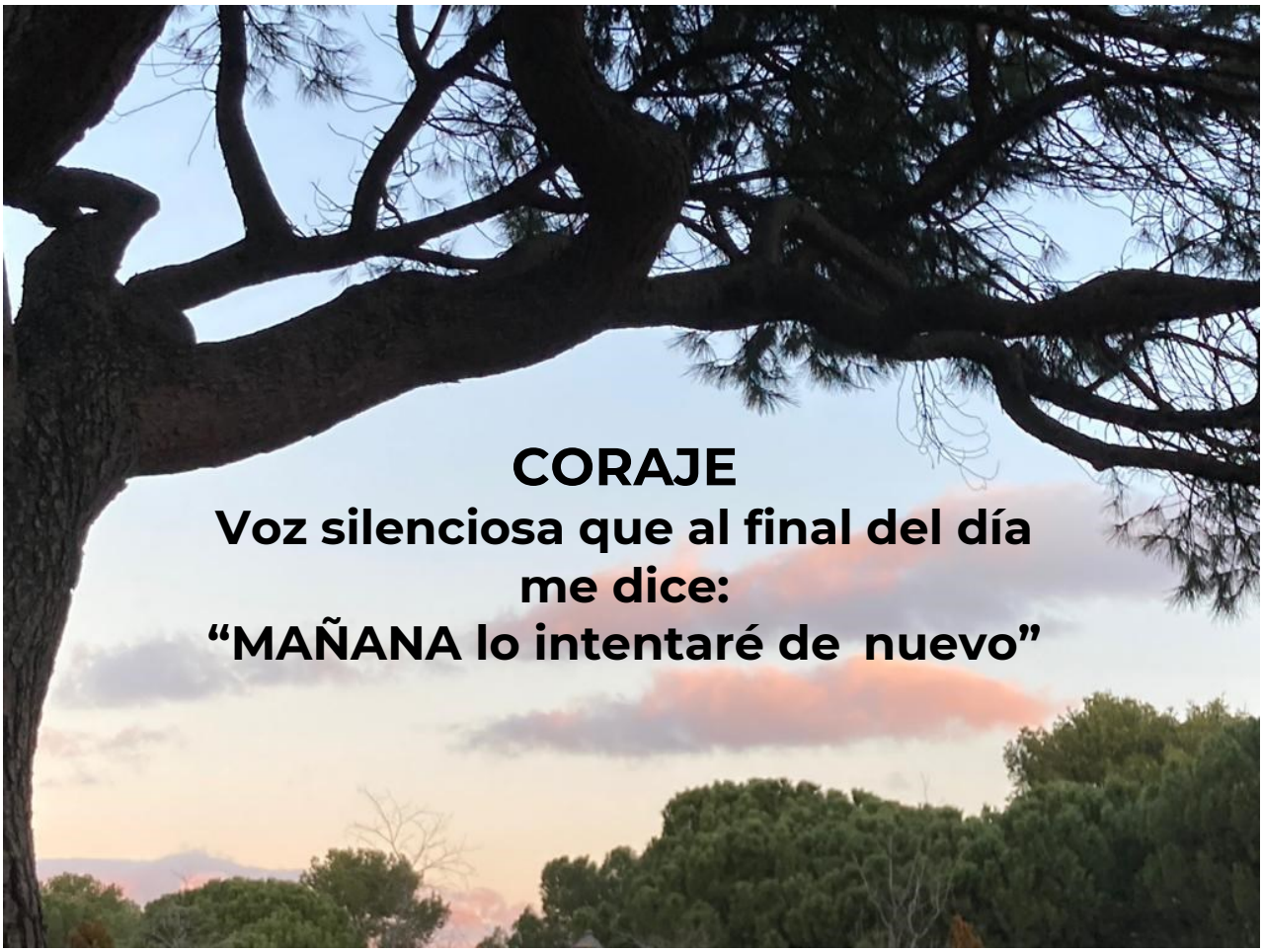
Visual TEAF
Proyectos Solidarios



facebook.com/TEAFvisual

@visualteaf

linkedin.com/company/visual-Teaf

Visual TEAF – You Tube

¿QUÉ ES EL TEAF?

