



► 29 Septiembre, 2016

Un reto sanitario y social

Miles de catalanes adoptados en el Este sufren alcoholismo fetal

● Los servicios de salud mental empiezan a saturarse por un trastorno mal conocido ● La Generalitat pone en marcha un plan ante unas necesidades que desbordan a las familias ● El Mar, Sant Joan de Déu y Vall d'Hebron inician un estudio para conocer la magnitud del problema

ANA MACPHERSON
 Barcelona

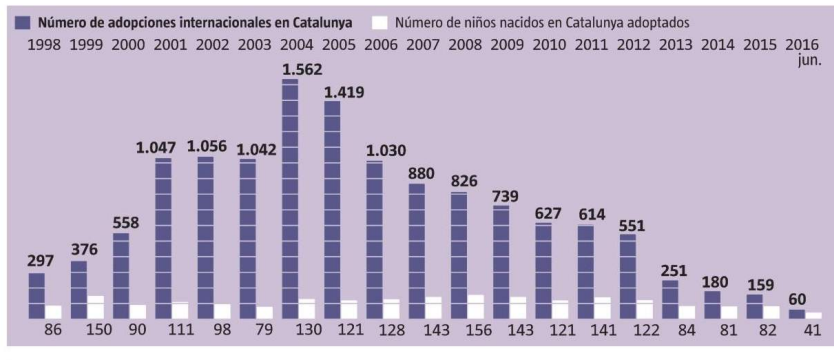
Las secuelas del alcoholismo fetal en 2.000 o 3.000 niños catalanes adoptados en países del Este en los últimos quince años es para pediatras y educadores una auténtica bomba asistencial. Un estudio que pone en marcha la semana que viene la Generalitat a través de los equipos del IMIM-Hospital del Mar, el Vall d'Hebron y Sant Joan de Déu pretende saber exactamente de cuántos niños y adolescentes están hablando. En los años del boom de las adopciones internacionales y todavía ahora, aunque a un ritmo muy inferior, más de 5.000 niños han sido adoptados por familias catalanas en Rusia y Ucrania, sobre todo. Y ahora, varios miles de ellos se enfrentan a una amplia lista de trastornos cognitivos, de aprendizaje y de comportamiento —debidos a un síndrome de alcoholismo fetal— que se traducen en un enorme sufrimiento, un ir de psicólogo en psicólogo, de escuela en escuela, de pediatra en pediatra. Y pocas soluciones.

Las familias reclaman una unidad clínica de referencia donde conozcan el síndrome y dejar de dar tumbos

La Generalitat, las asociaciones de familiares y los equipos pediátricos que detectaron el fenómeno creciente unen fuerzas para trazar un plan. Primero, el estudio de prevalencia que inician ya los tres hospitales. A la vez, la preparación de una guía diagnóstica para reducir en lo posible el angustiado peregrinar de padres en busca de una respuesta a qué le pasa a mi hijo. También un plan de necesidades educativas, sanitarias y sociales. “Los más afectados serán personas dependientes que necesitarán ayudas a lo largo de su vida, y hay que preverlo”, concreta Agnes Russiñol, directora del Institut de l'Acolliment i l'Adopció.

A ella llega gran parte de las

Ascenso y declive de las adopciones internacionales en Catalunya



FUENTE: Generalitat de Catalunya

LA VANGUARDIA

La mayoría procede de Rusia y China



FUENTE: Generalitat de Catalunya

quejas y angustias de padres adoptivos que se sienten perdidos por una realidad con la que no contaban y de la que nadie les informó cuando fueron en busca de sus hijos. La preocupación por el volumen del problema, concentrado en los pequeños que vinieron del Este, llevó a algunos a reclamar el cierre de las adopciones en estos países, sobre todo Rusia. “El debate no es cerrar o no, sino qué garantías requerir. En adopción internacional son los países de origen de los niños los que deciden qué información dar. Pero la adopción internacional es la última opción para un niño, por eso muchos países sólo entregan a familias extranjeras niños con necesidades especiales

que, aunque sea lejos, tendrán así una familia”, recuerda Agnes Russiñol. Pero si se proponen mejorar la información médica que se solicitará a esos países. “Y quizá, como ahora haremos en China, establecer una vía especial para familias que se sientan capaces de ser padres de niños con esas necesidades especiales, con problemas, con pleno conocimiento de ellas”.

