

## REUNIÓN CON EL DELEGADO DEL GOBIERNO DEL PLAN NACIONAL SOBRE DROGAS

Madrid, 29 de Mayo de 2018

Entidades representadas:

**AFASAF:** Asociación de Familias Afectadas por Alcoholismo Fetal.  
[www.afasaf.org](http://www.afasaf.org)

**ATLAS:** Asociación para mejorar las condiciones de los menores adoptados y su entorno. [www.asatlas.org](http://www.asatlas.org)

**Fundación Albores.** Intervención a menores y adolescentes.  
[www.alboresdemurcia.es](http://www.alboresdemurcia.es)

**Petales España.** Asociación Ayuda Mutua Trastornos de Apego.  
[www.petales.es](http://www.petales.es)

**SAF Group.** Grupo Síndrome Alcohólico Fetal. [www.safgroup.org](http://www.safgroup.org)

**Tolerancia Cero.** Contra la adversidad temprana.  
[www.toleranciacer0.org.es](http://www.toleranciacer0.org.es)

**Visual TEAF.** Proyectos solidarios. [www.visualteaf.com](http://www.visualteaf.com)



**Visual TEAF**  
Proyectos Solidarios

## **REUNIÓN CON EL DELEGADO DEL GOBIERNO DEL PLAN NACIONAL SOBRE DROGAS**

Madrid, 29 de Mayo de 2018

Entidades representadas:

AFASAF, ATLAS, Fundación Albores, Petales España, SAF Group, Tolerancia Cero, Visual TEAF.

### **ADVERSIDAD TEMPRANA Y TRASTORNO DEL ESPECTRO ALCOHÓLICO FETAL**

El abandono, los malos tratos, los tratos negligentes, el déficit afectivo, el consumo de drogas y la falta de cuidados en las primeras etapas de la vida, especialmente si han sido prolongadas, pueden producir graves secuelas en el desarrollo. La CIE10 describe algunas de estas circunstancias en los apartados Z61 y Z62. Estos niños y sus familias necesitarán apoyos médicos, educativos, sociales, psicológicos y psiquiátricos durante toda su vida. El estudio sobre Adversidad temprana en la infancia en Estados Unidos llegó a la conclusión de que los afectados tienen un riesgo 20 veces superior de sufrir las siguientes consecuencias en el ámbito de salud:

- Iniciación temprana al tabaco. Tabaquismo. Alcoholismo y abusos del alcohol. Uso de drogas ilegales
- Enfermedad Pulmonar Obstructiva crónica (EPOC)
- Depresión. Intentos de suicidio
- Pobre calidad de vida en material de salud.
- Enfermedad cardiaca isquémica. Enfermedades hepáticas
- Fugas del hogar familiar. Violencia familiar. Ausencia de pareja estable.
- Iniciación temprana a la actividad sexual. Embarazos no deseados. Enfermedades de transmisión sexual

**El Trastorno del Espectro Alcohólico Fetal (TEAF)** se puede considerar como un caso de adversidad temprana. Engloba a patologías derivadas de la exposición del embrión al alcohol ingerido por la gestante. Afecta a todos los sistemas del feto (con especial incidencia en el Sistema Nervioso Central, donde produce encefalopatía), llegando hasta causar la interrupción del embarazo.

Está descrita en la CIE10 (Q86.0) y en la DSM-V (sección III (medidas y modelos emergentes), dentro del grupo de "condiciones con necesidad de un estudio adicional ", categoría: Trastornos neuroconductuales asociados a la

exposición prenatal al alcohol (ND-PAE). En Orphanet (Portal europeo de enfermedades raras y medicamentos huérfanos): código 1915. En el Registro Nacional de Enfermedades Raras del Instituto de San Carlos III (ISCIII), está reconocido como enfermedad rara con el nombre de Embriopatía Alcohólica. Y en FEDER (Federación Española de Enfermedades Raras) está reconocido con el nombre de Síndrome de Alcoholismo Fetal y también en Embriopatía Alcohólica.

