



Alcohol en el embarazo

Cicatrices ocultas

El consumo de alcohol durante el embarazo puede provocar una serie de problemas del desarrollo cognitivo, físico y de la conducta en los hijos, conocidos como trastornos del espectro alcohólico fetal (TEAF), cuya incidencia es más elevada en niños nacidos en ciertos países, como algunos del Este de Europa. Padres adoptivos luchan por dar difusión a este problema en España y encontrar ayuda para sus hijos.

Laura Vallejo Fotografías: Jorge Villa

Se dice que los niños adoptados 'vienen con una mochila' en la que guardan problemas como el abandono de sus padres biológicos, el cambio de país o la integración en una nueva familia, entre otros. En el caso de Mercedes, su niña "no ha venido con mochila, ha venido con cicatrices, y esas nunca se las va a poder quitar", dice esta madre en referencia al trastorno del espectro alcohólico fetal (TEAF) diagnosticado a su hija adoptiva, un grupo de anomalías del desarrollo físico e intelectual que pueden presentar los niños cuyas progenitoras ►

►biológicas consumieron alcohol durante el embarazo. “No se trata de un retraso madurativo, sino de una lesión cerebral y constituye discapacidad”, añade Mercedes. Algunos de los rasgos que pueden presentar los menores con TEAF son malformaciones craneales y faciales, retraso en el crecimiento y alteraciones del sistema nervioso central, expresadas principalmente por alteraciones cognitivas, conductuales, de socialización y de aprendizaje. Los afectados son más propensos a las adicciones, y, en los casos más graves, esto puede llevarles a problemas con el juego, las drogas y la justicia.

La máxima expresión del TEAF es el Síndrome Alcohólico Fetal (SAF), sin embargo no está reconocido como trastorno psiquiátrico por el Manual diagnóstico y estadístico de los trastornos mentales (DSM), de la Asociación Estadounidense de Psiquiatría esto es debido a que se trata de una embriopatía, y la OMS lo considera como enfermedad rara por su baja

prevalencia, de ahí el escaso conocimiento sobre este trastorno, tanto por parte de la sociedad, como de los profesionales sanitarios y docentes, lo que dificulta el diagnóstico y convierte la vida y la educación de estos niños en una carrera de obstáculos.

Falta de diagnóstico

“Después de dar miles de vueltas, mi hija María (nombre ficticio para preservar su identidad) fue diagnosticada de síndrome alcohólico fetal (SAF) cuando tenía 16

LOS NIÑOS CON TEAF SE ENTRENTAN A MUCHAS DIFICULTADES EN LA ESCUELA

años, y para ello tuvimos que llevarla a Barcelona”, lamenta esta madre, residente en Madrid, a pesar de que ella y su marido habían notado que algo le pasaba a la niña desde que tenía seis años. El informe que facilitaron en Rusia a estos padres cuando recogieron a su hija adoptiva sí especificaba que su madre biológica era alcohólica. “María no aprendía de los errores, hacía una cosa y le castigaban pero volvía a hacerla. Todos los días teníamos un parte del colegio”, recuerda Mercedes. Sin embargo, “ni su pediatra, ni los demás médicos que han revisado a a niña a lo largo de estos años se plantearon que podía tener TEAF al leer su informe”, añade. Ella empezó a pensar en esa posibilidad cuando se lo sugirió una amiga que había adoptado a otro niño de la misma ‘casa cuna’ que su hija.

Tras buscar información, los padres de María decidieron acudir al Grupo de Investigación Infancia y Entorno (GRIE) del Hospital Clínico de Barcelona, único equipo especializado en estos trastornos de España, porque en Madrid todos los especialistas les decían que su hija tenía déficit de atención con hiperactividad (TDAH), “y a mí no me parecía que sus síntomas coincidieran con ese trastorno o con los de otros niños adoptados”, señala Mercedes. Actualmente su hija estudia primero de FP, “tras aprobar 4º de la ESO con mucha dificultad y numerosas expulsiones del colegio”. La mayoría de estos chicos no pueden hacer bachillerato, ya que a menudo tienen un coeficiente intelectual en torno a 80 (cuando la normalidad se sitúa entre 90 y 100), explica esta madre. Por ello, a los niños con TEAF el aprendizaje de los conceptos abstractos les resulta muy complicado, en especial las matemáticas. “También tienen dificultad para entender la segunda intención, todo lo toman muy literalmente”, añade.

Un “ovillo enmarañado”

A Carmen Sánchez le dijeron que el cerebro de su hija Aliona era un “ovillo enmarañado” y que no se podía hacer nada por



Presentación de las guías sobre TEAF en el Hospital del Niño Jesús, de Madrid.



El doctor Óscar García-Algar y la psicóloga Marta Astals.

15 años investigando el TEAF

El Grupo de Investigación Infancia y Entorno (GRIE) del Hospital Clínico de Barcelona lleva más de 15 años investigando el Trastorno de Síndrome Alcohólico Fetal (TEAF).

