitido a estos padres prepararse previamente para afrontar los retos (Rosenthal y Groze, 1990).

En ocasiones, podemos encontrar familias adoptivas tan sorprendidas como en los casos de padres biológicos siendo padres de un hijo con discapacidad (Lindstrom et al.,

2013; Mozzi y Nuernberg, 2016)⁵. En aquellos casos en los que los padres no han tenido una experiencia previa con discapacidad se encuentran mayores tasas de ruptura (Glidden, 1990, 1991; Rosenthal, 1993): pueden a menudo no aceptar que la discapacidad es permanente y tienen expectativas poco realistas, haciendo el ajuste más complicado.

En palabras de Berástegui (2012):

Sólo unas expectativas realistas, claras y flexibles sobre la realidad de la adopción de un niño con determinadas características especiales aseguran el deseo de formación, la búsqueda de recursos y apoyo necesarios y la experiencia de sentido imprescindibles para la adaptación familiar tras la adopción (p. 217).

En definitiva, si la circunstancia es conocida, previsible o estable y se puede conocer la posible evolución, las adopciones son mayoritariamente exitosas. En los casos en los que hay un desconocimiento previo a la adopción o si la evolución de la condición es imprevisible, los resultados son peores (Coyne y Brown, 1985a; Rosenthal et al., 1988).

d) Fortalezas familiares.

Algunos estudios se han detenido más en las características y los rasgos de los miembros de la familia, y específicamente en sus fortalezas, que en los perfiles sociodemográficos de los mismos. La discapacidad es vista de diferente manera en la familia e individualmente.

⁵ Esto puede ser debido a que las discapacidades en ocasiones no son identificadas hasta después de que el niño ha sido entregado a la familia o, según los países, porque una madre da a luz inesperadamente a un hijo con discapacidad que ha sido ya asignado a unos padres adoptivos (en países como Estados Unidos pueden asignarse las adopciones durante la gestación).

No siempre un importante nivel de estrés es indicador de insatisfacción o de fracaso de la adopción. Incluso en estudios como en el realizado por Hill y Moore (2015) donde encontramos importantes situaciones de dificultad, los autores mostraron historias de fortaleza, resiliencia y compromiso inquebrantable con sus hijos y familias. Son muchas las que manifiestan que, a pesar de haber recibido algún impacto negativo, la experiencia ha superado positivamente sus expectativas (Glidden y Pursley, 1989). Los recursos que más ayudaban a estas familias eran sus propias estrategias de afrontamiento, disponer de una red de apoyo informal, mantener una perspectiva positiva de la vida (Todis y Singer, 1991), además de contar con ciertas habilidades personales (Puddy y Jackson, 2003).

Algunos estudios previos encuentran las siguientes características de las familias que adoptan hijos con necesidades especiales y que pueden ser consideradas fortalezas:

- Flexibilidad (Gath, 1983; Gliden, 1990; Groze y Rosenthal, 1991; Reid, 1983 en Perry y Henry, 2009; Rosental y Groze, 1992).
- Fortaleza y energía (Gath, 1983; Gibbs, 2010; Good, 2016).
- Paciencia y perseverancia (Gath, 1983; Gibbs, 2010; Good, 2016).
- Estabilidad y solidez en las relaciones (Gath, 1983).
- Apertura y tolerancia (Gath, 1983; Gibbs, 2010; Good, 2016).
- Orientación a los hijos (Gath, 1983; Gliden, 1990; Reid, 1983 en Perry y Henry, 2009; Rosenthal y Groze, 1992).

- Religiosidad (Glidden, 1986, 1981; Marx, 1990; Todis y Singer, 1991).
- Preparación, afrontamiento y autoeficacia parental (Gath, 1983; Gibbs, 2010; Good, 2016; Weiss, 2011).

e) Relaciones y apoyo social.

También han sido objeto de interés las relaciones entre los miembros de la familia, su ajuste, el impacto que la adopción ha tenido sobre estas (Clark et al., 2006; Glidden, 1991; McGlone et al., 2002; Reilly y Platz, 2003, 2004) y los niveles de funcionamiento familiar (Glidden, 1991; Rosenthal y Groze, 1992; Leung et al., 2005;).

Las familias que han adoptado niños con necesidades especiales muestran en algunos estudios relaciones más cercanas entre sus miembros (Groze y Rosenthal, 1991). La gran mayoría de familias adoptivas con hijos con discapacidad manifiestan amor y tienen relaciones satisfactorias (Good, 2016).

Sin embargo, otros estudios encontraron que la adopción genera conflictos en la pareja (Forbes y Dziegielewski, 2003); en la misma línea estudios recientes observan que las parejas sufren un importante nivel de estrés marital (Good, 2016). La importancia del apoyo de la pareja fue puesta de manifiesto por Glidden (2000), como uno de los recursos importantes en la adopción. A pesar de las dificultades afrontadas, hay estudios donde la mayoría de las parejas se sienten más unidas y con más nivel de cohesión familiar tras la adopción (Glidden, 1989).

Algunas familias adoptivas han establecido una importante red de apoyo previa a la adopción con familiares y amigos, más allá del proporcionado por las entidades (Houston y Kramer, 2008). El soporte informal puede ser un factor crucial en una preparación y adaptación satisfactoria; involucrar a otras personas cercanas en el proceso preadoptivo, facilitaría el ajuste posterior (Cohen, Gottlieb y Underwood, 2001; Denby et al., 2011; Forbes y Dziegielewski, 2003; Macaskill, 1985; Molinari y Freeborn, 2006; Nelson, 1985; Reilly y Platz, 2004; Rosenthal y Groze, 1992; Todis y Singer, 1991).

Parece demostrado que el apoyo de la red social en familias sometidas a estrés, contribuye en buena medida a la salud y al bienestar (Cohen, Gottlieb y Underwood, 2001; Rosenthal y Groze, 1992; Todis y Singer, 1991). Hay varios estudios que encontraron que las mejores estrategias para preparar a padres que quieren adoptar un hijo con necesidades especiales incluyen apoyo informal, ya que incrementa su sentimiento de seguridad y competencia (Glidden, Billings y Jobe, 2006; Molinari y Freeborn, 2006; Sar, 2000).

Otros estudios encontraron cómo la aprobación de la familia extensa está directamente relacionada con el éxito de la adopción (Rosenthal y Groze, 1990). A la inversa se ha destacado cómo el bajo nivel de apoyo de familia y amigos es un predictor de riesgo de ruptura de la adopción (Rosenthal, 1993). En esta misma línea, encontramos la importancia del apoyo de la familia extensa y de los otros hijos biológicos de la pareja en la adopción de niños con discapacidad (Macaskill, 1985, 1988).

Por el contrario, Good (2016) observa que los padres que se plantean la adopción de niños con discapacidad no pueden hablar abiertamente de sus planes por la respuesta negativa que tienden a recibir de la familia, amigos y comunidad en general. En esta

línea y con anterioridad se observó que el escrutinio de profesionales y amigos a menudo desconcierta, mina y prohíbe pedir la ayuda deseada (Gibbs y Johnstone, 2010). A pesar de ello, y a diferencia de lo encontrado en estudios previos, algunos padres adoptivos fortalecieron su decisión de adoptar hijos con discapacidad aún en contra de familiares y amigos (Denby et al., 2011).

Conocer su red, especialmente en las familias monoparentales, cobra una gran relevancia en los procesos (Perry y Henry, 2009), además de estar asociado a una mayor satisfacción con la adopción (Leung y Erich, 2002; Reilly y Platz, 2004), un mejor ajuste (Levy-Shitff, Goldschmidt y Har-Een, 1991; Miller et al., 2016) y, en definitiva, a que las adopciones sean exitosas (O'Dell et al., 2015). De hecho, en algunas investigaciones se observa cómo las familias monoparentales son las que más apoyos externos reciben (Marcenko y Smith, 1991).

En algunos estudios los padres manifiestan que prefieren recursos personales e informales antes que profesionales. Cuando hay un problema los padres tienden a recurrir a amigos y familia extensa. Las redes sociales, blogs e internet también ayudan a los padres a conocerse entre ellos y conocer otras historias, lo que les provee de apoyo e incrementa sus niveles de bienestar (Baum, 2004). Solo cuando consideran que estos apoyos no son adecuados, acuden a profesionales (Gibbs, 2010; Gibbs y Johnstone, 2010; Molinari y Freeborn, 2006).

Sin embargo, los sentimientos de frustración a veces frente a un sistema confuso y a relaciones interpersonales cambiantes, pueden hacer mermar los recursos de los padres, disminuyendo en general su satisfacción con el proceso adoptivo y al final reflejándose en una actitud negativa hacia el niño (O'Brien y Schwiger, 2005).

2.3.3. Variables del proceso de adopción.

Mostrar las posibles diferencias existentes en los procesos entre grupos de niños adoptados con necesidades especiales ha sido el objeto de algunas investigaciones (Franklin y Massarik, 1969a, b; Wind et al., 2005), así como conocer los resultados de los mismos (Franklin y Massarik, 1969b; Hokey, 1980; Rosenthal et al., 1988,1990, 1991). Las investigaciones previas se han centrado fundamentalmente en el punto de vista de los padres (Brooks et al., 2002; Kramer y Houston, 1998; Reilly y Platz, 2003; Zosky, Howard, Smith, Howard y Shelvin, 2005), dejando de lado la experiencia de los profesionales de la adopción, perspectiva que pueda facilitar información valiosa de cara a mejorar los procesos (Ryan, Nelson y Siebert, 2009).

La toma de conciencia de la importancia de los procesos adoptivos se refleja en que hay entidades que han modificado sus programas de adopción, incluyendo programas de adopciones especiales que contemplann: reclutamiento y formación para familias en el cuidado de niños con necesidades especiales, apoyo material y, por último, acciones que preparan a las familias para la adopción evaluando sus intereses, capacidades y limitaciones (Perlman y Waldman, 2008). Anderson (1997) señaló como objetivos de estos programas específicos los siguientes:

- Eliminar barreras para la adopción de estos niños.
- Reducir algunas de las barreras económicas para la adopción.
- Garantizar que los procesos adoptivos están libres de retrasos o discriminación basados en cuestiones raciales o culturales.

- Reconocer las necesidades de desarrollo de los niños y jóvenes (y creación de servicios postadoptivos).

Los programas encontrados han sido desarrollados mayoritariamente en los Estados Unidos. En uno de ellos se describía un programa con profesionales orientados a dar el apoyo pre y postadoptivo a familias que adoptan hijos con discapacidad (Wimmer y Richardson, 1990). Años después encontramos un programa de educación para niños adoptados y sus hermanos (Faver y Alanis, 2012) y por último otro sobre la puesta en marcha de un grupo de padres de hijos adoptivos con necesidades especiales orientado a dotar de habilidades para favorecer el ajuste familiar (Basking et al., 2011).

Aunque se ha reconocido la importancia de los servicios de formación y apoyo, es escasa la información sobre experiencias concretas de desarrollo de estos programas, por lo que resulta necesario profundizar y evaluar su eficacia y los formatos y contenidos necesarios de los mismos (O'Dell et al., 2015). Un programa reciente en Francia consistió en la capacitación de los profesionales de la adopción para identificar en los solicitantes, cuáles son sus fuentes de apoyo y/o sus debilidades en relación a su proyecto adoptivo. En palabras de Cohen y de Truchis (2016):

Los candidatos son preparados para acoger a un niño marcado por la herida profunda del abandono, las peripecias de la enfermedad, las separaciones tempranas, mediante la adquisición de conocimientos sobre la infancia, sus fortalezas y debilidades. Pueden, entonces, afinar su proyecto y no ceder a las presiones que podrían llevarles a adoptar a un niño «a toda costa» (p. 7).

Las investigaciones encuentran que la disponibilidad de servicios de apoyo para las familias es aún insuficiente (Groze y Gruenewald, 1991; Hill y Moore 2015; Molinari y Freeborn, 2006; Wimmer y Richardson, 1990).

Con respecto al apoyo postadoptivo en adopciones especiales el reconocimiento de importantes fuentes de estrés y grandes retos para los padres adoptivos y las familias, conlleva el reconocimiento también de la necesidad de un sólido sistema de apoyo (Leung et al., 2005; McGlone et al., 2002; O'Dell et al., 2015).

Las necesidades de las familias adoptivas a lo largo del proceso incluyen: soporte emocional por parte de la familia, amigos y profesionales de la adopción; necesidad de información de calidad sobre el proceso y sobre el niño en particular que están adoptando y soporte práctico de recursos formales e informales. Por otra parte, una buena preparación puede fortalecer a largo plazo el éxito de la adopción y el vínculo familiar (Good, 2016; Sar, 2000).

Contar con servicios pre y postadoptivos contribuye a mejores resultados de la adopción (Barth y Berry, 1998; Berry, Propp y Martens 2007; Corcran-Rumpe et al., 1991; Nelson, 1985; Westhues y Cohen, 1990). Estos servicios ayudan ante problemas de ajuste, prevención de rupturas y afrontamiento de futuros retos (Leung y Erich, 2002; Reilly y Platz, 2003; Rosenthal et al., 1996).

En adopciones especiales y particularmente en los casos de discapacidad, la necesidad será acompañar al adoptado también durante su vida adulta (Brown, 1988; Glidden, 1991, Rosenthal, 1993).

a) Etapa preadoptiva.

El proceso de adopción conlleva una serie de requisitos relacionados con los servicios sociales, algo por lo que no han de pasar en su mayoría los padres biológicos (Schwiger y O'Brien, 2005).

El cambio de consideración de los niños adoptables y de las familias dispuestas a cuidar de niños con necesidades especiales, también hizo que cambiara la práctica de las entidades. Las cuestiones de la fase preadoptiva que han suscitado mayor interés son las relacionadas con el reclutamiento, la información/preparación y apoyo. En un primer momento, el uso de la publicidad o propaganda de niños disponibles era visto como algo poco deseable (Kornitzer, 1952 en Glidden, 1989). Con posterioridad, encontramos estudios donde se muestra el uso de estas técnicas con éxito en Estados Unidos: aunque existía la creencia de que la adopción de niños mayores o con discapacidad era muy complicado, un gran número de niños de todas las edades y con discapacidad fueron adoptados con un escaso número de rupturas (Coyne y Brown, 1985a; Glidden, 1986; Marx, 1990).

Desarrollar una educación a nivel público, reclutamiento especializado y entrenamiento para los solicitantes es necesario para incrementar el número de familias que quieran al tipo de niños que están esperando una familia. Las familias interesadas en niños con discapacidad a menudo saben qué tipo de discapacidad aceptarían y esta no se corresponde habitualmente con los niños que esperan. El resultado es que los niños se mantienen en acogimiento cuando hay familias que serían apropiadas para ellos (Wimmer y Richardson, 1990).

i. Reclutamiento, información y preparación.

Una de las primeras cuestiones que parece dificultar la adopción de niños con necesidades especiales es la creencia por parte de los propios profesionales de que nadie querrá a ese hijo en adopción; de esta manera no se facilita información sobre estas adopciones o la información que se da no favorece que las familias puedan acceder a las mismas (Coyne, 1990). Así, uno de los objetivos de los programas es eliminar las barreras para la adopción de estos niños, las primeras, las barreras informativas. La disponibilidad de información previa en los procesos de adopción es un elemento que ha mostrado tener un gran peso en los resultados de las investigaciones (Barth y Berry, 1988; Good, 2016; Groze y Rosenthal, 1991; Hockey, 1980; Lightburn y Pine, 1996; Marcenko y Smith, 1991; Nelson, 1985; Peterson y Freundlich, 2000; Rosenthal y Groze, 1990, 1992).

La demanda de información comienza tan pronto como el niño es asignado y continúa una vez que vive con la familia y va creciendo. Esta demanda suele ser relativa a: antecedentes familiares, posibles problemas genéticos, historia y emplazamientos previos, etiología de la discapacidad, tratamientos, necesidades, entre otras (Egbert y LaMont, 2004; Hockey, 1980; Lightburn y Pine, 1996; Macaskill, 1985; Marcenko y Smith, 1991; Nelson, 1985; Reilly y Platz, 2003; Rosenthal et al., 1991; Rosenthal y Groze, 1992;).

Contar con una información adecuada facilita que los padres pueden valorar antes de la adopción diversas cuestiones como son el efecto sobre la pareja, la viabilidad de la adopción en función de los ingresos familiares, el nivel funcional del niño, la aceptación de las características del niño y las propias creencias (Perry y Henry, 2009). Asimismo,

una vez realizada la adopción les ayudará a entender las respuestas de sus hijos, a mejorar las relaciones y a minimizar el riesgo de ruptura (Hockey, 1980; Nelson, 1985; Sar, 2000; Schmidt, Rosenthal y Bombeck, 1988). El objetivo es ayudar a las familias a tomar una decisión con información suficiente sobre su capacidad de crianza de este niño (Bailey et al., 2005; Bledsoe y Johnston, 2004).

Forbes y Dziegielewski (2003) observaron que la ausencia de información fue una de las mayores fuentes de estrés durante el proceso. Las razones que atribuyen son: por un lado, no haber recibido suficiente información y por otro, no haber contado con un diagnóstico previo del niño que determinara el verdadero alcance de su discapacidad y las repercusiones que tendría en el día a día posterior a la adopción. Resultados similares ya fueron encontrados por Groze (1994) y Nelson (1985) en sus investigaciones, donde la inadecuada información previa sobre el niño ejercía como un gran estresor durante la adopción y generaba descontento en las familias cuando sentían que la información facilitada no se correspondía con la realidad (Marx, 1990). En el estudio realizado por Nelson (1985) los padres manifestaron que sus hijos eran de más edad, sufrían mayores discapacidades y en ocasiones incluso eran más hermanos de lo que ellos habían previsto.

Los padres expresan la escasez de información práctica y concreta sobre los retos que se encontrarán como padres y estrategias efectivas para afrontarlos (Rosenthal et al., 1996). La ausencia de información suficiente es también hallada en estudios realizados con anterioridad (Rosenthal y Groze, 1992), en los que muestra la correlación existente con un impacto negativo sobre la familia. Otras investigaciones encuentran a padres que se sintieron inundados de información meses antes de la adopción (además,

imprecisa), lo que les generó gran ansiedad (Macaskill, 1985). Otros trabajos muestran que hay padres muy descontentos con la información previa facilitada (en ocasiones por omisión de datos importantes o incluso mentiras). Algunos de estos padres recomiendan leer en profundidad el expediente, poder hablar con los padres acogedores previos y también con los trabajadores sociales con los que haya habido contacto. Los mayores problemas se encuentran, efectivamente, en las adopciones en las que los padres sienten que les han mentado o que les han ocultado información importante (Berástegui, 2003b; McGlone et al., 2002; Nelson, 1985; Rosenthal et al., 1991).

La escasez e incorrecta información que se da a la familia sobre el niño sigue siendo uno de los mayores retos para las familias adoptivas. Además, los padres deben ser conscientes de que hay cuestiones médicas y psicológicas que no son diagnosticadas hasta después de producirse la adopción (O'Dell et al. 2015). Algunas investigaciones han observado que numerosos niños entregados en acogida a edades tempranas no han sido diagnosticados ni tratados correctamente, lo que conlleva riesgos (Lightburn y Pine, 1996).

Los expertos están de acuerdo en que las familias deben conocer toda la información posible del niño que van a adoptar, especialmente en los casos de niños con necesidades especiales; conocer la historia familiar previa y posibles alteraciones genéticas mejora las relaciones futuras entre padres e hijos (Hockey, 1980). Desde la propia administración se insta a las entidades a que cuenten con esa información: evaluación de la situación de salud del niño y sus necesidades, historial médico completo, e información genética y social. Por ello es un problema cuando las entidades no cuentan con esta información (Hockey, 1980), o bien no consideran apropiado facilitarla

(Bussiere, 1990). A veces los bocetos biográficos de los niños son demasiado breves y confusos en la descripción de las necesidades especiales y el efecto sobre los niños (Wimmer y Richardson, 1990).

Los padres adoptivos tienen el reto de adaptarse a los comportamientos o respuestas de sus hijos, que provienen de historias que a veces no conocen o no comprenden (Egbert y LaMont, 2004). Independientemente de los motivos concretos (necesidad de cuidados, adversidad previa, etc.), la historia del niño impacta en la organización del hogar (Cohen y de Truchis, 2016). La preparación sobre el pasado del niño, diagnóstico, capacidades, recursos, problemas en la adopción y estrategias parentales es esencial (Molinari y Freeborn, 2006). Quienes no lo han tenido manifiestan menos satisfacción y requieren de más apoyos. Todo ello ajusta las expectativas sobre el proceso y las futuras opciones del hijo, además de que facilita la resolución de posibles problemas (Perry y Henry, 2009; Rosenthal y Groze, 1992). A pesar de ello, hace algunos años aún se planteaba la necesidad de clarificar cuáles son las circunstancias en las que la información ha de ser confidencial o ha de ser conocida por los padres adoptivos o acogedores, con el fin de que puedan responder mejor a las necesidades de cuidado del niño (Bussiere, 1990). De hecho, podemos encontrarnos con diferentes «culturas» tanto de información como de diagnósticos en los procesos de adopción internacional.

En los casos en los que la adopción de hijos con discapacidad no era la opción inicialmente deseada, la información detallada y la preparación cuidadosa es especialmente importante ya que estas familias están en mucho mayor riesgo de insatisfacción (Rosenthal y Groze, 1992). Especialmente necesaria es la preparación en aquellos casos en los que las historias previas de los niños han sido de negligencia o

abandono, ya que algunos estudios han encontrado estas circunstancias como factores de riesgo de fracaso para la adopción (Bart et al. 2005). A pesar de ello, McKay y Ross (2011) observaron que en ocasiones es una tarea compleja preparar a los padres para la adopción, especialmente en los casos de discapacidad, cuando la adopción sucede de manera repentina y los padres pueden desconocer información como la edad, discapacidad, pasado o necesidades del niño hasta poco antes de que se vaya a vivir con la familia.

Aunque en algunos estudios la mayoría de los padres consideran que tuvieron una adecuada información (Marcenko y Smith, 1991), estudios recientes (Hill y Moore, 2015) encuentran que en muchas ocasiones los padres manifiestan que no estaban adecuadamente preparados para la complejidad de las necesidades de sus hijos. Hay investigaciones que apuntan a que no todas las familias que adoptan niños con necesidades especiales son las adecuadas para estos niños. La captación de familias ha de realizarse caso por caso, en función de la necesidad del niño (Ward, 1997). La tendencia ha de ser preparar a familias concretas para niños concretos, ya que se trata de grupos muy heterogéneos con características muy diversas. No es posible la preparación de un niño con necesidades especiales para una familia en términos abstractos, antes de que una concreta haya aparecido (Argent y Marsden, 2016). A pesar de ello, tampoco contamos con mucha literatura disponible sobre la importancia de la preparación de los padres y el papel de las entidades en adopción de niños con discapacidad intelectual (Good, 2016).

La sensación de preparación en los padres y la experiencia con niños con necesidades especiales supone un factor de protección para la adopción (Egbert y

LaMont, 2004). En la misma línea, Denby et al., (2011) observaron que en aquellas adopciones que no llegaron a formalizarse, los padres mostraban menor sensación de preparación que en las que finalizaron con éxito.

En estudios sobre adopciones de niños con discapacidad (Macaskill, 1988), los profesionales se muestran inicialmente escépticos ante los deseos de estos padres; se cuestionan si saben realmente a lo que se enfrentan y ante resultados positivos a corto plazo, se cuestionan también qué sucederá en el futuro. También se ha considerado relevante alguna interpretación que permita comprender a los padres las implicaciones de la discapacidad en el día a día (Macaskill, 1985).

Los especialistas en adopción han hecho siempre hincapié en la necesidad de recibir servicios de apoyo para la preparación de los padres adoptivos (Farber, Timberlake, Mudd y Cullen, 2003; Molinari y Freeborn, 2006) muy por encima de la preparación para la adopción de los niños (Hanna, 2007). Macaskill (1985) encuentra la formación a los hermanos como algo muy relevante; en la misma línea, autores como Mullin y Johnson (1999) encontraron que la preparación para la adopción no sería una cuestión exclusiva para los padres adoptivos, manifestando la importancia de incluir al resto de hijos de la unidad familiar.

Los resultados más positivos en la adopción de niños con necesidades especiales se encuentran vinculados a la preparación familiar, educación, información y buenas relaciones con la entidad de adopción (Denby et al., 2011; Egbert y LaMont, 2004; O'Dell et al., 2015). Sar (2000) encontró que, en general, la preparación de los padres en adopciones especiales se asociaba a una evaluación positiva de las relaciones con el niño, con su comportamiento, con la vida familiar y con la reducción del estrés parental.

En trabajos recientes se pone de manifiesto la importancia y la necesidad de contar con una buena preparación tanto por parte de los profesionales de la adopción, de los padres y de muchos otros agentes implicados (Perkins, 2016).

Según Wind et al. (2007), los padres que han sido preparados antes de la adopción para posibles problemas que puedan surgir, son más propensos a identificarlos y también a participar en actividades o servicios una vez que la adopción ha finalizado. La insuficiente preparación es uno de los mayores estresores para las familias adoptivas y ha sido relacionado con una menor satisfacción de la familia adoptiva (Nelson, 1985; Reilly y Platz, 2003). La importancia de una buena preparación se refleja en los resultados encontrados en algunos trabajos, donde una de cada cinco adopciones especiales nacionales no finalizaba satisfactoriamente: acababan en emplazamientos imprevistos, incrementando la vulnerabilidad de los niños tanto si ese emplazamiento se rompía antes de la finalización o se disolvía después (Barth, 1993).

ii. Apoyos preadoptivos.

El período de espera tras la idoneidad por parte de las familias adoptivas es un espacio muy importante (Berástegui, 2008). Denby et al. (2011) encontraron que muchos padres tenían una idea equivocada sobre el proceso y esperaban una mayor estructura y acompañamiento a lo largo del camino. Muchos citan experiencias negativas con los profesionales y retrasos en el proceso, que provocaba sentimientos de abandono y frustración ante la ineficacia del sistema.

En general, parece que los servicios preadoptivos están estrictamente concebidos en la evaluación y entrenamiento de los padres más que en el apoyo y falla el no considerar los entornos en los que viven (O'Brien y Schwiger, 2005).

Es reconocida la importancia de los servicios preadoptivos. Aunque hay estudios en los que se observa que las familias están satisfechas con los servicios de los que hicieron uso (Marcenko y Smith, 1991), son más numerosos los estudios que muestran que dicho apoyo es escaso (Barth, Berry y Needell, 1996; Berry, 1990; Groza, Young y Corcran-Rumppe, 1991; Macaskill, 1985; McGlone et al., 2002; Merigi y Paulsen, 2009; Westhues y Cohen, 1990) o inapropiado (Bussiere, 1990). En ocasiones los padres manifiestan haberlo vivido como un estudio de idoneidad sin más (Macaskill, 1985). El fallo de las entidades en contribuir a una preparación adecuada de los padres (Rosenthal y Groze, 1992) se ha asociado con la ruptura de la adopción (Berry, 1990; Groza et al., 1991; Westhues y Cohen, 1990). Teniendo en cuenta la relación entre las expectativas poco realistas de los padres adoptivos, las necesidades especiales de los niños y la ruptura de la adopción (Barth y Berry, 1988; Berry, 1990; Peterson y Freundlich, 2000; Wind et al., 2005), es necesario que haya unos servicios preadoptivos que confronten y ajusten esas expectativas y la comprensión de la realidad de la paternidad de un hijo con necesidades especiales de manera equilibrada (McGlone et al., 2002; O'Dell et al., 2015). En ocasiones los padres sienten que en la preparación se pone demasiado énfasis en los aspectos negativos de la crianza de un hijo con necesidades especiales (Denby et al. 2011).

En el estudio de Wind et al. (2005) se encontraron diferencias según si la adopción se había gestionado a través de entidades públicas o privadas. En el caso de las públicas, parece que las familias recibieron una mayor preparación general y centrada sobre todo en cuestiones de comportamiento (menos en lo relativo a cuestiones biológicas y familia de origen). Por el contrario, las entidades privadas parece que facilitaban más preparación en estas últimas áreas. A pesar de los datos recogidos, siguen observando

que las entidades fallan en lo relativo a la preparación, ya que más de la mitad de su muestra no recibieron preparación para el comportamiento ni información para hacer frente a las necesidades especiales o discapacidad.

Macaskill (1985) encontró que la relación y el contacto entre los servicios sociales y las familias fueron muy diversos según los casos, e incluso que generaban más estrés a las familias las relaciones difíciles con las entidades que las dificultades asociadas a la discapacidad de sus hijos. A pesar de su alto compromiso, los problemas con la entidad provocaron la interrupción de algunos expedientes, así como los conflictos entre los técnicos y los padres (O'Brien y Schweiger, 2005) y la disconformidad por parte de los padres por cómo la entidad realiza la asignación de un niño a una familia (Denby et al., 2011).

iii. Asignación.

La tendencia a la asignación de los niños basándose en similitudes físicas, intelectuales o raciales no tiene sentido en el caso de la adopción de niños con necesidades especiales. La asignación ha de contemplar las necesidades físicas, psicológicas y emocionales del niño y las habilidades de la familia para satisfacerlas (Hanna y McRoy, 2011). En este caso los profesionales de la adopción han de preguntar a los padres si aceptarían adoptar a un niño con necesidades especiales cuando ellos no lo habían considerado previamente (Good, 2016). En el caso de que las necesidades del niño no puedan ser cubiertas por la familia porque van más allá de las habilidades de los padres, puede darse un desequilibrio (Festinger, 2005). Este desequilibrio ha sido identificado como factor de riesgo en rupturas de la adopción (Barth y Berry, 1988; McRoy, 1999; Partridge, Hornby y McDonald, 1986).

Tanto si las necesidades del niño como las capacidades de la familia para afrontar el reto de la crianza de un niño con necesidades especiales no son adecuadamente identificadas, el proceso de asignación puede verse entorpecido, provocando consecuencias negativas y daños en el niño (Hanna y McRoy, 2011). Algunos estudios han encontrado que los padres sienten que no se tienen en cuenta las características o circunstancias de cada caso concreto de cara a la asignación (Denby et al., 2011; O'Brien y Schewiger, 2005; Ward, 1997). La relevancia de la asignación de una familia a un niño fue puesta de relieve por Glidden, (1990) como elemento relacionado con el ajuste familiar posterior. En la misma línea, estudios posteriores encontraron que los padres que habían vivido la asignación como algo apresurado, habían vivido situaciones de más estrés y de dificultad (Egbert y LaMont, 2004; McGlone et al., 2002).

En el complejo proceso de la asignación de una familia a un niño se ven implicados numerosos aspectos (legales, políticos, informativos), pero lo más importante a tener en cuenta es que esta decisión ha de estar basada en el interés superior del niño y de las familias implicadas. El proceso debe llevar una cuidadosa evaluación del niño, sus necesidades físicas y emocionales y también de la familia: su historia, funcionamiento y habilidades para satisfacer las necesidades del niño en cuestión (McRoy, 1999). De esta manera, se incrementa el nivel de bienestar, se favorece el vínculo de apego entre padres e hijo y se disminuye el riesgo de ruptura de la adopción (Anderson, 2005). Gibbs (2010) expone que algunas investigaciones han encontrado que un proceso más pobre de asignación contribuye a una mayor tasa de disoluciones en niños con importantes necesidades.

b) Apoyos postadoptivos.

Sabemos que el período inicial de la adopción conlleva un proceso de ajuste que mejora si es acompañado por una serie de servicios. El conocimiento de la existencia o no de los servicios de apoyo no es suficiente, sino que debe ir acompañado del conocimiento de la percepción de las familias acerca de estos, derivada de su propia experiencia y de los procesos que han vivido (Denby et al., 2011; Egbert y LaMont, 2004; Macaskill, 1985; McGlone et al., 2002; Rosenthal et al., 1991; Rosenthal y Groze, 1992).

Diversas investigaciones han tenido como objetivo mostrar y conocer las necesidades y uso de servicios post adoptivos de las familias que han adoptado hijos con necesidades especiales en general o con discapacidad en particular (Molinari y Freeborn, 2006; Marcenko y Smith, 1991; Reilly y Platz, 2004; Wimmer y Richardson, 1990). A pesar de ello, no sabemos con precisión cuál es la experiencia posterior de las familias y qué uso hacen de los servicios o recursos existentes (Lightburn y Pine, 1996).

Son numerosas las investigaciones que destacan la importancia de los servicios postadoptivos (Barth y Berry, 1988; Barth y Miller, 2000; Berástegui, 2012; Berry, 1988, 1990; Brodzinsky, Smith y Brodzinsky, 1998; Brooks et al., 2002; Brown's, 1996; Erich, Kranenbert y Leung, 2005; Faver y Alanis 2012; Groze y Rosenthal, 1991; Hill y Moore, 2015; Jackson et al., 2015; Leung y Erich, 2002; Lightburn y Pine, 1996; Marcenko y Smith, 1991; McKay y Ross, 2010; Mackenzie, 1993; Nelson, 1985; Reilly y Platz, 2003, 2004; Rosenthal y Groze, 1990, 1992; Smith y Howard, 1999; Todis y Singer, 1991). Estos juegan además un importantísimo papel en el proceso de adaptación de los hijos con necesidades especiales (Egbert y LaMont, 2004; Miller et al., 2016) y son

considerados como bienes adicionales para la familia (Barth, Berry, Carson, Goodfield y Feinberg 1986; Nelson, 1985).

Carecemos de información sobre la existencia y uso de los servicios postadoptivos en España. Todos los estudios hallados se han desarrollado en otros países (fundamentalmente en el contexto anglosajón).

Algunos autores observan que el incremento de este tipo de adopciones ha traído un aumento de los problemas post adoptivos y a veces, rupturas; las necesidades no cubiertas se asocian a una menor calidad de la relación entre los padres y el hijo y un mayor impacto negativo en la vida familia y de la pareja (Reilly y Platz, 2004). En el estudio realizado por Denby et al. (2011) encontraron que las familias en adopciones exitosas manifestaban haber tenido apoyo por parte de los profesionales, una red de apoyo familiar y social, acceso a recursos de asesoramiento o terapéuticos y grupos de apoyo. Esto es algo especialmente importante en el caso de la adopción de niños con necesidades especiales, por el incremento de las dificultades que atraviesan (Smith y Howard, 1999).

Específicamente, las familias que adoptan o acogen hijos con discapacidad (especialmente aquellas en las que se dispone de menos información sobre la evolución), necesitan un mayor apoyo profesional y será algo que habrá de ser mantenido en el tiempo (Fernández et al., 2000; Gath, 1983; Hockey, 1980; O'brien y Schwiger, 2005) ante el mayor riesgo de tener dificultades a largo plazo (Barth et al., 1996; Brooks et al., 2002). Años después pueden aparecer necesidades de cualquier miembro de la familia que requiera de apoyo (Anderson, 2005; Good, 2016; Leung y Erich, 2002; Rosenthal y Groze, 1992). En la misma línea, algunos estudios encuentran

que las necesidades familiares se incrementan con el tiempo (Smith y Howard, 1999; Smith, Howard y Monroe, 1998; Reilly y Platz, 2003).

En la línea también de mantener los apoyos postadoptivos a lo largo del tiempo, Berry et al., (2007) identificaron que, a los doce meses de la adopción, el mejor predictor para familias intactas era la calidad del apoyo postadoptivo de la entidad. Hussey (2012) defiende la necesidad de asistencia a largo plazo para ayudar a los padres a ajustar expectativas, entender las necesidades del niño y buscar la ayuda que sea necesaria. En otros estudios se pone de relieve cómo la insatisfacción puede acompañar al esfuerzo de la adopción de un niño con necesidades especiales; de ahí que las familias hayan de contar con apoyos a largo plazo, no solo en el momento en el que se produce la adopción (Baskin et al., 2011; Forbes y Dziegielewski, 2003).

En algunas investigaciones observaron que cuando los padres piden ayuda, se orientan a los servicios ofrecidos por el sistema (Barth y Miller, 2000; Todis y Singer, 1991). En este contexto, son las entidades las que deben promover y proveer una amplia gama de servicios postadoptivos que facilitarán aquellos profesionales que conocen las necesidades a las que se enfrentan estas familias (Reilly y Platz, 2003, 2004). Allen et al., (2002) observaron que son los padres que habían tramitado la adopción a través de entidades públicas los más proclives a solicitar servicios de apoyo postadoptivo. Otros estudios encuentran que los padres adoptivos encuentran apoyo en recursos públicos, privados, así como en otros no profesionalizados (Haugaard et al., 2000; Reilly y Platz, 2004; Wind et al., 2007). Frente a todo lo anterior, Brown (2007) puso de manifiesto que las familias demandaban más un apoyo general que servicios concretos.

Las propias familias han manifestado una cierta preocupación por la disponibilidad y calidad de los servicios profesionales (Molinari y Freeborn, 2006). En ocasiones, observan que los apoyos para las familias eran en general inadecuados (Berry, 1990). Hill y Moore (2015) encontraron que los padres de niños con necesidades especiales (problemas emocionales, de comportamiento o de salud mental) manifiestan que sus hijos presentan necesidades de apoyo en el hogar, en la escuela, en la comunidad y con respecto a los grupos de iguales. Por el contrario, los padres de hijos con discapacidad (retraso en el desarrollo, discapacidad intelectual o síndrome alcohólico fetal) tan solo encontraban necesidades de apoyo en el ámbito educativo.

Según la literatura previa, los apoyos formales considerados como más necesarios o más demandados por las familias con hijos con necesidades especiales son los siguientes:

- Asesoramiento especializado e intervención. Sar (2000) encontró que las madres valoraban en mayor medida los apoyos relacionados con el ejercicio de la parentalidad. Hay una demanda de atención por parte de especialistas cualificados que parece no estar cubierta (Nunes y Dupas, 2011; Reilly y Platz, 2004), así como de técnicos que manejen recursos comunitarios para la adopción (Molinari y Freeborn, 2006). Encontramos la necesidad de asesoramiento (Kramer y Houston, 1998; Laan, Loots Janseen y Stolk, 2001), también a nivel familiar, además de espacios de intervención (Myers, 1992) y, específicamente, ante problemas de conducta (Hill y Moore, 2015; Leung y Erich, 2002; McDonald et al., 2001; Miller et al., 2016; Merighi y Paulsen, 2009; Reilly y Platz, 2003; Ryan et al., 2009).

- Apoyos de carácter médico. Las familias señalaron la necesidad de contar con entidades de apoyo para la gestión y atención médica en general (Hill y Moore, 2015; Leung y Erich, 2002; Merighi y Paulsen, 2009; Miller et al., 2016; Reilly y Platz, 2003; Ryan et al., 2009). Otros investigadores observan la necesidad de los padres de contar con apoyos específicos ante problemas médicos concretos (Rosenthal et al., 1996; Walsh, 1998a), como la salud mental (Mackenzie, 1993).

- Apoyos en el ámbito educativo. El apoyo a nivel escolar es una de las demandas más importantes observada en algunos estudios (Brown, 2007; Hill y Moore, 2015; Leung y Erich, 2002; Merighi y Paulsen, 2009; Reilly y Platz, 2003). También se ha encontrado la demanda de apoyo hacia el propio sistema educativo (Evans, Scott y Schulz, 2004) y del profesorado (Paley, O'Connor, Frankel y Marquardt, 2006).

- Programas de formación. Los programas de educación y formación para familia también fueron destacados como necesidades en distintas investigaciones recientes (Hill y Moore, 2015; Miller et al., 2016; Ryan et al., 2009). Muchas familias reciben la formación presencial en las entidades, pero también hay otras entidades que han creado formaciones específicas (Berry et al., 2006; Bryan et al., 2010; Zosky et al., 2005) que dan respuesta a cuestiones concretas a través de vídeos y recursos web (Welsh, Petril y Mathias, 2007).

- Apoyo de otras entidades y organismos. Algunas investigaciones han señalado la demanda de apoyo a través de la conexión con otros servicios

locales, entidades o centros de atención y protección a la infancia (Brown, 2007; Reilly y Platz, 2003; Ray, 2005).

- **Apoyo económico.** Diversos estudios encontraron la importancia y alta demanda de los apoyos financieros (Coyne y Brown, 1985a; Glidden, 1991; Hill y Moore, 2015; Kramer y Houston, 1998; Marcenko y Smith, 1991; Miller et al., 2016; Nunes y Dupas, 2011; Reilly y Platz, 2004; Rosenthal et al., 1996; Ryan et al., 2009). Por un lado, se encuentra que el estrés asociado a la crianza de un hijo con necesidades especiales puede ser prevenido o reducido cuando la familia tiene un soporte económico adecuado (Todis y Singer, 1991). Por otro, facilita el acceso a otras numerosas ayudas gracias a poder cubrir su coste (Rosenthal, 1993). Barth y Miller (2000) observaron que las familias que no reciben subsidios están en alto riesgo de ruptura de la adopción y Forbes y Dziegielewski (2003) encontraron que este tipo de ayudas son muy escasas. El apoyo económico es en ocasiones tan determinante que algunas familias han mantenido a su hijo en acogimiento para no perder las ayudas económicas al realizarse la adopción, ante el temor de no poder afrontar todos los costes derivados de las necesidades de sus hijos (Macaskill, 1985).

- **Grupos de apoyo.** La necesidad de grupos de apoyo es encontrada con frecuencia en la literatura previa (Erich y Leung, 1998, 2002; Groze y Rosenthal, 1993; Hill y Moore, 2015; Kramer y Houston, 1998; McDonald et al., 2001; Merighi y Paulsen, 2009; Miller et al., 2016; Ryan et al., 2009; Reilly y Platz, 2003). A pesar de ello, los resultados más recientes apuntan a que justo los servicios relacionados con los grupos de apoyo han sido poco cubiertos, lo

que algunos investigadores relacionan con una menor calidad de las relaciones dentro de la familia (Reilly y Platz, 2004).

- **Respiro familiar.** El respiro familiar tiene una importante demanda (Kramer y Houston, 1998; McDonald et al., 2001; Marcenko y Smith, 1991). Sin embargo, ha sido encontrado también como uno de los menos cubiertos en estudios previos (Rosenthal et al., 1996; Reilly y Platz, 2004). En el caso de padres adoptivos de hijos con discapacidad este fue el servicio más utilizado según algunos estudios (Macaskill, 1988)

La dificultad puesta de relieve ha sido determinar cuáles son las ayudas que favorecen que la adopción o el acogimiento sea exitoso. Investigaciones previas consideran que la clave está en la calidad del apoyo postadoptivo facilitado por la entidad (Berry et al., 2007); Sar (2000) encontró que las familias estiman poco necesario lo relacionado con la prevención de la ruptura o disolución de la adopción, aunque en todo caso, es necesario adaptar a cada familia los servicios de apoyo (O'Dell et al., 2015)

La habilidad de los cuidadores de niños con necesidades especiales para acceder a la variedad de apoyos y servicios también se ha asociado al éxito de la experiencia adoptiva (Groze, 1996; Groze et al. 1996). En términos generales, la vía de acceso es diversa (entidades de adopción, servicios sociales, organizaciones, escuelas) y aunque algunas son específicas para familias adoptivas, en otros casos nos encontramos recursos abiertos a todas las familias (Hill y Moore, 2015).

Los padres necesitan entender cómo son los procedimientos de acceso a los servicios sociales, de salud y de educación (Avery, 1999; Ray, 2005). Las familias

manifiestan barreras de acceso a los servicios que necesitan, como la incapacidad para encontrar el servicio adecuado, el alto coste o falta de competencia por parte de los proveedores de los mismos (McKay y Ross, 2011). Estas barreras son mayores en el caso de familias cuyos hijos adoptivos tienen una discapacidad, independientemente de la etiología de esta (Hill y Moore, 2015; Leung y Erich, 2002; Merighi y Paulsen, 2009; Molinari y Freeborn, 2006; Reilly y Platz, 2003). En esta línea, Ryan et al. (2009) identificaron a través de su investigación barreras para la utilización de servicios postadoptivos por parte de las familias e hicieron algunas recomendaciones para incrementar su uso. Entre las barreras encontramos cuestiones vinculadas a temas económicos, adecuación de los servicios, posibilidades de acceso, desconocimiento de las opciones, discontinuidad de los técnicos y apariencia de perfección o normalidad familiar. Entre las recomendaciones para incrementar su uso, señalan: incrementar la financiación y la atención de profesionales especialistas, facilitar información, asesoramiento legal, acciones educativas, fomentar la colaboración entre entidades y puesta en marcha de grupos de apoyo.

Del trabajo realizado por Allen et al. (2002) se desprende que un importante número de padres adoptivos no encontraron apropiados los servicios recibidos. En estudios recientes (Good, 2016), las familias manifiestan escasez en la buena preparación de los servicios, en soporte postadoptivo, en soporte específico para discapacidad, apoyo educativo y ayuda en las adopciones abiertas.

No siempre observamos valoraciones negativas de los servicios de apoyo. En algunos casos las familias manifiestan sentirse satisfechas con los trabajadores sociales, aunque no hayan recibido todos los apoyos necesarios (Nelson, 1985), así como con los

servicios disponibles y de los que han hecho uso (Marcenko y Smith, 1991). También en ocasiones sienten haber sido ayudadas en el afrontamiento de los retos inherentes a la crianza de sus hijos con necesidades especiales (Zosky et al., 2005).

Parece que una de las claves de la satisfacción también está en relación con el conocimiento que los trabajadores sociales tienen de los diferentes servicios de apoyo y la conexión de estos con las familias (O'Dell et al., 2015; Rosenthal et al., 1991; Zosky et al., 2005). Hay familias con más experiencia y conocimiento que el profesional con respecto a la adopción y la discapacidad (Molinari y Freeborn, 2006; Marx, 1990). Cuando los padres están insatisfechos con los servicios disponibles, hacen uso de sus propios recursos y experiencias para educar a los profesionales que supuestamente deberían ayudarles a ellos (Smith y Howard, 1999; Macaskill, 1985).

En otros estudios encontramos padres titubeantes o poco dispuestos a pedir ayuda (McKay y Ross, 2011) o padres que tienen, además de las dificultades para encontrarlos, una ausencia de interés en servicios postadoptivos, siendo la tasa de padres que se benefician de estos servicios muy baja (Brooks et al., 2002). A pesar de los potenciales beneficios para las familias adoptivas, el uso de estos servicios es menor de lo esperado (Dhami, Mandel y Sothmann, 2007).

Otra de las dificultades es que en muchas ocasiones los padres han de recurrir a entidades que están vinculadas a los servicios de protección; esto provoca que los padres eviten pedir apoyo por el temor a la estigmatización (O'Brien y Schwiger, 2005) o porque puedan ser considerados padres inadecuados (Todis y Singer, 1991).

c) Papel de las entidades de adopción.

El papel de las entidades ha sido estudiado en numerosas ocasiones. Aunque hay investigaciones que muestran la importancia y necesidad de los programas de apoyo para los padres adoptivos en general (Bryan, Flaherty y Sounders, 2010) y programas específicos para los padres que adoptan hijos con discapacidad (Wimmer y Richardson, 1990); la mayoría de las entidades atienden poco a los programas de atención a la adopción de estos niños.

También encontraron la interacción entre entidades y familias como un aspecto importante en el resultado de las adopciones (Groze, 1996; McDonald, Lieberman, Partridge y Hornby, 1991; Moffatt y Thoburn, 2001). En diferentes estudios encontraron que la mayoría de los participantes identificaron la entidad con la que gestionaron la adopción como una de las mayores fuentes de estrés durante a adopción y a lo largo del tiempo (Forbes y Dziegielewsky, 2003; Todis y Singer, 1991).

Los profesionales se involucran con la familia antes de que se produzca la adopción. Estudios realizados encuentran que es habitual que se centren en el reclutamiento y evaluación de familias más que en facilitar soporte y servicios (Smith y Howard, 1999). El proceso es largo y riguroso e implica un estudio del hogar, y reuniones y entrevistas con los futuros padres en las que se aborda el proceso de adopción y también cómo afrontar las necesidades especiales del niño (Sar, 2000).

Algunos estudios ya pusieron de manifiesto que los profesionales de la adopción no parecían tener una formación suficiente y adecuada para trabajar y poder capacitar a las familias en el cuidado de los diferentes tipos de discapacidad (Coyne, 1990; Forbes y

Dziegielewski, 2003; Groak et al., 2015; Mackenzie, 1993; Rosenthal y Groze, 1990). Y aunque algunos estudios no encontraron evidencias que indicasen que fuera necesario un conocimiento profundo sobre los asuntos de la adopción para trabajar con familias adoptivas (Barth y Miller, 2000), son más los que señalan la dificultad que supone que los profesionales que rodean a la familia adoptiva no estén formados de manera específica para entender y abordar los asuntos relacionados con la adopción (Cole, 1990; Marx, 1990; Reilly y Platz, 2003; Zirkle, Peterson y Collins-Marotte, 2001). La normalización de la adopción requiere tanto la ampliación de la financiación de los servicios, como la especialización de los profesionales de los diversos campos implicados (Macaskill, 1985; Schweiger y O'Brien, 2005).

Las familias también manifestaron su frustración ante el hecho de encontrarse solo con «proveedores de servicios» y no profesionales que entiendan verdaderamente las cuestiones inherentes a la adopción. El sentimiento de soledad y aislamiento aparece en los discursos; manifiestan también la importancia de estar en contacto con otras familias adoptivas (que les ayude a normalizar ciertas vivencias y también a saber que las crisis pasarán al ver que otras familias ya lo han hecho). Una vez realizado el estudio de idoneidad, los técnicos no tienen tiempo para dedicarse a una adecuada asignación o facilitar servicios en la llegada o en la postadopción (Wimmer y Richardson, 1990). Investigaciones recientes encuentran que a menudo no hay asistencia formalizada que ayude a entender a las familias qué significa la adopción de un niño con necesidades especiales (Good, 2016).

Capítulo III: La adopción de niños con discapacidad intelectual.

3.1. El concepto actual de discapacidad intelectual.

El «modelo social de la discapacidad» es el nuevo paradigma que considera que la discapacidad fundamentalmente tiene su origen en causas sociales. Este modelo se configura a través de los valores que fundamentan los derechos humanos, propician la supresión de barreras y favorecen la inclusión. Considera la discapacidad como una construcción social que impide que las personas con discapacidad desarrollen su vida en igualdad de oportunidades al resto (Victoria, 2013).

A lo largo de la historia las personas con discapacidad intelectual han sido privadas casi de la consideración de seres humanos, ya que la inteligencia se establecía como elemento necesario para tal consideración (Tamarit, 2005). El cambio de concepción favorece el reconocimiento de que lo que nos convierte en seres humanos no es nuestro nivel de inteligencia, sino el «ser» con el otro (Tamarit, 2005, p. 666). Así, la esencia de la discapacidad deja de ser la inteligencia para pasar a ser la habilidad para adaptarse al entorno. La discapacidad intelectual supone una limitación en el funcionamiento de la persona dentro del contexto social, lo que representa una desventaja para la persona (Schalock, 2009). Se considera que los factores socioculturales tienen un peso muy importante en qué se considera un comportamiento competente para una persona (Parmenter, 2011).

El concepto de la discapacidad evolucionó desde una característica o rasgo de la persona (habitualmente identificado como un déficit), a un fenómeno humano con un origen en factores orgánicos y/o sociales (Schalock, 2004). La Asociación Americana de Discapacidades Intelectuales y del Desarrollo (AAIDD) propone en el año 1992 un cambio de paradigma, pasando a considerar la discapacidad intelectual como un concepto que se expresa a través de la interacción de una persona con limitaciones significativas y las barreras del entorno en el que vive (Tamarit, 2005), y en el que numerosos factores están implicados (Parmenter, 2011).

Ir más allá de la inteligencia en la evaluación nos permite además conocer en mayor profundidad a la persona, lo que nos ayudará frente a cualquier intervención relacionada con ella. Dejamos de poner el foco en la carencia para ponerlo en la potencialidad. Las intervenciones se centran más en las habilidades adaptativas y en el contexto. Aparece una nueva forma de relación entre las personas con discapacidad intelectual y las demás, basada en el respeto a la autodeterminación (Tamarit, 2005).

3.1.1. Definición de discapacidad intelectual.

La Organización Mundial de la Salud, (2001) considera que la discapacidad tiene su origen en un trastorno del estado de salud que genera deficiencias en las funciones del cuerpo y sus estructuras, limitaciones de la actividad y restricciones en la participación dentro de un contexto de factores medioambientales y personales.

La novena edición de la AAIDD (1992) significó el gran cambio del paradigma en la concepción tradicionalmente utilizada en décadas anteriores: se rechaza la concepción

reduccionista basada en la característica o patología de la persona para proponer una concepción interaccionista en la que el ambiente desempeña un papel sustancial. Se cambia así a un enfoque multidimensional en el que se introduce el concepto de apoyos. En la décima edición del año 2002, la AAIDD volvió a dar una definición en la que se realiza un ajuste de la propuesta anterior, incluyendo una perspectiva que contempla los contextos sociales de las personas y las múltiples dimensiones del funcionamiento humano (Schalock, 2009). La discapacidad intelectual se define como: «Discapacidad caracterizada por limitaciones significativas en el funcionamiento intelectual y la conducta adaptativa tal como se ha manifestado en habilidades prácticas, sociales y conceptuales. Esta discapacidad comienza antes de los 18 años» (Luckasson y cols., 2002, p. 8).

Hasta este momento, se hace uso de la clasificación de las personas en función de su grado de inteligencia, en base a los que se determinaban cuatro grados de severidad: ligera, moderada, severa y profunda, (Katz y Lazcano-Ponce, 2008). A partir de entonces, la AAIDD (2002) introduce un importante cambio en la manera de realizar la clasificación. Pasa a realizarse en función de la intensidad de la necesidad de los apoyos (intermitente, limitado, extenso o generalizado) en las distintas áreas que se conocen como habilidades adaptativas (Montero, 2005) y que son: comunicación, contenidos escolares funcionales, autodirección, salud y seguridad, habilidades sociales, ocio, cuidado personal, vida en el hogar, uso de la comunidad y trabajo. Busca, asimismo, dar respuesta a la demanda de cómo evaluar la intensidad de los apoyos y desarrollar un plan de intervención individual, haciendo también mayor hincapié en los apoyos naturales (Tamarit, 2005). Se produce consecuentemente un cambio en la prestación de

servicios y en las prácticas de provisión de apoyos a las personas con discapacidad intelectual.

En el año 2010, la undécima edición expone cómo tras haber dejado atrás conceptos como «deficiencia mental» o «retraso mental», el uso actual del término discapacidad intelectual está basado en los siguientes puntos (Verdugo y Schalock, 2010):

- Pone de relieve las dimensiones sociales y ecológicas de la discapacidad. Las limitaciones de las personas tienen un origen en factores orgánicos y sociales y se dan dentro de un contexto.
- Se alinea mejor con las prácticas profesionales centradas en conductas funcionales y factores del contexto.
- Facilita una base coherente para proporcionar los apoyos individuales necesarios.
- Carece de connotación peyorativa u ofensiva para las personas.
- Es más consistente con la terminología internacional.

Este enfoque explica la discapacidad desde el desajuste entre las capacidades de la persona y la demanda de su ambiente. Se centra en la mejora que los apoyos individualizados pueden hacer en el funcionamiento de la persona. «Permite la búsqueda y comprensión de la “identidad de la discapacidad”, cuyos principios incluyen: autoestima, bienestar subjetivo, orgullo, causa común, alternativas, políticas y compromiso en la acción política» (Verdugo y Schalock, 2010, p.10).

3.1.2. El enfoque de la Calidad de Vida.

Superados los conceptos de *normalización* e *integración* vigentes en las décadas de los setenta y ochenta, se instaura a partir de los noventa el concepto de *calidad de vida* (Verdugo, 2004). A partir de este momento, dejan de plantearse como objetivos simplemente el *acercar* a las personas con discapacidad intelectual al estilo de vida considerado como *normal* o a *formar parte de un grupo* para ocuparse de los diferentes ámbitos de la vida de las personas con discapacidad intelectual. Cada persona con discapacidad es diferente no solo por sus características individuales, sino también por el entorno que le rodea y la interacción que establece con él (Verdugo, 2004).

Schalock y Verdugo (2003) desarrollan un modelo que consiste en un enfoque multidimensional compuesto por ocho dimensiones operativizadas en una serie de indicadores. Su objetivo es la valoración de cara al uso de diferentes programas o servicios que se orienten a las personas con discapacidad. Se basan en un enfoque ecológico de la Teoría Sistémica (Bronferbrenner, 1979), por lo que la calidad de vida deja de ser vista como una cuestión individual. Todo ello queda reflejado en la siguiente

Tabla 4:

Tabla 4
Modelo de Calidad de Vida

ÁREA	INDICADOR
Bienestar emocional	Satisfacción: Estar satisfecho, feliz y contento.
	Autoconcepto: Estar a gusto con su cuerpo, forma de ser, sentirse valioso.
	Ausencia de estrés: Disponer de un ambiente seguro, estable y predecible. No sentirse nervioso, saber lo que se tiene que hacer que puede hacerlo.
Relaciones interpersonales	Interacciones: Estar con diferentes personas, disponer de redes sociales.
	Relaciones: Tener relaciones satisfactorias, tener amigos y familiares y llevarse bien con ellos.

	<p>Apoyos: Sentirse apoyado a nivel físico, emocional, económico. Disponer de personas que le ayuden cuando lo necesite y que le den información sobre sus conductas.</p>
Bienestar material	<p>Estatus económico: Disponer de ingresos suficientes para comprar lo que necesita o le gusta.</p>
	<p>Empleo: Tener un trabajo digno que le guste y un ambiente laboral adecuado.</p>
	<p>Vivienda: Disponer de una vivienda confortable, donde se sienta a gusto y cómodo.</p>
Desarrollo personal	<p>Educación: Tener posibilidades de recibir una educación adecuada, de acceder a títulos educativos, de que se le enseñen cosas interesantes y útiles.</p>
	<p>Competencia personal: Disponer de conocimientos y habilidades sobre distintas cosas que le permitan manejarse de forma autónoma en su vida diaria, su trabajo y su ocio, sus relaciones sociales.</p>
	<p>Desempeño: Tener éxito en las diferentes actividades que realiza, ser productivo y creativo.</p>
Bienestar físico	<p>Salud: Tener un buen estado de salud, estar bien alimentado, no tener síntomas de enfermedad.</p>
	<p>Actividades de la vida diaria: Estar bien físicamente para poder moverse de forma independiente y realizar por sí mismo actividades de autocuidado, como la alimentación, el aseo, vestido, etc.</p>
	<p>Atención sanitaria: Disponer de servicios de atención sanitaria eficaces y satisfactorios.</p>
	<p>Ocio: Estar bien físicamente para poder realizar distintas actividades de ocio y pasatiempos.</p>
	<p>Autonomía/control personal: Tener la posibilidad de decidir sobre su propia vida de forma independiente y responsable.</p>
Auto determinación	<p>Metas y valores personales: Disponer de valores personales, expectativas, deseos hacia los que dirija sus acciones.</p>
	<p>Elecciones: Disponer de distintas opciones entre las cuales elegir de forma independiente según sus preferencias, por ejemplo, dónde vivir, en qué trabajar, qué ropa ponerse, qué hacer en su tiempo libre, quiénes son sus amigos.</p>
	<p>Integración y participación en la comunidad: Acceder a todos los lugares y grupos comunitarios y participar del mismo modo que el resto de personas sin discapacidad.</p>
Inclusión social	<p>Roles comunitarios: Ser una persona útil y valorada en los distintos lugares y grupos comunitarios en los que participa, tener un estilo de vida similar al de personas sin discapacidad de su edad.</p>
	<p>Apoyos sociales: Disponer de redes de apoyo y de ayuda necesaria de grupos y servicios cuando lo necesite.</p>
	<p>Derechos humanos: Que se conozcan y respeten sus derechos como ser humano y no se le discrimine por su discapacidad.</p>
Derechos	<p>Derechos legales: Disponer de los mismos derechos que los ciudadanos y tener acceso a procesos legales para asegurar el respeto de estos derechos.</p>

Fuente: Schalock y Verdugo, 2003.

Schalock y Verdugo (2003) afirman:

El concepto de calidad de vida nos da un sentido de referencia y guía desde la perspectiva familiar, un principio primordial para mejorar el bienestar personal de las personas y colaborar por el cambio a nivel social, y tener un lenguaje común y marco de referencia sistemático que guíe nuestros esfuerzos actuales y futuros (p. 180).

En el año 2000, el Grupo de Investigación con Interés Especial en Calidad de Vida de la Asociación Internacional para el Estudio Científico de las Discapacidades Intelectuales (IASSID) propuso las siguientes cuestiones en relación a la medida de la calidad de vida (Schalock, Brown y Brown 2002):

- La calidad de vida mide el grado en el que las personas tienen experiencias significativas que valoran.
- La medida de la calidad de vida habilita a las personas para avanzar hacia una vida significativa que disfruten y valoren.
- La calidad de vida mide el grado en el que las dimensiones de la vida contribuyen a una vida plena y con relaciones significativas.
- La medida de la calidad de vida se acomete en el contexto de los entornos que son importantes para ellos (donde viven, trabajan, etc.).
- La medida de la calidad de vida para los individuos se basa en las experiencias comunes humanas y en experiencias únicas personales.

Cuando hacemos referencia a la *calidad de vida* nos referimos a todas las acciones realizadas para alcanzarla, de carácter personal, profesional o económico. Cada uno de los recursos han de estar orientados a que la persona mejore sus niveles de independencia, productividad, integración y calidad de vida (Schalock y Kiernan, 1990).

3.2. Ser padres de un hijo con discapacidad intelectual.

Los cambios en la definición de la discapacidad intelectual tienen su reflejo no solo en las prácticas profesionales, sino también en las vivencias personales de todos los implicados, incluida la asociada a la familia y el ciclo de vida familiar.

La discapacidad intelectual, que inicialmente era vista como una maldición y frecuentemente suponía la separación del niño de la familia como hemos visto en el capítulo I, actualmente es vivido como un reto familiar.

Es importante reconocer que la paternidad de un hijo con discapacidad puede ser una fuente de estrés y supone importantes retos a lo largo de la crianza. Sin embargo, otras investigaciones ponen de relieve cómo la crianza de un hijo con discapacidad puede ser algo positivo.

En algunos estudios se encuentran experiencias personales y familiares muy positivas, que se han traducido en un desarrollo de la paciencia, la compasión, la tolerancia y el amor (Behr y Murphy, 1993; Kausar, Jevne y Sobsey, 2003; Scorgie y Sobsey, 2000). Se resalta también una experiencia de transformación de la vida familiar, que ha pasado a ser más feliz (Green, 2002).

Otra de las manifestaciones positivas encontradas por diversos autores tiene que ver con la mejora de las relaciones familiares y sociales (Jevne et al., 2003; Scorgie y Sobsey, 2000; Stainton y Besser, 1998). Resultados positivos similares encuentran Singh, Indla e Indla (2008), además de una mejora en las relaciones de pareja. Otras investigaciones hablan de padres que han experimentado vivencias de crecimiento personal (Povee, Roberts, Bourke y Leonard 2012), e incluso un incremento de su sentimiento de espiritualidad (Hastings, 2002; Scorgie y Sobsey, 2000).

La capacidad de disfrutar de sus hijos a pesar de las dificultades derivadas de la discapacidad y la aceptación de las circunstancias, ha sido otro de los aspectos encontrados en estudios previos (Fisher y Goodley, 2007). De un estudio realizado con madres de niños con discapacidad intelectual, Hastings y Taunt (2002) describieron las percepciones sobre lo que la crianza de los hijos había supuesto para la familia. Las madres señalaron el disfrute del cuidado del hijo; que sus hijos les habían aportado felicidad y alegría; el sentimiento de haber hecho lo mejor para sus hijos; el sentimiento de amor que compartir con sus hijos; mayores posibilidades de aprendizaje de sus hijos y crecimiento; el fortalecimiento familiar y conyugal; poder establecer nuevos objetivos vitales; mayores posibilidades de desarrollo personal; sentirse mejores personas; el incremento de la fortaleza y confianza en uno mismo; el aumento de los lazos sociales y niveles de interacción social; mayor sentimiento de espiritualidad; cambiar la percepción acerca de cuáles son las cosas realmente importantes de la vida; y la sensación de un ritmo más lento de las diferentes fases de la vida.

También fueron observados en otros estudios un incremento de la sensibilidad hacia determinadas causas y personas a nivel social, y de nuevo el cambio en la valoración

acerca de cuáles son las cuestiones verdaderamente importantes (Jevne et al., 2003, Scorgie y Sobsey, 2000). Estos hallazgos nos hacen pensar en profundos e importantes cambios familiares hacia una vida más plena y feliz, a pesar de los grandes retos a afrontar en la crianza de un hijo con discapacidad intelectual.

El hecho de que las familias puedan vivir esta experiencia a priori estresante y difícil de una manera positiva, y que incluso les lleve a alcanzar situaciones de mayor felicidad, ha sido descrito por algunos bajo el paradigma de la resiliencia familiar.

La resiliencia se entiende como la capacidad de resistir y rehacerse frente a la adversidad (Luthar, Cicchetti y Becker, 2000).

McCubbin y McCubbin (1988) lo definen como el conjunto de cualidades y propiedades de las familias que les ayudan a ser resistentes frente a los cambios. Estos facilitan la adaptación en situaciones donde se vive una crisis, mediante procesos que promuevan la supervivencia, salir adelante y resistir.

Para Walsh (2002) se trata de una postura tanto de respuesta inmediata como de estrategias a largo plazo referentes a su supervivencia, el cuidado, y compromiso en las relaciones interfamiliares.

En términos generales, las familias resilientes desarrollan un conjunto de fortalezas que protegen y ayudan a sus miembros a recuperarse de las experiencias negativas. Estas fortalezas incluyen beneficiarse y contribuir a una red de relaciones en sus comunidades; buscar un aprendizaje significativo y un sentido compartido de las experiencias negativas, y enfrentar las crisis sin perder el orden y el equilibrio (Athié y Gallegos, 2009).

La perspectiva del desarrollo también es crucial: la resiliencia familiar hace referencia a los procesos de adaptación de la familia a lo largo del tiempo, ya que la interacción familiar está también determinada por los diferentes ciclos vitales en confluencia con los retos específicos que vive cada grupo familiar (Walsh, 2003a,b).

En concreto, en los casos de discapacidad, la familia debe crear un significado de esta discapacidad que les haga mantener su sensación de dominio, hacer el luto de la situación anterior y desarrollar una flexibilidad hacia la duda y las amenazas de pérdida (Rolland, 1994). Gradualmente, las familias necesitan ayuda para aceptar la permanencia de la situación, aprendiendo a vivir con la circunstancia y forjando una relación con los profesionales de ayuda y otros apoyos. En ocasiones las familias necesitan programas de respiro (cuando hablamos de situaciones crónicas), para evitar su desgaste emocional. Necesitan, asimismo, encontrar caminos para redefinir sus objetivos individuales y compartidos, así como mantener una parte de intimidad frente a esa amenaza constante (Walsh, 2002).

Desde este enfoque positivo, la investigación se ha centrado en tres aspectos: el proceso de estrés y afrontamiento, los retos y necesidades del ciclo de vida y la calidad de vida familiar.

3.2.1. Proceso de estrés y afrontamiento.

Si la paternidad en general supone un importante estrés y una constante adaptación, en los casos de hijos con discapacidad esta situación es aún más compleja (Perry y Henry, 2009). Los padres experimentan un mayor estrés por la necesidad de asumir

mayores tareas de cuidado y mayores retos en el día a día (Verdugo, 2004). Según Glidden et al. (2006) estos padres han de asumir otros retos además de los vinculados a la crianza: diagnósticos de limitaciones, encontrar y acceder a servicios y recursos y planificar el futuro de sus hijos. Como señalan Zapata, Bastida, Quiroga, Charra y Leiva (2013) tener un hijo con discapacidad constituye un desafío en el que se debe trabajar para no entender la discapacidad como un fracaso, sino para aceptarla y empezar a andar.

Entre las fuentes de estrés que pueden darse en estas familias están: el duelo por la pérdida del hijo esperado y sus metas en la vida; las relaciones personales; la ansiedad financiera por el incremento de los gastos; la necesidad de tiempo fuera del trabajo; el deseo de ser aceptado por otros; el incremento del tiempo que necesitarán; el decremento del tiempo personal; la pérdida de rutinas diarias y el reto que supone conseguir algunos servicios (Bailey et al., 2005). En la misma línea, Mercado y García (2010) observaron que las familias que tienen un hijo con discapacidad intelectual soportan más tensiones que el resto de las familias, no contando siempre con los recursos necesarios para hacer frente a las demandas que les plantea su día a día.

Encontramos números estudios donde se observa mayor riesgo de estrés en las familias que tienen hijos con discapacidad intelectual (Baker-Ericzén, Brookman-Frazee y Stahmer, 2005; Basa, 2010; Gupta y Kaur, 2010; Hassall, Rose y McDonald, 2005; Mak y Ho, 2007; Pozo, Sarriá y Méndez, 2006; Webster, Majnemer, Platt y Shevell, 2008).

a) Factores de riesgo y protección en el proceso de estrés y afrontamiento.

Encontramos en la literatura diferentes variables que se han relacionado con los niveles de estrés familiar. A continuación, se identifican y se exponen las principales evidencias de su relación con el estrés (bienestar de las familias).

- Edad del hijo. El nivel de estrés afrontado por las familias en relación con la variable edad muestra diferentes resultados. En algunos estudios los padres manifiestan unos mayores niveles de estrés cuando el niño es más pequeño (Galvin, 2000); otros autores encuentran que estos niveles se ven reducidos en la medida en la que los niños se van haciendo mayores (Ritzema y Sladeczek, 2011). En otros estudios encontramos, por el contrario, que el estrés se incrementa a medida que pasan los años al tener que enfrentar nuevos retos (Barrientos, Coyotzi, Hurtado y Vera, 2010; Baker, Barroso et al., 2010 en Rubio, 2016; Eisenhower, Baker y Blacher, 2005; Rubio, 2016). Estudios anteriores realizados longitudinalmente encontraron que el estrés se mantiene a lo largo del tiempo (Dyson, 1993, 1997).

- Diagnóstico de discapacidad. El diagnóstico o la gravedad de la discapacidad también es uno de los factores que encontramos relacionado con el estrés. Los resultados apuntan a que a mayor severidad de la discapacidad (Gupta, 2007), y menores habilidades adaptativas (Martin, 2001), los padres afrontan un mayor estrés. Una mayor demanda de cuidados hacia sus hijos en general, parece incrementar los niveles de estrés en los padres (Plant y Sanders, 2007). Relacionado con ello encontramos la comunicación del

diagnóstico. Cuando el diagnóstico se ha dado de manera positiva y optimista, se dan mayores niveles de satisfacción familiar y sentimientos positivos (Skotko y Canal, 2004). En un estudio con padres de hijos con síndrome de Down observaron que recibir el diagnóstico de manera cercana y comprensible hace que sea aceptado más fácilmente (Cunningham, 2011).

- Problemas de conducta. Son numerosos los estudios en los que se encuentra una relación entre los problemas de conducta de los hijos con discapacidad intelectual y el mayor estrés en la familia (Abbeduto et al., 2004; Bromley, Hare, Davison y Emerson, 2004; Nachshen, Garcin y Minnes, 2005; Povee et al., 2012; Sayed, Hussin, El-Batrawy, Zaki y El-Gaafary, 2006).

- Disponibilidad de apoyos y acceso a recursos. En relación a la disposición de recursos para las familias con hijos con discapacidad, observamos que una de las variables que tiene importante peso es el apoyo social. Este tiene un papel relevante en el proceso de afrontamiento de las familias de sucesos estresantes, además de facilitar la adaptación a tener un hijo con discapacidad (Baker, Blacher, Crnic y Edelbrock, 2002; Florian y Findler, 2001; Jones y Passey, 2004; Pozo, Sarriá y Brioso, 2014; Shin y Crittenden, 2003; Shin, Nhan, Crittenden, Hong, Flory y Landisnsky, 2006). En la medida en la que las familias cuentan con un mayor número de apoyos informales, se dan menores niveles de estrés y como consecuencia se incrementan los niveles de satisfacción familiar (Jones y Passey, 2004; Warfield, Krauss, Hauser-Cram, Upshur y Shonkoff, 1999). El apoyo social es la

estrategia más utilizada por algunas familias según se desprende del estudio realizado por Greer, Grey y McClean (2006).

Dentro de la familia, la pareja es un importante recurso para el afrontamiento del estrés (Hassall et al., 2005; Joosa y Berthelsen, 2005; Pozo et al., 2014; Östberg y Hagekull, 2000; Pakenham, Samios y Sofronoff, 2005). Contar con una pareja aparece también como un indicador de mayor adaptación familiar (Salovïita, Itälinna y Leinonen, 2003).

El contacto y apoyo de otras familias que viven también una situación similar es otro de los recursos de los que hacen uso las familias con hijos con discapacidad (Cho, Singer y Brenner 2000; Kausar et al., 2003).

El apoyo formal es otra de las variables estudiadas como factor de protección. Este apoyo contribuye a la movilización de la familia dentro de la comunidad (Greer et al., 2006). Entre otros, encontramos los grupos de padres como elementos de apoyo muy valorados de cara al afrontamiento del estrés (Boyd, 2002). En esta misma línea, ya Bristol (1987) observó que la disposición de recursos predice en buena medida la satisfacción familiar. Los profesionales son también otros de los recursos formales más importantes señalados en las investigaciones. Desafortunadamente, la presencia y el papel de los profesionales en ocasiones ha sido vivido como algo negativo: en numerosos estudios se observa una insatisfacción con el trato recibido por los profesionales tras el diagnóstico (Chichevska y Dimitrova, 2013; FEAPS, 2008; Jones y Passey, 2004; Minnes y Steiner, 2009; Núñez, 2007). En ocasiones también los padres han manifestado sentirse infravalorados por los

profesionales (Scorgie, Wilgosh y McDonald 1999; Soodak y Erwin, 1995; Valle y Aponte, 2002). Esta situación es especialmente importante si tenemos en cuenta los resultados obtenidos por algunas investigaciones, que señalan que aquellos padres que se perciben a sí mismos como competentes afrontan mejor el estrés (Deković, Asscher, Hermanns, Reitz, Prinzie y Van den Akker, 2010; Finzi-Dottan, Triwitz y Golubchik, 2011; Haan, Prinzie y Dekovic, 2009).

- Vinculación o creencias religiosas. Bhan, Mehta y Chhaproo (1998) estudiaron la presencia de creencias o vinculación religiosa por parte de las familias de cara al afrontamiento de la discapacidad de un hijo y su crianza. En estudios posteriores observaron que supone una ayuda para interpretar de manera positiva la discapacidad del hijo (Kausar et al., 2003). El apoyo espiritual también incrementa los niveles de funcionamiento familiar y reduce los niveles de angustia (Manning y Wainwright y Bennet, 2011).

3.2.2. Ciclo de vida familiar y las necesidades de apoyo.

Las familias atraviesan una serie de etapas a lo largo de la vida que pueden ser más o menos coincidentes y se conocen como el ciclo vital normativo. Se suelen distinguir las siguientes: establecimiento de la pareja y matrimonio; llegada de los hijos/hijos pequeños; familias con hijos adolescentes; familias con hijos iniciando la adultez (emancipación); familias en años post-parentales; familias con padres ancianos y finalmente muerte de los padres (Turnbull y Turnbull, 2006).

En el caso de las familias que tienen un hijo con una discapacidad intelectual, el transcurso previsible por las diferentes etapas estará condicionado por las necesidades que vayan apareciendo derivadas de la discapacidad. Esto conlleva que existan importantes diferencias, no solo en la duración de las diferentes etapas, sino en cómo se van afrontando y cerrando cada una de ellas.

Los sentimientos de enfado, tristeza e incluso culpa son frecuentes en las familias que tienen un hijo biológico con discapacidad al menos en los primeros momentos tras el diagnóstico. En estos momentos los apoyos juegan un papel muy importante: apoyos formales e informales, que se materializarán en recursos y en una red de amigos y familiares (FEAPS, 2005).

Durante la primera infancia la familia se centra en dar respuesta a las necesidades del bebé o del niño; los recursos de atención temprana fomentarán un mayor desarrollo del hijo, pero también ayudarán a los padres a conocer y entender la nueva realidad (Córdoba y Soto, 2007; Cortés, 2014; FEAPS, 2001). Con la llegada de la niñez, los padres han de plantearse las diferentes opciones en relación a la escolarización y todo aquello que está vinculado a la inclusión y a su futuro (Cortés, 2014).

En la adolescencia se produce la maduración sexual, desarrollo de la identidad e independencia emocional (Cortés, 2014). La principal dificultad para los padres es que sus hijos en este momento tienen un desarrollo cognitivo menor, lo que incrementa la dificultad en un período ya de por sí complejo (Turnbull y Turnbull, 2006).