Sus repercusiones van de suaves a severas dependiendo, entre otros factores, del momento y la duración de la exposición al alcohol, la cantidad ingerida, edad de la madre, nº de embarazos previos o consumo concomitante de otras drogas. No hay ninguna cantidad mínima de alcohol que los expertos consideren como segura. Los defectos congénitos son irreversibles y sus consecuencias permanecen a lo largo de toda la vida.

El TEAF considera en la actualidad los siguientes tipos de afectación:

**1. SAF (Síndrome Alcohólico Fetal, con o sin una historia confirmada de exposición fetal al alcohol).** Constituye la afectación más severa. Se caracteriza por la presencia de anomalías faciales, retraso de crecimiento y evidencia de daño cerebral en un recién nacido o un niño con o sin exposición prenatal al alcohol confirmada (por declaración de la madre o por análisis de laboratorio).

**2. SAF parcial (con o sin una historia confirmada de exposición fetal al alcohol)** No se cumplen todos los criterios de SAF. Normalmente falta el retraso de crecimiento.

**3. Defectos congénitos relacionados con el alcohol (ARBD).** Presencia de anomalías físicas y otras malformaciones orgánicas relacionadas con el alcohol (ejemplo: defectos cardíacos, malformaciones renales, problemas oculares, trastornos musculo-esqueléticos, propensión a padecer caries, enfermedades crónicas y envejecimiento precoz) Requiere de la confirmación de exposición prenatal al alcohol (por declaración de la madre o por análisis de laboratorio).

**4. Trastorno del neurodesarrollo relacionado con el alcohol (ARND)** Clínica neurológica y neuropsicológica sugestiva de exposición prenatal al alcohol. No hay presencia de anomalías físicas ni retraso en el crecimiento. Requiere de la confirmación de exposición prenatal al alcohol (por declaración de la madre o por análisis de laboratorio).

La comunidad científica en la actualidad aún estudia la diversidad de efectos del alcohol durante la gestación. Existe una sintomatología coincidente entre pacientes TEAF y con pacientes TEA (Trastorno del Espectro Autista)

Siendo totalmente evitable si la madre no bebe, es fundamental su prevención. No existe un tratamiento específico para el TEAF, por lo que es importante hacer un diagnóstico precoz y una intervención temprana para que los menores afectados reciban la ayuda necesaria.

Al tratarse de un problema prácticamente desconocido para la mayoría de los profesionales de la enseñanza, la salud, la justicia, etc. no se contemplan sus

efectos en la vida diaria de estos niños, por lo que las familias tienen que enfrentarse a retos y desafíos muy estresantes, que requieren respuestas por parte de las distintas administraciones públicas.

### **INCIDENCIA y PREVALENCIA**

La incidencia en cada país varía. En un estudio realizado en varios países europeos y Estados Unidos se alcanza entre el 2 y el 5% de TEAF. Las estimaciones para España, a partir de estudios de países del entorno, indican que el SAF puede afectar a 2 de cada 1.000 recién nacidos vivos, mientras el TEAF puede tener un impacto 10 veces mayor.

El TEAF alcanza una prevalencia muy superior a la normal en niños procedentes de familias desestructuradas o en riesgo de exclusión social, institucionalizados, acogidos y adoptados, entre estos últimos especialmente los procedentes de los Países del Este de Europa. Téngase en cuenta que España ha sido el segundo país del mundo en adopción internacional y nacional tras Estados Unidos. En concreto, puede haber en torno a 20.000 menores adoptados procedentes de lo que se conoce como “el cinturón del vodka” (Rumanía, Bulgaria, Polonia y ex repúblicas soviéticas). Según datos de otros países donde el problema está más estudiado, como es el caso de Suecia, el SAF afecta al 50%.

Dos estudios realizados en España indican que el porcentaje de embarazadas que consumen alcohol es aproximadamente del 40%. Cada año hay en España unos o a 400.000 nacimientos y, según las estimaciones actuales, el 2 por mil estaría afectado por SAF. La relación SAF/TEAF se estima en 1/8-10 lo cual supone que de todos los nacidos vivos unos 800 sufrirán SAF y alrededor de 8.000 TEAF.