El TEAF es el acrónimo del Trastorno del Espectro Alcohólico Fetal, en inglés FASD (Fetal Alcohol Spectrum Disorder), un término que agrupa un gran rango de anomalías físicas, mentales, conductuales y cognitivas que un individuo presenta por la exposición al alcohol en su etapa de desarrollo prenatal.

El alcohol es un teratógeno, durante el desarrollo del embrión y el feto, el efecto tóxico afecta principalmente al sistema nervioso central y las alteraciones más comunes que provoca son: microcefalia, disminución del volumen de la sustancia blanca y de la sustancia gris, malformación y agenesia del cuerpo calloso, reducción de los volúmenes del núcleo caudado, el hipocampo, y los lóbulos frontal, temporal y parietal y bajo peso y talla.

Pero no solo afecta al sistema nervioso central, también altera los rasgos físicos cráneo faciales y son medibles clínicamente: filtro nasal plano, labio superior fino, hendiduras palpebrales pequeñas, y perímetro craneal inferior al percentil 10.

Dentro de las alteraciones conductuales y cognitivas pueden estar: trastorno del comportamiento, agresividad, falta de autocontrol, falta de atención e hiperactividad, retraso mental, problemas de aprendizaje, falta de habilidades sociales, problemas de integración social, etc. problemas neurológicos como convulsiones, pérdida de audición, problemas visuales, alteraciones de sueño, alteración en la formación de distintas partes del cerebro y pueden también presentarse problemas cardiacos, alteraciones óseas y articulares y problemas renales.

El TEAF no tiene cura, es un trastorno crónico, irreversible, cuyas alteraciones se traducen en la vida adulta como personas que no serán totalmente independientes, siempre necesitarán apoyos, la buena noticia es que el TEAF no es genético, es totalmente evitable y se previene si se evita cualquier consumo de alcohol durante el embarazo.

Todos los expertos están de acuerdo: "durante el embarazo y la lactancia no hay ningún consumo de alcohol seguro", por tanto, lo más razonable es no ingerir cantidad ninguna, por eso es tan importante la concienciación social, el TEAF es la primera causa de discapacidad intelectual en el mundo occidental, y es evitable.

Alcohol y embarazo. TEAF. - YouTube

VISUAL TEAF – Quiénes somos

Visual TEAF, es una **asociación sin ánimo de lucro** que nace el 20 de febrero de 2018, por iniciativa de una familia con un miembro afectado, que tardó 13 años en conseguir el diagnóstico.

El 21 de marzo de 2018 se inscribe en el Registro Nacional de Asociaciones, en la Sección 1, con el número nacional **615310**, el 9 de mayo de 2018 queda registrada en el Censo Municipal de Entidades y Colectivos Ciudadanos del Ayuntamiento de Madrid, con el número **3433**, en la categoría de Salud y Apoyo Mutuo, subcategoría de Discapacidad, adscrita al distrito Moncloa-Aravaca, el 3 de noviembre de 2020 se registra en el Registro Municipal de Entidades Ciudadanas del Ayuntamiento de Getafe, con el número de inscripción 11/2020 y el 29 de abril de 2021 se inscribe en el Registre Municipal D´Associacions i entitats (RMAE) de Sant Vicent de Montals EXP. NÚM. 2021/880.1179, el 3 de marzo de 2023 se abre Delegación en Cataluña, en la Calle Mossen Jacint Verdaguer, 20, 08394 de Sant Vicent de Montalt, Barcelona, y el 23 de marzo de 2023 Visual TEAF entra, como miembro de pleno derecho, en la Federació Salut Mental de Calalunya.

La asociación tiene su domicilio social en Madrid, en la Avenida Santo Angel de la Guarda, 9, C.P. 28039, con ámbito de actuación de todo el territorio del Estado, y Tarjeta de Identificación Fiscal (NIF): **G88055033**

VISUAL TEAF – Junta Directiva

Presidenta
Mercedes del Valle Díaz

Secretario
Jacinto Castillo Ortega

Vocal y Responsable de Comunicación
Mª Pilar Laguna Sánchez

Vocal y Responsable de Familias en Madrid
Pilar Alemany Rojo

Vocal y Delegada en Cataluña
Yolanda Gracia González

VISUAL TEAF – Objetivos

Realizar proyectos que mejoren la calidad de vida de afectados y familias, los TEAF son especialmente vulnerables dentro de la diversidad, puesto que el TEAF es un trastorno muy poco conocido y está infra diagnosticado, por lo que es fundamental realizar un diagnóstico lo más precoz posible, la detección del TEAF y el inicio de una intervención precoz, mejora mucho la calidad de vida de los afectados y sus familias.