La época del despegue a la adultez es en la que las familias pueden encontrar mayores tensiones; la búsqueda de los apoyos necesarios para poder alcanzar la vida

deseada en la que gozar de dignidad, interdependencia, inclusión y productividad requiere de importantes esfuerzos por parte de la familia (Turnbull y Turnbull, 2006).

Es frecuente que las familias se enfrenten a mensajes contradictorios. Por un lado, los mensajes que tienden a la normalización, defensa de la autodeterminación, independencia del hijo. Por otro, a medida que los hijos se van haciendo mayores, los padres no cuentan con los mismos hitos biográficos que les permitan confirmar que los hijos van adquiriendo las habilidades y competencias para enfrentarse al mundo de manera autónoma. Así, en ocasiones los padres son invadidos por sentimientos de confusión, ambigüedad y de no avanzar en las etapas, sino quedarse atrapados en las anteriores (Turnbull y Turnbull, 2006).

Muchas de las necesidades que experimentan las familias no son exclusivas de una etapa evolutiva, sino que se extienden a lo largo de todo el ciclo vital de la persona con discapacidad y de su familia. Las características y la intensidad sí serán diversas según el momento y la familia concreta (Giné, 2000).

En las familias que adoptan hijos con discapacidad intelectual, el ciclo vital normativo se puede complicar tanto por las transiciones y los retos de la discapacidad intelectual (Rodríguez, Verdugo y Sánchez, 2015) como por los de la adopción (Berástegui y Gómez-Bengochea, 2008), siendo la interacción todavía inexplorada.

Es muy importante que tengamos presente que las necesidades se darán en función del propio contexto social y cultural. A continuación, presentamos una serie de necesidades que las familias con un hijo con discapacidad experimentarán a lo largo de su ciclo vital (Giné, 2000):

- Necesidad de reconocimiento de la singularidad de los padres, como pareja y como individuos. Es necesario considerar su diferente respuesta emocional, el coste que experimentan ante las demandas de su hijo con discapacidad, y sus propias necesidades individuales, entre otras cuestiones.

- Necesidad de aceptación, de escucha y de ausencia de juicios de valor. Los padres habrán de ser capaces de valorar no solo sus limitaciones sino también sus fortalezas.

- Necesidad de información y accesibilidad a los servicios. Esto será una constante a lo largo de la vida y habrá de ser acorde a la edad y las características del hijo con discapacidad. Es importante no solo manejar la información de la existencia de determinados recursos, sino también cuáles son las vías de acceso a los mismos.

- Necesidad de asesoramiento familiar y apoyo en la educación del hijo. Desde el inicio, en la aceptación de la realidad del hijo y comprensión de sus necesidades, también en pautas de crianza, rutinas de interacción, vías para facilitar la participación del hijo, manejo de posibles problemas de conducta y habilidades sociales y destrezas.

- Necesidad de apoyo a hermanos y otros miembros de la familia. La relación entre los hermanos suele ser una cuestión que genera inquietudes en los padres. Durante los años de crianza, los padres necesitan apoyo para transmitir a los hijos el respeto a la diferencia; el objetivo es poder exigir a cada hijo en función de sus capacidades a la vez que enseñan a los hijos sin

discapacidad a compartir, sin necesidad de que asuman responsabilidades que no les corresponden. Cuando los padres envejecen también aparece la preocupación de que los hijos con discapacidad sigan teniendo los apoyos necesarios, algo que suele ser asumido por los hermanos.

- Necesidad de una relación estable y continuada con el centro educativo. A pesar del reconocimiento de esta necesidad, existen dificultades ligadas a la escasez de horas en las que están disponibles los profesionales (lo que no les permite dar respuesta a la necesidad), y a la falta de preparación y de recursos específicos en el contexto educativo.
- Necesidad de apoyo para mejorar la autoestima y fortalecer las competencias como pareja. Los padres de un hijo con discapacidad pueden vivir en muchos momentos un sentimiento de frustración e incompetencia ante las exigencias de la crianza de su hijo con discapacidad. Fortalecer a la pareja y a la familia ayudará al desarrollo de los hijos en general y al hijo con discapacidad intelectual en particular, como fuente de estimulación y espacio significativo y de seguridad.
- Necesidad de redes de apoyo social y comunitario. Los apoyos informales son necesarios para el desarrollo del rol paterno y la promoción de la calidad de vida. Las relaciones familiares, de amistad y la existencia de grupos comunitarios incide favorablemente en la calidad de vida en la medida que cubren también necesidades eventuales que puedan producirse (como el respiro familiar).

- Necesidad de orientación para promover la educación emocional y la autonomía del hijo. A medida que los hijos van creciendo, los padres se enfrentan a la dificultad de dar una buena educación emocional a la vez que favorecen y reconocen el derecho de una vida independiente a sus hijos. En este aspecto cobra una especial relevancia el ayudar al hijo a entender su discapacidad y a convivir con ella. Entre otros asuntos también encontramos la necesidad de facilitar la expresión de la sexualidad y la experiencia sana de la misma. Por último, destacamos la importancia de aprender a «separarse» emocionalmente del hijo y ayudarle a que reduzca la dependencia de los padres en la mayor medida posible.

- Necesidad de disponibilidad de profesionales adecuados. Parece habitual que haya profesionales competentes en el trabajo con personas con discapacidad intelectual en edades tempranas, pero no sucede lo mismo cuando hablamos de adultos (Mahoney et al., 1999 en Giné, 2000). Esto se debe, probablemente, a que el envejecimiento de las personas con discapacidad intelectual es un fenómeno que se ha generalizado recientemente (Navas y Uhlmann y Berástegui, 2014).

3.2.3. Calidad de vida familiar.

En el contexto de la calidad de vida como centro de la intervención, emerge un interés por la *calidad de vida familiar* en el ámbito de la discapacidad intelectual. Actualmente se apuesta por dejar definitivamente atrás la idea de *curar* a la persona con

discapacidad o centrarse en el bienestar de la madre o los servicios de apoyo disponibles (García y Crespo, 2008). Se apuesta, por el contrario, por considerar «la calidad de vida de cada uno de los componentes y de la familia como un todo» (Rodríguez et al., 2003, p. 11). La familia es, dentro de ese ambiente, el principal apoyo para la persona con discapacidad, y su importancia es cada vez más valorada como fuente de apoyo, contención y prevención (García y Crespo, 2008; González, Simón, Cagigal y Blas, 2013; Verdugo, 2004). Además, la implicación de la familia en la vida de las personas con discapacidad es intensa a lo largo de la vida (Fantova, 2000). La calidad de vida familiar es definida como el grado en el que se colman las necesidades de los miembros de la familia, el grado en que disfrutan de su tiempo juntos y el grado en que pueden hacer cosas que son importantes para ellos (Park et al., 2003; Turnbull, 2003).

No existe un volumen importante de literatura previa sobre la calidad de vida familiar (García y Crespo, 2008; Verdugo, 2004), con las dificultades prácticas y de fundamentación que conlleva (Rodríguez et al. 2012). A pesar de ello, desde hace algunos años viene siendo un importante foco de interés en investigaciones relacionado con el diseño y evaluación de programas, especialmente los orientados a personas con discapacidad intelectual y sus familias (Verdugo, 2004).

Uno de los modelos que más se han aplicado se ha basado en el propuesto por el Beach Center of Disability, con su Escala de Calidad de Vida Familiar (Hoffman, Marquis, Postons, Summers y Turnbull, 2006) en el que se consideran cinco áreas concretas de calidad de vida familiar: interacción familiar, paternidad (papel como padres), bienestar emocional, bienestar físico y material y apoyos relacionados con la persona con discapacidad. En España contamos con la adaptación realizada en el Instituto

Universitario de Integración en la Comunidad (INICO) de la Universidad de Salamanca (Verdugo, Rodríguez y Sainz, 2012).

La satisfacción familiar también es una variable muy presente en las investigaciones de adopción de niños con necesidades especiales (Anderson, 2005; Asbury et al., 2003; Baskin et al., 2011; McGlone et al., 2002; Glidden, 1990, 1991; Goetting y Goetting, 1993a; Hockey, 1980; Macaskill, 1985; Marx, 1990; Nelson, 1985; Reilly y Platz, 2003, 2004; Rosenthal et al., 1991; Rosenthal y Groze, 1992; Sar, 2000).

3.3. Investigaciones sobre adopción y discapacidad intelectual.

La investigación sobre las adopciones de niños con discapacidad intelectual es muy reducida. Encontramos tan solo unos pocos estudios que recogemos en la siguiente tabla y que describimos a continuación (Tabla 5).

Tabla 5
Investigaciones sobre adopciones de niños con discapacidad intelectual.

Autor	Año	País	Muestra	Población
Hokey	1980	Australia	137 niños	DI o en riesgo de tenerla
Gath	1983	Inglaterra	11 familias (12 niños)	DI
Glidden	1984	Inglaterra	20 familias (23 niños)	DI
Macaskill	1985	Inglaterra	20 familias (23 niños)	DI
Glidden	1990	Inglaterra	42 familias (56 niños)	DI

Nota: DI: discapacidad intelectual

3.3.1. Hockey, 1980.

Se trata de un estudio realizado sobre la adopción en Australia de ciento treinta y siete niños (45% mujeres y 55% varones) que tenían discapacidad intelectual o un alto riesgo de tenerla. La información recogida fue de carácter epidemiológico en el período comprendido entre los años 1956 y 1970.

En el momento del nacimiento el 66% de estos niños fueron ya entregados en adopción; el 34% restante fueron acogidos o institucionalizados, ya que no eran inicialmente considerados adoptables. De ellos el 80% tenía una discapacidad intelectual clara; el 20% restante solo tenía un nivel de inteligencia ligeramente por debajo de la media, pero presentaban otras dificultades (epilepsia, discapacidades sensoriales o problemas emocionales). Un 48% de ellos debía su discapacidad a factores genéticos. El 18% de estos niños no tenían discapacidad intelectual, pero fueron incluidos en el estudio por su alto riesgo de tenerla debido a factores genéticos.

Este estudio tenía como objetivo conocer la calidad de la relación entre el niño y sus padres. La información fue obtenida a través de los profesionales que habían realizado el diagnóstico y que los habían tratado durante un período de tiempo. Una de las limitaciones es que tan solo en un 25% de los casos contaron con expedientes e información completa.

Los resultados fueron que un tercio de los adoptados mantenía una buena relación y sentimiento de pertenencia a la familia. En menos de un cuarto de los casos la relación había fallado. En el resto de los casos se observaban problemas que se manejaban de manera satisfactoria.

Las variables que se relacionaron con peores resultados fueron el grado de discapacidad severa o profunda, la mayor edad del niño, la presencia de trastornos genéticos y los problemas de conducta (especialmente cuando un niño con inteligencia límite era asignado a una familia con un nivel intelectual mayor).

El conocimiento de la historia familiar y antecedentes genéticos contribuía positivamente a la relación entre padres e hijos. La presencia de anomalías congénitas de los niños produjo un retraso en la adopción, pero no incrementó las posibilidades de institucionalización de estos niños.

Todas las familias requirieron apoyos a lo largo del tiempo, tanto de asesoramiento como de diversos servicios para los niños.

3.3.2. Gath, 1983.

Estudio realizado en Inglaterra en el que se selecciona una muestra de once padres adoptivos o acogedores que, con excepción de uno de ellos, decidieron voluntariamente adoptar o acoger hijos con discapacidad. Adoptaron o acogieron, en total a doce niños con discapacidad intelectual; siete de ellos con síndrome de Down y los cinco restantes con discapacidades de diversas etiologías.

El objetivo del estudio fue determinar la prevalencia y tipos de problemas de salud mental en niños con discapacidad, así como esclarecer los factores relativos al niño y al entorno familiar asociados con los problemas emocionales y de conducta.

Del total de las familias, tres eran madres viudas y las ocho restantes, parejas casadas. Ocho familias tenían hijos biológicos; en dos de las familias monoparentales, tenían hijos biológicos con síndrome de Down. La edad de la madre el momento de la adopción de los niños con síndrome de Down era superior a la edad de las madres que tuvieron su primer hijo biológico; esta diferencia no se encuentra en el grupo de niños que tienen otras discapacidades.

En relación a las relaciones de pareja observaron una buena calidad de las mismas. Con respecto a posibles problemas de salud mental, tan solo una de las madres presentaba un cuadro de estas características, (frente a un 20% de las madres biológicas de hijos con discapacidad que lo presentaban).

Las motivaciones en estas familias fueron: dar a un niño que lo necesita una familia; adoptar a hijos que habían estado previamente en acogimiento; tener otros hijos con discapacidad y querer darles un hermano con unas circunstancias similares. Las familias que participaban en programas de acogimiento temporal, una vez formalizada el acogimiento permanente o adopción de su hijo con discapacidad, abandonaron los acogimientos temporales.

Una de las cuestiones que señalaba el presente estudio en relación a los hermanos es que aquellos que se han criado con otros hijos con discapacidad, tienen más tendencia a recibir atención profesionalizada en algún momento.

La historia previa del niño variaba mucho en función de los casos. Los niños cuyas discapacidades eran de etiologías diversas sí tuvieron numerosos emplazamientos previos; en uno de ellos, incluso, dos ingresos psiquiátricos.

Los niños que mostraron un mayor grado de dependencia y necesidad de supervisión (según la escala de conducta adaptativa de la actual AAIDD) son aquellos que pasaron más tiempo institucionalizados.

Los problemas de comportamiento eran, en general, más habituales en niños con discapacidad que en aquellos que no la tenían. Dentro del grupo de niños de la investigación, los cinco que tenían discapacidades de etiologías diversas, presentaban más problemas de conducta de aquellos cuyo diagnóstico era síndrome de Down.

Los padres acogedores o adoptivos de los niños con síndrome de Down manifestaron que la experiencia de crianza de sus hijos había sido muy gratificante. Encontramos padres con personalidades fuertes, relaciones estables y una actitud abierta combinada con altos niveles de determinación. La relación con los padres biológicos en el caso de acogimientos se fue debilitando con los años, reduciéndose las visitas a medida que el niño crecía. Finalmente, la decisión de la adopción fue consensuada por ambos miembros de la pareja.

Los padres acogedores en general necesitaron apoyo profesional en diversos grados.

3.3.3. Glidden, 1984.

Se trata de un estudio realizado en Inglaterra en el que se plantearon describir demográficamente a las familias que adoptaron hijos con discapacidad intelectual. Además, trataron de conocer cuáles son las motivaciones para estas adopciones y evaluar el ajuste posterior de las familias.

La muestra la componían un total de veinte familias y veintitrés niños con discapacidad intelectual. Casi todos los niños debían su discapacidad a una causa orgánica definida; tenían en el momento del estudio una media de 8,5 años y fueron adoptados con una media de 5,5 años.

El método fue una entrevista semiestructurada realizada a las madres y en la que se abordaron los siguientes aspectos: motivación para la adopción, antecedentes familiares y el impacto sobre la familia de haber adoptado a un hijo con discapacidad intelectual. También completaron unos cuestionarios (cuestionario de *Adaptación* de Farber, 1959 y de *Recursos y estrés* de Holroyd, 1974).

El estatus de las familias se ubicó en más de la mitad de los casos a un nivel más profesionalizado; en una proporción similar contaban con educación superior. La mitad de la muestra vivía en zonas rurales y la otra en zonas urbanas. Con respecto a su vinculación religiosa, algo más de la mitad de las familias pertenecía a la iglesia anglicana.

La mayoría de las familias sí habían tenido un contacto previo profesional o personal con la discapacidad. Con respecto a la motivación observaron que poco más de la mitad sí habían buscado hijos con discapacidad desde el inicio; el resto lo consideró posteriormente. Las motivaciones en quienes sí consideraban a un hijo con discapacidad desde el inicio estaban relacionadas con estar familiarizados con esta realidad, cuestiones religiosas o la consideración de que un niño con discapacidad no es distinto de los demás. En los demás casos, su motivación principal estaba relacionada con formar una familia.

Otras motivaciones que se encontraron están relacionadas con la experiencia previa laboral con personas con discapacidad intelectual y el deseo de dar una familia a un niño que lo necesitara.

Con respecto al ajuste de estas familias, a pesar de que atravesaron algunas crisis, resolvieron de manera satisfactoria. Más de la mitad de las familias consideran que la experiencia fue más positiva de lo esperado y que volverían adoptar.

3.3.4. Macaskill, 1985.

Estudio realizado en Inglaterra sobre familias que adoptaron o acogieron de forma permanente hijos con discapacidad intelectual entre los años 1977 y 1982. Lo integraban un total de veinte familias adoptivas y veintitrés niños con discapacidad intelectual adoptados por ellas. Las edades de los niños estaban entre los 1 y 14 años; de ellos, trece estaban en edad preescolar y otros diez en edad escolar. La mayoría de los niños en edad preescolar tenían síndrome de Down, combinado con serias discapacidades físicas. En el caso de los niños en edad escolar las discapacidades eran de etiología indeterminada.

La recogida de información se realizó a través de entrevistas a tres grupos: a los padres adoptivos (o parejas), hermanos que convivían en el mismo núcleo familiar y a profesionales implicados en el proceso de adopción. Se realizaron entrevistas informales a los padres en las que se recababa información sobre el proceso (desde el inicio hasta la llegada del niño) y sobre la experiencia postadoptiva (vivencia, dificultades, etc.). En el caso de los hermanos, la entrevista se adaptó en función de la edad de estos (tenían

entre 9 y 25 años, aunque la mayoría se encontraban entre 9 y 16); las técnicas fueron a través del juego o dibujos. Fueron un total de 22 hermanos los participantes. En el caso de los profesionales (doce trabajadores sociales y cinco responsables de proyecto), se rastreó cómo era la planificación y política de asignación con los niños de difícil colocación (con especial atención a los niños con discapacidad intelectual).

Como objetivo general se planteó ampliar el conocimiento sobre las adopciones de niños con discapacidad intelectual basado en la experiencia de las familias. Y como objetivos específicos se plantearon los siguientes: descubrir si había alguna característica especial en estas familias; conocer el efecto sobre la familia de la adopción de un hijo con discapacidad intelectual y, por último, descubrir la situación de los apoyos profesionales.

Del total de familias, solo una era monoparental; trece parejas estaban casadas en primeras nupcias y seis en segundas. La edad de los participantes estaba entre los 30 y los 50 años. El nivel educativo era medio-bajo; en su mayoría ocupaban empleos de nivel medio. Solo dos madres trabajaban fuera del hogar en ese momento; ocho de ellas habían tenido experiencias laborales de contacto con la discapacidad. Eran padres y madres con una gran orientación hacia la familia; todos habían tenido experiencia previa en el cuidado de niños; incluso en el caso de diez de las parejas, contaban con experiencia de cuidado de niños con la discapacidad.

Trece de las familias contaban con familia extensa cerca, lo que supuso una importante fuente de apoyo. En otros casos no tuvieron apoyo familiar: bien por lejanía, bien por rechazo frente a la adopción de sus hijos con discapacidad.

Con respecto a las motivaciones, en seis de las diecinueve parejas había problemas de infertilidad. En otros casos manifestaron experiencias de acogimiento durante su infancia y también se observaron motivaciones relacionadas de tipo carencial (por experiencia de pérdida). Además, se encontraron motivaciones relacionadas con el deseo de cuidar a un niño, el deseo de dar a un niño una familia y la experiencia previa con la discapacidad.

Con respecto a los procesos, una buena parte de los padres fueron inicialmente rechazados por los servicios sociales, aunque no se pudieron conocer los motivos. Durante el período preadoptivo solo dos de las familias recibieron algún tipo de preparación; el resto lo vivió como un estudio de idoneidad sin más. A excepción de una familia todos consideraron su preparación como muy escasa. La necesidad de una completa y clara información previa apareció como una de las cuestiones importantes durante el proceso; la percepción de las familias fue que recibieron una imagen más bien negativa de sus hijos.

En relación a las entidades y el papel de los técnicos encontramos que tan solo dos de ellos habían tenido experiencia previa con niños con discapacidad intelectual. La experiencia de las familias fue el mejor recurso para ellos, convirtiéndose en una parte muy importante en el desarrollo y evolución del proceso, haciendo ver que los niños con discapacidad sí eran adoptables. Los padres que habían tenido una mejor relación con los técnicos contaron con ellos en el primer encuentro con el niño, lo que supone un apoyo muy importante.

Cuando se preguntó a los padres por las recompensas obtenidas por la adopción de sus hijos con discapacidad intelectual, las familias manifestaron su disfrute frente a las

rutinas diarias. Esto permitió romper con el estereotipo de que la discapacidad se asocia únicamente con un gran esfuerzo físico y mental. Lógicamente no eran vidas exentas de dificultades o problemas, pero al final el balance fue muy positivo. La prueba más clara de que para ellos había sido una buena experiencia es que diecisiete de ellos, quisieron adoptar a un segundo hijo con discapacidad intelectual. También hubo un interés por conocer el efecto sobre los hermanos; los resultados apuntaron a que en la mayor parte de los casos el efecto fue también muy positivo.

Con respecto a las dificultades, es en la edad escolar cuando se encontraron con cuestiones más agudas. La mayor parte de estos niños sufría discapacidades de origen y evolución desconocidas. En ocasiones parecía que las dificultades estaban asociadas más al hecho de haber sido institucionalizado que a la discapacidad. Las dificultades solían materializarse en: problemas de concentración, situaciones de desconexión total, incapacidad de afrontar situaciones nuevas adecuadamente, de comunicación, en el desarrollo sexual y para los períodos vacacionales (desvincularse de las actividades académicas y rutinas del año). Los padres que adoptaron hijos con discapacidad intelectual y física estaban mucho más preocupados por las implicaciones a largo plazo de la discapacidad física que de la intelectual. El momento de la pubertad era uno de los más complicados y a pesar de haber recibido preparación, no parecían sentirse del todo preparados para afrontar los retos del momento.

Los servicios postadoptivos fueron una de las áreas estudiadas con detenimiento en esta investigación. El contacto y la relación entre los servicios sociales y las familias fue bastante diferente según el caso. Las relaciones más pobres siguieron influyendo en el trabajo postadoptivo; algunas familias manifestaron que esto resultaba una fuente de

ansiedad más importante que la propia discapacidad del hijo. Tan solo una de las familias se mostró completamente satisfecha con la calidad del apoyo postadoptivo y la disponibilidad de los servicios sociales.

Todas las entidades ofrecieron apoyo postadoptivo, aunque el uso era opcional. Algunas familias prefirieron romper el contacto y funcionar por su cuenta mientras que otras preferían conservar la relación. Las familias contactaron en general con personal médico y sanitario, educativo y diferentes tipos de terapeutas: logopedas, terapeutas ocupacionales y equipos multidisciplinares. Otro tipo de apoyos requeridos fueron: cuidadores (canguros), actividades para períodos vacacionales, respiro familiar, contacto con padres de otros niños con discapacidad o padres biológicos. Los vínculos que se construyeron con otros padres en el período preadoptivo, solían mantenerse y fueron un apoyo importante en el período postadoptivo.

Aunque los padres buscaron la integración de sus hijos en entornos ordinarios, la realidad es que encontraron importantes dificultades, especialmente en edad escolar. A pesar de los importantes esfuerzos de los padres por integrar a sus hijos en actividades con niños sin discapacidad, no se obtuvieron resultados muy positivos.

A modo de conclusión, puede decirse que los autores encontraron que el vínculo que los padres adoptivos tenían con sus hijos era muy fuerte, especialmente en aquellos casos en los que la discapacidad era severa. Aquellos que se enfrentaron a la adopción de hijos adolescentes, mostraron a menudo menos emotividad al respecto, pero manifestaron que las relaciones forjadas con sus hijos eran muy satisfactorias.

3.3.5. Glidden, 1989, 1990; Glidden y Johnson, 1999.

En el año 1982 se inicia el estudio en Inglaterra con cuarenta y dos familias que habían adoptado o acogido hijos con discapacidad intelectual; el total de niños adoptados fueron cincuenta y seis. Las circunstancias de los niños eran muy diversas en relación al tipo de discapacidad, edad, historia y colocaciones previas), aunque todos los niños del estudio tuvieran una discapacidad de etiología orgánica (síndrome de Down, parálisis cerebral o daño cerebral). El principal acceso a la información fue por una entrevista semiestructurada realizada a la madre, o bien sola o bien con el padre.

Además de las entrevistas, las familias completaron dos cuestionarios, buscando conocer, por un lado, el funcionamiento familiar y las dificultades parentales y por otro, características del hijo.

Los objetivos de este estudio eran describir demográficamente a las familias que adoptan hijos con discapacidad intelectual, explorar sus motivaciones y evaluar el ajuste familiar tras la adopción.

La mayoría de las parejas estaban casadas, y un 12% eran madres solas (configuraban cinco familias de las que una era divorciada y cuatro, solteras). La media de tiempo de matrimonio antes de la llegada del primer hijo con discapacidad era de nueve años; la media de edad de las madres era de 35 años y de los padres, 38. El nivel educativo era alto: más de la mitad de las madres y padres tenían estudios universitarios. En el momento de la llegada del hijo todos los padres estaban trabajando; en el caso de las madres, más de la mitad no trabajaba fuera del hogar (de estas, poco más de un tercio dejó de trabajar en el momento de la llegada del niño). Las ocupaciones

laborales eran diversas, aunque sí encontramos que una importante proporción de estas tenían que ver con el cuidado de otras personas (especialmente en el caso de las mujeres). La mayoría de las familias vivían en hogares en propiedad en zonas suburbanas o rurales. La autora señala, no obstante, que no se trataba de una muestra representativa de la sociedad británica.

Eran familias que mantenían contacto regular con su red familiar y social. Prácticamente todas ellas manifestaron tener filiación religiosa, aunque la intensidad era diversa.

La toma de decisiones era un proceso prolongado en el tiempo. En muchas ocasiones la red familiar y social había supuesto un apoyo muy importante en este momento. Las motivaciones presentes en estas familias fueron: la imposibilidad de tener hijos biológicos; el conocimiento de la situación de algunos niños a través de medios de comunicación y deseo de darles una familia, y la experiencia previa con la adopción o el acogimiento. Muchos de ellos (no todos) atribuían su deseo de adoptar a estas experiencias de su infancia. El deseo de tener o ampliar la familia fue una de las motivaciones que manifestaron más de la mitad de las familias cuando se les preguntó por la razón principal para adoptar. A pesar de su filiación religiosa, no fue esta una de las motivaciones importantes para la adopción. Manifestaron también planteamientos sociales/humanistas o experiencias emocionales que les hicieron más proclives a la adopción de un niño con discapacidad.

Con respecto a la adopción de un hijo con discapacidad intelectual, la autora observó que poco más de la mitad pensó inicialmente en un hijo con discapacidad o al menos con alguna de las consideradas como necesidades especiales en el momento en que se

planteó la adopción. Las motivaciones fueron: las experiencias de crianza previa de niños con discapacidad (en cinco de las familias se trataba de hijos biológicos previos). Dos de las familias adoptaron niños a los que no les había sido diagnosticada la discapacidad y la manifestaron después; a pesar de que inicialmente no se plantearon la adopción de un hijo con discapacidad, sí eran receptivos a adoptar un hijo con discapacidad posteriormente.

Aproximadamente la mitad de las madres y casi un tercio de los padres habían tenido contacto laboral con la discapacidad. En algunos casos también habían tenido contacto personal con familias que habían tenido hijos con discapacidad, conocían a hijos de algún familiar o amigo cercano con discapacidad, e incluso a padres que tuvieron hermanos adoptivos con discapacidad.

En un tercio de las familias, el marido, la mujer o ambos habían tenido experiencia con la adopción, el acogimiento o ambas. Tres madres habían sido adoptadas; una madre y un padre habían crecido en familias con hijos adoptivos. Solo tres familias del total habían tenido experiencia previa ni con adopción ni con acogimiento. En algunos casos encontramos padres y madres que sufrieron situaciones de separación en la infancia. Los motivos fueron diversos: fallecimiento, entrega en acogida, cuestiones laborales y guerras, entre otros.

Aunque más de la mitad de las familias solicitaron un niño con discapacidad desde el inicio, son pocos los que hubieran aceptado cualquier niño. Las restricciones estaban relacionadas fundamentalmente con la edad (preferían niños pequeños o de edades similares a sus otros hijos), el sexo (relacionado con el sexo del resto de hijos), raza, tipo y gravedad de la discapacidad. Con frecuencia la restricción giraba en torno a la

posibilidad de que tuviera síndrome de Down: había familias que solo querían ese tipo de discapacidad y otras que no la querían. La mayoría no quería una discapacidad que pudiera generar riesgo de muerte prematura. Otras familias manifestaban que no querían una discapacidad física. La mayoría de las familias no estaban dispuestas a adoptar a un hijo con una discapacidad severa.

Con respecto al procedimiento, los procesos adoptivos en los casos de discapacidad fueron muy rápidos (la duración no alcanzó el año). Esta circunstancia, no obstante, estaba en función del tipo de restricción que la familia establecía. En términos generales, para los niños con síndrome de Down era más sencillo encontrar una familia que para los que presentaban otro tipo de discapacidad.

Todas las familias adoptaron a través de entidades. La importancia que otorgaron a estas fue diferente por parte de cada familia: algunos consideraban que fueron poco importantes, mientras que otros hablaban de la labor de la entidad y los profesionales como algo importantísimo en todo el proceso (en proporciones similares).

Cuando fueron consultados por el papel del entorno con respecto a la toma de decisiones, muchos padres manifestaron haber consultado o al menos discutido su intención de adoptar con familiares, amigos o profesionales que estaban cerca de ellos. En todos los casos, las familias siguieron adelante con su decisión de adoptar.

Con respecto al conocimiento previo del niño en concreto, hubo casos en los que conocían al niño previamente por haberlo tenido en acogimiento. Así, familias que no se habían planteado este tipo de adopción, deciden que estos niños pasen a ser sus hijos adoptivos. De aquellos padres que no conocían al niño, algunos contaron que la

descripción se hizo a través de una foto. En otras ocasiones fueron los trabajadores sociales los que les dieron información sobre el niño (edad, sexo, detalles de la discapacidad, etc.). En ocasiones parece que la información fue bastante reducida. Hay familias que manifiestan que la información que se les dio fue muy negativa.

En relación al encuentro inicial las reacciones eran diversas. En ocasiones los padres manifestaron amor y aceptación desde el primer encuentro y sin embargo otros padres sintieron que la imagen inicial del niño había sido muy negativa: experimentaron un shock y una gran confrontación con la realidad del niño.

Con respecto al impacto de la adopción, casi todas las familias pusieron el énfasis en las cuestiones positivas. Una abrumadora mayoría de las familias adoptivas experimentaron resultados positivos con respecto a la adopción. Aunque hubo crisis a lo largo de los años, el balance era positivo: experimentaban sentimientos positivos e incluso algunos adoptaron más hijos con discapacidad (un 29% tenían más de un hijo con discapacidad adoptado o acogido). Un 93% manifestaron que volverían a adoptar.

Entre los cambios vividos tras la adopción, la investigación señalaba los siguientes:

- Felicidad parental: los resultados eran positivos (solo un padre y una madre manifestaron menos felicidad tras la adopción).
- Otros cambios parentales: más de dos tercios de la muestra consideraban que su vida había cobrado un mayor significado. Más de la mitad de los padres sentían que eran mejores personas tras la adopción. Estudiaron de manera específica en esta muestra los efectos del funcionamiento familiar y encontraron resultados muy positivos, manifestados fundamentalmente por

las madres. Ellas se sentían mejores personas, más tolerantes, menos egoístas, más empáticas, más compasivas y más flexibles.

- Relación marital: más de la mitad de las familias sentían que estaban más unidas a sus parejas tras la adopción. En general se observó un buen funcionamiento marital, parejas estables y orientadas hacia los hijos. Aunque muchas familias experimentaron problemas vinculados a relaciones familiares, recursos económicos, relaciones sociales o interacción con profesionales, en general el impacto fue positivo y la adopción fue exitosa salvo en unas pocas familias.

- Impacto hacia los hermanos: en general la percepción fue de un impacto muy positivo. Las consecuencias positivas se manifestaron especialmente en dos áreas: en primer lugar, puro disfrute del niño y desarrollo de elementos de maduración personal por la discapacidad y por el nuevo hermano. En segundo lugar, el desarrollo de la compasión y altruismo.

- Relaciones sociales: muchos padres consideraron que no se habían dado cambios significativos. En los que hablaban de cambios positivos, estos tenían que ver con haber conocido personas nuevas en organizaciones a las que se vincularon por la discapacidad de sus hijos. En general sentían que las relaciones eran positivas y que mejorarían.

El impacto familiar de la adopción en este estudio arroja los siguientes resultados. Glidden se cuestionó qué diferencia a las familias cuyas adopciones son exitosas de las que no, y describe que se observa una crisis de realidad y una crisis existencial de las

familias adoptivas. Las crisis de realidad se producen una vez que se inicia la convivencia con el hijo con discapacidad y se toma conciencia real de lo que implica: sus necesidades, las demandas, y el esfuerzo que conlleva por parte de los padres. En el caso de las crisis existenciales, que no se dan en todas las familias adoptivas, tienen que ver con cómo la llegada del hijo les provoca sentimientos de miedo ante un futuro incierto, culpa, bajada de autoestima, tristeza, etc. Estas crisis son mucho más frecuentes en el momento del nacimiento o del diagnóstico en familias biológicas de hijos con discapacidad. En algunas familias adoptivas estas crisis dificultan el ajuste y provocan que los resultados sean vividos como negativos.

Solo en tres de los cincuenta y seis emplazamientos (de las cuarenta y dos familias) se encontró algún indicador de infelicidad parental.

Tres años después de la realización del estudio inicial los resultados apuntaban a que la mayoría de las familias seguían teniendo buenos niveles de ajuste, en la misma línea que los resultados anteriores, siendo la media de años que los niños estaban en las familias de cinco (Glidden, 1990). Observaron que la mayoría de los niños permanecían en la casa y más niños con discapacidad fueron adoptados. Las madres percibían las dificultades de la crianza como «lo corriente». La adopción fue resuelta tan bien o mejor de lo que imaginaron (manifestando que volverían a adoptar).

Las variables que contribuían a estos resultados positivos fueron el contacto previo con la discapacidad intelectual; el apoyo pre y postadoptivo; la voluntariedad de la elección y disponer de una red de apoyo.

Doce años después del estudio inicial, observaron que las familias continuaban satisfechas con la adopción (Glidden y Johnson, 1999). En términos generales se siguió encontrando un buen ajuste en casi todas las familias que adoptaron hijos con discapacidad. No se habían producido rupturas y cuando vivían fuera de la casa familiar era por el momento del ciclo vital o por las posibilidades que tenían los hijos de hacer una vida con un mayor nivel de autonomía.

Capítulo IV: Metodología.

El incremento de las adopciones de niños con necesidades especiales conlleva la necesidad de conocer cómo es el ajuste de niños y familias tras la adopción. Tras analizar la evolución de las adopciones especiales en España, y los estudios de otros países que ya se han ocupado de este fenómeno, consideramos que es necesario arrojar luz sobre esta realidad en nuestro país.

La Ley obliga a atender a estos niños que tienen una serie de necesidades especiales y que están a la espera de una familia que pueda cuidarlos en un entorno adecuado para su desarrollo.

A pesar de la escasez de datos específicos al respecto, sabemos que hay un número importante de niños con discapacidad intelectual en protección a la espera de una familia.

La nueva concepción de la discapacidad intelectual debe ser incluida en la práctica de protección, lo que favorecerá que haya más familias proclives a adoptar o acoger a estos niños que esperan tanto dentro como fuera de nuestras fronteras, cuestión que ya se está visibilizando en nuestro país.

Además, el enfoque de la resiliencia nos permite mirar de otra manera a las familias, poniendo el foco en sus fortalezas y en la capacidad de afrontar todos los retos inherentes a la experiencia de una adopción especial.

Lo que sabemos de la realidad de la adopción de niños con discapacidad intelectual es muy escaso; son estudios antiguos y que además se ubican en países anglosajones.

Por todo ello, este acercamiento a las adopciones y acogimientos de niños con discapacidad intelectual en España cobra mucho más sentido.

4.1 Objetivos y preguntas de investigación.

Esta investigación busca conocer y describir las características, dinámicas y bienestar de las familias que han adoptado o acogido a un niño con discapacidad intelectual⁶.

En concreto, los objetivos específicos y las preguntas de investigación a las que pretendemos dar respuesta son:

1. Describir las características de los niños y jóvenes con discapacidad intelectual y su adopción o acogimiento.

1.1. ¿Cómo fue el proceso de adopción o acogimiento y cuáles eran las características sociodemográficas y relacionadas con la discapacidad del niño?

⁶ En nuestro estudio todos los niños y jóvenes adoptados tienen una discapacidad intelectual. Aunque en algunos de los casos encontramos un diagnóstico complementario, nuestro trabajo se centra en la discapacidad.

1.2. ¿Existen diferencias en las características de los niños o jóvenes con discapacidad intelectual en función de si la adopción o acogimiento se realizó por vía ordinaria o especial?

2. Describir las características de las familias que han adoptado hijos con discapacidad intelectual.

2.1. ¿Hay características sociodemográficas o de estructura que se muestran de manera reiterada en las familias que adoptan o acogen hijos con discapacidad intelectual?

2.2. ¿Existen diferencias en las características familiares en función de si la adopción o acogimiento se realizó por vía ordinaria o especial?

3. Indagar en la toma de decisiones y del proceso de adopción o acogimiento de un niño con discapacidad intelectual.

3.1. ¿Cuáles son las motivaciones de las familias para la adopción o el acogimiento? ¿Cómo son los procesos de toma de decisiones y de adopción o acogimiento?

3.2. ¿Existen diferencias en la toma de decisiones en función de si la adopción o acogimiento se realizó por vía ordinaria o especial?

4. Conocer el cumplimiento de las expectativas familiares en relación a la adopción o acogimiento.

4.1. ¿Cómo son las dinámicas en términos de expectativas familiares?

4.2. ¿Existen diferencias en relación a las expectativas en función de si la adopción o acogimiento se realizó por vía ordinaria o especial?

5. Detectar las fortalezas familiares.

5.1. ¿Cómo son las dinámicas de las familias en términos de fortalezas familiares?

5.2. ¿Hay relación entre las fortalezas y las expectativas familiares?

5.3. ¿Existen diferencias con respecto a las fortalezas familiares en función de si la adopción o acogimiento se realizó por vía ordinaria o especial?

6. Describir los apoyos que las familias adoptivas o acogedoras necesitan y con cuáles cuentan.

6.1. ¿Cuáles son los servicios de apoyo que más requieren estas familias?

6.2. ¿En qué medida las familias tienen cubiertos los apoyos/servicios que necesitan?

6.3. ¿Existen diferencias con respecto a los apoyos en función de si la adopción o acogimiento se realizó por vía ordinaria o especial?

7. Conocer los niveles de bienestar de las familias que han adoptado o acogido hijos con discapacidad intelectual.

- 7.1. ¿Muestran las familias que han adoptado hijos con DI altos niveles de bienestar?
 - 7.2. ¿Hay relación entre las diferentes variables de bienestar?
8. Explorar las relaciones entre los factores personales, familiares y sociales y el bienestar familiar.
- 8.1. ¿Hay diferencias en el nivel de bienestar en función de otras variables relacionadas con la adopción o acogimiento o con el niño con discapacidad intelectual?
 - 8.2. ¿Hay diferencias en el nivel de bienestar según las características sociodemográficas y de composición de la familia?
 - 8.3. ¿Hay diferencias en el nivel de bienestar en función de variables relacionadas con la toma de decisiones y proceso?
 - 8.4. ¿Hay diferencias según las expectativas y fortalezas familiares?
 - 8.5. ¿Hay diferencias en el nivel de bienestar de las familias en función de los apoyos recibidos?

4.2. Participantes.

La población objeto de estudio son familias que han adoptado o acogido niños con discapacidad intelectual.

La presente investigación ha buscado, fundamentalmente, riqueza de contenido. Por este motivo el muestreo es no probabilístico de tipo intencional. Al no existir un marco

muestral definido, no fue posible construir una muestra estadísticamente representativa (Cea D'Ancona, 2004). Por lo tanto, la selección de unidades muestrales responde a los objetivos de la investigación. Fueron seleccionadas aquellas familias que cumplieran el criterio de «tener un hijo adoptado o acogido con discapacidad intelectual en la Comunidad de Madrid». Las familias cumplen este requisito con independencia de:

- La edad y el sexo del hijo.
- El tipo de medida: adopción o acogimiento permanente/preadoptivo.
- La vía por la que se ha realizado el proceso (ordinaria o necesidades especiales).
- El conocimiento previo de otras discapacidades o dificultades del hijo.

Las familias participantes se han localizado por el método de bola de nieve. En ocasiones, estas familias han tenido contacto con otras en los propios procesos de adopción o en los servicios pre o postadoptivos y con los que comparten el hecho de haber adoptado un hijo con discapacidad intelectual.

Han participado un total de 35 madres o padres con al menos un hijo adoptado o acogido con discapacidad intelectual. A continuación, se muestran algunas de las variables más relevantes para la descripción del perfil de las personas que han contestado al cuestionario y realizado la entrevista en profundidad.

De las 35 personas que han participado en el estudio la mayoría son mujeres (77,1%). Los varones están representados en menor medida (22,9%). La media de edad asciende a 51,46 años y la desviación típica es 8,65 (rango 34, con un mínimo de 33 y máximo de 67 años).

Encontramos que del total de participantes un 77,1% son padres o madres adoptivos, frente al 20% de padres o madres acogedores. Encontramos un único caso en el que la medida es de «tutor legal». Se trata de una familia en la que ya había un acogimiento con la familia de origen y en el momento de solicitar la adopción no se daba la diferencia de edad legalmente establecida para poder formalizarlo. En todos los casos se trata de una relación estable de carácter familiar iniciada durante la minoría de edad del adoptado o acogido.

Todas las familias tienen un hijo con una discapacidad reconocida por el Centro Base, a excepción de una de ellas que no ha tramitado la solicitud del certificado. Sin embargo, no todas las familias conocían la discapacidad intelectual de sus hijos previamente a producirse la adopción o el acogimiento. Del total, un 51,4% desconocían la discapacidad de su hijo y habían tramitado la adopción por vía ordinaria, frente al 48,6% que sí tenía un conocimiento previo y que había tramitado la adopción por vía especial.

Con respecto a la edad del niño en el momento de la adopción o acogimiento encontramos que la media es de 3,37 años, con una desviación típica de 3,8 (mediana 2 y moda 0); muchos de ellos fueron adoptados antes de cumplir su primer año.

En el momento actual, sin embargo, nos encontramos con niños y adultos. La media de edad actual de los hijos es de 16,49 años (mediana 19 y moda 22), con una desviación típica de 8,21 y el rango 34, donde el mínimo es 2 y el máximo es 36 años (Tabla 6).

Una mayor descripción de las características de la muestra se encontrará en el capítulo de resultados.

Tabla 6
Participantes en el estudio

PADRE O MADRE	PARTICIPANTES			HIJO ADOPTADO O ACOGIDO	
	EDAD	PARENTESCO	A/A ESPECIAL	EDAD A/A	EDAD ACTUAL
M- 1	51	adopción	No	1	22
M- 2	52	adopción	No	4	20
P- 3	55	adopción	No	4	21
M- 4	57	adopción	No	0	20
M- 5	64	adopción	No	6	22
M- 6	58	adopción	No	4	24
M- 7	44	acogimiento	Sí	2	8
M- 8	50	adopción	No	3	21
M- 9	33	adopción	Sí	0	4
M- 10	63	adopción	Sí	9	22
M- 11	54	adopción	No	2	19
M- 12	45	adopción	Sí	0	9
M- 13	67	adopción	No	10	21
M- 14	59	adopción	No	2	23
M- 15	45	adopción	Sí	0	2
P- 16	41	adopción	Sí	0	8
M- 17	59	adopción	Sí	4	36
M- 18	66	adopción	No	6	22
P- 19	52	adopción	Sí	0	20
P- 20	48	adopción	Sí	0	13
M- 21	42	acogimiento	No	0	9
P- 22	44	acogimiento	Sí	2	15
M- 23	53	acogimiento	No	1	11
P- 24	54	acogimiento	Sí	3	10
M- 25	58	adopción	Sí	9	25
M- 26	38	tutor legal	Sí	18	33
M- 27	54	adopción	No	6	12
M- 28	40	adopción	Sí	0	2
M- 29	56	adopción	Sí	0	11
M- 30	45	adopción	No	5	15
M- 31	63	acogimiento	No	6	27
P- 32	44	acogimiento	Sí	2	6
M- 33	58	adopción	No	3	15
M- 34	38	adopción	Sí	4	10
P- 35	51	adopción	No	2	19

Nota: M: madre. P: padre. A/A: adopción o acogimiento.

4.3. Variables e instrumentos.

Para completar los objetivos de la investigación, las familias (padre o madre) cumplimentaron un cuestionario con información sociodemográfica y una batería de escalas. Por otro lado, se les realizó una entrevista semiestructurada. En el caso de

aquellas familias que tenían adoptado más de un hijo con discapacidad intelectual, se pidió que pensarán en el proceso vinculado a uno de ellos.

4.3.1. Cuestionario de información sociodemográfica.

Este cuestionario sirve para realizar una primera toma de contacto ya que en numerosos casos la persona que realiza la entrevista y el participante no se conocen. De esta forma, se asegura la recogida de información relevante para el estudio a la par que se genera un clima de confianza para la realización de la entrevista posterior.

Se trata de un cuestionario que es completado por los participantes en presencia de la responsable del estudio. Se recogen datos de carácter sociodemográfico de la familia. También queda recogida información de sus hijos adoptados o acogidos y del resto de la unidad familiar en relación a variables socioeconómicas, educativas, laborales, y relacionadas con la discapacidad de los hijos. Finalmente, el cuestionario pregunta sobre la motivación para la adopción o acogimiento del hijo con discapacidad intelectual.

La mayor parte de las preguntas del cuestionario están extraídas de la escala de Calidad de Vida Familiar (Verdugo y Sainz, 2005), en el que se recoge la información relativa a las siguientes variables:

a) Información sobre el participante.

Sexo.

Año de nacimiento.

Medida que une al participante con su hijo con discapacidad. Las opciones de respuesta son: adoptado, acogido y otros.

Estado civil. Las posibles respuestas son: soltero, casado, separado, viudo y otros.

Situación laboral (propia y de la pareja). Las opciones son trabajo a jornada completa, trabajo a jornada parcial, desempleado en búsqueda activa de empleo o inactivo.

Ocupación (propia y de la pareja). Los participantes responden libremente y posteriormente realizamos una agrupación por sectores de ocupación, según las siguientes categorías: psicosocial, sanitario, educativo, empresarial, sector público, jurídico y judicatura.

Nivel de estudios (propio y de la pareja). La codificación se ha realizado de la siguiente manera: estudios superiores, bachillerato o secundarios, primarios.

b) Información sobre la unidad familiar.

Población de residencia. Cada familia informó sobre el municipio de residencia actual.

Nivel de ingresos. Se establecen tres tramos diferenciados en los que cada participante ubica los ingresos brutos percibidos en euros por la unidad familiar en el año 2014: Bajos (15.000-24.999), medios (25.000-49.999) y altos (más de 50.000).

Número de hermanos. Indagamos específicamente la presencia de hermanos en la unidad familiar y su número.

Número de hermanos adoptados o acogidos. Al igual que en la anterior, el participante refleja si hay más hijos adoptados en la familia.

Número de miembros con discapacidad. Refleja si existen otros miembros con algún tipo de discapacidad aparte del hijo adoptado.

Tipo de domicilio donde reside el hijo con discapacidad. Buscamos conocer si el hijo vive en el domicilio familiar o en un piso tutelado o supervisado, algún centro residencial, etc.

Frecuencia con la que ve a su hijo con discapacidad. En aquellos casos en los que no convive en el domicilio familiar, preguntamos si se ven con una frecuencia diaria, varias veces a la semana, semanalmente o mensualmente.

Años de convivencia con el hijo adoptado o acogido.

c) Características del hijo adoptado o acogido.

Sexo del hijo adoptado o acogido con discapacidad intelectual.

Año de nacimiento del hijo adoptado o acogido con discapacidad intelectual.

País de nacimiento. Refleja si los niños son procedentes de España (adopción nacional) u otros países (adopción internacional) y cuáles.

Año en el que se inicia la convivencia con su hijo adoptado o acogido.

Edad en el momento de la adopción o el acogimiento. Edad que tenía el niño en el momento del inicio de la convivencia.

Conocimiento previo de la discapacidad intelectual del hijo. Los participantes informan sobre si realizaron la adopción o el acogimiento a través del procedimiento ordinario o a través del procedimiento de necesidades especiales.

Nivel de discapacidad informado por los padres. Es valorado como leve, moderado, severo o profundo.

Grado de discapacidad. Porcentaje reconocido en su certificado de discapacidad expedido por la administración pública.

Presencia o no de síndrome de Down.

Diagnóstico complementario. Los participantes informan de si existe algún otro tipo de discapacidad añadida o patología diagnosticada.

Áreas de dificultad informadas por los padres. Se trata de un cuestionario en el que los padres valoran el nivel de dificultad que consideran tienen sus hijos (ninguno, poco, bastante o mucho) en relación a las siguientes áreas: comunicación, uso de recursos presentes en la comunidad, habilidades académicas, vida en el hogar, salud y seguridad, ocio, autocuidado, autodirección, relaciones sociales y salud mental.

Estado civil del hijo. Las posibles respuestas son: soltero, casado, separado, divorciado, viudo u otros.

Nivel educativo alcanzado. Las posibilidades de respuesta son: sin estudios, estudios primarios, estudios secundarios/bachillerato o estudios postsecundarios.

Ocupación actual. Las posibles respuestas son: estudiante, trabajador o inactivo.

d) Servicios de apoyo.

Servicio al que acude el hijo adoptado o acogido con discapacidad intelectual. Las opciones de respuesta son: no acude a ningún servicio, centro ocupacional, centro de día, centro especial de empleo, empleo con apoyo, empleo ordinario, centro educativo u otros. En aquellos casos en los que los hijos están cursando estudios, recogemos también la información sobre si se trata de educación ordinaria o educación especial.

Distancia de la vivienda al servicio al que acude. Variable que presenta las siguientes opciones de respuesta: entre 0 y 10, entre 10 y 20 o más de 20 kilómetros.

e) Motivación para la adopción.

Para poder conocer las motivaciones para la adopción o el acogimiento de su hijo, seleccionamos aquellas que aparecen con más frecuencia en la literatura previa. Los participantes valoraron su nivel de identificación (poco, nada, bastante o mucho) frente a las siguientes opciones: Deseo de ser madre o padre; deseo de formar una familia; deseo de ampliar la familia; deseo de ayudar a un niño; deseo de cuidar a un niño; deseo de ser madre o padre a pesar de no tener pareja; imposibilidad de tener hijos biológicos; dificultades médicas para tener hijos biológicos (cuando alguna patología o dolencia recomienda no tener hijos biológicos); deseo de ser madre o padre y tener una pareja del mismo sexo; el compromiso con quienes lo están pasando peor; las creencias religiosas; la ideología política o social; es algo que siempre habían querido hacer; es algo muy importante para la pareja; deseo de dar un hermano a otros hijos; deseo de llenar un vacío o de dar sentido a la vida; la experiencia de pérdida de un ser querido; agradecimiento por sentir que su vida es plena y deseo de compartirlo con un niño.

4.3.2. Entrevista cualitativa semiestructurada.

En la entrevista se han diferenciado tres áreas de exploración: por un lado, lo relativo al proceso de adopción o acogimiento, por otro, expectativas, fortalezas y apoyos y finalmente el bienestar familiar. Estas áreas están integradas por una serie de dimensiones que detallamos a continuación. El esquema completo de la entrevista se incluye en el apartado de Anexos.

a) Toma de decisiones y proceso.

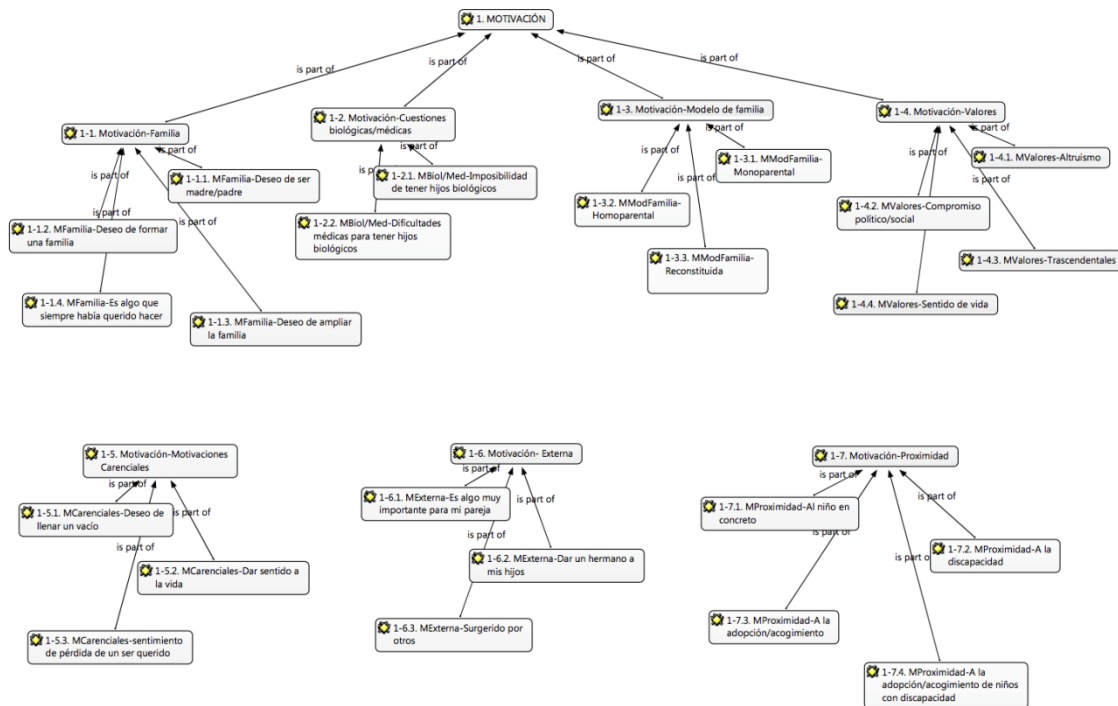
Rastreamos cómo se planteaba la familia la opción de la adopción o el acogimiento; también si pensaron o no en un hijo con algún tipo de necesidad especial en general o discapacidad intelectual en particular. Una de las cuestiones más importantes fue averiguar si la adopción o acogimiento se realizó por la vía ordinaria o especial (y si conocían previamente o no la discapacidad de su hijo, por tanto). Preguntamos también si el deseo de adopción o acogimiento era compartido con el cónyuge o pareja en los casos que la había, así como sobre las respuestas del entorno familiar y social. Por último, preguntamos sobre la experiencia o contacto previo tanto con el mundo de la discapacidad como con la realidad de las adopciones o acogimientos (a nivel personal o laboral). Los relatos de este bloque fueron categorizados en las variables descritas posteriormente.

Las ilustraciones recogen el procedimiento de extracción y asignación de categorías que se desarrolló a través de los siguientes árboles que informan de una determinada área de la entrevista a través de variables, la mayoría de ellas, dicotomizadas.

Otras motivaciones observadas. Además de las motivaciones declaradas en el cuestionario sociodemográfico, como el deseo de ser padre o madre, la imposibilidad de tener hijos biológicos, las dificultades médicas para tener hijos biológicos, etcétera, rastreamos la posible influencia de cuestiones como la proximidad al niño en concreto, la proximidad al mundo de la discapacidad, la proximidad a la adopción o acogimiento y la proximidad a la adopción o acogimiento de niños con discapacidad (Figura 2).

Figura 2

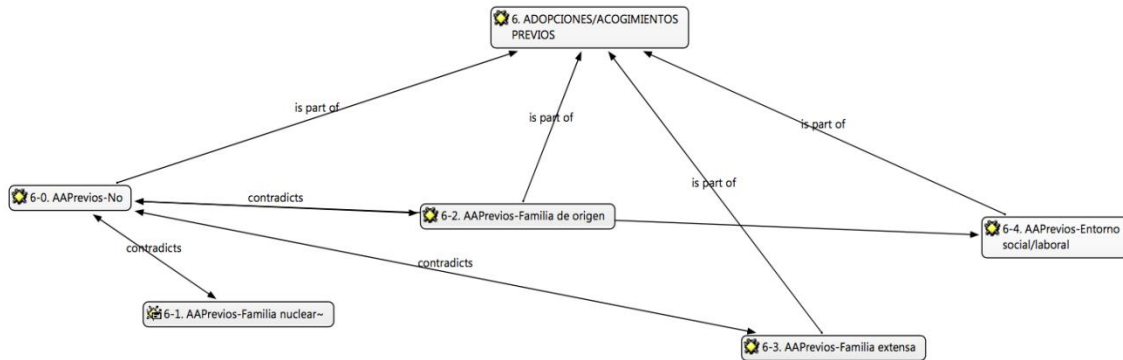
Motivación para la adopción o acogimiento



Contacto previo con otras adopciones o acogimientos (Sí/No). En caso de que la respuesta fuera afirmativa, exploramos si ese contacto previo de los participantes con otras adopciones o acogimientos había sido en su propia familia (nuclear o extensa) o en su entorno social (Figura 3).

Figura 3

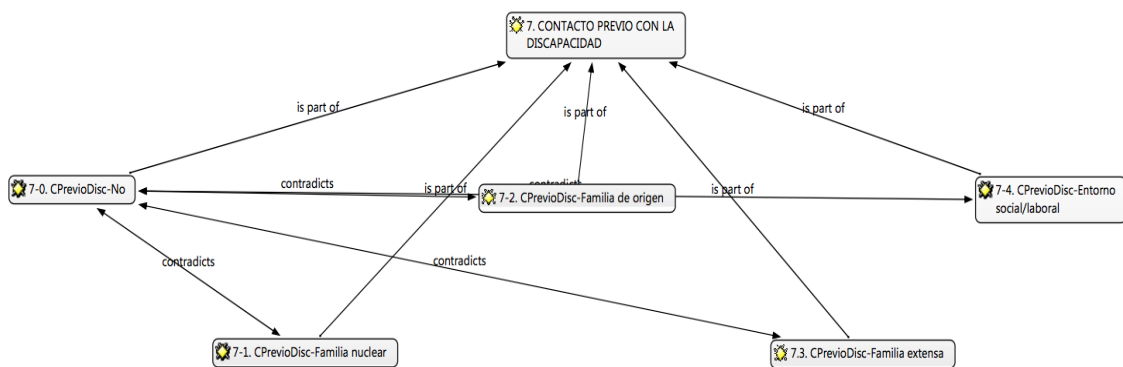
Adopciones o acogimientos previos



Contacto previo con el mundo de la discapacidad (Sí/No). Al igual que en la pregunta anterior, en caso de respuesta afirmativa, rastreamos si las experiencias previas con el mundo de la discapacidad eran a nivel familiar, social o laboral (Figura 4).

Figura 4

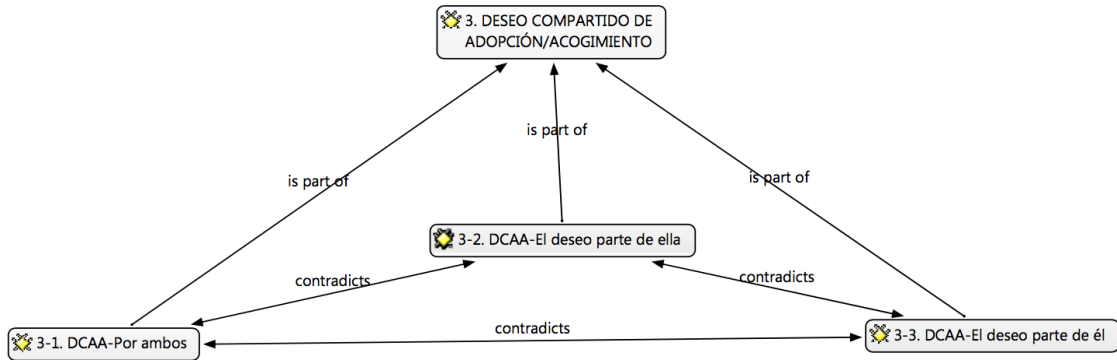
Contacto previo con la discapacidad



Deseo compartido de adopción o acogimiento (Sí/No). Se refiere a si el deseo de adopción había sido compartido o no en la pareja. En caso de que no fuera compartido, consultamos si el deseo había partido de la madre o del padre (Figura 5).

Figura 5

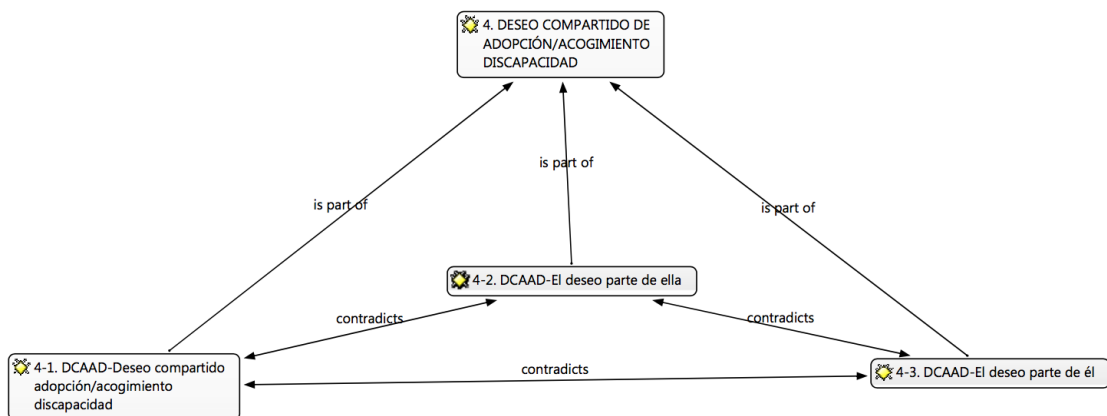
Deseo compartido adopción o acogimiento



Deseo compartido de adopción o acogimiento de un niño con discapacidad (Sí/No).
 Hablamos con los participantes en los que la adopción fue realizada por la vía especial si el deseo había sido de ambos; en caso de respuesta negativa, preguntábamos de cuál de los dos miembros de la pareja había partido (Figura 6).

Figura 6

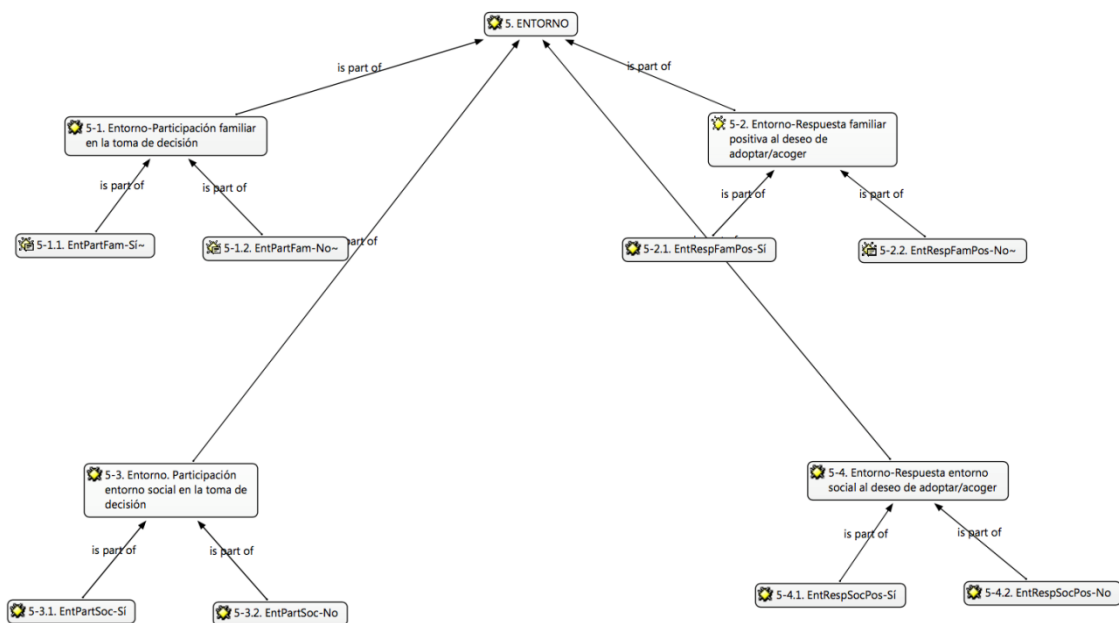
Deseo compartido adopción o acogimiento especial



Participación del entorno familiar y social en la toma de decisiones (Sí/No). Exploramos si la decisión había sido tomada tan solo por los padres o la madre en caso de las familias monoparentales o si, por el contrario, habían participado en ella tanto el entorno familiar como el social.

Respuesta de entorno familiar y social al deseo de adoptar (Sí/No). Consultamos si la respuesta fue positiva o si por el contrario los participantes encontraron en su red familiar y social una respuesta negativa (Figura 7).

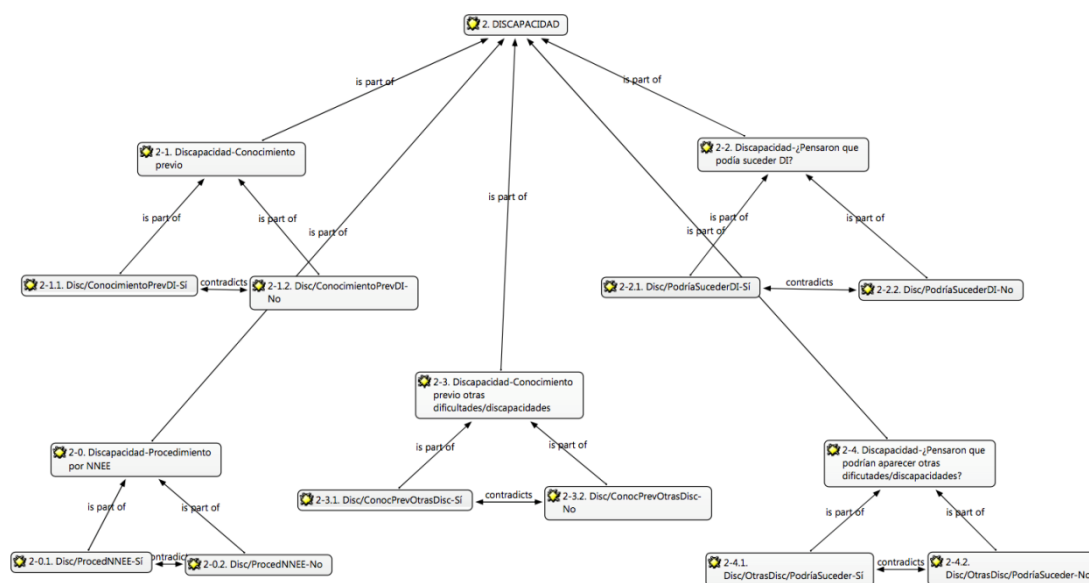
Figura 7
Entorno social y familiar



Conocimiento previo de la discapacidad intelectual del hijo (Sí/No). Rastreamos si la adopción o acogimiento fue realizada por la vía ordinaria o especial y conocían, por tanto, la discapacidad del niño previamente.

Conocimiento previo de otras posibles dificultades o discapacidades de sus hijos antes de la adopción (Sí/No). En algunos casos, aun no conociendo la discapacidad intelectual, las familias sí podían ser conocedoras de algunas otras posibles dificultades o discapacidades de los hijos (Figura 8).

Figura 8
Discapacidad



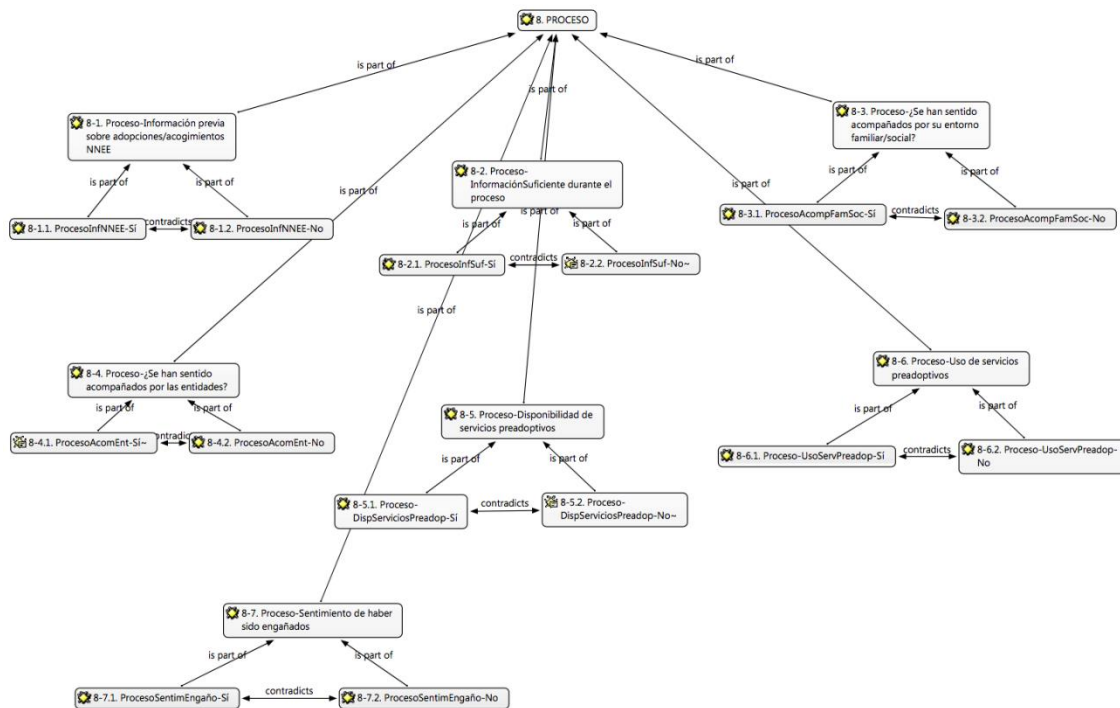
Proceso administrativo (Sí/No). Buscamos conocer si las familias recibieron información sobre la existencia y posibilidad de realizar una adopción especial.

Haber contado con suficiente información durante el proceso (Sí/No). Indagamos si habían contado con servicios preadoptivos; si sentían que habían recibido suficiente información del desarrollo del proceso o si por el contrario sienten que no fueron adecuadamente informados.

Sentimiento de engaño (Sí/No). Preguntamos a los participantes si consideran que fueron engañados por parte de las entidades en alguna cuestión del proceso adoptivo (Figura 9).

Figura 9

Proceso de adopción o acogimiento



b) Expectativas, fortalezas familiares y apoyos.

En este bloque de la entrevista rastreamos la percepción de las familias sobre la llegada del hijo a casa, el grado en el que estos primeros momentos se ajustó a lo que esperaban, la vida a lo largo de los años y los apoyos de los que dispusieron. El contenido de las entrevistas fue categorizado en las siguientes variables.

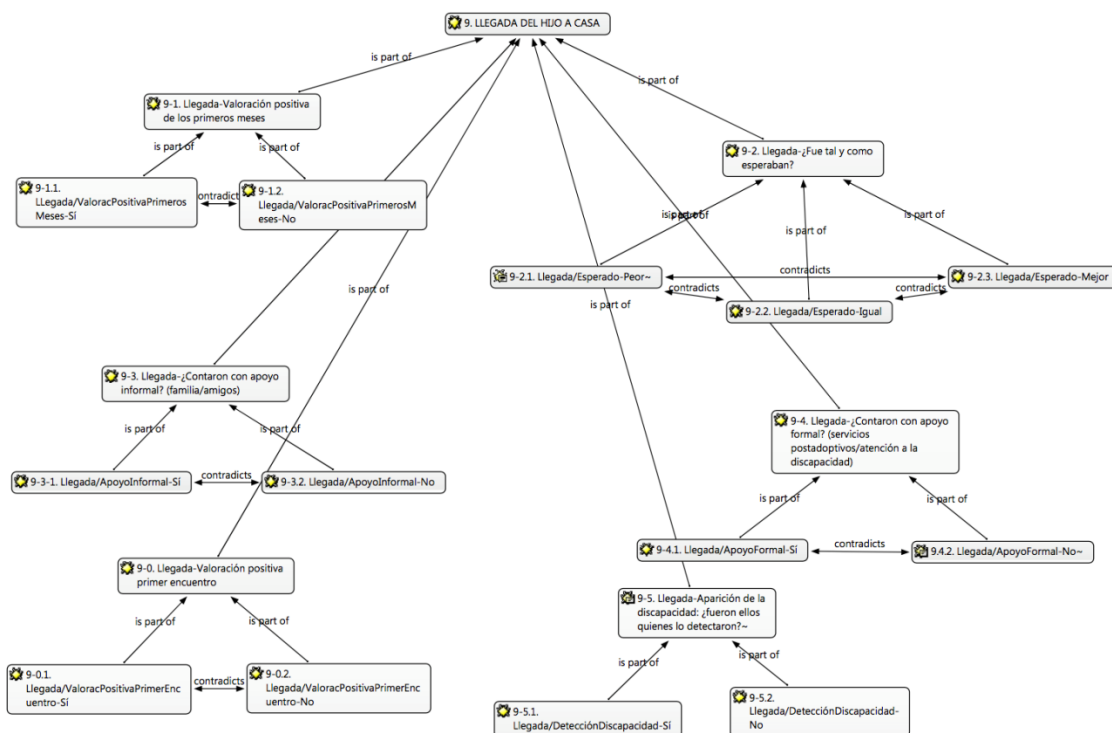
Valoración positiva del primer encuentro con su hijo (Sí/No). Se busca conocer si sienten que ese fue un momento positivo o si por el contrario tienen un recuerdo poco agradable del mismo.

Llegada del hijo a casa según esperaban (Peor de lo esperado/Igual que lo esperado/Mejor de lo esperado). Preguntamos si la llegada del hijo a casa fue tal y como habían previsto o si por el contrario no se cumplieron sus expectativas.

Valoración positiva de los primeros meses (Sí/No). Tras la llegada del hijo, si consideran que esa primera época fue positiva o no.

Sucesos inesperados (Sí/No). Se indaga acerca de si los padres recordaban algún acontecimiento inesperado tras la llegada del hijo (Figura 10).

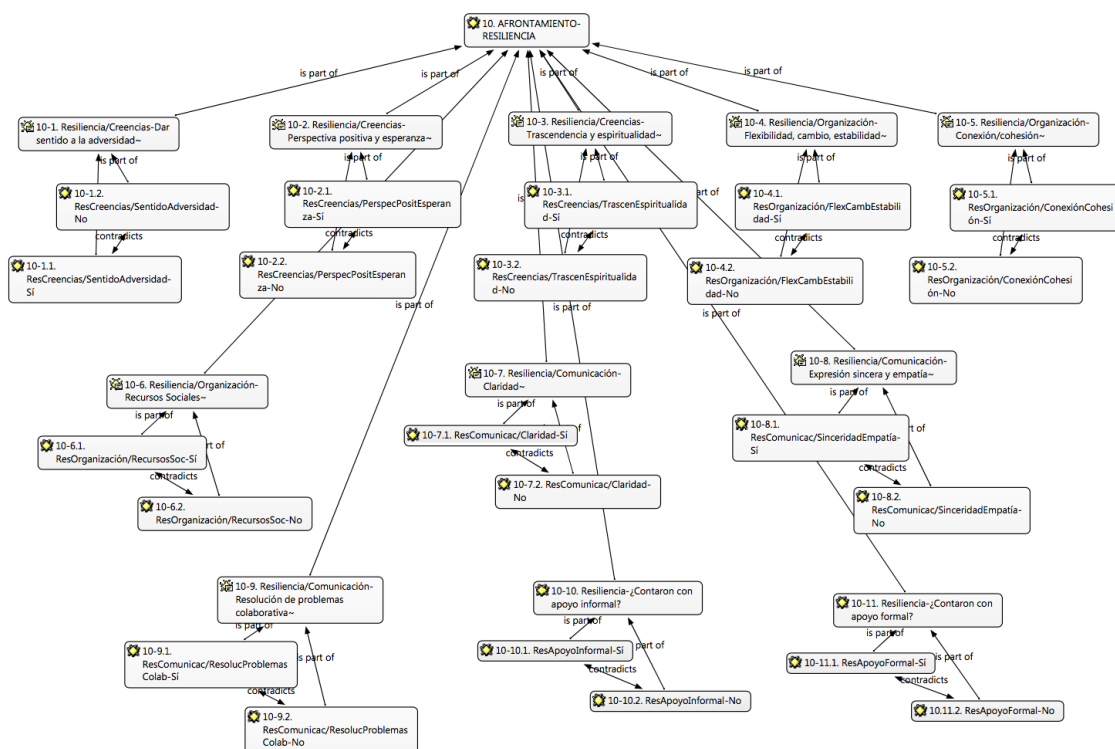
Figura 10
Llegada del hijo a casa



Afrontamiento años posteriores y resiliencia familiar. Exploramos cómo ha sido la vida a través de los años en relación a la adopción o acogimiento, cómo han resuelto las dificultades o problemas acontecidos y nuevamente buscamos conocer la existencia y disponibilidad de apoyos formales (postadoptivos) o apoyos informales para la familia (Figura 11).