Si contamos a la población menor de 19 años que existe en España, actualmente en torno a 9.500.000, el SAF estaría afectando a 19.000 niños y niñas y el TEAF a 190.000.

### **IMPACTO FAMILIAR Y SOCIAL**

Las familias que tienen hijos afectados de TEAF deben enfrentarse a retos y desafíos muy estresantes, que generan frustración, impotencia, rabia, tristeza, soledad, etc que no son ni reconocidos ni tratados por los profesionales de la sanidad, la educación o los servicios sociales. Las habilidades de padres y educadores habituales no funcionan con los afectados, ya que su capacidad para razonar, su memoria y función ejecutiva están mermadas; su emocionalidad no se ve compensada con la autorregulación, la reflexión y el recuerdo de experiencias previas. Los afectados presentan muy pobres habilidades sociales y trastornos de conducta. Si añadimos al alcoholismo fetal el abandono, los malos tratos o tratos negligentes durante la infancia, la situación tiene muy mal pronóstico.

Además de lo expuesto y como consecuencia de la afectación cerebral, presentan dificultades para comunicarse, para expresar sus sentimientos, para cumplir las normas en casa, en el colegio y en la aceptación de la autoridad en general.

Dificultades para la integración social, problemas con la justicia, dificultades para gestionar el dinero y el tiempo, por lo que difícilmente llegan a ser independientes y llevar una vida autónoma en la edad adulta. Aún más, sus problemas en casa les lleva a abandonar los estudios y su hogar a partir de la adolescencia. Todo ello hace que con mucha frecuencia sean tratados como delincuentes, cuando en realidad son discapacitados.

## SITUACIÓN INTERNACIONAL

El TEAF constituye un problema muy grave de salud pública. Diferentes instituciones públicas y privadas se dedican a la divulgación y prevención del TEAF a nivel mundial.

<http://www.eufas.net/>

<http://www.eufasd.org/>

<https://www.fasdtrust.co.uk/>

<https://www.cdc.gov/ncbddd/fasd/>

<https://www.nofas.org/faqs/>

<https://canfasd.ca/>

<http://www.nofasd.org.au/resources/what-is-fasd-1>

<http://www.fan.org.nz/>

## RECOMENDACIONES DE ACTUACIÓN



**Etiquetado.** Establecer el marco legal para que sea obligatoria en los envases de bebidas alcohólicas una imagen y un texto sobre el peligro de su consumo durante la búsqueda de embarazo, embarazo y lactancia (similar a lo que ocurre con las cajetillas de tabaco) Seguir el ejemplo de países como Gran Bretaña. Eliminar el eslogan “Consumo responsable”, ya que es absolutamente subjetivo, difícil de asimilar e implementar por la población joven y no está avalado por la Organización Mundial de la Salud.

**Promover y financiar estudios de prevalencia de TEAF** que saquen a la luz la magnitud del problema en toda la sociedad. Compartir datos entre las diferentes consejerías: Menor y Familia, Educación, Sanidad, Servicios Sociales, Justicia,...

**Campañas publicitarias institucionales de los peligros del consumo de alcohol durante el embarazo**, similar a la que se hace con otros colectivos, como conductores. Asociar el alcohol a peligro para la salud, no sólo propia sino la del hijo. Informar de los daños a terceros del alcohol (“Nadie bebe sólo”)

**Soporte institucional a la celebración del Día Mundial del SAF el 9 de Septiembre** (9 del 9, por los nueve meses de embarazo) En estos momentos estamos preparando la organización y buscando financiación para la celebración el próximo mes de Septiembre.

**Instituto de la Mujer y de la Juventud.** Actividades formativas entre colectivos de mujeres y jóvenes en general, organización de jornadas formativas a profesionales de la salud, incorporación dentro de las Guías de Salud que publican una dedicada a los riesgos del consumo de alcohol durante la búsqueda de embarazo, embarazo y lactancia. Importancia del soporte de la pareja para evitar conductas de riesgo.

