

COMPARECENCIA ANTE LA COMISION ESPECIAL DE ADOPCIONES INTERNACIONALES DEL SENADO (junio 2003)

Dr. Julián Lirio Casero
Unidad de Pediatría Social
Hospital Infantil Niño Jesús

Buenas tardes, señorías.

En primer lugar quiero agradecer el honor de haber sido llamado para comparecer ante esta Comisión que, cuando menos, demuestra el interés creciente por un fenómeno social en plena etapa expansiva y, que sin duda, va a seguir creciendo en los próximos años. Una Comisión que verdaderamente se constituye como un grupo riguroso y cohesionado de trabajo del que todos esperemos se obtengan conclusiones que puedan ser aplicables a corto plazo por quienes les sucedan y tengan la responsabilidad de mejorar lo mejorable y la sabiduría de mantener inalterable lo que haya demostrado ser eficiente.

Durante los últimos meses han tenido oportunidad su señorías de escuchar a las diversas partes implicadas en el proceso de adopción: ECAIS, instituciones públicas, asociaciones, etc. que han expuesto sus quejas, sus inquietudes y han denunciado los problemas que se han ido encontrando, con el sano y legítimo deseo de pulir aquellas parcelas que les competen. Sin duda una experiencia enriquecedora que puede permitir planificar mejor el futuro de la adopción, al menos desde nuestro país.

Yo vengo aquí hoy como lo que soy, un simple pediatra: un médico de niños. Por eso me van a permitir que proteja al elemento más indefenso de todos: a ese niño o niña al que, por diferentes circunstancias, se le cerraron en un primer momento las puertas de una vida normal dentro del seno de una familia que le ayude a crecer y desarrollarse disfrutando de los cuidados sinceros y afectuosos que todos nosotros hemos recibido. Unos pequeños a los que súbitamente se les presenta una segunda oportunidad en la figura de unos nuevos padres que hablan extraño, que visten y comen distinto y que, incluso físicamente parecen lejanos, que no distantes.

Mi corto pero intenso bagaje en el mundo de la adopción se inició hace algo más de dos años cuando en el Hospital Infantil Niño Jesús me ofrecieron la oportunidad de cubrir una vacante en la Unidad de Pediatría Social. Al llegar allí, me encontré con que cerca de la mitad de la consulta diaria se dedicaba a la atención de niños procedentes de adopción internacional. Me pareció un mundo apasionante, cautivador, novedoso y distinto. Desde el primer momento, me di cuenta que los niños, y en general las familias adoptantes, no eran familias habituales. Observé que necesitaban algo más que unos cuidados médicos, que buscaban más el consejo que la doctrina, más la artesanía que la ciencia y comencé a profundizar en los pocos textos que había sobre el tema. Como casi todos los "expertos" en adopciones tuve que formarme a mí mismo porque ésta era una experiencia nueva en España y había pocas referencias. Contaba con la inestimable colaboración de mi predecesor, el Dr. Jesús García Pérez que ya había transitado una parte del trayecto, pero deseaba profundizar más. Así fue como fui descubriendo las variables que juegan en la adopción: el niño, su historia pretérita, el ambiente de la institución que lo ha custodiado (llámese ésta orfanato o casa cuna) y su futuro.

Con el paso del tiempo y tras manejar los historiales de cerca de 500 niños adoptados con sus correspondientes nuevas familias pude poner orden a mis observaciones. Y comprobé que es cierto que los niños que nos llegan no son niños sanos como los de la población general que un pediatra está acostumbrado a controlar. Dejando al margen los problemas infecciosos (hepatitis, SIDA, sífilis, tuberculosis, parasitosis intestinales, etc),

muchos niños vienen en situación de desnutrición física y afectiva sin posibilidad de deslindar cual de los dos circunstancias es más importante ya que suelen venir unidas en un fuerte abrazo estrangulador.