Figura 11

Afrontamiento años posteriores y resiliencia



c) Satisfacción familiar.

Esta área de la entrevista indaga en la satisfacción de la experiencia adoptiva y la vida familiar. Las categorías resultantes de las entrevistas son descritas a continuación.

Valoración de la vida familiar a lo largo de los años (Bastante infeliz/Más bien infeliz/Fundamentalmente feliz/Muy feliz). Se busca conocer si los participantes consideran que su vida familiar ha sido más o menos feliz desde la adopción hasta el momento de la entrevista.

Cuestiones que la adopción o el acogimiento les ha aportado o en las que les ha limitado. Rastreamos aquellas cuestiones que los participantes sienten que la adopción o el acogimiento les ha aportado, así como las limitaciones que sienten que les ha supuesto, tanto a nivel de familia, como de pareja o, en su caso, a los otros hermanos.

Cumplimiento de expectativas a lo largo de la vida (Sin idea previa/Peor de lo esperado/Igual que lo esperado/Mejor de lo esperado). Exploramos si las familias sienten que la vida tras la adopción ha sido tal y como habían imaginado o si por el contrario ha habido muchas diferencias.

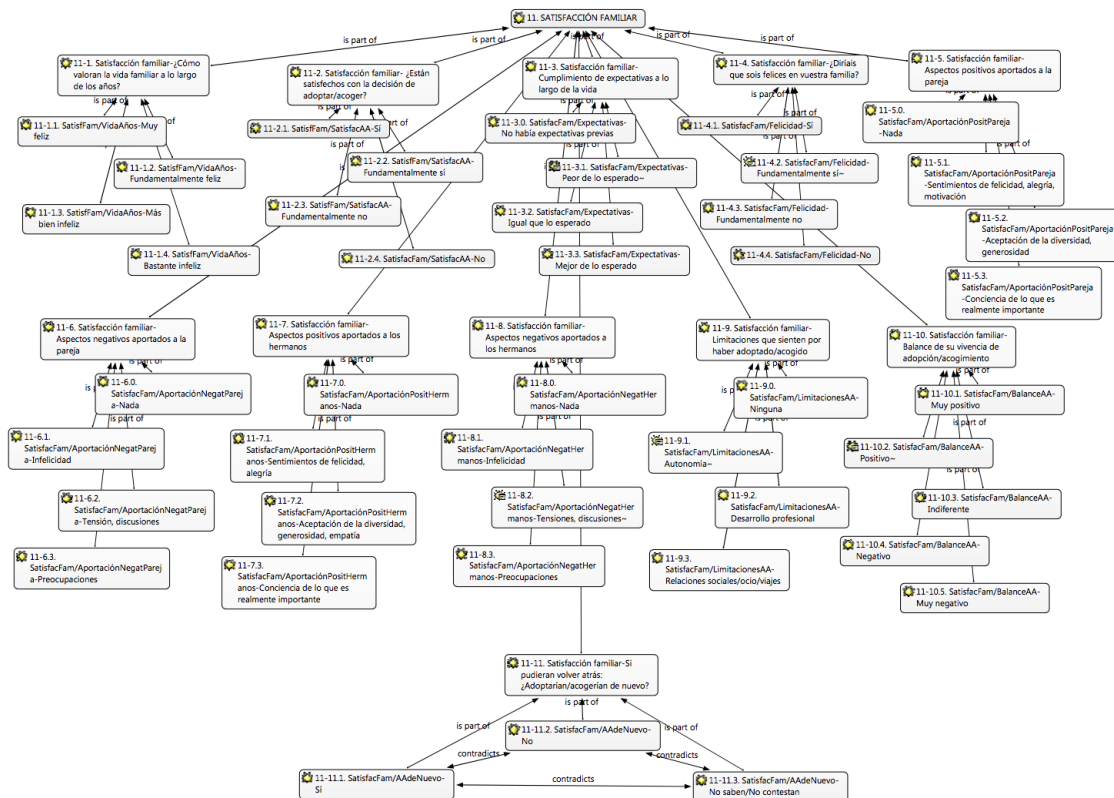
Satisfacción con la decisión de adoptar (No/Fundamentalmente no/Fundamentalmente sí/Sí). Se valora el nivel de satisfacción con la adopción en términos generales.

Balance de la experiencia adoptiva (Muy negativo/Negativo/Indiferente/Positivo/Muy positivo). Indagamos si el balance que realizaban de su vivencia en el momento de la entrevista era más o menos positivo.

¿Volverían a adoptar o acoger de nuevo? (Sí/No/No sabe). En caso de poder volver atrás, preguntamos a los participantes si volverían a adoptar o si por el contrario consideran que no volverían a hacerlo.

Sentimiento de felicidad familiar actual (No/Fundamentalmente no/Fundamentalmente sí/Sí). Preguntamos a los participantes si sienten que su familia es feliz en la actualidad y tras todo lo vivido en relación a la experiencia adoptiva (Figura 12).

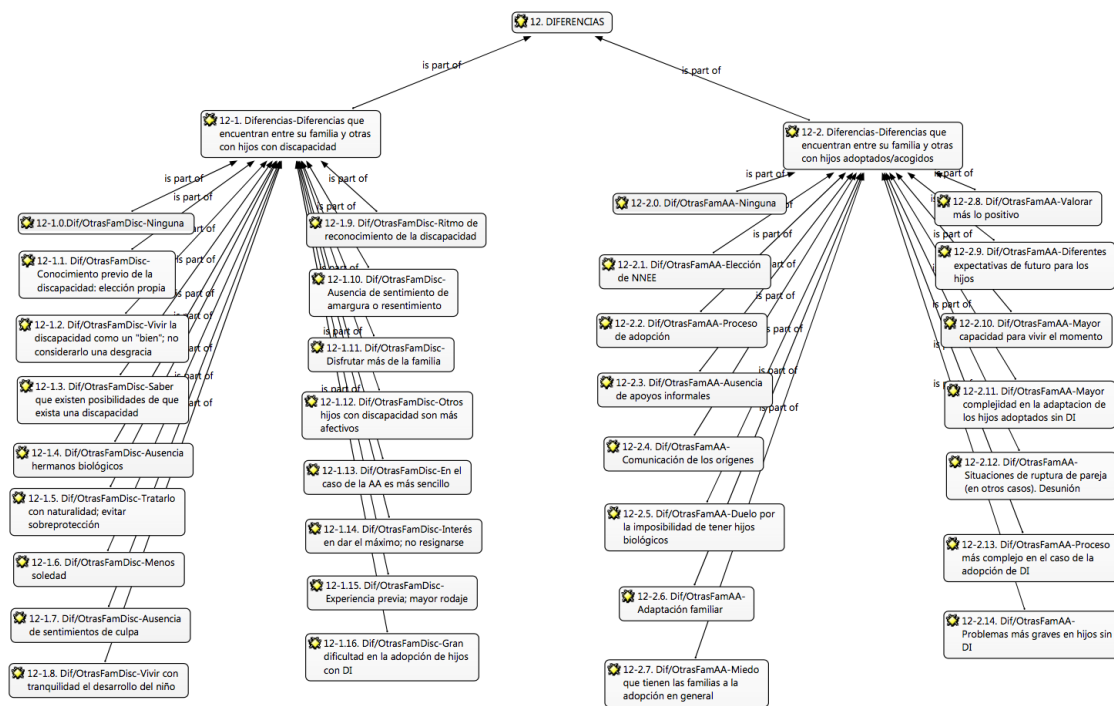
Figura 12
Bienestar familiar



Diferencias con otras familias. Finalmente indagamos en qué medida el entrevistado siente que su familia es parecida o diferente a aquellas otras que tienen hijos adoptados o acogidos sin discapacidad, o a aquellas que tienen hijos biológicos con discapacidad intelectual (Figura 13).

Figura 13

Diferencias con otras familias



4.3.3. Escala de Calidad de Vida Familiar (Verdugo y Sainz, 2005).

La escala de Calidad de Vida Familiar, desarrollada por Verdugo y Sainz (2005), es una escala tipo Likert adaptada del instrumento elaborado por el equipo de investigación del Beach Center on Disability de la Universidad de Kansas (2006). La adaptación y validación al español fue realizada por Verdugo, Córdoba y Gómez (2006).

a) Información sobre apoyos y servicios.

Indaga los apoyos que necesita y recibe la familia y la persona con discapacidad. Se trata de información que se recoge detallando los servicios que la familia puede necesitar y recibe: respiro familiar, servicios de atención directa, transporte, formación

e información, entre otros. También los servicios que el hijo con discapacidad necesita y recibe: equipamientos y servicios de atención y apoyo directo, coordinación entre servicios, empleo, formación, entre otros. La familia va marcando en cada uno de ellos si los necesita o no y, en caso afirmativo, en qué medida los tiene cubiertos (tabla en Anexos).

b) Información sobre calidad de vida familiar.

Tomando como referencia las cinco dimensiones del modelo de Calidad de Vida Familiar del Beach Center (2006), se evalúan los niveles de importancia y satisfacción. Evalúa en un grado de uno a cinco la «importancia» (desde *poco importante* hasta *importantísimo*) y la «satisfacción» (desde *muy insatisfecho* hasta *muy satisfecho*) que el participante da y siente con respecto a los veinticinco ítems que la integran. En nuestro caso hemos analizado solamente los niveles de «satisfacción» manifestados por las familias con respecto a las diferentes dimensiones propuestas por el modelo.

Las dimensiones de la sección de Calidad de Vida Familiar son:

Interacción familiar. Seis ítems que hacen referencia a la relación que tienen los miembros de la familia entre sí y al clima emocional en el que se da dicha relación. Están incluidos aspectos como: ambiente interaccional, comunicación, apoyo mutuo y flexibilidad en la planificación.

Papel como padres. Seis ítems a través de los cuales se evalúa la forma en la que los adultos proveen orientación o guía, disciplina y enseñanza a los niños y adolescentes de la familia.

Bienestar emocional. Cuatro ítems que corresponden a la salud física y mental de la familia y las condiciones de los contextos físicos dentro de los cuales viven los miembros de la familia (hogar, centro educativo, trabajo, vecindario y comunidad).

Bienestar físico y material. Cinco ítems que hacen referencia a las oportunidades con que cuenta el miembro de la familia con discapacidad para participar en diferentes actividades tales como educación, trabajo, tiempo libre. Además, las actividades que desarrollan los miembros de la familia para apoyarse mutuamente u obtener apoyo de otros.

Recursos o apoyos relacionados con la persona con discapacidad. Los indicadores de este factor (cuatro ítems) miden aspectos como: cuidado familiar, actividades diarias del hogar, obtención de ayuda externa, habilidades y oportunidades para tener relaciones fuera de la familia, contar con ingresos que le permitan a la familia cubrir los gastos, identidad, respeto, reducción del estrés, libre elección.

La adaptación del instrumento al contexto español mantiene unos buenos índices de fiabilidad y validez (Sainz, Verdugo y Delgado, 2006). La escala de satisfacción cuenta con una fiabilidad aceptable con un Alfa de Cronbach de 0,89 (Verdugo, Rodríguez y Sánchez 2009). Una vez realizado el análisis de carácter exploratorio se pudo comprobar que los distintos factores correlacionaban entre sí; ello fortalece la hipótesis de que existe un único factor de orden superior que explica la calidad de vida familiar (Rodríguez, Verdugo y Sánchez, 2008).

4.3.4. Cuestionario de expectativas de adaptación (Berástegui, 2005).

Es una herramienta creada y validada por Berástegui (2005). Está compuesta por dos escalas tipo Likert independientes, con un total de dieciséis ítems (ocho en cada una de ellas) y seis posibilidades de respuesta: de *muy en desacuerdo* a *muy de acuerdo*. Se construyó para valorar dos factores independientes:

Expectativas de control. El grado en el que los padres tienen un sentimiento de autoeficacia y control frente a su papel.

Confirmación de expectativas. El grado en el que los padres consideran que los retos que se presentan en su proceso de adaptación eran previsibles y conocidos para ellos antes de adoptar.

Las fiabilidades de las subescalas son de Alfa de Cronbach de 0,797 para las expectativas de control y de Alfa de Cronbach de 0,646 para la confirmación de expectativas previas. Tanto la estructura factorial del cuestionario como la fiabilidad total y parcial ofrece las suficientes garantías científicas para la utilización de este instrumento en el análisis de datos (Berástegui, 2005, pp. 232).

4.3.5. Escala de adaptación familiar a la adopción (Berástegui, 2005).

Se construyó para medir el grado en el que la familia percibe que ha integrado al hijo adoptivo y que ha finalizado el proceso de adaptación inicial (percepción de la

adaptación), así como el grado en el que la familia siente que la adopción ha comportado para ellos consecuencias positivas (interrelación positiva).

El análisis factorial posterior lo confirmó como un factor único que explicaba el 69,38% de la varianza del constructo, que denominó *adaptación familiar a la adopción*. La escala de adaptación familiar a la adopción alcanza un Alfa de Cronbach de 0,930. El alto índice de fiabilidad y la cohesión factorial del constructo de adaptación familiar hacen que el instrumento ofrezca las suficientes garantías científicas para su utilización en el análisis de datos (Berástegui, 2005, pp. 232-233).

4.3.6. Cuestionario de Fuerzas Familiares (Melo y Alarcão, 2011).

Se trata de una herramienta construida en base a la revisión de literatura sobre fuerzas y procesos de resiliencia familiar por parte de Melo y Alarcão (2009). La traducción del original al español se llevó a cabo por Villacieros (2017). Se trata de una escala tipo Likert compuesta por veintinueve ítems en los que se busca conocer en qué medida las dinámicas familiares que son presentadas son similares a la familia del participante; cada uno de los ítems cuenta con cinco opciones de respuesta (desde *nada parecidas* hasta *totalmente parecidas*).

Las dimensiones que integran la escala son las siguientes:

Organización familiar positiva. Diez ítems que reflejan una dinámica familiar de comunicación fluida, respeto entre los miembros, unión y apoyo mutuo.

Creencias familiares positivas. Siete ítems en los que se evalúan las ideas positivas que las familias tienen en relación a la unión en la toma de decisiones, sentimiento de felicidad, sentido de la dificultad y la adversidad.

Gestión positiva y soporte familiar. Siete ítems que hacen referencia a la disponibilidad de apoyo social, a la capacidad para encontrar y gestionar los recursos adecuados ante situaciones concretas y el afrontamiento positivo de las dificultades.

Emociones positivas. Cinco ítems en los que se recoge la capacidad de la familia para resolver los conflictos de manera asertiva, el nivel de optimismo y el propio concepto de ellos como unidad familiar en términos positivos.

Melo y Alarcão (2011) afirman que la escala presenta buenas propiedades psicométricas, principalmente de validez de constructo, validez convergente y fidelidad. Asimismo, se aporta un adecuado índice de fiabilidad (Alfa de Cronbach de 0,890). Villaceros (2017) informa de un Alfa de Cronbach de 0,950 para la versión en castellano.

4.4. Procedimiento.

Inicialmente se contactó con familias vinculadas con la Cátedra de Familia y Discapacidad: Telefónica-Fundación Repsol-Down Madrid, cuyos hijos se encontraban realizando la formación *Técnico Auxiliar en Entornos Profesionales: Educativos o Tecnológicos* (Programa DEMOS).

En paralelo se lanza la información a través de redes sociales: Twitter, Facebook y LinkedIn. También se envió por correo electrónico a diferentes colegios, centros de educación especial, centros ocupacionales, organismos públicos y entidades vinculadas con el mundo de la discapacidad intelectual y la protección de menores.

Las entidades que han facilitado el acceso a participantes han sido: el Instituto Madrileño de la Familia y el Menor, la Fundación Síndrome de Down de Madrid, la Fundación Inclusive, la Asociación para la Atención de Personas con Discapacidad Intelectual Ligera e Inteligencia Límite (ADISLI), la Asociación de Familias para la Acogida, el Centro Privado de Educación Especial María Corredentora y otras entidades colaboradoras que han solicitado expresamente no ser mencionadas en el estudio.

La información facilitada consistía en una carta en la que se detallaban los objetivos de la investigación, además de los detalles de la participación y los datos de contacto de la persona responsable del mismo. Asimismo, se informaba de que todos los datos recogidos serían utilizados de manera anónima y confidencial, de conformidad con la Ley Orgánica 15/1999 de 13 de diciembre de Protección de Datos de Carácter Personal, y tratados de forma agregada única y exclusivamente para los fines de la presente investigación (en Anexos).

Una vez difundida la información, las familias interesadas en participar contactaron a través del teléfono o del correo electrónico con la persona responsable del estudio, dando su consentimiento informado para la participación en el mismo.

Las entrevistas se realizaron en función de la disponibilidad del entrevistado en aquellos espacios que fueran más accesibles para ellos. Se realizaron en domicilios,

espacios de la Universidad Pontificia Comillas, sus propios espacios de trabajo o lugares públicos que reunieran las condiciones adecuadas para ello. En el encuentro el participante completó inicialmente el cuestionario de información sociodemográfica y posteriormente se procedió a la realización de la entrevista que fue grabada y transcrita posteriormente.

Al finalizar, la persona responsable del estudio entregó los cuestionarios restantes junto a un sobre prefranqueado con el fin de que pudieran ser remitidos una vez completados sin necesidad de volver a fijar un espacio de encuentro. Todos los participantes envían los cuestionarios completados.

El trabajo de campo se desarrolló entre los meses de noviembre de 2015 y abril de 2016.

4.5. Análisis de los resultados.

Una vez recogida la información se codificaron los datos sociodemográficos y la información recogida en las escalas en el paquete estadístico SPSS.

Las grabaciones de las entrevistas fueron transcritas e incluidas en el programa ATLAS-TI para su posterior análisis. Esta información se ha analizado mediante una estrategia cuasicuantitativa. Para ello, tras la lectura de las entrevistas se procedió a una categorización de donde extraemos las variables referidas al proceso de adopción, la toma de decisiones, las expectativas, fortalezas familiares, apoyos y el bienestar actual.

Estas variables han sido presentadas anteriormente en el apartado de variables e instrumentos.

La información relativa a esas variables fue codificada e incorporada a la base de datos de SPSS junto con las variables de cuestionario y escalas.

Una vez construida la base de datos que unifica la información recogida de las escalas, el cuestionario sociodemográfico y la recogida en la entrevista, procedimos a la utilización de técnicas descriptivas univariadas para la caracterización sociodemográfica de la muestra. Estas mismas técnicas han sido las utilizadas para responder a las preguntas descriptivas de nuestra investigación, seleccionando aquellas pertinentes de acuerdo al nivel de medida de las variables.

Considerando el tamaño de nuestra muestra ($N=35$) y con un enfoque conservador, hemos elegido usar técnicas no-paramétricas para el análisis de las relaciones entre las variables. Para ello, se utiliza U de Mann Whitney con las variables independientes categóricas de carácter dicotómico, y Rho de Spearman cuando el nivel de medición de ambas variables es al menos ordinal. La interpretación de las correlaciones se considera *baja* por debajo de 0,25; hasta 0,45 *media baja*; entre 0,46 y 0,55 *media*; entre 0,56 y 0,75 *alta* y más de 0,76 *muy alta*. Se utiliza este mismo criterio para valorar la r de Rosenthal como indicador del tamaño del efecto en los contrastes no paramétricos de U de Mann Whitney.

Capítulo V: Resultados.

5.1. Descripción de las características de los niños y jóvenes con discapacidad intelectual.

A lo largo del presente apartado pretendemos mostrar el perfil de los niños y jóvenes que han sido adoptados o acogidos por los participantes de nuestro estudio. Además de las cuestiones demográficas y sociales, incluimos aspectos vinculados a la discapacidad, lo que nos permite conocer en mayor profundidad las características y circunstancias de los niños. Presentamos también la existencia o no de diferencias entre todas las variables y el hecho de que la adopción se haya realizado a través del procedimiento ordinario o especial.

5.1.1. Características relacionadas con la adopción o acogimiento.

a) Edad en el momento de la adopción o acogimiento.

En relación a la edad del niño en el momento de la adopción o acogimiento encontramos que un 60% de los niños se encontraban entre 0 y 3 años. En un 28,6% los niños tenían entre 4 y 6 años y, por último, un 11,4% tenían 7 o más años. El 28,5% de los hijos fueron adoptados o acogidos antes de cumplir su primer año. (Tabla 7).

Tabla 7
Edad del niño en el momento de la adopción o acogimiento

Edad en momento A/A	Frecuencia	Porcentaje
0-3	21	60
4-6	10	28,6
7 o más	4	11,4
Total	35	100

Nota: A/A: adopción o acogimiento

La media de edad en el momento de la adopción o del acogimiento es de 3,37 (mediana 2 y moda 0). La desviación típica es de 3,79, con un rango de 18 donde el mínimo es 0 y el máximo es 18 años.

Este último caso corresponde a un niño en el que durante los años previos estuvo en situación de acogimiento con la familia de origen de la madre actual. Al cumplir la mayoría de edad ella decide tramitar su adopción, aunque por no alcanzar la diferencia de edad mínima requerida se otorga una tutela.

b) Procedimiento de la adopción por vía ordinaria o de necesidades especiales.

De las 35 familias participantes, encontramos que en un 51,4% del total realizaron la adopción o el acogimiento por vía ordinaria. En el restante 48,6%, la adopción o acogimiento de su hijo fue a través de la vía de necesidades especiales (Tabla 8).

Tabla 8
Procedimiento de adopción o acogimiento

Vía de adopción	Frecuencia	Porcentaje
Procedimiento ordinario	18	51,4
Procedimiento especial	17	48,6
Total	35	100,0

c) Conocimiento previo de otras discapacidades o dificultades del niño.

En aquellos casos en los que desconocían la discapacidad intelectual de sus hijos, los participantes fueron preguntados sobre si tenían conocimiento de la existencia de alguna otra discapacidad o dificultad.

En un 55,6% los participantes tenían conocimiento de que su hijo tenía alguna otra discapacidad o dificultad. Por el contrario, el 44,4% restante manifiesta que pensaban que estaban adoptando o acogiendo a un niño *completamente sano* (Tabla 9).

Tabla 9
Conocimiento previo de otras discapacidades o dificultades del hijo

Conocimiento previo de otra discapacidad/dificultad	Frecuencia	Porcentaje
No	8	44,4
Sí	10	55,6
Total	18	100,0

d) País de nacimiento.

EL 62,9% de los hijos con discapacidad han nacido en España. El 37,1% restante procede de adopciones internacionales, con un importante nivel de dispersión en los

países de procedencia: Brasil (1), China (1), Gabón (1), Guinea Ecuatorial (1), Haití (1), India (1), México (1), Perú (1), Polonia (1), Rumanía (1), Rusia (1) y Colombia (2) (Tabla 10).

Tabla 10
País de nacimiento del hijo adoptado o acogido

País de nacimiento	Frecuencia	Porcentaje
España	22	62,9
Otros	13	37,1
Total	35	100

e) Tipo de medida: adopción/acogimiento.

En un 77,1% de las familias el tipo de medida es la adopción, frente al 20% de los que están en situación de acogimiento permanente. Solo en un caso la medida es una tutela (Tabla 11).

Tabla 11
Tipo de medida

Tipo de medida	Frecuencia	Porcentaje
Adopción	27	77,1
Acogimiento	7	20,0
Tutela	1	2,9
Total	35	100

f) Años de convivencia.

Un 14,2% llevan 5 años o menos conviviendo con la familia. Un 28,6% lleva conviviendo entre 6 y 10 años. Entre 11 y 15 años de convivencia encontramos a un

22,9%, porcentaje idéntico a los que llevan entre 16 y 20 años de convivencia. Finalmente, un 11,4% conviven desde hace 21 años o más con su hijo adoptado o acogido (Tabla 12).

Tabla 12
Años de convivencia con el hijo adoptado o acogido

Años de convivencia	Frecuencia	Porcentaje
0-5	5	14,2
6-10	10	28,6
11-15	8	22,9
16-20	8	22,9
21 o más	4	11,4
Total	35	100

La media de años de convivencia es de 12,63 (mediana 13 y moda 6, 15, 17 y 21). La desviación típica es de 6,63 y el rango 29, donde el mínimo es 2 y el máximo 31.

g) Relación entre adopción/acogimiento por vía ordinaria o especial y variables relacionadas con la adopción o acogimiento.

Se observan diferencias en el tiempo de convivencia transcurrido desde la adopción o acogimiento entre las familias que conocían y no conocían la discapacidad intelectual de sus hijos. En el resto de variables relacionadas con la adopción o el acogimiento no hay diferencias estadísticamente significativas.

En aquellas familias que adoptaron a sus hijos por vía ordinaria han transcurrido más años de convivencia en el momento del estudio (Me=16,00; U=69,00; $p<0,01$) que los que adoptaron por vía especial (Me=8,00), observando una magnitud media de las diferencias (Tabla 13).

Tabla 13

Relación entre los años de convivencia y adopción/acogimiento ordinario o especial

Adopción/acogimiento especial	Mediana sí	Mediana no	R.P. sí	R.P. no	U Mann-W	Z	p	r
Años de convivencia	8,00	16,00	13,06	22,67	69,000	-2,777	,005	-0,469

5.1.2. Características sociodemográficas del niño.

a) Sexo.

En el 45,7% de las familias el hijo adoptado o acogido es un varón. En los restantes 54,3% se trata de una mujer (Tabla 14).

Tabla 14

Sexo del hijo adoptado o acogido.

Sexo	Frecuencia	Porcentaje
Varón	16	45,7
Mujer	19	54,3
Total	35	100,0

b) Edad actual.

En la actualidad los hijos se encuentran entre los siguientes rangos de edad: un 8,6% es menor de 5 años y entre los 6 y los 10 años encontramos a un 20%, idéntica proporción que aquellos que se encuentran entre los 11 y los 15 años. Un 14,2% tiene en la actualidad entre 16 y 20 años, un 28,6% entre 21 y 25 años y por último un 8,6% tiene 26 años o más (Tabla 15). Son mayores de edad en el momento del estudio un 51,4%.

Tabla 15
Edad actual hijo adoptado o acogido

Edad actual hijo	Frecuencia	Porcentaje
0-5	3	8,6
6-10	7	20
11-15	7	20
16-20	5	14,2
21-25	10	28,6
26 o más	3	8,6
Total	35	100

La media de edad actual de los hijos adoptados o acogidos es de 16,49 años (mediana 19 y moda 22). La desviación típica es de 8,21 y el rango 34, donde el mínimo es 2 y el máximo es 36 años.

c) Ocupación.

Los hijos adoptados o acogidos de la muestra son estudiantes en un 80%. Un solo caso es *trabajador por cuenta ajena* y en un 17,1% nos encontramos con hijos que están *inactivos* debido a que aún no han cumplido la edad mínima para ser escolarizados (Tabla 16).

Tabla 16
Ocupación actual del hijo adoptado o acogido

Ocupación actual	Frecuencia	Porcentaje
Estudiante	28	80
Trabajador	1	2,9
Inactivo	6	17,1
Total	35	100,0

d) Modalidad educativa.

Un 35,7% cursa actualmente sus estudios en *educación ordinaria* y un 51,4% en *educación especial* (Tabla 17).

Tabla 17
Modalidad educativa del hijo adoptado o acogido

Tipo de educación	Frecuencia	Porcentaje
Educación ordinaria	10	35,7
Educación especial	18	51,4
No procede*	7	20
Total	35	100,0

*Casos en los que los hijos están fuera del sistema educativo en el momento del estudio.

e) Nivel de estudios alcanzado.

Vinculado a la situación educativa hemos consultado a las familias cuál es el nivel más alto alcanzado por sus hijos en el momento del estudio. Observamos que un 34,3% ha alcanzado el nivel de estudios *primarios*. Un 5,7% han alcanzado estudios de *Secundaria/Bachillerato* y finalmente un 20,0% ha realizado estudios *post secundarios* (

Tabla 18). En el momento de la investigación un 40% no tiene estudios, o bien porque no tiene la edad mínima de escolarización o bien porque no ha finalizado la Educación Primaria.

Tabla 18
Nivel de estudios alcanzado

Nivel de estudios alcanzado	Frecuencia	Porcentaje
Sin estudios	14	40,0
Primarios	12	34,3
Secundarios/Bachillerato	2	5,7
Post secundarios⁷	7	20,0
Total	35	100,0

f) Relación entre adopción/acogimiento por vía ordinaria o especial y las características del niño.

No se han encontrado diferencias significativas en las características del niño en función del tipo de medida adopción/acogimiento ordinaria o especial.

5.1.3. Variables relacionadas con la discapacidad.

a) Presencia o no de síndrome de Down.

El 100% de los hijos adoptados o acogidos de los participantes que se recogen en este estudio tienen un diagnóstico de discapacidad intelectual.

Del total de la muestra hay un 40% de niños con síndrome de Down, frente al 60,0% cuyos diagnósticos son discapacidad intelectual de etiologías diversas. En seis de los

⁷ La realización de estudios post secundarios en el caso de jóvenes con discapacidad intelectual hace referencia a estudios que se cursan a edades posteriores a las que se realizan los estudios de Secundaria. Encontrarse realizando estudios post secundarios no implica haber titulado en Secundaria necesariamente.

hijos que componen la muestra encontramos los siguientes diagnósticos: síndrome de Noonan; síndrome de Cornelia de Lange; autismo; TDAH; síndrome de atención dispersa y déficit 1TT (Tabla 19).

Tabla 19
Presencia o no de síndrome de Down

Síndrome de Down	Frecuencia	Porcentaje
Sí	14	40,0
No	21	60,0
Total	35	100,0

b) Diagnóstico complementario.

Además del diagnóstico principal, un 51,4% no cuenta con ningún otro diagnóstico complementario. El 48,6%, sin embargo, sí tiene algún otro diagnóstico además del principal.

Problemas emocionales o de conducta han sido diagnosticados en una proporción del 17,1%. Un 14,3% de los hijos adoptados o acogidos presenta alguna otra discapacidad sensorial u orgánica y finalmente un 11,4% tienen un diagnóstico de salud mental (Tabla 20).

Tabla 20
Diagnóstico complementario

Diagnóstico complementario	Frecuencia	Porcentaje
No	18	51,4
Sí	17	48,6
Total	35	100,0

c) Grado de discapacidad reconocido.

Esta información refleja el porcentaje que la Administración Pública ha reconocido a cada uno de los hijos de las familias del estudio. Casi la mitad de los hijos tienen entre un 33 y un 50% de discapacidad (48,4%). Entre un 51 y un 70% de discapacidad hay un 28,6% y con un 71% o más hay un 20%. Hay un único caso en el que la familia, a pesar de contar con el diagnóstico de discapacidad de su hijo, no tiene el certificado emitido por la Administración (Tabla 21).

Tabla 21
Grado de discapacidad reconocido

Grado de discapacidad	Frecuencia	Porcentaje
33-50	17	48,4
51-70	10	28,6
71 o más	7	20
Perdidos	1	2,9
Total	35	100,0

d) Nivel de discapacidad (informado por los padres).

El nivel de discapacidad intelectual de los hijos informado por los padres es en un 31,4% de carácter *leve*. Lo definen como *moderado* en un 37,1% y *severo* en el 28,6%. Tan solo una familia de las 35 participantes considera que el nivel de discapacidad de su hijo es *profundo* (Tabla 22).

Tabla 22
Nivel de discapacidad (informado por los padres)

Nivel de discapacidad	Frecuencia	Porcentaje
Leve	11	31,4
Moderado	13	37,1
Severo	10	28,6
Profundo	1	2,9
Total	35	100,0

e) Áreas de dificultad (informado por los padres).

Se preguntó a los participantes por aquellos ámbitos en los que sus hijos podían tener dificultades y cómo valoran la intensidad de dichas dificultades. Consideramos que *más bien no tienen dificultades* cuando las familias contestan que sus hijos tienen *ningunos* o *pocos* problema en las áreas señaladas. Valoramos que *más bien sí tienen dificultades* cuando las familias consideran que sus hijos tienen *bastantes* o *muchos* problema en las mismas. Los resultados obtenidos se presentan a continuación (Tabla 23).

Con respecto a la comunicación, un 60% de las familias contestó que su hijo más bien no tiene problemas de comunicación.

Consultados sobre si los hijos tienen dificultades a la hora de hacer uso de los recursos presentes en la comunidad, en un 45,7% de los casos los padres manifiestan que más bien no tienen problemas. Un 54,3% consideran que más bien sí.

Las habilidades académicas es otra de las áreas donde hay una mayor proporción de padres que consideran que sus hijos más bien sí tienen problemas (un 60%), frente al 40% que considera que esta no es un área donde sus hijos tengan muchas dificultades. Es importante tener en cuenta que no todos los hijos en el momento del estudio se encuentran estudiando (porque aún no han accedido al sistema educativo o porque ya lo han abandonado). En los casos en los que los hijos ya no se encuentran estudiando, los padres han contestado teniendo en cuenta la experiencia previa y lo que perciben en la actualidad de la situación de estos.

La vida en el hogar es uno de los ámbitos en los que las familias sienten que sus hijos tienen menores dificultades; un 77,1% considera que sus hijos más bien no tienen dificultades, frente al 22,9% que percibe lo contrario. Al igual que sucede en la variable anterior, en los dos casos en los que sus hijos ya no conviven en el domicilio, han contestado teniendo en cuenta la convivencia en los periodos de visitas.

También se preguntó a los participantes en qué medida consideran que sus hijos tienen dificultades para cuidar de su salud y evitar situaciones en las que pudieran ponerse en peligro. Los padres consideran en un 57,1% de los casos que sus hijos más bien no tienen problemas al respecto, frente al 42,9% que consideran que sí.

El ocio es otra de las áreas donde los padres consideran que sus hijos tienen menos dificultades. Un 62,9% estima que su hijo más bien no tiene problemas frente al 37,1 que considera que más bien sí.

Con respecto al autocuidado se consultó a los participantes en qué medida consideran que sus hijos tienen dificultad para ser autónomos en su cuidado personal

(higiene, imagen, vestido, etc.). Los padres manifestaron en un 42,8% que sus hijos más bien sí tienen dificultades; un 57,2% por el contrario estima que sus hijos no tienen problemas con respecto a esta área.

Otro de los aspectos sobre los que nos hemos interesado es la capacidad o las habilidades para responsabilizarse de sí mismos en situaciones de la vida cotidiana (auto dirección). A este respecto, un 42,8% siente que sus hijos más bien no tienen problemas en relación a la auto dirección; un 57,2%, por el contrario, manifiesta que sus hijos no gozan de un buen nivel de autonomía, valorando que más bien sí tienen problemas en esta área.

En el área de las relaciones sociales los padres tienden a percibir en general menores dificultades. Un 68,6% de los padres consideran que sus hijos más bien no tienen problemas con respecto a las relaciones sociales. Un 31,4% por el contrario siente que sus hijos más bien sí tienen problemas en este ámbito.

Por último, se preguntó a los participantes en qué medida consideran que sus hijos tienen dificultades o problemas de salud mental. La mayor parte de las familias perciben que sus hijos más bien no tienen problemas de salud mental (71,5%); en el caso del 28,5% restante sí sienten que sus hijos tienen dificultades en esta área.

Tabla 23
Áreas de dificultad (informado por los padres)

	PORCENTAJE			
	Ninguno	Poco	Bastante	Mucho
Comunicación	20,0	40,0	14,3	25,7
Uso de recursos presentes en la comunidad	25,7	20,0	17,1	37,1
Habilidades académicas	17,1	22,9	17,1	42,9
Vida en el hogar	60,0	17,1	5,1	17,1
Salud y seguridad	37,1	20,0	8,6	34,3
Ocio	40,0	22,9	17,1	20,0
Autocuidado	48,6	8,6	14,3	28,6
Autodirección (autonomía en desplazamientos/gestiones)	31,4	11,4	8,6	48,6
Relaciones sociales	48,6	20,0	17,1	14,3
Salud mental/problemas de conducta	48,6	22,9	2,9	25,7

f) Relación entre adopción/acogimiento por vía ordinaria o especial y las variables relacionadas con la discapacidad.

Solo encontramos diferencias significativas en la valoración por parte de los padres de las áreas en las que los hijos tienen mayores dificultades en función de si realizaron la adopción o acogimiento del niño por la vía ordinaria o por la especial.

Observamos que los padres que adoptaron por la vía de necesidades especiales consideran que estos tienen mayores dificultades para hacer uso de los recursos presentes en la comunidad (Me=3,00; U=79,500; $p<0,05$) que los que realizaron una adopción ordinaria (Me=1,00), siendo estas diferencias de intensidad media baja. De

igual manera, aquellos padres que adoptaron por la vía especial a sus hijos con discapacidad intelectual, perciben mayores problemas de autodirección (Me=3,00; U=54,500; p<0,001) que aquellos que descubrieron la discapacidad posteriormente (Me=0), encontrando que estas diferencias son de intensidad alta (Tabla 24).

Tabla 24

Relación entre las áreas de dificultad manifestadas por los padres y adopción/acogimiento ordinario o especial

Adopción/acogimiento especial	Mediana sí	Mediana no	R.P. sí	R.P. no	U Mann-W	Z	p	r
Problemas uso de recursos	3,00	1,00	22,32	13,92	79,500	-2,530	,011	-0,427
Problemas autodirección	3,00	,00	23,79	12,53	54,500	-3,520	,0001	-0,594

5.2. Descripción de las familias que han adoptado o acogido hijos con discapacidad intelectual.

En el siguiente apartado describimos las características sociodemográficas de los participantes en el estudio. Recogemos datos tanto de la persona que contesta a los cuestionarios como de su pareja (si procede), así como de la presencia de otros miembros en la unidad familiar. Por último, buscamos posibles relaciones entre todas las variables descritas en el apartado y la vía por la cual fue realizada la adopción (ordinaria o especial).

5.2.1. Características sociodemográficas de las familias.

a) Edad de los participantes.

La media de edad de los participantes es de 51,46 años en el momento del estudio, con una desviación típica de 8,65. La mediana es de 52 y las modas: 44, 45, 54 y 58. El rango oscila entre los 33 de mínimo y los 67 de máximo.

b) Nivel educativo de los padres.

En el caso de las madres un 77,1% ha alcanzado estudios superiores. Encontramos un nivel de bachillerato o estudios secundarios en un 20% y por último una sola madre con estudios primarios, que representa el 2,9% del total.

Con respecto a los padres, son un 84,6% los que han alcanzado estudios superiores. En el 7,7% de los casos encontramos a padres que alcanzaron el bachillerato o estudios medios y en un porcentaje idéntico (7,7%), a padres que tienen estudios primarios.

La información reflejada corresponde a todos los padres y madres que integran las familias participantes en el estudio (Tabla 25).

Tabla 25
Nivel educativo de los padres

Nivel educativo	Madre		Padre	
	Frecuencia	Porcentaje	Frecuencia	Porcentaje
Superiores	27	77,1	22	84,6
Bachillerato/secundarios	7	20	2	7,7
Primarios	1	2,9	2	7,7
No procede*	-	-	9	25,7
Total	35	100,0	35	100

*Casos de separación/divorcio, viudedad, monoparentalidad o de los que no disponemos de los datos del padre.

c) Situación laboral.

Del 71,4% de las madres que se encuentra trabajando actualmente, algo más de la mitad (54,3%) lo hace a jornada completa. En el 17,1% su situación es de empleada a tiempo parcial y una se encuentra desempleada, pero en búsqueda activa de empleo. Finalmente, un 25,7% están inactivas (no trabajan fuera del hogar, están jubiladas, tienen algún tipo de discapacidad, etc.).

El 60% de los padres se encuentra trabajando en el momento del estudio. Quedan reflejados como *perdidos* 40%, que corresponden a los 14 casos de familias en las que la pareja está actualmente divorciada, el padre ha fallecido, se trata de familias monoparentales o el padre se encuentra en situación de desempleo o inactivo. El 76,9% del total de los padres trabajan a jornada completa. Uno de ellos se encuentra empleado a tiempo parcial. También un solo caso, se encuentra desempleado en búsqueda activa. En un 15,4% su situación es inactiva (Tabla 26).

Tabla 26
Situación laboral de los padres

Situación laboral	Madre		Padre	
	Frecuencia	Porcentaje	Frecuencia	Porcentaje
Trabajo a jornada completa	19	54,3	20	76,9
Trabajo a tiempo parcial	6	17,1	1	3,8
Desempleada en búsqueda activa	1	2,9	1	3,8
Inactiva	9	25,7	4	15,4
No procede*	-	-	9	25,7
Total	35	100,0	35	100

*Casos de separación/divorcio, viudedad o de los que no disponemos de los datos del padre.

d) Sector de ocupación.

La distribución de los sectores de empleo se ha realizado agrupando las diferentes ocupaciones de los padres y madres de las familias participantes.

Un 24% de las madres trabajan en el sector psicosocial; en porcentaje muy similar, un 20% encontramos aquellas que están empleadas en el ámbito sanitario y un 16% están ocupadas en el sector educativo. Es un 28,0% de las madres el que encontramos en el sector empresarial. Un 8% de las madres son funcionarias vinculadas a puestos de gestión, pero sin especificar el sector. En uno de los casos, tenemos a una madre dedicada a la judicatura.

Un 9,5% de los padres se encuentran ocupados en el sector psicosocial; un único caso lo encontramos vinculado al sector sanitario y en un 23,8% al sector educativo. Un 47,6% de los padres que se encuentran trabajando lo hacen en el ámbito empresarial (en diversos puestos que van desde la categoría de *operario* hasta puestos de *alta dirección*); otro de ellos se encuentra empleado en el sector público y por último el 9,5% en el sector jurídico (Tabla 27).

Tabla 27
Sector de ocupación de los padres

Sector de ocupación	Madre		Padre	
	Frecuencia	Porcentaje	Frecuencia	Porcentaje
Psicosocial	6	24	2	9,5
Sanitario	5	20	1	4,7
Educativo	4	16	5	23,8
Empresarial	7	28	10	47,6
Sector público (gestión)	2	8	1	4,7
Judicatura	1	4	2	9,5
Total trabajando	25	100	21	100

e) Nivel de ingresos de la unidad familiar.

Preguntamos por los ingresos brutos de la unidad familiar durante el año 2014, estableciendo tres rangos diferentes: *bajo*, entre 15.000 y 24.999 euros; *medio*, entre 25.000 y 49.999 euros; y *alto*, más de 50.000 euros brutos anuales.

El volumen de ingresos de las familias participantes queda distribuido de la siguiente manera: un 17,1% de las familias tienen un nivel *bajo*. Un 48,6% se encontrarían en la franja *media* y por último un 34,3% en la franja de ingresos *alta* (Tabla 28).

Tabla 28
Volumen de ingresos de la unidad familiar (año 2014)

Nivel de ingresos	Frecuencia	Porcentaje
Bajos (15.000-24.999€)	6	17,1
Medios (25.000-49.999€)	17	48,6
Altos (más de 50.000€)	12	34,3
Total	35	100,0

f) Relación entre adopción/acogimiento por vía ordinaria o especial y las características sociodemográficas de la familia.

Solo en relación a la edad de la persona entrevistada en el momento del estudio, encontramos diferencias significativas en relación a la vía por la que se produjo la adopción. Los padres que realizaron una adopción especial son de menor edad (Me=45,00; U=71,500; $p<0,01$) que los que realizaron una adopción ordinaria (Me=54,00). La magnitud de dichas diferencias es de intensidad media baja (Tabla 29).

Tabla 29

Adopción/acogimiento ordinario o especial y edad de la persona entrevistada

Adopción/acogimiento especial	Mediana sí	Mediana no	R.P. sí	R.P. no	U Mann-W	Z	p	r
Edad persona entrevistada	45,00	54,50	13,21	22,53	71,500	-2,694	,007	-0,455

5.2.2. Composición de la unidad familiar.

a) Presencia del padre y la madre en el momento de la adopción o acogimiento.

En el momento de la llegada del niño a la familia en todas había presencia de la madre. Del total de adopciones o acogimientos, en un 85,7% también estaba presente el padre. El 14,3% restante se corresponde con la adopción o acogimiento por parte de madres solteras (Tabla 30).

Tabla 30

Presencia padre y madre en el momento de la adopción o acogimiento en el hogar

Presencia	Frecuencia	Porcentaje
Madre	35	100
Padre	30	85,7%

b) Presencia en el hogar del padre y la madre en la actualidad.

En el momento actual en el 100% de los casos la madre está presente. En el caso de los padres, están presentes en un 74,3% de los casos (Tabla 31).

Tabla 31
Presencia padre y madre en el hogar en la actualidad

Presencia	Frecuencia	Porcentaje
Madre	35	100
Padre	26	74,3

c) Número de hermanos.

Ante la pregunta de si hay hermanos en el domicilio familiar en la actualidad, encontramos que en un 80% del total sí hay presencia de hermanos, frente al 20% en los que no.

La media de hermanos es de 1,6 (mediana 1,00 y moda 1). La desviación típica es de 1,89. En más de un tercio de las familias el hijo con discapacidad tiene un hermano (37,1%); en un 20% de estas encontramos dos hermanos y en un 14,3% son tres los hijos además del hijo con discapacidad intelectual. En menor proporción encontramos las familias en las que el hijo con discapacidad tiene cuatro o más hermanos (8,6%), (Tabla 32).

Tabla 32
Número de hermanos en la unidad familiar

Cantidad de hermanos que viven en el hogar	Frecuencia	Porcentaje
0	7	20
1	13	37,1
2	7	20
3	5	14,3
4	2	5,7
7	1	2,9
Total	35	100,0

d) Otros hermanos adoptados o acogidos.

Observamos que en el 60% de las familias tan solo hay un hijo adoptado o acogido. En un 28,6% de ellas, hay otro hijo adoptado o acogido además del hijo que tiene una discapacidad intelectual; en un 11,4% de las familias encontramos tres hijos adoptados o acogidos (Tabla 33).

Tabla 33
Número de hermanos adoptados o acogidos

Otros hermanos adoptados o acogidos	Frecuencia	Porcentaje
No	21	60,0
1	10	28,6
2	4	11,4
Total	35	100,0

e) Otros miembros con discapacidad.

Encontramos que en un 88,6% el único integrante con discapacidad de la familia es el hijo adoptado o acogido. En un 8,6% hay dos miembros con discapacidad dentro de la familia y, por último, en una de las familias encontramos tres miembros con discapacidad reconocida (Tabla 34).

Tabla 34
Número de miembros con discapacidad en la unidad familiar

Número de miembros con discapacidad	Frecuencia	Porcentaje
1	31	88,6
2	3	8,6
3	1	2,9
Total	35	100,0

f) Lugar en el que reside el hijo con discapacidad.

En casi la totalidad de los casos los hijos viven en el domicilio familiar (94,2%). En dos de los casos, el hijo no vive en el domicilio familiar actualmente. En uno de los casos la convivencia ha sido con ambos padres durante todo el tiempo que ha estado en la familia, hasta que el joven se ha independizado. En el segundo caso, el hijo vive en un centro especializado en la atención de personas con problemas de salud mental (Tabla 35).

Tabla 35
Lugar en el que reside el hijo adoptado o acogido con discapacidad

Tipo de domicilio	Frecuencia	Porcentaje
Vivienda familiar	33	94,2
Centro residencial	1	2,9
Independiente	1	2,9
Total	35	100,0

g) Relación entre adopción/acogimiento por vía ordinaria o especial y composición familiar.

Se han encontrado diferencias estadísticamente significativas con respecto al procedimiento de adopción o acogimiento y el número de personas en el hogar. Observamos hogares con mayor número de miembros en aquellas familias que adoptaron a sus hijos por la vía especial (Me=6,00; U=68,000; $p<0,005$) que en las que realizaron la adopción por vía ordinaria (Me=4,00); la intensidad de dichas diferencias es media.

Asimismo, observamos también diferencias significativas con respecto al número de hermanos presentes en el hogar entre las familias que solicitaron una adopción especial, que son familias con más hermanos (Me=2,00; U=51,000; $p<0,001$) que aquellas familias que realizaron la adopción por la vía ordinaria (Me=1,00), siendo la magnitud de estas diferencias alta (Tabla 36).

Tabla 36

Relación entre los integrantes del hogar y adopción/acogimiento ordinario o especial

Adopción/acogimiento especial	Mediana sí	Mediana no	R.P. sí	R.P. no	U Mann-W	Z	p	r
Número personas en el hogar	6,00	4,00	23,00	13,28	68,000	-2,848	,004	-0,481
Número hermanos en el hogar	2,00	1,00	24,00	12,33	51,000	-3,490	,0001	-0,589

5.3. Descripción de la toma de decisiones y del proceso de adopción o acogimiento de un niño con discapacidad intelectual.

Describimos en el presente apartado la motivación y cómo fue el proceso de toma de decisiones de los participantes para la adopción o acogimiento de sus hijos. Además, rastreamos sobre el papel del entorno en dicho proceso, así como la información que tuvieron disponible. Finalizamos presentando la posible relación entre estas variables y la vía por la que fue realizada la adopción o el acogimiento.

a) Motivación declarada para la adopción o acogimiento.

Un 48,6% de las familias señala el deseo de ser madre o padre como una motivación muy o bastante importante. Para un 42,9%, sin embargo, esta motivación no estuvo *nada* presente en su proceso de toma de decisiones. En algo más de la mitad de los casos

(51,4%) el deseo de ser madre o padre es una motivación *poco o nada* presente en su decisión (Tabla 37).

El deseo de formar una familia también es otro de las motivaciones presentes en la literatura previa. Observamos que los mayores porcentajes de respuesta se sitúan en *nada importante*, con un 42,9% y en *muy importante*, con un 40,0%. Algo menos de la mitad de las familias, el 45,7%, valora esta motivación como *bastante o muy importante* en su proceso de toma de decisiones. En un 54,5% es considerada como *nada o poco importante*.

Relacionada con las anteriores, pedimos a los entrevistados que valorasen en qué medida había formado parte de su motivación el deseo de ampliar la familia. En un 40,0% de los participantes la respuesta fue *nada importante* y en un 8,6% consideran que fue *poco importante*. Un 51,4% consideran que esta fue una motivación presente, observando un 37,1% que lo valoraron como *muy importante* y un 14,3% como *bastante importante*.

El deseo de dar una familia a un niño tuvo un peso *muy importante* en la decisión de adoptar en un 48,6% de los casos y un 25,7% manifestó que esta fue una cuestión *bastante importante*. En menor medida encontramos aquellas familias que consideran que esta fue una motivación *poco o nada presente*, representada por un 11,4% y un 14,3% respectivamente. En resumen, el deseo de dar a un niño una familia es identificado por un 74,3% de las familias como una de las motivaciones con *bastante o mucho* peso en su decisión.

Relacionado con la infancia, preguntamos a los padres en qué medida habían sentido el deseo de ayudar a un niño cuando tomaron la decisión de adoptar o acoger a su hijo. Un 40% manifestó que esta había sido una razón *muy importante* y un 17,1% lo valoró como *bastante importante*. Un 25,7% sin embargo consideró el deseo de ayudar a un niño como algo *poco importante* en su proceso de toma de decisiones. Sumado a aquellos que lo valoraron como *nada importante*, encontramos que un 42,9% estiman que esta no ha sido una motivación importante, teniendo *poco o nada* de peso.

El cuidado de un niño es otra de las motivaciones que sí identifican entre las influyentes en su decisión un 57,1% de las familias; de ellas, un 37,1% lo valoraron como *muy importante* y un 20,0% *bastante importante*. Un 20,0% sienten que el deseo de cuidado tuvo *poco* peso entre sus motivaciones y un 22,9% *nada*.

El deseo de ser madre o padre a pesar de no tener pareja está presente tan solo en una de las 35 familias entrevistadas con un peso significativo, valorado como *muy importante*. En el resto de los casos, no fue una motivación para las familias: un 91,4% lo valoró como *nada importante* y un 5,7% como *poco importante*.

Cabe señalar que, de los 34 casos para los que esta motivación fue *poco o nada importante*, tan solo 3 realizaron los procesos como madres solteras.

La infertilidad es una de las motivaciones consideradas *muy importante* en un 20,0% de los casos; un 5,7% lo vivió como *bastante importante*. Al 74,3% restante no les lleva a tomar la decisión de adoptar o acoger la imposibilidad de tener hijos biológicos, siendo de estos un 71,4% los que manifiestan que esta motivación no fue *nada importante* en el proceso de toma de decisiones.

También se rastreó la posibilidad de que uno de los motivos para adoptar por parte de las familias fuera el tener alguna dificultad o cuestión médica que les impidiera tener hijos biológicos. La mayoría de los participantes, manifestaron que esta era una cuestión *nada importante* en su caso; tan solo uno de los participantes lo consideró como *poco importante*. En un 14,3% esta fue una razón *muy importante* y en un 5,7% *bastante importante*. Encontramos, por tanto, que solo en un 20% de los casos aparece como una motivación con *bastante o mucha* influencia y en un 80% de los casos, sin embargo, esta es una razón con *poco o nada* de peso.

La motivación *tener una pareja del mismo sexo* no se da en ninguna de las familias de nuestro estudio.

El compromiso con quienes lo están pasando peor como motivación para la adopción fue *nada importante* para un 48,6% y un 11,4% lo consideró como *poco importante*. Solo un 17,1% consideran que fue una cuestión muy presente en su decisión de adoptar y un 22,9% lo valoró como algo *bastante importante*. En más de la mitad de las familias (60%), por tanto, esta motivación se identifica con *poco o nada* de peso.

Tampoco las creencias religiosas aparecen con un peso importante entre las motivaciones de los participantes. Un 62,9% considera que la religión no tuvo *ninguna importancia* en su decisión y un 11,4% siente que fue *poco importante*. La motivación vinculada a las creencias religiosas tiene *bastante o mucho* peso en un 25,7% de las familias entrevistadas; tan solo de estas un 11,4% lo consideró como algo *muy importante*.

La ideología política y/o social no aparece como motivación relevante en ninguna de las familias que han participado en el estudio, encontrándose el 100% de estas en el rango de *poco o nada* (91,4% *nada importante* y 8,6% *poco importante*).

Ante la pregunta si la adopción era algo que siempre había estado entre sus deseos, un 48,6% manifestó que esto no había sido así en *ninguna medida*; por el contrario, en un 28,6% de los casos sí aparece como una motivación *muy importante*. Un 11,4% se encuentra tanto en quienes consideran esta motivación como *poco* y como *bastante importante*. Observamos así que el 40% de los entrevistados manifestaron que en *bastante o mucha* medida habían sentido que la adopción era algo que siempre habían querido hacer. En un 60% consideran que esto había sido así más bien poco o nada.

El hecho de que fuera algo importante para la pareja y eso fuera la motivación para la adopción aparece como una motivación *muy importante* en solo un 17,1% de los casos. Es muy superior el porcentaje de aquellos que considera que esto no tuvo *ninguna importancia*, que asciende a un 68,6%. En global, un 25,7% de los entrevistados manifiestan como una motivación presente en *bastante o mucha* medida que la adopción o acogimiento era algo muy importante para su pareja. En el 74,3% esta motivación no parece relevante, identificándola en poca o ninguna medida en sus procesos de toma de decisiones.

Dar un hermano al resto de hijos no aparece tampoco como una de las motivaciones más importantes entre las familias integrantes del estudio. Solo en un 8,6% de estas aparece como una motivación con *mucha* influencia, frente al 80% en las que esto tuvo *poco o nada* de importancia (74,3% *nada importante* y 5,7% *poco importante*). Un 8,6% manifestó que sí había tenido *bastante importancia*, aunque el porcentaje de quienes sí

sintieron esta motivación sigue siendo bastante inferior a quienes no consideran que estuvo presente en su proceso de toma de decisiones. Recordemos, no obstante, que en 7 de las familias tan solo está el hijo adoptado o acogido con discapacidad intelectual, no tiene hermanos.

Las motivaciones carenciales tienen un peso bastante escaso entre los participantes del estudio. Un solo caso manifestó que el deseo de llenar un vacío o dar sentido a la vida había tenido *mucha importancia* en su decisión de adoptar a su hijo. Un 11,8% siente que esta cuestión fue *bastante importante, frente al 85,7% que considera poco o nada importante esta cuestión (73,5% lo valoró como nada importante)*.

La motivación relacionada con la experiencia de pérdida de un ser querido, también de tipo carencial, fue expresada por solo uno de los 35 participantes, que lo valoró como *muy importante* en su proceso de toma de decisiones. En los demás casos no es una motivación presente, siendo un 91,4% quienes lo consideraron como *nada importante* y un 5,7 como *poco importante*.

Finalmente, en casi la mitad de los casos, el 45,7%, los entrevistados manifestaron que el sentimiento de agradecimiento por el hecho de sentir que cuentan con una vida plena y el deseo de compartirla había sido una motivación con *bastante o mucho* peso: un 22,9% lo valoró como *muy importante*. En un 40%, por el contrario, manifiestan que esta motivación no fue *nada importante*. En global encontramos que el 42,9% de los participantes valora el sentimiento de gratitud como una motivación *bastante o muy importante* frente al 54,3% restante que considera que esta motivación fue *poco o nada* influyente.

Tabla 37
Motivación declarada para la adopción o acogimiento

	PORCENTAJE			
	N	P	B	M
Deseo de ser madre o padre	42,9	8,6	14,3	34,3
Deseo de formar una familia	42,9	11,4	5,7	40,0
Deseo de ampliar la familia	40,0	8,6	14,3	37,1
Deseo de dar a un niño una familia	14,3	11,4	25,7	48,6
Deseo de ayudar a un niño	17,1	25,7	17,1	40,0
Deseo de cuidar a un niño	22,9	20,0	20,0	37,1
Deseo de ser madre o padre a pesar de no tener pareja	91,4	5,7	--	2,9
Imposibilidad de tener hijos biológicos	71,4	2,9	5,7	20,0
Dificultades médicas para tener hijos biológicos	77,1	2,9	5,7	14,3
El hecho de tener una pareja del mismo sexo	100,0	--	--	--
El compromiso con quienes lo están pasando peor	48,6	11,4	22,9	17,1
Mis creencias religiosas	62,9	11,4	14,3	11,4
Mi ideología política y social	91,4	8,6	--	--
Es algo que siempre había querido hacer	48,6	11,4	11,4	28,6
Era algo muy importante para mi pareja	68,6	5,7	8,6	17,1
Deseo de dar un hermano a mis hijos	74,3	5,7	11,4	8,6
Deseo de llenar un vacío o dar sentido a la vida	73,5	11,8	11,8	2,9
Sentimiento de pérdida de un ser querido	91,4	5,7	--	2,9
Agradecimiento por sentir que nuestra vida es plena y deseo de compartirlo con un niño	40,0	17,1	20,0	22,9

Nota: N: nada importante; P: poco importante; B: bastante importante; M: muy importante

b) Otras motivaciones observadas⁸.

Además de las motivaciones anteriormente descritas, que son las mayoritariamente contempladas en investigaciones previas, en nuestro estudio hemos podido recoger algunas otras circunstancias que parecen haber estado presentes en la toma de decisiones de los participantes.

Un 11,4% de los participantes manifestaron durante la entrevista que su decisión de adoptar fue inducida o al menos sugerida por otras personas de entorno familiar o social (padres, amigos, etc.). En el 88,6% el entorno no fue vivido como una fuente de motivación.

En un 22,9% de los casos las familias ya habían tenido conocimiento del niño en concreto que posteriormente adoptaron o acogieron, y sienten que esto fue una motivación en su proceso de toma de decisiones. El 77,1% restante no tenía ningún contacto previo ni conocimiento del niño que es su hijo en la actualidad.

Un 11,4% de los participantes sí tenían algún tipo de vinculación o contacto con el mundo de la discapacidad antes de la adopción o acogimiento de su hijo. Sin embargo, la mayor parte de las familias (88,6%) no tenía ningún tipo de vínculo previo con la discapacidad.

El 14,3% de los participantes habían tenido algún caso cercano de adopciones o acogimientos previos a su proceso (a través de familiares o amigos). No obstante, es

⁸ Información recabada en las entrevistas realizadas.

muy superior el número de familias que no tenían ninguna proximidad a otras adopciones o acogimientos, alcanzando el porcentaje del 85,7%.

Finalmente, encontramos que la mayoría de las familias no habían tenido ningún contacto previo con otras situaciones de adopción o acogimiento de niños con discapacidad. Tan solo en dos casos sí aparece esta circunstancia como elemento que motivó en cierta medida a las familias a dar este paso (Tabla 38).

Tabla 38
Otras motivaciones observadas

Otras motivaciones	PORCENTAJES	
	Sí	No
Sugerida por otros	11,4	88,6
Proximidad al niño que adoptaron o acogieron	22,9	77,1
Proximidad al mundo de la discapacidad	11,4	88,6
Proximidad al mundo de la adopción o el acogimiento	14,3	85,7
Proximidad a la adopción o acogimiento de niños con discapacidad	5,7	94,3

c) Deseo compartido de adopción o acogimiento.

Del total de los participantes que estaban casados o en pareja en el momento de realizar la adopción o acogimiento, un 54,3% manifiesta que el deseo de adoptar o acoger a su hijo era algo compartido por ambos miembros de la pareja. En un 28,6% exponen que el deseo partió de la madre y tan solo en un 5,7% el deseo partió del padre (Tabla 39).

Tabla 39
Deseo compartido de adopción o acogimiento

Deseo compartido de adopción o acogimiento	Frecuencia	Porcentaje
Sí	19	54,3
Parte de la madre	10	28,6
Parte del padre	2	5,7
No procede*	4	11,4
Total	35	100,0

*Corresponde a las madres solteras participantes en el estudio.

d) Deseo compartido de adopción o acogimiento de un niño con discapacidad intelectual.

Del total de familias que realizaron la adopción o acogimiento de su hijo por el procedimiento de necesidades especiales, encontramos que en un 29,4% de los casos este deseo fue compartido por ambos miembros de la pareja. En un 47,1% el deseo partió de la madre y en un 17,6% de los padres (Tabla 40).

Tabla 40
Deseo compartido de adopción o acogimiento de un niño con discapacidad intelectual

Deseo compartido de adopción o acogimiento (DI)	Frecuencia	Porcentaje
Sí	5	29,4
Parte de la madre	8	47,1
Parte del padre	3	17,6
No procede*	1	5,9
Total	17	100,0

* Corresponde a las madres solteras participantes en el estudio.

e) Participación del entorno familiar y social en la toma de decisiones.

Otra de las cuestiones por las que se preguntó a los participantes fue por la participación del entorno en el proceso de toma de decisión en la adopción.

En el caso del entorno familiar encontramos que solo en un 11,4% de los casos hubo una participación familiar en la decisión de adoptar o acoger al hijo. En el 88,6% restante las familias extensas no participaron de dicha decisión (Tabla 41).

Tabla 41
Participación del entorno familiar en la toma de decisiones

Participación entorno familiar	Frecuencia	Porcentaje
No	31	88,6
Sí	4	11,4
Total	35	100,0

Idénticas proporciones hallamos cuando preguntamos acerca de la participación de personas del entorno social en el proceso de toma de decisiones: un 11,4% hizo partícipe a su entorno social frente al 88,6% en el que esto no sucedió (Tabla 42).

Tabla 42
Participación del entorno social en la toma de decisiones

Participación entorno social	Frecuencia	Porcentaje
No	31	88,6
Sí	4	11,4
Total	35	100,0

f) Respuesta del entorno familiar y social a la decisión de adoptar.

No en todas las entrevistas se pudo codificar la respuesta dada a la pregunta de cómo fue la respuesta del entorno familiar y social a su decisión de adoptar o acoger.

En el caso del entorno familiar observamos que en un 44,1% de los casos la respuesta familiar fue positiva; un 32,4% de los participantes manifiestan que encontraron reacciones positivas y negativas entre sus familiares y, finalmente un 23,5% siente que la respuesta familiar fue negativa (Tabla 43).

Tabla 43
Respuesta familiar a la decisión de adoptar o acoger

Respuesta familiar	Frecuencia	Porcentaje
Positiva	15	44,1
Negativa	8	23,5
Positiva y negativa	11	32,4
No codificada	1	
Total	35	100,0

Son menos quienes responden directamente sobre la respuesta del entorno social a su deseo de adoptar o acoger. En los casos que sí lo han hecho, un 66,7% manifiesta haber tenido una respuesta positiva de su entorno social; un 14,3% encontró respuestas tanto positivas como negativas, y finalmente un 19% encontró una reacción negativa ante su decisión (Tabla 44).

Tabla 44

Respuesta entorno social a la decisión de adoptar o acoger

Respuesta entorno social	Frecuencia	Porcentaje
Positiva	14	66,7
Negativa	4	19,0
Positiva y negativa	3	14,3
No codificada	14	--
Total	35	100,0

g) Información sobre adopciones o acogimientos especiales.

Con respecto a si recibieron información sobre la posibilidad de realizar una adopción o acogimiento especial, un 60% de las familias informaron de que efectivamente sí fueron informadas de esa posibilidad. El 40% de familias restantes manifiesta no haber sido informados por parte de los profesionales de la posibilidad de realizar la adopción o acogimiento por el procedimiento especial (Tabla 45).

Tabla 45

Información sobre adopciones o acogimientos especiales

Información adopciones o acogimientos especiales	Frecuencia	Porcentaje
No	14	40,0
Sí	21	60,0
Total	35	100,0

h) Información suficiente durante el proceso.

Preguntamos a los participantes si durante el proceso de adopción sintieron que habían recibido suficiente información sobre el desarrollo del mismo. Del total de las familias que responden explícitamente a esta cuestión, un 64% sintió que no había

recibido información suficiente a lo largo del proceso adoptivo frente al 36% que considera que sí (Tabla 46).

Tabla 46
Información suficiente durante el proceso

Información suficiente durante el proceso	Frecuencia	Porcentaje
No	16	64,0
Sí	9	36,0
No codificado	10	--
Total	35	100

i) Relación entre adopción o acogimiento por vía ordinaria o especial y la toma de decisiones y proceso.

Solo encontramos diferencias estadísticamente significativas entre las motivaciones declaradas por los padres adoptivos o acogedores en función de si realizaron la adopción por la vía ordinaria o especial.

El deseo de ser madre o padre aparece como una motivación menos importante en aquellos padres que solicitaron una adopción especial y, por tanto, conocían la discapacidad (Me=1,00; U=70,000; $p<0,005$) que quienes la desconocían, que son aquellos que hicieron una adopción ordinaria, para quienes esta motivación ha tenido un importante peso (Me=4,00).

Similar tendencia encontramos en relación al deseo de formar una familia, más importante para aquellos padres que desconocían la discapacidad (Me=4,00; U=76,00; $p<0,01$) que los que adoptaron a sus hijos con discapacidad de manera voluntaria y conociendo el diagnóstico (Me=1,00).

La motivación relacionada con la imposibilidad de tener hijos biológicos fue más importante en las familias que realizaron la adopción o acogimiento de sus hijos por vía ordinaria (Me=1,00; U=101,500; $p<0,05^*$) que quienes lo tramitaron a través de la vía especial (Me=1,00).

Igualmente, el deseo de adoptar o acoger motivado por las dificultades médicas para tener hijos biológicos también es mayor en las familias que realizaron la adopción o acogimiento de su hijo por vía ordinaria (Me=1; U=100,500; $p<0,05^*$) que las familias que solicitaron una adopción especial (Me=1,00).

Observamos una tendencia opuesta a las primeras descritas con respecto a los padres que manifestaron un alto compromiso con quienes lo están pasando peor, motivación más importante para los padres que adoptaron o acogieron por la vía especial (Me=3,00; U=88,500; $p<0,05$) que los padres que adoptaron o acogieron por la vía ordinaria (Me=1,00).

Finalmente, también encontramos diferencias significativas entre aquellos padres que tramitaron la adopción o acogimiento especial y el peso en la motivación del sentimiento de agradecimiento por tener una vida plena, siendo más importante para estos (Me=3,00; U=88,000; $p<0,05$) que para quienes solicitaron una adopción ordinaria y desconocían la discapacidad (Me=1,00). La magnitud de todas las diferencias es media baja o media (Tabla 47).

Tabla 47

Relación entre la motivación declarada y adopción/acogimiento ordinario o especial

Adopción/acogimiento especial	Mediana sí	Mediana no	R.P. sí	R.P. no	U Mann-W	Z	p	r
Deseo de ser madre/padre	1,00	4,00	13,12	22,61	70,000	-2,923	,003	-0,494
Deseo de formar familia	1,00	4,00	13,47	22,28	76,000	-2,746	,006	-0,464
Imposibilidad hijos biológicos	1,00	1,00	14,97	20,86	101,500	-2,145	,032	-0,362
Dificultades médicas	1,00	1,00	14,91	20,92	100,500	-2,362	,018	-0,399
Compromiso con quienes lo están pasando peor	3,00	1,00	21,79	14,42	88,500	-2,285	,022	-0,386
Agradecimiento por vida plena	3,00	1,00	21,82	14,39	88,000	-2,247	,025	-0,379

*La significatividad estadística del contraste de U de Mann-Whitney se basa en la diferencia de rangos promedio en la variable dependiente de los dos grupos que se comparan. En el caso de ambas variables (Imposibilidad para tener hijos biológicos y dificultades médicas para tener hijos biológicos) las familias que tramitaron la adopción o acogimiento por procedimiento ordinario tienen un rango promedio alrededor de 21, mientras que las que tramitaron la adopción o acogimiento por la vía especial lo tienen de 15.

5.4. Descripción del cumplimiento de expectativas familiares.

Conocer las expectativas familiares nos permite conocer si las familias han vivido experiencias previsibles para ellos, así como en qué medida se han sentido capaces de afrontarlo. A través de la entrevista y de las escalas obtenemos información sobre diferentes cuestiones vinculadas a ello, y finalmente presentamos las relaciones existentes entre el cumplimiento de las expectativas familiares y la realización de la adopción o el acogimiento por vía ordinaria o especial.

a) Valoración positiva del primer encuentro.

Una de las cuestiones planteadas en la entrevista era cómo valoraban las familias el primer encuentro con su hijo adoptivo. En un 42,9% de los casos manifestaron que ese

primer encuentro había sido positivo, frente al 37,1% que sienten que no lo fue. En un 20% de los casos la respuesta de las familias no ha podido ser codificada (Tabla 48).

Tabla 48
Valoración positiva del primer encuentro

Valoración positiva primer encuentro	Frecuencia	Porcentaje
No	13	37,1
Sí	15	42,9
No codificada	7	20
Total	35	100

b) Llegada del hijo a casa según lo esperado.

En relación a cómo fueron los primeros momentos tras la llegada, un 48,6% valora que esa etapa inicial fue peor de lo esperado. En un 8,6% de los casos manifiestan que fue tal y como lo esperaban y en un 31,4% consideran que la llegada fue mejor de lo que esperaban. En un 11,4% de los casos la respuesta no ha podido ser codificada (Tabla 49).

Tabla 49
Llegada del hijo a casa según lo esperado

Llegada del hijo a casa	Frecuencia	Porcentaje
Peor de lo esperado	17	48,6
Igual que lo esperado	3	8,6
Mejor que lo esperado	11	31,4
No codificado	4	11,4
Total	35	100

c) Valoración positiva de los primeros meses.

Los primeros meses tras la llegada del hijo es recordada como algo positivo por un 54,3% de las familias; un 28,6% siente que los primeros meses fueron complicados y su valoración no es positiva. En un 17,1% de los casos la respuesta no ha podido ser codificada (Tabla 50).

Tabla 50
Valoración positiva de los primeros meses

Valoración positiva primeros meses	Frecuencia	Porcentaje
No	10	28,6
Sí	19	54,3
No codificada	6	17,1
Total	35	100

d) Sucesos inesperados.

Para un porcentaje importante de familias sí se dieron acontecimientos inesperados en la primera etapa tras la adopción (71,4%). En idéntica proporción encontramos aquellos que consideran que no sucedieron cosas inesperadas y aquellos cuyas respuestas no pudieron ser codificadas (Tabla 51).

Tabla 51
Sucesos inesperados

Sucesos inesperados	Frecuencia	Porcentaje
No	5	14,3
Sí	25	71,4
No codificada	5	14,3
Total	35	100

e) Sentimiento de haber sido engañados.

El 14,3% de las familias participantes en el estudio sienten que fueron engañados durante el proceso. El restante 85,7% o bien contesta que no o bien manifiesta que no podría valorarlo (Tabla 52).

Tabla 52
Sentimiento de haber sido engañados

Sentimiento de haber sido engañados	Frecuencia	Porcentaje
No-No Sabe	30	85,7
Sí	5	14,3
Total	35	100

f) Expectativas de control.

En términos generales los padres se muestran de acuerdo con aquellos ítems que expresan autoeficacia y control frente a su papel como padres. Especialmente de acuerdo (*bastante de acuerdo y totalmente de acuerdo*), se sienten los padres cuando valoran el ítem *Me siento capaz de hacer que mi hijo se sienta querido* (88, 6%). También los padres se sienten altamente capaces de *resolver los problemas que se presentan en la educación de sus hijos* (62,8%).

En términos generales se consideran buenos padres/madres. Donde observamos el mayor nivel de desacuerdo, aunque reflejado fundamentalmente en *ligeramente en desacuerdo* es en el ítem: *Ser madre/padre está resultando más fácil de lo que yo esperaba* (31,4%).

La media es 18,23 y la desviación típica 4,21 en un rango posible entre 4 y 24 (Tabla 53).

Tabla 53
Expectativas de control

	PORCENTAJE						M	DT
	TD	BD	LD	LA	BA	TA		
6.Me siento capaz de hacer que mi hijo se sienta querido	5,7	0,0	2,9	2,9	28,6	60,0	5,29	1,27
7.Me siento capaz de resolver los problemas que se presentan en la educación de mi hijo	5,7	5,7	8,6	17,1	31,4	31,4	4,57	1,46
10.Pienso que soy una buena madre	5,7	2,9	2,9	8,6	51,4	28,6	4,83	1,29
11.Ser madre/padre está resultando más fácil de lo que yo esperaba	17,1	2,9	31,4	20,0	14,3	14,3	3,54	1,59
Dimensión EXPECTATIVAS DE CONTROL							18,23	4,21

Nota: TD: Totalmente en desacuerdo; BD: Bastante en desacuerdo; LD: Ligeramente en desacuerdo; LA: Ligeramente de acuerdo; BA: Bastante de acuerdo; TA: Totalmente de acuerdo; M: Media; DT: Desviación Típica.

g) Confirmación de expectativas.

En términos generales también observamos elevados niveles de acuerdo (*bastante de acuerdo*) con respecto a la consideración de que los retos que han afrontado o están afrontando eran previsibles y conocidos para la familia. Es destacable la proporción de familias que se muestran *totalmente en desacuerdo* con alguno de los ítems como: *antes de adoptar ya sabía que podían presentarse situaciones como las que estamos pasando* (17,6%) y *el comportamiento de mi hijo es esperable a alguien de su edad/sexo* (17,1%). Especialmente significativo es la proporción de familias que se muestran totalmente en desacuerdo con el ítem: *A través de la información de la asignación se podían prever algunas de las dificultades que se han presentado* (24,2%).

La media es 15,45 y la desviación típica 5,40 en un rango posible entre 4 y 24 (Tabla 54).

Tabla 54
Confirmación de expectativas

	PORCENTAJE						M	DT
	TD	BD	LD	LA	BA	TA		
1. Antes de adoptar ya sabía que podían presentarse situaciones como las que estamos pasando	17,6	11,8	8,8	8,8	32,4	20,6	3,88	1,83
3. El comportamiento de mi hijo es esperable a alguien de su edad y/o sexo	17,1	11,4	8,6	11,4	25,7	25,7	3,94	1,86
5. Me había imaginado ser que madre/padre adoptivo sería más o menos así	2,9	17,1	2,9	11,4	51,4	14,3	4,34	1,41
16. A través de la información de la asignación se podían prever algunas de las dificultades que se han presentado	24,2	12,1	3,0	18,2	27,3	15,2	3,58	1,87
Dimensión CONFIRMACIÓN DE EXPECTATIVAS							15,45	5,409

Nota: TD: Totalmente en desacuerdo; BD: Bastante en desacuerdo; LD: Ligeramente en desacuerdo; LA: Ligeramente de acuerdo; BA: Bastante de acuerdo; TA: Totalmente de acuerdo; M: Media; DT: Desviación Típica.

h) Relación entre adopción o acogimiento por vía ordinaria o especial y cumplimiento de expectativas.