Formación específica en TEAF de los profesionales de todos los ámbitos: salud, salud mental, educación, área social, justicia y cuerpos de seguridad.

Concienciación Social
"Dar visibilidad al Trastorno del Espectro Alcohólico Fetal (TEAF)"
Realizar campañas de prevención y concienciación social. El Trastorno del Espectro Alcohólico Fetal es una discapacidad 100% evitable y totalmente prevenible si no se consume nada de alcohol durante el embarazo.

PROYECTOS RELEVANTES REALIZADOS HASTA LA FECHA

1. App diagnóstica TEAF-FASD

En febrero de 2018, presentamos, junto con la Fundación Clinic, el proyecto App diagnóstica TEAF - FASD al concurso de Fundación Telefónica "***Contigo ayudamos 2018***", dentro de la categoría "proyectos digitales". La App fue uno de los proyectos ganadores y uno de los mejores valorados por el alto impacto social.

En junio de 2018 la App diagnóstica TEAF – FASD consiguió el primer premio de la Escuela Andaluza de Salud Pública del "***2 concurso de iniciativas a las mejores intervenciones de alfabetización en Salud, en la categoría digital***".

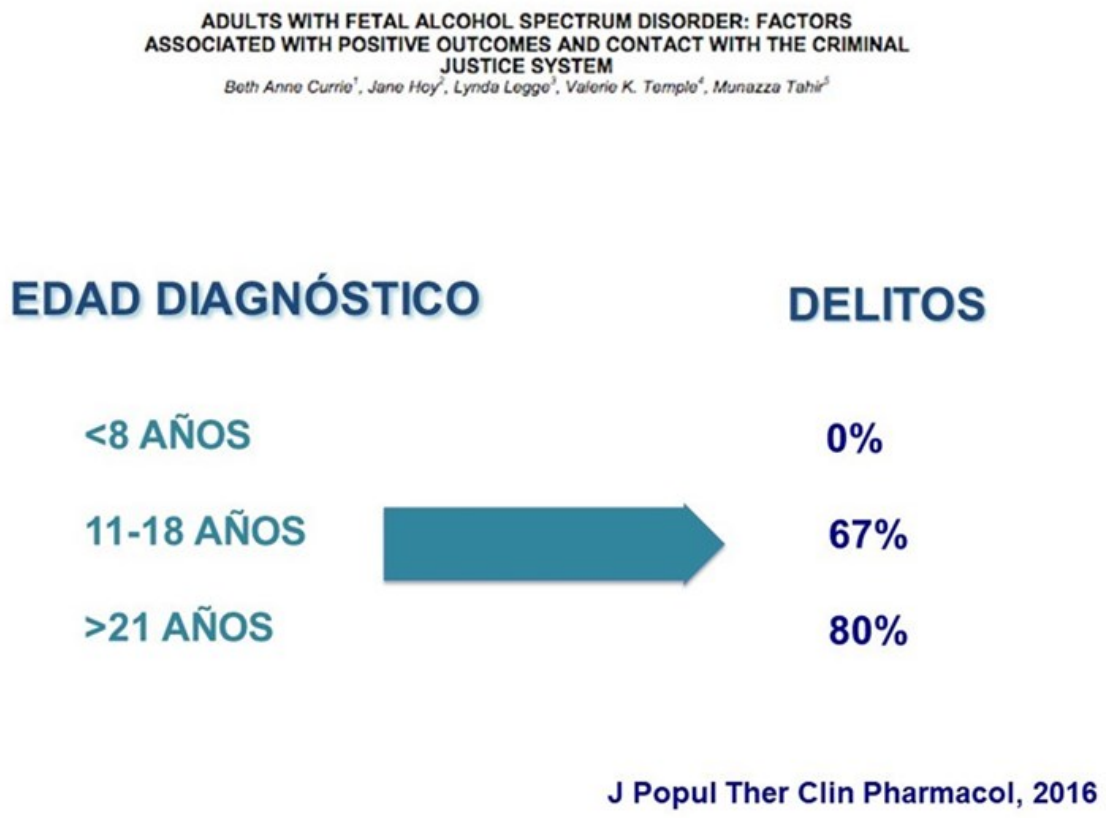
¿POR QUÉ EL PRIMER PROYECTO DE VISUAL TEAF ES EL DESARROLLO DE UNA APP QUE AYUDA EN EL DIAGNÓSTICO DEL TEAF?