Parece muy cierto que la institucionalización entorpece el desarrollo físico e intelectual (se calcula que estos niños tienen un retraso de un mes por cada 3 que han permanecido internados). Por suerte, también ambas situaciones encuentran remedio simultáneo en ese afortunado y reparador entorno familiar. No obstante siempre hay que estar atentos a la evolución de su desarrollo psicomotor y emocional ya que no son infrecuentes los retrasos, especialmente del lenguaje (muy comprensible si tenemos presente el cambio de idioma materno), y las dificultades para el aprendizaje (quizá en parte propiciadas por el problema lingüístico, pero también por la malnutrición materna, el abuso de sustancias como alcohol y drogas durante la gestación y otros factores como la intoxicación crónica por plomo). A eso hay que añadir el maltrato físico y emocional practicado por sus propios progenitores, pero también de las instituciones y del medio de vida hostil en que han desarrollado una parte de su vida. Sin duda, la combinación de esos factores aumenta la desazón de los profesionales que les controlamos haciéndonos mirar con preocupación el horizonte de la adolescencia.

La situación no es idéntica para las distintas regiones geográficas, ni para los distintos países, incluso dentro de un mismo país existen grandes diferencias entre diversos orfanatos, a tenor de los datos que hemos ido recopilando tras la primera visita postadoptiva a nuestro servicio. Esos datos están comenzando a ser analizados en la actualidad y esperamos que serán publicados en los próximos meses. Así he aprendido que los informes de China, Rusia y países del Este de Europa pueden contener un número indeterminado de datos erróneos, interpretaciones exageradas o diagnósticos graves que dificultan la tarea de los profesionales. Por ejemplo, en los informes rusos resulta habitual encontrar diagnósticos como "encefalopatía hipóxica", "síndrome del trastorno de los movimientos", etc. que probablemente hacen referencia a que se trata de niños de riesgo por el mero hecho de su procedencia o sencillamente a una apreciación de un síntoma banal como un simple temblor de miembros, pero que traducido a nuestra medicina de un modo literal, se corresponderían con graves lesiones cerebrales. El origen de estas interpretaciones tan separadas de las nuestras hay que buscarlos en la propia idiosincrasia de la medicina rusa, que durante 50 años, y por los problemas políticos que todos conocemos, ha quedado aislada de las corrientes médicas occidentales y se ha desarrollado como una rama separada. Además la organización sanitaria también difiere de la nuestra, en Rusia no existe un pediatra de cabecera que integra todos los datos y solicita la concurrencia de otros especialistas, sino que se organiza sobre la base de unos superespecialistas pediátricos que valoran de una forma parcial e inconexa un aparato o sistema orgánico del niño. Así podemos encontrarnos cardiólogos infantiles, nefrólogos infantiles, etc. pero no simples pediatras de cabecera, y la información nos llega fragmentada y deshilachada.

En otros países como China, son los escasos recursos económicos de muchas zonas rurales los que hacen que estos niños no puedan ser valorados por pediatras o que éstos no tengan a su disposición los recursos necesarios para una adecuada exploración (en ocasiones no disponen ni tan siquiera de un simple otoscopio para diagnosticar una otitis). A muchos niños y niñas se les asigna una fecha de nacimiento que a veces tiene que ver con el momento en que fueron encontrados (en casos de abandono) o con el aspecto físico determinado por un funcionario que en ocasiones ya no digo que no sea pediatra, sino que ni siquiera es médico. Eso puede confundir la situación ya que la edad (exacta o no) es la referencia que se utiliza para calcular el desarrollo físico o para asignar su escolarización dentro de nuestro sistema.

Entrando en el tema de las vacunaciones, la utilización de dosis caducadas, la imposibilidad de mantener las temperaturas de forma estable en un rango entre 2 y 8 grados por problemas materiales de conservación o una deficiente técnica de vacunación pueden hacer que la cobertura vacunal de estos niños sea mínima a pesar de tener convenientemente registradas las fechas de inmunización en su historial.

Por otra parte, echamos en falta, en los informes que nos llegan, unas historias clínicas homogéneas en el que se dé más importancia a los hechos relevantes como el consumo de tóxicos por parte de la madre biológica, los datos obstétricos del parto, la existencia de enfermedades hereditarias en sus progenitores o los grandes hitos del desarrollo psicomotor, lo que nos podría ayudar a interpretar esos escuetos diagnósticos por el que se tilda de "retrasados" a unos niños que, tal vez por sus adquisiciones motoras, lingüísticas o sociales, no lo sean según la interpretación que nosotros damos.