El alcoholismo fetal es un terreno poco conocido por los médicos españoles. “a pesar de que en un estudio comprobamos que el 40% de las embarazadas nuestras consumían alcohol durante el primer trimestre de gestación y un 17% siguió en el segundo”, explica Oscar García, investigador y coordinador del Grup de Recerca Infància i Entorn del IMIM y pediatra en el hospital del Mar. Pero tanto él como Vicky Fumadó, pediatra experta en problemas derivados de las adopciones de Sant Joan de Déu, aseguran que es un síndrome poco observado, “quizá porque el patrón de consumo es diferente y más intenso en esos países que aquí, aunque tampoco hay una relación clara entre unas cantidades de alcohol y más o menos trastornos”.

A pesar de la variedad de secuelas que producen las diversas lesiones posibles del alcohol en el desarrollo del sistema nervioso central del feto, abundan los problemas cognitivos, los de comportamiento, los de socialización. Así que florecen especialmente con la adolescencia, justo el mo-

mento en el que ahora están gran parte de los niños y niñas que llegaron de bebés o con apenas un par de años durante el boom de las adopciones internacionales en Catalunya, procedentes sobre todo de Rusia y China. Y en Rusia y otros países de su entorno, las mujeres embarazadas que renunciaron a sus hijos en el hospital, y que quedaban así en adopción, es probable que fueran consumidoras de mucho alcohol, porque hay una alta prevalencia de alcoholismo en la población. En Suecia se encontraron años antes con el problema y determinaron que el alcoholismo fetal (TEAF, trastorno del espectro de alcoholismo fetal) afectaba a la mitad de sus niños adoptados en Rusia.

Las familias quieren saber qué les pasa a sus niños, por qué, cómo pueden mejorar su situación y dónde llevarlos. “Nuestros hijos van de fracaso en fracaso en las escuelas, de consulta en consulta”, explica Carmen Sánchez, presidenta de SAF Group, que junto a la asociación Afasaf representan en Catalunya a las familias afectadas por el síndrome de alcoholismo fetal. “Necesitamos una unidad de referencia donde sepan diagnosticar y plantear el tratamiento adecuado a cada cual, porque la experiencia de los padres es que los profesionales no saben qué hacer, se tarda años en llegar a un diagnóstico, vamos dando palos de ciego de un lado a otro”. El tratamiento es el mismo que recibe cualquier otro diagnosticado de autismo, de TDAH, de conducta desafiante... “Pero saber a qué se debe ayuda a entender y a enfocar la vida de nuestros hijos y sobre todo a prevenir, porque si sabes que hay este riesgo, puedes empezar antes a identificar señales y ayudarles”, explica Carmen Sánchez.

El grupo de estudio que dirige Joan Colom, responsable de drogodependencias en el Departamento de Salut, incluye en el plan facilitar formación a pediatras, los primeros que podrían detectar el problema, equipos de salud mental, de asesoramiento pedagógico y profesores. También tendrán en cuenta ayudas económicas, parecidas a las que perciben las familias numerosas, porque las lesiones son permanentes y algunos, los más graves, serán dependientes toda su vida. ●

QUÉ ES

Un abanico de trastornos neurológicos

El alcohol es un potente tóxico que daña muchas estructuras del sistema nervioso central en pleno desarrollo del feto. Interfiere en mecanismos metabólicos y provoca una gran variedad de lesiones en el feto, expuesto cuando la madre lo consume, sobre todo en el primer trimestre de gestación. Algunos niños tienen rasgos físicos distintivos (ojos pequeños y separados, labios finos, baja talla y peso, cráneo pequeño) que no siempre significan más afectación neurológica. Los trastornos más frecuentes son de aprendizaje, de atención (hay niños con autismo, con TDAH) y sobre todo de comportamiento, con problemas de agresividad y violencia y dificultad para relacionarse. A veces esos problemas más graves ocurren en niños con pruebas de neuroimagen de lo más normal y otros más afectados no tienen esos trastornos. Es un gran puzzle difícil de determinar.



EL CONSUMO DE ALCOHOL DURANTE EL EMBARAZO

En Suecia

En Suecia el **50%** de los hijos adoptados en Rusia tenían trastornos relacionados con el alcoholismo fetal

En la población española

Un estudio liderado por el hospital del Mar probó que el **40%** de las embarazadas consumía alcohol durante el primer trimestre de gestación

Entre niños adoptados

La prevalencia entre los 5.000 niños catalanes adoptados del Este se determinará en un estudio, pero los pediatras calculan que serán entre **2.000 y 3.000**

El primer trimestre

No hay periodo seguro, pero en el primer trimestre de gestación una **mínima** cantidad de alcohol produce alteraciones neurológicas