Hemos obtenido diferencias estadísticamente significativas con respecto a las expectativas y el conocimiento previo de la discapacidad intelectual del hijo.

Los padres que conocían la discapacidad muestran mayores niveles en la subdimensión confirmación de expectativas (Me=20,00; U=36,500; p<0,001) que aquellos que la desconocían (Me=13), con una intensidad media alta en las diferencias.

También, en aquellos casos en los que la discapacidad del hijo era conocida previamente, observamos mayores niveles en la subdimensión expectativas de control (Me=21; U=63,500; p<0,005) que en aquellos cuyo diagnóstico del hijo llegó después (Me=17). La magnitud de las diferencias es media (Tabla 55).

Tabla 55

Relación entre las expectativas y adopción/acogimiento ordinario o especial

Adopción/acogimiento especial	Mediana sí	Mediana no	R.P. sí	R.P. no	U Mann-W	Z	p	r
Confirmación de expectativas	20,00	13,00	23,22	11,15	36,500	-3,603	,0001	-0,609
Expectativas de control	21,00	17,00	23,26	13,03	63,500	-2,970	,003	-0,502

También encontramos diferencias estadísticamente significativas entre el cumplimiento de las expectativas con respecto a la adopción según las familias habían realizado la adopción por procedimiento ordinario o especial. En el caso de las familias que sí la conocían, tienden a valorar la experiencia adoptiva o acogedora en mejores términos de lo esperado ($Me=3,00$; $U=80,000$; $p<0,05$). Por el contrario, las familias que solicitaron una adopción o acogimiento ordinario, valoran que la experiencia adoptiva ha tendido a ser peor de lo esperado ($Me=1$), siendo estas diferencias de intensidad media baja (Tabla 56).

Tabla 56

Relación entre el cumplimiento de expectativas y adopción/acogimiento ordinario o especial

Adopción/acogimiento especial	Mediana sí	Mediana no	R.P. sí	R.P. no	U Mann-W	Z	p	r
Cumplimiento de expectativas	3,00	1,00	21,50	13,94	80,000	-2,433	,015	-0,411

5.5. Descripción de las fortalezas familiares.

Buscamos conocer cómo perciben las familias sus fuerzas ante situaciones de adversidad, en relación con la organización familiar positiva, creencias familiares positivas, gestión positiva y soporte familiar y emociones positivas. La media de la escala

es 111,91 y la desviación típica es 20,35. Finalizamos presentando la relación entre las fortalezas y las expectativas familiares.

a) Organización familiar positiva.

En términos generales las familias se sienten bastante o totalmente identificadas con las dinámicas de comunicación fluida, respeto entre sus miembros, unión y apoyo mutuo que se recogen en los ítems. Especialmente significativo es el caso de *En mi familia todos tienen derecho a expresar su opinión* (71,4% lo consideran *totalmente parecidas*).

En aquellas en las que observamos una mayor dispersión en las respuestas son: *En mi familia tomamos decisiones en conjunto* y *En mi familia las tareas de la casa son divididas*. Especialmente en este último se observan más familias que consideran sus dinámicas familiares como *poco parecidas* o *nada parecidas* (suman un total de 28,6%).

La media es 40,14 y la desviación típica es 6,78 en un rango posible entre 10 y 50 (Tabla 57).

Tabla 57
Organización familiar positiva

	PORCENTAJE					M	DT
	NP	PP	+-P	BP	TP		
2.En mi familia creemos que en conjunto conseguimos siempre encontrar una manera de lidiar con los problemas	2,9	2,9	17,1	54,3	22,9	3,91	0,88
3.En mi familia estamos muy unidos	5,7	0,0	8,6	37,1	48,6	4,23	1,03
4.En mi familia todos tienen derecho a dar su opinión	0,0	2,9	11,4	14,3	71,4	4,54	0,817
5.En mi familia tomamos decisiones en conjunto	5,7	8,6	22,9	37,1	25,7	3,69	1,13
6.En mi familia siempre que alguien tiene un problema, todos le ayudamos	2,9	0,0	8,6	34,3	54,3	4,37	0,87
7.En mi familia toda la gente da apoyo a aquello que cada uno quiere hacer, a los proyectos individuales y a lo que es importante para sí	0,0	0,0	28,6	37,1	34,3	4,06	0,80
8.En mi familia cada uno tiene el derecho de tener su privacidad o su propio espacio o tiempo	0,0	0,0	20,0	42,9	37,1	4,17	0,74
9.En mi familia las tareas de la casa son divididas	14,3	14,3	22,9	34,3	14,3	3,20	1,27
10.En mi familia mostramos abiertamente lo que sentimos unos por otros	5,7	2,9	17,1	34,3	40,0	4,00	1,11
13.En mi familia hacemos cosas y actividades juntos	5,7	5,7	11,4	40,0	37,1	3,97	1,12
Dimensión ORGANIZACIÓN FAMILIAR POSITIVA						40,14	6,78

Nota: NP: Nada parecidas; PP: Poco parecidas. +-P: Más o menos parecidas; BP: Bastante parecidas; TP: Totalmente parecidas; M: Media; DT: Desviación Típica.

b) Creencias familiares positivas.

En esta dimensión encontramos una cierta tendencia a identificarse con la medida central por parte de las familias (*más o menos parecidas*), con porcentajes que en la mayor parte de los ítems superan una cuarta parte de las familias. Observamos, asimismo, dispersión en las respuestas, lo que se traduce en una percepción de sí mismas diversa. Dicha variabilidad la encontramos especialmente en el ítem: *En mi familia creemos que todos tenemos algo que cumplir, una especie de misión*, en la que casi

una cuarta parte se reparte entre las categorías. Donde tampoco se observa una identificación tan importante es en el ítem: *En mi familia conseguimos discutir sobre puntos de vista diferentes sin quedarnos enfadados los unos con los otros.*

Aquellos ítems en los que las familias se sienten más identificadas son: *En mi familia existen reglas claras que todos conocemos y sabemos que tienen que ser cumplidas* (74,3% consideran sus dinámicas *bastante o totalmente parecidas*) y *en mi familia es importante que cada uno intente ser feliz* (el 88,6% siente que son *bastante o totalmente parecidas* a su familia).

La media de la dimensión es 26,06 y la desviación típica es 5,63 en un rango posible entre 8 y 40 (Tabla 58).

Tabla 58
Creencias familiares positivas

	PORCENTAJE					M	DT
	NP	PP	+P	BP	TP		
12.En mi familia existen reglas claras que todos conocemos y sabemos que tienen que ser cumplidas	8,6	2,9	14,3	22,9	51,4	4,06	1,25
16.En mi familia cuando aparece un problema importante, conversamos y lo resolvemos en conjunto	5,7	2,9	22,9	37,1	31,4	3,86	1,08
21.En mi familia creemos que todos tenemos algo que cumplir, una especie de misión	11,4	22,9	28,6	20,0	17,1	3,09	1,26
24.En mi familia creemos que los momentos de dificultad nos pueden ayudar a ser más fuertes	2,9	8,6	25,7	34,3	28,6	3,77	1,06
25.En mi familia es importante que cada uno intente ser feliz	0,0	0,0	11,4	34,3	54,3	4,43	0,69
28.En mi familia conseguimos discutir sobre puntos de vista diferentes sin quedarnos enfadados unos con otros	2,9	14,3	40,0	22,9	20,0	3,43	1,06
29.En mi familia las decisiones importantes, que afectan a todos, son tomadas en conjunto	5,9	5,9	32,4	32,4	23,5	3,62	1,10
Dimensión CREENCIAS FAMILIARES POSITIVAS						26,06	5,63

Nota: NP: Nada parecidas; PP: Poco parecidas. +-P: Más o menos parecidas; BP: Bastante parecidas; TP: Totalmente parecidas; M: Media; DT: Desviación Típica.

c) Gestión positiva y soporte familiar.

Las familias se identifican en buena medida con los ítems que componen esta dimensión, ya que se concentran en las categorías de *bastante parecidas* o *muy parecidas* (por encima del 80% en casi todos los ítems).

En los dos ítems que observamos una mayor dispersión son: *Mi familia consigue encontrar ayuda, cuando se necesita, en las personas que conocemos*, donde además observamos una menor identificación por parte de las familias y *En mi familia sabemos a qué sitios tenemos que dirigirnos para cada dificultad que surja* (aunque la mayoría de las familias sienten que su dinámica es *bastante parecida, con un porcentaje del 45,7*).

La media de la dimensión es 27,66 y la desviación típica es 5,23 en un rango posible entre 7 y 35 (Tabla 59).

Tabla 59
Gestión positiva y soporte familiar

	PORCENTAJE					M	DT
	NP	PP	+P	BP	TP		
17.En mi familia tenemos amigos, vecinos o personas conocidas que nos ayudan cuando lo necesitamos	8,6	11,4	11,4	20,0	48,6	3,89	1,36
18.En mi familia conseguimos administrar el dinero que tenemos de manera que conseguimos pagar los principales gastos	0,0	2,9	8,6	25,7	62,9	4,49	0,78
19.En mi familia sabemos a qué sitios tenemos que dirigirnos para cada dificultad que surja	2,9	8,6	20,0	45,7	22,9	3,77	1,00
20.En mi familia cuando hay problemas con los cuales no conseguimos lidiar, lo aceptamos y seguimos adelante sin desánimo	2,9	2,9	31,4	51,4	11,4	3,66	0,83
22.En mi familia hay valores que se desea que todos aprendamos	0,0	2,9	8,6	48,6	40,0	4,26	0,74
23.En mi familia conseguimos lidiar bien con los imprevistos y dificultades	2,9	2,9	25,7	57,1	11,4	3,71	0,82
27.Mi familia consigue encontrar ayuda, cuando se necesita, en las personas que conocemos	0,0	8,6	31,4	22,9	37,1	3,89	1,02
Dimensión GESTIÓN POSITIVA Y SOPORTE FAMILIAR						27,66	5,23

Nota: NP: Nada parecidas; PP: Poco parecidas. +-P: Más o menos parecidas; BP: Bastante parecidas; TP: Totalmente parecidas; M: Media; DT: Desviación Típica.

d) Emociones positivas.

En esta última dimensión observamos también una cierta dispersión en las respuestas dadas por las familias. En términos generales sí consideran que sus dinámicas son parecidas en mayor medida que diferentes, pero al contrario que en la anterior dimensión, observamos una menor concentración en puntuaciones altas.

Más de la mitad de las familias sienten que sus dinámicas son entre *bastante parecidas y totalmente parecidas* a las expuestas por los ítems. Encontramos que hay menor identificación con el ítem *En mi familia conseguimos resolver un desacuerdo sin conflictos* (un 57,2% se encuentra entre *nada parecidas y más o menos parecidas*). Y

aunque siguen siendo significativamente más aquellas familias que se identifican con *En mi familia somos capaces de decir lo que se piensa o siente, aun siendo negativo, sin dañar a los otros* (un 60% considera que son *bastante parecidas o totalmente parecidas*), es mayor que en los demás ítems aquellas que sienten una menor identificación (un 14,3% sienten que son *poco parecidas o nada parecidas*).

La media es 18,60 y la desviación típica es 4,14 en un rango posible entre 5 y 25 (Tabla 60).

Tabla 60
Emociones positivas

	PORCENTAJE					M	DT
	NP	PP	+P	BP	TP		
1.En mi familia somos optimistas y procuramos ver siempre el lado positivo de las cosas	2,9	5,7	20,0	54,3	17,1	3,77	0,91
11.En mi familia sentimos que somos capaces de ser felices a pesar de las dificultades que hay o puedan aparecer	2,9	5,7	14,3	28,6	48,6	4,14	1,06
14.En mi familia hay una buena disposición y encontramos siempre momentos para reír	5,7	5,7	14,3	37,1	37,1	3,94	1,13
15.En mi familia somos capaces de decir lo que se piensa o siente, aun siendo negativo, sin dañar a los otros	5,7	8,6	25,7	51,4	8,6	3,49	0,981
26.En mi familia conseguimos resolver un desacuerdo sin conflictos	8,6	8,6	40,0	34,3	8,6	3,26	1,03
Dimensión EMOCIONES POSITIVAS						18,60	4,14
TOTAL ESCALA CFF						111,91	20,35

Nota: NP: Nada parecidas; PP: Poco parecidas. +-P: Más o menos parecidas; BP: Bastante parecidas; TP: Totalmente parecidas; M: Media; DT: Desviación Típica.

e) Relación entre fortalezas y expectativas.

Encontramos una relación significativa y positiva entre las expectativas de control y la confirmación de expectativas ($\rho=0,693$; $p<0,01$). Las expectativas de control

correlacionan también positivamente con las fortalezas familiares total ($\rho=0,640$; $p<0,01$) y con el resto de dimensiones de fortalezas familiares: emociones positivas ($\rho=0,654$; $p<0,01$), creencias familiares positivas ($\rho=0,626$; $p<0,01$), gestión positiva y soporte familiar ($\rho=0,567$; $p<0,01$). Todas estas correlaciones son de intensidad alta. Existe una relación significativa y positiva también con organización familiar positiva ($\rho=0,541$; $p<0,01$), de intensidad en este caso, media.

La dimensión confirmación de expectativas correlaciona significativa y positivamente con fortalezas familiares total ($\rho=0,460$; $p<0,01$) y con las dimensiones emociones positivas en comunicación ($\rho=0,506$; $p<0,01$), gestión positiva y soporte familiar ($\rho=0,494$; $p<0,01$), creencias familiares positivas ($\rho=0,471$; $p<0,01$) y organización familiar positiva ($\rho=0,364$; $p<0,05$). La magnitud de las relaciones es media.

Las fortalezas familiares total correlacionan positiva y significativamente con las dimensiones creencias familiares positiva ($\rho=0,953$; $p<0,01$), emociones positivas en comunicación ($\rho=0,934$; $p<0,01$); organización familiar positiva ($\rho=0,886$; $p<0,01$) y gestión positiva y soporte familiar ($\rho=0,806$; $p<0,01$). Las magnitudes de estas relaciones son muy altas.

Encontramos una correlación significativa y positiva entre la dimensión organización familiar positiva y creencias familiares positivas ($\rho=0,821$; $p<0,01$), emociones positivas en comunicación ($\rho=0,795$; $p<0,01$) y gestión positiva y soporte familiar ($\rho=0,607$; $p<0,01$). También en este caso la magnitud de las relaciones es alta y muy alta.

Obtenemos una correlación positiva y significativa entre las dimensiones creencias familiares positivas y emociones positivas en comunicación ($\rho=0,871$; $p<0,01$) y gestión positiva y soporte familiar ($\rho=0,732$; $p<0,01$), con una intensidad en las relaciones alta o muy alta.

Finalmente, encontramos también una correlación significativa de igual signo a las anteriores entre gestión positiva y soporte familiar y emociones positivas en comunicación ($\rho=0,776$; $p<0,01$), con una magnitud de la relación muy alta (Tabla 61).

Tabla 61
Relación entre expectativas y fortalezas

	Expectativas de control		Confirmación de expectativas		Fortalezas familiares (total)		Organización familiar positiva		Creencias familiares positivas		Gestión positiva y soporte familiar		Emociones positivas en comunicación	
	rho	p	rho	p	rho	p	rho	p	rho	p	rho	p	rho	p
Expectativas de control	1,000	.												
Confirmación de expectativas	0,693	,0001	1,000	.										
Fortalezas familiares (total)	0,640	,0001	0,460	,008	1,000	.								
Organización familiar positiva	0,541	,001	0,364	,038	0,886	,0001	1,000	.						
Creencias familiares positivas	0,626	,0001	0,471	,006	0,953	,0001	0,821	,0001	1,000	.				
Gestión positiva y soporte familiar	0,567	,0001	0,494	,003	0,806	,0001	0,607	,0001	0,732	,0001	1,000	.		
Emociones positivas en comunicación	0,654	,0001	0,506	,003	0,934	,0001	0,795	,0001	0,871	,0001	0,776	,0001	1,000	.

f) Relación entre adopción/acogimiento por vía ordinaria o especial y fortalezas.

En relación a las fortalezas familiares, se han encontrado diferencias estadísticamente significativas entre los niveles que muestran las familias que conocían la discapacidad de sus hijos, y por lo tanto adoptaron o acogieron por procedimiento especial (Me=122,50; U=82,00; $p<0,05$), que son superiores a los de las familias que realizaron una adopción o acogimiento ordinario (Me=109,00). La magnitud de las diferencias es media baja.

También se encuentran diferencias en algunas de las subdimensiones de la escala. En el caso de gestión positiva y soporte familiar, son superiores los niveles en las familias de adopción o acogimiento especial (Me=30,00; U=90,000; $p<0,05$) que en las de ordinario (Me=28,00). Igualmente, en emociones positivas y comunicación, también son superiores los niveles en las familias concedoras de la discapacidad intelectual de sus hijos antes de la adopción o el acogimiento (Me=21,00; U=74,00; $p<0,01$) que en aquellas que fue descubierta posteriormente (Me=17,00), siendo la intensidad de las relaciones media baja (Tabla 62).

Tabla 62

Relación entre fortalezas familiares y adopción/acogimiento ordinario o especial

Adopción/acogimiento especial	Mediana sí	Mediana no	R.P. sí	R.P. no	U Mann-W	Z	p	r
Fortalezas total	122,50	109,00	21,38	14,06	82,000	-2,141	,032	-0,361
Gestión positiva y soporte familiar	30,00	28,00	21,71	14,50	90,000	-2,088	,037	-0,352
Emociones positivas en comunicación	21,00	17,00	22,65	13,61	74,000	-2,618	,009	-0,442

5.6. Descripción de los apoyos con los que las familias adoptivas o acogedoras cuenta y precisan.

La presencia de apoyos, tanto de carácter formal como informal es una cuestión muy relevante a lo largo de todo el proceso adoptivo. En nuestro caso, hemos procedido a diferenciar tres momentos: durante el proceso (apoyos preadoptivos), en el momento de la llegada (apoyos postadoptivos) y por último en los años posteriores (apoyos a lo largo de la vida). A continuación se muestran los resultados obtenidos.

a) Presencia de apoyos preadoptivos.

Ante la pregunta de si contaron con apoyos informales durante el proceso en un 62,2% de los casos la respuesta no ha podido ser codificada. En un 34,3% las familias manifiestan que sí han contado con apoyos informales y en solo uno de los casos verbaliza no haber contado con dicho apoyo (Tabla 63).

Tabla 63
Presencia de apoyos informales durante el proceso

Apoyo informal durante el proceso	Frecuencia	Porcentaje
No	1	2,9
Sí	12	34,3
No codificado	22	62,2
Total	35	100

Con respecto a los apoyos formales en este mismo período del proceso adoptivo, observamos porcentajes muy similares entre quienes sí han expresado haber contado con apoyos postadoptivos (28,6%) y quienes no, con un porcentaje

ligeramente superior, 31,4%. En el 40% restante no pudo ser codificada la respuesta (Tabla 64).

Tabla 64
Presencia de apoyos formales durante el proceso

Apoyo formal durante el proceso	Frecuencia	Porcentaje
No	11	31,4
Sí	10	28,6
No codificado	14	40,0
Total	35	100

b) Presencia de apoyos postadoptivos.

Con respecto a los apoyos con los que han contado las familias a partir de la llegada de su hijo, encontramos que un 47,7% sí sienten que dispusieron de apoyos informales, frente al 54,3% de respuestas, que no pudieron ser codificadas. Ninguna de las familias ha expresado no haber contado con apoyo informal en el momento de la llegada del hijo (Tabla 65).

Tabla 65
Presencia de apoyos informales tras la llegada

Apoyo informal en la llegada	Frecuencia	Porcentaje
Sí	16	47,7
No codificada	19	54,3
Total	35	100

En relación a la presencia de apoyos formales tras la llegada del hijo, es idéntico el porcentaje de familias que manifiestan haber contado con apoyo y quienes exponen lo contrario, un 31,4% en cada uno de los supuestos. En un 37,1% las respuestas no pudieron ser codificadas (Tabla 66).

Tabla 66
Presencia de apoyos formales tras la llegada

Apoyo formal tras la llegada	Frecuencia	Porcentaje
No	11	31,4
Sí	11	31,4
No codificada	13	37,1
Total	35	100

c) Presencia de apoyos a lo largo de los años.

La presencia de apoyos informales a lo largo del tiempo es algo con lo que un 82,9% de las familias sienten que han contado. Tan solo en un 5,7% de los casos los participantes han manifestado no haber tenido apoyo informal a lo largo de los años. En un 11,4% de los casos la respuesta no pudo ser codificada (Tabla 67).

Tabla 67
Presencia de apoyos informales a lo largo del tiempo

Apoyo informal a lo largo del tiempo	Frecuencia	Porcentaje
No	2	5,7
Sí	29	82,9
No codificada	4	11,4
Total	35	100

Esta misma cuestión en relación a los apoyos formales refleja resultados diferentes. El 51,4% de las familias manifiesta no haber contado con apoyos a lo largo del tiempo, mientras que un 34,3% considera que sí. En un 14,3% de los casos las respuestas no pudieron ser codificadas (Tabla 68).

Tabla 68
Presencia de apoyos formales a lo largo del tiempo

Apoyo formal a lo largo del tiempo	Frecuencia	Porcentaje
No	18	51,4
Sí	12	34,3
No codificada	5	14,3
Total	35	100

d) Servicios de apoyo que la familia necesita.

Con respecto a los servicios que los participantes han identificado que precisan sus familias destaca el servicio de orientación, considerado por un 71,4% de las familias. También el servicio de información sobre derechos legales es otro de los valorados como más necesarios para un 60% de estas. En un porcentaje ligeramente inferior observamos la necesidad de formación para padres (57,1%) y el acceso a información sobre dónde conseguir los servicios para sus hijos y para la familia, así como la disponibilidad de grupos de apoyo (ambas en un 54,3%). El servicio de respiro familiar es considerado como necesario para algo menos de la mitad de los participantes del estudio (48,6%).

Especialmente reducido es el porcentaje de familias que consideran como necesario un servicio de información para discapacidades específicas, que alcanza un 34,3% del total de las integrantes del estudio.

El resto de servicios no son considerados como necesarios por parte de las familias de una manera especialmente significativa. Observamos unos porcentajes ligeramente superiores de familias que consideran como no necesarios los

servicios restantes: cuidado del hijo con discapacidad, ayuda económica, apoyos para el mantenimiento del hogar, transporte y ayuda a hermanos (Tabla 69).

Tabla 69
Servicios de apoyo que la familia necesita

	PORCENTAJE	
	SÍ	NO
Respiro familiar	48,6	51,4
Cuidado de su hijo con discapacidad	40,0	60,0
Dinero para pagar las facturas	40,0	60,0
Servicios de ayuda al mantenimiento de la casa, apoyo doméstico	45,7	54,3
Transporte	42,9	57,1
Grupos de apoyo	54,1	48,6
Orientación	71,4	28,6
Apoyo (ayuda) a hermanos	42,9	57,1
Formación a los padres o familia	57,1	42,9
Información sobre discapacidades específicas	34,3	65,7
Información sobre dónde conseguir información para su hijo con discapacidad	54,3	45,7
Información sobre dónde conseguir servicios para su familia	54,3	45,7
Información sobre derechos legales	60,0	40,0

Se preguntó también a las familias si había otros servicios que consideraban necesarios pero que no habían encontrado reflejados en el inventario propuesto. Las respuestas dadas por estas fueron: apoyos en los trámites legales de la adopción; asuntos de herencias para personas con discapacidad; información sobre colegios y campamentos; espacios de resolución de dudas en general; y finalmente otra familia manifestó la necesidad de que los servicios se adaptaran a las diferentes etapas del ciclo vital (cada propuesta es realizada por una familia).

e) Cobertura de los servicios que la familia necesita.

De esos servicios que las familias han considerado más necesarios, les preguntamos si sienten que están cubiertos. De la información recabada se desprende lo siguiente.

El servicio de orientación es el más demandado por las familias, más del 70% de las familias lo consideran necesario. De ellas, un 22,9% considera que tiene suficientemente cubierto el servicio; un 42,9% valora que cuenta con ello en alguna medida, pero no suficiente y finalmente un 5,7% siente que se trata de un servicio al que no tiene acceso.

La información sobre derechos legales está suficientemente cubierta tan solo para un 8,8% de ellas. Un 26,5% considera que disponen del servicio, pero de manera insuficiente y, por último, un 26,6% valora que este servicio no está cubierto en ninguna medida.

En relación a la formación para padres, consideran que no está cubierta un 14,3% de las familias, frente al 20% que lo valora como cubierto de manera insuficiente y el 22,9% que siente que esta necesidad está suficientemente cubierta.

Con respecto a la información acerca de dónde poder acceder a los servicios de apoyo para los hijos encontramos que un 11,4% estima que esta es una necesidad cubierta en ninguna medida. Un 14,3% valora, por el contrario, que está cubierta suficientemente y la mayoría de las familias (28,6%) siente que está cubierto, pero solo parcialmente.

Esta misma cuestión de información sobre el acceso a los servicios de apoyo para la familia es valorada en niveles similares a la anterior: un 11,4% considera que no está cubierta en ninguna medida esta necesidad; un 31,4% manifiesta que está cubierto, pero no de manera suficiente y un 114% sí siente que es un servicio que está cubierto.

Por último, el servicio de respiro familiar es considerado como cubierto en suficiente medida por un 17,1% de los casos; en idéntica proporción encontramos a aquellas familias que sienten que no está para nada cubierto y finalmente un 14,3% valora como que está parcialmente cubierto (Tabla 70).

Tabla 70
Cobertura de los servicios que la familia necesita

	PORCENTAJE			
	NO	NING	A-NS	SUF
Respiro familiar	51,4	17,1	14,3	17,1
Cuidado de su hijo con discapacidad	60,0	14,3	8,6	17,1
Dinero para pagar las facturas	60,0	11,4	25,7	2,9
Servicios de ayuda al mantenimiento de la casa, apoyo doméstico	54,3	17,1	17,1	11,4
Transporte	55,9	11,8	5,9	26,5
Grupos de apoyo	48,6	17,1	20,0	14,3
Orientación	28,6	5,7	42,9	22,9
Apoyo (ayuda) a hermanos	57,1	14,3	17,1	11,4
Formación a los padres o familia	42,9	14,3	20,0	22,9
Información sobre discapacidades específicas	65,7	11,4	14,3	8,6
Información sobre dónde conseguir información para su hijo con discapacidad	45,7	11,4	28,6	14,3
Información sobre dónde conseguir servicios para su familia	45,7	11,4	31,4	11,4
Información sobre derechos legales	38,2	26,6	26,5	8,8

Nota: NO: no necesita el servicio; NING: no recibe el servicio; A-NS: recibe el servicio en alguna medida, pero no suficiente. SUF: tiene cubierta la necesidad del servicio.

f) Servicios de apoyo que el hijo con discapacidad necesita.

Los servicios considerados más necesarios para sus hijos son aquellos de educación especial: un 74,3% de las familias así lo manifiesta. En un porcentaje ligeramente inferior (65,7%) hallamos los servicios de orientación y psicológicos.

En torno a la mitad de las familias consideran necesarios los servicios de entrenamiento en habilidades de autocuidado (54,3%), fisioterapia y/o terapia ocupacional (51,4%), del habla y lenguaje (51,4%), apoyo conductual (51,4%) y la necesidad de coordinación entre servicios (51,5%). Ligeramente por debajo se encuentran las necesidades de servicios de audición y vista (44,1%), y los equipamientos especiales y sanitarios (40% respectivamente).

En porcentajes inferiores observamos la formación para el empleo (37,1%) y servicios de transporte y movilidad (31,4%). Finalmente, y de manera especialmente reducida, encontramos la necesidad de servicios de transición (18,2%) (Tabla 71).

Tabla 71
Servicios de apoyo que el hijo con discapacidad necesita

	PORCENTAJE	
	SÍ	NO
Equipamiento especial para ayudar a su hijo con discapacidad a vivir, aprender y crecer (ayudas técnicas y de comunicación)	40,0	60,0
Servicios sanitarios (evaluaciones médicas, nutrición, enfermería)	40,0	60,0
Servicios de audición y/o vista	44,1	54,3
Fisioterapia o terapia ocupacional	51,4	48,6
Servicios del habla y/o lenguaje	51,4	48,6
Servicios de educación especial	74,3	25,7
Servicios de orientación y psicológicos	65,7	34,3
Apoyo conductual (modificación de conductas problemáticas)	51,4	48,6
Servicios de transporte y movilidad	31,4	68,6
Entrenamiento en habilidades de autocuidado	54,3	45,7
Coordinación entre diferentes servicios	51,5	48,5
Servicios de transición	18,2	81,8
Servicios de empleo o de formación para el empleo	37,1	62,9

Finalmente preguntamos si había algún servicio de apoyo que no hubiese sido mencionado y que considerasen necesario, a lo que una de las familias planteó *contar con servicios de albergues para los hijos en épocas vacacionales.*

g) Cobertura de los servicios que el hijo con discapacidad necesita.

Tras conocer cuáles son aquellos servicios que las familias consideran más necesarios para sus hijos con discapacidad, preguntamos en qué medida consideran que están cubiertos dichos servicios.

El servicio de educación especial es el más demandado como hemos visto anteriormente y también el valorado como suficientemente cubierto en mayor medida, por un 48,6% de las familias. Tan solo un 8,6% siente que no está cubierto en ninguna medida y un 17,1% percibe que recibe algunos servicios pero que son insuficientes.

Con respecto a los servicios de orientación y psicológicos, consideran que están suficientemente cubiertos un 28,6%, seguido del 20% que siente que reciben algunos servicios, pero no suficientes, y ligeramente inferior es el porcentaje de aquellos que sienten que no está cubierto en ninguna medida (17,1%).

Los servicios de habla y lenguaje son considerados como cubiertos suficientemente o en alguna medida al menos por un 26,5% y 23,5% de las familias. Tan solo un 2,9% considera que no están cubiertos en ninguna medida.

Los servicios de fisioterapia y terapia ocupacional son considerados como no cubiertos en ninguna medida por un 20,6% de las mismas. Un 17,6% siente que lo tiene cubierto en alguna medida y finalmente un 14,7% considera que recibe suficientes apoyos relacionados con esto.

Con respecto al apoyo en cuestiones conductuales un 20% valora que no está cubierto en ninguna medida. Frente a estos, un 17,1% siente que está cubierto en alguna medida y en un porcentaje aún inferior (14,3%), encontramos aquellos que sienten que reciben suficientes apoyos relacionados con ello.

En relación a las habilidades de autocuidado los porcentajes de los que consideran que no está cubierto en ninguna medida, de los que sienten que reciben

algunos apoyos, pero no suficientes y los que valoran que está suficientemente cubierto, no son muy distintos, alcanzando un 17,1%, 20% y 17,1% respectivamente.

Con respecto a los servicios de audición y vista, un 31,4% valoran que están suficientemente cubiertos, frente al 11,8% de quienes sienten que no lo están en ninguna medida.

En relación a la cobertura de los equipamientos especiales el porcentaje mayor lo encontramos en aquellas familias que sienten que se trata de un servicio cubierto, pero solo parcialmente (17,1%); aquellos que valoran que no está cubierto en ninguna medida y los que por el contrario estiman que está suficientemente cubierto, ascienden a un 11,4% en ambos casos.

Más de la mitad de las familias sienten que tienen suficientemente cubiertos los servicios sanitarios (51,4%) y un 8,6% valoran que solo lo están parcialmente. Nadie ha considerado no tener cubiertas en ninguna medida los servicios de carácter sanitario que precisa para su hijo con discapacidad.

Con respecto a los servicios de formación para el empleo un 14,3% siente que no está cubierto en ninguna medida; igual porcentaje encontramos en el caso de las familias que lo valoran como suficientemente cubierto, y por último un escaso 8,6% siente que está cubierto parcialmente.

Los servicios de transporte y movilidad (estimado como necesario por un 31,4%) es valorado como suficientemente cubierto por un 17,1%; parcialmente

cubierto por un 2,9% y finalmente no cubierto en ninguna medida en un 11,4% de las familias (Tabla 72).

Tabla 72
Cobertura de los servicios que el hijo con discapacidad necesita

	PORCENTAJE			
	NO	NING	A-NS	SUF
Equipamiento especial para ayudar a su hijo con discapacidad a vivir, aprender y crecer (ayudas técnicas y de comunicación)	60,0	11,4	17,1	11,4
Servicios sanitarios (evaluaciones médicas, nutrición, enfermería)	40,0	--	8,6	51,4
Servicios de audición y/o vista	55,9	11,8	--	32,4
Fisioterapia o terapia ocupacional	47,1	20,6	17,6	14,7
Servicios del habla y/o lenguaje	47,1	2,9	23,5	26,5
Servicios de educación especial	25,7	8,6	17,1	48,6
Servicios de orientación y psicológicos	34,3	17,1	20,0	28,6
Apoyo conductual (modificación de conductas problemáticas)	48,6	20,0	17,1	14,3
Servicios de transporte y movilidad	68,6	11,4	2,9	17,1
Entrenamiento en habilidades de autocuidado	45,7	17,1	20,0	17,1
Coordinación entre diferentes servicios	48,5	12,1	18,2	21,2
Servicios de transición	81,8	9,1	3,0	6,1
Servicios de empleo o de formación para el empleo	62,9	14,3	8,6	14,3

Nota: NO: no necesita el servicio; NING: no recibe el servicio; A-NS: recibe el servicio en alguna medida, pero no suficiente. SUF: tiene cubierta la necesidad del servicio.

h) Relación entre adopción/acogimiento por vía ordinaria o especial y presencia de apoyos.

Hemos observado diferencias estadísticamente significativas entre algunos servicios o apoyos que las familias valoran más necesarias y el procedimiento de adopción ordinario o especial.

En el caso del servicio de información sobre discapacidades específicas, se valora como más necesario en el caso de los padres que realizaron una adopción ordinaria (Me=1,00; U=73,000; $p<0,01$) que aquellos que adoptaron por la vía especial, que valoran este servicio como no necesario (Me=00), siendo las diferencias de intensidad media.

Tendencia contraria observamos en relación a los servicios de audición y vista, que son valorados como más necesarios en el caso de los padres que realizaron una adopción especial (Me=2,00; U=89,000; $p<0,05$) que aquellos que no, que no consideran este servicio como necesario (Me=00), con una magnitud en estas diferencias de intensidad media baja.

En el caso de los servicios del habla y/o lenguaje, también son los padres que adoptaron por la vía de necesidades especiales los que los consideran más necesarios (Me=2,00; U=60,500; $p<0,01$) que quienes lo hicieron por vía ordinaria, que no lo estiman necesario (Me=00). La intensidad de estas diferencias es media.

Finalmente, encontramos diferencias en la consideración de los servicios de empleo o de formación para el empleo que, al contrario que en los dos anteriores, son los padres que realizaron una adopción ordinaria quienes los valoran como más necesarios (Me=1,00; U=99,000; $p<0,05$) que quienes la realizaron por vía especial, que no encuentran este servicio como necesario para sus hijos (Me=00), con una magnitud media baja en las diferencias (Tabla 73).

Tabla 73

Relación entre necesidades de apoyo y adopción/acogimiento ordinario o especial

Adopción/acogimiento especial	Mediana sí	Mediana no	R.P. sí	R.P. no	U Mann-W	Z	p	r
Información sobre discapacidades específicas	00	1,00	13,29	22,44	73,000	-3,130	,002	-0,529
Servicios de audición y vista	2,00	00	20,94	14,44	89,000	-2,134	,033	-0,360
Servicios del habla y lenguaje	2,00	00	22,44	12,56	60,500	-3,111	,002	-0,525
Servicios de empleo o formación para el empleo	00	1,00	14,82	21,00	99,000	-2,064	,039	-0,348

5.7. Descripción del bienestar familiar.

En este apartado se presentan los resultados sobre el bienestar familiar, que es una de las variables más relevantes de nuestro estudio. En primer lugar, describimos los valores cualitativos que hacen nuestras familias, para después describir las escalas utilizadas.

5.7.1 Valoración cualitativa del bienestar.

a) Valoración de la felicidad a lo largo de los años.

Ante la pregunta de cómo valoraban las familias su nivel de felicidad a lo largo de los años, del total de familias que contestaron de manera explícita a la pregunta y cuyas respuestas pudieron ser codificadas (77,1%), un 26% consideran que su vida ha sido bastante infeliz o más bien infeliz. El 74% restante valora su vida familiar a lo largo del tiempo como fundamentalmente feliz o muy feliz (Tabla 74).

Tabla 74
Valoración de la vida familiar

Valoración de la vida familiar	Frecuencia	Porcentaje
Bastante infeliz	4	14,8
Más bien infeliz	3	11,2
Fundamentalmente feliz	9	33,3
Muy feliz	11	40,7
Total	27	100
No codificado	8	--
Total	35	100

b) Cómo valoran el transcurso de la vida.

La mayoría de las familias sienten que la adopción no se ha desarrollado según imaginaron años atrás (82,3%). Casi el 53% de las familias sienten que la adopción ha sido *peor de lo esperado*, frente al 29,4% que considera que la experiencia ha sido *mejor de lo esperado*.

En un solo caso valoran que todo ha sido según lo previsto y un 14,7% manifiestan que no tuvieron ninguna idea previa de cómo podría ser la vida a lo largo de los años (Tabla 75).

Tabla 75
Valoración del transcurso de la vida

Valoración del transcurso de la vida	Frecuencia	Porcentaje
Sin idea previa	5	14,7
Peor de lo esperado	18	52,9
Igual que lo esperado	1	2,9
Mejor de lo esperado	10	29,4
No codificada	1	--
Total	35	100

c) Nivel de satisfacción con la decisión de adoptar o acoger.

Un 91,4% de familias manifiestan que están *satisfechas* o *fundamentalmente satisfechas* con la decisión de haber adoptado o acogido a su hijo. El 8,6% restante manifiesta que *no* o *fundamentalmente no* están satisfechas con la decisión (Tabla 76).

Tabla 76
Satisfacción con la decisión de adoptar o acoger

¿Están satisfechos con su decisión de adoptar o acoger?	Frecuencia	Porcentaje
No	1	2,9
Fundamentalmente no	2	5,7
Fundamentalmente sí	4	11,4
Sí	28	80,0
Total	35	100

d) Balance de su experiencia adoptiva o acogedora.

Del total de las familias un 85,7% hacen un balance *positivo* o *muy positivo* de su experiencia adoptiva. En un 14,3% de estas, sin embargo, el balance que realizan es *negativo* o *muy negativo*. En un 5,7% manifiestan que no pueden valorarlo como positivo o negativo, considerando que su balance es *indiferente* (Tabla 77).

Tabla 77
Balance de la experiencia de adopción o acogimiento

Balance de la experiencia de adopción o acogimiento	Frecuencia	Porcentaje
Muy negativo	2	5,7
Negativo	1	2,9
Indiferente	2	5,7
Positivo	10	28,6
Muy positivo	20	57,1
Total	35	100

e) ¿Volverían a adoptar?

Ante la pregunta de si, en caso de que pudiéramos volver a atrás, consideran que volverían a adoptar, un 91,4% responde que sí. En mucha menor proporción hallamos a las familias que sienten que no volverían a adoptar en caso de que pudiéramos *retroceder en el tiempo*. Tan solo uno de los participantes no es capaz de responder si volvería o no a hacerlo (Tabla 78).

Tabla 78
¿Volverían a adoptar o acoger?

¿Volverían a adoptar o acoger?	Frecuencia	Porcentaje
No	2	5,7
Sí	32	91,4
No sabe	1	2,9
Total	35	100

f) Sentimiento de felicidad actual en la familia.

Preguntamos a las familias acerca de su sentimiento de felicidad familiar en la actualidad, a lo que un 82,9% de las familias contestaron que sí o fundamentalmente sí se sienten felices. Respuesta contraria dieron un 17,1% de

los participantes, manifestando que no o fundamentalmente no se sienten felices en la actualidad (Tabla 79).

Tabla 79
Sentimiento de felicidad actual

Sentimiento de felicidad actual	Frecuencia	Porcentaje
No	2	5,7
Fundamentalmente no	4	11,4
Fundamentalmente sí	8	22,9
Sí	21	60,0
Total	35	100

5.7.2. Adaptación familiar a la adopción.

Las familias en general consideran que, en el momento del estudio, ha finalizado el proceso de adaptación inicial de sus hijos (ítems: 2, 9, 13 y 8), posicionándose *totalmente de acuerdo* en torno a tres cuartas partes de las familias. Es muy reducido el porcentaje de familias que se muestran *totalmente en desacuerdo* con respecto a la adaptación del hijo (entre el 2,9% y el 5,7% de familias consideran que aún no ha finalizado el proceso de adaptación a la adopción, que su hijo todavía no es uno más de la familia, que no volverían a adoptar a su hijo tras la experiencia vivida y que no merece la pena adoptar por todas las dificultades afrontadas).

Las familias valoran la adopción como una experiencia positiva (ítems: 4, 14, 12 y 15). En todos los ítems encontramos una proporción significativamente mayor de familias que se muestran *totalmente de acuerdo* (más del 50% en todos los casos y alcanza en el ítem 15 el 75%). El ítem donde encontramos un porcentaje mayor de familias que se ubican en los niveles de desacuerdo (11,4%)

es aquel que hace referencia a *La vida familiar se ha enriquecido desde que está mi hijo*, por lo que deducimos que, aunque la experiencia ha sido fundamentalmente positiva, las familias han experimentado también sentimientos de renuncia o pérdida con respecto a cómo era la vida previa a la llegada del hijo.

La media es de 43,20 y la desviación típica es 8,62 en un rango posible entre 8 y 48 (Tabla 80).

Tabla 80
Adaptación familiar a la adopción o acogimiento

	PORCENTAJE						M	DT
	TD	BD	LD	LA	BA	TA		
2.Creo que mi hijo se ha adaptado satisfactoriamente a la familia	2,9	2,9	0	2,9	17,1	74,3	5,51	1,21
9.Mi hijo ya es uno más de la familia	5,7	0	0	0	8,6	85,7	5,63	1,19
13.Si pudiéramos volver atrás sabiendo lo que sabemos, volveríamos a adoptar a nuestro hijo	2,9	0	2,9	5,7	11,4	77,1	5,54	1,06
8.Merece la pena adoptar a pesar de las dificultades	5,7	0,0	0,0	5,7	11,4	77,1	5,49	1,24
4.La vida familiar se ha enriquecido desde que está mi hijo	5,7	5,7	2,9	5,7	22,9	57,1	5,06	1,49
14.Tengo muy buenos momentos con mi hijo	2,9	0,0	5,7	14,3	11,4	65,7	5,29	1,20
12.Ser madre/padre de este hijo me hace sentir bien	2,9	5,7	0,0	5,7	31,4	54,3	5,20	1,25
15.Todos estamos contentos de haber adoptado a nuestro hijo	2,9	0	2,9	8,6	11,4	74,3	5,49	1,09
Dimensión ADAPTACIÓN familiar a la adopción							43,20	8,62

Nota: TD: Totalmente en desacuerdo; BD: Bastante en desacuerdo; LD: Ligeramente en desacuerdo; LA: Ligeramente de acuerdo; BA: Bastante de acuerdo; TA: Totalmente de acuerdo; M: Media; DT: Desviación Típica.

5.7.3. Calidad de vida familiar.

La Escala de Calidad de Vida Familiar recoge información sobre la importancia y satisfacción de distintos aspectos relacionados con la calidad de vida de su

familia. Las dimensiones que la componen son *interacción familiar, papel como padres, bienestar emocional, bienestar físico y material y recursos o apoyos relacionados con la persona con discapacidad*. En nuestro estudio vamos a tomar la información relativa a la escala de *satisfacción* con respecto a todas estas dimensiones. La media de la escala es de 89,54 y la desviación típica es 16,91, en un rango posible entre 57 y 121.

a) Interacción familiar.

Con respecto a la dimensión *interacción familiar* los resultados muestran que la mayoría de las familias se muestran entre *satisfechas* y *muy satisfechas*. Donde observamos un mayor nivel de satisfacción general es en el ítem *Mi familia es capaz de hacer frente a los altibajos de la vida*, donde el 62,9% se muestra entre *bastante satisfecha* y *muy satisfecha*. Otros ítems donde observamos también altos niveles de satisfacción son *Los miembros de mi familia demuestran que se quieren y se preocupan unos por otros* y *Mi familia disfruta pasando el tiempo junta*, donde más de la mitad de las familias se sienten entre *bastante satisfechas* y *muy satisfechas* (56,3%).

Aquello frente a lo que las familias muestran un ligero mayor sentimiento de insatisfacción es en relación con el ítem *Los miembros de mi familia se apoyan unos a otros para alcanzar objetivos* (un 14,3% se muestra entre *insatisfecho* y *muy insatisfecho*), aunque es significativamente menor que la proporción de familias que se sienten *satisfechas* o *bastante satisfechas* (51,4%).

La media encontrada es 22,23 y la desviación típica 5,07, en un rango posible entre 6 y 30 (Tabla 81).

Tabla 81
Interacción familiar

	PORCENTAJE					M	DT
	MI	I	S	BS	MS		
1.Mi familia disfruta pasando el tiempo junta	3,1	6,3	34,4	34,4	21,9	3,66	1,00
7.Los miembros de mi familia se expresan abiertamente unos con otros	5,9	5,9	32,4	41,2	14,7	3,53	1,02
10.Mi familia resuelve sus problemas unida	2,9	8,6	28,6	28,6	31,4	3,77	1,08
11.Los miembros de mi familia se apoyan unos a otros para alcanzar objetivos	2,9	11,4	34,3	37,1	14,3	3,49	0,98
12.Los miembros de mi familia demuestran que se quieren y se preocupan unos por otros	---	8,8	23,5	29,4	38,2	3,97	1,00
18.Mi familia es capaz de hacer frente a los altibajos de la vida	---	5,7	31,4	34,3	28,6	3,86	0,91
	Dimensión INTERACCIÓN FAMILIAR					22,23	5,07

Nota: MI: Muy insatisfecho; I: Insatisfecho; S: Satisfecho; BS: Bastante Satisfecho; MS: Muy satisfecho; M: Media; DT: Desviación Típica.

b) Papel como padres.

Los datos recogidos revelan información acerca de la forma en la que los adultos sirven de orientación, y son fuente de enseñanza y disciplina a los niños y adolescentes del núcleo familiar.

En esta dimensión observamos que la mayoría de las familias se muestran entre *satisfechas* y *bastante satisfechas*. Especialmente en el ítem *Los miembros de mi familia ayudan a mi hijo con discapacidad a ser independiente*, un 65,6% de las familias se muestra *bastante satisfecha* o *muy satisfecha*.

El porcentaje de familias que se sienten menos satisfechas lo observamos en los ítems *Los adultos de mi familia ayudan a mi hijo con discapacidad a tomar decisiones adecuadas* (un 22,9% se muestra *insatisfecha* o *muy insatisfecha*) y *Los adultos de mi familia tienen tiempo para ocuparse de las necesidades de mi hijo con discapacidad* (donde un 26,5% se muestra *insatisfecha* o *muy insatisfecha*).

La media es 20,68 y la desviación típica es de 4,98 en un rango posible entre 6 y 30 (Tabla 82).

Tabla 82
Papel como padres

	PORCENTAJE					M	DT
	MI	I	S	BS	MS		
2.Los miembros de mi familia ayudan a mi hijo con discapacidad a ser independiente	3,1	15,6	15,6	40,6	25,0	3,69	1,12
5.Los miembros de mi familia ayudan a mi hijo con discapacidad con sus tareas	5,9	17,6	32,4	23,5	20,6	3,35	1,17
8.Los miembros de mi familia enseñan a mi hijo con discapacidad a llevarse bien con los demás	---	8,8	38,2	29,4	23,5	3,68	0,94
14.Los adultos de mi familia enseñan a mi hijo con discapacidad a tomar decisiones adecuadas	2,9	20,0	40,0	22,9	14,3	3,26	1,03
17.Los adultos de mi familia conocen a otras personas que forman parte de la vida de mi hijo con discapacidad como amigos, compañeros, etc.	---	14,3	40,0	34,3	11,4	3,43	1,13
19.Los adultos de mi familia tienen tiempo para ocuparse de las necesidades de mi hijo con discapacidad	5,9	20,6	32,4	35,3	5,9	3,15	1,01
Dimensión PAPEL COMO PADRES						20,68	4,98

Nota: MI: Muy insatisfecho; I: Insatisfecho; S: Satisfecho; BS: Bastante Satisfecho; MS: Muy satisfecho; M: Media; DT: Desviación Típica.

c) Bienestar emocional.

En términos generales las familias muestran altos niveles de satisfacción con respecto a su bienestar emocional. Especialmente significativos son esos niveles con respecto al ítem *Los miembros de mi familia tienen amigos u otras personas que les brindan su apoyo* (un 88,3% se muestran satisfecha, bastante satisfecha o muy satisfecha), lo que nos habla de la presencia de redes informales.

Cabe destacar que, en el resto de ítems de la dimensión, sí hay familias que muestran ciertos niveles de insatisfacción. Especialmente significativo es en el ítem *Mi familia cuenta con el apoyo necesario para afrontar el estrés*, en el que un 32,3% se muestra insatisfecha o muy insatisfecha. Hay una cierta tendencia en esta dimensión a las puntuaciones centrales, observando porcentajes mayores en la respuesta *satisfecha* en todos los ítems (entre un tercio y casi el 50%).

La media es 13,03 y la desviación típica es de 2,68 en un rango posible entre 4 y 20 (Tabla 83).

Tabla 83
Bienestar emocional

	PORCENTAJE					M	DT
	MI	I	S	BS	MS		
3.Mi familia cuenta con el apoyo necesario para aliviar el estrés	2,9	29,4	32,4	23,5	11,8	3,12	1,06
4.Los miembros de mi familia tienen amigos u otras personas que les brindan su apoyo	5,9	5,9	41,2	26,5	20,6	3,50	1,08
9.Los miembros de mi familia disponen de algún tiempo para ellos	0,0	20,6	38,2	26,5	14,7	3,35	0,98
13.Mi familia cuenta con ayuda externa para atender a las necesidades especiales de todos los miembros de la familia	2,9	23,5	47,1	17,6	8,8	3,06	0,95
Dimensión BIENESTAR EMOCIONAL						13,03	2,68

Nota: MI: Muy insatisfecho; I: Insatisfecho; S: Satisfecho; BS: Bastante Satisfecho; MS: Muy satisfecho; M: Media; DT: Desviación Típica.

d) Bienestar físico y material.

Estamos ante la dimensión en la que las familias muestran mayores niveles de satisfacción general. Prácticamente todas las familias muestran niveles entre *satisfecho* y *muy satisfecho*. Especialmente alto es el nivel de satisfacción con respecto a los servicios médicos y sanitarios *Mi familia recibe asistencia médica cuando la necesita* (el 100% de las familias se sienten entre *satisfechas* y *muy satisfechas*), así como en lo referente a la seguridad *Mi familia se siente segura en casa, en el trabajo, en la escuela y en nuestro barrio* (el 76,5% se siente entre *bastante satisfecha* y *muy satisfecha*).

En una proporción reducidísima observamos alguna manifestación de insatisfacción relacionada con la atención bucodental, la dotación de transportes y la seguridad.

La media es 19,66 y la desviación típica 3,51 en un rango posible entre 5 y 25 (Tabla 84).

Tabla 84
Bienestar físico y material

	PORCENTAJE					M	DT
	MI	I	S	BS	MS		
6.En mi comunidad contamos con medios de transporte para ir donde necesitamos	3,0	9,1	18,2	39,4	30,3	3,85	1,06
15.Mi familia recibe asistencia médica cuando la necesita	0,0	0,0	21,2	33,3	45,5	4,24	0,79
16.Mi familia puede hacerse cargo de nuestros gastos	0,0	0,0	47,1	26,5	26,5	3,79	0,84
20.Mi familia recibe asistencia bucodental cuando la necesita	9,1	0,0	33,3	21,2	36,4	3,76	1,22
21.Mi familia se siente segura en casa, en el trabajo, en la escuela y en nuestro barrio	0,0	5,9	17,6	41,2	35,3	4,06	0,88
Dimensión BIENESTAR FÍSICO Y MATERIAL						19,66	3,51

Nota: MI: Muy insatisfecho; I: Insatisfecho; S: Satisfecho; BS: Bastante Satisfecho; MS: Muy satisfecho; M: Media; DT: Desviación Típica.

e) Apoyos relacionados con la persona con discapacidad.

En este caso encontramos también que hay una mayor proporción de familias *satisfechas* o *bastante satisfechas* con respecto a los apoyos relacionados con sus hijos con discapacidad.

Donde encontramos un mayor número de familias *satisfechas* o *muy satisfechas* es en relación con el ítem *Mi hijo con discapacidad cuenta con el apoyo para progresar en la escuela o trabajo (58,9%)* y *Mi hijo con discapacidad cuenta con apoyo para progresar en el hogar (64,7%)*.

Los ítems en los que observamos unos mayores niveles de insatisfacción son *Mi hijo con discapacidad cuenta con apoyo para hacer amigos (un 24,3% se sienten insatisfechas o muy insatisfechas)* y *Las organizaciones que dan servicio a mi hijo con discapacidad mantienen buenas relaciones con nosotros (el 18,2% se sienten insatisfechas o muy insatisfechas)*.

La media es 13,91 y la desviación típica es de 3,54 en un rango posible entre 4 y 20 (Tabla 85).

Tabla 85
Apoyos relacionados con la persona con discapacidad

	PORCENTAJE					M	DT
	MI	I	S	BS	MS		
22.Mi hijo con discapacidad cuenta con el apoyo para progresar en la escuela o trabajo	2,9	8,8	29,4	26,5	32,4	3,76	1,10
23.Mi hijo con discapacidad cuenta con apoyo para progresar en el hogar	5,9	5,9	23,5	44,1	20,6	3,68	1,06
24.Mi hijo con discapacidad cuenta con apoyo para hacer amigos	9,1	15,2	42,4	27,3	6,1	3,06	1,02
25.Las organizaciones que dan servicio a mi hijo con discapacidad mantienen buenas relaciones con nosotros	6,1	12,1	30,3	33,3	18,2	3,45	1,12
Dimensión APOYOS RELACIONADOS CON LA PERSONA CON DISCAPACIDAD						13,91	3,54
TOTAL ESCALA DE CALIDAD DE VIDA FAMILIAR						89,54	16,91

Nota: MI: Muy insatisfecho; I: Insatisfecho; S: Satisfecho; BS: Bastante Satisfecho; MS: Muy satisfecho; M: Media; DT: Desviación Típica.

5.7.4. Relación entre variables de bienestar familiar.

a) Relación entre las variables de bienestar familiar (escalas de Adaptación familiar y Calidad de Vida Familiar).

Encontramos una correlación significativa y positiva entre la adaptación familiar y la calidad de vida total ($\rho=0,692$; $p<0,01$). Encontramos también una correlación de idéntico signo con prácticamente todas las dimensiones de la calidad de vida: recursos o apoyos ($\rho=0,787$; $p<0,01$), papel como padres ($\rho=0,716$; $p<0,01$), bienestar emocional ($\rho=0,635$; $p<0,01$) e interacción familiar ($\rho=0,592$; $p<0,01$). La magnitud de las diferencias es alta o muy alta (Tabla 86).

La calidad de vida total correlaciona de manera significativa y positivamente con todas las dimensiones de la misma: recursos o apoyos ($\rho=0,915$; $p<0,01$),

papel como padres ($\rho=0,905$; $p<0,01$), interacción familiar ($\rho=0,895$; $p<0,01$), bienestar emocional ($\rho=0,868$; $p<0,01$) y con bienestar físico y material ($\rho=0,671$; $p<0,01$). La magnitud de estas correlaciones es alta o muy alta.

Con respecto a la dimensión interacción familiar encontramos una correlación significativa y positiva con las dimensiones papel como padres ($\rho=0,784$; $p<0,01$), recursos o apoyos ($\rho=0,773$; $p<0,01$), bienestar emocional ($\rho=0,726$; $p<0,01$) y bienestar físico y material ($\rho=0,482$; $p<0,01$). De nuevo observamos magnitudes en las relaciones altas o muy altas, a excepción de bienestar físico y material donde dichas diferencias son de intensidad media.

Encontramos una correlación significativa y positiva entre la dimensión papel como padres y las dimensiones de recursos o apoyos ($\rho=0,821$; $p<0,01$), bienestar emocional ($\rho=0,785$; $p<0,01$), donde la magnitud de las relaciones es muy alta. También encontramos una correlación significativa y positiva entre el papel como padres y el bienestar físico y material ($\rho=0,433$; $p<0,05$), aunque la intensidad de la relación es media baja.

La dimensión bienestar emocional correlaciona significativa y positivamente con recursos o apoyos ($\rho=0,828$; $p<0,01$) y con bienestar físico y material ($\rho=0,522$; $p<0,01$). La magnitud de la relación es muy alta en el caso de recursos o apoyos y media en bienestar físico y material.

Finalmente, encontramos una correlación significativa y positiva entre la dimensión bienestar físico y material y la dimensión recursos o apoyos ($\rho=0,614$; $p<0,01$), con una intensidad alta.

Tabla 86
Relación entre las variables de bienestar familiar

	Adaptación Familiar		Calidad de Vida total		Interacción familiar		Papel como padres		Bienestar emocional		Bienestar físico y material		Recursos o apoyos	
	rho	p	rho	p	rho	p	rho	p	rho	p	rho	p	rho	p
Adaptación Familiar	1,000	.												
Calidad de Vida total	0,692	,0001	1,000	.										
Interacción familiar	0,592	,001	0,895	,0001	1,000	.								
Papel como padres	0,716	,0001	0,905	,0001	0,784	,0001	1,000	.						
Bienestar emocional	0,635	,0001	0,868	,0001	0,726	,0001	0,785	,0001	1,000	.				
Bienestar físico y material	0,166	,364	0,671	,0001	0,482	,009	0,433	,019	0,522	,002	1,000	.		
Recursos o apoyos	0,787	,0001	0,915	,0001	0,773	,0001	0,821	,0001	0,828	,0001	0,614	,0001	1,000	.

b) Relación entre las variables cualitativas de bienestar y las escalas.

Encontramos una relación significativa y positiva entre la felicidad familiar a lo largo de los años y la adaptación familiar a la adopción ($\rho=0,500$; $p<0,01$), siendo esta correlación de intensidad media.

La satisfacción con la decisión de haber adoptado o acogido correlaciona positiva y significativamente con la adaptación familiar a la adopción ($\rho=0,645$; $p<0,01$) y con la calidad de vida ($\rho=0,508$; $p<0,01$). También se encuentra una correlación positiva y significativa con las dimensiones papel como padres ($\rho=0,565$; $p<0,01$), recursos o apoyos ($\rho=0,534$; $p<0,01$), interacción familiar ($\rho=0,446$; $p<0,01$) y bienestar emocional ($\rho=0,341$; $p<0,05$). La magnitud de las correlaciones es alta en adaptación familiar y papel como padres; es de magnitud media en calidad de vida y recursos o apoyos para la persona con discapacidad y finalmente es de intensidad media baja en interacción familiar y bienestar emocional.

Observamos una correlación positiva y significativa entre el balance de la experiencia adoptiva y la adaptación familiar a la adopción ($\rho=0,775$; $p<0,01$), la calidad de vida ($\rho=0,612$; $p<0,01$) y las dimensiones papel como padres ($\rho=0,670$; $p<0,01$), recursos o apoyos ($\rho=0,634$; $p<0,01$), interacción familiar ($\rho=0,607$; $p<0,01$) y bienestar emocional ($\rho=0,564$; $p<0,01$). La intensidad de las correlaciones es alta o muy alta.

El sentimiento de felicidad actual correlaciona positiva y significativamente con la adaptación familiar a la adopción ($\rho=0,570$; $p<0,01$) y la calidad de vida ($\rho=0,635$;

p<0,01). Encontramos una correlación positiva y significativa también con las dimensiones de interacción familiar (rho=0,639; p<0,01), papel como padres (rho=0,598; p<0,01), bienestar emocional (rho=0,425; p<0,05) y recursos o apoyos (rho=0,524; p<0,01). La intensidad de estas correlaciones es alta o muy alta. La magnitud de las correlaciones es alta en todas las dimensiones excepto en recursos o apoyos que es media y bienestar emocional que es de intensidad media baja. (Tabla 87).

Tabla 87
Relación entre las variables de bienestar familiar (cualitativas y escalas)

	Felicidad a lo largo de los años		Satisfacción decisión adoptar		Balance experiencia adoptiva		Sentimiento de felicidad actual	
	rho	p	rho	p	rho	p	rho	p
Adaptación Familiar	0,500	,008	0,645	,0001	0,775	,0001	0,570	,0001
Calidad de Vida total	0,273	,208	0,508	,006	0,612	,001	0,635	,0001
Interacción familiar	0,149	,487	0,446	,013	0,607	,0001	0,639	,0001
Papel como padres	0,365	,079	0,565	,001	0,670	,0001	0,598	0001
Bienestar emocional	0,139	,500	0,341	,049	0,564	,001	0,425	,012
Bienestar físico y material	-0,116	,572	-0,016	,931	0,031	,864	0,196	,283
Recursos o apoyos	0,259	,202	0,534	,002	0,634	,0001	0,524	,002

c) Relación entre el procedimiento de adopción o acogimiento por vía ordinaria o especial y la valoración cualitativa del bienestar.

Las familias que adoptaron o acogieron a sus hijos por la vía especial muestran mayor satisfacción con la decisión de adoptar o acoger (Me=3,00; U=109,500; p<0,05*) que aquellas que lo tramitaron a través del procedimiento ordinario (Me=3,00), siendo la magnitud de las diferencias media baja.

Existen diferencias significativas en relación al sentimiento de felicidad familiar actual y el conocimiento de la discapacidad antes de la adopción o el acogimiento. En el caso de las familias que realizaron una adopción especial, hay un mayor sentimiento de felicidad (Me=3,00; U=98,000; $p<0,05$) que en las que no, que valoran la vida familiar como menos feliz que las primeras (Me=2,00). La magnitud de las diferencias es media baja.

Encontramos también diferencias en el balance general que, en el momento del estudio, las familias realizan de su proceso de adopción o acogimiento. Son aquellas familias que adoptaron por vía especial las que realizan un balance más positivo (Me=5,00; U=55,500; $p<0,001$) que las que pensaban que adoptaban a un niño completamente *sano* (Me=4,00), siendo la magnitud de las diferencias alta (Tabla 88).

Tabla 88
Relación entre bienestar familiar y adopción/acogimiento especial

Adopción/acogimiento especial	Mediana sí	Mediana no	R.P. sí	R.P. no	U Mann-W	Z	p	r
Satisfacción con la decisión de adoptar o acoger	3,00	3,00	20,56	15,58	109,500	-2,058	,040	-0,347
Sentimiento de felicidad familiar actual	3,00	2,00	21,24	14,94	98,000	-2,067	,039	-0,349
Balance que hacen del proceso de adopción o acogimiento	5,00	4,00	23,74	12,58	55,500	-3,620	,0001	-0,611

*La significatividad estadística del contraste de U de Mann-Whitney se basa en la diferencia de rangos promedio en la variable dependiente de los dos grupos que se comparan. En el caso de la variable (Satisfacción con la decisión de adoptar o acoger) las familias que tramitaron la adopción o acogimiento por procedimiento ordinario tienen un rango promedio alrededor de 15, mientras que las que tramitaron la adopción o acogimiento por la vía especial lo tienen de 20.

5.8. Relaciones entre los factores personales, familiares y sociales y el bienestar familiar.

En este último apartado describimos las relaciones existentes entre todas las variables vinculadas al niño o joven adoptado o acogido, participantes, unidad familiar, toma de decisiones, expectativas, fortalezas y apoyos, y el bienestar familiar.

5.8.1. Relación entre las variables del niño y su acogimiento o adopción y bienestar familiar.

a) Relación entre las variables de la adopción o acogimiento y el bienestar familiar.

De las variables vinculadas con la adopción y el acogimiento, presentan una relación significativa con el bienestar, la edad en el momento de la medida y la vía de realización de la adopción o el acogimiento (ordinaria o especial). No encontramos diferencias en función del país de nacimiento del adoptado/acogido, el tipo de medida (acogimiento o adopción) ni el tiempo transcurrido en la familia.

Encontramos una relación negativa y significativa entre la edad del niño cuando llegó a la familia y la adaptación familiar a la adopción ($\rho=-0,503$; $p<0,01$) y la calidad de vida familiar ($\rho=-0,407$; $p<0,05$), de manera que cuanto mayor era el niño al llegar menor es el bienestar familiar en estas variables. Entre las dimensiones de calidad de vida, una mayor edad se relaciona con menor satisfacción con los recursos o apoyos disponibles ($\rho=-0,544$ y $p<0,01$) y la menor satisfacción con el papel como padres ($\rho=-0,410$; $p<0,05$). La magnitud de las diferencias es media y media baja. (Tabla 89).

Tabla 89

Correlación entre bienestar familiar y la edad del niño en el momento de la adopción o acogimiento

	Edad del niño en la adopción	
	rho	p
Adaptación familiar	-0,503	0,002
Calidad de Vida Total	-0,407	0,032
Interacción familiar	-0,267	0,154
Papel como padres	-0,410	0,022
Bienestar emocional	-0,259	0,139
Bienestar físico y material	-0,189	0,300
Recursos o apoyos relacionados con la persona con discapacidad	-0,544	0,001

Encontramos diferencias estadísticamente significativas en el bienestar familiar y la vía de adopción o acogimiento. Las familias que adoptaron o acogieron por la vía especial presentan mayores niveles de bienestar familiar en adaptación a la adopción (Me=48,00; U=53,500; $p<0,01$) que aquellas que lo tramitaron por la vía ordinaria (Me=44,500). De igual manera se encuentran diferencias en la calidad de vida familiar, que nuevamente es superior en las familias que realizaron una adopción o acogimiento especial (Me=103,00; U=27,500; $p<0,01$) frente a quienes lo hicieron por la vía ordinaria (Me=80,00).

También hay mayores puntuaciones en las familias que hicieron una adopción o acogimiento especial en todas las subdimensiones de la calidad de vida familiar, a excepción de bienestar físico y material: en interacción familiar en adopción o acogimiento especial (Me=25,50; U=27,500; $p<0,01$) y ordinaria (Me=19,00); en papel como padres en la vía especial (Me=24,00; U=41,500; $p<0,05$) frente a ordinaria (Me=18,00); en bienestar emocional en adopción especial (Me=14,00; U=58,500;

p<0,05) y en ordinaria (Me=11,00) y finalmente, en Recursos o apoyos en adopción o acogimiento especial (Me=15,00; U=34,500; p<0,01) frente a ordinaria (Me=12,00).

Tabla 90

Diferencias en bienestar familiar en función de adopción o acogimiento ordinario o especial

Adopción/acogimiento especial	Mediana sí	Mediana no	R.P. sí	R.P. no	U Mann-W	Z	p	r
Adaptación familiar	48,00	44,50	23,85	12,47	53,500	-3,383	,001	-0,571
Calidad de Vida Familiar total	103,00	80,00	19,88	9,83	27,500	-3,228	,001	-0,545
Interacción familiar	25,50	19,00	21,54	10,22	27,500	-3,523	,0001	-0,595
Papel como padres	24,00	18,00	20,91	10,77	41,500	-3,112	,002	-0,526
Bienestar emocional	14,00	11,00	22,56	12,44	58,500	-2,985	,003	-0,504
Recursos y apoyos	15,00	12,00	22,70	11,03	34,500	-3,538	,0001	-0,598

R.P.: Rango promedio.

b) Relación entre las características sociodemográficas del niño y bienestar familiar.

No hay diferencias significativas en el bienestar familiar en función de las variables sociodemográficas de la persona con discapacidad intelectual adoptada o acogida (sexo, edad actual, ocupación, modalidad educativa o nivel de estudios alcanzado).

c) Relación entre las variables de la discapacidad y bienestar familiar.

Encontramos diferencias estadísticamente significativas en el bienestar de la familia en función de si el niño tiene o no síndrome de Down y las áreas de dificultad informadas por los padres. Sin embargo, no encontramos diferencias con respecto a la existencia de diagnósticos complementarios o el nivel de discapacidad informado por los padres.

En las familias que adoptaron o acogieron niños con síndrome de Down encontramos mejores niveles de adaptación familiar a la adopción ($U=71,000$; $p<0,01$) y calidad de vida familiar ($U=29,000$; $p<0,01$), siendo estas relaciones de intensidad media baja y media. En concreto, encontramos mejores niveles de calidad de vida en las familias que adoptan menores con síndrome de Down en las dimensiones de interacción familiar ($U=28,000$; $p<0,01$), con una intensidad alta; papel de los padres ($U=48,500$; $p<0,01$), con una intensidad media; bienestar emocional ($U=66,000$; $p<0,01$), con una intensidad media baja y recursos y apoyo ($U=36,000$; $p<0,01$), con una intensidad alta. La única dimensión en la que no se encuentran diferencias significativas es en bienestar físico y material (Tabla 91).

Tabla 91
Diferencias en bienestar familiar en función de la presencia de síndrome de Down

Síndrome de Down	Mediana sí	Mediana no	R.P. sí	R.P. no	U Mann-W	Z	p	r
Adaptación familiar	48,00	46,00	23,43	14,38	71,000	-2,636	,008	-0,445
Calidad de Vida Familiar total	104,00	80,50	20,08	10,31	29,000	-3,114	,002	-0,526
Interacción familiar	26,00	19,00	21,85	10,65	28,000	-3,462	,001	-0,585
Papel como padres	25,00	19,00	21,04	11,85	48,500	-2,806	,005	-0,474
Bienestar emocional	14,50	12,00	22,79	13,80	66,000	-2,609	,009	-0,441
Recursos y apoyos	15,00	13,00	23,23	11,89	36,000	-3,382	,001	-0,571

R.P.: Rango promedio.

Encontramos también una relación positiva y significativa entre algunas áreas de dificultad y el bienestar de la familia.

El área de dificultad que se relaciona significativamente con más dimensiones del bienestar es la salud mental, de manera que las familias que informan de mayores

problemas en esta área muestran menores niveles de adaptación familiar ($\rho=-0,560$; $p<0,0001$), más baja calidad de vida ($\rho=-0,540$; $p<0,01$) y menor interacción familiar ($\rho=-0,464$; $p<0,05$), peores puntuaciones en papel como padres ($\rho=-0,680$; $p<0,0001$), más bajo bienestar emocional ($\rho=-0,463$; $p<0,05$) y recursos o apoyos ($\rho=-0,541$; $p<0,01$). Estas relaciones, además, son de nivel medio o medio alto.

En segundo lugar, las dificultades con la autodirección se relacionan con unos mayores niveles de interacción familiar ($\rho=0,570$; $p<0,001$) y bienestar emocional ($\rho=0,475$; $p<0,01$), siendo estas relaciones de intensidad media y media alta. También las dificultades con la autodirección se relacionan con mayores niveles en recursos y apoyos ($\rho=0,424$; $p<0,05$) y adaptación familiar a la adopción ($\rho=0,386$; $p<0,05$), encontrando en este caso una intensidad media baja en las relaciones.

Las áreas de dificultad de vida en el hogar ($\rho=-0,365$; $p<0,05$); salud y seguridad ($\rho=-0,501$; $p<0,01$) y autocuidado ($\rho=-0,374$; $p<0,05$) solo se relacionan con el papel como padres. La magnitud de las relaciones es media o media baja.

Las dificultades en las áreas de comunicación, recursos, habilidades académicas, ocio y relaciones sociales no presentan relaciones significativas con el bienestar familiar (Tabla 92).

Tabla 92

Correlación entre bienestar familiar y áreas de dificultad del hijo con discapacidad intelectual

		Comunicación	Recursos	Habilidades académicas	Vida en el hogar	Salud y seguridad	Ocio	Autocuidado	Autodirección	Relaciones sociales	Salud mental
Adaptación familiar	rho	-0,068	0,3	-0,071	-0,292	-0,247	-0,148	-0,256	,386	-0,195	-,560
	p	0,698	0,08	0,684	0,089	0,153	0,396	0,138	0,022	0,262	0
Calidad de Vida Total	rho	0,026	0,152	-0,243	-0,14	-0,309	-0,248	-0,322	,455	-0,054	-,540
	p	0,897	0,44	0,213	0,477	0,11	0,203	0,095	0,015	0,783	0,003
Interacción familiar	rho	0,006	0,284	-0,106	-0,096	-0,215	-0,028	-0,136	,570	-0,083	-0,464
	p	0,976	0,128	0,579	0,616	0,253	0,885	0,475	0,001	0,663	0,01
Papel como padres	rho	-0,168	0,106	-0,32	-0,365	-0,501	-0,311	-0,374	0,345	-0,191	-0,680
	p	0,367	0,569	0,079	0,044	0,004	0,089	0,038	0,057	0,304	0
Bienestar emocional	rho	0,137	0,208	-0,111	-0,194	-0,155	-0,231	-0,186	,475	0,056	-0,463
	p	0,439	0,237	0,534	0,271	0,38	0,188	0,291	0,005	0,752	0,006
Bienestar físico y material	rho	0,078	0,142	0,112	0,156	0,044	-0,082	0,156	0,343	0,306	-0,155
	p	0,671	0,439	0,541	0,392	0,812	0,656	0,393	0,055	0,089	0,398
Recursos o apoyos	rho	-0,01	0,148	-0,178	-0,135	-0,235	-0,295	-0,219	0,424	0,057	-0,541
	p	0,958	0,419	0,33	0,462	0,196	0,101	0,228	0,016	0,757	0,001

5.8.2. Relación entre las variables de la familia adoptiva/acogedora y el bienestar familiar

a) Variables sociodemográficas.

Entre las variables sociodemográficas, el bienestar se relaciona significativamente con el nivel educativo de los padres. No encontramos diferencias en bienestar en función de la edad de los padres, su estado civil, su situación laboral, su sector de ocupación o los ingresos de la unidad familiar.

Encontramos una relación positiva y significativa entre la dimensión de bienestar físico y material y el nivel educativo del padre ($\rho=0,516$; $p<0,05$) y de la madre ($\rho=0,437$ y $p<0,05$), siendo estas relaciones de intensidad media y media baja. No se encuentran otras relaciones entre los estudios de los padres y el bienestar familiar (

Tabla 93).

Tabla 93
Correlación entre bienestar familiar y nivel educativo del padre y la madre

	Nivel educativo padre		Nivel educativo madre	
	rho	p	rho	p
Adaptación familiar	0,42	0,839	-0,033	0,853
Calidad de Vida Total	0,78	0,730	0,128	0,517
Interacción familiar	0,062	0,774	0,036	0,851
Papel como padres	-0,097	0,653	0,077	0,681
Bienestar emocional	0,198	0,343	0,240	0,171
Bienestar físico y material	0,516	0,010	0,437	0,012
Recursos o apoyos relacionados con la persona con discapacidad	0,273	0,197	0,303	0,092

b) Composición familiar.

En cuanto a las variables de composición familiar encontramos relaciones significativas entre el bienestar de la familia y la existencia de hermanos en la familia o el número de los mismos, así como el número de miembros de la familia. No encontramos, por el contrario, relación entre el bienestar y la monoparentalidad o biparentalidad de la familia, la presencia de hermanos adoptados o acogidos, la presencia de otros miembros con discapacidad en la familia o lugar donde vive el hijo en la actualidad (si convive con la familia o no).

Encontramos diferencias significativas en bienestar físico y material en función de la presencia o no de hermanos en la unidad familiar siendo mayor el bienestar en las familias que hay hermanos (Me=20,00) que en las que no (Me=17,00; U=33,00; $p<0,05$). Las diferencias son de magnitud media baja. No encontramos diferencias en ninguna otra dimensión del bienestar en función de esta variable (Tabla 94).

Tabla 94
Diferencias en bienestar familiar en función de la presencia de hermanos

Presencia de hermanos	Mediana sí	Mediana no	R.P. sí	R.P. no	U Mann-W	Z	p	r
Bienestar físico y material	20,00	17,00	18,68	8,71	33,00	-2,500	,012	-0,422

Encontramos una relación positiva y significativa entre el número de hermanos y la adaptación familiar ($\rho=0,398$; $p<0,05$) y la calidad de vida familiar

($\rho=0,411$; $p<0,05$), siendo estas relaciones de magnitud media o media baja. El número de hermanos también está relacionado con los recursos o apoyos relacionados con la persona con discapacidad ($\rho=0,506$; $p<0,01$) y un mayor bienestar físico y material ($\rho=0,475$; $p<0,01$), siendo estas relaciones de magnitud media.

No encontramos más relaciones significativas entre el número de hermanos y el resto de las dimensiones del bienestar (Tabla 95).