**Incluir a las asociaciones y entidades involucradas en el Observatorio Nacional de Drogas y Adicciones.**

**Especificar e insistir en el alcoholismo fetal:** Tanto en las Guías publicadas por distintas fundaciones, así como en las distintas webs de las empresas fabricantes de bebidas alcohólicas, se mencionan como colectivos en los que está desaconsejado el consumo de alcohol los menores, los conductores y las mujeres embarazadas. Pero mientras las páginas que dedican estas publicaciones a los menores y a la conducción son muy amplias, prácticamente no dedican ningún espacio a las consecuencias del consumo de alcohol durante el embarazo.

**Atención preferente a población de riesgo y vulnerable.** Diagnóstico y atención temprana a menores cuyas madres ingirieron alcohol durante el embarazo, adoptados y acogidos que hayan sufrido adversidad temprana (negligencia, abusos, malos tratos, abandono, etc), con patología dual, en centros de protección, en familias desestructuradas y/o en riesgo de exclusión social.

**Hospitales de referencia donde se pueda diagnosticar el Trastorno del Espectro Alcohólico Fetal,** ya que el diagnóstico precoz es fundamental. Hasta ahora las familias afectadas han vivido un auténtico peregrinaje de hospital en hospital sin conseguir la mayoría de las veces un diagnóstico acertado. En estos momentos existen unidades especializadas en hospitales públicos solamente en Barcelona y en Murcia.

**Incorporar una perspectiva de género** tanto en la obtención de datos como en las políticas públicas, puesto que la ingesta de alcohol entre las adolescentes y jóvenes es en ocasiones mayor que entre los chicos y, además, su repercusión durante el embarazo tiene graves consecuencias de por vida en el futuro bebé. La información que reciben los adolescentes sobre el consumo de alcohol no ofrece datos de las consecuencias del consumo de alcohol unido a relaciones sexuales sin tomar medidas de precaución ante un posible embarazo no deseado y según el Consejo Nacional de Población (CONAPO) alrededor del 40% de los embarazos no deseados ni planificados se presentan en jóvenes entre los 15 y 19 años.

**Consideración de las patologías de adversidad temprana en los catálogos** estandarizados de enfermedades que manejan los equipos educativos y de servicios sociales y que suponga la asignación de un baremo acorde a sus repercusiones personales y sociales.

**Crear itinerarios alternativos en la formación profesional** de adolescentes en la etapa de secundaria obligatoria, que sirvan como rescate y adaptados a las características de los menores y adolescentes que presentan el síndrome de alcohólico fetal; de tal forma que: se prevenga el abandono temprano del sistema educativo y que ello suponga un riesgo en el desarrollo de conductas adictivas, entre otras.

**Introducir una figura profesional cualificada y especialista en TEAF** dentro de los equipos de orientación educativa y psicopedagógica de educación infantil y primaria, y en departamentos de orientación en educación secundaria y bachillerato. Así mismo, generar dentro de las medidas de atención a la diversidad de las Consejerías de Educación Autonómicas, una específica destinada a niños y niñas con el síndrome alcohólico fetal, que permita reorientar los conflictos que se pueden derivar y prevenir el desarrollo de conductas de riesgo relacionadas con el consumo de alcohol.

**Fiestas sin alcohol: campañas de difusión para infancia, adolescencia y juventud** en los centros educativos y ayuntamientos. Involucrar a las comunidades en el objetivo de reducir progresivamente el consumo de alcohol desde la infancia. Favorecer el encuentro con centros de salud, cuerpos de seguridad y entidades privadas (2 veces al año), con stands de organizaciones de ocio alternativo que dieran a conocer sus actividades y puedan ser un reclamo para aquellos/as jóvenes que, muy probablemente, desconocían su existencia. Se fomentará la participación de las familias para que acompañen a sus hijos/as a estos eventos. En la organización de estas jornadas de convivencia local será necesaria la participación de jóvenes/adolescentes con los que otros puedan sentirse identificados. Está demostrado que cuando grupos de iguales son quienes informan a otros grupos de edades similares, el mensaje llega mejor y se interioriza con mayor facilidad.