Visual TEAF, es un ejemplo de familia con un miembro afectado de TEAF diagnosticado en edad tardía (16 años), tiene la experiencia del sufrimiento que supone ir de profesional en profesional, sin que ninguno haya sido capaz de identificar el trastorno, a pesar de que las recomendaciones internacionales sostienen que "si al sistema de salud y asistencia social se presenta un niño con anomalías en alguno de los cuatro campos diagnósticos del TEAF: retraso del crecimiento, dismorfismo facial, malformaciones del SNC y exposición intrauterina al alcohol, también debe evaluarse la presencia de los otros tres campos" es muy difícil de explicar por qué no hay un protocolo donde los niños y niñas con

antecedentes por escrito de exposición intrauterina al alcohol, no pasan a ser directamente sospechosos de presentar TEAF y se les realiza las evaluaciones de todos los criterios.

La falta de diagnóstico provoca que no se satisfagan necesidades básicas de los afectados y afectadas, no se atienden sus necesidades educativas, emocionales y afectivas según criterios generales de la necesidad de garantizar su no discriminación por su especial vulnerabilidad, el irreversible efecto del transcurso del tiempo en su desarrollo y la necesidad de minimizar los riesgos que cualquier cambio de situación material o emocional pueda ocasionar en su personalidad y desarrollo futuro y la preparación del tránsito a la edad adulta e independiente de acuerdo con sus capacidades.

La falta de diagnóstico y atención, provoca también un gran sufrimiento en los afectados y sus familias, el desconocimiento del trastorno por parte de las distintas figuras de autoridad de los distintos ámbitos, hacen del TEAF una discapacidad invisible, por lo que toda la responsabilidad recae en los afectados y sus familias, esto supone una presión tan grande que provoca lo que se conoce como discapacidades secundarias, enfermedades mentales que probablemente no se hubieran desarrollado de haber tenido el apoyo y tratamiento adecuado.



El objetivo de la App diagnóstica TEAF – FASD es dotar a los profesionales de la salud de una herramienta gratuita que les ayude a realizar la evaluación de los criterios diagnósticos en niños y jóvenes con sospecha de TEAF, incluyendo las medidas físicas faciales. Las mediciones se realizan de forma fácil y delante del paciente, y es una herramienta que puede ser utilizada para realizar un CRIBADO.

Varios autores han demostrado la rentabilidad del cribado universal que incluye la detección del TEAF y el inicio de una intervención precoz, con el beneficio añadido de la adecuación y la disminución de costes sociales y de la mejora de la calidad de vida de los afectados y sus familias, disminuyendo las discapacidades secundarias.

Cuanto más tarde es el diagnóstico y la atención, hay mayores probabilidades de que el afectado desarrolle patologías mentales muy complejas que le impiden su inclusión en la sociedad y que resultan muy costosas tanto a las familias como al estado.

No existe un tratamiento específico de las lesiones del neurodesarrollo asociadas con el TEAF, pero se pueden tratar los síntomas derivados y ya hemos visto que es fundamental realizar un diagnóstico lo más precoz posible.

La App diagnóstica se presentó en Berlín, en 2018, en la sesión plenaria segunda del Congreso Europeo bienal EUFASD con gran éxito y acogida. Actualmente está en fase final a la espera de conseguir financiación para terminar el último paso.

2. Guía TEAF para profesionales de la salud, salud mental, educadores y familias.

A pesar de que el trastorno es conocido desde hace más de 40 años, es incomprensible la falta de información y formación específica.