Tabla 95
Correlación entre bienestar familiar y número de hermanos en el hogar

	Número de hermanos en el hogar	
	rho	p
Adaptación familiar	,0398	0,018
Calidad de Vida Total	0,411	0,030
Bienestar físico y material	0,475	0,006
Recursos o apoyos relacionados con la persona con discapacidad	0,506	0,003

Encontramos una relación positiva y significativa entre el número de personas en el hogar y la adaptación familiar a la adopción, siendo mejor la adaptación de las familias con un mayor número de miembros ($\rho=0,368$; $p<0,05$) aunque la magnitud de la relación es media baja. Por otro lado, encontramos una relación del mismo signo e intensidad con los recursos o apoyos ($\rho=0,360$; $p<0,05$). No encontramos relación entre el número de personas en el hogar y el resto de dimensiones de bienestar familiar (Tabla 96).

Tabla 96

Correlación entre bienestar familiar y número de personas en el hogar

	Número de personas en el hogar	
	rho	p
Adaptación familiar	0,368	0,030
Calidad de Vida Total	0,294	0,129
Interacción familiar	0,186	0,324
Papel como padres	0,208	0,261
Bienestar emocional	0,172	0,330
Bienestar físico y material	0,284	0,115
Recursos o apoyos relacionados con la persona con discapacidad	0,360	0,043

5.8.3. Relación entre la toma de decisiones y proceso con el bienestar familiar.

Encontramos diferencias en el bienestar de la familia según la motivación declarada, el conocimiento previo de la discapacidad del hijo y los acontecimientos inesperados en la llegada del niño a la familia.

Por el contrario, no muestran relación con el bienestar familiar actual la presencia de otras motivaciones, los deseos compartidos de adopción o adopción especial, la participación o la respuesta del entorno familiar o social, la información previa sobre adopciones especiales, el conocimiento previo de otras dificultades o discapacidades, la información durante el proceso, el sentimiento de engaño en el mismo, la valoración positiva del primer encuentro o los primeros meses, o el cumplimiento de expectativas a la llegada.

a) Relación entre la motivación declarada y el bienestar familiar.

Las dimensiones de la motivación que presentan más relaciones con el bienestar actual son la infertilidad y las dificultades médicas para tener hijos biológicos. La infertilidad se relaciona negativa y significativamente con la satisfacción con el papel como padres ($\rho=-0,402$; $p<0,05$), los recursos o apoyos ($\rho=-0,394$; $p<0,05$), el bienestar emocional ($\rho=0,362$; $p<0,05$) y la adaptación familiar a la adopción ($\rho=-0,347$; $p<0,05$). El bienestar es menor en estas dimensiones cuanto más se identifica la familia con esta motivación, con una magnitud media baja en la relación.

Del mismo modo, la motivación relacionada con las dificultades médicas para tener hijos biológicos se relaciona negativa y significativamente con la satisfacción con los recursos o apoyos ($\rho=-0,387$; $p<0,05$), el bienestar emocional ($\rho=-0,384$; $p<0,05$), la calidad de vida global ($\rho=-0,376$; $p<0,05$), y la satisfacción en el papel como padres ($\rho=-0,370$; $p<0,05$). De nuevo, una mayor identificación con esta motivación se relaciona con menores niveles de bienestar, aunque también con magnitudes medias bajas.

La motivación relacionada con el deseo de formar una familia se relaciona inversamente con el bienestar en la interacción familiar ($\rho=-0,417$; $p<0,05$), el papel como padres ($\rho=-0,372$; $p<0,05$) y la adaptación familiar a la adopción ($\rho=-0,360$; $p<0,05$) con magnitudes medias bajas.

Finalmente, el deseo de ser madre o padre se relaciona inversamente con la adaptación familiar a la adopción con una magnitud media baja ($\rho=-0,352$; $p<0,05$) (

Tabla 97).

Tabla 97
Correlación bienestar familiar y motivación para la adopción o acogimiento

	Motivación para la adopción							
	Deseo de ser madre o padre		Deseo de formar familia		Infertilidad		Dificultades médicas hijos biológicos	
	ρ	p	ρ	p	ρ	p	ρ	p
Adaptación familiar	-0,352	0,038	-0,360	0,033	-0,347	0,041	-0,253	0,143
Calidad de Vida Total	-0,240	0,218	-0,291	0,133	-0,303	0,117	-0,376	0,049
Interacción familiar	-0,293	0,115	-0,417	0,022	-0,245	0,192	-0,0355	0,054
Papel como padres	-0,321	0,079	-0,372	0,040	-0,402	0,025	-0,370	0,040
Bienestar emocional	-0,241	0,169	-0,285	0,102	-0,362	0,035	-0,384	0,025
Bienestar físico y material	0,079	0,665	0,057	0,758	-0,182	0,319	-0,304	0,091
Recursos o apoyos relacionados con la persona con discapacidad	-0,247	0,173	-0,277	0,125	-0,394	0,026	-0,387	0,029

b) Relación entre el procedimiento de adopción o acogimiento por vía ordinaria o especial y bienestar familiar.

Encontramos diferencias significativas en el bienestar de la familia en función de la vía por la que se tramitó la adopción (ordinaria o especial), en todas las dimensiones a excepción del bienestar físico y material (Tabla 98).

Encontramos así mejores niveles de bienestar en adaptación familiar cuando la familia realizó una adopción o acogimiento especial ($Me=48,00$) frente a quienes lo realizaron por vía ordinaria ($Me=44,50$; $U=53,500$; $p<0,01$). También tienen una

mayor calidad de vida global aquellos que optaron por adopción especial (Me=103,00) que ordinaria (Me=80,00; U=27,500; $p<0,01$). También presentan mejores niveles de bienestar familiar en las dimensiones de interacción familiar aquellas familias que realizaron una adopción especial (Me=25,50) frente a ordinaria (Me=19,00; U=27,500; $p<0,01$); en la satisfacción de su papel como padres (Me=24,00) en comparación con las familias de procedimiento ordinario (Me=18,00; U=41,500; $p<0,01$); y por último, en bienestar (Me=14,00) frente a las familias de procedimiento ordinario (Me=11,00; U=58,500; $p<0,01$). Las relaciones son de intensidad media y alta.

Tabla 98

Diferencias en bienestar familiar en función de adopción/acogimiento ordinario o especial

Adopción/acogimiento especial	Mediana sí	Mediana no	R.P. sí	R.P. no	U Mann-W	Z	p	r
Adaptación familiar	48,00	44,50	23,85	12,47	53,500	-3,383	,001	-0,571
Calidad de Vida Familiar total	103,00	80,00	19,88	9,83	27,500	-3,228	,001	-0,545
Interacción familiar	25,50	19,00	21,54	10,22	27,500	-3,523	,0001	-0,595
Papel como padres	24,00	18,00	20,91	10,77	41,500	-3,112	,002	-0,526
Bienestar emocional	14,00	11,00	22,56	12,44	58,500	-2,985	,003	-0,504

5.8.5. Relación entre las expectativas familiares y el bienestar familiar.

a) Expectativas familiares y bienestar familiar.

Encontramos una correlación positiva y significativa entre las expectativas de control y la adaptación familiar ($\rho=0,724$; $p<0,01$), la calidad de vida global ($\rho=0,665$; $p<0,01$) y las dimensiones: papel como padres ($\rho=0,801$; $p<0,01$), recursos o apoyos ($\rho=0,636$; $p<0,01$), bienestar emocional ($\rho=0,622$; $p<0,01$) e interacción familiar ($\rho=0,576$; $p<0,01$).

Así, aquellas familias que tienen un mayor sentimiento de autoeficacia y control en su papel, presentan mayores niveles de bienestar familiar, siendo la magnitud de las relaciones entre altas y muy altas.

Existe también una correlación positiva y significativa entre la confirmación de expectativas y la adaptación familiar ($\rho=0,618$; $p<0,01$) y la calidad de vida global ($\rho=0,777$; $p<0,01$). La misma relación se encuentra en las dimensiones de calidad de vida: recursos o apoyos ($\rho=0,795$; $p<0,01$), papel como padres ($\rho=0,770$; $p<0,01$), bienestar emocional ($\rho=0,701$; $p<0,01$), interacción familiar ($\rho=0,660$; $p<0,01$) y bienestar físico y material ($\rho=0,449$; $p<0,05$).

Aquellos padres que consideran que los retos que han afrontado a lo largo de la vida eran previsibles y conocidos para ellos antes de adoptar, presentan mayores niveles de bienestar familiar. La magnitud de las dimensiones es entre alta y muy alta a excepción de bienestar físico y material, que es media baja (

Tabla 99).

Tabla 99

Relación entre bienestar familiar y expectativas de control y confirmación de expectativas

	Expectativas de control		Confirmación de expectativas	
	rho	p	rho	p
Adaptación familiar	,724	,0001	,618	,0001
Calidad de Vida Total	,665	,0001	,777	,0001
Interacción familiar	,576	,0001	,660	,0001
Papel como padres	,801	,0001	,770	,0001
Bienestar emocional	,622	,0001	,701	,0001
Bienestar físico y material	,178	,0276	,449	,013
Recursos o apoyos	,636	,001	,795	,0001

b) Relación entre los sucesos inesperados y bienestar familiar.

Encontramos diferencias significativas entre las familias que comunican que se produjeron acontecimientos inesperados alrededor de la adopción y los que no en la satisfacción en el papel como padres. Aquellos que contestaron afirmativamente a este ítem tienen menor satisfacción (Me=19,00) que los que contestaron negativamente (Me=25,00; U=22,00; $p<0,05$); la intensidad de la relación es media baja (Tabla 100).

Tabla 100
Diferencias en bienestar familiar en función de si ocurrieron sucesos inesperados

Sucesos inesperados	Mediana sí	Mediana no	R.P. sí	R.P. no	U Mann-W	Z	p	r
Papel como padres	19,00	25,00	12,96	21,60	22,000	-2,136	,033	-0,361

R.P.: Rango promedio.

5.8.6. Relación entre fortalezas familiares y bienestar familiar.

Encontramos una correlación positiva entre las fortalezas familiares global y la adaptación ($\rho=0,721$, $p<0,01$) y calidad de vida total ($\rho=0,759$, $p<0,01$). Las fortalezas familiares global correlacionan positivamente también con todas las dimensiones de calidad de vida: papel como padres ($\rho=0,711$; $p<0,01$), interacción familiar ($\rho=0,709$; $p<0,01$), recursos o apoyos ($\rho=0,699$; $p<0,01$), bienestar emocional ($\rho=0,662$; $p<0,01$) y bienestar físico y material ($\rho=0,410$; $p<0,05$).

Así las familias que presentan mayores fortalezas familiares también presentan mayores niveles de bienestar familiar, siendo la magnitud de estas relaciones altas o muy altas a excepción de bienestar físico y material que es media baja.

Existe una correlación positiva entre la organización familiar positiva y la adaptación familiar ($\rho=0,640$; $p<0,01$) y calidad de vida total ($\rho=0,671$; $p<0,01$). Asimismo, la correlación es también positiva con el resto de dimensiones de calidad de vida: interacción familiar ($\rho=0,655$; $p<0,01$), recursos o apoyos ($\rho=0,623$; $p<0,01$), papel como padres ($\rho=0,579$; $p<0,01$), bienestar emocional ($\rho=0,515$; $p<0,01$) y bienestar físico y material ($\rho=0,369$; $p<0,05$).

Así, las familias cuya dinámica familiar refleja una comunicación fluida, respeto entre los miembros y unión y apoyo mutuo, presentan mayores niveles de bienestar familiar, siendo la magnitud de estas relaciones alta a excepción de bienestar emocional que es media y bienestar físico y material que es media baja.

Las creencias familiares positivas correlacionan positivamente con adaptación familiar ($\rho=0,682$; $p<0,01$) y calidad de vida global ($\rho=0,711$; $p<0,01$). Encontramos también una correlación positiva con las dimensiones de calidad de vida: papel como padres ($\rho=0,678$; $p<0,01$), bienestar emocional ($\rho=0,639$; $p<0,01$), recursos o apoyos ($\rho=0,626$; $p<0,01$), interacción familiar ($\rho=0,610$; $p<0,01$) y bienestar físico y material ($\rho=0,378$; $p<0,05$).

En aquellas familias que tienen ideas más positivas en relación a la unión en la toma de decisiones, al sentimiento de felicidad, sentido de la dificultad y la adversidad, se encuentran mayores niveles de bienestar familiar. Al igual que

sucede anteriormente, la magnitud de todas las relaciones es alta a excepción de bienestar físico y material, que es media baja.

Encontramos una correlación positiva entre la gestión positiva y soporte familiar y la adaptación familiar ($\rho=0,565$; $p<0,01$) y la calidad de vida total ($\rho=0,723$; $p<0,01$).

Correlaciones de idéntico signo encontramos también con las dimensiones de la calidad de vida: bienestar emocional ($\rho=0,739$; $p<0,01$), papel como padres ($\rho=0,678$; $p<0,01$), recursos o apoyos ($\rho=0,673$; $p<0,01$), interacción familiar ($\rho=0,645$; $p<0,01$), y bienestar físico y material ($\rho=0,552$; $p<0,01$).

Familias que cuentan con mayor apoyo social, con mayor capacidad para encontrar y gestionar los recursos adecuados ante situaciones concretas y cuanto más positivamente afrontan las dificultades, mayores niveles de bienestar familiar presentan, siendo estas relaciones de magnitud alta a excepción de bienestar físico y material, que es media.

Las emociones positivas en comunicación también correlacionan positivamente con adaptación familiar ($\rho=0,762$; $p<0,01$) y calidad de vida ($\rho=0,752$; $p<0,01$).

También encontramos una correlación positiva con las dimensiones de calidad de vida: recursos o apoyos, ($\rho=0,750$; $p<0,01$), papel como padres ($\rho=0,720$; $p<0,01$), interacción familiar ($\rho=0,687$; $p<0,01$), bienestar emocional ($\rho=0,683$; $p<0,01$), y bienestar físico y material ($r=0,378$; $p<0,05$).

Aquellas familias que muestran una mayor capacidad para resolver los conflictos de manera asertiva, cuentan con altos niveles de optimismo y tienen un concepto positivo de ellos mismos como familia, muestran mayores niveles de bienestar familiar. La magnitud de las relaciones es alta a excepción de bienestar físico y material nuevamente, que es media baja (Tabla 101).

Tabla 101

Relación entre bienestar familiar y fortalezas familiares

	Fortalezas total		Organización Familiar positiva		Creencias familiares positivas		Gestión positiva y soporte familiar		Emociones positivas en comunicación	
	rho	p	rho	p	rho	p	rho	p	rho	p
Adaptación familiar	,721	,0001	,640	,0001	,682	,0001	,565	,0001	,762	,0001
Calidad de Vida Total	,759	,0001	,671	,0001	,711	,0001	,723	,0001	,752	,0001
Interacción familiar	,709	,0001	,655	,0001	,610	,0001	,645	,0001	,687	,0001
Papel como padres	,711	,0001	,579	,0001	,678	,0001	,678	,0001	,720	,0001
Bienestar emocional	,662	,0001	,515	,002	,639	,0001	,739	,0001	,683	,0001
Bienestar físico y material	,410	,022	,369	,038	,378	,036	,552	,001	,378	,033
Recursos o apoyos	,699	,0001	,623	,0001	,626	,0001	,673	,0001	,750	,0001

5.8.7. Relación entre los apoyos y el bienestar familiar.

No encontramos diferencias significativas en el bienestar familiar en función de las variables de apoyo social, a excepción de la presencia de apoyo informal a lo largo de los años.

a) Presencia de apoyos informales a lo largo de los años.

Encontramos diferencias significativas en la adaptación familiar a la adopción entre las familias que manifiestan haber contado con apoyo informal a lo largo de los años (Me=47,00) y las que no (Me=14,50; U=0; $p < 0,05$), siendo estas diferencias de magnitud media baja.

No se detectan diferencias significativas en el resto de dimensiones de bienestar en función de esta variable (Tabla 102).

Tabla 102
Diferencias en adaptación en función de si contaron con apoyo informal a lo largo de los años

Apoyo informal a lo largo de los años	Mediana sí	Mediana no	R.P. sí	R.P. no	U Mann-W	Z	p	r
Adaptación familiar	47,00	14,50	17,00	1,50	,0001	-2,397	,017	-0,405

R.P.: Rango promedio.

Capítulo VI: Discusión.

La presente investigación tiene como objetivo general conocer y describir las características, dinámicas y niveles de bienestar de las familias que han adoptado o acogido un niño con discapacidad intelectual. Para ello, hemos recogido información sobre diferentes áreas de las treinta y cinco familias participantes.

En este capítulo se discuten los resultados más destacados que hemos observado en esta investigación, en relación con lo encontrado en la literatura previa. Comenzaremos por la descripción de las características de los niños y jóvenes con discapacidad intelectual. Continuaremos con la descripción de las características de las familias adoptivas o acogedoras participantes. Seguidamente exploraremos el cumplimiento de las expectativas, así como de las fortalezas familiares. A continuación, describiremos los apoyos que las familias adoptivas o precisan y con los que cuentan. Posteriormente describiremos los niveles de bienestar de las familias participantes y finalizaremos con la discusión sobre las posibles relaciones entre los factores personales, familiares y sociales y el bienestar familiar.

A lo largo de este capítulo, presentaremos nuestros resultados en relación a otras investigaciones previas sobre adopción de necesidades especiales, pero también trabajos sobre adopciones en general y sobre familias con hijos con discapacidad intelectual.

6.1. Las características de los niños y jóvenes con discapacidad intelectual y su adopción o acogimiento.

En el presente apartado daremos respuesta a las preguntas de investigación relacionadas con el proceso de adopción y las características sociodemográficas de los niños y jóvenes adoptados o acogidos.

6.1.1. ¿Cómo fue el proceso de adopción o acogimiento y cuáles eran las características sociodemográficas y relacionadas con la discapacidad del niño?

a) Características relacionadas con la adopción o acogimiento.

Más de la mitad de los niños se encontraban entre 0 y 3 años en el momento de la adopción. Algo menos de un tercio se encontraba en edad preescolar (entre los 4 y los 6 años). El menor número de casos lo hallamos en edades de más de 7 años. La media de edad en nuestro estudio en el momento de la adopción es de 3,37 años. En otros estudios observamos datos diversos. En el realizado por Erich y Leung (1998) la media de edad en el momento de la adopción se encontraba en los 7 años. Mozzi y Nuernberg (2016) cuentan en su estudio con niños que han sido adoptados con un máximo de 1 año de edad. En el caso de Coyne y Brown (1985a) encontramos que la mitad de los niños estaban en edad escolar. En otros estudios españoles sobre adopción encontramos que la media de edad en la adopción es inferior a la que aparece en nuestro estudio. Juárez (2016) encuentra una media de edad que no llega a los 2 años. En los estudios realizados

por Loizaga et al. (2009), Berástegui (2009, 2010), Palacios et al. (2005a,b, 2007) la media de edad se encuentra entre los 2 y los 3 años en el momento de la adopción.

La edad en el momento de la adopción es una de las variables que más encontramos en los estudios de niños con necesidades especiales; de hecho, la mayor edad en el momento de la adopción es uno de los factores considerados en adopción especial. Las experiencias tempranas para un niño tienen un importante peso en su desarrollo futuro.

En nuestra investigación encontramos que el número de familias que realizaron la adopción o el acogimiento a través del procedimiento especial es ligeramente inferior a la mitad de las participantes. En una línea similar, Miller et al. (2016) encuentran que la gran mayoría de las necesidades especiales en los niños fueron diagnosticadas después de producirse la adopción.

Resultados diferentes observamos en el estudio de Barth et al. (1988), donde el 20% de las familias cuyas adopciones se truncaron desconocían la discapacidad intelectual de su hijo. En otros, encontramos que la mayoría de las familias que han adoptado o acogido un hijo con necesidades especiales lo ha hecho voluntariamente (Barth y Berry, 1989, 1990; Brooks et al., 2002; Glidden, 1990; Goetting y Goetting, 1993b; Perry y Henry, 2009). En el estudio realizado en el 2016 por Mozzi y Nuernberg, todas las familias conocían la situación de discapacidad.

El resto de las familias pensaban que estaban adoptando o acogiendo a un hijo completamente sano.

- *¿Y en algún momento te planteaste adopción por la vía de necesidades especiales?*

- *No.*

- *A raíz de lo que escuchaste en esa reunión o después, ¿pensaste que eso podría llegar a suceder?*

- *No, en ningún caso, no.*

Madre adoptiva. Procedimiento ordinario.

- *Dijimos que no queríamos niños con problemática, vamos, clarísimamente.*

- *¿Y pensasteis en algún momento que eso podría suceder?*

- *Qué va, hombre, si ya dijimos que no.*

Madre acogedora. Procedimiento ordinario.

Cuando la vi, la vi tan espabilada que no pensaba que iba a haber problemas. Nunca lo pensé hasta que no pasó el tiempo (...), pero tampoco me hablaron de la palabra discapacidad, nunca me la dijeron (...).

Madre adoptiva. Procedimiento ordinario.

Más de la mitad de las familias de nuestro estudio tramitaron la adopción o acogimiento de sus hijos por procedimiento ordinario, aunque aproximadamente la mitad conocían la existencia de algunas dificultades o discapacidades de otra índole en sus hijos adoptivos.

(...) «No, es una niña que parece que tiene algo como un astigmatismo en los ojos, pero en realidad no sabemos muy bien qué es (...).»

Madre acogedora. Procedimiento ordinario.

(...) pero tenía de todo, todo lo que te puedas imaginar. Estaba muy malito, sí.

Madre adoptiva. Procedimiento ordinario.

Ya autores como Barth et al. (1988), Nelson (1985) o McDonald et al. (1991) observaron que el desconocimiento previo de la discapacidad intelectual de los hijos incrementaba el riesgo en estas adopciones. A pesar de ello, en la actualidad se siguen encontrando estas situaciones en las que las familias han de enfrentarse a realidades que en ningún caso habían considerado.

La existencia de discapacidades o patologías que no pueden ser conocidas a edades muy tempranas es una realidad inevitable. La mayor parte de las familias cuyos hijos fueron diagnosticados con posterioridad mencionan la etapa escolar como el momento en el que comienzan a detectar que el ritmo de aprendizaje o de desarrollo no es el esperado. En ocasiones, los profesores son quienes alertan a los padres de las dificultades del niño, y a partir de ese momento comienzan a consultar a otros profesionales médicos.

En todo caso y siendo conscientes de la imposibilidad de un diagnóstico temprano en todos los niños, consideramos que es fundamental que los padres conozcan los riesgos que asumen cuando adoptan a un niño que ha sufrido un período de institucionalización largo o a edades muy tempranas. El objetivo no es que estos niños no sean adoptados, sino que las familias que lo hagan sean conscientes y acepten los posibles retos y dificultades que pueden presentarse a lo largo de los años.

La mayor parte de los niños y jóvenes de nuestra muestra son hijos adoptivos, solo una quinta parte de ellos están en situación de acogimiento permanente. En los estudios

previos esta no es una variable demasiado recogida. Estudios como el de Brown (2007) se ha centrado en familias acogedoras y en otros como el de Gath (1983) y Glidden y Cahill (1998) la muestra se compone de padres adoptivos y acogedores, pero no siempre se detalla la proporción.

En nuestro caso, aunque hemos hecho la distinción, hemos tratado finalmente a todos como un solo bloque en el análisis de los datos. En las familias en las que la medida es de acogimiento son de carácter permanente o preadoptivas. Casi la totalidad de estas se encuentran en proceso de tramitación de la adopción, aunque los procedimientos administrativos vinculados suelen prolongarse de manera importante en el tiempo.

La mayor parte de las familias llevan entre 6 y 10 años de convivencia con sus hijos adoptados o acogidos, aunque no existe mucha diferencia con respecto a la cantidad de familias que han convivido hasta 15 o 20 años. En el caso de Glidden y Pursley (1989) el estudio se desarrolla 3 años después de la adopción y en los estudios posteriores realizados por Glidden y Cahill (1998) y Erich y Leung (1998), el tiempo de convivencia está en torno a los 5 años, media similar a la encontrada por Juárez (2016). En los estudios realizados por Berástegui (2010) y Palacios et al. (2005a, 2007), las medias del tiempo de convivencia son entre los 1,8 y 3 años respectivamente. Triana et al. (2010) observan una media aún inferior, con niños que llevan conviviendo con sus familias en torno a 1,5 años. En el estudio de Loizaga et al., (2009) encontramos una media superior, de 7,5 años y en el de Glidden (2000) encontramos que el tiempo de convivencia era en torno a 11 años.

El tiempo de convivencia tras la adopción es una variable relevante en el conocimiento del bienestar de las familias. Algunos de los estudios han observado cómo es la adaptación inicial de los niños (Berástegui, 2005, 2007; Palacios et al., 2005a, 2007). Las dificultades iniciales pueden ayudar a anticipar posibles dificultades futuras según observaron Glidden (1991) y Glidden y Pursley (1991). No obstante, el transcurso de los años permite conocer la evolución y cuáles son las necesidades tanto de las familias en general como de los padres o hijos en particular, con el fin de poder ajustar y mejorar las intervenciones tanto preadoptivas como postadoptivas.

En nuestro estudio hay una gran dispersión de los años de convivencia, que en algunos casos supera los 30 años. Ello nos facilita una perspectiva de lo que ha sido la vida familiar a lo largo de los años, a la vez que también contamos con las cuestiones que afrontan padres que están en el inicio del proceso o quienes se encuentran en momentos de ciclo vital familiar intermedios.

b) Características sociodemográficas del niño.

En relación a las variables sociodemográficas relacionadas con los niños y jóvenes con discapacidad intelectual adoptados de nuestro estudio, observamos que hay un número ligeramente superior de mujeres que de varones. Proporciones similares observamos en el estudio que realizó Hockey (1985), aunque en este caso son los varones los que tienen una mayor presencia. En el estudio de Juárez (2016) observamos una muestra bastante homogénea también en relación al sexo, siendo ligeramente superior el número de varones. Otros estudios como los realizados por Palacios, Sánchez-Sandoval y León (2005a y 2007) y Triana, Rodríguez, Sánchez y Plasencia (2010) presentan porcentajes muy superiores de niñas.

Con respecto a la edad en el momento del estudio, tenemos una proporción ligeramente superior a la mitad de individuos que ya han superado la edad escolar (a partir de 16 años). Los restantes se ubican fundamentalmente en edad escolar (entre los 6 y los 15 años) y solo unos pocos casos son niños de edad preescolar.

La media de edad de los niños y jóvenes integrantes de nuestro estudio supera los 16 años, resultado sensiblemente superior a otros estudios previos, como por ejemplo en el caso de Glidden (1984), en el que la media de edad es de poco más de 8 años. En estudios como el realizado por Juárez (2016), Palacios et al. (2005a, 2007) la media se ubica en torno a los 6 años de edad y ligeramente por debajo en el de Mestre, Tur y Samper (2008), en 5,5 años. Medias algo superiores encontramos en los estudios realizados por Berástegui (2005, 2009 y 2010), con niños entre los 7 y los 8 años y medio. Loizaga et al., (2009) recogieron datos de una muestra de niños con una edad media de 9,7 años. En otros estudios como el de Macaskill (1985) todos los niños se encuentran entre 1 y 14 años. También en el estudio realizado por Groze y Rosenthal (1991) todos los niños son menores de edad. Solo en el estudio realizado por Triana et al. (2010) la mayoría de los niños son menores de 3 años de edad.

Observamos una mayor dispersión en la edad de los hijos de nuestra muestra que lo encontrado en general en otros estudios. Esto nos permite conocer cuáles son las circunstancias, necesidades y reto que las familias han tenido que afrontar o afrontan en diversos momentos del ciclo vital.

El hecho de que el resto de estudios haya recogido información sobre familias cuyos hijos adoptivos son menores de edad, implica que variables como el nivel de estudios o la ocupación no hayan sido contempladas. Sin embargo, en nuestro caso, esta dispersión

en las edades también nos permite observar cuál es la evolución o cuáles son las alternativas educativas u ocupacionales que encuentran las familias a medida que sus hijos van cumpliendo años.

En relación a la ocupación, la mayor parte de los hijos de nuestra muestra son estudiantes, a excepción de un solo caso (que se encuentra trabajando por cuenta ajena); el resto son inactivos porque no han alcanzado la edad de escolarización o acuden a otros recursos, como centro ocupacional. También aquí observamos diferencias en relación al resto de estudios, en los que al recoger información de niños de menor edad esta variable no tiene demasiada relevancia, por estar todos en edad escolar.

La mitad de los hijos de las familias participantes se encuentran cursando sus estudios en la modalidad especial. Poco más de un tercio se encuentra en educación ordinaria y en los demás casos se encuentran fuera del sistema educativo (ya que como decíamos anteriormente, o bien son adultos o bien aún no están escolarizados). Tan solo en el estudio de Erich y Leung (1998) se recoge esta variable, donde observamos resultados similares: la mitad de los niños se encuentran en educación especial.

De las familias cuyos hijos son mayores de edad, aproximadamente la mitad de ellos han cursado estudios primarios completos. En mucha menor proporción encontramos quienes han alcanzado estudios secundarios. Otra de las opciones educativas que los jóvenes del estudio han seguido son los estudios postsecundarios en los que encontramos a una proporción cercana también a la mitad de la muestra.

Durante años, las alternativas en educación para jóvenes con discapacidad intelectual han sido muy reducidas, pero en nuestro estudio ya vemos como una

proporción importante ha accedido a estudios postobligatorios. Se trata de formación no vinculada a haber finalizado la Educación Secundaria Obligatoria, que permite a los jóvenes con discapacidad intelectual seguir formándose y seguir madurando a la vez que son acompañados en un contexto educativo menos protegido. Un ejemplo son los programas de formación para el empleo en entorno ordinario puestos en marcha por algunas entidades sociales o universidades.

c) Variables relacionadas con la discapacidad.

Todos los hijos adoptados o acogidos de las familias participantes en el estudio tienen un diagnóstico de discapacidad intelectual. En menos de la mitad, esta discapacidad está asociada a síndrome de Down; los casos restantes tienen un diagnóstico de discapacidad por etiologías diversas, como síndrome de Noonan, síndrome de Cornelia de Lange, síndrome de atención dispersa, déficit 1TT, autismo y trastorno por déficit de atención e hiperactividad. Perry y Henry (2009) observaron que las características especiales más comunes en los niños disponibles para adopción eran los niños con síndrome de Down, niños con discapacidad intelectual y los problemas emocionales y de comportamiento. La mayor disponibilidad de información sobre el síndrome de Down parece que fomentaba la preferencia por la adopción de estos niños (Glidden y Cahill, 1998). Otros autores observaron la creencia de que estos niños eran más fáciles de criar (Rosenthal y Groze, 1992).

En principio barajábamos otra opción, pero luego ya dijimos ¿y por qué no adoptamos a un niño con una discapacidad? Dentro de las discapacidades, nosotros acotamos el síndrome de Down, porque al ser conocedores de la realidad tan dura que

muchas veces conlleva la discapacidad intelectual, (...). Elegimos una solución intermedia de discapacidad intelectual, sí (...).

Madre adoptiva. Procedimiento especial.

Además del diagnóstico principal, casi la mitad de los casos presentan un diagnóstico complementario. Encontramos casos con problemas emocionales o de conducta, otras discapacidades sensoriales u orgánicas y también algunos casos con problemas de salud mental. En investigaciones previas se ha buscado conocer la existencia de problemas emocionales o de comportamiento en el niño, como las realizadas por Rosenthal et al. (1988), Egbert y LaMont (2004), McGlone et al. (2002), Groze y Rosenthal (1988), Hockey (1980), Reilly y Platz (2003) y Sar (2000).

A excepción de una de las familias participantes, todas las demás contaban con el certificado de discapacidad emitido por la administración pública. Casi la mitad de los niños y jóvenes tienen reconocido entre un 33 y un 50% de discapacidad. Encontramos menos niños y jóvenes con porcentajes superiores.

Más de la mitad de los padres consideran que el nivel de discapacidad de sus hijos es leve o moderado; de los restantes, casi todos estiman que es severo.

Con respecto a las áreas de dificultad, son las habilidades académicas en las que se encuentra una mayor proporción de familias que estima que sus hijos sí tienen dificultades (algo más de la mitad). En una proporción ligeramente inferior las familias valoran que sus hijos tienen dificultades para responsabilizarse de sí mismos (autodirección).

Con respecto al resto de áreas consultadas, habilidades de comunicación, uso de recursos presentes en la comunidad, cuidado de su salud y autocuidado, cuestiones de ocio y relaciones sociales y salud mental, mayoritariamente las familias consideran que sus hijos no tienen dificultades.

Especialmente baja es la proporción de familias que consideran que sus hijos tienen dificultades con respecto a la vida en el hogar.

Tan solo en el estudio de Perry y Henry (2009) encontramos que realizan una desagregación en las áreas de dificultad. Observaron que una de las dificultades que en mayor medida se encuentran son las dificultades de aprendizaje, cuestión que va en la línea de los resultados obtenidos.

Salvo algunas excepciones, las familias de nuestro estudio que adoptaron voluntariamente hijos con discapacidad intelectual, adoptaron a niños con síndrome de Down. La posibilidad de un diagnóstico incluso antes del nacimiento, favorece que el abandono sea más temprano y que así puedan ser dados en adopción con más frecuencia. En otras discapacidades el diagnóstico llega después de mucho más tiempo, por lo que es menos probable que las familias vayan a renunciar a su hijo y a darlo en adopción meses o incluso años después del nacimiento.

El mayor conocimiento del curso del síndrome de Down, tal y como se ha reflejado en la literatura, ayuda a tener unas expectativas más realistas sobre lo que será la crianza de un hijo e incluso vivir con más intensidad los logros de estos.

6.1.2. ¿Existen diferencias en las características del niño en función de si la adopción o el acogimiento se realizó por la vía ordinaria o especial?

Tan solo encontramos que existen diferencias en la valoración que hacen los padres sobre las áreas de dificultad en función de si la adopción se realizó por la vía ordinaria o especial.

Son los padres que realizaron la adopción por la vía especial quienes consideran que sus hijos tienen mayores dificultades en relación al uso de los recursos presentes en la comunidad y en relación a su capacidad de autodirigirse.

En general, estos son los casos en los que los hijos presentan un diagnóstico de síndrome de Down u otros que requieren de un mayor nivel de apoyos, cosa que no sucede en las adopciones o acogimientos realizados por vía ordinaria. Se trata de niños o jóvenes con mayores niveles de dependencia derivados del diagnóstico de discapacidad.

No encontramos diferencias en ninguna de las demás variables sociodemográficas o relacionadas con la discapacidad, en función de si las familias realizaron la adopción por el procedimiento ordinario o especial. Observamos, en consecuencia, que las características del niño no han sido elementos que hayan marcado diferencias importantes para el tipo de adopción o acogimiento.

6.2. Las características de las familias que adoptan o acogen hijos con discapacidad intelectual.

Otro de los objetivos de este estudio es conocer cómo son las familias que han adoptado o acogido hijos con discapacidad intelectual. La existencia de características similares en las unidades familiares puede ayudarnos a establecer modelos de intervención tanto a la hora de plantear los estudios de idoneidad como a la hora de configurar los apoyos.

6.2.1. ¿Cómo son las características sociodemográficas de estas familias?

La media de edad de los participantes en el momento del estudio es de más de cincuenta años. Otros estudios de adopciones especiales también encuentran que los padres son mayores en el momento de la adopción (Gath, 1983; Glidden, 1990; Reid, 1983 en Perry y Henry, 2009; Rosenthal y Groze, 1992). La media de edad observada en nuestro estudio es sensiblemente superior a la encontrada en otros como los de Berástegui, (2010), Juárez (2016) y Palacios et al. (2007) que se encuentra en torno a los 40 años. En el momento de la adopción, todas las familias a excepción de los casos de madres solteras, estaban integradas por padre y madre casados. La mayor parte de nuestra muestra está integrada por parejas casadas en la actualidad. En el estudio realizado por Juárez (2016) casi un 70% de las familias eran biparentales. Estos datos están en la misma línea que algunos de los encontrados en la literatura previa, en los que los padres que adoptaron hijos con necesidades especiales están casados (Gath, 1983;

Glidden, 1990; Reid, 1983 en Perry y Henry, 2009; Rosenthal y Groze, 1992). Son muchos menos los casos de madres solteras en nuestro estudio e inexistentes los casos de parejas del mismo sexo, grupos minoritarios o personas con discapacidad, que fueron encontrados en los estudios realizados por Denby et al. (2011) y Bussiere (1990). En relación a la presencia de familias monoparentales, en el estudio de Juárez (2016) representan casi el 32% de la muestra, proporción muy superior a nuestro estudio y a otros como el de Berástegui (2010) donde era en torno al 20% o a los de Loizaga et al. (2009) y Berástegui (2009), donde eran de un 10% y un 8,8% respectivamente.

El nivel educativo de los padres y madres de las familias participantes es fundamentalmente alto; la mayoría de ellos tienen estudios universitarios. No contamos con un número suficiente de familias con estudios primarios o secundarios que nos permitan realizar una comparación para ver si realmente hay diferencias en función del nivel educativo dentro de nuestra muestra. Investigaciones previas no encontraron diferencias en función del nivel educativo de los padres (Glidden, 1986), aunque en otros estudios realizados se observó un mayor nivel educativo en las familias adoptivas de niños con necesidades especiales (Glidden, 1984, 1989, 1990; Reid, 1983 en Perry y Henry, 2009). Por el contrario, los estudios de DeLeon y Westerberg (1980 en Glidden, 1984) y Wolkind y Kozaruk (1983), encontraron que las familias adoptivas de niños con necesidades especiales tenían un menor nivel educativo.

La mayoría de los padres y madres se encuentran trabajando en el momento de la realización del estudio; son más los padres que están ocupados a jornada completa y más las madres que se encuentran en situación inactiva. La situación de desempleo solo aparece en dos familias. Esta tendencia coincide con el estudio de Glidden (1989) en el

que eran más numerosos los padres trabajando a jornada completa y las madres con jornadas parciales o en situación inactiva. Marx (1990) encontró que hubo una cierta tendencia a dejar de trabajar por parte de las madres cuando sus hijos llegaron.

Más de la mitad de las madres de las familias participantes pertenecen al sector psicosocial, sanitario o educativo. En el caso de los padres, aunque también es significativo (especialmente en educación), la proporción es inferior. La mayor presencia de los padres, casi la mitad del total, la encontramos en el ámbito empresarial ocupando puestos cualificados; en otros estudios se encuentra que los padres tienen fundamentalmente ocupaciones de *cuello azul* (Marx, 1990). Las madres en este contexto no llegan a un tercio del total. Estos resultados son coherentes con lo observado en otras investigaciones, como Marx (1990) que encontró que eran numerosos los padres y madres vinculados a profesiones sociosanitarias; también Glidden (1989) y Macaskill (1985) observaron que las madres en mayor medida contaban con experiencia profesional en sectores vinculados al cuidado.

La mayoría de las familias integrantes del estudio tienen un nivel de ingresos medio o alto. Al igual que sucede con el nivel de estudios, tampoco contamos con una representatividad de diferentes niveles de ingresos en las familias. En las investigaciones realizadas por Rosenthal et al. (1991), Erich y Leung (1998), Glidden (1991, 2000), Rosenthal (1993) o Rosenthal y Groze (1992) han contado con muestras más heterogéneas, encontrando familias con niveles de ingresos altos, medios y bajos.

Una mayor edad en los padres que han adoptado hijos con discapacidad intelectual nos puede hablar de una mayor estabilidad personal, así como de relaciones de pareja más sólidas en las familias biparentales. Podríamos considerar estas cuestiones como

factores de protección de cara a la adopción, especialmente en estos casos en los que las familias afrontan mayores retos y dificultades.

En la literatura previa hablan del mayor ajuste en familias de clase media baja y nivel educativo bajo, cuestión que en nuestro caso no podemos analizar ya que casi todas las familias del estudio cuentan con un nivel de estudios superiores. Al igual que sucede con el nivel educativo, carecemos de una muestra heterogénea en relación al volumen de ingresos familiar.

Observamos características similares en relación a los sectores de ocupación de los padres adoptivos o acogedores en nuestra muestra y en las encontradas en la literatura previa. Podemos pensar que, efectivamente, aquellas personas que tienen profesiones vinculadas al cuidado o a la atención de otras personas, también puedan ser más proclives a la consideración de adoptar a un niño con discapacidad intelectual. En algunos de los casos, incluso observamos familias que han tenido relación por cuestiones profesionales con el mundo de la discapacidad, lo que favorece el conocimiento de la realidad de la misma y, probablemente, una mayor disposición a integrarla en la propia familia.

6.2.2. ¿Cómo es la composición familiar y la estructura de estas familias?

Prácticamente en todos los casos los hijos viven en el domicilio familiar. Solo en uno de los casos el hijo vive independiente y en otro se encuentra en un recurso especializado de atención a la salud mental. Esta es una variable poco contemplada en

los estudios previos. Tan solo Groze y Rosenthal (1991) especifican que todos los niños que integran su investigación viven en el domicilio familiar, aunque si tenemos en cuenta que la mayor parte de los estudios son de niños menores de edad, es bastante esperable que convivan en el domicilio familiar.

En todas las familias participantes en nuestro estudio hay presencia de la madre. La mayoría, no obstante, cuentan con el padre y la madre dentro de la unidad familiar. Estos resultados están en consonancia con lo observado por Glidden (1989) y Marx (1990), donde en la mayoría de las familias también hay presencia del padre y de la madre, siendo mucho menos frecuentes las adopciones por parte de madres solteras.

En la mayor parte de las familias de nuestro estudio hay otros hijos biológicos; más de la mitad de ellos tienen entre uno y dos hijos más. Al igual que en la literatura previa, de manera residual hay presencia de familia extensa o persona empleada en el hogar. En casi todas las familias integrantes del estudio de Glidden (1989) había presencia de hermanos. En el caso de Marx (1990) también había una importante presencia de hermanos (hijos biológicos de la pareja); en menor proporción encontrábamos a las familias sin más hijos (biológicos o adoptados/acogidos) y por último estaban representadas las familias en las que sí hay otros hijos adoptados o acogidos. En el caso de familias que adoptan o acogen por la vía especial, Weiss (2011) observó una mayor prevalencia de familias numerosas. Resultados opuestos observamos en las investigaciones de Berástegui (2005, 2010) y Juárez (2016), donde en torno al 50% de las muestras son hijos únicos. Otros estudios sobre adopciones presentan porcentajes sensiblemente superiores de familias donde solo hay un hijo, como en el caso de Palacios et al., (2005a) que es un 68%, o el 81,5% encontrado por Palacios et al. (2007).

En una proporción ligeramente superior a la mitad de las familias solo hay un hijo adoptado o acogido. En las restantes encontramos entre uno y dos hijos adoptados o acogidos más. Con respecto al número de hijos adoptados o acogidos, son numerosos los estudios que han abordado cuestiones sobre adopciones múltiples (Berástegui, 2003; Berry, 1990; Fernández, 2008; Johnson, 1999; Leung y Erich, 2002) y otros que se han ocupado de adopción de varios hijos con necesidades especiales (Gath, 1983; Glidden y Johnson, 1999; Goetting y Goetting, 1993b; Macaskil, 1988; Sinclair, 1985; Todis y Singer, 1991).

En relación a los integrantes de la familia, en la mayor parte de estas el único miembro con discapacidad intelectual es el hijo adoptado o acogido. En cuatro de las familias hay otros miembros con discapacidad, aunque no siempre dicha discapacidad es intelectual. En los casos en los que la discapacidad sí es intelectual, se trata de hermanos biológicos del hijo sobre el que se recoge la información, es decir, estamos ante la adopción de más de un niño con discapacidad intelectual. En el estudio de Glidden y Pursley (1989) se observa que haber adoptado a un hijo con discapacidad anima a las familias a adoptar a otro. Macaskill (1985) también encontró que la mayoría de las familias de su estudio adoptaron a otro hijo más con discapacidad, aunque no necesariamente eran hermanos biológicos, como ocurre mayoritariamente en nuestro estudio.

La tendencia observada en la mayoría de los estudios previos en relación a la composición familiar es similar a la de las familias participantes de nuestra investigación. En nuestro estudio todas las adopciones monoparentales están compuestas por madre-hijo y en casi todas hay más de un hijo adoptado o acogido.

En las familias cuya adopción múltiple ha sido de dos hermanos con discapacidad, observamos que se trata de discapacidades de etiología desconocida, por lo que podrían estar asociadas al período de institucionalización. Los diagnósticos de estos niños ponen en evidencia nuevamente las consecuencias irreversibles de la ausencia de un cuidado adecuado en la primera etapa de la vida.

6.2.3. ¿Existen diferencias sociodemográficas o de estructura en función de si la adopción o el acogimiento se realizó por la vía ordinaria o especial?

Hemos encontrado diferencias entre aquellas familias que adoptaron por vía ordinaria o especial y la edad de los padres en el momento de la adopción. Los padres que realizaron la adopción por la vía ordinaria son mayores que los que la realizaron a través del procedimiento especial.

Esto contradice lo observado en estudios previos, donde exponen que los padres que adoptan hijos con necesidades especiales tienden a ser de mayor edad que los que adoptaron niños *sanos* (Gath, 1983; Glidden, 1990; Reid, 1983 en Perry y Henry, 2009; Rosenthal y Groze, 1992). Estos resultados podrían estar relacionados con el hecho de que las familias que adoptaron o acogieron por la vía ordinaria habían tratado previamente de convertirse en padres biológicos. Hasta llegar a la opción de la adopción o el acogimiento, la mayor parte de las parejas consideran previamente la reproducción asistida, a lo que han de dedicar períodos largos de tiempo en ocasiones. Una vez descartadas todas las alternativas y considerada la adopción o el acogimiento, los procesos pueden también prolongarse algunos años. Esto podría explicar que las

familias que adoptaran o acogieran por la vía ordinaria tengan mayor edad en el momento de la llegada de sus hijos.

También observamos diferencias en relación a la composición familiar ya que las familias que adoptaron o acogieron por la vía especial están integradas por más miembros que las que lo hicieron por vía ordinaria. Resultados similares de mayor presencia de hermanos en familias que deciden adoptar hijos con discapacidad encontramos en el estudio de Marx (1990), donde más del 70% de las familias que adoptaron hijos con discapacidad tenían hijos biológicos previos, o en el estudio de Macaskill (1985) donde también la mayoría de las familias adoptivas de niños con discapacidad intelectual contaban con más hijos. Parece que son aquellas familias que ya contaban con hijos previos las que voluntariamente deciden dar una oportunidad a un niño con mayores dificultades para encontrar una familia en la que crecer. Cabe pensar que aquellas parejas en las que el deseo de formar una familia ha sido cubierto, puedan valorar la adopción o el acogimiento de uno de estos niños.

6.3. La toma de decisiones en la adopción o acogimiento de un hijo con discapacidad intelectual.

6.3.1. ¿Cuáles son las motivaciones de las familias para la adopción o el acogimiento? ¿Cómo es la toma de decisiones y el proceso de adopción?

La toma de decisiones ha generado mucho interés en las investigaciones sobre adopción. En el caso de nuestro estudio, buscamos conocerla a través del cuestionario y

también en la entrevista semiestructurada, con el fin de poder determinar de la manera más precisa posible cuál es la motivación o motivaciones presentes en las familias, así como la vivencia subjetiva del proceso de adopción.

a) Motivación para la adopción o acogimiento.

En términos generales, no existe una única motivación por parte de las familias entrevistadas, aunque sí haya algunas de ellas a las que se da un mayor peso en el proceso de toma de decisiones. Este dato concuerda con lo observado por Nelson (1985), quien exponía que son varias las razones que acaban llevando a una familia a adoptar a un hijo.

En nuestro estudio hemos encontrado que la motivación que ha tenido mayor peso para la adopción ha sido *dar a un niño una familia*, considerada como de bastante o mucha importancia en la mayoría de las familias. Motivaciones altruistas y el amor por la infancia, traducido en *ayudar o cuidar a un niño*, son consideradas por más de la mitad de los participantes como una motivación bastante o muy importante. El altruismo y el amor hacia los niños también ha sido una de las motivaciones encontradas también en estudios previos (Clark et al., 2006; Denby et al., 2011; Glidden, 1989; Goetting y Goetting, 1993b; Macaskill, 1985; Malm y Welti, 2010; Marx, 1990; Tyebjee, 2003), así como el reconocimiento de sus necesidades y deseo de poder ayudarlos (Hoksbergen, 1998).

No teníamos claro que fuese un niño con discapacidad, pero sí queríamos darle a un niño que no tuviera familia la posibilidad de integrarse en la nuestra.

Madre adoptiva. Procedimiento especial.

(...) es más difícil que alguien quiera a un niño con necesidades especiales y, sin embargo, hay familias dándose tortas por adoptar a un niño sano. Entonces, afortunadamente los niños, (...) afortunadamente hay muchas familias que quieren adoptar niños que lo necesitan.

Madre adoptiva. Procedimiento especial.

Yo creo que ya ha llegado el momento de buscar uno y uno que nadie quiera (...). Entonces vamos a buscar a alguien, a algún crío que tenga dificultades para encontrar una familia.

Madre adoptiva. Procedimiento especial.

Bueno pues yo voy a tener un hijo porque a mí sí me apetece cuidar a alguien. Era una cosa más de tener a alguien en mi vida para cuidar, para educar, (...)

Madre adoptiva. Procedimiento ordinario.

Las motivaciones relacionadas con el *deseo de ser padre o madre, formar o ampliar la familia*, son valoradas como bastante o muy importantes en proporciones similares a quienes le han dado ninguna o poca importancia. En torno a la mitad de los participantes consideraban que estas motivaciones habían tenido mucho peso en su decisión. Denby et al. (2011) también observaron que el deseo de ampliar la familia era una motivación presente en las familias que deciden adoptar a un hijo con necesidades especiales. En el caso de Glidden (1989), algo más de la mitad de los participantes manifestaron entre sus motivaciones el deseo de ampliar la familia. Otros estudios en los que el deseo de ser padres aparece, son los realizados por Clark et al. (2006), Macaskill (1985) y Otuka et al., en Mozzi y Nuernberg (2016).

Bueno, ya se van cubriendo las... Y la satisfacción de los instintos maternales se van cubriendo.

Madre adoptiva. Procedimiento ordinario.

(...) porque quieres tener un niño, tú y tu pareja. Parte de ahí, el que nunca puedes o el que nunca llega en ese momento y dices: «Bueno, si mi idea es ser padre o ser madre, no me importa que no sea biológico, la cosa es que llegue un niño a casa»

Madre adoptiva. Procedimiento ordinario.

Aunque en nuestra muestra hay cuatro casos de madres solteras, la motivación de querer *ser madre a pesar de no tener pareja* no es reflejada como importante salvo en uno de los casos. Tampoco la motivación relacionada con *tener una pareja del mismo sexo* aparece en nuestro estudio.

Una cuarta parte de los participantes manifiesta que la *imposibilidad de tener hijos biológicos* ha sido una cuestión bastante o muy importante en su motivación para la adopción. Estudios en los que aparece la infertilidad como motivación para la adopción son los realizados por Denby et al. (2011) y Glidden (1989) en el caso de adopciones especiales. También es una motivación en el caso de las adopciones ordinarias según Malm y Welti (2010). Los *problemas médicos* no tienen mucho peso entre las motivaciones identificadas por las familias; la mayoría de los participantes valoran como poco o nada importante esta cuestión.

La motivación vinculada con el *sentimiento de gratitud por sentir que la vida de uno es plena y el deseo de compartirla*, es una motivación bastante o muy importante para casi la mitad de la muestra.

(...) siempre hemos sido muy conscientes, a pesar de los pequeños problemas que te trae la vida, de que en general somos personas con muchísima suerte y además con una facilidad de que nuestros dos hijos mayores están sanos, de que tenemos trabajo, de que no tenemos enfermedades importantes. Entonces sí que hemos sido muy afortunados en la vida y queríamos un poco devolver (...)

Madre adoptiva. Procedimiento ordinario.

Cuestiones relacionadas con los valores o la ideología no tienen un peso importante para los participantes de nuestro estudio. Glidden (1984) sí encontró valores como la igualdad de estos niños con respecto a los demás, entre las motivaciones para la adopción de un hijo con discapacidad intelectual.

La *ideología política o social* y la *religión* apenas aparecen como motivaciones importantes en ninguno de los casos. Especialmente significativo es el caso de la ideología política o social, que todos los participantes valoran como poco o nada importante en relación a su motivación para adoptar. En otros estudios, por el contrario, las creencias o la vinculación religiosa son encontrados como elementos que las familias manifiestan que han tenido influencia a la hora de adoptar a sus respectivos hijos (Lindh, Steele, Page-Steiner y Donnenfeld, 2007; Glidden, 1984; Marx, 1990). En un estudio posterior, Glidden (1989) observa un escaso peso de las cuestiones religiosas en la decisión de adoptar.

En más de la mitad de las familias el deseo de adoptar ha sido algo que ha surgido con el paso del tiempo. Son menos aquellos que manifiestan que es algo que siempre habían querido hacer, tendencia que también encontraron Mozzi y Nuernberg (2016) en su investigación. Satisfacer el deseo de la pareja o dar un hermano al resto de los hijos

son dos motivaciones que aparecen con escasa intensidad en nuestro estudio. Con respecto al deseo de la pareja, tan solo en el estudio de Denby et al. (2011) el deseo de adopción por parte de la pareja sí parece tener cierto peso en la motivación para la adopción.

Las motivaciones carenciales como el *deseo de llenar un vacío* o *dar sentido a la vida* o la *experiencia de pérdida de un ser querido* son de las que menos peso tienen para los participantes; prácticamente la totalidad de la muestra considera estas como poco o nada importantes en su proceso de toma de decisiones. Las experiencias de pérdida son señaladas en varias investigaciones como relevantes entre las motivaciones de los padres adoptivos (Glidden, 1989; Macaskill, 1985; Marx, 1990; Otuka et al. en Mozzi y Nuernberg, 2016).

A pesar de la escasa presencia de estas motivaciones en nuestro estudio, consideramos que son de gran importancia y que han de ser tenidas especialmente en cuenta a la hora de trabajar con las familias adoptivas. Investigaciones previas como la realizada por Triselotis (1988) o Anderson, Piantanida y Anderson (1993) encontraron que aquellas adopciones que se centraban demasiado en los padres presentaban mayores riesgos de inadaptación. En la misma línea, Berástegui (2003b) observó que esta motivación parecía estar asociada a mayor riesgo.

Y en ese momento todavía me hice más para adelante con mi hijo porque yo ya vi que sin (nombre de otro niño) me quedaba, porque ya me hablaban que se iban todos a otro país. Yo me quedaba sin mi familia.

Madre adoptiva. Procedimiento ordinario.

Algunos participantes manifestaron motivaciones que no habían sido contempladas en el cuestionario. Cuatro familias manifestaron que su decisión estuvo muy relacionada con la sugerencia por parte de terceros. Ocho de las familias conocieron la situación del niño en concreto antes de la adopción o acogimiento; en cuatro familias había habido un contacto previo con el mundo de la discapacidad; cinco de ellas tenían casos cercanos de adopción y dos de ellas, conocían casos de adopción de niños con discapacidad. El contacto previo con la adopción o la discapacidad, bien sea por cuestiones personales o laborales, también se ha observado en diversos estudios previos (Glidden, 1984; Lindh et al., 2007; Malm y Welti, 2010; Macaskill, 1985 y Marx, 1990). El conocimiento previo del niño también aparece en la investigación realizada por Glidden (1989) como motivación para la adopción.

Nos llaman unos amigos, unos amigos que tienen una hija adoptada con discapacidad y unos amigos que, además, hemos sido voluntarios durante muchos años cuando éramos jóvenes en un centro de personas con discapacidad y éramos voluntarios de fin de semana. Y nos llaman porque les llega un caso a la Fundación Síndrome de Down de un conocido de la Fundación que los abuelos no se querían quedar con esta niña. Entonces, nos llaman por teléfono y nos lo cuentan y yo cojo la llamada y digo... Además, nos dijeron que unos meses porque tampoco sabían muy bien el caso pero que haría falta unos meses o un año una acogida. Y entonces, yo colgué el teléfono y le dije a mi marido: «Fíjate, me han llamado para decirme esto – digo-. ¿Tú qué crees?», y entonces él me dijo: «Hombre, pues podríamos porque los niños ya están mayores ¿y por qué no?». Yo creo que eso fue lo que a mí me dijo si me marido dice que sí, a por ello porque yo trabajo con personas con discapacidad y a mí me encantan, me apasionan, pero una cosa es en tu trabajo y otra cosa es en tu familia, ¿no? Entonces, la verdad es que yo nunca se me había ocurrido una cosa así, sobre todo

porque pensaría que estoy presionando yo, ¿sabes? Entonces fue así. Entonces, al decir que por qué no, que lo podíamos hacer un tiempo, yo dije: «Pues lo hacemos», y entonces nos metimos así (...)

Madre acogedora. Procedimiento especial.

(...) mi hermana mayor, que sí adoptó a mi sobrino, también con síndrome Down, (...) y mi hermana pequeña tiene síndrome de Down. (...) cuando fuimos a la Comunidad de Madrid a informarnos y tal que nos hablaban de otras discapacidades y tenías que rellenar, digo: «A ver, yo me atrevo con esto y con esto no me atrevo porque no lo conozco y sinceramente no me atrevo con esto». Entonces había cosas que sí, que yo decía pues vale, para adelante, y en otras que decía lo siento, pero no.

Madre adoptiva. Procedimiento especial.

Mi familia tiene centro de personas con discapacidad de toda la vida. Entonces, desde que yo nací, llevo toda la vida viviendo con personas con (...) o sea que es algo que a mí me ha llamado siempre y siempre, de toda la vida, quería adoptar a un niño con síndrome de Down.

Madre adoptiva. Procedimiento especial.

En principio barajábamos otra opción, pero luego ya dijimos ¿y por qué no adoptamos a un niño con una discapacidad? Dentro de las discapacidades, nosotros acotamos el síndrome de Down porque al ser conocedores de la realidad tan dura que muchas veces conlleva la discapacidad intelectual y teniendo otro hijo, no nos queríamos tirar a la piscina totalmente porque sabíamos que implicábamos en gran a

nuestros dos hijos mayores. Elegimos una solución intermedia de discapacidad intelectual.

Madre adoptiva. Procedimiento especial.

En otros estudios encontramos otras motivaciones que no han aparecido en nuestra investigación. En varios de ellos hablan de experiencias vitales de protección de los propios padres adoptivos, de hermanos o cercanas a la familia (Denby et al., 2011; Glidden, 1984; Marx, 1990). También cómo se cambia de opinión frente a la adopción al saber que hay otros niños con necesidades especiales que esperan una familia (Clark et al., 2006; Deiner et al., 1998; Gath, 1983; Macaskill, 1985; Marx, 1990; Mozzi y Nuernberg, 2016; Reilly y Platz, 2003). Otra de las motivaciones que aparecen en uno de los estudios pero que no se reflejan en el nuestro, es la motivación económica (en el caso de los acogimientos), por los subsidios que perciben las familias (Goetting y Goetting, 1993b).

El amor hacia la infancia, el deseo de ayudar a un niño, es identificado por las familias en mayor medida como una fuente importante de motivación. La conciencia de que hay niños que lo tienen más difícil fue manifestada durante el desarrollo de las entrevistas como el origen de la consideración de adoptar a un niño con discapacidad o discapacidad intelectual.

Aunque no estaba recogido entre las motivaciones de manera específica, hemos observado cómo en alguna de las familias el hecho de haber realizado la adopción por procedimiento especial estaba relacionado, no tanto con el hecho de querer adoptar a un hijo con necesidades especiales en general o discapacidad intelectual en particular, sino

por el hecho de haber sido excluida de los procedimientos ordinarios. En esta misma línea, el estudio de DeLeon y Wesberg (1980 en Glidden, 1984) observó que padres que no eran idóneos para adopciones ordinarias, acababan optando por la vía de las necesidades especiales. Rosenthal y Groze (1992) valoraron como especialmente importante dar una información detallada en los casos en los que inicialmente no se consideraba la opción de adopción especial, ya que consideraron que son estas familias las que están en mayor riesgo.

(...) además tú te vas haciendo mayor y cuando cumples 45 años la media de 45 años China te echa para atrás y entonces tienes que pasarte a Pasaje Verde. Entonces nosotros dijimos: «bueno pues nos pasamos a Pasaje Verde»

Madre adoptiva. Procedimiento especial

b) Deseo compartido.

Del total de las familias que en el momento de la adopción eran biparentales, algo más de la mitad de ellas manifiestan que el deseo de adoptar o acoger era un deseo compartido. En una proporción inferior manifiestan que el deseo partió de la madre; los casos en los que el deseo partió del padre son mucho más escasos. Denby et al. (2011) señalan en su estudio que el deseo de satisfacer al cónyuge ha supuesto un factor importante en algunas adopciones, donde los maridos perciben la importancia que tiene la adopción para la mujer. En cambio, satisfacer el deseo de la pareja es una motivación poco importante en nuestro estudio.

Pues ya estábamos previamente de acuerdo en que el adoptar era una opción muy buena y, además, incluso si hubiéramos tenido primero un hijo biológico, hubiéramos adoptado posteriormente, o sea, lo teníamos muy claro (...).

Madre adoptiva. Procedimiento ordinario

Nuestro caso fue un poco, ya te digo, la idea de (nombre de la madre). Siempre ella había pensado en adoptar y, bueno, pues ya llevábamos casados, nos casamos en el 92, disfrutamos de esos años muchísimo, (...).

Padre adoptivo. Procedimiento ordinario.

En casi la mitad de las familias que decidieron realizar la adopción o acogimiento por procedimiento especial, el deseo partió de la madre. En el resto de casos encontramos una proporción similar de familias en las que el deseo partió del padre o fue compartido por ambos miembros de la pareja. Aunque no hemos encontrado literatura previa que haya contemplado esta cuestión, sí es interesante señalar esta mayor frecuencia en la iniciativa por parte de las madres.

Yo no la conocía y la que estaba más informada era mi mujer, que se metió en internet, estuvo indagando y yo, verdaderamente, pues estaba... (...). Pero ella me habló de acogimiento (...). Y nos planteamos el acogimiento un poco temporal, (...), pero tampoco teníamos descartado que pudiera ser de larga duración. No teníamos niños y no sé, nos lanzamos para adelante. Bueno, ella me arrastró.

Padre acogedor. Procedimiento especial.

Yo no me la planteaba (...). Nada, cero (...). Después del nacimiento de nuestra tercera hija, mi mujer, viendo un programa en la televisión en la cual salía este tipo de

adopciones se empezó a cuestionar que por qué no, (...). Ella empezó a tener esa inquietud y cuando mi hija mayor tenía un año me lo propuso (...). Y la verdad es que a mí me causó gran impacto; yo no dije que sí, ni mucho menos, pero había algo que me impedía decir que no y negarme en rotundo. Le dije que estaba loca, le dije muchas cosas, pero no le dije que no porque no podía decir que no, había algo que me impedía decir que no. Y esto se mantuvo prácticamente durante tres años. Ella de vez en cuando, cada x meses me lo seguía diciendo y mi respuesta seguía siendo la misma. Como para quitármelo de la cabeza, pero sin poder decir... o sea, yo era incapaz de decir que no a eso.

Padre adoptivo. Procedimiento especial.

Glidden (1989) observó que, en general, las familias tenían dificultades en determinar de quién fue la idea originariamente. En un estudio posterior, Glidden (1990) encontró que lo habitual era que los padres adoptivos tomaran la decisión de manera conjunta.

Ante la pregunta concreta acerca de si el deseo de adopción fue compartido, la tendencia general es a contestar afirmativamente. A pesar de ello, durante la entrevista semiestructurada, observamos cómo fue en uno de los dos miembros de la pareja en quien nace el deseo y la propuesta de la adopción.

- ¿Y este era un deseo compartido por (nombre padre) y tú?

- Sí, claro.

(...)

- Y además me decía, y es cierto, además: «Tú fuiste la que querías el acogimiento» y él no quería, fui yo, fui yo, y además que de toda la vida se lo decía.

Madre acogedora. Procedimiento ordinario.

Observar este tipo de respuestas nos lleva a reflexionar sobre cuestiones vinculadas a la deseabilidad social. Existe una tendencia a considerar que la adopción o acogimiento de un hijo (con discapacidad intelectual o no), haya de ser algo consensuado por los dos miembros de la pareja y algo que ambos deseen. Debido a ello, las familias podrían no reconocer cuándo la decisión ha partido claramente de uno de los dos miembros de la pareja, que ha sido quien finalmente persuadió al otro.

c) Participación y respuesta del entorno familiar y social.

Las familias manifiestan mayoritariamente que no hubo participación de su entorno familiar o social en su decisión de adoptar. Consideran que la decisión fue tomada por la pareja individualmente, o por la madre en los casos de familias monoparentales. Aunque lo comentaran tanto con su entorno familiar como social, consideran que la decisión fue exclusivamente suya. Forbes y Dziegielewski (2003) observaron que algo menos de la mitad contó con participación familiar en el proceso de toma de decisiones y Glidden (1989) observó que las familias solían consultar a su entorno en el proceso de toma de decisiones.

Sí, claro (...). Yo no lo comentaba. (...). Yo no anduve comentándolo en alto. No, es que fue una decisión mía porque lo vas pensando, lo maduras y cuando ya sale parece que es algo no suficientemente meditado, pero estaba meditadísimo. Y sí, me decidí así. Lo comentaba como algo ya decidido.

Madre adoptiva. Procedimiento ordinario.

En algunas familias en las que ya había hijos biológicos, estos sí fueron incluidos en la toma de decisiones, algo que ya observó Marx (1990), quien encontró a familias que incluían en la toma de decisiones también a sus otros hijos.

Pero nosotros, a la hora de tomar las decisiones, siempre hemos sido de estar de acuerdo la pareja y los hijos y los demás... (...). Entonces yo llegué a casa y lo planteé en casa a mis hijos y a mi marido y entonces los tres dijeron: «Ay, mamá, pues sí, muy bien (...）」

Madre adoptiva. Procedimiento especial.

En otros casos sí hay una participación en la toma de decisiones de personas del entorno social, aunque nuevamente son más escasos.

Lo que más recuerdo es hablarlo con dos de mis mejores amigos (...). Me ponen encima de la mesa dificultades que voy a tener (...).

Madre con medida de tutela. Conocía la discapacidad de su hijo.

Las respuestas familiares al deseo de adoptar han sido diversas, aunque fundamentalmente de carácter positivo. En el caso de la respuesta del entorno social no ha habido una respuesta muy clara por parte de los participantes, aunque quienes se pronuncian sobre ello lo hacen en términos fundamentalmente positivos. En la misma línea, Goetting y Goetting (1993b) observaron en mayor medida respuestas positivas.

Maravillosa. Toda maravillosa. La verdad es que, en amigos, en familia (...). Cuando lo contamos, los abuelos se quedaron así, pero felices, impactados pero felices. Y los amigos, todos, todo el mundo ha sido apoyo.

Madre adoptiva. Procedimiento especial.

La respuesta del entorno fue muy curiosa, muy curiosa. La familia se lo tomó súper bien. Toda la prevención que nosotros pensábamos a tener, de mi madre, por ejemplo, que yo la tenía (...), no, no, de hecho, ahora es pasión lo que tienen por (nombre de la niña).

Madre adoptiva. Procedimiento especial.

Bueno, encantados, quiero decir que tengo un hermano con ocho hijos y estaba súper encantado. Pero también decían: ¿Pero ¿dónde os vais a meter? ¿Dónde os vais a meter?

Madre acogedora. Procedimiento ordinario.

En su estudio, Forbes y Dziegielewski (2003) encontraron que en torno a la mitad de las familias recibieron comentarios negativos a su decisión de adoptar o acoger, lo que también se hace presente en algunas de nuestras entrevistas. Glidden (1989) encontró respuestas negativas en casi la mitad de su muestra, aunque esto no influyó en su decisión. En la misma línea, Denby et al. (2011) observó que los padres fortalecieron su decisión de adoptar pese a que no fueron apoyados.

Buff. Pues la verdad que todo el mundo estaba... nadie lo entendía, nadie entendía que «ahora os vais a meter en esto, ahora que ya tenéis los niños mayores, tú no sabes

lo que hacéis, la carga que esto va a suponer luego para vuestros hijos y ¿vosotros sabéis...?» o sea, todo el mundo (...).

Madre adoptiva. Procedimiento especial.

No creo que se pueda grabar. Se sorprendieron y se negaron en rotundo. Nos dijeron de todo.

Padre acogedor. Procedimiento especial.

La decisión de adoptar o acoger a un hijo se encuentra fundamentalmente dentro del núcleo familiar en todos los casos. Incluso en el caso de las familias monoparentales, es extraño encontrar una participación directa en dicho proceso por parte de otros familiares o del entorno más próximo. Es frecuente que las familias hayan compartido con el entorno familiar o social su deseo, incluso antes de haber tomado una decisión firme. Sin embargo, observamos que, aun habiendo hecho partícipes al entorno familiar y social, este no ha interferido en la decisión tomada por la pareja o por la madre adoptiva o acogedora.

Por otro lado, en relación a la respuesta del entorno, y aunque en mayor medida ha sido una respuesta positiva, vemos en los discursos cómo las familias fundamentalmente mostraban sus inquietudes ante la decisión de los futuros padres.

La valoración del entorno puede tener una cierta influencia en el apoyo posterior. Aunque en general hemos observado que, tras la respuesta inicial, las actitudes del entorno son positivas, puede ser importante también de cara al trabajo con las familias en momentos pre y postadoptivos, conocer en qué medida han sido respaldados en su toma de decisiones.

d) Información sobre adopciones o acogimientos especiales.

Del total de las familias participantes, cerca de la mitad manifiesta no haber recibido información sobre la posibilidad de realizar la adopción o el acogimiento a través del procedimiento *especial*. Coyne (1990) observó que los propios profesionales no dan información sobre la alternativa de la adopción especial ante la creencia de que nadie querrá adoptar a estos niños. Rosenthal y Groze (1992) destacaron la importancia de que la información sea detallada, especialmente si se trata de familias que inicialmente no solicitaron un niño con necesidades especiales. En general, encontramos poca información en investigaciones previas acerca de cómo se ha gestionado esta parte inicial del proceso de adopción.

- Una vez que vosotros os decidís, iniciáis el proceso. ¿Os dieron información sobre la posibilidad de realizar una adopción por un proceso de necesidades especiales?

- Nunca, nunca.

Madre adoptiva. Procedimiento ordinario.

En uno de los casos, en el momento de la investigación la familia todavía desconoce la adopción especial como alternativa.

No, nada. Vamos, no sé ni lo que es lo de las necesidades especiales.

Padre adoptivo. Procedimiento ordinario.

Resulta necesario que los padres, no solo conozcan la vía de las adopciones o acogimientos especiales, sino que también cuenten con la posibilidad de resolver todas

aquellas dudas que vayan apareciendo de manera específica. En algunos padres observamos que recibieron escasa información ante situaciones de dificultad.

No, con necesidades especiales, no. Te hablan en general de la adopción, de experiencias que habían tenido y tal pero siempre te lo ponían todo como que al principio cuesta porque vienen de ahí pero luego... O sea, nunca te hablaban de problemas. Que se resolvía todo con alimentación y cariño.

Padre adoptivo. Procedimiento ordinario.

Cabe preguntarse si, en caso de haber recibido información sobre adopciones o acogimientos especiales, estas familias hubieran optado por dicha vía. De estos resultados se desprende la importancia y la necesidad de poner a disposición de la familia todas las alternativas posibles, con el fin de dar opciones a los niños que tienen mayores dificultades para encontrar un hogar, y también para que las familias puedan tomar una decisión lo más conscientemente posible.

e) Información suficiente durante el proceso.

Del total de las familias que respondieron a esta pregunta de si recibieron información suficiente durante el proceso, más de la mitad consideran que no recibieron suficiente información a lo largo del proceso adoptivo. En las investigaciones realizadas por Barth y Berry (1988), Groze y Rosenthal (1991), Good (2016), Hockey (1980), Lightburn y Pine (1996), Marcenko y Smith (1991), Nelson (1985), Peterson y Freundlich (2000) y Rosenthal y Groze (1990, 1992), los autores hallaron que la disponibilidad de información previa jugaba un papel fundamental en el resultado de la

adopción. Muy relacionado con ello, Forbes y Dziegielewski, (2003) destacaron la importancia de recibir información durante el proceso.

Vamos a ver (...), la información suficiente que nosotros tenemos son las que recopilamos nosotros, no porque el Estado o la Administración te dé información.

Madre adoptiva. Procedimiento especial.

Pero poca información ¿eh? Y de discapacidad, cero pelotero.

Madre acogedora. Procedimiento especial.

Al principio muy bien. La entidad que llevaba el tema de las visitas y demás muy bien; pero a la entidad se la cargaron de malas maneras. Con ellos había un trato más directo con el técnico, era un técnico más preparado -nuestra experiencia, te digo- (...). Pero luego después pasó a otro y la verdad es que daba la sensación de que no se enteraba de nada, le daba igual. Es lo que te digo, quiero decir que muy poca profesionalidad y, claro, pues te quedas un poco desangelada...

Madre acogedora. Procedimiento ordinario.

No, no, ya te digo que nada, lo único que hago un poco hincapié, (...), es que yo creo que sí sería muy conveniente que antes de adoptar los padres contasen con toda la información. Estoy convencido que el 90% va a continuar con el proceso exactamente igual pero el 10% que no va a continuar o el 5% (...), ése es que es mejor que no lo haga. Yo insisto en el tema de la información, es importantísimo, importantísimo. Estar preparado, saber lo que te viene encima, saber... Ya te digo que yo, aunque me lo hubiesen explicado, yo hubiese dicho que sí y (nombre esposa) más todavía pero bueno,

por lo menos luego diría: «pues qué razón tenía» y no que te pille ahí con el pie cambiado.

Padre adoptivo. Procedimiento ordinario.

Hemos observado que algunas familias no valoran si la información recibida durante el proceso fue suficiente o no. Manifiestan que el desconocimiento de los procesos provocó que no supieran hasta qué punto habían de recibir información. En algunos casos confiaban plenamente en la gestión de los profesionales y no tenían conciencia de estar siendo poco informados. Ha sido a posteriori cuando algunas de ellas han sido conscientes del vacío en el que se encontraron (en ocasiones) durante años; a pesar de ello, manifiestan que podía su deseo de tener a su hijo frente a la exigencia de información sobre el proceso.

Era un proceso, era un proceso, pero nadie nos habló de otra cosa más. Nadie nos habló de otra cosa más. Nosotros íbamos con la ilusión de que íbamos a tener un hijo y que además era muy deseado.

Madre adoptiva. Procedimiento ordinario.

Observamos en el discurso de una de las familias, que no recibieron información clara o en el momento adecuado para saber a lo que se iban a enfrentar.

La información te la dan después. Te dan... (...). Esta es la información que te dan después y es verdad que aquí sí dice algo a lo que tú te vas a enfrentar, pero te lo dan en un papel (...). Y eso no te lo dicen de palabra ni te lo dicen conversando. Eso te lo dan el papel y después, cuando pasa el tiempo, ahora digo: «Ahora sí que es verdad».

Pero ya cuando pasan muchos años es cuando dices: «Tenían razón». Pero tú no puedes ver eso, o sea, tú no puedes visualizar eso (...). Aquí, fíjate, hay un par de párrafos al final: «¿Qué implica el adoptar un niño con necesidades especiales?» Dice: «La situación se hace todavía más compleja. Sepa que necesitará dedicarle más tiempo y energías. Estos niños necesitan de forma especial familias estables y estructuras que sean muy realistas con sus expectativas y capaces de aceptar las limitaciones de estos niños. Procure conocer e informarse al máximo sobre el problema especial que sufre el niño, así podrá ayudarle más y mejor, pues podrá entender más su situación». Eso es imposible. Eso es imposible en una adopción internacional y menos si no estás informado de a lo que te enfrentas.

Madre adoptiva. Procedimiento ordinario.

Es importante tener en cuenta el momento y la forma en el que se proporciona la información a las familias. Tal y como manifiesta la entrevistada, el riesgo es que dicha información no sea adecuadamente recibida debido a que la emoción de convertirse en padres puede llevarlos a minimizar la posible magnitud de las dificultades a afrontar.

En alguna ocasión las familias recibieron información por vías no oficiales:

No. No. El guía sí que me dijo y él no puede dar ese tipo de información. El guía era cubano (...). Y es guía y traductor, simplemente, no tiene nada que ver con la Administración allí. Él ni nos lo tenía que haber dicho. Pero el niño estaba muy alterado, muy nervioso, pero era normal. Unos desconocidos, que le han dicho que somos sus padres, imagínate (...). Es que para mí el niño actuaba pues, normal. Sin embargo, el señor este se sentó y nos dijo: «¿Sabéis que este niño no está muy bien? No

habla, habla mal para su edad». Él nos quiso decir alguna cosa que nosotros no quisimos escuchar porque no era nada oficial.