Su director, el doctor Óscar García-Algar, y Marta Astals, una de las psicólogas del grupo, exponen un trabajo que ya ha ayudado a 400 niños y sus familias. “Llevamos más de 15 años trabajando en la exposición prenatal a sustancias de abuso durante el embarazo, entre ellas el alcohol, un caso frecuente en nuestro entorno, pero también nos dimos cuenta de que había muchos niños adoptados de Europa del Este, donde su consumo es muy alto, que podían estar afectados, explica el doctor García-Algar.

En estos años, en torno a 400 niños han acudido al servicio de diagnóstico de TEAF del GRIE. “Nuestro trabajo era de investigación, pero se corrió la voz, y las familias empezaron a contactar con nosotros en busca de ayuda, añade el especialista”. Por ello, el Hospital Clínico de Barcelona prevé poner en marcha en breve “una unidad experta para diagnóstico y seguimiento del trastorno del espectro alcohólico fetal”, indica el médico.

Guías para padres y profesores

“Lo que se trata principalmente en el caso del TEAF son los síntomas, por eso la asistencia es fundamentalmente psicológica y, en algún caso concreto, farmacológica, si hay una hiperactividad o trastorno depresivo susceptible de ser tratado”, ex-

plica el doctor García-Algar.

Por su parte, Marta Astals, psicóloga del GRIE, señala que el tratamiento psicológico “es individualizado, según las necesidades de cada niño. En caso de retraso, por ejemplo, se utiliza la estimulación cognitiva, cuando existe agresividad o problemas de habilidades sociales o hiperactividad, se tratan con las intervenciones cuya eficacia ya es conocida”.

Astals añade que “a menudo, en las escuelas no saben qué hacer con estos alumnos, porque tienen muchos problemas de adaptación y hay mucho desconocimiento. Tampoco se adaptan bien a la educación especial en todos los casos”.

Para dar a conocer métodos eficaces para la educación de estos niños, el GRIE, en colaboración

con la asociación SAFGroup, ha elaborado las guías ‘El TEAF en casa’ y ‘El TEAF en la escuela’, que “ofrecen estrategias que no requieren mucho tiempo ni dinero, fáciles de aplicar y adaptables a medida que los niños crecen”, explica Marta Astals, que ha participado en su elaboración.

“Estos niños necesitan otras formas de aprendizaje, por ejemplo potenciar todo lo visual, un sentido que tienen muy desarrollado”. Además, las guías contienen “herramientas que pueden ser útiles para niños con TDAH y trastornos del espectro autista”, concluye Astals.

Ambas publicaciones pueden solicitarse a SAFGroup.

grie.imim@gmail.com/

► ella, algo que esta barcelonesa, médica de profesión, se negó a aceptar, y por eso se puso manos a la obra para buscar ayuda para la niña. “Aliona tenía dos años y ocho meses cuando la adopté. Fui a recogerla a Ucrania y allí me dijeron que tenía un déficit cognitivo que achacaban al abandono por parte de sus padres biológicos, y a que había estado siempre en un orfanato”, recuerda Carmen. La niña se adaptó bien a la guardería en Barcelona, pero cuando inició la escuela primaria, empezó a tener problemas con algunas cosas, “como seguir líneas, aprender los colores, leer, sumar. Le pusieron refuerzo escolar por un posible déficit cognitivo. Por lo demás, se la veía una niña muy espabilada y autónoma”, recuerda esta madre de familia monoparental. Las cosas se empezaron a complicar cuando terminó la educación primaria. “Me aconsejaron una

EL TEAF PUEDE CONFUNDIRSE CON DÉFICIT DE ATENCIÓN Y CON AUTISMO

adaptación curricular y que fuera a un colegio de educación especial. Todo fue muy bien el primer trimestre, pero a partir de ahí, empezó con una actitud más perezosa. No me pareció grave, tenía 12 años y lo achaqué al inicio de la pre adolescencia”. Sin embargo, Aliona empezó a manifestar problemas de conducta. “Se escapaba a la hora de comer con otros niños y me aconsejaron que viera un psiquiatra, por si había algún trastorno del apego, pero me dijeron que no, que solo era un déficit cognitivo”, señala Carmen. Los problemas de conducta en la escuela fueron a más, con rabietas, enfrentamientos con algún

profesor, los castigos se sucedían y “ahí empezó nuestro recorrido por psicólogos y psiquiatras infantiles de la sanidad pública, hasta que a los 15 años una psiquiatra me dice que tiene SAF, que lo siente mucho y que no pueden ayudar a mi hija porque es una enfermedad muy grave”, explica la madre de Aliona. Los niños con SAF pueden ser agresivos con su propia familia, pero en el caso de Aliona esto solo ocurría en la escuela. “Cuando me llamaban e iba a buscarla me decía, ‘Lo siento mamá, no sé por qué hago esto, no sé lo que me pasa’”. Como los psiquiatras infantiles ambulatorios de