Por ello, hemos desarrollado, junto con los profesionales del Grupo de Investigación de Infancia y Entorno de la Fundación Clinic, y con la financiación de la Fundación PROBITAS, la única guía completa sobre TEAF para profesionales de la salud, de salud mental de educadores y familias escrita en castellano.

La guía se presentó en la **I Conferencia Nacional TEAF** realizada en la Escuela Andaluza de Salud Pública de Granada, conferencia en la que participamos activamente, tanto en el desarrollo del programa como en la gestión de los ponentes. Se celebró por primera vez un taller de diagnóstico TEAF para profesionales, liderado por el doctor García Algar y la psicóloga Marta Astals, con un alto nivel de acogida.

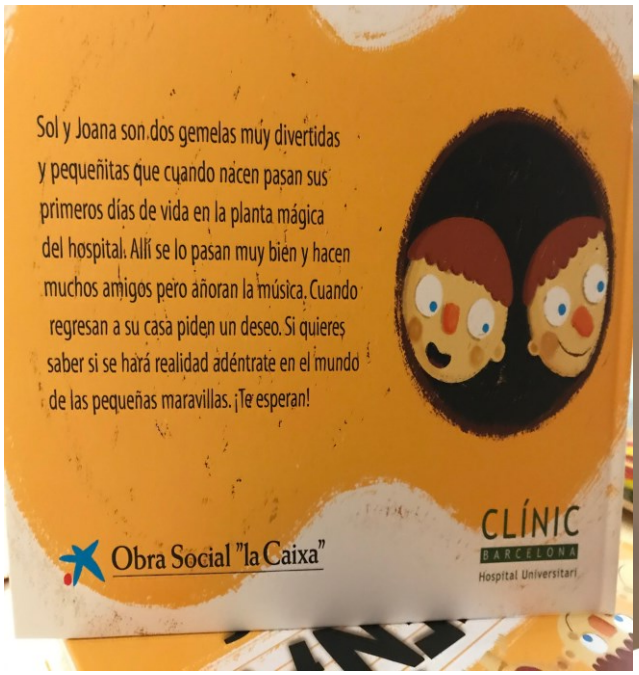
La guía está disponible para compra online en [Guía TEAF (onporsport.com)]

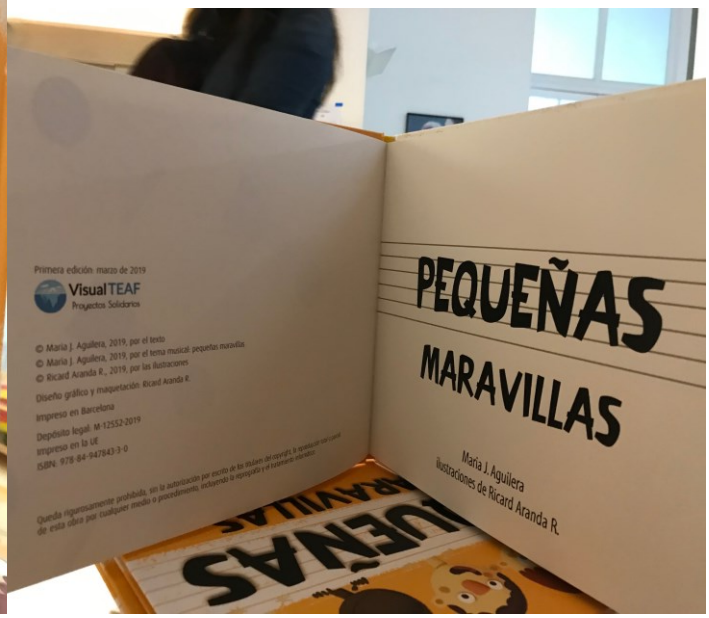
3. Proyecto Pequeñas Maravillas.