Madre adoptiva. Procedimiento ordinario.

Nada. Simplemente que era una niña Down y que no tenía problemas de corazón. Eso es lo que nos dice la abuela. Nosotros nos entrevistamos con los abuelos justo antes de Semana Santa y nos cuentan un poco la situación y nos dan una foto de ella y nos vemos después de Semana Santa.

Madre acogedora. Procedimiento especial.

Los cauces a través de los cuales se facilita la información a la familia son relevantes, como se desprende de las palabras de las familias participantes. Establecer espacios adecuados favorecerá que los futuros padres resuelvan sus dudas, reduzcan la ansiedad y también que los profesionales identifiquen posibles elementos de riesgo de cara a la futura adaptación familiar. Gracias a estudios previos como los realizados por Berástegui y Gómez-Bengoechea (2007, 2009) sabemos que la institucionalización o el hecho mismo de haber sido abandonado por la familia de origen deriva en una serie de necesidades en los niños que la familia debe conocer y poder cubrir.

6.3.2. ¿Existen diferencias en la toma de decisiones en función de si la adopción o el acogimiento se realizó por la vía ordinaria o especial?

Hemos encontrado diferencias en la motivación de las familias para la adopción o el acogimiento en función de si realizaron el procedimiento por la vía ordinaria o especial.

Las motivaciones *deseo de ser padre o madre* y *deseo de formar una familia* aparecen con mayor peso en el caso de las familias que realizaron una adopción o acogimiento ordinario y que, por lo tanto, desconocían la discapacidad intelectual de sus hijos. Por el contrario, aquellas motivaciones que aparecen con un mayor peso en las familias que solicitaron una adopción o acogimiento especial son el *compromiso con quienes lo están pasando peor* y el *sentimiento de tener una vida plena y deseo de compartirlo con un niño*.

Al contrario de lo que se desprende de nuestro estudio, Marx (1990) no encuentra diferencias significativas en las motivaciones de las familias que conocían previamente la discapacidad y las que no. En otros estudios previos sobre adopciones en general como el realizado por Berástegui (2003b), se observa que las motivaciones más presentes son los *problemas biológicos para tener hijos*, el *deseo de ser madre* (en el caso de mujeres solteras) y *llenar un vacío*.

Encontramos cierto sentido también con lo observado previamente en relación a la composición familiar, por ejemplo. En las familias que deciden voluntariamente adoptar o acoger hijos con discapacidad ya está cubierto en general el deseo de ser padres porque tienen otros hijos biológicos previos. Así podríamos explicar que las motivaciones estén más relacionadas con cuestiones altruistas.

Si pensamos en las adopciones ordinarias, las familias en su mayoría no tienen hijos previos, por lo que son cuestiones relacionadas con el deseo de paternidad lo que fundamentalmente mueve a los participantes. Resultados similares se encuentran en el trabajo de Berástegui (2003b), donde las motivaciones solidarias aparecían de manera secundaria en adopciones ordinarias.

6.4. El cumplimiento de las expectativas familiares en relación a la adopción o acogimiento.

La importancia de las expectativas ha sido puesta de manifiesto en diversos estudios; McRoy (1999) señaló que, en las adopciones, las expectativas de las familias sobre cuestiones del niño son características importantes a considerar. La percepción de momentos como el primer encuentro, la llegada a casa, los primeros meses o el acontecer de sucesos inesperados, son cuestiones relevantes para valorar el ajuste de las expectativas familiares. En nuestra investigación hemos prestado especial atención a la medida en la que se han cumplido las expectativas de las familias frente a la experiencia de acogimiento o adopción.

6.4.1. ¿Cómo son las dinámicas en términos de expectativas familiares?

Algo menos de la mitad de las familias tienen un recuerdo positivo del primer encuentro con su hijo. En esta misma línea, Mozzi y Nuernberg (2016) recogieron fundamentalmente experiencias positivas en las que los padres hablan de miradas, sonrisas y otras experiencias de reciprocidad y de una actitud activa en el niño.

Monísimo, tan pequeñito. Yo me agaché y le dije: «¡Qué guapo eres!» y se soltó de la mano de la directora y vino y me abrazó. Aquel abrazo, bueno, para qué contarte, las tracas de Valencia por ahí. Fue maravilloso. Un cuerpecito que tenía.

Madre adoptiva. Procedimiento ordinario.

En ligera menor proporción encontramos familias que tienen un recuerdo del primer encuentro como peor de lo esperado.

¿Cuándo lo vi? Yo dije: «Madre mía, qué pingajo» (...). Cuando le vi es que era todo cabeza, tenía cuatro kilos y ocho meses, o sea, realmente estaba muy mal. La primera noche que yo me quedé con él en el hospital (...) a las seis de la mañana abro un poco el ojo, que me había quedado traspuesta porque el niño estuvo muy inquieto y veo a seis médicos rodeando la cuna del niño. Digo: «Esto está muy mal otra vez, está mal». O sea, el primer recuerdo es que estaba entre la vida y la muerte y que yo lo cogí y lo primero es que me resultó extraño. Yo lo abracé y me resultó extraño, abrazar a un niño como extraño.

Madre adoptiva. Procedimiento especial.

Vamos a hablar con el médico y entonces nos «venden» un niño precioso, maravilloso, que pesa 10 kilos, que es súper simpático, súper sonriente, que está fenomenal, que nada, que vida normal, que lo que le pasa es que, en la resi, como hay tantos niños, no le cuidan bien pero que en cuanto esté en familia ya veréis qué fenomenal. Bueno, todo fenomenal (...). Y cuando vimos a (nombre del niño) ... cuando ya dijimos: «Venga, pues vamos a conocerle», cuando vimos a (nombre del niño) yo dije: «Dios mío de mi vida, esto no pesa ni 6 kilos -pesaba 6 kilos- y tienen 15 meses. Si no se sujeta sentado, si no sujeta la cabeza». Estaba atado. Claro, porque dormía atado (...). Le tenían inclinado y boca arriba. Rapado entero porque le ponían las vías en las venas de la cabeza y entonces estaba rapado, rapado y tenía todos los dientes. Claro, 15 meses.

Madre adoptiva. Procedimiento ordinario.

Estos resultados son similares a los encontrados por Glidden (1989), quien también describe reacciones diversas en los padres; algunos de ellos manifiestan haber sentido amor desde el primer momento y sin embargo otros valoran el encuentro negativamente, ya que experimentan un cierto estado de shock por la confrontación con la realidad del niño. Hay autores que consideran necesario el apoyo profesional en ese primer encuentro (Macaskill, 1985).

En esa línea, el Convenio de La Haya (1995) considera que se ha de facilitar un apoyo para ese primer encuentro tanto para los padres adoptivos como para el propio niño. Dicho apoyo no ha sido siempre facilitado, tal y como manifiesta alguna de las familias, obviando la importancia de este momento no solo para los adultos implicados, sino fundamentalmente para el niño.

- ¿Hubo apoyo técnico?

- No, ni por parte de nadie. O sea, esto ha sido un poco hala, ¿sabes? Entonces por eso digo que hay que trabajárselo también. Total, que los abuelos dicen: «Venga, pues veniros otro día y venís otro rato a verla» (...). Total, que vamos mi marido y yo el siguiente fin de semana a verla otro ratito por la tarde. Nos dice la abuela: «Bueno, si queréis llevárosela a casa hoy». Así. Claro y yo: «Bueno, no tengo cuna, no tengo biberón». Claro, te pilla fuera de juego (...) Es que ha sido todo como muy peculiar.

Madre acogedora. Procedimiento especial.

No solo en relación al primer encuentro, sino también con respecto a cómo fueron los primeros momentos tras la llegada, casi la mitad de las familias participantes consideran que fue peor de lo esperado.

Sí, pues nada, fuimos a recogerles al orfanato acompañados de una traductora-intérprete y ya firmamos los papeles. Para la salida de los chicos fuimos a un apartamento y entonces, bueno, claro, nos vimos desbordados por la situación porque, aparte de, bueno, venía con su hermano, pero con unos comportamientos terribles (...). Todo lo rompía. O sea, era según se lo dabas, romper. No hacía otra cosa, no sabía entretenerse. (...) Y le dabas un balón y no sabía qué hacer con él. No sabían jugar. Y, es más, tenían problemas para andar, no sabían lo que eran los espejos, no sabían abrir y cerrar puertas, no... Ni los escalones.

Padre adoptivo. Procedimiento ordinario.

Aunque estas adopciones sean exitosas, puede ser un riesgo no contar con un apoyo adecuado en los primeros momentos de la vida familiar. Observamos así, entrevistas en las que el discurso de los padres está impregnado de desconcierto.

Disponer de una información lo más concreta posible, además de contar con apoyo profesional, favorece que tanto los padres como los niños puedan sentirse acompañados y puedan ser abordadas las dificultades que vayan aconteciendo.

En torno a la mitad de las familias considera que los primeros meses de convivencia con su hijo transcurrieron de manera positiva. Aunque en menor proporción, también hay familias que consideran que los primeros meses fueron complicados y su valoración es más bien negativa.

Yo no me lo creía. Iba a trabajar y de repente decía: «Que está en casa, que tengo una niña». Pero aun a día de hoy, alguna vez digo... O sea, es como un sueño, es como tan grande, tanta emoción que no soy capaz de creérmelo de verdad, o sea, creo que no

llego a disfrutarlo tanto, tanto, tanto, tanto porque aún es algo que no...algo que ansiaba mucho.

Madre adoptiva. Procedimiento especial.

Es que era... Bueno, es que parecía un niño salvajito total. (nombre del niño) vino como «asalvajado», no era ni mucho menos... Que ya tendría casi los 6 años, pero no sabía nada(...). Hombre, por favor, es que eso, unas conductas muy anti...

Madre acogedora. Procedimiento ordinario.

La mayoría de las familias consideran que se dieron acontecimientos inesperados durante la primera etapa de la adopción, habiendo de afrontar situaciones que no habían previsto inicialmente. En ocasiones tuvo que ver con comportamientos de los niños, que les resultaban sorprendentes.

Mi niña, estaba más asustada... Además, es que en cuanto no nos veía, sobre todo a su hermana o a mí, entraba en pánico, pero en pánico que no te lo puedes ni imaginar.

Tenía que tenernos siempre localizadas, visualmente por lo menos. Madre adoptiva.

Procedimiento especial.

En otros casos encontramos situaciones más graves en las que el niño padeció importantes problemas de salud.

Y nada, la verdad es que sí, estuvo tres días, le dieron el alta y a la semana se me moría a chorros el niño. (...) Sí, malísimo, malísimo.

Esto fue al llegar; y los primeros meses ¿cómo fueron?

De hospital en hospital, de urgencia en urgencia, de neumonía en neumonía, de bronquitis en bronquitis. Yo me lo llevé normal con el aerosol de mañana, de tarde y de noche (...). Y nada, llévatelo a tu casa, todo tuyo. Y llegamos a casa y el pobrecito mío yo es que cada día que pasaba lo veía peor, con más ruidos (...). Bueno, total que ya el segundo día que le llevé al centro de salud dijo el médico: «Vete a urgencias porque está fatal».

Madre adoptiva. Procedimiento ordinario.

El incumplimiento de las expectativas en este período inicial puede generar importantes situaciones de estrés en las familias, que comprometa la necesaria fase de adaptación por parte del niño a la nueva familia.

Cobra así especial relevancia, no solo la información prestadas por las entidades implicadas, sino también la presencia y acompañamiento en los primeros momentos tras la llegada del niño a la familia. Dar soporte y contención ante situaciones que la familia puede vivir como inesperadas, contribuirá a una mejor elaboración y respuesta a las nuevas necesidades como unidad familiar.

A lo largo de las entrevistas sí se ha encontrado cómo hay algunas familias que manifiestan haberse sentido engañadas. No encontramos en otros estudios información sobre el sentimiento de engaño en las familias. En el realizado por Marcenko y Smith (1991) plantean que los padres sienten que no tuvieron una información adecuada y en esa misma línea, Hill y Moore (2015) exponen que los padres no se sienten adecuadamente preparados para las necesidades de sus hijos.

(...). Bueno, no. No y nos engañaron porque con (nombre del hijo) me engañaron.

Madre adoptiva. Procedimiento ordinario.

Nos sentimos engañados, engañados totalmente, que luego con el tiempo dijimos: «Qué razón tenía mi padre», es decir, que nos han engañado, es que nos engañaron.

Madre acogedora. Procedimiento ordinario.

- ¿Os sentisteis engañados?

- Sí.

Padre adoptivo. Procedimiento ordinario.

Con respecto a las expectativas de control, encontramos que en general los padres integrantes de nuestro estudio se sienten capaces de afrontar su papel como padres. Es especialmente alto el grado en el que los padres sienten que son capaces de transmitir amor a su hijo y aunque con menor intensidad, también son la mayoría los padres que sienten que son capaces de resolver las dificultades que puedan presentarse a sus hijos en cuestiones educativas.

En general hay un buen autoconcepto en su papel como padres, aunque sí manifiestan que el ejercicio de la parentalidad de su hijo con discapacidad está resultando más complicado de lo que pensaron.

En relación a la confirmación de expectativas, los padres consideran que los retos que se presentaron en su proceso de adaptación eran previsibles y conocidos por ellos antes de adoptar. No obstante, encontramos también familias cuyas expectativas no se han confirmado, y que consideran que tanto las situaciones que están viviendo como el

comportamiento de su hijo no era previsible para ellos. Además, valoran que la información recibida durante el proceso no fue suficiente para poder anticipar dichas situaciones.

Las expectativas ajustadas han sido señaladas por Berástegui (2003b, 2012) como elemento imprescindible en la adaptación familiar. Tener que enfrentar circunstancias o retos no previstos genera una mayor insatisfacción familiar. Brodzinsky y Brodzinsky (1998) incluyen precisamente las expectativas como una de las áreas importantes que contribuyen al éxito de la adopción. En esta misma línea, Groze (1995, 1996), Reilly y Platz (2003) y Rosenthal y Groze (1990), consideraron que las expectativas eran variables predictoras de éxito. McGlone et al. (2002) consideran que conocer las expectativas es importante a la hora de ver las idoneidades. Otros autores han encontrado relaciones entre las características de los padres y las expectativas, concluyendo que los padres de más edad mostraban mayor confirmación de expectativas y mayores expectativas de control.

No obstante, hemos de tener en cuenta que en otros estudios (Berástegui, 2003b) encontraron que son más los padres que esperan controlar la situación que aquellos que finalmente confirman sus expectativas en la adopción. La importancia de unas expectativas ajustadas parece estar relacionado con las posibilidades de éxito de la adopción, por lo que esta ha de ser una cuestión ampliamente contemplada en los procesos adoptivos o de acogimiento.

6.4.2. ¿Existen diferencias con respecto a las expectativas familiares en función de si la adopción o el acogimiento se realizó por la vía ordinaria o especial?

Observamos en nuestro estudio diferencias en la percepción de autoeficacia y control en su papel como padres entre las familias que realizaron la adopción o acogimiento por procedimiento ordinario o especial. Son aquellas familias que realizaron la tramitación por vía especial quienes muestran mayores niveles en estas expectativas de control. Resultados distintos encontró Berástegui (2003b), observando que no hay menores expectativas de control en aquellas familias que adoptan por motivos tradicionales (imposibilidad de tener hijos biológicos, deseo de ser padres), y que se corresponden en mayor medida con las familias que en nuestro estudio han realizado la adopción o acogimiento por vía ordinaria.

Con respecto a la confirmación de expectativas encontramos también diferencias entre las familias en función de si realizaron una adopción o acogimiento ordinario o especial. Las familias que adoptaron o acogieron a sus hijos a través del procedimiento especial tienen mayores puntuaciones en confirmación de expectativas. Ello se traduce en que estas familias sienten que los retos que han tenido que afrontar eran previsibles para ellos; además, estas familias también tienden a valorar en términos más positivos la experiencia adoptiva o acogedora.

El conocimiento previo de la discapacidad intelectual del hijo adoptado o acogido es una cuestión determinante en la confirmación de expectativas. El devenir de la vida resulta significativamente distinto para aquellas familias que no contemplaron la opción de un hijo con discapacidad intelectual y que finalmente lo tuvieron. Sin embargo,

aquellas que tomaron dicha decisión libremente, pudieron anticipar las posibles dificultades, retos y cambios en mayor medida que las primeras.

6.5. Las fortalezas familiares.

6.5.1. ¿Cómo son las dinámicas de las familias en función de las fortalezas familiares?

Las familias participantes en el estudio muestran una dinámica familiar positiva en general. Ello se refleja en la comunicación fluida entre sus miembros y las relaciones basadas en el respeto, la unión y apoyo mutuo.

Especialmente significativa es la consideración por parte de las familias del respeto a las opiniones diferentes entre sus miembros. Por el contrario, observamos una menor identificación en los procesos de toma de decisiones y al reparto de tareas en el hogar.

Con respecto a las creencias familiares positivas, en general las familias sienten que son positivas, aunque en esta área de fortalezas su autopercepción es más moderada. Hay una diversidad en la imagen que las propias familias tienen con respecto a sus creencias sobre ellas mismas. Todis y Singer (1991) observaron que una de las cosas que más ayudaba a las familias era mantener una perspectiva positiva. Egbert y LaMont (2004) destacan que la percepción de preparación juega un importante papel en el éxito de las adopciones. Otros estudios encontraron que un mayor sentimiento de competencia en padres con hijos con discapacidad intelectual estaba relacionado con un mejor afrontamiento del estrés (Deković et al., 2010; Finzi-Dottan et al., 2011; Hann et

al., 2009). Denby et al. (2011) encontraron que en aquellas adopciones que no llegaron a formalizarse, los padres no se sentían preparados para afrontar la adopción, es decir, unas creencias familiares negativas estuvieron relacionadas con la interrupción del proceso.

Las familias sienten en gran medida una identificación importante en la gestión positiva y el soporte familiar, que hace referencia a la disponibilidad de apoyo social, la capacidad que consideran que tienen para encontrar y gestionar los recursos adecuados y en qué medida afrontan las dificultades positivamente. Parece que las familias tienen una creencia ligeramente menos parecida es en lo relativo a la identificación y acceso de recursos necesarios ante situaciones concretas, aunque igualmente sigue existiendo una importante identificación.

Las familias participantes muestran emociones positivas; se identifican con capacidad para resolver conflictos asertivamente, se sienten optimistas y como familia, tienen un autoconcepto bastante positivo.

En términos generales, las características familiares que se han observado en estudios previos se corresponden con las encontradas entre los participantes de nuestra investigación. Algunas variables presentes en otros estudios de familias biológicas con hijos con discapacidad como los de Bhan et al. (1998), Manning et al (2011) y Kausar et al. (2003), encuentran que la religiosidad ayuda a las familias a tener un autoconcepto más positivo y a interpretar de manera más positiva la discapacidad intelectual, tener un mejor funcionamiento familiar y menores niveles de angustia. En los estudios realizados por Glidden (1981, 1986), Marx (1990) y Todis y Singer (1991)

se encuentra una mayor vinculación religiosa en familias adoptivas de niños con necesidades especiales, aspecto que no hemos medido en nuestro trabajo.

Al igual que las familias adoptantes de niños con necesidades especiales de los estudios realizados por Gath (1983), Gibbs (2010) y Good (2016), las familias de nuestro estudio muestran altos niveles de fortalezas familiares. Se trata de una cualidad que juega un importante papel en situaciones de adversidad, como puede ser la crianza de un hijo con discapacidad intelectual, especialmente en aquellos casos en los que no ha sido una elección voluntaria.

6.5.2 ¿Hay relación entre las fortalezas y las expectativas familiares?

Encontramos que las expectativas familiares están íntimamente relacionadas con sus fortalezas. En la medida en la que los padres tienen un mayor sentimiento de autoeficacia, control frente a su papel y consideran que los retos afrontados eran previsibles y conocidos para ellos antes de adoptar, también presentan unos mayores niveles de fluidez en la dinámica de comunicación familiar, respeto entre los miembros, unión y apoyo mutuo. De igual modo, presentan niveles mayores de ideas positivas, de disponibilidad de apoyo social y capacidad de encontrar y gestionar los recursos adecuados en cada momento. Finalmente, son familias que también presentan una mayor capacidad para resolver los conflictos de manera asertiva, son más optimistas y tienen un concepto más positivo de ellos como familia.

Relacionado con ello, Puddy y Jackson (2003) observaron que las propias habilidades de la familia eran una importante fuente de apoyo. Todis y Singer (1991) también destacaron la importancia de las estrategias de afrontamiento de la propia familia a la hora de lidiar con las dificultades.

La relación entre las fortalezas y las expectativas puede entenderse como una cuestión circular. En la medida en la que cuentan con unas expectativas adecuadas, es decir, una mayor sensación de conocer aquello a lo que enfrentarse, hay también una mayor puesta en marcha de las fortalezas familiares. Por otro lado, cuanto más fortaleza tenga la familia, mayor será su autoeficacia y su capacidad para flexibilizar sus expectativas.

6.5.3. ¿Existen diferencias en las fortalezas familiares en función de si la adopción o el acogimiento se realizó por la vía ordinaria o especial?

Las familias que realizaron la adopción o acogimiento por el procedimiento especial muestran mayores niveles de fortalezas familiares. De manera específica estas familias también muestran mejores niveles en lo referente a la gestión positiva y el soporte familiar, así como en emociones positivas en comunicación.

Las familias que han adoptado o acogido por la vía especial presentan mejores niveles en el acceso al apoyo formal o informal, viéndose favorecido el afrontamiento de las dificultades. También encontramos mayores niveles de optimismo y resolución de conflictos de manera positiva.

Conocer la discapacidad del hijo y que su adopción o acogimiento haya sido realizado de manera meditada y consciente, facilita que las familias valoren sus capacidades de cara a asumir este reto. Una vez más observamos la relevancia que tiene que las familias puedan decidir previamente sobre la adopción de un hijo con discapacidad, con el fin de que dichas adopciones se realicen en familias que cuentan con las fortalezas necesarias para poder afrontarla.

6.6. Los apoyos que precisan las familias adoptivas y apoyos con los que estas familias cuentan.

La presencia de apoyos ha sido una de las variables importantes observadas en numerosos trabajos previos sobre adopciones o acogimientos de niños con necesidades especiales (Faver y Alanis, 2012; Glidden, 1990; Hussey, 2012; Reilly y Platz, 2004, entre otros). La necesidad de los apoyos para la preparación de los futuros padres ya ha sido puesta de manifiesto en otras investigaciones (Farber et al., 2003; Molinari y Freeborn, 2006). La diversidad de estos apoyos dentro del rango de lo informal a lo formal también ha sido contemplada por Bruhn, (2003) y Vig, Chinitz y Shulman (2005). Destaca inicialmente la cantidad de familias que ante estas preguntas no han podido o sabido contestar de manera concreta a esta cuestión a lo largo de la entrevista.

Es frecuente que las familias de nuestro estudio hayan contado con apoyos informales durante el proceso.

Todos emocionados. ¿La familia? Todos emocionados. Yo tenía abuela en ese momento. Mi abuela (...) además se lo tomó mejor que mis padres. (...) entonces fue muy sorprendente cómo lo cogió y se hicieron como... no sé, como que tenían ahí algo entre ellos (...).

Madre adoptiva. Procedimiento ordinario.

A nivel informal todo el mundo encantado (...) Estábamos todo el mundo encantados con la niña. Yo creo que ella estaba bien y nosotros también.

Madre adoptiva. Procedimiento ordinario.

Donde sí encontramos una manifestación más clara es en la consideración de haber tenido apoyos informales a lo largo de los años: la mayor parte de las familias valoran que sí han sido apoyados y respaldados por su entorno. Aunque en nuestro estudio no ha sido una cuestión observada directamente, otros estudios de familias con hijos con discapacidad intelectual han encontrado la presencia de la pareja como facilitador en el proceso de adaptación familiar y al rol parental (Salovîita et al., 2003).

En relación a los apoyos formales durante el período preadoptivo es mayor la proporción de familias que manifiestan no haber contado con ello. En la misma línea de nuestros resultados, Barth et al. (1996), McGlone et al. (2002) y Macaskill (1985) muestran que los apoyos en la etapa preadoptiva son escasos.

Hombre, en aquel momento la asociación nuestra nos acompañó, pero yo eché en falta pues eso, que los técnicos nos hubiesen dejado ver al niño (...). En el caso de que se muriera tengo que estar, es que este niño ya lo he hecho mío (...). Llevábamos ya unos meses. Y ahí era un papel, el niño era un papel encima de una mesa. El técnico fue

majo, pero, vamos, (...) pero no dejaba de ser un expediente, otro expediente y te tratan pues como un expediente (...). Mi familia pues lo mismo, ya se interesaron, estaban expectantes de ver. La familia y los amigos te acompañan. A nivel administrativo, no.

Madre adoptiva. Procedimiento especial.

En relación a los apoyos formales en la postadopción encontramos una proporción similar de familias que consideran que no tuvieron apoyos y que sí dispusieron de ellos. La necesidad de contar con apoyos postadoptivos ya se puso de manifiesto en numerosos estudios previos recientes (Berástegui, 2012; Faver y Alanis, 2012; Hill y Moore, 2015; Jackson et al, 2015; McKay y Ross, 2010).

Sí, porque la Comunidad de Madrid hizo un seguimiento de año y medio y teníamos que ir ella y yo (...). Fue bastante bien la cosa (...).

Madre adoptiva. Procedimiento ordinario.

No, no. La sensación que yo tuve de mejor recibimiento eran los médicos. Estuve en el (nombre hospital) y esa gente me pareció que era la más cercana en el contacto, pero lo que es la administración yo no tengo sensaciones (...) Te hacen una entrevista al llegar y te dicen: «Bueno, pues ya el seguimiento...» y nunca más (...). La niña vino en enero, a los poquitos días vinieron a verla de (entidad). Te estoy hablando de enero y como mucho, muchísimo, muchísimo febrero que vinieran, o sea, no llevaba la niña ni un mes. Vinieron otro día en septiembre, pasaron todos esos meses, ni una llamada entre medias y ya.

Madre adoptiva. Procedimiento especial.

Y no nos dan ningún tampoco ningún apoyo, sino que encima nos meten otro problema más, que es una vez al mes el padre, que le desencajaba totalmente, que encima la que estaba cuidando esos encuentros se iba y dejaba a (nombre del niño) y entonces a (nombre del niño) lo que le decía, que luego nos lo decía, es que iba a ir con una metralleta y nos iba a matar a todos por haberle quitado (...).

Madre acogedora. Procedimiento ordinario.

En relación al transcurso de los años y la disponibilidad de apoyos formales, algo más de la mitad de las familias sienten que no han contado con ello. En una proporción algo inferior observamos quienes sí valoran haber tenido apoyo en el largo plazo. El incremento de las necesidades hace que hayamos de considerar la disponibilidad de los apoyos también en el largo plazo, cuestión que ya fue señalada por Smith et al., (1998), Smith y Howard, (1999) y Reilly y Platz (2003).

La entidad estuvo, sí; lo que no me acuerdo es si fue durante un año o dos, venían a verlos y luego ya..., que era el protocolo ¿sabes? Luego ya, nunca más se supo de ellos.

Madre adoptiva. Procedimiento ordinario.

Hay una importante dispersión en los años de convivencia en las familias de nuestro estudio. Algunas familias llevan décadas de convivencia y otras apenas han pasado del primer año en el momento del estudio. De ahí que la valoración de los apoyos en el largo plazo no sea posible en todos los casos.

También observamos una importante diversidad en la valoración de lo que son los apoyos para los participantes de las entrevistas. Aun realizando una pregunta concreta, las respuestas parecen estar en relación con lo que cada familia consideraba que eran los apoyos que cabía esperar. Sería interesante conocer las expectativas familiares con respecto a los apoyos formales e informales desde el inicio del proceso de adopción o acogimiento. En las familias del estudio se observa una mayor presencia de los apoyos informales (o no se explicita su ausencia).

Aunque no hemos indagado sobre esta cuestión, son numerosos los estudios sobre familias con hijos con discapacidad intelectual en los que las familias -biológicas o adoptivas- manifiestan su insatisfacción con el papel de los profesionales (Chichevska y Dimitrova, 2013; FEAPS, 2008; Jones y Passey, 2004; Minnes y Steiner, 2009; Núñez, 2007) o en los que manifiestan haberse sentido infravalorados como padres por ellos (Scorgie et al., 1999; Soodak y Erwin, 1995; Valle y Aponte, 2002).

6.6.1. ¿Cuáles son los servicios de apoyo que más requieren estas familias? ¿En qué medida las familias tienen cubiertos los apoyos y servicios que necesitan?

La disponibilidad de servicios de apoyo es una cuestión importante para las familias adoptivas de hijos con discapacidad intelectual. Conocer cuáles son los servicios más necesarios para las familias fue objeto de interés para Macaskill (1985), Reilly y Platz (2004), Rosenthal et al. (1991) y Rosenthal y Groze (1992) encontraron que necesidades no cubiertas se asociaban a un impacto negativo en la vida familiar.

Los servicios considerados más necesarios y más demandados por parte de las familias son aquellos vinculados a la educación especial. También la atención legal, servicios de orientación y de atención psicológica e información sobre discapacidades específicas, son considerados por las familias como servicios muy necesarios. Estos servicios son similares a los que se han encontrado en estudios previos como necesarios, en concreto el asesoramiento especializado (Kramer y Houston, 1998; Sar, 2000). La necesidad de un mayor apoyo en aquellos casos en los que se desconoce el curso de la discapacidad fue puesta de manifiesto por Gath (1983), así como el asesoramiento familiar (Myers, 1992).

Otros servicios que las familias valoran como necesarios son aquellos vinculados a la formación para los padres y la orientación ante diversas cuestiones que han de ir afrontando a lo largo del ciclo vital (relacionadas con sus hijos con discapacidad intelectual). Resultados similares encontraron Hill y Moore (2015), Miller et al., (2016) y Ryan et al. (2009). Sus investigaciones observaron la importancia de los programas de formación para padres adoptivos o acogedores; también Denby et al. (2011) encontraron que las familias cuyas adopciones fueron más exitosas tuvieron acceso a recursos de asesoramiento.

Con respecto a los grupos de apoyo e información sobre servicios diversos, las familias manifiestan una necesidad moderada. Los grupos de apoyo son otro de los elementos observados en estudios previos recientes (Denby et al., 2011; Hill y Moore, 2015, Miller et al., 2016, Ryan et al., 2009).

En relación a cobertura de los servicios de educación especial las familias se muestran muy satisfechas. Los servicios sanitarios también son uno de los que tienen

una mejor cobertura según manifiestan las familias participantes en nuestro estudio, así como en los servicios de formación y apoyo, donde también se observan buenos niveles de satisfacción.

En relación a los grupos de apoyo e información sobre servicios diversos, los padres parecen estar relativamente satisfechos con su nivel de cobertura. En contra de lo observado en nuestras familias, Platz y Reilly (2004) encontraron que estos servicios habían sido poco cubiertos.

Entre los servicios en los que las familias muestran un mayor descontento con su cobertura, están la atención legal e información sobre discapacidades específicas. También en el caso de los servicios de orientación y de atención psicológica, su nivel de cobertura es considerada como insuficiente por parte de las familias. Otros servicios con los que las familias se muestran bastante insatisfechos son aquellos relacionados con los apoyos para la transición, ayudas técnicas o para la comunicación, fisioterapia o terapia ocupacional, servicios para el empleo y apoyo ante dificultades en el área conductual del hijo.

Hay servicios que han sido destacados en investigaciones previas como necesarios para las familias y que sin embargo no observamos en nuestro. En primer lugar, la necesidad de apoyo económico, encontrada en estudios recientes como los de Hill y Moore (2015), Miller et al. (2016) y Ryan et al. (2009). En segundo lugar, el respiro familiar que fue observado como uno de los servicios más demandados (McDonald et al. 2001; Marcenko y Smith, 1991) y más utilizado por los padres según Macaskill (1988). Sin embargo, aparecen como los menos cubiertos en estudios posteriores realizados por Glidden (1991) o Platz y Reilly (2004).

Al igual que observó Sar (2000), las familias participantes no consideran necesarios servicios relacionados directamente con la prevención del fracaso de la adopción.

En nuestro estudio no hemos rastreado cuáles son las barreras que las familias encuentran o consideran en el acceso a los servicios como sí hicieron McKay y Ross (2011). El objetivo ha sido conocer cuáles son aquellos servicios más necesarios y, tal y como hicieron Macaskill (1985), Rosenthal et al. (1991) y Rosenthal y Groze (1992), saber cuál es su percepción sobre los mismos. Las respuestas obtenidas han sido en base a la propia experiencia de las familias y sus propios procesos de acogimiento y adopción, tal y como hicieron Denby et al (2011) y McGlone et al. (2002).

Los servicios de apoyo que las familias valoran como más necesarios y su nivel de cobertura dependerá previsiblemente del momento del ciclo vital en el que se encuentren.

Otra cuestión importante que se desprende de nuestros resultados es la necesidad de tener información sobre diversos tipos de discapacidad. Algunas familias han manifestado claramente su desconcierto ante el desconocimiento de lo que les sucede a sus hijos. Esto no se produce cuando los hijos tienen una discapacidad previamente conocida por los padres, que suelen ser los casos de los niños adoptados con síndrome de Down. Nuevamente se pone de manifiesto cómo hay discapacidades para las que hay una mayor información que es, además, accesible para las familias.

Los problemas de conducta han aparecido también entre las familias participantes como uno de los elementos más estresantes durante el proceso de crianza de sus hijos. La ausencia de servicios de apoyo vinculados con esta cuestión son de los que más

insatisfacción generan en las familias, lo que con alta probabilidad jugará un papel importante en el nivel de satisfacción familiar.

Esta dimensión nos facilita una información muy valiosa sobre cuáles son las áreas de apoyo más importantes para los padres adoptivos o acogedores. También nos permite rastrear cuáles son las líneas a seguir en relación a los procesos de intervención y cómo, a medida que los hijos con discapacidad van cumpliendo años, se encuentran en situaciones en las que necesitan apoyos de los que no disponen.

6.6.2. ¿Existen diferencias con respecto a los apoyos en función de si la adopción o el acogimiento se realizó por la vía ordinaria o especial?

Hemos observado diferencias con respecto a los apoyos en función de si las familias realizaron la adopción por procedimiento ordinario o especial.

En el caso de las familias que adoptaron o acogieron por vía especial, los más demandados son los servicios de audición y vista y los de habla y lenguaje. Los niños adoptados por esta vía son fundamentalmente niños con síndrome de Down, quienes presentan con frecuencia problemas en estas áreas y además acuden a servicios de atención temprana.

Las familias que realizaron la adopción o acogimiento por vía ordinaria valoran como más necesarios los servicios de información sobre necesidades específicas y también los de empleo o formación para el empleo. En estos casos encontramos niños y jóvenes cuyas discapacidades han sido diagnosticadas con el paso del tiempo y en

muchas ocasiones tienen una etiología desconocida. La necesidad de información sobre el origen, la sintomatología y posible evolución es una cuestión importante para las familias.

6.7. El bienestar de las familias que han adoptado o acogido hijos con discapacidad intelectual.

Consideramos que las familias gozan de mayores niveles de bienestar familiar cuando dan por concluido con éxito el proceso de adaptación y presentan altos niveles de calidad de vida familiar.

6.7.1. ¿Muestran las familias que han adoptado hijos con discapacidad intelectual altos niveles de bienestar?

Prácticamente todas las familias integrantes de la muestra se sienten satisfechas de haber adoptado. En general y a pesar de las dificultades es clara su respuesta al respecto. Resultados similares mostraron otros estudios, con altos niveles de satisfacción con la adopción o acogimiento (Glidden, 1989, 1991; Glidden y Pursley, 1989; Glidden et al., 1988; Goetting y Goetting, 1993a, 1993b; Good, 2016; Lightburn y Pine, 1996; Marx, 1990; Nelson, 1985; Rosenthal et al., 1991; Rosenthal y Groze, 1990, 1992; Todis y Singer, 1991). Se observa, al igual que en el estudio de Rosenthal y Groze (1992), un impacto familiar positivo de la adopción.

Sí, sí, pese a que en miles de momentos me he arrepentido y el que te diga lo contrario te miente. Lo que pasa que te arrepientes en el momento (...). Ha habido mil momentos que decía: «Pero bueno, yo con lo bien que vivía (...) ¿dónde me he metido?».

Padre adoptivo. Procedimiento ordinario.

Las características especiales han sido encontradas como elementos capaces de contribuir y participar en la riqueza de las familias adoptivas, como también concluyeron Glidden, (1991), Goetting y Goetting (1993b) y Todis y Singer, (1991).

Entonces muchas veces todavía hoy es (...), es que eso, qué milagro, tomamos una decisión que nos ha cambiado la vida, que podríamos no haber tomado y lo que nos habríamos perdido. Esa es la sensación, de decir: menos mal.

Padre adoptivo. Procedimiento especial.

Apenas alguna familia no comparte este sentimiento de satisfacción y también en algún caso verbalizan cómo hay sentimientos encontrados ya que, aunque en buena medida sí se sienten satisfechos, también hay momentos en los que se cuestionan. Esos sentimientos de satisfacción, a pesar de los mayores retos, han sido encontrados en investigaciones recientes (Fernández y Fuentes, 2001; Flaherty y Glidden, 2000; Glidden, 2000; Lazarus et al., 2002; Lindstrom et al., 2013; Perlman y Waldman, 2008; Perry y Henry, 2009; Reilly y Platz, 2003).

No puedo decirte un 100% estoy feliz de haber adoptado a mi hijo. Es todo, es mi vida día a día, día y noche, 24 horas, 365 día, pero eso tampoco es sano. Entonces esa es mi parte negativa, que no es sana. Porque tú como madre, como persona (...)

necesitas tu espacio y yo no lo tengo. Entonces hay momentos que nuestras circunstancias se vuelven más tensas porque a mí me falta ese espacio. Es triste pero esa así.

Madre adoptiva. Procedimiento ordinario.

En todo caso, la mayoría de las familias hacen un balance positivo de su experiencia adoptiva. Estos resultados son acordes con los encontrados por Glidden (1989), en cuyo estudio la mayoría de las familias manifiestan que la adopción cumplió e incluso superó sus expectativas.

Un 10, no, matrícula de honor (...) Sí, o sea, sabemos que es lo mejor de nuestra vida para los cinco, bueno, ahora para los seis, el también, pero para todos, sí, sí, ha sido lo mejor de nuestra vida.

Madre adoptiva. Procedimiento especial.

El balance es muy positivo. Ha sido un primer año duro (...). Ha sido muy duro, pero (nombre del niño) es una bendición, siempre lo decimos, es una bendición.

Madre adoptiva. Procedimiento especial.

Encontramos también familias cuya vivencia no es valorada de la misma manera, sintiendo que ha pesado más lo negativo que lo positivo.

Yo siempre digo con sufrimiento, con mucho sufrimiento. El balance es decir cómo sufrimos ahí. Y a nivel de pareja que seguimos porque yo digo; si no nos separamos de esta... Porque es que era «yo no puedo más».

Madre acogedora. Procedimiento ordinario.

Prácticamente todas las familias manifiestan que, tras su experiencia y en ocasiones a pesar de las dificultades, volverían a adoptar de nuevo. Encontramos respuestas en muchos casos muy firmes incluso en casos en los que han hecho frente a retos importantísimos durante los años de crianza. Concuerdan estos resultados con los obtenidos por Glidden (1989), en cuyo estudio un 86% manifiesta que volvería a adoptar. En su estudio de 1990 encuentra que 95% de las madres que adoptaron hijos con discapacidad intelectual sí volverían a adoptar. Goetting y Goetting (1993a) y Forbes y Dziegielewsky (2003) encuentran que la mayoría de las familias volverían también a adoptar.

- Si pudiéramos volver atrás, ¿volveríais a adoptar?

- Claro, pero ahora ya sin dudas. Ahora con convicción.

Padre adoptivo. Procedimiento especial.

- Si pudiéramos volver atrás, ¿volveríais a adoptar?

- Una y mil veces.

Madre adoptiva. Procedimiento especial.

Si, sin ninguna duda, pero vamos, cero dudas. De hecho, desde que nos la dieron ya la sentíamos nuestra.

Madre adoptiva. Procedimiento especial.

Sí, yo no me arrepiento y además yo estoy, de verdad, muy contenta de haberlos adoptado, de hecho, ¿las ves ahí? Todas las cintas que hay ahí, que las tengo todavía en

vídeo, que no me quiero deshacer del vídeo, y tengo toda su infancia, todos los años. Es que tenía la cámara siempre preparada...

Madre adoptiva. Procedimiento ordinario.

No obstante, sí encontramos familias en las que la respuesta a esta pregunta no es tan clara y consideran que probablemente no volverían a adoptar si pudieran volver a atrás. También hay estudios en los que se encuentran resultados acordes a esta línea, como el de Deiner et al. (1998), donde un 43% de los participantes manifiesta que no volvería a adoptar.

- ¿Si pudiéramos volver a atrás, ¿volveríais a adoptar?

- Yo creo que no.

Padre adoptivo. Procedimiento ordinario.

Yo, niños como (nombre del niño) lo tengo clarísimo: no. Si me dicen que tengo que pasar lo mismo que... No, no. Es que fue sacar fuerzas de donde no había y por criterios de decir, es que tenemos que tirar con (nombre del niño). Y porque teníamos hijos y ya sabíamos también lo que son noches sin dormir, lo que son preocupaciones, pero le pilló a un matrimonio con un crío de estos y vamos, no dura ni cinco meses, es que superaba.

Madre acogedora. Procedimiento ordinario.

Las familias de nuestro estudio se sienten felices en términos generales, resultados acordes con lo observado en otros estudios previos (Glidden y Cahill, 1998; Glidden y

Johson, 1999). Es frecuente encontrar que hacen matices, pero la valoración general es de felicidad.

Sí. En líneas generales, sí. No se puede ser feliz las 24 horas del día los 365 días del año. Partiendo de esa base, en líneas generales, sí. Ya te digo que nos llevamos bien, luego con el paso de los años todas las piezas van encajando, los chavales se van tranquilizando, se sienten más unidos a ti, ellos mismos se van dando cuenta de que tú no eres el enemigo a batir, sino todo lo contrario (...).

Padre adoptivo. Procedimiento ordinario.

Encontramos también algunas familias que, por el contrario, sienten que no son felices, y en cuyos discursos observamos una importante inquietud con respecto al futuro también. En el estudio realizado por Forbes y Dziegelewsky (2003), encontramos familias que experimentan dolor, shock, depresión, desconcierto, rabia, culpa amargura, sentimientos de haberse equivocado, enfado, aislamiento, estrés y desesperanza. Glidden y Johnson (1999) también observaron angustia ante la anticipación del futuro en algunos participantes.

Ummm, yo creo que no. No. No, porque nos hemos visto muy limitados. No... no por lo que ya hayamos vivido, que ha sido terrible, sino que es que miras el futuro y dices ¿y qué hago? Claro es que el problema es que uno diga «no, esto va a mejorar». No, no mejora, yo no veo mejoras.

Padre adoptivo. Procedimiento ordinario.

La mayor parte de los que contestaron a esta pregunta valoran su vida positivamente, manifestando que esta ha sido feliz. A pesar de la valoración mayoritariamente positiva, es muy importante la proporción de familias que consideran que la adopción no ha transcurrido según ellos habían previsto. Resultados similares encontraron Denby et al. (2011), quienes manifestaron que los padres se han encontrado con una realidad que no era la esperada.

Más de la mitad de las familias valoran que la adopción ha sido peor de lo esperado y en una proporción bastante inferior hallamos familias que consideran que ha sido mejor.

Hombre, nada. Nosotros pensamos que iba a ser otro más y así es lo que intentamos. Yo no sabía que había niños tan hechos polvo como este. En la vida yo me podía imaginar, porque es verdad que a nivel de trabajo yo estaba... pero no eran como (nombre del niño), eran otro tipo de niños

Madre acogedora. Procedimiento ordinario.

Te puedes imaginar problemas, eso lo teníamos clarísimo, que íbamos a tener más problemas, pero estos problemas, o sea, ni aunque me los hubiesen dicho, no me los hubiera imaginado jamás.

Padre adoptivo. Procedimiento ordinario.

Deiner et al. (1988) observaron que los padres tendían a una evaluación positiva. En nuestro trabajo, aunque sea en proporciones inferiores, también hay familias que valoran sus vidas en términos muy positivos.

Pues bueno, con... uff. Pues han sido años buenísimos, como siguen siendo, porque es que (nombre del niño) te hace la vida súper feliz, súper feliz. Yo es que lo miro y lo veo y lo veo tan feliz, tan contento...

Madre adoptiva. Procedimiento especial.

No, no, no. No porque estábamos tan convencidos de lo que hacíamos, que no. Es más, creo que hasta la diferencia ha sido en positivo, porque (nombre niño) no ha tenido ningún problema de salud, ningún problema de integrarse en la familia, es un niño súper sociable, evoluciona fenomenal, aprende muy bien, con lo cual es que encima ha sido mucho más fácil de lo que podíamos imaginar.

Madre adoptiva. Procedimiento especial.

Sí, ha sido muchísimo mejor. De verdad porque sí teníamos fantasías y sí imaginábamos cosas, igual que con los niños (...). Porque esa es otra, cada avance de (nombre del niño), fíjate que hemos visto a todos nuestros hijos empezar a hablar, ponerse de pie, empezar a andar (...) y todos te han alegrado y todos te han conmovido pero lo de (nombre del niño) es siempre cuatro veces más.

Padre adoptivo. Procedimiento especial.

En la misma línea de lo encontrado en nuestro estudio, Glidden y Pursley (1989) observaron que, aunque hayan sufrido impactos negativos, las familias manifiestan que la experiencia adoptiva ha sido mejor de lo esperado. En su estudio, Glidden (1984) observa que algo más de la mitad de las familias habían superado sus expectativas y volverían a adoptar.

Algunos padres manifiestan cómo sus hijos han sido finalmente capaces de desarrollarse y de alcanzar metas que ellos no hubieran imaginado. Por el contrario, en los casos en los que los padres contaban con adoptar a un hijo *sano*, esto ha tenido un proceso inverso. En términos generales esperaban un desarrollo que claramente no se ha producido.

a) Adaptación familiar a la adopción.

La mayor parte de las familias considera que en el momento del estudio ha finalizado el proceso de adaptación familiar a la adopción. La adaptación familiar ha sido objeto de estudio en diversas investigaciones previas. Berástegui (2012) y Glidden (2000) señalaban la importancia de los procesos de adaptación en las adopciones y acogimientos. También Egbert y LaMont (2004) manifestaron la importancia del proceso de la adaptación en el éxito de las adopciones. Groze y Rosenthal (1991) evaluaron la adaptación familiar a la adopción y en nuestro país, Fernández (2002) describió el proceso de adaptación para el éxito de las adopciones especiales.

En términos generales, las familias participantes valoran positivamente su experiencia de adopción o acogimiento. Resultados similares a los de nuestro estudio encontraron Coyne y Brown (1985a), Gath (1983), Macaskill (1988), Reilly y Platz (2003) y Sinclair (1985) en los que la adopción ha sido valorada en términos positivos. No obstante, encontramos casos en los que también han experimentado sentimientos de renuncia o pérdida a raíz de la llegada del hijo.

Al principio te limita en muchas cosas porque tú tienes una forma de ver las cosas y tu pareja otra, entonces te limita a la hora de hacer cosas juntos porque tú quieres de

una manera y él de otra y ya entonces ahí empieza la separación. ¿Mi limitación ahora? Pues que al final somos dos, me ha faltado mi espacio, me limita en mi espacio (...). Pero también es cierto que entre semana estoy tan cansada que me viene a acostar todos los días y entonces me acuesto y al rato viene a darme las buenas noches, [risa] así que no me voy a quejar tampoco.

Madre adoptiva. Procedimiento ordinario.

Si me preguntas, ¿estará contento con él? Sí. ¿Nos une familiarmente? Hombre, ya te digo, cuando hemos tenido que hablar de él de tantas cosas y decidir tantas cosas, a la fuerza también te... Pero también hay veces que no nos da tiempo y a mí me genera mucha frustración (...). De facilidad nada. No sé, estoy encantada, pero reconozco que es una labor altamente de dedicación, no te voy a engañar contando solo lo bonito.

Madre acogedora. Procedimiento ordinario.

A pesar de las diferencias en relación al tiempo de convivencia entre las familias participantes del estudio, la mayoría consideran que el proceso de adaptación familiar ha finalizado. Resulta llamativo el hecho de que, independientemente de los tiempos de convivencia (muy dispares como señalamos anteriormente), la consideración de haber finalizado el proceso de adaptación a la adopción sea la misma.

Así, algunas familias han manifestado que el momento de tener por fin un diagnóstico claro les ha ayudado en su proceso de adaptación posterior.

(...) lo descubrimos porque una tutora que tuvo estaba empeñada en que mi hijo tenía mala leche y que lo estaba haciendo a propósito y que yo le sobreprotegía, que era una madre sobreprotectora. Pide informe psicológico a la Comunidad sin previo

aviso a nosotros. Nos citan (...). Y nos dice el psiquiatra de la Comunidad que si sabíamos por qué estábamos ahí. «Pues no». «La tutora de su hijo ha pedido que evaluemos porque según ella pasa esto y esto y esto». Pues la piedra se volvió contra ella porque les obligó a que tenían que hacer una adaptación curricular porque mi hijo tenía un Síndrome de Atención Dispersa, porque mi hijo era un niño límite, ¿vale? Me fui a la directora, me fui a la psicóloga del colegio y me fui a la tutora, claro. Y entonces fue cuando descubrimos. Y a partir de ahí pues hacíamos todo lo que nos decía la psicóloga del colegio: libros de buscar a Wally, jugar a las parejas, me ponía yo a jugar con él... Y cuando apareció (nombre de la psiquiatra) fue nuestra santa salvación. Empezamos con el Concerta y fue una maravilla.

Madre adoptiva. Procedimiento ordinario.

Cuando el diagnóstico es conocido desde el inicio, se puede facilitar la anticipación de algunas cuestiones que pueden darse a lo largo de la vida, vinculadas a la crianza de un hijo con una discapacidad de diagnóstico determinado. No obstante, también hemos de tener en cuenta que podríamos encontrar familias que hayan adoptado hijos con discapacidad intelectual voluntariamente y que hayan tenido que hacer un ajuste posterior igualmente. Conocer la discapacidad de los hijos no implica tener siempre una imagen ajustada de lo que será su crianza. Palacios et al. (2005a) pusieron de manifiesto cómo los niños han padecido situaciones de dificultad que marcan su desarrollo. Esto nos lleva a deducir que, además del diagnóstico concreto de discapacidad y su curso, habremos de tener en cuenta cuáles han sido las experiencias de adversidad previa de los niños. No obstante, y a pesar de estas dificultades añadidas, los resultados de las adopciones que encuentran son satisfactorios.

La satisfacción familiar es una variable muy presente en las investigaciones de adopción de niños con necesidades especiales, también en las más recientes (Anderson, 2005; Asbury et al., 2003; Baskin et al., 2011; McGlone et al., 2002; Reilly y Platz, 2003 y 2004; Sar, 2000). En nuestro país, Rosser (2010) encuentra en su estudio que las familias se encuentran muy satisfechas en relación al proceso adoptivo.

b) Calidad de vida familiar.

La calidad de vida familiar es otra de las variables de mayor relevancia en nuestro estudio. Las familias participantes en el estudio muestran, en términos generales, altos niveles de calidad de vida familiar.

La mayoría de ellas se sienten satisfechas con respecto a su dinámica de interacción familiar, resultados similares a los que encontró Glidden (1994). Asimismo, se consideran capaces de afrontar las dificultades y también manifiestan que cuentan con fuertes vínculos afectivos entre sus miembros; Rosenthal y Groze (1992) también encontraron resultados de interacción familiar positiva en su estudio. Rosenthal (1993) estudió la interacción familiar como factor importante dentro de las adopciones especiales y relacionado con ello, Rich (1998) encontró que la interacción familiar influye en gran medida en el desarrollo de los hijos (tanto en familias adoptivas como biológicas).

De igual manera, los padres sienten que sirven de orientación y apoyo a sus hijos. La mayoría de ellos tratan de conseguir la mayor independencia y autonomía de sus hijos con discapacidad. Estas familias cuentan con una red de apoyos informales (familia

extensa y amigos). No obstante, las familias se ven en ocasiones ante importantes situaciones de estrés en las que no siempre han sentido que tenían el apoyo necesario.

Con respecto al bienestar físico y material observamos los mayores niveles de satisfacción, destacando lo relacionado con los servicios médicos, sanitarios y la seguridad. La toma de conciencia a nivel social de las necesidades que tienen las personas con discapacidad ha producido cambios en aquellos sectores que se ocupan de ello. Así Forbes y Dziegielewski (2003) encuentran que la mejora de la calidad de vida de las personas con discapacidad se ha convertido en uno de los objetivos primordiales de los proveedores de servicios.

Encontramos unos niveles de satisfacción ligeramente inferiores en lo relacionado al apoyo con los grupos de iguales y amistad. Sinclair (1985) observó que la calidad de vida está muy relacionada con sus relaciones interpersonales en las personas con discapacidad y hay autores que concluyeron que la familia es el principal apoyo para la persona con discapacidad (García y Crespo, 2008; González et al., 2013; Verdugo, 2004). También manifiestan menor satisfacción con respecto a la relación que mantienen con las entidades que dan el apoyo a sus hijos. En esta misma línea Glidden (1989) observó que en ocasiones las familias experimentan dificultades en la interacción con los profesionales y más allá, McDonald et al. (1991) y Moffat y Thoburn (2001) concluyeron que la interacción entre la agencia y la familia es un elemento importante en el resultado de las adopciones.

El hecho de que las familias muestren altos niveles de calidad de vida familiar con respecto a todas las dimensiones constituye un buen indicador acerca de cómo estas tienen garantizada la cobertura de sus necesidades y tienen acceso a determinados

servicios. Esto viene determinado, no solo por tratarse de familias con medios para poder obtenerlo, sino también con habilidades y por supuesto un contexto donde las necesidades de las personas con discapacidad intelectual son tenidas en cuenta. Es innegable que siempre hay cuestiones que implementar y mejorar, entre ellas por lo que se desprende de nuestro trabajo, todo lo relacionado con la interacción social con grupos de iguales de los hijos con discapacidad intelectual.

Es relativamente frecuente que las relaciones de estos niños y jóvenes vengan determinadas por los entornos educativos y aquellos otros que los padres facilitan (con sus propios grupos de amigos, las entidades con las que colaboran, etc.). No es de extrañar que los niños lleguen a su juventud sin haber experimentado y sin haber tenido la oportunidad de construir su propio entorno social, por lo que en ese momento aparecen mayores dificultades. Es frecuente que los padres demanden grupos de ocio allá donde los hijos realizan algún tipo de actividad y no siempre se cuenta con este servicio; en algunas entidades se persigue la adquisición de ciertos niveles de autonomía para que los jóvenes puedan adquirir habilidades sociales en este sentido.

Por otro lado, también en su relación con las entidades es donde obtenemos unos ligeros menores niveles de calidad de vida familiar. Motivado por diversas cuestiones que van desde la percepción de contar con profesionales poco cualificados a la sensación de no ser suficientemente apoyados, se pueden generar relaciones tensas entre las familias y las organizaciones. Para ello, sería recomendable poder establecer espacios de intercambio, de escucha, con un carácter no necesariamente formal en el que poder escuchar, por un lado, las demandas de las familias y por otro, las posibilidades reales de apoyo de las organizaciones.

6.7.2. ¿Hay relación entre las diferentes variables de bienestar?

Observamos que aquellas familias que perciben que han integrado a su hijo adoptado o acogido y que consideran que ha finalizado el proceso inicial de adaptación, así como que la adopción ha conllevado para ellos consecuencias positivas, muestran también mayores niveles de calidad de vida familiar en todas sus dimensiones a excepción de bienestar físico y material.

En estas familias con altos niveles de adaptación, también encontramos buenas relaciones entre sus miembros y un clima emocional positivo. Asimismo, presentan mayor satisfacción en su rol como padres y mayores niveles de salud física y mental de la familia, además de contextos físicos más satisfactorios. También son familias con altos niveles de satisfacción en el cuidado familiar, la obtención de ayuda externa, las habilidades para tener relaciones fuera de la familia y conseguir aquellos recursos que les permitan acceder a los servicios necesarios; son familias con menores niveles de estrés, y que tienen mayores opciones de participar en actividades diversas de carácter laboral, educativo y de ocio.

La mayoría de las familias participantes del estudio están satisfechos con la adopción, hacen un balance positivo y sienten que volverían a adoptar de nuevo; también aquellas familias en las que la llegada del hijo fue peor de lo esperado muestran altos niveles de bienestar. Los resultados son similares a los encontramos, como hemos visto, en la literatura previa. Sin embargo, el hecho de que sean una proporción muy reducida no implica que debamos olvidar justo a las familias cuya experiencia no ha sido tan satisfactoria. Hemos encontrado en algunos de los participantes historias de vida

llenas de dificultad, que han condicionado negativamente su vida familiar a lo largo de los años.

La necesidad de dar una información real, de contar con la disponibilidad de las entidades y profesionales, de que los cauces de tramitación sean transparentes, ayuda a las familias a elaborar y afrontar las situaciones que posteriormente puedan llegar. Aunque no se pueda conocer cuál es el alcance de las posibles carencias de un niño, una comunicación honesta en la que la propia entidad reconozca esa imposibilidad y comunique la posibilidad de situaciones difíciles, preparará a los padres para posibles dificultades.

Las consecuencias para estas familias en el largo plazo han sido en ocasiones muy importantes, manifestando un total aislamiento social y familiar en algunos de los casos e incluso graves problemas de salud en los padres que ellos identifican con la dureza de los años vividos.

Pero es que te afecta todo. Estás dando tu alma por esto, tienes un problema para toda la vida y es que oyes esas respuestas...(...). No, no, pero yo por eso te decía que hemos procurado... que nos ha limitado muchísimo la actividad social. Es más fácil no salir y no tienes esos problemas. Claro, claro. Es que al final vives recluido en casa para evitar malas experiencias.

Padre adoptivo. Procedimiento ordinario.

6.8. Las relaciones entre los factores personales, familiares y sociales y el bienestar familiar.

6.8.1. ¿Hay diferencias en el nivel de bienestar en función de otras variables relacionadas con la adopción o con el niño?

En relación con el acogimiento o adopción y el bienestar familiar encontramos en nuestro estudio diferencias con respecto al bienestar familiar y el procedimiento por el cual se realizó la adopción o el acogimiento.

Aquellas familias que realizaron adopciones o acogimientos especiales muestran una mayor satisfacción con la adopción que aquellas que lo tramitaron a través de la vía ordinaria. Son estas mismas familias las que muestran también un mayor sentimiento de felicidad familiar actual, así como un mejor balance general de lo que ha sido su proceso de adopción o acogimiento.

Nuevamente el hecho de haber elegido la adopción o acogimiento especial y por tanto conocer la discapacidad del hijo previamente aparece como un factor influyente en el bienestar familiar. La importancia de la elección voluntaria vuelve a manifestarse como una cuestión central en el bienestar de las familias adoptivas o acogedoras. Este resultado debe ser tenido en cuenta a la hora de planificar los procesos desde el inicio, con un planteamiento de apoyo a largo plazo para las familias.

Con respecto a las variables del niño encontramos relación entre la edad del niño en el momento que se produce la adopción o el acogimiento y el nivel de bienestar familiar, de manera que observamos menores niveles de adaptación familiar a la adopción y calidad de vida familiar a medida que aumenta la edad de la adopción. La mayor edad

del niño crea diferencias especialmente significativas en relación a las dimensiones de calidad de vida familiar referentes a la disponibilidad de recursos de apoyo y el papel como padres. Es decir, los padres que adoptan niños mayores presentan menores niveles de bienestar familiar. Hockey (1980) observó que cuanto más edad tiene el niño en el momento de la adopción, más problemas emergen posteriormente. Rosenthal y Groze (1992) encontraron que en aquellas familias en las que la adopción se produjo entre los 0 y los 5 años, el impacto familiar fue más positivo. En estudios más recientes, como el de Leung et al. (2005), los resultados apuntan a que cuanto más pronto se dé a los niños en adopción, mejor funcionamiento familiar se observa. Esto que ocurre en la adopción en general se repite en la adopción de niños con discapacidad intelectual. Algunos estudios sobre discapacidad intelectual han destacado la relación entre la edad del niño y los niveles de estrés que afronta la familia. Los resultados son diversos, ya que algunos estudios encuentran mayores dificultades cuando el niño es más pequeño (Galvin, 2000) y que se va reduciendo a medida que crecen (Ritzema y Sladeczek, 2011). Otros por el contrario concluyen que el estrés aumenta con el paso del tiempo por los nuevos retos a afrontar (Barrientos et al., 2010; Baker et al., 2005; Barroso et al., 2010 en Rubio, 2016; Rubio, 2016). Finalmente hay estudios en los que se encuentra que el estrés se mantiene a lo largo del tiempo (Dyson, 1993, 1997).

La confluencia de dos circunstancias importantes -niños mayores y con discapacidad- han sido encontradas en la literatura previa como factores de riesgo en la adaptación a la adopción y calidad de vida familiar (Fernández et al., 2000). En la medida en la que los niños han pasado más tiempo sin una familia, son mayores las secuelas que pueden quedar para su desarrollo posterior. En algunas ocasiones los

procedimientos tras la asignación se han demorado años, lo que supone un grave perjuicio para el niño.

La asignación en un corto espacio de tiempo de una familia para niños que esperan (especialmente aquellos que tienen una discapacidad), y evitar así largos períodos de institucionalización, tienen efectos muy positivos en el desarrollo. Entre las familias participantes hemos conocido una historia en la que la entrega aun en un período de convalecencia del menor favoreció una recuperación mucho más rápida de lo que era previsible.

(nombre del niño), el primer día, le cupo por el cuello de la camiseta, era una «ratilla» así. Y ya te digo, no abría... no respiraba, no comía, o sea, era... Había una voluntaria que iba todos los días a cogerlo un ratito para que sintiera el calor humano, pero estaba tan estancado que decían: «Cualquier día llega una infección (...) y se lo lleva por delante. Como alguien no le dé ese calor para que tenga deseos de salir adelante, no va a salir». Porque siempre esperan a que tenga el alta para darla en adopción por si no sale, pero es que los médicos temían que no saliera si no iba alguien (...). Y salió. De hecho, cuando llegamos nos dijeron: «Este niño va a estar aquí muchos meses», y no, a las dos semanas. Pero fue el calor humano porque estaba igualmente atendido con los mismos médicos y fue el calor humano lo que le hizo salir adelante. Y ya te digo, aprendió a respirar, aprendió a comer.

Madre adoptiva. Procedimiento especial.

Observamos también diferencias en los niveles de bienestar entre aquellas familias que realizaron la adopción o acogimiento por procedimiento ordinario o por procedimiento especial.

Los participantes que eran conscientes de la discapacidad de sus hijos antes de la adopción o acogimiento presentan niveles superiores de bienestar que aquellas familias que realizaron un procedimiento ordinario y que descubrieron posteriormente la discapacidad de sus hijos. Estas diferencias aparecen tanto en el nivel de adaptación a la adopción como en los niveles de calidad de vida y todas sus dimensiones.

(...) nos ha aportado mucha felicidad, mucha... Yo creo que es nuestro canto de gracias a la vida, porque si ellos no hubieran estado en nuestras vidas, no hubieran sido tan completas, yo estoy convencida.

Madre adoptiva. Procedimiento especial.

Sí, sí, sí. Muy bonito, o sea, es que es de verdad, o sea, yo estoy muy orgullosa (...) ¿Tú sabes la alegría que es «tengo cuatro hijos, tal»? Es muy bonito (...). Este capítulo se cierra y es nuestra hija, que siempre va a ser un poco especial por lo que ha sido, pero... Sí, muy felices. Altamente recomendable, sí.

Madre adoptiva. Procedimiento especial.

Y si tienes... O sea, aparte del mal ambiente constante que hay en casa, en cuanto haya la más mínima discusión a mí y, bueno, a mi mujer nos produce pues un agotamiento, un agotamiento por problemas de ansiedad, depresión, etcétera, etcétera, hipertensión. Estamos muy tocados (...). Es que no ha habido, digamos, un intercambio de gratificación, no ha habido una recompensa.

Padre adoptivo. Procedimiento ordinario.

Las familias que desconocían la discapacidad intelectual de sus hijos antes de la adopción supera la mitad de las participantes en el estudio. Es una proporción sensiblemente superior a la encontrada en otros estudios, como el de Barth et al. (1988), que ascendía a un 20%. Se trata de familias que realizaron la adopción o el acogimiento por la vía ordinaria. De ahí pueden derivarse dificultades que tienen que ver, como hemos ido viendo a lo largo del estudio, con alcanzar un diagnóstico, aceptar la realidad del hijo adoptado, afrontar numerosos retos y dificultades, entre otras. Investigaciones previas observan que el conocimiento de la discapacidad previamente conlleva un menor riesgo en la adopción (Glidden, 1991; Rosenthal, 1993), motivado probablemente por haber podido prepararse mejor para afrontar los retos que conlleva la crianza de un hijo con discapacidad (Rosenthal y Groze, 1990).

En nuestro estudio no observamos diferencias en el nivel de bienestar familiar en función de variables vinculadas a la adopción o el acogimiento, como son el tipo de medida (adopción o acogimiento) o el país de origen.

En relación a la medida (adopción o acogimiento), tan solo en el estudio realizado por Tyebjee (2003) se hace alusión a esta variable; en su caso, buscaron diferencias sociodemográficas entre ambos grupos que finalmente no fueron encontradas.

Sin embargo, con respecto al país de origen Tello et al. (2015) observaron que puede influir en el tipo de patología que presenta el niño; encontraron que en adopción internacional es más frecuente el diagnóstico de TDAH y SAF, especialmente en niños procedentes de países de la Europa del Este. Resultados similares ya encontraron Hernández-Muela et al. (2003), exponiendo que en los países de la Europa del Este se

encuentran conductas de riesgo durante el embarazo y es frecuente el abandono en orfanatos.

El hecho de conocer la realidad de los países de origen de los hijos podría ser de ayuda de cara a anticipar posibles dificultades posteriores. Tener un conocimiento exhaustivo (aunque proceda en este caso de la investigación médica), de las posibles dificultades asociadas a determinados países de origen (Tello et al., 2015), facilitaría establecer y poner en marcha estrategias de prevención que fomenten una atención temprana a los niños que vienen de estos países (antes, incluso, de observar señales claras). La falta de información en estos casos ha jugado un papel fundamental, aunque como también se recoge en algún testimonio, el deseo de tener al hijo deseado provocaba que las alarmas que pudieran generar algunas conductas quedaran difuminadas.

Y, además, al principio eres tan ignorante que dices: «Vamos a ver...». Mi marido y yo nos mirábamos: «Las reacciones del niño son normales. Somos dos extraños, hemos ido a Rusia, le hemos cogido y le hemos traído sin su consentimiento, ¿qué quieres que haga el niño? Se va sin control a todas partes»

Madre adoptiva. Procedimiento ordinario.

En nuestro estudio no encontramos ninguna relación entre los niveles de bienestar familiar en función de las características del hijo adoptado o acogido (sexo, edad actual, ocupación, modalidad educativa o nivel de estudios alcanzado).

Sin embargo, en la literatura previa se ha señalado cómo algunas variables sociodemográficas estaban relacionadas con los niveles de satisfacción o con el resultado de la adopción en necesidades especiales. Así, Nelson (1985) encontró

mayores niveles de satisfacción en padres que habían adoptado niñas; Fernández (2008), observó que en nuestro país las adopciones interraciales de niñas presentaban mayores dificultades.

La variable respecto a la cual se ha observado una mayor influencia en los estudios previos es con respecto a la edad del hijo. Rosenthal y Groze (1992), Glidden y Johnson (1999) y Marx (1990) encontraron mayores dificultades y mayores niveles de estrés parental cuando los hijos alcanzaban la adolescencia.

Hemos encontrado que las familias que adoptaron un hijo con síndrome de Down presentan mejores niveles de adaptación familiar a la adopción y calidad de vida familiar que en las familias que adoptaron hijos con discapacidades de otra etiología. Ya Glidden (1989) observó que en la medida en la que las familias contaban con información sobre el tipo de discapacidad, los niveles de incertidumbre se reducían y los de satisfacción se incrementaban. En esta misma línea y algunos años después, Glidden y Cahill, (1998) observaron una preferencia por los niños con síndrome de Down para la adopción, motivada por la mayor disponibilidad de información. Macaskill (1985) observó que los niños con más dificultades eran aquellos que tenían discapacidades de etiología no filiada y que estas se asociaban más al período de institucionalización que a la discapacidad en sí. Las necesidades de apoyo de los hijos biológicos con discapacidad intelectual son encontradas en numerosos estudios como elementos que incrementan el estrés en las familias (Baker-Ericzén et al., 2005; Basa, 2010; Dubbs, 2008; Gupta y Kaur, 2010; Hassal et al., 2005; Mak y Ho, 2007; Pozo et al., 2006; Webster et al., 2008).

Con respecto a las áreas de dificultad y su relación con la calidad de vida familiar y la adaptación familiar a la adopción, la cuestión que más negativamente influye es el hecho

de que el hijo adoptado o acogido tenga problemas de salud mental. Resultados en consonancia con los nuestros encontraron Egbert y Lamont (2004) en cuyo estudio, los padres que adoptaron hijos con problemas emocionales o de comportamiento se consideraban a sí mismos menos preparados y tenían peor vínculo. Ante este tipo de dificultades también Glidden (2009) observa una menor satisfacción con la adopción. Los problemas de conducta son encontrados por diferentes autores como generadores de estrés en familias con hijos biológicos con discapacidad intelectual (Abbeduto et al., 2004; Bromley et al., 2004; Nachshen et al., 2005; Povee et al., 2012; Sayed et al., 2006).

Asimismo, hemos observado que los padres se sienten menos capaces de desempeñar su rol o perciben que lo desempeñan de peor manera cuando los hijos presentan problemas en la convivencia familiar, con respecto a su cuidado o seguridad y su salud. Coinciden algunas de esas áreas de dificultad con las encontradas por Hill y Moore (2015), que fueron hogar, escuela, comunidad y relación con iguales.

No encontramos relación entre el nivel de discapacidad (informado por los padres) y los niveles de calidad de vida familiar o adaptación familiar a la adopción. Barth y Berry (1988) concluyeron que el nivel de discapacidad es importante solo en relación con las características de la familia. Otros estudios sobre familias con hijos biológicos con discapacidad intelectual encontraron que en la medida en la que los hijos presentan menor nivel de habilidades adaptativas, mayor estrés experimenta la familia (Martin, 2001).

Coyne y Brown (1985a), Glidden (1989, 1991) y Goetting y Goetting (1993a) observaron una relación positiva entre el nivel de discapacidad y la satisfacción, mostrando las familias altos niveles de satisfacción en los casos en los que la

discapacidad era severa o profunda. Gupta (2007), al contrario, encontró que cuanto más severa era la discapacidad intelectual del hijo, más estrés provocaba en familias biológicas. Hockey (1980) encontró peores resultados en los extremos, es decir, en aquellos casos en los que la discapacidad era leve o profunda.

No obstante, hay otras áreas de dificultad que se relacionan con una mayor adaptación a la adopción y calidad de vida familiar, como por ejemplo el que el hijo no tenga unos niveles de autonomía suficientes (autodirección).

En nuestro estudio no hemos rastreado cuáles fueron las dificultades que los padres detectaron en sus hijos en los primeros momentos tras la adopción o el acogimiento. No obstante, podría ser una cuestión a tener en cuenta ya que en los estudios realizados por Glidden (1991) y Glidden y Pursley (1991) observaron que problemas iniciales deben ser considerados como áreas de dificultad posterior, lo que puede ayudar a anticipar necesidades de apoyos.

En relación al resto de discapacidades hay una mayor incertidumbre frente a cómo pueden sucederse los acontecimientos, y habitualmente las familias no quieren asumir riesgos desconocidos, por lo que prefieren adoptar hijos con síndrome de Down (Glidden, 1989). En su estudio con familias biológicas, Bristol (1987) señaló que la disposición de recursos predice en buena medida la satisfacción familiar y las familias con hijos cuyas discapacidades son diferentes al síndrome de Down suelen tener menos alternativas de apoyo específico.

En estos casos, tal y como encontraron McDonalds et al. (2001), la acumulación de necesidades especiales ejerce como importante predictor de ajuste familiar a la

adopción. Nos encontramos con niños y jóvenes que, además de la discapacidad intelectual, presentan problemas emocionales y de conducta e incluso en ocasiones patologías orgánicas fruto de la ausencia de un cuidado adecuado. Lejos de desanimar a su adopción, estos niños necesitan de una familia en la que crecer y desarrollarse tanto como los demás. En la misma línea que propusieron Barth et al. (1988), pensamos que esta acumulación de necesidades especiales debe ayudar a orientar la colocación en familias adecuadas. La adopción o acogimiento de estos niños es una alternativa mejor que la institucionalización; algunos estudios, incluso, han puesto de relieve resultados más positivos en familias adoptivas que en familias con hijos biológicos con discapacidad intelectual (Glidden, 1990; Glidden et al., 1988; Marx, 1990).

6.8.2. ¿Hay diferencias en el nivel de bienestar en función de las características sociodemográficas y de composición familiar?

Nuestra investigación tan solo ha encontrado relación entre el bienestar físico y material de la familia y el nivel educativo del padre y de la madre. A mayor nivel de estudios, mayor nivel de bienestar físico y material, probablemente asociado al mayor nivel salarial y bienestar material de las personas con estudios superiores.

Los resultados sobre la influencia del nivel educativo de los padres en los estudios previos son diversos. Platz y Reilly (2004) consideraban que un nivel de estudios alto funcionaba como un predictor de éxito en la adopción. Ya antes, Barth y Berry (1988) y Barth y Brooks (2001) consideraban también en este sentido la influencia del nivel educativo. En la misma línea, Reid (1983 en Perry y Henry, 2009) observó mejores resultados entre las adopciones realizadas por padres con alto nivel educativo. Por el

contrario, Glidden (1991, 2000) estimó que la influencia de esta variable en el éxito de la adopción era mínima, aunque en algún estudio previo había encontrado que, a mayor nivel educativo, más posibilidad de éxito (Glidden, 1986).

Por el contrario, Rosenthal (1993) encontró más éxito en las adopciones de padres con niveles educativos medios. Poco antes, Rosenthal y Groze (1992) concluyeron que, a menor nivel de estudios, mejor impacto familiar de la adopción. Erich y Leung (1998) también encontraron que, a mayor nivel educativo del padre, menor nivel de satisfacción familiar con la adopción. Otros estudios encuentran que las familias que tienen un mejor ajuste en la adaptación de hijos con necesidades especiales son aquellos de clase media baja y con un menor nivel educativo (Erich y Leung, 1998; Glidden, 1986; Macaskill, 1985; Rosenthal y Groze, 1990, 1992; Todis y Singer, 1991).

Lo que sucede en algunos de los estudios es que la muestra no estaba integrada por muchos padres con estudios superiores (Macaskill, 1985; Marx, 1990; Wolkind y Kozaruk, 1983) y en otros ocurría justo lo contrario: eran muestras integradas fundamentalmente por padres con estudios superiores (Deiner et al., 1988; León y Westberg, 1980; Glidden, 1989).

En relación con las diferencias en el resultado de la adopción según el nivel de ingresos de las familias Rosenthal et al. (1991) encontraron mayores dificultades en aquellas familias que disponían de mayores ingresos, al igual de Erich y Leung (1998). Similares resultados encuentran Rosenthal y Groze (1992) y Rosenthal (1993), observando que, a menores ingresos familiares, mejores resultados en la adopción. Otros estudios, sin embargo, no encuentran relación entre esta variable y el resultado de la adopción (Glidden, 1991, 2000).

En el caso de nuestro estudio sucede algo similar a algunos de los citados anteriormente: la muestra está compuesta fundamentalmente por personas que tienen estudios superiores. Esto nos puede facilitar información del perfil de padres adoptantes de hijos con discapacidad intelectual, pero difícilmente podríamos establecer una comparación con respecto a otros padres con niveles inferiores de formación académica.

Por otro lado, la relación más significativa la encontramos entre el nivel de estudios y el bienestar físico y material, al igual que ocurre con el nivel educativo. En este sentido tiene lógica suponer que a mayor nivel educativo mejor posición sociolaboral y de ahí que haya más facilidades para dar cobertura a cualquier necesidad material o de cobertura de necesidades físicas que pueda aparecer. No se relaciona con adaptación a la adopción ni bienestar en otras dimensiones.