Visualteaf

Mercedes, junto a su marido y su hija, ha creado Visualteaf, una asociación y plataforma online para el desarrollo de proyectos sociales para la ayuda a personas con TEAF. Uno de los más destacados es una *app* para uso por profesionales médicos, que tiene por objetivo “facilitar la detección del trastorno a través de los rasgos faciales, con el fin

de ayudar a los médicos de atención primaria a diagnosticarlo”. La aplicación ya cuenta con “una versión beta, cuyo funcionamiento está verificando el equipo del GRIE”, explica Mercedes. A lo largo del mes de junio continuará el ensayo clínico de la aplicación, que se presentará en septiembre en Berlín, en el encuentro de asociaciones europeas

de TEAF. Este proyecto ha sido posible gracias a la financiación del programa de voluntariado de Fundación Telefónica ‘Contigo ayudamos’. Esta iniciativa a beneficio del TEAF y las demás que promueve la plataforma Visualteaf pueden apoyarse mediante la fórmula del *crowdfunding*.

<https://visualteaf.com>

la Seguridad Social y el centro de día de salud mental para jóvenes al que Aliona acudía no le resultaban útiles, su madre decidió buscar ayuda en el Hospital San Juan de Dios de Barcelona. Allí me confirmaron que tenía SAF. Después encontré por Internet el GRIE (Grupo de Investigación Infancia y Entorno, único especializado en el trastorno en España) y conocí otras familias”, y de ese modo Carmen y su hija empezaron a ver la luz. Aliona tiene ahora 20 años, ha realizado una formación profesional de auxiliar administrativo especial para mayores de 16 y menores de 20 años que no han podido terminar la ESO.

La joven acude a un centro de orientación laboral, donde “ayudan a alumnos con dificultades a conocer las habilidades en las que destacan, con el fin de formarles para que encuentren empleo”, explica Carmen. En el caso de su hija, “se le da muy bien el surf, el esquí, y montar a caballo. En esas actividades no experimenta ningún problema. El problema lo tiene en entornos cerrados y dirigidos, como la escuela”. Este es otro de los rasgos comunes de los niños y jóvenes con TEAF, que encuentran en el contacto con los animales y las actividades al aire libre el entorno ideal para desarrollarse.

SAFGroup

A Carmen y Mercedes les unió el trastorno de sus hijas, ya que intentando encontrar información sobre TEAF, esta última conoció SAFGroup, la asociación para la ayuda a estos niños y sus familias creada en Barcelona por Carmen y otras familias en 2015, con el apoyo del doctor Oscar García-Algar, director del GRIE. “Acudí a las jornadas

SAFGROUP PIDE MEDIDAS PARA EL DIAGNÓSTICO TEMPRANO DE ESTE TRASTORNO

que SAFGroup y el GRIE organizan cada año en junio en esa ciudad y decidí crear la delegación de la asociación en Madrid”, explica Mercedes. SAFGroup cuenta ya con delegaciones en Cataluña, Madrid y Murcia, y en breve, en Andalucía, ya que el objetivo es que “haya en todas las comunidades autónomas, para que las familias afectadas puedan reunirse y trabajar, para que nos escuchen, nos ayuden y se abran recursos para que los niños no acaben en institucionalizados en centros de dependientes, como ocurre en algunos casos”, explica Carmen.



Carmen Sánchez y su hija Aliona.

Uno de los principales objetivos de esta entidad es el diagnóstico temprano, ya que “nuestros hijos son diagnosticados bastante mayores, la mía con 15 años, y a veces de forma errónea, porque el SAF suele confundirse con el Trastorno por Déficit de Atención con Hiperactividad (TDAH) y con ciertas formas de autismo, ya que comparten síntomas con ellos”, señala esta madre barcelonesa.

Desde su creación SAFGroup ya ha logrado avances para estos niños y sus familias en Barcelona. Gracias a su labor, en Madrid, la unidad de pediatría social y psiquiatría infantil del Hospital del Niño Jesús les ofrece diagnóstico y tratamiento, y la Clínica Universitaria de Alcorcón de la Universidad Rey Juan Carlos prevé incorporar un servicio para el diagnóstico de este trastorno. Asimismo, el Observatorio de Educación de este centro docente ha empezado a impartir cursos de formación para el profesorado sobre TEAF, cuyas fechas pueden conocerse a través de su sitio web (<http://observatorioeducacion.es>), según informó Pilar Laguna, su directora, durante la presentación de las guías para padres y docentes sobre el TEAF elaboradas por el GRIE y SAFGroup, en el Hospital del Niño Jesús en Madrid.

Por su parte, el director general de la Familia y el Menor de la Comunidad de Madrid, Alberto San Juan, manifestó en dicha presentación la intención de su departamento de contribuir a incrementar y mejorar la ayuda que ofrece la administración madrileña a estos niños y sus familias, para que la atención que reciben se sitúe al mismo nivel que en Cataluña. “Conocerles es querer ayudarles”, aseguró San Juan, ofreciendo para ello el apoyo de los servicios de asistencia psicológica de su departamento, comprometiéndose a divulgar información sobre la labor de asociaciones como SAFGroup y a impulsar actuaciones informativas sobre “las consecuencias del consumo de alcohol en el embarazo, porque son poco conocidas”, concluyó. ■

<https://www.safgroup.org>