Realizado con el apoyo de la Fundación la Caixa y Fundación Clinic, cuento musical solidario cuya recaudación es toda para la sala de prematuros de la Maternitat del Hospital Clinic, los cuentos están escritos en castellano y catalán.

https://www.onporsport.com/onporsport/9128711/pequenas-maravillas.html
disponible para compra online en castellano

https://www.onporsport.com/onporsport/9136620/petites-meravelles.html
disponible para compra online en catalán





4. Aula de Estimulación Multisensorial

Aunque no se ha identificado un único patrón de perfil cognitivo que se puede considerar prototípico del TEAF, entre las alteraciones más comunes están las dificultades de gestión emocional y déficits de la teoría de la mente, alteraciones que les hacen ser mucho más vulnerables conforme crecen y que son una gran preocupación para las familias.

El pronóstico, en cada caso, no depende exclusivamente del diagnóstico final que se tenga dentro del espectro del TEAF, sino que depende principalmente de la sintomatología que la persona afectada presente y, por tanto, la capacidad que esta tenga para adaptarse a la vida cotidiana, por esto es muy importante realizar intervenciones bajo un prisma lúdico-educativo como es la estimulación multisensorial, ya que las intervenciones más efectivas son aquellas que no solo apuntan a las dificultades, sino que se centran en proveer entrenamiento para la vida.

El aula multisensorial es un espacio especialmente diseñado para que tengan la oportunidad de interactuar con el medio mientras se relajan y estimulan sus sentidos, las actividades, dirigidas por terapeutas ocupacionales, se realizan en un entorno seguro y sin riesgos.

Un segundo objetivo que cumple el aula es la oportunidad de brindar a las familias un tiempo de "respiro familiar", los chicos y chicas con TEAF necesitan mucha atención y control, y las familias tienen dificultades para dejarlos al cuidado de terceras personas, por este motivo, las sesiones sirven también de respiro familiar a los padres y madres.

Se puede leer la noticia completa en el siguiente enlace:

La Clínica de la URJC inaugura su Sala de Integración Sensorial (clinicaurjc.es)

Este proyecto ha sido posible gracias al apoyo de la Obra Social La Caixa, y a la colaboración de la Clínica Universitaria de la Universidad Rey Juan Carlos de Madrid, la sala está funcionando, las sesiones de trabajo son mixtas: terapia ocupacional más neuropsicología y se están consiguiendo grandes logros, por encima de lo esperado.

CONCIENCIACIÓN SOCIAL

Celebración del Día Mundial del TEAF, 9 del 9

En septiembre de 2018, celebramos por primera vez en Madrid "el día Mundial del Trastorno Alcohólico Fetal," que se celebra los años el día 9 del mes 9, conmemorando los nueve meses de embarazo.

Organizamos, junto con seis asociaciones más: AFASAF, ALBORES, CORA, PETALES, TOLERANCIA CERO y SAFGROUP un Acto Institucional en la Delegación del Gobierno del Plan Nacional sobre Drogas, presentado por la Delegada de Gobierno Azucena Martí.

Mas Consulting realizó y donó un vídeo divulgativo sobre el Trastorno del Espectro Alcohólico Fetal, que explica, en poco más de un minuto, que es el TEAF https://www.youtube.com/watch?v=LagGIosEiHM

En septiembre de 2019, el acto lo celebramos en el Salón de Actos del Ministerio de Sanidad, consumo y bienestar social, presidido por la Secretaria de Estado de Asuntos Sociales, Ana Isabel Lima.

El 11 de septiembre de 2019, el Senado de España, realiza una Declaración Institucional, firmada por todos los partidos políticos, a favor y en apoyo de los afectados por el TEAF.

Se puede descargar el texto completo en el siguiente enlace:
[Declaración-institucional-SENADO.pdf (visualteaf.com)]

El 21 de febrero de 2020, S.M. La Reina recibió en audiencia, en el Palacio de la Zarzuela, a una delegación de Visual TEAF

En el año 2020, la celebración del Día Mundial del TEAF fue exclusivamente online, debido a la pandemia, la campaña tuvo una alta repercusión internacional, gracias al vídeo de concienciación donado por ditra.tv, realizado en español e inglés, y que se pueden visualizar en el canal YouTube de Visual TEAF
Visual TEAF - YouTube

El 9 del 9 de 2020 comenzamos la campaña de iluminación de edificios de color verde – agua, en apoyo a los afectados y familias.