Habría mucho que decir sobre los resultados analíticos que figuran en los informes, con datos que luego no se comprueban en el contra-análisis que realizamos en España, o con importantes ausencias como la determinación de anticuerpos contra la hepatitis C que, no lo olvidemos, es una enfermedad de gran transmisión y de la que no disponemos de una vacuna eficaz como ocurre con la hepatitis B (que curiosamente sí suele ser estudiada en la mayoría de los casos), características que la marcan como causa de una potencial pandemia en el futuro.

También, en mi relación con los pediatras de atención primaria, he podido comprobar que con el ritmo actual de las adopciones, prácticamente todos ellos tienen dentro de su cupo al menos uno de estos niños adoptados (o pronto lo tendrán) y les inquieta ofrecer los cuidados más oportunos, aunque no puedan encontrar muchas fuentes fiables de ese saber. Así el desconocimiento de las particularidades del proceso adoptivo y de las circunstancias locales, hacen que banalicen algunas recomendaciones, por ejemplo en materia de vacunación, sobre la que existe una gran confusión.

Por otra parte, considero que existe una gran desconexión entre los distintos profesionales encargados de su valoración y seguimiento, principalmente pediatras, logopedas, psicólogos, pedagogos y educadores. Aunque pudiera dar la sensación de que la labor de la sociedad y las instituciones, para con los niños, finaliza cuando éste ha llegado a nuestro territorio, en realidad es ahí donde comienza el trabajo más intenso y problemático.

El contacto con los padres adoptantes me hizo ver la necesidad de asesorarlos también a lo largo del proceso, mucho antes de ir a recoger al niño asignado. O mejor, justo en el momento de la asignación, prolongando las atenciones a todo el viaje. Piénsese que en ocasiones los padres adoptantes tienen que viajar a países exóticos corriendo importantes riesgos, entre los que se encuentran enfermedades tropicales a las que no estamos habituados y que son perfectamente prevenibles o tratables, y lo hacen sin haber sido controlados por un servicio de Sanidad Exterior. No solo eso, necesitan instrucciones médicas concretas sobre lo que deben hacer en el supuesto que el niño se enferme, incluyendo la preparación de una bolsa de viaje para el niño, un botiquín de urgencia con los medicamentos y accesorios elementales y unas normas escritas de utilización que contemple las dosis en función de su peso. Por eso elaboramos un nuevo protocolo de atención médica: la consulta preadoptiva, una herramienta novedosa de la que no dispongo de noticias que se haya realizado en ningún otro centro de nuestro país.

Nuestra consulta preadoptiva ha sido ensayada experimentalmente con un reducido grupo de padres que voluntariamente han acudido a ella tras conocer de su existencia. De la experiencia recogida hemos podido reordenar las prioridades y objetivos. Lamentablemente en unos pocos casos hemos tenido la sensación de que, mal orientado, puede convertirse en un elemento viciado al que acuden aquellos padres que buscan un "certificado de salud" del

niño, lo que en modo alguno se puede garantizar a partir de los informes médicos de preasignación y unas pocas fotos o fragmentos de vídeo y creo que, salvo en casos de malformaciones o defectos físicos muy aparentes, no podemos basar una decisión de renuncia de adopción en una valoración tan superficial.

Como ven, señorías, muchas son las dificultades con las que nos encontramos los médicos españoles, pero a cada interrogante podemos encontrarle algunas soluciones. Hemos visto cómo la adopción internacional es una nueva forma de paternidad para la que la sociedad española y sus agentes deben estar dispuestos. Pero no debemos caer en la frivolidad de considerarlo una moda pasajera, sino que su ritmo ha ido en progresión, de tal manera que ha cuadruplicado su número en los últimos 4 años y pensamos que va a seguir creciendo en el futuro. Este fenómeno ha cogido desprevenidos a una parte significativa de profesionales, pero con la experiencia recogida, ahora estamos en disposición de crear grupos de trabajo que difundan los conocimientos y formen al resto de compañeros.