En relación a la composición de las familias en el momento del estudio no hemos encontrado diferencias en el nivel de bienestar familiar entre aquellas monoparentales y las biparentales. A este respecto observamos resultados similares en el estudio de Sinclair (1985). Con respecto a las familias monoparentales Bussiere (1990) concluyó que las madres solteras pueden ser idóneas para la adopción de niños con necesidades especiales. Glidden (2000), no obstante, puso de manifiesto la importancia del apoyo conyugal y cómo las madres solteras pueden afrontar mayores dificultades. Groze y Rosenthal (1991) observaron niveles más bajos de cohesión en las familias monoparentales.

Tampoco hemos encontrado diferencias en el nivel de bienestar entre quienes tienen más hijos adoptados o acogidos; los resultados tampoco se diferencian entre aquellas familias que cuentan con algún otro miembro con discapacidad de los que no.

Finalmente tampoco hay diferencias en el nivel de bienestar entre las familias cuyo hijo con discapacidad vive en el domicilio de las que no. En estudios previos encontramos resultados diferentes. Goetting y Goetting (1993b) encontraron mayores niveles de satisfacción en padres que adoptaron varios hijos con discapacidad. Para Lightburn y Pine (1996) esta circunstancia también fue considerado un indicador de satisfacción, ya que más de la mitad de la muestra adoptó más de un hijo con discapacidad.

Aquellas familias que tienen otros hijos biológicos tienen mejor adaptación y mayor calidad de vida. Las diferencias en calidad de vida se manifiestan fundamentalmente en un mayor bienestar físico y material; también se observan mayores niveles de calidad de vida familiar en la dimensión de recursos o apoyos relacionados con la persona con discapacidad. Resultados opuestos encontraron Rosenthal y Groze (1992), Berry (1990) y Katz (1977), quienes observan mayores riesgos e impactos menos positivos sobre la familia cuando hay presencia de otros hijos. Por el contrario, en estudios clásicos como el de Kirk (1964), se encontró que era positiva la presencia de hermanos. En estudios más recientes lo que se observa es que disminuye el riesgo de ruptura (Rosenthal et al., 1988) y que el efecto de un hermano con discapacidad es positivo para los demás (Glidden et al., 1988; Marx, 1990).

En nuestro estudio, en términos generales, se observa una mayor adaptación a la adopción en aquellas familias con un mayor número de miembros. La dimensión de la calidad de vida familiar más positivamente afectada es la de los recursos o apoyos. Weiss (2011) observó que, en general, las familias que adoptan hijos con necesidades especiales son más numerosas. Glidden (2000) y Glidden et al. (1996) tampoco encontraron indicios de menor adaptación en familias con más integrantes. También

Goetting y Goetting (1993b) y Erich y Leung (1998) observaron que, a más miembros en la unidad familiar, mejores niveles de funcionamiento.

Las familias más numerosas en nuestro estudio son aquellas que contaban con hijos biológicos y que, además, realizaron su proceso de adopción o acogimiento por la vía especial.

6.8.3. ¿Hay diferencias en el nivel de bienestar familiar en función de variables relacionadas con la toma de decisiones y proceso de adopción o acogimiento?

De todas las motivaciones que se planteaban en el estudio, solo algunas de ellas se relacionan con dimensiones del bienestar familiar.

Aunque con una intensidad media baja, observamos que el deseo de adoptar por cuestiones de infertilidad se relaciona con el papel como padres, con los recursos o apoyos relacionados con la persona con discapacidad, con el bienestar emocional y con la adaptación familiar a la adopción. En todos los casos la relación es negativa, lo que significa que cuanto más peso ha tenido la infertilidad en el deseo de adoptar, menores niveles de satisfacción encontramos en las dimensiones señaladas.

En similares términos e intensidad encontramos que las dificultades médicas como motivación para la adopción se relaciona con la satisfacción con respecto a los recursos o apoyos, el bienestar emocional, la calidad de vida global y la satisfacción en el papel como padres. También las familias que han decidido adoptar fundamentalmente por

problemas médicos para tener hijos presentan menores niveles de bienestar en estas dimensiones.

El deseo de ser padres también aparece con una intensidad media baja relacionado con la adaptación familiar a la adopción. Igualmente, los niveles de bienestar con respecto a esta dimensión son menores en las familias que manifestaban el deseo de ser madre o padre como motivación fundamental.

Por último, hemos observado una relación igualmente negativa, pero con una intensidad ligeramente superior, entre el deseo de formar una familia y la interacción familiar, papel parental y adaptación familiar a la adopción.

Los resultados obtenidos son, en todos los casos, relaciones inversas. Cabe destacar que se trata de motivaciones fundamentalmente presentes en aquellas familias que realizan la adopción por procedimiento ordinario y que no tenían hijos biológicos previos. Marx (1990) también observó diferencias, incluso mayores que en nuestro estudio, entre quienes deciden adoptar a un hijo con discapacidad de aquellos que no.

El contacto previo con la adopción o el acogimiento, o con la discapacidad, no muestran relación con los niveles de bienestar familiar.

Finalmente, aunque en nuestro estudio el conocimiento previo del niño no aparece como significativo, en algunos estudios se muestra cómo cuando los padres eran previamente acogedores el resultado de la adopción era mejor, previsiblemente por el ajuste de las expectativas (Glidden, 1991; Marx, 1990; Rosenthal et al., 1991; Rosenthal y Groze, 1992; Smith y Howard, 1999; Westhues y Cohen, 1990; Wind et al., 2007). Podríamos relacionarlo con los casos de acogimiento preadoptivo, pero valoramos que

no corresponde a la realidad de los estudios previos ya que estos casos de acogimiento son pasos previos para la adopción y no encontramos diferencias importantes entre unos y otros.

6.8.4. ¿Hay diferencias en el nivel de bienestar en función de las expectativas y fortalezas familiares?

a) Expectativas.

Observamos una relación significativa entre las expectativas de las familias y su bienestar. Resultados similares obtuvo Berástegui (2012), considerando las expectativas como una variable clave en el éxito de las adopciones.

Encontramos que en la medida en la que los padres tienen un mayor sentimiento de autoeficacia y control frente a su papel, también se dan mayores niveles de adaptación familiar a la adopción y calidad de vida familiar en los ámbitos de papel como padres, interacción familiar, recursos o apoyos y bienestar emocional.

Asimismo, también observamos que en la medida en la que los padres sienten que los retos que se han presentado en su proceso de adaptación eran previsibles y conocidos para ellos antes de adoptar o acoger, los niveles de bienestar familiar son más altos. Esta relación significativa y positiva se da en la adaptación familiar a la adopción y en la calidad de vida familiar en todas sus dimensiones. Rosenthal y Groze (1990) también concluyeron que el conocimiento previo permite a los padres prepararse para los retos que habrán de afrontar. En la misma línea, Glidden (1990, 1991) y Rosenthal (1993) encontraron que el ajuste es más complicado en la medida en que las

expectativas son poco realistas, pudiendo llegar a convertirse, según Groze (1994) en un factor de estrés importante.

Los acontecimientos inesperados sí han tenido una influencia sobre el bienestar familiar. Aquellas familias que manifestaron haber vivido este tipo de sucesos alrededor de la adopción o el acogimiento también mostraron niveles inferiores de satisfacción con respecto a su papel parental.

En esta cuestión podemos encontrar una cierta relación con las expectativas familiares frente a la adopción. En términos generales, podemos encontrar que aquellas familias que desconocían la discapacidad intelectual de sus hijos o las dificultades a las que habrían de hacer frente posteriormente, tuvieron una mayor sensación de vivir acontecimientos inesperados. De nuevo, y como planteaban Coyne y Brown (1985a) y Rosenthal et al., (1988), el desconocimiento previo y la evolución imprevisible, genera peores resultados en las adopciones.

b) Fortalezas familiares.

Encontramos una relación significativa y positiva entre las fortalezas familiares y la adaptación familiar a la adopción y la calidad de vida.

Así, las familias en las que encontramos unos niveles de comunicación más fluidos, respeto entre sus miembros y unión y apoyo mutuo, presentan mayores niveles de bienestar familiar. Igualmente, encontramos niveles altos de bienestar en las familias que tienen ideas más positivas en lo relacionado a la toma de decisiones, familias que se sienten más felices y dan un sentido más positivo a la dificultad y la adversidad.

En las familias que tienen un mayor apoyo social, que son capaces de encontrar y acceder a los recursos adecuados ante situaciones específicas y que afrontan de manera más positiva las dificultades, también se han observado mayores niveles de bienestar.

Finalmente, aquellas familias que son capaces de resolver los conflictos de manera asertiva, que son optimistas y además tienen un concepto positivo de sí mismos como unidad familiar, también presentan altos niveles de bienestar familiar. Todis y Singer (1991) expusieron que las estrategias de la familia y su visión positiva son dos de las cosas que más les ayudan en el reto de la crianza de sus hijos con discapacidad.

Familias que han afrontado historias de dificultad con éxito nos hablan de grandes habilidades y fortalezas; características similares encontraron Hill y Moore en su estudio (2015). La capacidad de resistir y rehacerse ante los importantes retos que ha supuesto la crianza de sus hijos con discapacidad intelectual y todo lo que vinculado a ello ha ido sucediendo, ha contribuido a su crecimiento personal y al de la familia de la que forman parte.

En algunas de las entrevistas encontramos vivencias de gran dureza, de situaciones en las que han tenido que afrontar importantes cuestiones vitales como es la vida o la muerte, la salud o la enfermedad, la unión o la separación, el apoyo o el aislamiento y, sin embargo, en la actualidad, son capaces de elaborar un relato positivo de crecimiento y de riqueza.

Los altos niveles de calidad de vida en general obtenidos en el estudio nos lleva a concluir que las familias participantes cuentan con importantes fortalezas familiares. Esta forma de afrontamiento, de perspectiva positiva, de percepción de la dificultad

como un reto y de los errores como aprendizaje, ayuda a que, a pesar de las importantes dificultades, estas familias finalicen su proceso de adaptación a la adopción con éxito y puedan considerar sus vidas, tal y como ellos mismos expresan, fundamentalmente felices.

6.8.5. ¿Hay diferencias en el nivel de bienestar en función de los apoyos recibidos?

Encontramos una relación significativa y positiva entre la presencia de apoyos informales a lo largo de los años y la adaptación familiar a la adopción. Así, aquellas familias que han contado con un mayor apoyo de la red de amigos y familiares a lo largo del tiempo, presentan unos niveles superiores de adaptación. La literatura previa encuentra resultados que van en la línea de lo hallado por nuestro estudio, Cohen et al. (2001), Denby et al. (2011), Forbes y Dziegielewski (2003), Molinari y Freeborn, (2006) y Platz y Reilly (2004), encontraron que contar con apoyo informal desde el inicio del proceso ha tenido un efecto positivo en la adaptación familiar posterior.

En consonancia con ello, Todis y Singer (1991) observan que disponer de una red de apoyo informal ha sido de los factores más facilitadores para las familias. Incluso O'Brien y Schwiger (2005) encontraron que unas relaciones interpersonales cambiantes pueden disminuir la satisfacción con la adopción. Son numerosos los estudios que encuentran que en la medida en la que padres biológicos de hijos con discapacidad intelectual tienen más apoyo social, presentan mayor adaptación (Baker et al., 2002; Brioso et al., 2014; Florian y Findler, 2001; Jones y Passey, 2004; Shin y Crittenden, 2003) y mayor satisfacción familiar (Warfield et al., 1999; Jones y Passey, 2004). En

consonancia con todo lo anterior, Greer et al. (2006) observaron que los apoyos más importantes para las familias son los informales.

Estos resultados nos ayudan a valorar la importancia que tiene para la familia adoptiva o acogedora, no solo el apoyo vinculado al proceso adoptivo (fases previas y posteriores), o los apoyos y ayudas profesionalizadas o técnicas según el caso, sino también el acompañamiento informal a lo largo de la vida.

Con respecto a los apoyos formales, Cho et al. (2000) y Kausar et al. (2003) observaron que las familias biológicas con hijos con discapacidad intelectual hacen un importante uso de los grupos de apoyo; Boyd (2002) encontró que ayudan a estas familias a mejorar el afrontamiento del estrés. Tal y como observamos que sucede ante muchos otros acontecimientos vitales, en un primer momento siempre hay una mayor presencia de apoyos formales e informales. Sin embargo, una vez que ha pasado esa primera fase, la tendencia natural es a que esos apoyos vayan reduciéndose en presencia e intensidad, en la medida en la que la vida vuelve a tomar un curso normal.

Cuando hablamos de procesos adoptivos de hijos con discapacidad intelectual, estamos ante procesos que van cambiando, y así en cada etapa de la vida, los padres afrontarán unos retos diferentes. A lo largo del estudio se ha puesto de manifiesto que las necesidades de apoyos no desaparecen con el tiempo; pueden ir modificándose e incluso variando en intensidad en los diferentes momentos.

Así, pasada la primera etapa de ajuste, enfrentarán la adolescencia del hijo, con las dificultades que conlleva. El importante incremento de la esperanza de vida en las

personas con discapacidad intelectual implica también que habrán de afrontar retos asociados a la adultez y a la vejez de sus hijos (Navas et al., 2014).

Con el paso del tiempo, las necesidades de apoyo no solo estarán focalizadas en los hijos, sino también en los padres o cuidadores principales, para quienes la incertidumbre ante la cuestión del futuro de sus hijos puede provocar sentimientos negativos, especialmente cuando no hay presencia de hermanos.

Así, la red informal de amigos y familia tiene un peso fundamental, como apoyo más material en algunos momentos de la vida, o bien como fuente de apoyo emocional para los padres y cuidadores principales.

En relación a los apoyos formales no se ha encontrado relación entre su disponibilidad y los niveles de bienestar que presentan las familias participantes. En estudios previos de adopción de niños con discapacidad intelectual se ha encontrado el apoyo formal como elemento facilitador de cara al afrontamiento del estrés (Boyd, 2002) y movilizador de las familias en las comunidades (Greer et al., 2006). En la misma línea, Bristol (1987) observó que, en familias con hijos biológicos con discapacidad intelectual, la disponibilidad de recursos de apoyo está relacionado con mayores niveles de satisfacción.

Conclusiones.

A través del presente trabajo perseguíamos describir las características, las dinámicas y el bienestar de familias que han adoptado o acogido hijos con discapacidad intelectual. Para ello hemos contado con la participación de un total de treinta y cinco familias que han dado respuesta al cuestionario y escalas propuestas. Además, realizaron una entrevista semiestructurada a la que en algunos casos acudieron los dos miembros de la pareja, gracias a la que hemos podido conocer en profundidad las historias de estas familias en relación a sus procesos adoptivos o de acogimiento. Sus palabras introducen importantes matices a los datos facilitados, lo que enriquece enormemente la información sobre la que se asienta esta investigación.

Gracias a todo ello hemos podido realizar un estudio sobre niños adoptados nacional e internacionalmente con un diagnóstico de discapacidad intelectual. Aunque existen estudios, tanto en nuestro país como fuera, sobre la adopción de niños con necesidades especiales, no hemos encontrado ninguno que se centrara en la discapacidad intelectual en España. La realidad observada, vinculada a la adopción internacional fundamentalmente, tiene que ver con la aparición de patologías y discapacidades no diagnosticadas en los niños con el paso de los años. Se trata de niños en los que se empiezan a manifestar las graves consecuencias de la institucionalización a edades muy tempranas, por lo que consideramos que este es un trabajo que arroja luz sobre un ámbito que requiere de una importante atención de carácter especializado. Además, pone de relieve la especificidad de los retos y de las circunstancias que afrontan las

familias en la crianza de estos hijos. Nos encontramos que, además de asumir los retos vinculados a la adopción, estas familias han de asumir los de la crianza de un hijo con discapacidad intelectual. Unimos así en este trabajo dos campos de investigación: la adopción y la discapacidad intelectual.

Hemos podido observar cómo los procesos han sido muy diferentes en función de si la familia había decidido voluntariamente adoptar o acoger a un hijo con discapacidad intelectual y siguió el proceso especial, o si por el contrario fue algo descubierto con el paso del tiempo y su ofrecimiento fue para una adopción de un niño *sano* a través de un procedimiento ordinario. El estudio evidencia así la existencia de casos de niños con discapacidad intelectual que han sido adoptados o acogidos no solo por la vía especial, como cabría esperar, sino también por la vía ordinaria.

La elección voluntaria de adoptar o acoger a un niño con discapacidad intelectual juega un importante papel en relación con las expectativas familiares. En estos casos hay una mayor correspondencia entre lo esperado y lo acontecido a lo largo de la vida. Incluso en situaciones de mayor necesidad de apoyos a las previstas, las familias lo han aceptado de una manera más positiva. En algunos de los discursos se desprende una percepción de que la vida ha sido incluso mejor de lo esperado, realizando una valoración de la experiencia adoptiva o acogedora de su hijo con discapacidad en términos muy positivos. Gracias a ello, también el presente trabajo pretende mostrar cómo la experiencia de adopción o acogimiento de hijos con discapacidad intelectual puede ser muy gratificante y enriquecedora para las familias, a pesar de que tradicionalmente ha permanecido la idea generalizada de que la complejidad de la adopción de niños con discapacidad conlleva mucho peores resultados.

Otro de los aspectos que consideramos de gran relevancia y que se deriva del presente estudio, es la diferencia encontrada en los niveles de bienestar familiar entre las familias que realizaron la adopción o el acogimiento por la vía especial frente a quienes la tramitaron por la vía ordinaria y, por tanto, desconocían la discapacidad intelectual de sus hijos previamente. Las familias que adoptaron desconociendo la discapacidad intelectual de sus hijos muestran niveles inferiores de bienestar, de lo que se deriva una peor adaptación a la adopción y unos menores niveles de calidad de vida. Esta es una de las cuestiones centrales y que deben ser tenidas en cuenta a la hora de planificar servicios de apoyo para las familias adoptivas. El peso que tiene el conocimiento previo de la discapacidad del hijo en relación al bienestar familiar futuro nos debe ayudar a ser especialmente cuidadosos con los procesos de adopción y acogimiento en lo que respecta al ajuste de expectativas de las familias adoptivas.

El hecho de que la muestra esté compuesta por familias cuyos hijos tienen diferentes edades (desde la primera infancia hasta la adultez), nos ha permitido también observar las diferencias en función de estas edades de sus hijos. Así hemos podido observar cuáles son las circunstancias, las necesidades de apoyo, los recursos disponibles y la vivencia familiar según el período que se esté afrontando. Gracias a ello, se pone de manifiesto algo que hemos encontrado ya en la literatura previa, que es la necesidad de mantener los apoyos a lo largo de la vida y no solo en los períodos pre y postadoptivos. La clave estaría, en todo caso, en que dichos apoyos vayan evolucionando de la misma manera que van cambiando las necesidades de apoyo en las familias y en las personas con discapacidad intelectual. Para ello, además de unos servicios especializados, se

necesitan profesionales expertos que conozcan cuáles es la realidad a la que han de enfrentarse estas familias.

En esta investigación se han unido los enfoques cuantitativos y cualitativos. Esto ha permitido, además de la obtención de la información sistematizada en el cuestionario y escalas, conocer a través de los discursos de los participantes algunos matices e información muy relevante para el análisis. Las entrevistas nos han permitido contar con información del contexto, proyecto y trayectoria de la adopción de cada familia, que ha servido de marco en el que interpretar de forma más matizada y enriquecida los resultados del análisis estadístico.

En comparación con estudios previos, hemos contado con un importante número de participantes. A excepción del estudio realizado en Inglaterra por Glidden (1989), todos tienen muestras inferiores. No obstante, sería deseable poder aumentar el número de participantes en nuestro país y en el momento actual, para poder llevar a cabo un análisis estadístico más robusto. No ha sido posible contar con una muestra representativa, ya que desconocemos el número de niños en protección con discapacidad intelectual y el porcentaje de adopciones especiales o de niños con discapacidad intelectual en la Comunidad de Madrid. Sería interesante poder adaptar los boletines estadísticos de protección de la infancia a nivel estatal para visibilizar esta población y facilitar la investigación y la intervención ajustada a sus necesidades. Asimismo, ha sido realizada una explotación parcial de los análisis cualitativos en este estudio, por lo que de cara a futuro se plantea la posibilidad de poder desarrollarlo en su totalidad.

En relación con próximas vías de investigación señalamos la posibilidad de un enfoque longitudinal que nos permita ver la evolución en los procesos de adaptación a la adopción de las familias y sus niveles de bienestar. Esto es especialmente relevante cuando tenemos familias en las que la convivencia con sus hijos adoptados o acogidos es más reciente, ya que nos permitiría conocer la historia familiar vinculado también al diagnóstico de discapacidad.

También consideramos oportuno poder estudiar las posibles diferencias entre las medidas contempladas en el estudio: la adopción y el acogimiento familiar. En nuestro caso ha sido equiparado y tratado en ambos casos como adopciones; sin embargo, sería interesante conocer si existen diferencias y en qué aspectos entre las familias que optan por una u otra alternativa.

Otra de las líneas que proponemos de cara a investigaciones futuras es la comparación con otros grupos. Por un lado, grupos de personas con discapacidad intelectual y por otro, grupos de otros niños o jóvenes adoptados o acogidos. A través de estas aproximaciones podríamos conocer si existen diferencias y en base a qué cuestión o cuestiones se articulan.

Finalmente queremos destacar algunas aplicaciones prácticas que pueden desprenderse de los resultados de este estudio.

Por un lado, a través de los resultados obtenidos se demuestra la relevancia de dar respuesta y atender a las necesidades especiales en general, pero de manera específica a la discapacidad intelectual. La heterogeneidad dentro de la propia discapacidad por la diversidad del origen de la misma, la sintomatología, las áreas de dificultad, las

necesidades de apoyo, la disponibilidad de información, entre otros aspectos, aumenta la complejidad de las intervenciones, por lo que la especificidad de la atención sería un valor muy importante.

Por otro lado, a través del presente trabajo podemos considerar la importancia del período preadoptivo e identificar aquellas cuestiones dentro del mismo a las que prestar una especial atención. La disponibilidad de información previa es una cuestión fundamental. No solo sobre el niño y sus características o circunstancias; también sobre lo que implica un proceso de adopción y la llegada de un niño a casa que, por el hecho mismo de haber sido protegido, muy probablemente presentará unas especiales necesidades a las que dar respuesta. La formación para los futuros padres también cobra una especial relevancia; abogamos por una formación integral en relación a la adopción, al ejercicio de la paternidad adoptiva y a las características concretas de su futuro hijo. A través de la información ajustada y realista y de la formación previa, conseguiremos un mayor ajuste de las expectativas en los futuros padres. Esto favorecerá que, en el devenir de los acontecimientos y en el afrontamiento de los retos de la crianza de sus hijos con discapacidad, no solo no se sientan frustrados, sino que sientan que todas esas circunstancias eran previsibles para ellos y que son capaces de asumirlas y superarlas con éxito. Consideramos que la formación sobre necesidades especiales y discapacidad intelectual ha de estar incluida en los procesos especiales y ordinarios, a la vista de las patologías y discapacidades no diagnosticadas previamente en los niños adoptados y acogidos.

La necesidad de un buen diagnóstico también juega un papel fundamental y es uno de los elementos que se desprenden como muy a tener en cuenta a la hora de la

asignación de un niño para la adopción. Ante el hecho inevitable de no poder diagnosticar determinadas discapacidades o patologías a edades tempranas, conviene hacer un estudio de los posibles riesgos futuros. Toda esta información ha de ser trasladada a la familia candidata con el fin de que la aceptación de la asignación se realice con las mayores garantías para los niños.

Realizar un diagnóstico preciso es, en términos generales, incompatible con entregar a los niños a las familias adoptivas lo más pronto posible. La demora en la adopción y el mantenimiento de los niños en el sistema de protección supone un perjuicio para estos, que pueden acabar sufriendo las consecuencias de la institucionalización (en ocasiones prolongada), agravándose así posibles discapacidades ya presentes, dificultando su desarrollo normal o favoreciendo incluso la aparición de determinadas patologías por factores ambientales.

Con el fin de minimizar el desajuste en las expectativas, consideramos fundamental la inclusión de una preparación preadoptiva que considere la posibilidad de que los futuros hijos tengan algunas necesidades especiales específicas que no pudieron ser detectadas inicialmente.

De cara al período postadoptivo, es fundamental no normalizar situaciones en las que las familias detectan señales de alarma vinculadas al desarrollo del niño. Nuestra propuesta es facilitarles un acompañamiento que permita una identificación precoz de estas señales, evitando que sean confundidas con problemas de adaptación y se negligee el apoyo a las familias. Una intervención precoz minimizará las consecuencias de cualquier dificultad o discapacidad. La necesidad de servicios postadoptivos es altamente probable para las familias a lo largo de la vida por el hecho de tener un hijo

con discapacidad intelectual. Habrán de ser, además, apoyos y servicios diversos, debido a que las necesidades irán variando en función del momento del ciclo vital, así como las posibilidades de respuesta por parte de sus padres adoptivos a medida que transcurran los años. La formación en el ámbito de la discapacidad intelectual juega un papel decisivo tanto para las familias como para los profesionales de la adopción.

Los trabajadores sociales tienen un rol fundamental en el fomento de la adopción de niños que tienen más dificultades para encontrar una familia, específicamente de aquellos que tienen una discapacidad intelectual. El acompañamiento y la labor de los profesionales aparece en los discursos de las familias adoptivas como fuentes de apoyo importante.

Conocer en profundidad las particularidades de la adopción de niños con discapacidad intelectual contribuirá a reducir el número de niños que esperan una familia dentro del sistema de protección, y que por esa circunstancia no encuentran fácilmente una familia en la que crecer. Los trabajadores sociales pueden facilitar a las familias toda la información necesaria para que estas valoren adecuadamente y con datos de realidad su capacidad para asumir la crianza de estos niños.

Los niños con discapacidad intelectual tienen el mismo derecho que cualquier niño a crecer en una familia y a que se realice el trabajo extra necesario para encontrarlas. Detectar y facilitar el acceso de aquellas familias especialmente motivadas, a las que se le haga llegar una información precisa de la situación actual y de los posibles riesgos, además de contar con el acompañamiento de profesionales del trabajo social especializados en la materia, es uno de los objetivos fundamentales a perseguir tras lo obtenido en el presente estudio.

Consideramos que gracias a trabajos como este podemos realizar importantes avances para que el derecho a crecer en una familia, también en aquellos casos en los que exista alguna discapacidad intelectual o riesgo de tenerla, sea una realidad para todos los niños que actualmente carecen de ella.

Referencias bibliográficas.

Abbeduto, L., Krauss, M., Murphy, M., Orsmond, G., Seltzer, M. y Shattuck, P. (2004). *Psychological well-being and coping in mothers of youths with autism, Down syndrome or fragile x syndrome. American Journal on Mental Retardation, 109(3), 237-254.*

Adams, J. (2010). Perspectiva de la niñez en Colombia en el Sistema Nacional de Protección al Menor. *Revista Iberoamericana de Psicología: Ciencia y Tecnología, 3(1), 81-89.*

Adopción interracial (o transracial). (s.f.). Recuperado 25 de enero de 2017, de <http://adoptivanet.info/empezando/adopcion-interracial.php>

Anderson, J. (1997). An advocate's perspective. En Avery, R. (Ed.). *Adoption policy and special needs children* (pp. 1-12). Westport, CT: Auburn House.

Anderson, D. (2005). Post-adoption services: Needs of the family. *Journal of Family Social Work, 9(3), 19-33.*

Anderson, S., Piantanida, M. y Anderson, C. (1993). Normal processes in adoptive families. En Walsh, F. *Normal Family Processes* (pp. 254-281). New York: Guilford.

Anthony, R., Meakings, S., Doughty, J., Ottaway, H., Holland, S. y Shelton, K. (2016). Factors affecting adoption in Wales: Predictors of variation in time between entry to care and adoptive placement. *Children and Youth Services Review, 67, 184-190.*

Argent, H. y Marsden, R. (2016). *Ten top tips placed disabled children*. BAAF: London.

Asbury, E., Cross, D. y Waggenpack, B. (2003). Biological, adoptive and mixed families: *Special needs and the impact of the international adoption. Adoption Quarterly,*

7(1), 53-72.

Athié, D. y Gallegos, P. (2009) Relación entre resiliencia y el funcionamiento familiar. *Psicología Iberoamericana*, 17(1), 5-14.

Atkinson, A. y Gonet, P. (2007). Strengthening adoption practice, listening to adoptive families. *Child Welfare*, 86(2), 87-104.

Avery, R. (1999). Identifying obstacles to adoption in New York state's out-of-home care system. *Child Welfare Journal. Special Issue: Achieving Excellence in Special Needs Adoption*, 78(5), 653-671.

Axford, N., Berry, V., Little, M. y Morpeth, L. (2006). Developing a common language children's services through research based inter-disciplinary training. *Social Work Education*, 25(2), 161-176.

Baden, A., Gibbons, J., Wilson, S. y McGinnis, H. (2013). International adoption: Counseling and the adoption triad. *Adoption Quarterly*, 16(3-4), 218-237.

Bailey, D., Hebbeler, K., Spiker, D., Scarborough, A. Mallik, S. y Nelson, L. (2005). Thirty-six-month outcomes for families of children who have disabilities and participated in early intervention. *Pediatrics*, 116, 1346-1352.

Baker, C. (2007). Disabled children's experience of permanency in the looked after system. *British Journal of Social Work*, 37(7), 1173-1188.

Baker, B., Blancher, J., Crnic, K. y Edelbrock, C. (2002) Behavior problems and parenting stress in families of three-year-old children with and without developmental delays. *American Journal on Mental Retardation*, 107(6), 433-444.

Baker-Ericzen, M., Brookman-Frazee, L. y Stahmer, A. (2005). Stress levels and adaptability in parents of toddlers with and without autism spectrum disorders.

Research and practice for persons with severe disabilities, 30(4), 194-204.

Banyard, V., Rozelle, D. y Englund, D. (2001). Parenting the traumatized child: Attending to the needs of nonoffending caregivers of traumatized children. *Psychotherapy: Theory, Research, Practice, Training*, 38(1), 74-87.

Barcons, N., Abrines, N., Brun, C., Sartini, C., Fumadó, V. y Marre, D. (2014). Attachment and adaptative skills in children of international adoption. *Child and Family Social Work*, 19, 89-98.

Barrientos, P., Coyotzi, L., Hurtado, M. y Vera, J. (2010). Estrés de la crianza y satisfacción familiar en familias indígenas pobres con niños con discapacidad cognitiva. En Guillén, M., Gutiérrez, D. y Valenzuela, B. (Coord). *Procesos de exclusión e inclusión social. Indicadores, conceptos, contextos y significados* (pp. 147-167). México: Universidad de Sonora.

Barth, R. (1993). Fiscal issues and stability in special needs adoption. *Public Welfare*, 3, 21-28.

Barth, R. y Berry, M. (1988). *Adoptions and disruption: rates, risks and responses*. New York: Aldine de Gruyter.

Barth, R., Berry, M., Carson, M., Goodfield, R., y Feinberg, B. (1986). Contributors to disruption and dissolution of older-child adoptions. *Child welfare*, 65(4).

Barth, R., Berry, M. y Needell, B. (1996). Preparation, support, and satisfaction of adoptive families in agency and independent adoptions. *Child and Adolescent Social Work Journal*, 13(2), 157-183.

Barth, R., Berry, M., Yoshikami, R. Goodfield, C. y Carson, C. (1988). Predicting adoption disruptions. *Social Work*, 33, 227-233.

Barth, R. y Brooks, D. (1997). *A longitudinal study of family structure and size and adoption outcomes. Adoption Quarterly, 1*, 29-56.

Barth, R. y Brooks, D. (2001). Outcomes for drug-exposed children eight years postadoption. En Barth, R., Freundlich, M. y Brodzinsky, D. (Eds.). *Adoption and prenatal alcohol and drug exposure* (p. 23-58). Washington, DC: Child Welfare of America.

Barth, R. y Miller, J. (2000). Building effective post-adoption services: What is the empirical foundation? *Family Relations, 49*(4), 447-455.

Basa, J. A. (2010). *Estrés parental con hijos autistas. Un estudio comparativo* [en línea]. Tesis de Licenciatura, Universidad Católica Argentina, Facultad de Humanidades «Teresa de Ávila», Argentina. Disponible en: <http://bibliotecadigital.uca.edu.ar/repositorio/tesis/estres-parental-con-hijos-autistas.pdf>

Baskin, T., Rhody, M., Schoolmeesters, S. y Ellingson, C. (2011). Supporting special needs adoptive couples: Assessing an intervention to enhance forgiveness, increase marital satisfaction, and prevent depression. *Counselling Psychologist, 39*, 933-955.

Baum, L. (2004). Internet parent support groups for primary caregivers of a child with special health care needs. *Pediatric Nursing, 30*(5), 381-388.

Behr, S., y Murphy, D. (1993). Research progress and promise: The role of perceptions in cognitive adaptation to disability. En Behr, S., Blue-Banning, M., Murphy, D., Marquis, J., Patterson, J. y Turnbull, A. (Eds.) *Cognitive coping, families, and disability* (pp. 151-163). Baltimore: Brookes.

Benzies, K. y Mychasiuk, R. (2009). Fostering family resiliency: a review of the key protective factors. *Child and Family Social Work, 14*, 103-114.

Berástegui, A. (2003a). Adopción intercultural: diferencias étnico-culturales en el

seno de la familia. *Familia e interculturalidad*, 229-252. Universidad Pontificia de Salamanca.

Berástegui, A. (2003b). *Las adopciones internacionales truncadas y en riesgo en la Comunidad de Madrid*. Madrid: Consejo Económico y Social de la Comunidad de Madrid. Recuperado de: <http://www.cesmadrid.es/documentos/BerasteguiCESCE2003.pdf>

Berástegui, A. (2005). *La adaptación familiar en adopción internacional: Una muestra de adoptados mayores de tres años en la Comunidad de Madrid*. Madrid: Consejo Económico y Social.

Berástegui, A. (2007). La adaptación familiar en adopción internacional: un proceso de estrés y afrontamiento. *Anuario de psicología. The UB Journal of psychology*, 38(2), 209-224.

Berástegui, A. (2008). The international adoption waiting period: Waiting experience and coping strategies. *Psicothema*, 20(4), 551-556.

Berástegui, A. (2009). La adopción en España: un punto de inflexión. *Adopciones, Familias, Infancias*, 4, 1-4.

Berástegui, A. (2010a). Il rischio, la ripresa e la resilienza nell'adozione internazionale: le lezioni della ricerca europea. Ponencia presentada en el *Convegno Internazionale: Resilienza ed approccio autobiografico nelle adozioni internazionali: L'inserimento scolastico, l'adolescenza, l'adozione di fratelli*. Florencia: Istituto degli Innocenti.

Berástegui, A. (2010b). Adopción internacional: ¿solidaridad con la infancia o reproducción asistida? *Aloma*, 27, 15-38.

Berástegui, A. (2012). Adopciones Especiales: ¿niños especiales para familias

especiales? *Papeles del Psicólogo*, 33(3), 211-220.

Berástegui, A. y Gómez-Bengoechea, B. (2006). Los menores con discapacidad como víctimas de maltrato infantil: una revisión. *Intervención Psicosocial*, 15(3), 1-14.

Berástegui, A. y Gómez Bengoechea, B. (2007). *Esta es tu historia: comunicación y búsqueda de los orígenes en adopción*. Madrid: Universidad Pontificia Comillas.

Berástegui, A. Y Gómez-Bengoechea, B. -Coords- (2008). *Los retos de la postadopción. Balance y perspectivas*. Madrid: Ministerio de Trabajo y Asuntos Sociales.

Berástegui, A. y Gómez-Bengoechea, B. (2009). El derecho del niño a vivir en familia. *Miscelánea Comillas*, 67(130), 175-198.

Berástegui, A. y Gómez-Bengoechea, B. (2015). Adopción Internacional: de dónde venimos, adónde vamos. *Índice*, 63, 35-37.

Berry (1990). Preparing and supporting special needs adoptive families: a review of the literature. *Child and Adolescent Social Work*, 7(5), 403-418.

Berry, M., Propp, J. y Martens, P. (2007). The use of intensive family preservation services with adoptive families. *Child and Family Social Work*, 12(1), 43-53.

Bhan, S., Mehta, D. y Chhaproo, Y. (1998). Stress experienced and the coping methods used by the mothers of children with cerebral palsy. *Praachi Journal of Psycho-Cultural Dimensions*, 14, 15-19.

Blacher, J. y Bromley, B. (1990). Correlates of out-of-home placement of handicapped children: who places and why? En Glidden, L. (Ed.) *Formed Families. Adoption of children with handicaps* (pp. 1-40). New York: The Haworth Press.

Bledsoe, J. y Johnston, B. (2004). Preparing families for international adoption. *Pediatrics in Review*, 25(7), 242-250.

Bohman, M. (1970). A comparative study of adopted children, foster children and children in their biological environment born after undesired pregnancies. *Acta pediátrica Escandinavica*, 221, 1-38.

Bonheví, C., Forns, M., Blanxart, M. (1996). Estudio del clima familiar de los futuros padres adoptivos mediante la escala de Moos y Moos. *Anuario de Psicología*, 71, 51-62.

Boone, J., Hostetter, M. y Weitzman, C. (2003). The predictive accuracy of preadoption video review in adoptees from Russian and Eastern European orphanages. *Clinical Pediatrics*, 25(7), 585-590.

Bowlby, J. (1951). *Maternal care and mental health*. New York: Organización Mundial de la Salud.

Boyd, B. (2002). Examining the relationship between stress and lack of social support in mothers of children with autism. *Focus on Autism and other Developmental Disabilities*, 17(4), 208-215.

Boyne, J., Denby, L., Kettering, W. y Wheeler, W. (1984). *The shadow of success: a statistical analysis of outcomes of adoptions of hard-to-place children*. Westfield, NJ: Spaulding for Children.

Bramlett, M. y Radel, L. (2008). *Adopted children with special health care needs: characteristics, health, and health care by adoption type*. ASPE Research Brief. Office of Human Services Policy - US Department of Health and Human Services, 1-28.

Briggs, S. y Webb, L. (2004). Matching and mismatching in teenage adoptions: implications of the adoption act for practice. *Journal of Social Work Practice*, 18(2), 181-195.

Bristol, M. (1987). Mothers of children with autism or communication disorders:

successful adaptation and the Double ABCX Model. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 17, 441-451.

Brodzinsky, D. (1987). Adjustment to adoption: A psychosocial perspective. *Clinical Psychology Review*, 7(1), 25-47.

Brodzinsky, D. (1993). Long-term outcomes in adoption. *The future of children*, 3, 153-166.

Brodzinsky, D. (2013). *A need to know: Enhancing adoption competence among mental health professionals*. New York: Donaldson Adoption Institute.

Brodzinsky, D. y Brodzinsky, A. (1992). The impact of family structure on the adjustment of adopted children. *Child Welfare*, LXXI(1), 69-76.

Brodzinsky, D. y Pinderhughes, E. (2002) Parenting and child development in adoptive families. En Bornstein, M. (ED.), *Handbook of parenting: Volume 1. Children and parenting* (p. 279-311) Mahwah, NJ: Lawrence Erlbaum Associates.

Brodzinsky, D., Smith, D. y Brodzinsky, A. (1998). *Children's adjustment to adoption: Developmental and clinical issues*. California: Sage Publications.

Bromley, J., Hare, D., Davison, K. y Emerson, E. (2004). Mothers supporting children with autistic spectrum disorders: Social support, mental health status and satisfaction with services. *Autism: The international Journal of Research and Practice*, 8, 409-423.

Bronfenbrenner, U. (1979). *The ecology of human development: Experiments by design and nature*. Cambridge MA: Harvard University Press.

Brooks, D., Allen, J. y Barth, R. (2002). Adoption services use, helpfulness and need: a comparison of public and private agency and independent adoptive families. *Children and Youth Services Review*, 24(4), 213-238.

Brooks, D., James, S. y Barth, R. (2002). Preferred characteristics of children in need of adoptions: is there a demand for available foster children? *Social Service Review*, Diciembre 2002, 575-602.

Brown, E. (1988). Recruiting adoptive parents for children with developmental disabilities. *Child Welfare*, 67,123-135.

Brown, J. (2007). Fostering children with disabilities: a concept map of parent's needs. *Children and Youth Services Review*, 2, 1235-1248.

Bruhn, C. (2003). Children with disabilities: Abuse, neglect, and the child welfare system. *Journal of Aggression, Maltreatment & Trauma*, 8(1), 173-203.

Bryan, V., Flaherty, C. y Saunders, C. (2010). Supporting adoptive families: participants of a statewide peer mentoring and support program. *Journal of Public Children Welfare*, 9(4), 91-112.

Bunt, S. (2013). A framework for the analysis of the social processes in the adoption of disabled children. *Journal of Social Work*, 14(5), 524-541.

Burge, P., Burke, N., Meiklejohn, E. y Groll, D. (2016). Making Choices: Adoption Seekers' Preferences and Available Children with Special Needs. *Journal of Public Child Welfare*, 10(1), 1-20.

Bussiere, A. (1990). Legal issues in the adoption of children with handicaps. En Glidden, L. (Ed.) *Formed Families. Adoption of children with handicaps* (pp. 65-90). New York: The Haworth Press.

Butler-Sweet, C. (2011). «A healthy black identity» Transracial adoption, middle-class families, and racial socialization. *Journal of Comparative Family Studies*, 42(2), 193-212.

Casalilla, J. (2012, mayo 05). Devolución de menores en adopción [Entrada de blog].

Recuperado de <http://deseoyrazon.blogspot.com.es/2012/05/devolucion-de-menores-en-adopcion.html>

Cea D'Ancona, M. (2004). *Métodos de Encuesta: Teoría y Práctica, errores y mejora*. Madrid: Síntesis.

Cederblad, M., Höök, B., Irhammar, M., y Mercke, A. M. (1999). Mental health in international adoptees as teenagers and young adults. An epidemiological study. *Journal of Child Psychology and Psychiatry*, 40(8), 1239-1248.

Chichevska, N. y Dimitrova, D. (2013). Parents of children with developmental disabilities: stress and support. *Special Education-Professional and Scientific Issues*, 14(1-2), 7-19.

Cho, S., Singer, G. y Brenner, M. (2000). Adaptation and accommodation to young children with disabilities: a comparison of Korean and Korean American parents. *Topics in Early Childhood Special Education*, 20(4), 236-249.

Clark, P., Thigpen, S. y Yates, A. (2006). Integrating the older/special needs adoptive child into the family. *Journal of Marital and Family Therapy*, 32(2), 181-194.

Coakley, J. (2005). *Finalized adoption disruption: a family perspective*. Berkeley: University of California.

Cohen, S., Gottlieb, B. y Underwood, L. (2001). Social relationships and health: Challenges for measurement and intervention. *Advances in Mind-Body Medicine*, 17, 129-141.

Cohen, F. y Truchis (de), A. (2016). Prepararse para acoger a un niño con necesidades específicas: Capacitación para los profesionales y los candidatos adoptantes. Recuperado de

http://img.snd52.ch/clients/2016/3/1/119419/2017_208_BoletinMensual_ESP.pdf

Cole, E. (1990). A history of the adoption of children with handicaps. En Glidden, L. (Ed.) *Formed Families. Adoption of children with handicaps* (pp. 43-62). New York: The Haworth Press.

Corcoran, J. y Nichols-Casebolt, A. (2004). Risk and resilience ecological framework for assessment and goal formulation. *Child and Adolescent Social Work Journal*, 21(3), 211-235.

Córdoba, L. y Soto, G. (2007). Familia y discapacidad: intervención en crisis desde el modelo ecológico. *Psicología Conductual*, 15(3), 525-541.

Cortés, S. (2014). Impacto y calidad de vida en familias de hijos con discapacidad intelectual. *Ámbitos de psicopedagogía y orientación*, 41. Recuperado de: <http://ambitsdepsicopedagogiaorientacio.cat/es/impacto-y-calidad-de-vida-en-familias-de-hijos-con-discapacidad-intelectual-algunos-apuntes-alrededor-de-la-intervencion/>

Courtney, M. (1997). The politics and realities of transracial adoption. *Child Welfare*, 76(6), 749-779.

Cousins, J. (2006). *Every child is special. Placing disabled children for permanence*. BAAF: London.

Coyne, A. (1990). Administrative and policy issues. En Glidden (Ed.) *Formed Families: Adoption of children with handicaps* (pp. 93-115). New York: Haworth.

Coyne, A. y Brown, M. (1985a). Developmentally disabled children can be adopted. *Child Welfare*, 64, 607-615.

Coyne, A. y Brown, M. (1985b). Agency practices in successful adoption of

developmentally disabled children. *Child Welfare*, 65(1), 45-52.

Crnic, K., Friedich, W. y Greenberg, M. (1983). Adaptation of families with mentally retarded children: A model of stress, coping and family ecology. *American Journal of Mental Deficiency*, 88, 125-138.

Cunningham, C. (2011). *El síndrome de Down. Una introducción para padres*. Barcelona: Paidós.

Curtis, J. (1999). Better for it: how people benefit from adversity. *Social Work*, 44(5), 455-468.

Daniluk, J. y Hurtig-Mitchell, J. (2003). Themes of hope and healing: Infertile couples' experience of adoption. *Journal of Counseling and Development*, 81(4), 389-399.

Davenport, D. (2006). *The complete book of international adoption: A step-by-step guide to finding your child*. New York: Broadway Books.

De Haan, A., Prinzie, P. y Dekovic, M. (2009). Mothers' and fathers' personality and parenting: The mediating role of sense of competence. *Developmental Psychology*, 45, 1695-1707.

Deiner, P., Wilson, N. y Unger, D. (1988a). Motivation and characteristics of families who adopt children with special needs: an empirical study. *Topics in Early Childhood Special Education*, 8(2), 15-29.

Deiner, P., Wilson, N. y Unger, D. (1988b). Families who adopt children with special needs. *Children and Youth Services Review*, 10(4), 317-328.

Deković, M., Asscher, J., Hermanns, J., Reitz, E., Prinzie, P. y Van der Akker, A. (2010). Tracing changes in families, who participated in the homestart parenting program: Parental sense of competence as mechanism of change. *Prevention Science*, 11, 263-274.

Denby, R., Alford y K., Ayala, J. (2011). The journey to adopt a child who has special needs: parents' perspective. *Children and Youth Services Review*, 33, 1543-1554.

Derdeyn A. y Graves, C. (1998). Clinical Vicissitudes of adoption. *Child and Adolescent Psychiatric Clinics of North America*, 7(2), 373-388.

Dhami, M., Mandel, D. y Sothmann, K. (2007). An evaluation of post-adoption services. *Children and Youth Services Review*, 29, 162-179.

DiGiulio, J. (1987). Assuming the adoptive parent role. *Social Casework*, 68, 561-566.

Dirección General de Servicios para la Familia y la Infancia (2012). *Estadística básica de Medidas de Protección de la Infancia*. Boletín de Datos Estadísticos de Medidas de Protección a la Infancia (Datos 2010), nº13. Ministerio de Sanidad, Servicios Sociales e Igualdad. Recuperado de [http://www.msc.es/ssi/familiasInfancia\(docs/estadisticasadopcionnacional2008_11.pdf](http://www.msc.es/ssi/familiasInfancia(docs/estadisticasadopcionnacional2008_11.pdf)

Dubbs, J. (2008). *Parent stress reduction through a psychosocial intervention for children diagnosed with attention-deficit/hyperactivity disorder*. Dissertation Abstracts International, 69, 1950.

Dyson, L. (1993). Response to the presence of a child with disabilities: parental stress and family functioning over time. *American Journal on Mental Retardation*, 98, 207-218.

Dyson, L. (1997). Fathers and mothers of school-age children with developmental disabilities: parental stress, family functioning and social support. *American Journal on Mental Retardation*, 102, 267-279.

Egbert, S. y LaMont, E. (2004). Factors contributing to parents' preparation for

special-needs adoption. *Child and Adolescent Social Work Journal*, 21(6), 593-609.

Eisenhower, A., Baker, B. y Blacher, J. (2005). Preschool children with intellectual disability: syndrome specificity, behaviour problems, and maternal well-being. *Journal of Intellectual Disability Research*, 49(9), 657-671.

Erich, S. y Leung, P. (1998). Factors contributing to family functioning of adoptive children with special needs: A long term outcome analysis. *Children and Youth Services Review*, 20, 135-150.

Evans, L., Scott, S. y Schulz, E. (2004). The need for educational assessment of children entering care. *Child Welfare*, 83, 565-580.

Falicov, C. (1995). Training to think culturally: A multidimensional comparative framework. *Family Process*, 34, 373-388.

Fantova, F. (2000). Trabajando con las familias de las personas con discapacidad. *Siglo Cero*, 31(192), 33-50.

Farber, B. (1959). Effects of a severely mentally retarded child on family integration. *Monographs of the Society for Research in Child Development*, 24(71), 1-112.

Farber, M., Timberlake, E. Mudd, H. y Cullen, L. (2003). Preparing parents for adoption: an agency experience. *Child and Adolescent Social Work Journal*, 20(3), 175-196.

Faver, C. y Alanis, E. (2012). Fostering empathy through stories: A pilot program for special needs adoptive families. *Children and Youth Services Review*, 34, 660-665.

FEAPS (2001). *Apoyo a familias con personas con retraso mental. Orientaciones para la calidad*. Recuperado de: http://www.feaps.org/manualesbb_pp/apoyo_familias.pdf

FEAPS (2005). *No estás solo*. Recuperado de:

http://www.feaps.org/biblioteca/documentos/noestassolo_familia.pdf

FEAPS (2008). *Necesidades de las Familias de Personas con Discapacidad Intelectual de FEAPS Madrid*. Madrid: FEAPS.

Feigelman, W. (2000). Adjustment of transracially and inracially adopted young adults. *Child and Adolescent Social Work Journal*, 17, 165-183.

Fernández, M. (2002). Descripción del proceso de adaptación infantil en adopciones especiales. Dificultades y cambios observados por los padres adoptivos. *Anales de Psicología*, 18(1), 151-168.

Fernández, M. (2004). Los estudios españoles sobre adopción y acogimiento familiar 1974-2004. *Boletín de Psicología*, 81, 7-31.

Fernández, M. (2008). Las adopciones especiales. Aportaciones para el seguimiento desde la investigación. En Berástegui, A. y Gómez-Bengoechea, B. (Coords.), *Los retos de la postadopción. Balance y perspectivas* (pp. 45-58). Madrid: Ministerio de Trabajo y Asuntos Sociales.

Fernández, M. y Fuentes, M. (2001). Variables infantiles de riesgo en el proceso de adaptación de niños/as de adopciones especiales. *Infancia y aprendizaje*, 24(3), 341-359.

Fernández, M., Linero, M., Fuentes, M., Goicoechea, M., González, A., de la Morena, M., Barajas, C. y Quintana, I. (2000). Diferencias individuales en el proceso de adaptación familiar y social de los niños de adopciones especiales. *Estudios de Psicología*, 21(67), 5-21.

Ferrandis, A. (2016, noviembre 22). Historias de adopción con (y sin) final feliz. *ABC Familia*. Recuperado 03 de enero, de http://www.abc.es/familia/padres-hijos/abc-historias-adopcion-y-sin-final-feliz-201611222118_noticia.html

Festinger, T. (1990). Adoption disruption: rates and correlates. En Brodzinsky y Schechter, M. *The Psychology of Adoption* (pp. 201-220). New York: University Press

Festinger, T. (2005). Adoption disruption. En Hess, P. y Mallon, G. *Child welfare for the 21st century: A handbook of practices, policies, and programs* (pp. 452-468). New York: Columbia University Press.

Fincham, F. (1998). Child development and marital relations. *Child Development*, 69, 543-574.

Finzi-Dottan, R., Triwitz, Y. y Golubchik, P. (2011). Predictors of stress-related growth in parents of children with ADHD. *Research in Developmental Disabilities*, 32, 510-519.

Fisher, P. y Goodley, D. (2007). The linear medical model of disability: Mothers of disabled babies resist with counter-narratives. *Sociology of Health and Illness*, 29(1), 66-81.

Fitzpatrick, J. y Kostina-Ritchey, E. (2012). Emotional themes within international adoption children's book. *Michigan Family Review*, 16(1), 56-75.

Flórez, J. (2015). Discapacidad intelectual y neurociencia. *Revista Síndrome de Down*, 32, 2-14.

Florian, V. y Flindler, L. (2001). Mental health and marital adaptation among mothers of children with cerebral palsy. *American Journal of Orthopsychiatry*, 71, 358-367.

Fonagy, P. y Tanager, M. (1997). Attachment and reflexive function: their role in self-organization. *Development and Psychopathology*, 9, 679-700.

Forbes, H. y Dziegielewski, S. (2003). Issues facing adoptive mothers of children with

special needs. *Journal of Social Work*, 3(3), 301-320.

Franklin, D. S. y Massarik, F. (1969b). The Adoption of Children with Medical Conditions: Part II-The Families Today. *Child Welfare*, 48(9), 533-539.

Franklin, D. y Massarik, F. (1969a). The adoption of children with medical conditions: Part I-Process and outcome. *Child Welfare*, 48(8), 459-467.

Gallinger, B. (2012). *Motivations and characteristics of families who adopt children with special needs: A qualitative study* (Tesis de máster. Universidad de Brandeis, Estados Unidos).

Galvin, D. (2000). *Parents of children with autism: Psychosocial functioning, social cognitions, and perception of services*. (Tesis doctoral. University de Kansas).

García, N. y Crespo, M. (2008). Caminando hacia la calidad de vida. *Siglo Cero: Revista Española sobre Discapacidad Intelectual*, 39(3), 35-54.

García, L. y Mercado, E. (2010). Necesidades Sociales de las personas con discapacidad en edad escolar y sus familias. *Cuadernos de Trabajo Social*, 23, 9-24.

Nachshen, J., Garcin, N. y Minnes, P. (2005). Problem behaviour in children with intellectual disabilities: Parenting stress, empowerment and school services. *Mental Health Aspects of Developmental Disabilities*, 8, 105-114.

Gardner, J. (2000). Living with a child with a fetal alcohol syndrome. *MCN: The American Journal of Maternal Child and Nursing*, 25(5), 252-257.

Gath, A. (1983). Mentally retarded children in substitute and natural families. *Adoption & Fostering*, 7(1), 35-40.

Gerard, A. (1994). *Parent-child relationship inventory*. Los Angeles: Western Psychological Services.

Gibbs, A. (2010). Parenting adopted children and supporting adoptive parents: Messages from research. *Aotearoa New Zealand Social Work*, 22(2), 44-52.

Gibbs, D., Barth, R. y Houts, R. (2005). Family characteristics and dynamics among families receiving postadoption services. *Families in Society*, 86, 520-532.

Gill, M. (1978). Adoption of older children: the problems faced. *Social Casework*, 59(5), 272-278.

Giné, C. (2000). Las necesidades de la familia a lo largo del ciclo vital. En Verdugo, M. (Ed.), *Familia y Discapacidad* (pp. 8-28). Madrid: FEAPS.

Glidden, L. M. (1984). Families Who Adopt Mentally Retarded Children: Who, Why, and What Happens. 34p.; Paper presented at the *Annual Gatlinburg Conference on Research in Mental Retardation and Developmental Disabilities* (17th, Gatlinburg, TN, March 7-9, 1984).

Glidden, L. (1986) Families who adopt mentally retarded children: who, why, and what happens. En Gallagher, J. y Vietze, P. (Eds.). *Families of handicapped persons: Research, programs, and policy issues* (pp. 129-142). Baltimore: Brookes.

Glidden, L. (1989). *Parents for children, children for parents: The adoption alternative (Monograph 11)*. Washington DC: American Association on Mental Retardation.

Glidden, L. (Ed), (1990a). *Formed Families: Adoption of children with handicaps*. New York: Haworth.

Glidden, L. (1990b). The wanted ones: Families adopting children with mental retardation. *Journal of Children in contemporary Society*, 21, 363-378.

Glidden, L. (1991). Adopted children with developmental disabilities: post-placement family functioning. *Children and Youth Services Review*, 13, 363-377.

Glidden, L. (2000) Adopting children with developmental disabilities: A long term perspective. *Family Relations*, 19(4), 397-406.

Glidden, L., Billings, F. y Jobe, B. (2006). Preparing and supporting special needs adoptive families: a review of the literature. *Journal of Intellectual Disability Research*, 50, 949-962.

Glidden, L. y Bush, B. (1990). *Adoptive and birth family adjustment to rearing retarded children*. Atlanta: Annual Meeting of the American Association on Mental Retardation. National Inst. of Child Health and Human Development.

Glidden, L. y Cahill, B. (1998). Successful adoption of children with Down syndrome and other developmental disabilities. *Adoption Quarterly*, 1, 27-43.

Glidden, L. y Johnson, V. (1999). Twelve years later: Adjustment in families who adopted children with developmental disabilities. *Mental Retardation*, 37, 16-24.

Glidden, L., Flaherty, E. y McGlone, A. (2000). Is more too many? Adjustment in families with adopted children with developmental disabilities. *Adoption Quarterly*, 4(1), 67-80.

Glidden, L., Kiphart, M. y Willoughby, J. y Bush, B. (1993). Family functioning when rearing children with developmental disabilities. En Behr, S., Blue-Banning, M., Marquis, J., Murphy, D., Patterson, J. y Turnbull, A. (Eds.), *Cognitive coping, families and disability: Participatory research in action* (pp. 188-194). Baltimore: Brookes.

Glidden, L. y Pursley, J. (1989). Longitudinal comparisons of families who have adopted children with mental retardation. *American Journal on Mental Retardation*, 94(3), 272-277.

Glidden, L., Valliere, V. y Herbert, S. (1988). Adopted children with mental

retardation: Positive Family impact. *Mental retardation*, 26, 119-125.

Goetting, A. y Goetting, M. (1993a). Adoptive parents to children with severe developmental disabilities: A profile. *Children and Youth Services Review*, 15, 489-506.

Goetting, A. y Goetting, M. (1993b). Voluntary parents to multiple children with special needs: A profile. *Journal of Child and Family Studies*, 2, 353-369.

Goetting, A., y Goetting, M. G. (1994). Foster home providers to severely developmentally disabled children and young adults: A profile. *Sociological Studies of Children*, 5.

Goldenberg, H. y Goldenberg, I. (1996). *Family Therapy: an overview*. Pacific Grove, CA: Brooks & Cole.

Gómez, E. y Kotliarenco, M. (2010). Resiliencia familiar: un enfoque de investigación e intervención con familias multiproblemáticas. *Revista de Psicología*, 19(2), 103-131.

González, A., Simón, C., Cagigal, V. y Blas, E. (2013). La calidad de vida de las familias de personas con discapacidad intelectual. Un estudio cualitativo realizado en la Comunidad de Madrid. *Revista Española de Orientación y Psicopedagogía*, 24(1), 93-109.

Good, G. (2016). Adoption children with disabilities: an exploration of issues for adoptive families. *Early Child Development and Care*, 186(4), 642-661.

Grant, G., Ramcharan, P. y Flynn, M. (2007). Resilience in families with children and adult members with intellectual disabilities: tracing elements of a psycho-social model. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities*, 20, 563-575.

Grant, R. (2000). The special needs of children in kinship care. *Journal of Gerontological Social Work*, 33(3), 17-33.

Green, S. (2002). Mothering Amanda: Musing on the experience of raising a child

with cerebral palsy. *Journal of Loss and Trauma*, 7, 21-34.

Greer, F., Grey, I. y McClean, B. (2006). Coping and positive perceptions in Irish mothers of children with intellectual disabilities. *Journal of Intellectual Disabilities*, 10(3), 231-248.

Grotevant, H., Dunbar, N., Kohler, J. y Esau, A. (2000). Adoptive identity: How contexts within and beyond the family shape developmental pathways. *Family Relations*, 49, 379-387.

Grotevant, H., y Kohler, K. (1999). Adoptive families. En Lamb, M. (Ed), *Nontraditional families: Parenting and child development* (pp-161-190). Mahwah, NJ: Erlbaum.

Groza, V. y Bunkers, K. (2014). Adoption policy and evidence-based domestic adoption practice: A comparison of Romania, Ukraine, India, Guatemala and Ethiopia. *Infant Mental Health Journal*, 35(2), 160-171.

Groza, V., Maschmeier, C., Jamison, C. y Piccola, T. (2003). Siblings and out-of home placement: Best practices. *Families in Society: The Journal of Contemporary Social Services*, 84(4), 480-490.

Groza, V., Young, J. y Corcran-Rumppe, K. (1991). *Post adoption resources for training, networking and evaluation services: Working with special needs adoptive families in stress*. Washington, DC: Department of Health and Human Services.

Groze, V. (1986). Special-needs adoption. *Children and Youth Services Review* 8(4), 363-373

Groze, V. (1994). Clinical and not clinical adoptive families of special-needs children. *Families in society: The Journal of Contemporary Human Services*, 75(2), 90-104.

Groze, V. (1996a). A 1 and 2-year follow-up study of adoptive families and special needs children. *Children and Youth Services Review*, 18, 57-82.

Groze, V. (1996b). *Successful adoptive families: A longitudinal study of special needs adoption*. Westport, CT: Praeger.

Groze, V. e Ileana, D. (1996). A follow-up study of adopted children from Romania. *Child and Adolescent Social Work Journal*, 13(6), 541-565.

Groze, V. y Gruenewald, A. (1991). Partners: A model program for special-needs adoptive families in stress. *Child Welfare*, 70(5), 581-589.

Groze, V. y Rosenthal, J. (1991). A structural analysis of families adoption special-needs children. *Families in society: The Journal of Contemporary Human Services*, oct., 469-482.

Groze, V. y Rosenthal, J. (1993). Attachment theory and the adoption of children with special needs. *National Assn. of Social Workers*, 29(2), 5-12.

Groze, V. y Rosenthal, J. (1994). A longitudinal study of special-needs adoptive families. *Child Welfare*, LXXIII(6), 689-706.

Gunnar, M., Bruce, J. y Grotevant, H. (2000). International adoption of institutionally reared children: Research and policy. *Development and Psychopathology*, 12(4), 677-693.

Gupta, R. y Kaur, H. (2010). Stress among parents of children with intellectual disability. *Asia Pacific Disability Rehabilitation Journal*, 15(1), 22-35.

Gupta, V. (2007). Comparison of parenting stress in different developmental disabilities. *Journal of Developmental and Physical Disabilities*, 19(4), 417-425.

Hanna, M. (2007). Preparing school age children for adoption. *Adoption Quarterly*, 10(2), 1-32.

Hanna, M. y McRoy, R. (2011). Innovative practice approaches to matching in adoption. *Journal of Public Child Welfare*, 5(1), 45-66.

Hansen, R., Mawjee, F., Barton, K., Metcalf, M. y Joye, N. (2004). Comparing the health status of low-income children in and out of foster care. *Child Welfare Journal*, 83(4), 367-380.

Hassall, R., Rose, J. y McDonald, J. (2005). Parenting stress in mothers of children with an intellectual disability: the effects of parental cognitions in relation to child characteristics and family support. *Journal of Intellectual Disability Research*, 49(6), 405-418.

Hastings, R. (2002). Parental stress and behavior problems of children with developmental disabilities. *Journal of Intellectual & Developmental Disability*, 2, 149-160.

Hastings, R., Daley, D., Burns, C. y Beck, A. (2006). Maternal distress and expressed emotion: Cross-sectional and longitudinal relationships with behavior problems of children with intellectual disabilities. *American Journal Mental Retardation*, 111, 48-61.

Hastings, R. y Taunt, H. (2002). Positive perceptions in families of children with developmental disabilities. *American Journal Mental Retardation*, 107, 116-127.

Haugaard, J., Moed, A. y West, N. (2000). Adoption children with developmental disabilities. *Adoption Quarterly*, 3(4), 81-92.

Hegar, R. (2005). Siblings placement in foster and care adoption: an overview of international research. *Children and Youth Services Review*, 27(7), 717-739.

Helff, C. y Glidden, L. (1997). Considering placement for a child with developmental disabilities: Once at risk, always at risk? *Journal of Developmental and Physical Disabilities*, 9, 243-253.

Henry, D. (1999). Resilience in maltreated children: implications for special needs adoption. *Child Welfare, LXXVIII*(5), 519-540.

Hernández-Muela, S., Mulas, F., Téllez de Meneses, M., y Roselló, B. (2003). Niños adoptados: factores de riesgo y problemática neuropsicológica. *Revista de Neurología, 36*(1), 108-117.

Hill, K. (2012). Permanency and placement for older youth with disabilities: An analysis of state administrative data. *Children and Youth Services Review, 34*(8), 1418-1424.

Hill, K. y Moore, F. (2015). The postadoption needs of adoptive parents of children with disabilities. *Journal of Family Social Work, 00*, 1-19.

Hill, M. (2002). El acogimiento familiar de niños con necesidades especiales. En *Jornadas de acogimiento familiar de menores: «Un niño, dos familias»*. 24 y 25 de junio de 2002. Madrid: Ministerio de Trabajo y Asuntos Sociales.

Hockey, A. (1980). Evaluation of adoption of the intellectually handicapped: A retrospective analysis of 137 cases. *Journal of Mental Deficiency Research, 24*, 187-202.

Hoffman, L., Marquis, J., Poston, D., Summers, J., y Turnbull A. (2006). Assessing Family Outcomes: Psychometric Evaluation of the Beach Center Family Quality of Life Scale. *Journal of Marriage and Family, 68*, 1069-1083.

Hoksbergen, R. (1998). Changes in motivation for adoption, value orientations and behavior in three generations of adoptive parents. *Adoption Quarterly, 2*, 37-55.

Hoksbergen, R. y Laak, J. (2000). Changing attitudes of adoptive parents y Northern European countries. En Brodzinsky, D. y Palacios, J. (Eds.) *Psychological Issues in Adoption: Research and Practice*. New York: Praeger (27-46).

Holroyd, J. 1974. The Questionnaire on Resources and Stress: An instrument to measure family response to a handicapped family member. *Journal of Community Psychology*, 2, 92-94.

Hopping, D. (2001). Building collective capacity: new challenges for management-focused evaluation. *Children and Youth Services Review*, 23(9/10), 781-804.

Howard, J., Smith, S. y Ryan, S. (2004). A comparative study of child welfare adoptions with other types of adopted children and birth children. *Adoption Quarterly*, 7(3), 1-30.

Hussey, D. (2011). An in-depth analysis of domestically adopted children with special needs and their biological mothers. *Journal of Social Work*, 12(5), 528-544.

Jiménez, M. (1990). Permanency Planning and the Child Abuse Prevention and Treatment Act: The Paradox of Child Welfare Policy. *Journal of Sociology and Social Welfare*, 17(4), 55-72.

Jivanjee, P. (1999). Professional and provider perspectives on family involvement in therapeutic foster care. *Journal of Child and Family Studies*, 8(3), 329-341.

Jones, J. y Passey, J. (2004). Family adaptation, coping and resources: parent of children with developmental disabilities and behavior problems. *Journal on Developmental Disabilities*, 11(1), 31-46.

Jonson-Reid, M., Dranke, B., Kim, J., Porterfield, S. y Han, L. (2004). A prospective analysis of the relationship between reported child maltreatment and special education eligibility among poor children. *Child Maltreatment*, 9(4), 382-394.

Joosa, E. y Berthelsen, D. (2005). Parenting a child with Down syndrome: A phenomenographic study. *Journal on Developmental Disabilities*, 12(1), 45-58.

Juárez, A. (2016). *El bienestar de los adoptados internacionalmente en Etiopía y su seguimiento psicosocial*. (Tesis doctoral. Universidad Pontificia Comillas. Madrid).

Juffer, F. y Van Ijzendoorn, M. (2007). Adoptees do not lack self-esteem: a meta-analysis of studies on self-esteem of transracial, international, and domestic adoptees. *Psychological Bulletin*, 133(6), 1067-1083.

Julian, M. (2013). Age at adoption from institutional care as a window into the lasting effects of early experiences. *Clinical Child and Family Psychology Review*, 16(2), 101-145.

Kadushin, A. (1962). A study of adoptive parents of hard-to-place children. *Social Casework*, 43(5), 227-233.

Kadushin, A. (1967). Reversibility of trauma: A follow-up study of children adopted when older. *Social Work*, 12(4), 22-33.

Kadushin, A. (1970). *Adopting older children*. New York: Columbia University Press.

Kadushin, A. y Seidl, F. (1971). Adoption failure: A social work postmortem. *Social Work*, 16(3), 32-38

Katz, L. (1977). Older child adoptive placement: A time of family crisis. *Child Welfare*, 56, 165-171.

Katz, G. y Lazcano-Ponce, E. (2008). Intellectual disability: definition, etiological factors, classification, diagnosis, treatment and prognosis. *Salud Pública de México*, 50(2), 132-141.

Kausar, S, Jevne, R. y Sobsey, D. (2003). Hope in families of children with developmental disabilities. *Journal on Developmental Disabilities*, 10(1), 35-45.

Kirk, H. (1964). *Shared Fate*. New York: Free Press.

Knestrich, T. y Kuchey, D. (2009). Welcome to Holland: Characteristics of resilient families raising children with severe disabilities. *Journal of Family Studies*, 15, 227-244.

Kortnizer, M. (1952). *Child adoption in the modern world*. London: Putnam.

Kramer, L. y Houston, D. (1998). Supporting families as they adopt children with special needs. *Family Relations*, 47, 423-432.

Laan, N., Loots, G., Janseen, C. y Stolk, J. (2001). Foster care for children with mental retardation and challenging behavior: A follow-up study. *British Journal of Developmental Disabilities*, 47(92), 3-13.

Lazarus, C. Evans, J., Glidden, L. y Flaherty, E. (2002). Transracial adoption of children with developmental disabilities: a focus on parental and family adjustment. *Adoption Quarterly*, 6(1), 7-24.

Leal, L. (2008). *Un enfoque de la discapacidad intelectual centrado en la familia*. Madrid: FEAPS.

Lecannelier, F. (2009). *Apego e intersubjetividad. Segunda parte: la teoría del apego*. Santiago de Chile: LOM Ediciones.

Leung, P. y Erich, S. (2002). Family functioning of adoptive children with special needs: implications of familial supports and child characteristics. *Children and Youth Services Review*, 24, 799-816.

Leung, P., Kanenberg, H. y Erich, S. (2005). A comparison of family functioning in gay/lesbian, heterosexual and special needs adoption. *Children and Youth Services Review*, 27, 1031-1044.

Levy-Shiff, R., Goldsmith, I. y Har-even, D. (1991). Transition to Parent- hood in Adoptive Families. *Developmental Psychology*, 27(1), 131- 140.

Lieberman, A. (2003). The treatment of attachment disorder in infancy and early child-hood: Reflections from clinical intervention with later-adopted foster care children. *Attachment & Human Development*, 5(3), 279-282.

Lightfoot, E, Hill, K. y LaLiberte, T. (2011). Prevalence of children with disabilities in the child welfare system. *Children and Youth Services Review*, 33(11), 2069-2075.

Ligthburn, A. y Pine, A. (1996). Supporting and enhancing the adoption of children with developmental disabilities. *Children and Youth Services Review*, 18(1-2), 139-162.

Lindh, H., Steele, R., Page-Steiner, J. y Donnenfeld, A. (2007). Características y perspectivas de las familias que están a la espera de adoptar a un niño con Síndrome de Down. *Revista Síndrome de Down: Revista Española de Investigación e Información sobre el Síndrome de Down*, 94, 117-210.

Lindstrom, S., Voynow, S. y Boyer, B. (2013). Adoption of children with special health care needs. *Research, theory, and therapeutic interventions*, 131-148.

Loizaga, F., Louzao, I., Aranzabal, M. y Labayru, M. (2009). *Adopción internacional: ¿Cómo evolucionan los niños y las niñas y sus familias? Indicadores psicológicos y de salud en infancia adoptiva*. Bilbao: Mensajero.

López, M., Valle, J., Boada, C. y Bravo, A. (2010). *Niños que esperan. Estudio sobre casos de larga estancia en acogimiento residencial*. Recuperado de <http://www.observatoriodelainfancia.msssi.gob.es/productos/pdf/ninosQueEsperan.pdf>

Luckasson, R., Borthwick-Duffy, S., Buntix, W.H.E. Coulter, D.L., Craig, E.M., Reeve, A. et al. (2002 / 2004). *Mental retardation. Definition, classification and systems of supports (10th Ed)*. Washington DC: American Association on Mental Retardation. [Traducción de

M.A. Verdugo y C. Jenaro. Retraso Mental: Definición, clasificación y sistemas de apoyo (10a edición). Washington, DC / Madrid: American Association on Mental Retardation / Alianza Editorial].

Luthar, S., Cicchetti, D. y Becker, B. (2000). *The construct of resilience: A critical evaluation and guidelines for future work*. *Child Development*, 71, 543-562.

Macaskill, C. (1985). *Against the Odds: Adopting mentally handicapped children*. London: British Agencies for Adoption & Fostering.

Macaskill, C. (1988). It's a bonus: Families' experiences of adopting children with disabilities. *Adoption and Fostering*, 12, 24-28.

Mak, W. y Ho, S. (2007). Caregiving perceptions of Chinese mothers of children with intellectual disability in Hong Kong. *Journal Applied Research in Intellectual Disabilities*, 20, 145-156.

Malm, K. y Welti, K. (2010). Exploring motivations to adopt. *Adoption Quarterly*, 13, 185-208.

Manning, M. y Wainwright, L. y Bennet, J. (2011). The Double ABCX model of Adaptation in racially diverse families with a school-age child with autism. *Journal of Autism and Developmental Disorder*, 41, 320-331.

Marcenko, M. y Smith, L. (1991). Post-adoption needs of families adopting children with developmental disabilities. *Children and Youth Services Review*, 13(5), 413-424.

Marre, D. (2009). Los silencios de la adopción en España. *Revista de Antropología Social*, 18, 97-126.

Martin, D. (2001). The impact of respite, coping style and child's adaptive functioning on parental stress. *Dissertation Abstracts International: The Sciences &*

Engineering, 61(12-B), 6712

Marx, J. (1990). Better me than somebody else: families reflect on their adoption children with developmental disabilities. En Glidden, L. (Ed.) *Formed Families. Adoption of children with handicaps* (pp. 141-174). New York: The Haworth Press.

Maza, P. (1990). Trends in national data on the adoption of children with handicaps. En Glidden, L. (Ed.) *Formed Families. Adoption of children with handicaps* (pp. 119-138). New York: The Haworth Press.

McCubbin, H. y McCubbin, M. (1988). Typologies of resilient families: emerging roles of social class and ethnicity. *Family Relations*, 37, 247-254.

McCubbin, H. y Patterson, J. (1983). The family stress process: The double ABCX model of family adjustment and adaptation. *Marriage & Family Review*, 6, 7-37.

McDonald, A. (2016). Family Resilience: an interview with Froma Walsh, MSW, PhD. *The Family Journal: Counseling and Therapy for Couples and Families*, 21(2), 235-240.

McDonald, Propp, J. y T., Murphy, K. (2001). The postadoption experience: Child, parent and family adjustment to adoption. *Child Welfare*, 130, 71-94.

McDonald, T., Lieberman, A., Partridge, S. y Hornby, H. (1991). Assessing the role of agency services in reducing adoption disruption. *Children and Youth Services Review*, 13(5-6), 425-438.

McGlone, K., Santos, L., Kazama, L., Fong, R. y Mueller, C. (2002). Psychological stress in adoptive parents of special-needs children. *Child Welfare*, 81(2), 151-171.

McKay, K. y Ross, L. (2010). The transition to adoptive parenthood: A pilot study of parents adopting in Ontario, Canada. *Children and Youth Services Review*, 32(4), 604-610.

McKay, K. y Ross, L. (2011). Current practices and barriers to the provision of post-

placement support: a pilot study from Toronto, Ontario, Canada. *British Journal of Social Work*, 41, 57-73.

McKay, K., Ross, L. y Goldberg, A. (2010). Adaptation to parenthood during the postadoption period: A review of the literature. *Adoption Quarterly*, 13(2), 125-144.

McKenzie, J. (1993). Adoption of Children with Special Needs. *The Future of Children ADOPTION*, 3(1), 62-76.

McRoy, R. (1999). *Special needs adoption: Practice issues*. New York: Garland.

McRoy, R. y Zurcher, L. (1983). *Transracial and inracial adoptees*. Springfield: Charles C. Thomas.

McRoy, R., Zurcher, L., Lauderdale, M. y Anderson, R. (1984). The identity of transracial adoptees. *Social Casework*, January, 34-49.

Melo (de), A. y Alarcão, M. (2011). Avaliação de procesos de resiliência familiar: Validade e fidelidade do Questionário de Forças Familiares. Avaliação de procesos de resiliência familiar: Validade e fidelidade do Questionário de Forças Familiares. *Mosaico*, 48, 34-41.