iluminación apoyo TEAF 2020.pdf

En 2021 distintas intervenciones en medios, para concienciar sobre el TEAF

En 2022, participación en la mesa redonda internacional FASD AROUND THE GLOBE

DIVULGACIÓN EN MEDIOS Y REDES

Somos muy activos en las redes sociales, tenemos presencia en las redes principales y enlace directo desde la página web, también disponemos de un canal en youtube, donde publicamos diversos vídeos informativos:

https://www.youtube.com/channel/UCj2QbMESxOEzYs_9E-5Ourw/videos

La web de Visual TEAF, actualmente es la web por excelencia con mayores referencias sobre el TEAF, toda la información divulgada está basada en evidencia, y supervisada por el máximo equipo experto sobre el TEAF, el Grupo de Investigación de Infancia y Entorno del Hospital Clinic de Barcelona. www.visualteaf.com

En la web hay tres secciones informativas: preguntas frecuentes, recursos descargables de forma gratuita y vídeos formativos, que son grabaciones realizadas de las jornadas formativas que realizamos para profesionales y que después se difunden sin coste.

En el año 2022 hemos conseguido un nuevo reto, salir en medios de televisión, esto ha supuesto un nuevo impulso en dos sentidos: primero la divulgación del Trastorno, y segundo el aumento de socios y socias que, al ver los reportajes televisivos, se han visto identificados.

Especialmente agradecidos estamos al programa "La aventura del Saber" por la realización y emisión del documental "TEAF el trastorno ignorado", un documental realizado desde el punto de vista de un adolescente con TEAF y que estamos utilizando como material de difusión en los colegios para concienciar a chicos y chicas del TEAF y del riesgo que conlleva la exposición prenatal al alcohol.

RECURSOS Y APOYO A LAS FAMILIAS

Visual TEAF, asesora y atiende a los afectados y sus familias de forma directa y también utilizando recursos digitales que ha ido implementando en su página web: tenemos un grupo de voluntarios y voluntarias de distintas comunidades autónomas que pueden atender en tiempo real mediante whatsapp conectando directamente con el móvil a la sección de voluntarios de la página web, y seleccionando el número móvil del voluntario o voluntaria con el que se desee contactar, proyecto financiado por el Ayuntamiento de Madrid.

También está disponible la sección de preguntas frecuentes, son preguntas que se reciben en el correo info@visualteaf.com y cuya respuesta se valida por el equipo médico y de investigación del GRIE antes de ser publicada en la web.

ACTIVIDADES REALIZADAS

Talleres de arteterapia

Encuentro Anual de Familias 2021

Encuentro Anual de Familias 2022

Primer Campamento de Verano con apoyo de chicos mayores voluntarios

Grupo de Ayuda Mutua con facilitador, que lleva 3 ediciones

Talleres de habilidades sociales para adolescentes

Talleres de habilidades sociales para niños

Programa para lograr un empleo, programa desarrollado para nuestros jóvenes con discapacidad reconocida, mayor del 33%, con ganas de trabajar, donde el propio joven marca el camino, y donde la asociación lo acompaña en todo el proceso, respetando su voluntad y su ritmo y formando a las empresas contratantes en el TEAF y las características específicas. El proyecto lleva en marcha un año y medio, y estamos muy orgullosos de que, actualmente, 9 jóvenes tienen trabajo y lo mantienen.

TEAF Y SALUD MENTAL

Las personas afectadas por TEAF presentan unas alteraciones conductuales y cognitivas que comienzan a hacerse evidentes en el sistema educativo, sin diagnóstico precoz diferencial, sin tratamiento adecuado y sin seguimiento, la probabilidad de se agraven en la adolescencia, juventud y adultez y deriven a situaciones de alto riesgo es muy alta.

Solamente el 20% de afectados presentan todos los rasgos físicos característicos del trastorno, en consecuencia, muchos niños y niñas, con sintomatología evidente, pero sin rasgos físicos, muchas veces llegan a la adultez sin diagnóstico diferencial.

La mayoría de los afectados por TEAF se comienzan a diagnosticar como TDAH en primaria, con Trastorno de Apego Reactivo en secundaria y a partir de 16 o 18 años con Trastorno Límite de Personalidad, también sufren ansiedad, depresión, trastornos alimentarios, etc, esto significa que muy a menudo pasan por diferentes profesionales de salud mental, desde edades muy tempranas, y su evolución está muy condicionada por conseguir un diagnóstico diferencial lo más precoz posible, y el reconocimiento de su discapacidad.