Considero que una de las primeras tareas sería la creación de un "Panel de expertos" en cada una de las disciplinas implicadas (Pediatría, Psicología, Logopedia, Educación) reuniendo periódicamente a los profesionales con mayor experiencia con la participación de nuestros homólogos de los países de origen, primero por separado para elaborar protocolos y guías de atención a esta población, y más tarde un representante de cada uno de ellos para coordinar los trabajos de cada grupo independiente y formar así un equipo interdisciplinario. A su vez los miembros del Panel de Expertos se encargarían de formar al resto de profesionales auspiciados por los servicios competentes de sus respectivas Comunidades Autónomas. Un recurso muy ágil sería la creación de una página web, gestionada por los profesionales y con recursos públicos, que canalizase toda la información existente (y no siempre fiable) en internet. La página iría destinada a los profesionales (con información específica: protocolos, artículos, etc) y al público en general (con recomendaciones, información práctica, etc.). Pienso también que en las propias ECAI S debería crearse un equipo multidisciplinario compuesto por los mismos integrantes que he mencionado antes, dando mayor relevancia de la que actualmente tiene al pediatra, un importante eslabón que tiene el poder de cohesionar intensamente a la familia con el resto de integrantes del equipo y conocimientos elementales de todas las disciplinas para poder coordinarlos.

Dado el heterogéneo estado de salud de los niños adoptados a su llegada a España, sería recomendable elaborar un mapa o base de datos de los orfanatos más "fiables o recomendables" (un sistema de excelencia o calidad) en función de los datos recogidos en el último año y notificados por los centros médicos más representativos de cada Comunidad Autónoma (por volumen de niños adoptados atendidos). Para ello se confeccionaría una hoja de notificación anual de casos atendidos con enfermedades relevantes con indicación expresa del nombre del orfanato y del total de niños sanos atendidos procedentes del mismo orfanato para poder confeccionar una ratio de riesgo. Otra posibilidad sería elaborar un muestro aleatorio a nivel estatal recopilando la misma información. Esta base de datos estaría a disposición de las ECAI S, profesionales y particulares interesados en la adopción.

Del mismo modo podría ser útil idear estrategias para dotar de recursos económicos y sanitarios a un grupo reducido de orfanatos en las distintas áreas geográficas mundiales, por medio de convenios internacionales, donativos de asociaciones de padres adoptantes, ONGs, empadronamiento, u otras alternativas, con el compromiso de que los niños de esos centros vayan destinados a familias españolas. Un elemento fundamental sería la supervisión de las instalaciones, recursos materiales y humanos "in situ" por profesionales españoles.

Una de las formas de mejorar el rendimiento de las analíticas en el país de origen sería concertar unos pocos laboratorios en las zonas de influencia de las ECAI que fueran homologados y contrastados periódicamente por laboratorios españoles de referencia para asegurar su correcto funcionamiento y cuyo personal fuera formado y reciclado por medio de becas. Del mismo modo, sería deseable que el personal médico responsable de los orfanatos tuviera contacto con sus colegas españoles para permitir el intercambio de información y la elaboración de guías o protocolos de actuación. Incluso se podrían potenciar intercambios culturales en forma de congresos, simposiums o jornadas que nos ayudasen a limar diferencias y hablar un idioma científico común.

Si hemos dicho que el tiempo de permanencia en el orfanato es inversamente proporcional al estado de salud del niño, se deberían agilizar los trámites de adopción en todos los países de origen y establecer sistemas para dar salida a los que llevan más tiempo en esa situación.

Por último, considero que debiera generalizarse la consulta pre-adoptiva, en un intento de orientar adecuadamente a los futuros padres sobre todos los problemas potenciales con que se pueden encontrar y para favorecer canales de comunicación directa con los profesionales responsables del caso (vía telefónica o e-mail) en caso de dificultades graves en el país de origen.

Como ven, lo que aquí expongo es tan solo un abanico de hipotéticas soluciones a cada uno de los problemas detectados. Categóricamente, ignoro si algunas de ellas son viables, como desconozco el plazo de ejecución, que presumo largo, pero se las confío en la esperanza de que puedan servir como esquema de trabajo a los responsables de diseñar las estrategias. Deseo que sepan que cuentan con mi favorable disposición, y la de otros muchos profesionales, para intentarlo.

Muchas gracias por su atención y quedo a su disposición para aclarar todas las preguntas que quieran formular.