**Crear un punto de información y orientación** obligatorio en las fiestas de los ayuntamientos de todos los municipios de España, que sirva de asesoramiento a menores, adolescentes y familias gestantes que intente prevenir la ingesta de alcohol durante las fiestas. Así mismo, este dispositivo, será itinerante y distribuirá información útil elaborada por las corporaciones locales (comisión mixta permanente) en los lugares de reunión donde se está consumiendo alcohol. También, servirá como vigilancia de los llamados “botellones”, intentando mediante la concienciación que se abandone el consumo en la vía pública, que en caso de no conseguirlo, podrá servir como fuente de información para que los cuerpos y fuerzas de seguridad puedan aplicar la legislación vigente. Este equipo podrá estar formado por integradores sociales, organizaciones especializadas y asociaciones de familias, disponiendo de un distintivo que indique su misión en la calle.

**Potenciar y hacer atractiva la figura del menor no consumidor de bebidas alcohólicas, así como la del joven y adulto abstemio o consumidor razonables**, en vez de insistir, exclusivamente, en las consecuencias del consumidor excesivo. Es lo que se llama **prevención positiva**.

**Establecimiento de protocolos médicos de actuación**, para detectar comportamientos de riesgo en embarazadas mediante el uso de encuestas y

entrevistas dirigidas, acuse de recibo de información sobre el TEAF firmada, consejo a las parejas sobre eliminar consumo de alcohol y drogas,...

**Cursos formativos del Profesorado** para que conozcan las implicaciones educativas del Trastorno del Espectro Alcohólico Fetal y los menores afectados reciban los apoyos necesarios.

**Cursos formativos para jueces, abogados, fiscales y fuerzas y cuerpos de seguridad**, ya que con frecuencia los adolescentes y jóvenes afectados tienen tendencia a delinquir. Si no se conocen los factores discapacitantes del TEAF se puede criminalizar la discapacidad que padecen.

**Creación de ofertas de empleo protegido**, ya que en muchos casos la discapacidad les hace imposible una vida laboral normalizada.

**Viviendas tuteladas.** Dado que muchos de los menores afectados tendrán en el futuro dificultades para vivir de forma independiente es fundamental contar con viviendas y pisos tutelados.

**Desarrollar programas de formación, ocio y respiro a las familias.** Proporcionar medios y profesionales para atender a las familias en su entorno, que estén en constante colaboración con centros escolares y sistema sanitario; principalmente destinados a la prevención de conductas de riesgo en edades tempranas, y a la intervención cuando ya se están manifestando conductas de riesgo.

**Seguir ejemplos de éxito: Islandia.** Ha conseguido reducir el consumo entre adolescentes y jóvenes con una serie de medidas imaginativas trasladables a nuestro entorno basadas en la educación.

[https://elpais.com/elpais/2017/10/02/ciencia/1506960239\\_668613.html](https://elpais.com/elpais/2017/10/02/ciencia/1506960239_668613.html)

[https://pijamasurf.com/2017/01/el\\_revolucionario\\_programa\\_para\\_combatir\\_las\\_drogas\\_en\\_islandia\\_proveer\\_higiene\\_naturales\\_a\\_los\\_jovenes/](https://pijamasurf.com/2017/01/el_revolucionario_programa_para_combatir_las_drogas_en_islandia_proveer_higiene_naturales_a_los_jovenes/)

[https://www.elconfidencial.com/alma-corazon-vida/2017-01-26/plan-islandes-botellones-tarragona\\_1322241/](https://www.elconfidencial.com/alma-corazon-vida/2017-01-26/plan-islandes-botellones-tarragona_1322241/)

<https://www.infobae.com/tendencias/2017/02/24/como-hizo-islandia-para-que-sus-jovenes-dejaran-de-consumir-alcohol-tabaco-y-drogas/>