Así pues, el TEAF no se trata de un simple retraso madurativo, sino de una lesión cerebral que constituye en menor o mayor medida una discapacidad del afectado.

En la adolescencia y en la etapa adulta, los trastornos de conducta se traducen a menudo en problemas de exclusión social y con la justicia (60% de los adolescentes; Kelly, 2009); encarcelamiento (50%; Kelly, 2009); comportamiento sexual inapropiado; y mayor riesgo de desarrollar conductas adictivas como abuso de alcohol, por lo que potencialmente tendrán más posibilidad de tener hijos con TEAF (Baer et al, 2003).

Durante la edad escolar, los afectados por el TEAF suelen presentan grandes dificultades para adaptarse y aprender en un entorno educativo que no atiende sus necesidades correctamente. Presentan un porcentaje muy alto de fracaso escolar (60% mayores de 11 años; Riley, 2003). Si además no está diagnosticado ni tratado, aparecen discapacidades secundarias, como problemas de salud mental (87%; O´Connor et al, 2002). El número de intentos de suicidio en adultos afectados de TEAF es cinco veces superior al promedio (Streissguth et al, 1996). En consecuencia, también tienen problemas con el empleo (Streissguth y Kanter, 1997) y hasta el 80% son dependientes en su vida diaria (Riley, 2003).

Se estima que aproximadamente un 1,5% de la población general puede estar afectada por este tipo de trastorno (Popova, S., Lange, S., Probst, C., Gmel, G., & Rehm, J., 2017), por lo que es importante que los profesionales de la salud estén informados y formados para advertir de las consecuencias del consumo de alcohol, y saber detectar a los afectados. Pero también los profesionales de otras áreas como políticas sociales, discapacidad, justicia y en especial, educación.

La prevalencia del TEAF aumenta radicalmente en población especial, teniendo su máximo valor en menores procedentes de adopción internacional, concretamente de países de Europa del Este donde la prevalencia, según diferentes estudios, alcanza valores del 50% (estudio realizado en Cataluña en 2.018) o del 52% (estudio realizado en Suecia en 2.016) (Popova S, Lange S, Shield K, Burd L, Rehm J. 2.019).

Si prevenir, concienciar y detectar son los primeros pasos, la correcta atención de los niños afectados desde una edad temprana es determinante para su buen progreso académico, y una correcta integración social. De otro modo, no es raro que acaben socialmente excluidos y delinquiendo. Una atención que se debe proporcionar sobre todo desde el sistema de salud mental y desde el sistema educativo.

En Cataluña, hemos participado en un grupo de trabajo específico sobre el TEAF dentro del "**Plan de abordaje integral de salud mental de elevada complejidad**", del Departamento de Salud de la Generalitat, cuyo objetivo es conseguir una

actuación más eficaz en prevención, asistencia, bienestar, rehabilitación e integración de las personas que sufren trastornos mentales asociados con otras patologías graves con necesidades complejas de atención sanitaria y social, y contará con representantes de asociaciones. Los jóvenes sospechosos de padecer TEAF, que además sufren trauma por abandono y adversidad temprana y que no están convenientemente diagnosticados ni tratados, tienen una alta probabilidad de desarrollar lo que se conoce como discapacidades secundarias, graves problemas de salud mental, exclusión social, sinhogarismo, adicciones, cárcel, etc.

Por este motivo, estamos iniciando un nuevo proyecto, que queremos poner en marcha en enero de 2023, para atender a las familias con adultos con sospecha de TEAF y desarrollo de patologías mentales graves y abuso de sustancias, se trata de un Grupo de Apoyo Mutuo, de frecuencia semanal, para familiares de adultos con TEAF y trastornos duales. Actualmente no existe ningún grupo en la Comunidad de Madrid con estas características. La facilitadora que va a dirigir el grupo se está formando en Cataluña y en Canadá (programa específico para facilitadores de grupos de autoayuda de familiares de afectados FASD).

FIN DEL DOCUMENTO