Mercer, R. (2006). Nursing support of the process of becoming a mother. *Journal of Obstetric, Gynecologic & Neonatal Nursing*, 35(5), 649-651.

Merighi, J. y Paulsen, C. (2009). Adoption preparedness, cultural engagement, and parental satisfaction in intercountry adoption. *Adoption Quarterly*, 12(1), 1-18.

Mestre, V., Tur, A. y Samper, P. (2008). *Ajuste o conflictividad familiar en el proceso de adopción: Variables psicosociales relacionadas*. Valencia: Generalitat Valenciana.

Miller, L., Chan, W., Tirella, L. y Perrin, E. (2009). Outcomes of children adopted from Eastern Europe. *International Journal of Behavioral Development*, 33(4), 289-298.

Miller, L., Pérouse de Montclos, M. y Sorge, F. (2016). Special needs adoption in France and USA 2016: How can we best prepare and support families? *Neuropsychiatrie de l'Enfance et de l'Adolescence*, 64(5), 308-316.

Ministerio de Sanidad, Servicios Sociales e Igualdad. Observatorio de la Infancia. Boletín de Datos Estadísticos de Medidas de Protección a la Infancia. Boletín Estadístico 15 (datos de 2012) [en línea]. Madrid: Dirección General de Servicios para la Familia y la Infancia, 2014. Disponible en: http://www.observatoriodelainfancia.msssi.gob.es/productos/pdf/BOLETIN_INFANCIA_15_%28accesible%29.pdf

Ministerio de Sanidad, Servicios Sociales e Igualdad. Observatorio de la Infancia. Boletín de Datos Estadísticos de Medidas de Protección a la Infancia. Boletín Estadístico 18 (datos de 2015) [en línea]. Madrid: Dirección General de Servicios para la Familia y la Infancia, 2016. Disponible en: <http://www.observatoriodelainfancia.msssi.gob.es/productos/pdf/Boletinproteccionalainfancia18accesible.pdf>

Minnes, P. y Steiner, K. (2009). Parent views on enhancing the quality of health care for their children with fragile X syndrome, autism or Down syndrome. *Child: care, health and development*, 35(2), 250-256.

Molinari, D. y Freeborn, D. (2006). Social support needs of families adopting special needs children. *Journal of Psychosocial Nursing and Mental Health Services*, 44, 28-34.

Montero, D. (2005). La conducta adaptativa en el panorama científico y profesional actual. *Intervención Psicosocial*, 14(3), 277-293.

Mozzi (de), G. y Nuernberg, A. (2016). Adoption of children with disabilities: A study

with adoptive parents. *Paidéia*, 26(63), 101-109.

Moffatt, P., y Thoburn, J. (2001). Outcomes of permanent family placement for children of minority ethnic origin. *Child & Family Social Work*, 6(1), 13-21.

Mullin, E. y Johnson, L. (1999). The role of birth/previously adopted children in families choosing to adopt children with special needs. *Child Welfare*, 78, 579-591.

Myers, M. (1992). Extending the concept: Foster family care applications with special applications: Former welfare mother foster children and adults with developmental disabilities. *Community Alternatives: International Journal of Family Care*, 4(2), 185-199.

Nachshen, J. (2004). Empowerment and families: building bridges between parents and professionals, theory and research. *Journal on Developmental Disabilities*, 11(1), 67-75.

Nalavany, B., Glidden, L. y Ryan S. (2009). Parental satisfaction in the adoption of children with learning disorders: The role of behavior problems. *Family Relations*, 58(5), 621-633.

Navas, P., Uhlmann, S. y Berástegui, A. (2014). *Envejecimiento activo y discapacidad intelectual*. Madrid: Ministerio de Educación, Cultura y Deporte.

Nelson, K. (1985). *On the frontier of adoption: A study of special-needs adoptive families*. New York: Child Welfare League of America.

Nunes, M. y Dupas, G. (2011). Independence of children with Down syndrome: the experiences of families. *Latino-Am. Enfermagem*, 19(4), 985-993

Núñez, B. (2007). *Familia y discapacidad. De la vida cotidiana a la teoría*. Buenos Aires: Lugar.

O'Dell, K., McCall, R. y Groark, C. (2015). Supporting families throughout the international special needs adoption process. *Children and Youth Services Review*, 59, 161-170.

Ocón, J. (2003). Evolución y situación cultural de los recursos de protección de menores en España. *Revista del Ministerio de Trabajo y Asuntos Sociales*, 45, 13-30.

Oliván, G. (2005). Medicina y adopción internacional. *Jano*, 68(1561), 4.

Österberg, M. y Hagekull, B. (2000). A Structural Modeling approach to the understanding of parenting stress. *Journal of Clinical Child Psychology*, 29(4), 615-625.

Pakenham, K., Samios, C. y Sofronoff, K. (2005) Adjustment in mothers of children with Asperger Syndrome: an application of the Double ABCX Model of Family Adjustment. *Autism*, 9, 191-212.

Palacios, J. (1998). Familias adoptivas. En Rodrigo, M. y Palacios, J. (Eds). *Familia y desarrollo humano* (pp. 353-372). Madrid: Alianza Editorial.

Palacios, J. y Brodzinsky, D. (2010). Adoption research: trends, topics, outcomes. *International Journal of Behavioral Development*, 34(3), 270-284.

Palacios, J., Sánchez-Sandoval, Y. y León, E., (2005a). *Adopción internacional: un nuevo país, una nueva vida*. Madrid: Ministerio de Trabajo y Asuntos Sociales.

Palacios, J., Sánchez-Sandoval, Y. y León, E. (2005b). Intercountry Adoption Disruption in Spain. *Adoption Quarterly*, 9(1), 35-54.

Palacios, J. y Sánchez-Sandoval, Y. y León, E. (2007). *La aventura de la adopción internacional. Los datos y su significado*. Barcelona: Fundació Teresa Gallifa.

Palacios, J., Sánchez-Sandoval, Y. y Sánchez-Espinosa, E. (1996). La adopción en Andalucía. *Apuntes de Psicología*, 48, 7-25.

Paley, B., O'Connor, M., Frankel, F. y Marquardt, R. (2006). Predictors of stress in parents of children with fetal alcohol spectrum disorders. *Journal of Developmental and Behavioral Pediatrics*, 27(5), 296-404.

Park, L., Hoffman, L., Marquis, J., Turnbull, A., Poston, D., Mannan, H., Wang, M. y Nelson, L. (2003). Toward assessing family outcomes of service delivery: validation of a family quality of life survey. *Journal of Intellectual Disability Research*, 47(4-5), 367-384.

Parmenter, T. (2011). What is intellectual disability? How is it assessed and classified? *International Journal of Disability, Development and Education*, 58(3), 303-319.

Partridge, S., Hornby, H., y McDonald, T. (1986). *Learning from adoption disruption: Insights for practice*. Human Services Development Institute, Center for Research and Advanced Study, University of Southern Maine.

Patterson, J. (2002a). Integrating family resilience and family stress theory. *Journal of Marriage and Family*, 64, 349-360.

Patterson, J. (2002b). Understanding family resilience. *Journal of Clinical Psychology*, 58(3), 233-246.

Payne, J., Fields, E., Meuchel, J., Jaffe, C. y Jha, M. (2010). Post adoption depression. *Archives of Women's Mental Health*, 13(2), 147-151.

Pecora, P., Williams, J., Kessler, R., Hipiri, E., O'Brien, K., Emerson, J. y Torres, D. (2006). Assessing the educational achievements of adults who were formerly placed in family foster care. *Child and Family Social Work*, 11(3), 220-231.

Pérez-Barco, M. (2015, abril 02). En la adopción internacional ya no hay niños sanos y perfectos. ABC. Recuperado 19 septiembre 2016, de <http://www.abc.es/familia->

padres-hijos/20150326/abci-adopcion-necesidades-especiales-201503241309.html

Perkins, M. (2016). Top 10 tips placing disabled children. *Disability & Society*, 31(8), 1150-1153.

Perlman, S. y Waldman, H. (2008). Adopted children with disabilities. *The Exceptional Parent*, 38(8), 60-62.

Perry, C. y Henry, M. (2009). Family and professional considerations for adoptive parents of children with special needs. *Marriage and Family Review*, 45, 538-565.

Peterson, L. y Freundlich, M. (2000). Wrongful adoption. *Children's Voice*, 1, 20-23.

Pinderhughes, E. (1998). Short term placement outcomes for children adopted after age five. *Children and Youth Services Review*, 20(3), 223-249.

Pinderhughes, E., Matthews, J., Deoudes, G. y Pertman, A. (2013). *A changing world best practice through understanding of the new realities of intercountry adoption*. New York, NY: The Donaldson Adoption Institute.

Pinderhughes, E. y Rosenberg, K. (1990). Family-bonding with high risk placements: A therapy model that promotes the process of becoming a family. En Glidden, L. (Ed.). *Formed Families. Adoption of children with handicaps* (pp. 209-230). New York: The Haworth Press.

Plant, K. y Sanders, M. (2007). Care-giver stress in families of preschool-aged children with developmental disabilities. *Journal of Intellectual Disability Research*, 51, 109-124.

Platz, L. y Reilly, T. (2004). Post-adoption service needs of families with special needs children: use, helpfulness and unmet needs. *Journal of Social Service Research*, 30(4), 51-67.

Povee, K., Roberts, L. Bourke, J. y Leonard, H. (2012). Family functioning in families with a child with Down syndrome: a mixed methods approach. *Journal of Intellectual Disability Research*, 56, 961-973.

Pozo, P., Sarriá, E. y Brioso, A. (2014). Family quality of life and psychological well-being in parents of children with autism spectrum disorders: a double ABCX model. *Journal of Intellectual Disability Research*, 58(5), 442-458.

Pozo, P., Sarriá, E. y Méndez, L. (2006). Estrés en madres de personas con trastorno del espectro autista. *Psicothema*, 18(3), 342-347.

Puddy, R. y Jackson, Y. (2003). The development of parenting skills in foster parent training. *Children and Youth Services Review*, 25(12), 987-1013.

Pujolras, G. (2016). *El vincle afectiu fraternal com a factor de resiliència per als infants i joves que viuen als centres de protecció*. Recuperado de http://dixit.gencat.cat/es/detalls/Article/vincle_afectiu_fraternal_resiliencia

Ray, L. (2005). Categorical service allocation and barriers to care for children with chronic conditions. *Canadian Journal of Nursing Research*, 37(3), 86-102.

Reilly, T. y Platz, L. (2003). Characteristics and challenges of families who adopt children with special needs: An empirical study. *Children and Youth Services Review*, 25(10), 781-803.

Reitz, M., & Watson, K. W. (1992). *Adoption and the family system: Strategies for treatment*. New York: Guilford Press.

Rich, J. (1998). *The nurture assumption*. New York: Simon & Schuster.

Ritzema, A. y Sladeczek, I. (2011). Stress in parents with developmental disabilities over time. *Journal on Developmental Disabilities*, 17 (2), 21- 34.

Rius, S., Beà, N., Ontiveros, C., Ruiz, M. y Torras, E. (2011). *Adopción e identidades*. Barcelona: Octaedro.

Robertis (de), M. y Litrownik, A. (2004). The experience of foster care: Relationship between foster parent disciplinary approaches and aggression in a sample of young foster children. *Children Maltreatment*, 9(1), 92-102.

Robertson, A. (2006). Including parents, foster parents and parenting caregivers in the assessments and interventions of young children placed in the foster care system. *Children and Youth Services Review*, 28(2), 180-192.

Rodrigo, B. (2017, febrero 19). Las adopciones internacionales caen un 85% en diez años. *El Mundo*. Recuperado 19 de febrero de 2017, de <http://www.elmundo.es/sociedad/2017/02/19/58a7518fca47416c048b45e0.html>

Rodríguez, A., Verdugo, M. y Sánchez, M. (2015). Calidad de vida familiar y apoyos para los progenitores de personas con discapacidad intelectual en proceso de envejecimiento. *Siglo Cero*, 39(3), 19-34.

Rolland, J. (1994). *Families, illness, and disability: An integrative treatment model*. New York: Basic Books.

Rolland, J. y Walsh, F. (2006). Facilitating family resilience with childhood illness and disability. *Special issue on the family. Family Process*, 44(3), 283-301.

Rosenberg, E. B. (1992). *The adoption life cycle*. New York: Free Press.

Rosenberg, S. y Robinson, C. (2004). Out-of-home placement for young children with developmental and medical conditions. *Children and Youth Services Review*, 26(8), 711-723.

Rosenthal, J. (1993). Outcomes of adoption of children with special needs. *Future of*

Children, 3(1), 77-88.

Rosenthal, J. y Groze, V. (1990). Special needs adoptions: A study of intact families. *Social Service Review*, 64, 475-505.

Rosenthal, J. y Groze, V. (1992). *Special needs adoptions: A study of intact families*. New York: Praeger.

Rosenthal, J., Schmidt, D. y Conner, J. (1988). Predictors of special-needs adoption disruption: an exploratory study. *Children and Youth Services Review*, 10(2), 101-117.

Rosenthal, J., Groze, V. y Aguilar, G. (1991). Adoption outcomes for children with handicaps. *Child Welfare*, 70, 623-636.

Rosenthal, J., Groze, V. y Curiel, H. (1990). Race, social class, and special needs adoption. *Social Work*, 35(6), 532-539.

Rosenthal, J., Groze, V. y Morgan, J. (1996). Services for families adopting children via public child welfare agencies: Use, helpfulness and need. *Children and Youth Services Review*, 18(1/2), 163-182.

Ross, L., Holliman, D. y Dixon, D. (2003). Resiliency in family caregivers: implications for social work practice. *Journal of Gerontological Social Work*, 40(3), 81-96.

Rosser, A. (2010). *Evolución del proceso de adopción y satisfacción percibida por las familias adoptivas*. Valencia: Corts Valencianes.

Rosser, A. (2011). Evolución de los acogimientos familiares: propuesta de actuaciones para la prevención de sus dificultades. *Anales de psicología*, 27(3), 729-738.

Rubio, E. (2016). *La adaptación de las familias con hijos con síndrome de Down: Una aproximación desde el modelo Doble ABCX*. (Tesis doctoral. Universidad Pontificia Comillas. Madrid).

Ruiz Olabuénaga, J. (2012). *Teoría y práctica de la investigación cualitativa*. Bilbao: Universidad de Deusto

Rutter, M. (1987). Psychosocial resilience and protective mechanisms. *American Journal of Orthopsychiatry*, 57, 316-331.

Rutter, M. (1999). Resilience concepts and findings: implications for family therapy. *Journal of Family Therapy*, 21, 119-144.

Rutter, M. (1999). Resilience concepts and findings: implications for family therapy. *The Association for Family Therapy and Systemic Practice*, 21, 119-144.

Ryan, S., Nelson, N. y Siebert, C. (2009). Examining the facilitators and barriers faced by adoptive professionals delivering post-placement services. *Children and Youth Services Review*, 31, 584-593.

Sainz, F. y Verdugo, M. y Delgado, J. (2006). Adaptación de la Escala de Calidad de Vida Familiar al contexto español. En Verdugo, M. (Dir.) *Cómo mejorar la calidad de vida de las personas con discapacidad intelectual* (pp. 299-322). Salamanca: Amarú.

Salováita, T., Itälinna, M., y Leinonen, E. (2003). Explaining the parental stress of fathers and mothers caring for a child with intellectual disability: a Double ABCX Model. *Journal of Intellectual Disability Research*, 47(4/5), 300-312.

Samuels, G. (2009). Being raised by white people: navigating racial difference among adopted multiracial adults. *Journal of Marriage and Family*, 71, 80-94.

Sánchez-Sandoval, Y. (2011). Satisfacción con la adopción y con sus repercusiones en la vida familiar. *Psicothema*, 23(4), 630-635.

Sar, B. (2000). Preparation for adoptive parenthood with a special-needs child: Role of agency preparation tasks. *Adoption Quarterly*, 34, 63-80.

Saxton, M. (2010). Disability rights and selective abortion. En Davis, L. (Ed.). *The disability studies reader* (pp. 120–132). New York: Routledge.

Sayed, M., Hussin, H., El-Batrawy, A., Zaki, N. y El Gaafary M. (2006). Parenting Stress Index among Mothers of Conduct Disorder Children. *Current Psychiatry*, 13(2): 255-270.

Schalock, R. (2004). The emerging disability paradigm and its implications for policy and practice. *Journal of Intellectual Disability Research*, 14(4), 204-215.

Schalock, R. (2009). La nueva definición de discapacidad intelectual, apoyos individuales y resultados personales. *Siglo Cero*, 40(1), 22-39.

Schalock, R., Brown, R. y Brown, I. (2002). La conceptualización, medida y aplicación de calidad de vida en personas con discapacidades intelectuales: Informe de un panel internacional de expertos. *Siglo Cero*, 203, 5-14.

Schalock, R. y Kiernan, W. (1990). *Habilitation planning for adults with disabilities*. New York: Springer-Verlag.

Schalock, R. y Verdugo, M. (2003). *Calidad de Vida: Manual para profesionales de la educación, salud y servicios sociales*. Madrid: Alianza Editorial.

Schapiro, M. (1957). A study of adoption practice. *Child Welfare League of América*, 3, 1-55.

Schmidt, J., Cunningham, M., Dalton, Powers, L., Geenen, S., Orozco, C. y Research Consortium to Increase the Success of Youth in Foster Care (2013). Assessing restrictiveness: a closer look at the foster care placements and perceptions of youth with and without disabilities aging out of care. *Journal of Public Child Welfare*, 7(5), 586-609.

Schormans, A. (2004). Experience following the deaths of disabled foster children: «We don't feel like 'foster' parents». *Omega: Journal of Death and Dying*, 49(4), 347-369.

Schweiger, W. y O'Brien, M. (2005). Special Needs Adoption: An Ecological Systems Approach. *Family Relations*, 54(october, 2005), 512-522.

Scorgie, K. y Sobsey, D. (2000). Transformational outcomes associated with parenting children who have disabilities. *Mental Retardation*, 38(3), 195-206.

Scorgie, K., Wilgosh, L. y McDonald, L. (1999). Transforming partnerships: Parent life management issues when a child has mental retardation. *Education and Training in Mental Retardation & Developmental Disabilities*, 34, 396-405.

Sellick, C. (2016). An examination of adoption support services for birth relatives and for post-adoption contact in England and Wales. *Adoption & Fostering*, 31(4), 17-26.

Selman, P. (2009). The movement of children for international adoption: Developments and trend in receiving states and states of origin, 1998-2004. En Briggs, L. y Marre, D. (Eds.). *International adoption: Global inequalities and the circulation of children*. New York: New York University Press

Selman, P. (2010), Intercountry adoption in Europe 1998-2008: patterns, trends and issues. *Adoption & Fostering*, 34(1), 4-19.

Selman, P. (2012). The global decline of intercountry adoption: What lies ahead? *Social Policy and Society*, 11(3), 381-397.

Selwyn, J., Sturgess, W., Quinton, D. y Baxter, C. (2006). *Costs and outcomes of non-infant adoptions*. England: British Association for Adoption and Fostering.

Shin, J. y Crittenden, K. (2003). Well-being of mothers of children with mental retardation: an evaluation of the Double ABCX model in a cross-cultural context. *Asian Journal of Social Psychology*, 6, 171-184.

Shin, J., Nhan, N., Crittenden, K., Hong, H., Flory, M. y Ladinsky, J. (2006). Parenting

stress of mothers and fathers of young children with cognitive delays in Vietnam. *Journal of Intellectual Disability Research*, 50, 748-760.

Shore, A. (2001). The effects of early relational trauma on right brain development, affect regulation and infant mental health. *Infant Mental Health Journal*, 22(1-2), 201-269.

Simmel, C., Brooks, R., Barth, R. y Hinshaw, S. (2001). Externalizing symptomatology among adoptive youth: Prevalence, pre-adoption risk factors, and eight year outcomes. *Journal of Abnormal Child Psychology*, 29(1), 57-69.

Sinclair, L. (1985). Multiple placements of mentally handicapped children. *Adoption & Fostering*, 9(4), 37-40.

Singh, T., Indla, R. e Indla, V. (2008). Impact of disability of mentally retarded persons on their parents. *Indian Journal of Psychological Medicine*, 30(2), 98.

Skotko, B. y Canal, R. (2004). Apoyo postnatal para madres de niños con síndrome de Down. *Revista Síndrome de Down*, 21, 54-71.

Slayter, E. (2016). Foster care outcomes for children with intellectual disability. *Intellectual & Developmental Disabilities*, 54(5), 299-315.

Slayter, E. y Springer, C. (2011). Child welfare-involved youth with intellectual disabilities. Pathways into and placement in foster care. *Intellectual & Developmental Disabilities*, 49(1), 423-429.

Smith, S. (2013). *A family for life: The vital need to achieve permanency for children in care*. New York: The Donaldson Adoption Institute.

Smith, D. y Brodzinsky, D. (1994). Stress and coping in adopted children: A developmental study. *Journal of Clinical Child Psychology*, 23(1), 91-99.

Smith, S. y Howard, J. (1999). *Promoting successful adoptions: Practice with troubled families*. New York: Sage Publications.

Smith, S., Howard, J. y Monroe, A. (1998). An analysis of child behavior problems in adoptions in difficulty. *Journal of Social Service Research*, 24(1/2), 61-48.

Schmidt, D., Rosenthal, J., y Bombeck, B. (1988). Parents' views of adoption disruption. *Children and Youth Services Review*, 10(2), 119-130.

Soodak, L. y Erwin, E. (1995). Parents, professionals and inclusive education: A call for collaboration. *Journal of Educational and Psychological Consultation*, 6, 257-276.

Spitz, R. (1945). *Hospitalism: Psychoanalytic study of the child*. New York: International University Press.

Stainton, T. y Besser, H. (1998). The positive impact of children with intellectual disability on the family. *Journal of Intellectual and Developmental Disability*, 23, 57-70.

Sturgess, W., y Selwyn, J. (2007). Supporting the placements of children adopted out of care. *Clinical Child Psychology and Psychiatry*, 12(1), 13-28.

Sullivan, P. y Knutson, J. (2000). Maltreatment and disabilities: A population-based epidemiological study. *Child Abuse & Neglect* 24(100), 1257-2173.

Suter, E. (2008). Discursive negotiation of family identity: A study of US families with adopted children from China. *Journal of Family Communication*, 8(2), 126-147.

Swann, C. y Sylvester, M. (2006). Does the child welfare system serve the neediest kinship care families? *Children and Youth Services Review*, 28(10), 1213-1228.

Sweeney, K. (2013). Race-conscious adoption choices, multiraciality and color-blind racial ideology. *Family Relations*, 62(feb, 2013), 42-57.

Szymanski, L. y Seppala, H. (1995). Specialized family care for children with

developmental disabilities: The Finnish experience. *Child Welfare Journal*, 74(2), 367-381.

Talen, M. y Lehr, M. (1984). A structural and developmental analysis of symptomatic adopted children and their families. *Journal of Marital and Family Therapy*, 10(4), 381-391.

Tamarit, J. (2005). Discapacidad intelectual. En Milla, M. y Mulas, F. (Coord.). *Manual de atención temprana* (p. 663-682). Valencia: Promolibro.

Tan, T., Major, D., Marn, T., Na, E. y Jackson, A. (2015). Adopted children's country of origin and post-adoption parent-child relationship quality: findings from the United States National Survey of Adoptive Parents (NSAP). *Children and Youth Services Review*, 48, 117-125.

Tello, A., Peña, J. Fernando, R., Conchello, R., Monge, L, López, R. (2015). Niños adoptados: experiencia en la consulta de neuropediatría. *Acta Pediátrica Española*, 73(6), 152.

Tirella, L., Chan, W. y Miller, L. (2006). Educational outcomes of children adopted from Eastern Europe, now ages 8–12. *Journal of Research in Childhood Education*, 20(4), 245-254.

Todis, B. y Singer, G. (1991). Stress and stressmanagement in families with adopted children who have severe disabilities. *Journal of the Association for Persons with Severe Handicaps*, 16(1), 3-13.

Triana, B. Rodríguez, G., Sánchez, M. y Plasencia S. (2010). *La adopción vista por las familias adoptivas canarias*. Consejería de Bienestar Social, Juventud y Vivienda. Dirección General de Protección al Menor y la Familia: Gobierno de Canarias.

Triseliotis, J. (1988). Some moral and practical issues in adoption work. Paper presented at the *International Conference on Adoption and Residential Care*. Melbourne.

Turnbull, A. (2003). La calidad de vida de la familia como resultado de los servicios: el Nuevo paradigma. *Siglo Cero. Revista Española Sobre Discapacidad Intelectual*, 34(3), 59-73.

Turnbull, A., Behr, S. y Tollefson, N. (1986). *Positive contributions that persons with mental retardation make to their families*. American Association on Mental Deficiency. Denver, CO.

Turnbull, A. y Turnbull, R. (2006). El ciclo de vida familiar y la discapacidad intelectual significativa. *Paso a paso*, 17(1). Recuperado de: <http://pasoapaso.com.ve/index.php/temas/familia/familia-y-cuidadores/item/1193-el-ciclo-de-vida-familia-y-la-discapacidad-intelectual-significativa>

Tyebjee, T. (2003). Attitude, interest, and motivation for adoption and foster care. *Child Welfare*, LXXXII(6), 685-706.

Ungar, M. (2002). A deeper, more social ecological social work practice. *Social Service Review*, 76(3), 480-497.

Valle, J. y Aponte, E. (2002). IDEA a collaboration: A Bakhtinian perspective on parent and professional discourse. *Journal of Learning Disabilities*, 35, 469-479.

Vallés, M. (2014). *Cuadernos Metodológicos: Entrevistas cualitativas*. Madrid: Centro de Investigaciones Sociológicas.

Van Den Akker, O. (2001). Adoption in the age of reproductive technology. *Journal of Reproductive and Infant Psychology*, 19(2), 147-159.

Vandivere, S., Malm, K. y Radel, L. (2009). *Adoption USA: A chartbook based on the*

2007 National Survey of Adoptive Parents. US Department of Health and Human Services, Office of the Assistant Secretary for Planning and Evaluation.

Verdugo, M. (2004). Calidad de vida y calidad de vida familiar. Ponencia presentada en *II Congreso Internacional de Discapacidad Intelectual. Enfoques y realidad: Un desafío.* Medellín, Colombia. Recuperado el 08 de diciembre 2016, de <http://www.pasoapaso.com.ve/images/stories/Integracion/cdvfverdugo.pdf>

Verdugo, M. y Schalock, R. (2010). Últimos avances en el enfoque y concepción de las personas con discapacidad intelectual. *Siglo Cero*, 41(4), 7-21.

Verdugo, M., Bermejo, B. y Fuertes, J. (1995). The maltreatment of intellectually handicapped children and adolescents. *Child Abuse & Neglect*, 19(2), 205-215.

Verdugo, M., Córdoba, L. y Gómez, J. (2006). Adaptación y Validación al español de la Escala de Calidad de Vida Familiar (ECVF). *Siglo Cero*, 37(2), 41-48.

Verdugo, M., Rodríguez y Sainz, F. (2012). *Escala de Vida Familiar. Manual de Aplicación.* Salamanca: Instituto Universitario de Integración en la Comunidad.

Verdugo, M., Rodríguez, A. y Sánchez, M. (2009). *Familias y personas con discapacidad intelectual en proceso de envejecimiento.* Madrid: Síntesis.

Verdugo, M. y Sainz, F. (2005). *Desarrollo de un instrumento de evaluación de la calidad de vida familiar en el ámbito de la discapacidad intelectual.* Informe de investigación Real Patronato e Instituto Universitario de Integración en la Comunidad (INICO), Universidad de Salamanca.

Victoria, J. (2013). El modelo social de la discapacidad: una cuestión de derechos humanos. *Boletín Mexicano de Derecho Comparado*, 138, 1093-1109.

Vig, S., Chinitz, S., y Shulman, L. (2005). Young children in foster care: Multiple

vulnerabilities and complex service needs. *Infants and Young Children*, 18(2), 147-160.

Villacieros, I. (2017). *Resiliencia familiar: un acercamiento al fenómeno de la triple frontera entre Perú-Bolivia-Chile desde la perspectiva de los adolescentes*. (Tesis doctoral. Universidad Pontificia Comillas. Madrid).

Vonk, M. y Crolley-Simic, J. (2010). Cultural socialization practices in domestic and international transracial adoption. *Adoption Quarterly*, 13(3-4), 227-247.

Vroegh, K. (1997). Transracial adoptees: developmental status after 17 years. *American Journal of Orthopsychiatry*, 67, 568-575.

Walker, S., Wachs, T., Gardner, J., Lozoff, B., Wasserman, G., Pollit, E., e International Child Development Steering Group. (2007). Child development: risk factors for adverse outcomes in developing countries. *The Lancet*, 369(9556), 145-157.

Walsh, F. (1996). The concept of family resilience: crisis and challenge. *Family Process*, 35, 261-281.

Walsh, F. (1998a). Families in later life: Challenge and opportunities. En Carter, B. y McGoldrick, M. (Eds.). *The expanded life cycle* (pp. 307-326). Needham Heights: Allyn & Bacon

Walsh, F. (1998b). *Strengthening family resilience*. New York: Guilford Press

Walsh, F. (1999). *Spiritual resources in family therapy*. New York: Guilford Press

Walsh, F. (2002). A family resilience framework: innovative practice applications. *Family Relations*, 51, 130-137.

Walsh, F. (2003a). Family resilience: Strengths forced through adversity. En Walsh, F. (Ed.) *Normal Family Processes* (p. 399-427). New York: Guilford Press.

Walsh, F. (2003b). Family resilience: a framework for clinical practice. *Family*

Process, 42(1), 1-18.

Walsh, F. (2007). Traumatic loss and major disasters: strengthening family and community resilience. *Family Process*, 46(2), 207-227.

Walsh, F. (2016). Family resilience: a developmental systems framework. *European Journal of Developmental Psychology*, 13(3), 313-324.

Ward, M. (1997). Family paradigms and older child adoption: A proposal for matching parents' strengths to children's needs. *Family Relations*, 46(3), 257-262.

Warfield, M., Krauss, M., Hauser-Cram, P., Upshur, C. y Shonkoff, J. (1999). Adaptation during early childhood among mothers of children with disabilities. *Journal of Developmental and Behavioral Pediatrics*, 43, 112-118.

Webster, T., Majnemer, A., Platt, R. y Shevell, M. (2008). Child health and parental stress in school-age children with a preschool diagnosis of developmental delay. *Journal of Child Neurology*, 23(1), 32-38.

Wegar, K. (1995). Adoption and mental health: A theoretical critique of the psychopathological model. *American Journal of Orthopsychiatry*, 65, 540-548.

Weiss, T. C. (2011). Adoption of children with disabilities. Retrieved January 3, 2014, de <http://www.disabled-world.com/editorials/disability-adoption.php>

Welsh, J., Petril, S. y Mathias, M. (2007). Interventions for internationally adopted children and families: a revision of the literature. *Child and Adolescent Social Work Journal*, 24(3), 285-311.

Welsh, J., Viana, A., Petrill, S. y Mathias, M., (2008). Ready to adopt: characteristics and expectations of preadoptive families pursuing international adoptions. *Adoption Quarterly*, 11(3), 176-203.

Westhues, A. y Cohen, J. (1990). Preventing disruption of special needs adoptions. *Child Welfare*, 69, 141-155.

Wimmer, S. y Richardson, S. (1990). Adoption of children with developmental disabilities. *Child Welfare*, 69, 536-569

Wimmer, J., Vonk, E. y Bordnick, P. (2009). A preliminary investigation of the effectiveness of attachment therapy for adopted children with reactive attachment disorder. *Child and Adolescent Social Work Journal*, 26, 351-360.

Wind, L., Brooks, D. y Barth, R. (2005). Adoption preparation: differences between adoptive families of children with and without special needs. *Adoption Quarterly*, 8(4), 45-74.

Wind, L., Brooks, D. y Barth, R. (2007). Influence of risk history and adoption preparations on post-adoption service use in U.S. *Adoptions. Family Relations*, 56, 378-389.

Wolkind, S. y Kozaruk, A. (1983). The adoption children with medical handicap. *Adoption & Fostering*, 7(1), 32-35.

Young, A. (2012). Choosing intercountry adoption: an Australian study of the motivations and attitudes of intending and recent adoptive parents. *Australian Journal of Social Issues*, 47(2), 221-241.

Young, J., Corcran-Rumppe, K. y Groze, V. (1992). Integrating special-needs adoption with residential treatment. *Child Welfare League of America*, LXXI(6), 527-535.

Zapata, A., Bastida, M., Quiroga, A., Charra, S., y Leiva, J. (2013). Evaluación del bienestar psicológico y estrategias de afrontamiento en padres con niños o adolescentes con retraso mental leve. *PSIENCIA: Revista Latinoamericana de Ciencia Psicológica*, 5(1),

15-23.

Zicari, G. Y Formaggini, M. (1987). *La familia adoptiva*. Buenos Aires: Corregidor.

Zirkle, D., Peterson, T. y Collins-Marotte, J. (2001) The school counselor's role in academic and social adjustment in late-adopted children. *Professional School Counselor*, 4, 366-369.

Zosky, D., Howard, J., Smith, S., Howard, A. y Shelvin, K. (2005). Investing in adoptive families: what adoptive families tell us regarding the benefits of adoption preservation services. *Adoption Quarterly*, 8(3), 1-23.

Referencias legislativas.

Ley 26/2015, de 28 de julio, de modificación del sistema de protección a la infancia y a la adolescencia, BOE nº 180 § 84470 (2015).

Ratificación de la Convención sobre los Derechos del Niño, adoptada por la Asamblea General de las Naciones Unidas el 20 de noviembre de 1989, BOE nº 313 § 31314 (1990).

Ley 54/2007, de 28 de diciembre, de Adopción internacional, BOE nº 312 § 22438 (2007).

Ratificación del Convenio Europeo en materia de adopción de menores (revisado), hecho en Estrasburgo el 27 de noviembre de 2008, BOE nº 167 § 112066 (2011).

ORDEN 624/2015, de 28 de abril, del Consejero de Asuntos Sociales, por la que se establece un plazo de recepción de ofrecimientos para la adopción de niños en la Comunidad de Madrid y la recepción de documentación, apertura de expedientes y aceptación de ofrecimientos. BOCM nº 117 § 10 (2015).

Anexos

Índice de tablas y figuras.

Tablas.

Tabla 1: Definición de <i>Necesidades Especiales</i> según comunidades autónomas.....	44
Tabla 2: Fuentes y palabras clave utilizadas.....	60
Tabla 3: Investigaciones sobre necesidades especiales	60
Tabla 4: Modelo de Calidad de Vida	123
Tabla 5: Investigaciones sobre adopción de niños con discapacidad intelectual ...	141
Tabla 6: Participantes en el estudio	169
Tabla 7: Edad del niño en el momento de la adopción o acogimiento.....	196
Tabla 8: Procedimiento de adopción o acogimiento.....	197
Tabla 9: Conocimiento previo de otras discapacidades o dificultades	197
Tabla 10: País de nacimiento del hijo adoptado o acogido	198
Tabla 11: Tipo de medida.....	198
Tabla 12: Años de convivencia con el hijo adoptado o acogido	199
Tabla 13: Relación entre los años de convivencia y adopción o acogimiento ordinario o especial	200
Tabla 14: Sexo del hijo adoptado o acogido	200
Tabla 15: Edad actual del hijo adoptado o acogido.....	201
Tabla 16: Ocupación actual del hijo adoptado o acogido.....	201
Tabla 17: Modalidad educativa del hijo adoptado o acogido	202
Tabla 18: Nivel de estudios alcanzado del hijo adoptado o acogido	203
Tabla 19: Presencia o no de síndrome de Down	204
Tabla 20: Diagnóstico complementario	204
Tabla 21: Grado de discapacidad reconocido.....	205
Tabla 22: Nivel de discapacidad informado por los padres.....	206
Tabla 23: Áreas de dificultad informadas por los padres.....	209
Tabla 24: Relación entre las áreas de dificultad manifestadas por los padres y la adopción o acogimiento ordinario o especial.....	210

Tabla 25: Nivel educativo de los padres.....	211
Tabla 26: Situación laboral de los padres	212
Tabla 27: Sector de ocupación de los padres.....	213
Tabla 28: Volumen de ingresos de la unidad familiar año 2014.....	214
Tabla 29: Relación entre la edad del participante y adopción o acogimiento ordinario o especial	215
Tabla 30: Presencia del padre y la madre en el hogar en el momento de la adopción o acogimiento.....	215
Tabla 31: Presencia del padre y la madre en el hogar en el momento del estudio.....	216
Tabla 32: Número de hermanos en la unidad familiar	216
Tabla 33: Número de hermanos adoptados o acogidos	217
Tabla 34: Número de miembros con discapacidad en la unidad familiar	217
Tabla 35: Lugar en el que reside el hijo adoptado o acogido con discapacidad.....	218
Tabla 36: Relación entre el número de integrantes del hogar y adopción o acogimiento ordinario o especial	219
Tabla 37: Motivación declarada para la adopción o acogimiento	225
Tabla 38: Otras motivaciones observadas.....	227
Tabla 39: Deseo compartido de adopción o acogimiento.....	228
Tabla 40: Deseo compartido de adopción o acogimiento de un niño con discapacidad intelectual	228
Tabla 41: Participación del entorno familiar en la toma de decisiones	229
Tabla 42: Participación del entorno social en la toma de decisiones.....	229
Tabla 43: Respuesta familiar a la decisión de adoptar o acoger	230
Tabla 44: Respuesta del entorno social a la decisión de adoptar o acoger.....	231
Tabla 45: Información sobre adopciones o acogimientos especiales	231
Tabla 46: Información suficiente durante el proceso	232
Tabla 47: Relación entre la motivación declarada y la adopción o acogimiento ordinario o especial	234
Tabla 48: Valoración positiva del primer encuentro.....	235
Tabla 49: Llegada del hijo a casa según lo esperado	235
Tabla 50: Valoración positiva de los primeros meses.....	236
Tabla 51: Sucesos inesperados	236

Tabla 52: Sentimiento de haber sido engañados	237
Tabla 53: Expectativas de control.....	238
Tabla 54: Confirmación de expectativas.....	239
Tabla 55: Relación entre las expectativas y la adopción o acogimiento ordinario o especial.....	240
Tabla 56: Relación entre el cumplimiento de expectativas y la adopción o acogimiento ordinario o especial.....	240
Tabla 57: Organización familiar positiva	242
Tabla 58: Creencias familiares positivas.....	243
Tabla 59: Gestión positiva y soporte familiar.....	245
Tabla 60: Emociones positivas.....	246
Tabla 61: Relación entre expectativas y fortalezas.....	249
Tabla 62: Relación entre las fortalezas familiares y la adopción o acogimiento ordinario o especial.....	250
Tabla 63: Presencia de apoyos informales durante el proceso	251
Tabla 64: Presencia de apoyos formales durante el proceso.....	252
Tabla 65: Presencia de apoyos informales tras la llegada.....	252
Tabla 66: Presencia de apoyos formales tras la llegada.....	253
Tabla 67: Presencia de apoyos informales a lo largo del tiempo.....	253
Tabla 68: Presencia de apoyos formales a lo largo del tiempo.....	254
Tabla 69: Servicios de apoyo que la familia necesita	255
Tabla 70: Cobertura de los servicios que la familia necesita.....	257
Tabla 71: Servicios de apoyo que el hijo con discapacidad necesita.....	259
Tabla 72: Cobertura de los servicios que el hijo con discapacidad necesita.....	262
Tabla 73: Relación entre las necesidades de apoyo y la adopción o acogimiento ordinario o especial.....	264
Tabla 74: Valoración de la vida familiar	265
Tabla 75: Valoración del transcurso de la vida.....	265
Tabla 76: Satisfacción con la decisión de adoptar o acoger	266
Tabla 77: Balance de la experiencia de adopción o acogimiento.....	267
Tabla 78: ¿Volverían a adoptar o acoger?.....	267
Tabla 79: Sentimiento de felicidad actual.....	268

Tabla 80: Adaptación familiar a la adopción o acogimiento.....	269
Tabla 81: Interacción familiar	271
Tabla 82: Papel como padres.....	272
Tabla 83: Bienestar emocional.....	273
Tabla 84: Bienestar físico y material	274
Tabla 85: Apoyos relacionados con la persona con discapacidad.....	276
Tabla 86: Relación entre las variables de bienestar familiar	268
Tabla 87: Relación entre las variables de bienestar familiar (cualitativas y escalas)	280
Tabla 88: Relación entre el bienestar familiar y la adopción o acogimiento ordinario o especial.....	281
Tabla 89: Correlación entre bienestar familiar y la edad del niño en el momento de la adopción o acogimiento	283
Tabla 90: Diferencias en bienestar familiar en función de la adopción o acogimiento ordinario o especial.....	284
Tabla 91: Diferencias en bienestar familiar en función de la presencia o no de síndrome de Down.....	285
Tabla 92: Correlación entre bienestar familiar y áreas de dificultad en en hijo con discapacidad intelectual	278
Tabla 93: Correlación entre bienestar familiar y nivel educativo del padre y la madre	288
Tabla 94: Diferencias en bienestar familiar en función de la presencia de hermanos	289
Tabla 95: Correlación entre bienestar familiar con número de hermanos en el hogar.....	290
Tabla 96: Correlación entre bienestar familiar y número de personas en el hogar	291
Tabla 97: Correlación entre bienestar familiar y motivación para la adopción o acogimiento	293
Tabla 98: Diferencias en bienestar familiar en función de adopción o acogimiento ordinario o especial.....	294

Tabla 99: Relación entre bienestar familiar y expectativas de control y confirmación de expectativas	295
Tabla 100: Diferencias en bienestar en función de si ocurrieron sucesos inesperados.....	296
Tabla 101: Relación entre bienestar familiar y fortalezas familiares	300
Tabla 102: Diferencias en adaptación en función de si contaron con apoyo informal a lo largo de los años	301

Figuras.

Figura 1: Evolución de las adopciones nacionales e internacionales 2010-2015.....	29
Figura 2: Motivación para la adopción o el acogimiento	176
Figura 3: Adopciones o acogimientos previos	177
Figura 4: Contacto previo con la discapacidad	177
Figura 5: Deseo compartido de adopción o acogimiento.....	178
Figura 6: Deseo compartido de adopción o acogimiento especial	178
Figura 7: Entorno social y familiar	179
Figura 8: Discapacidad	180
Figura 9: Proceso de adopción o acogimiento.....	181
Figura 10: Llegada del hijo a casa	182
Figura 11: Afrontamiento años posteriores y resiliencia familiar	183
Figura 12: Bienestar familiar	185
Figura 13: Diferencias con otras familias.....	186

Carta a las familias para colaboración en la investigación.

Madrid, a 20 de septiembre de 2015

Estimada familia:

Mi nombre es Noemí García Sanjuán, trabajo en la Universidad Pontificia Comillas, donde ejerzo como coordinadora de la Cátedra de Familia y Discapacidad: Telefónica-Fundación Repsol-Down Madrid, y profesora colaboradora en la Facultad de Ciencias Humanas y Sociales (Grado en Trabajo Social).

En la actualidad estoy realizando mi tesis doctoral, titulada “Adopción y acogimiento de niños con discapacidad intelectual”. Como objetivo de dicha investigación, persigo conocer y describir las características y los niveles de adaptación familiar de las adopciones o acogimientos de un hijo con discapacidad intelectual.

Esta elección responde, además de a un interés e inquietudes personales, al deseo de arrojar luz sobre una realidad cada vez más importante, como es la adopción o el acogimiento de niños con necesidades especiales. De manera específica, he considerado centrarme en la discapacidad intelectual debido a que, dentro de la escasez de investigaciones y estudios previos, la discapacidad intelectual es aún más desconocida.

Visibilizar todo lo que rodea a este hecho favorecerá el ajuste del tipo de intervenciones profesionales que se realizan. Asimismo, se podrán crear, mejorar y perfilar políticas públicas, estrategias de intervención, criterios de idoneidad y apoyos pre y post adoptivos. En definitiva, persigo realizar una modesta aportación que permita conocer las necesidades tanto de los hijos como de las familias, con el fin último de mejorar los niveles de calidad de vida.

Para ello me permito enviarles esta solicitud de colaboración, ya que su participación es cuestión clave y fundamental para el desarrollo de mi investigación. Dicha participación consiste en la realización de una entrevista en profundidad, cuya duración será en torno a 90 minutos. El comienzo de las entrevistas sería a partir del mes de octubre y durante un intervalo de unos ocho meses aproximadamente.

Todos los datos recogidos serán utilizados de manera anónima y confidencial, de conformidad con la Ley Orgánica 15/1999 de 13 de diciembre de Protección de Datos de Carácter Personal, y tratados de forma agregada única y exclusivamente para los fines comentados anteriormente.

En caso de que deseen participar, les explicaré con más detalle el contenido de la entrevista y ajustaremos tanto la fecha como el lugar de la realización. Para ello, les facilito a continuación mis datos de contacto. No duden en consultar todo aquello que estimen oportuno o cualquier duda que pudiera surgir.

Correo electrónico: ngarcia@comillas.edu

Teléfono de contacto: 659950561

Agradezco sinceramente de antemano su atención y a la espera de una respuesta favorable por su parte, les envío un cordial saludo.



CUESTIONARIO DE VIDA FAMILIAR CON HIJOS/FAMILIARES CON DISCAPACIDAD INTELECTUAL

La adopción y/o acogimiento de un niño con discapacidad intelectual supone un reto para las familias, que lleva consigo incertidumbres, pero también abre nuevas oportunidades de crecimiento. El cuestionario que pedimos nos conteste, pretende comprender su satisfacción respecto al proceso de adopción y/o acogimiento, y la calidad de vida de su familia. Creemos que es de gran importancia conocer esta realidad para poder articular en un futuro, medidas e intervenciones que mejoren la calidad de vida de estas familias, y la plena integración de los niños y personas con discapacidad intelectual.

El presente cuestionario se divide en dos bloques:

- En el primero pretendemos conocer algunas características básicas de usted, de su familiar con discapacidad intelectual y de su familia.
- En el segundo tratamos de recoger sus impresiones respecto a la adopción y/o acogimiento de su familiar, así como la valoración de la vida cotidiana de su familia y las fortalezas de ésta.

¿CÓMO CONTESTAR EL CUESTIONARIO?

- Nos interesa su experiencia. No hay respuestas correctas o incorrectas.
- Procure contestarlo de una sólo vez.
- La persona que contesta el cuestionario debe ser la madre o el padre del niño/a con discapacidad intelectual.
- Su primera respuesta a cada pregunta es casi siempre la mejor. No se pare mucho en cada una de ellas.
- Le agradeceríamos que no se dejara ninguna pregunta sin contestar.

- En el caso de que tenga más de un hijo y/o familiar adoptivo o en acogimiento con discapacidad intelectual, piense en uno solo de ellos para responder a este cuestionario
- Toda la información recogida en este cuestionario es confidencial, y sus respuestas anónimas. La información que nos proporcione sólo será utilizada con fines de investigación.

Por favor si tiene usted alguna duda o pregunta, le facilitamos los datos de contacto de la persona responsable del estudio:

Noemí García Sanjuán

Correo electrónico: ngarcia@comillas.edu

Teléfono: 659950561

¡Muchas gracias por su colaboración!

En primer lugar, le solicitaremos algunos datos de identificación de la persona que responde al cuestionario y su pareja

1. ¿Cuál es su género?
 - Hombre.
 - Mujer.

2. ¿En qué año nació usted? _____

3. ¿Qué tipo de parentesco le une a su hijo con discapacidad?
 - Padre/madre adoptiva.
 - Padre/madre acogedora
 - Otro parentesco (especificar): _____

4. ¿Cuál es su estado civil?
 - Viudo.
 - Soltero.
 - Otros.
 - Casado.
 - Separado.

5. ¿Cuál es su situación laboral?
 - Trabajo a jornada completa.
 - Trabajo a tiempo parcial.
 - Desempleado pero buscando trabajo.
 - Inactivo (cuidador o amo de casa, jubilado, pensión pública, discapacidad u otros).

6. ¿Cuál es la situación laboral de su cónyuge o pareja?
 - Trabajo a jornada completa.
 - Trabajo a tiempo parcial.
 - Desempleado pero buscando trabajo.
 - Inactivo (cuidador o amo de casa, jubilado, pensión pública, discapacidad u otros).

7. ¿En qué trabaja? (especificar): _____

8. ¿En qué trabaja su cónyuge o pareja? (especificar):

9. ¿Cuál es el nivel educativo más alto que ha alcanzado?

- Sin estudios.
- Estudios primarios.
- Bachillerato o estudios secundarios.
- Estudios superiores (diplomatura, licenciatura/grado, doctorado).

10. ¿Cuál es el nivel educativo más alto que ha alcanzado su cónyuge o pareja?

- Sin estudios.
- Estudios primarios.
- Bachillerato o estudios secundarios.
- Estudios superiores (diplomatura, licenciatura/grado, doctorado).

A continuación, queremos recoger datos sobre su familia

11. ¿En qué población reside su familia? _____

12. ¿Cuántas personas viven en su mismo hogar incluyéndose usted? Número: _____

13. Indique el parentesco que hay entre las personas que viven en su hogar:

Madre	Sí <input type="checkbox"/> No <input type="checkbox"/>	_____
Padre	Sí <input type="checkbox"/> No <input type="checkbox"/>	_____
Hermanos	Sí <input type="checkbox"/> No <input type="checkbox"/>	Cuántos:
Abuelos	Sí <input type="checkbox"/> No <input type="checkbox"/>	Cuántos:
Tíos	Sí <input type="checkbox"/> No <input type="checkbox"/>	Cuántos:
Otros	Sí <input type="checkbox"/> No <input type="checkbox"/>	Quiénes:

14. ¿Cuáles fueron los ingresos del año pasado entre todas las personas que viven en su mismo hogar? (Asegúrese de incluir todos los ingresos de todas las fuentes: como pensiones o apoyo a la discapacidad).

- Menos de 15.000€.
- Entre 15.000 y 24.999€.
- Entre 25.000 y 49.000€.
- Más de 50.000€.

15. Tipo de domicilio donde vive la persona con discapacidad:

- Vivienda familiar (pase a la pregunta 16).
- Vivienda de alguna entidad.
- Centro residencial.

15.1. ¿Con qué frecuencia ve a su hijo/familiar con discapacidad?

- Diariamente.
- Varias veces a la semana.
- Semanalmente.
- Mensualmente.

16. ¿Cuántos miembros con discapacidad tiene en su familia?

Ahora le vamos a pedir información sobre su hijo/familiar con discapacidad

17. Indique el sexo de su familiar con discapacidad:

- Varón.
- Mujer

18. ¿En qué año nació su familiar con discapacidad? _____

19. Indique el país de nacimiento de su familiar con discapacidad: _____

20. ¿Cuál es el nivel de discapacidad de su familiar con discapacidad? ¿Y el porcentaje? (informado por los padres).

- Leve.
- Moderado.
- Severo.
- Profundo.
- Desconocido.
- Porcentaje:

21. ¿Cuál es la naturaleza de la discapacidad principal de su familiar con discapacidad? (por favor, **MARQUE SOLO UNA**):

- Trastorno por déficit de atención o trastorno por déficit de atención e hiperactividad.
- Trastorno del espectro autista.
- Retraso del desarrollo o discapacidad temprana infantil.
- Trastorno emocional o conductual.
- Deficiencia auditiva incluyendo sordera.
- Discapacidad del aprendizaje.
- Discapacidad intelectual.
- Discapacidad física.
- Deficiencia del habla o lenguaje.
- Daño cerebral traumático.
- Deficiencia visual incluyendo ceguera.
- Deficiencia de salud (por favor, especifique):

- Otra discapacidad (por favor, especifique):

- Sin diagnóstico específico.

22. ¿Tiene alguna discapacidad más aparte de la principal? Por favor, indique cuál.

- Sí. Indique cuál: _____
- No.

23. ¿Presenta su familiar con discapacidad problemas de funcionamiento que afecten al manejo de las tareas diarias en alguna de estas áreas? Marque en la escala siendo 1 la ausencia de dichos problemas o 4 la presencia importante de los mismos.

ÁREAS DE FUNCIONAMIENTO	1 ninguno	2 poco	3 bastante	4 mucho
Comunicación				
Uso de recursos presentes en la comunidad				
Habilidades académicas				
Vida en el hogar				
Salud y seguridad				
Ocio				
Autocuidado				
Autodirección (autonomía en desplazamientos/gestiones)				

Relaciones sociales				
Salud mental / Problemas de conducta				

24. ¿Cuál es el estado civil de su familiar con discapacidad?

- Viudo.
- Casado.
- Divorciado.
- Soltero.
- Separado.
- Otros.

25. ¿Cuál es el nivel de educativo más alto que ha alcanzado su familiar con discapacidad?

- Sin estudios.
- Estudios primarios.
- Bachillerato o estudios secundarios.
- Estudios post-secundarios

26. ¿Cuál es la ocupación actual de su familiar con discapacidad?

- Estudiante: Estudios que cursa _____
- Trabaja
- Inactivo

27. ¿A qué tipo de servicio acude su familiar con discapacidad?

- En casa (no acude a ningún servicio).
- Centro Ocupacional.
- Centro de Día.
- Centro Especial de Empleo.
- Empleo con Apoyo.
- Empleo Ordinario.
- Centro Educativo.
- Otros.

28. ¿A qué distancia en kilómetros se encuentra la vivienda donde reside su familiar con discapacidad del servicio o programa al que asiste?

- Entre 0 y 10 km.
- Entre 10 y 20 km.
- Más de 20 km.

29. ¿En qué año se inicia la convivencia con su hijo con discapacidad? _____

30. ¿Qué edad tenía su hijo cuando se inicia la convivencia?

31. ¿Conocían la discapacidad de su familiar antes de su llegada?

- Sí
- No

32. Hay algunos motivos que se destacan en la literatura: ¿con cuáles te sientes más identificado? (siendo 1 nada identificado y 5 muy identificado):

- | | |
|---------|-------------|
| 1. Nada | 3. Bastante |
| 2. Poco | 4. Mucho |

HAY FAMILIAS QUE ADOPTAN POR SENTIMIENTOS DE...	GRADO DE IDENTIFICACIÓN			
	1	2	3	4
El deseo de ser madre/padre				
El deseo de formar una familia				
El deseo de ampliar la familia				
El deseo de dar a un niño/a una familia				
El deseo de ayudar a un niño/a				
El deseo de cuidar a un niño/a				
El deseo de ser madre/padre a pesar de no tener pareja				
La imposibilidad de tener hijos biológicos				
Las dificultades médicas para tener hijos biológicos				
El hecho de tener una pareja del mismo sexo				
Mi compromiso con quienes lo están pasando peor				
Mis creencias religiosas				
Mi ideología política/social				
Es algo que siempre había querido hacer				
Es algo muy importante para mi pareja				
El deseo de dar un hermano a mi/s hijo/a/s				
Deseo de llenar un vacío o dar sentido a la vida				

Experiencia de pérdida de un ser querido				
Agradecimiento por sentir que nuestra vida es plena y deseo de compartirlo con un niño/a				

A continuación, nos gustaría conocer su opinión sobre cómo es su familia

33. Cuéntenos **cómo se siente con su vida como familia**. Considere su familia a aquellas personas con las que se apoyan y cuidan de forma regular (no aquellos parientes con los que se relaciona de vez en cuando).

Primer paso: Marque la **IMPORTANCIA**:

- Si marca el **1**: está diciendo que es **POCO IMPORTANTE**.
- Si marca el **2**: está diciendo que es **ALGO IMPORTANTE**.
- Si marca el **3**: está diciendo que es **IMPORTANTE**.
- Si marca el **4**: está diciendo que es **BASTANTE IMPORTANTE**.
- Si marca el **5**: está diciendo que es **IMPORTANTÍSIMO**.

Segundo paso: Marque la **SATISFACCIÓN**:

- Si marca el **1**: está diciendo que está **MUY INSATISFECHO**.
- Si marca el **2**: está diciendo que está **INSATISFECHO**.
- Si marca el **3**: está diciendo que está **SATISFECHO**.
- Si marca el **4**: está diciendo que está **BASTANTE SATISFECHO**.
- Si marca el **5**: está diciendo que está **MUY SATISFECHO**.

EJEMPLOS:

- Mi familia disfruta pasando el tiempo junta 1 2 3 4 5

El 5 en **IMPORTANCIA**: indica que le parece **importantísimo** que su familia disfrute tiempo pasando el tiempo junta.

- Mi familia disfruta pasando el tiempo junta 1 2 3 4 5

El 3 en **SATISFACCIÓN**: indica que está **satisfecho** con cómo su familia disfruta del tiempo que pasan juntos.

	IMPORTANCIA					SATISFACCIÓN				
	1	2	3	4	5	1	2	3	4	5
1.Mi familia disfruta pasando el tiempo junta.	1	2	3	4	5	1	2	3	4	5
2. Los miembros de mi familia ayudan a mi hijo con discapacidad a ser independiente.	1	2	3	4	5	1	2	3	4	5
3.Mi familia cuenta con el apoyo necesario para aliviar el estrés.	1	2	3	4	5	1	2	3	4	5
4.Los miembros de mi familia tienen amigos u otras personas que les brindan su apoyo.	1	2	3	4	5	1	2	3	4	5
5.Los miembros de mi familia ayudan a mi hijo con discapacidad con sus tareas.	1	2	3	4	5	1	2	3	4	5
6.En mi comunidad contamos con medios de transporte para ir donde necesitamos.	1	2	3	4	5	1	2	3	4	5
7.Los miembros de mi familia se expresan abiertamente unos con otros.	1	2	3	4	5	1	2	3	4	5
8.Los miembros de mi familia enseñan a mi hijo con discapacidad a llevarse bien con los demás.	1	2	3	4	5	1	2	3	4	5
9.Los miembros de mi familia disponen de algún tiempo para ellos.	1	2	3	4	5	1	2	3	4	5
10.Mi familia resuelve sus problemas unida.	1	2	3	4	5	1	2	3	4	5
11.Los miembros de mi familia se apoyan unos a otros para alcanzar objetivos.	1	2	3	4	5	1	2	3	4	5
12.Los miembros de mi familia demuestran que se quieren y preocupan unos por otros.	1	2	3	4	5	1	2	3	4	5
13.Mi familia cuenta con ayuda externa para atender a las necesidades especiales de todos los miembros de la familia.	1	2	3	4	5	1	2	3	4	5
14.Los adultos de mi familia enseñan a mi hijo con discapacidad a tomar decisiones adecuadas.	1	2	3	4	5	1	2	3	4	5
15.Mi familia recibe asistencia médica cuando la necesita.	1	2	3	4	5	1	2	3	4	5
16.Mi familia puede hacerse cargo de nuestros gastos.	1	2	3	4	5	1	2	3	4	5
17.Los adultos de mi familia conocen a otras personas que forman parte de las vidas de mi hijo con discapacidad como amigos, compañeros, etc.	1	2	3	4	5	1	2	3	4	5
18.Mi familia es capaz de hacer frente a los altibajos de la vida.	1	2	3	4	5	1	2	3	4	5
19.Los adultos de mi familia tienen tiempo para ocuparse de las necesidades individuales de mi hijo con discapacidad.	1	2	3	4	5	1	2	3	4	5
20.Mi familia recibe asistencia buco-dental cuando la necesita.	1	2	3	4	5	1	2	3	4	5

21.Mi familia se siente segura en casa, en el trabajo, en la escuela y en nuestro barrio.	1	2	3	4	5	1	2	3	4	5
22.Mi hijo con discapacidad cuenta con el apoyo para progresar en la escuela o trabajo.	1	2	3	4	5	1	2	3	4	5
23.Mi hijo con discapacidad cuenta con apoyo para progresar en el hogar.	1	2	3	4	5	1	2	3	4	5
24.Mi hijo con discapacidad cuenta con apoyo para hacer amigos.	1	2	3	4	5	1	2	3	4	5
25.Las organizaciones que dan servicio a mi hijo con discapacidad mantienen buenas relaciones con nosotros.	1	2	3	4	5	1	2	3	4	5

Le pedimos ahora que nos conteste sobre los servicios que les prestan apoyo a su familia

34. Por favor cuéntenos sobre el tipo de servicios que **su familia** necesita y recibe.

De la siguiente lista de servicios, indique:	Si su familia lo necesita en la actualidad		En caso de contestar "sí": ¿qué cantidad de servicio recibe?		
	NO	SÍ	Ninguno	Alguno. No suficiente	Suficiente
1.Respiro familiar.					
2.Cuidado de su hijo con discapacidad.					
3.Dinero para ayudar a pagar las facturas.					
4.Servicios de ayuda al mantenimiento de la casa, apoyo doméstico.					
5.Transporte.					
6.Grupos de apoyo.					
7.Orientación.					
8.Apoyo (ayuda) a hermanos.					
9.Formación a los padres o familia.					
10.Información sobre discapacidades específicas.					
11.Información sobre dónde conseguir servicios					

para su hijo con discapacidad.					
12. Información sobre donde conseguir servicios para su familia.					
13. Información sobre derechos legales.					
14. Otros (por favor, descríbalos):					

35. Ahora cuéntenos sobre el tipo de servicios que **su familiar con discapacidad** necesita y recibe.

De la siguiente lista de servicios, indique:	Si su familiar lo necesita en la actualidad		En caso de contestar "sí": ¿qué cantidad de servicio recibe?		
	NO	SÍ	Ninguno	Alguno. No suficiente	Suficiente
1. Equipamiento especial para ayudar a su familiar con discapacidad a vivir, aprender y crecer (ayudas técnicas y de comunicación).					
2. Servicios sanitarios (evaluaciones médicas, nutrición, enfermería).					
3. Servicios de audición y/o vista.					
4. Fisioterapia o terapia ocupacional.					
5. Servicios del habla y/o lenguaje.					
6. Servicios de educación especial.					
7. Servicios de orientación y psicológicos.					
8. Apoyo conductual (modificación de conductas problemáticas).					
9. Servicios de transporte y movilidad.					
10. Entrenamiento en habilidades de autocuidado.					
11. Coordinación entre diferentes servicios.					

12. Servicios de transición.					
13. Servicios de empleo o formación para el empleo.					
14. Otros (por favor, descríbalos):					

36. A continuación, vamos a realizar preguntas acerca de su **percepción de la satisfacción con la adopción.**

Para ello, le pediremos que nos indique si se siente identificado o no con las siguientes afirmaciones, teniendo en cuenta que:

- 1- Totalmente en desacuerdo
- 2- Bastante en desacuerdo
- 3- Ligeramente en desacuerdo
- 4- Ligeramente de acuerdo
- 5- Bastante de acuerdo
- 6- Totalmente de acuerdo.

	1	2	3	4	5	6
1. Antes de adoptar/acoger ya sabía que podían presentarse situaciones como las que estamos pasando.						
2. Creo que mi hijo se ha adaptado satisfactoriamente a la familia.						
3. El comportamiento de mi hijo es esperable a alguien de su edad y/o sexo.						
4. La vida familiar se ha enriquecido desde que está mi hijo.						
5. Me había imaginado que ser madre/padre adoptivo/acogedor sería más o menos así.						
6. Me siento capaz de hacer que mi hijo se sienta querido.						
7. Me siento capaz de resolver los problemas que se presentan en la educación de mi hijo.						
8. Merece la pena adoptar/acoger a pesar de las dificultades.						
9. Mi hijo ya es uno más de la familia.						
10. Pienso que soy una buena madre/padre.						
11. Ser madre/padre está resultando más fácil de lo que yo esperaba.						
12. Ser madre/padre de este hijo me hace sentir bien.						
13. Si pudiéramos volver atrás sabiendo lo que sabemos, volveríamos a adoptar/acoger a nuestro hijo.						
14. Tengo muy buenos momentos con mi hijo.						
15. Todos estamos contentos de haber adoptado/acogido a nuestro hijo.						
16. A través de la información de la asignación se podían prever algunas de las dificultades que se han presentado.						

37. Para finalizar, le vamos a preguntar sobre las **fortalezas que considera que tiene su familia**. A continuación, enumeramos una lista de cosas que a veces ocurren en las familias. Por favor, señale en qué medida considera que las características descritas son parecidas a las de su familia, de acuerdo con la siguiente escala:

- 1- Nada parecidas.
- 2- Poco parecidas.
- 3- Más o menos parecidas.
- 4- Bastante parecidas.
- 5- Totalmente parecidas.

	1	2	3	4	5
1.En mi familia somos optimistas y procuramos ver siempre el lado positivo de las cosas.					
2.En mi familia creemos que en conjunto conseguimos siempre encontrar una manera de lidiar con los problemas.					
3.En mi familia estamos muy unidos.					
4.En mi familia todos tienen derecho a dar su opinión.					
5.En mi familia tomamos decisiones en conjunto.					
6.En mi familia siempre que alguien tiene un problema, todos le ayudamos.					
7.En mi familia toda la gente da apoyo a aquello que cada uno quiere hacer, a los proyectos individuales y a lo que es importante para sí.					
8.En mi familia cada uno tiene el derecho de tener su privacidad, su propio espacio o su tiempo.					
9.En mi familia las tareas de la casa son divididas.					
10.En mi familia mostramos abiertamente lo que sentimos unos por otros.					
11.En mi familia sentimos que somos capaces de ser felices a pesar de las dificultades que puedan aparecer.					
12.En mi familia existen reglas claras que todos conocemos y sabemos que tienen que ser cumplidas.					
13.En mi familia hacemos cosas y actividades en conjunto.					
14.En mi familia hay buena disposición y encontramos siempre momentos para reír.					
15.En mi familia somos capaces de decir lo que se piensa o siente, aun siendo cosas negativas, sin dañar al otro.					
16.En mi familia cuando aparece un problema importante, conversamos y lo resolvemos en conjunto.					
17.En mi familia tenemos amigos, vecinos o personas conocidas que nos ayudan cuando lo necesitamos.					
18.En mi familia conseguimos administrar el dinero que tenemos de manera que conseguimos pagar los principales gastos.					
19.En mi familia sabemos a qué sitios tenemos que dirigirnos para cada dificultad que surja.					
20. En mi familia cuando hay problemas con los que no conseguimos lidiar, lo aceptamos y seguimos adelante sin desánimo.					
21.En mi familia creemos que todos tenemos algo que cumplir, una especie de misión.					
22.En mi familia hay valores que se desea que todos aprendamos.					
23.En mi familia conseguimos lidiar bien con					

los imprevistos y las dificultades.					
24.En mi familia creemos que los momentos de dificultad nos pueden ayudar a ser más fuertes.					
25.En mi familia es importante que cada uno intente ser feliz.					
26.En mi familia conseguimos resolver un desacuerdo sin conflictos.					
27.Mi familia consigue encontrar ayuda, cuando se necesita, en las personas que conocemos.					
28.En mi familia conseguimos discutir puntos de vista diferentes sin quedarnos enfadados unos con otros.					
29.En mi familia las decisiones importantes, que afectan a todos, son tomadas en su conjunto.					

Ha llegado al final del cuestionario. **Le rogamos que se asegure de haber contestado todas las hojas del mismo.**

¡Gracias por colaborar en esta investigación!

ENTREVISTA EN PROFUNDIDAD

Proceso de acogimiento o adopción.

1. Proceso de toma de la decisión de adoptar/acoger.

- Además de lo que acabamos de comentar (pregunta 32 del cuestionario):
 - o ¿Cómo te planteabas la opción de adoptar?
 - o ¿Por qué un niño con NNEE?
 - o ¿Qué significaba decir “no” a la discapacidad?
 - o ¿Imaginabas que podría suceder? (que el niño tuviera discapacidad).
- Motivación: explorar si solicitaron niños con necesidades especiales o no (conocimiento/desconocimiento de la situación de discapacidad).
- ¿Era un deseo compartido por ambos padres?: explorar si uno “convenció” al otro.
- Respuesta del entorno (social y familiar) a su deseo de adoptar/acoger: explorar si compartieron con su entorno dicha decisión, si les ayudaron a tomarla, etc.
- ¿Ha habido adopciones/acogimientos previos en la familia? ¿Hay personas con D en la familia/cerca?

2. ¿Cómo fue el proceso?

- ¿Tuvieron información previa sobre la adopción/acogimiento de niños con necesidades especiales?
- Entidades/organizaciones con las que contaron: existencia y disponibilidad de servicios pre-adoptivos.
- ¿Se sintieron acompañados/apoyados a lo largo del proceso?: Explorar si hubo información suficiente o desinformación sobre el desarrollo del proceso, si en algún momento se han sentido engañados.

3. Llegada del hijo a casa.

- ¿Cómo fueron los primeros meses tras la llegada?
- ¿Fueron como esperabais?: explorar en el caso de que la respuesta sea “sí”, qué recuerdan de entonces. En caso de que la respuesta sea “no”, explorar qué cosas inesperadas sucedieron (y si fueron positivas o negativas).
- ¿Contabais con apoyos externos?
 - o Apoyo informal: familia, amigos.
 - o Apoyo formales existencia y disponibilidad de servicios post-adoptivos o de atención a la discapacidad.

4. Convivencia en los años posteriores.

- ¿Cómo ha sido la vida familiar a lo largo de estos años?: explorar su discurso.
- Ante situaciones negativas: ¿cómo han sido resueltas? (exploro niveles de resiliencia familiar).
- ¿Contabais con apoyos externos?
 - o Apoyo informal: familia, amigos.
 - o Apoyo formales existencia y disponibilidad de servicios post-adoptivos o de atención a la discapacidad.

Niveles de satisfacción familiar con la adopción/acogimiento.

1. Satisfacción familiar

- ¿Te sientes satisfecho con la decisión de adoptar/acoger?
- ¿Sientes que ha habido mucha diferencia entre lo que imaginaste y lo que habéis vivido?
- ¿Diríais que sois felices en vuestra familia?

- ¿Qué crees que ha aportado a tu familia? (tanto al matrimonio como a los otros hijos). ¿Qué crees que ha dificultado a tu familia (matrimonio y otros hijos)? Balance que haces.
- Si pudiéramos volver atrás ¿adoptaríais/acogeríais de nuevo?
- En qué crees que se parece/diferencia vuestra familia a otras con hijos con discapacidad.
- En qué crees que se parece/diferencia a otras familias acogedoras/adoptivas.
- Presencia de hermanos: lo que ha aportado a la familia.

Tabla de variables.

ÁREA	NOMBRE	ETIQUETA	VALORES
Niño	Sociodemográficas	Sexo	Varón
			Mujer
		Edad actual	0-5
			6-10
			11-15
			16-20
			21-25
			26 o más
		Ocupación	Estudia
			Trabaja
			Inactivo
		Modalidad educativa	Educación ordinaria
			Educación especial
		Nivel de estudios alcanzado	Sin estudios
			Primarios
Secundarios o bachillerato			
Postsecundarios			
Discapacidad	Naturaleza de la discapacidad	Etiología genética	
		Otras etiologías	
	Presencia síndrome de Down	No síndrome de Down	
		Sí síndrome de Down	

		Leve
	Nivel de discapacidad (informado por los padres)	Moderado
		Severo
		Profundo
	Áreas de dificultad (informado por los padres). Comunicación	
	Áreas de dificultad (informado por los padres). Uso recursos de la comunidad	
	Áreas de dificultad (informado por los padres). Habilidades académicas	
	Áreas de dificultad (informado por los padres). Vida en el hogar	
	Áreas de dificultad (informado por los padres). Salud y seguridad	Ninguno
		Poco
	Áreas de dificultad (informado por los padres). Ocio	Bastante
		Mucho
	Áreas de dificultad (informado por los padres). Autocuidado	
	Áreas de dificultad (informado por los padres). Autodirección	
	Áreas de dificultad (informado por los padres). Relaciones sociales	
	Áreas de dificultad (informado por los padres). Salud mental	
	Edad en el momento de la adopción	Numérico
	País de nacimiento	Países
Adopción/acogimiento		Adopción
	Tipo de medida	Acogimiento
		Otros

	Años de convivencia	Numérico
Familia	Edad del entrevistado	Numérico
		Viudo
		Casado
	Estado civil	Soltero
		Separado
		Otros
		Sin estudios
	Nivel educativo padre y madre	Primarios
		Secundarios/Bachillerato
		Superiores
Sociodemográficas	Situación laboral padre y madre	Trabajo a jornada completa
		Trabajo a jornada parcial
		Desempleado
		Inactivo
		Psicosocial
		Sanitario
	Sector de ocupación padre y madre	Educativo
		Empresarial
		Sector público
		Judicatura
	Ingresos unidad familiar (brutos totales año 2014)	Bajos (15.000-24.999)
		Medios (25.000-49.999)
		Altos (más de 50.000)
Composición familiar actual	Tipo de residencia donde vive el hijo adoptivo	Vivienda familiar
		Vivienda de alguna entidad
		Centro residencial
		Independiente
	Presencia del padre y la madre en la	No

	unidad familiar	Sí
	Número de miembros de la unidad familiar	Numérico
	Presencia de otros hermanos	No
	Hijos adoptados o acogidos	Numérico
	Miembros con discapacidad en la unidad familiar	
Proceso	Motivación declarada. Deseo de ser padre o madre	
	Motivación declarada. Deseo de formar una familia	
	Motivación declarada. Deseo de ampliar la familia	
	Motivación declarada. Deseo de dar a un niño una familia	
	Motivación declarada. Deseo de ayudar a un niño	Nada Poco Bastante Mucho
	Motivación declarada. Deseo de cuidar a un niño	
	Motivación declarada. Deseo de ser madre o padre a pesar de no tener pareja	
	Motivación declarada. Imposibilidad de tener hijos biológicos	
	Motivación declarada. Dificultades médicas para tener hijos biológicos	
	Motivación declarada. El hecho de tener una pareja del mismo sexo	
	Motivación declarada. Mi compromiso con	

quienes lo están pasando peor	
Motivación declarada. Mis creencias religiosas	
Motivación declarada. Mi ideología política/social	
Motivación declarada. Es algo que siempre había querido hacer	
Motivación declarada. Es algo muy importante para mi pareja	
Motivación declarada. Dar un hermano a mis hijos	
Motivación declarada. Deseo de llenar un vacío o dar sentido a la vida	
Motivación declarada. Experiencia de pérdida de un ser querido	
Motivación declarada. Agradecimiento por sentir que mi vida es plena y deseo de compartirlo con un niño	
Otras motivaciones. Sugerido por otros	No
	Sí
Otras motivaciones. Proximidad al niño	No
	Sí
Otras motivaciones. Proximidad al ámbito de la discapacidad	No
	Sí
Otras motivaciones. Proximidad al ámbito de la adopción o acogimiento	No
	Sí

Otras motivaciones. Proximidad a la adopción o acogimiento de niños con discapacidad	No
	Sí
Deseo compartido de adopción	Sí
Deseo compartido de adopción de un niño con DI	Deseo parte de ella Deseo parte de él
Participación del entorno familiar en la toma de decisiones	No
	Sí
Participación del entorno social en la toma de decisiones	No
	Sí
Respuesta familiar positiva al deseo de adoptar	No
	Sí
Respuesta social positiva al deseo de adoptar	No
	Sí
Información sobre adopciones especiales	No
	Sí
Conocimiento previo de la DI del hijo	No
	Sí
Conocimiento previo de otras dificultades	No

	o discapacidades	Sí
	Información suficiente durante el proceso	No
		Sí
	Valoración positiva del primer encuentro	No
		Sí
	Llegada del hijo a casa tal y como esperaban	No
		Sí
	¿Sucedieron acontecimientos inesperados?	No
		Sí
	Valoración positiva de los primeros meses	No
		Sí
	Sentimiento de haber sido engañados	No
		Sí
		Bastante infeliz
Años posteriores	Valoración de la vida familiar a lo largo de los años	Más bien infeliz
		Fundamentalmente feliz
		Muy feliz

	No había expectativas
Cumplimiento de expectativas a lo largo de la vida	Peor de lo esperado
	Igual a lo esperado
	Mejor de lo esperado
Satisfacción con la decisión de adoptar	No
	Fundamentalmente no
	Fundamentalmente sí
	Sí
Balance de la experiencia adoptiva	Muy negativo
	Negativo
	Indiferente
	Positivo
	Muy positivo
Si pudiéramos volver atrás ¿volverían a adoptar?	No
	Sí
	Ns/nc
Sentimiento de felicidad familiar actual	No

	Fundamentalmente no
	Fundamentalmente sí
	Sí
Presencia de apoyo informal previo	No
	Sí
Presencia de servicios preadoptivos	No
	Sí
Presencia de apoyo informal en la llegada	No
	Sí
Presencia de apoyos postadoptivos	No
	Sí
Presencia de apoyos informales a lo largo de los años	No
	Sí
Presencia de apoyos formales/postadoptivos a lo largo de los años	No
	Sí

