



▶ 6 Octubre, 2016

Alcoholismo antes de nacer

● Familias españolas se asocian ante los casos de síndrome alcohólico fetal en niños adoptados en Europa del Este ● Varios hospitales planean un estudio para saber cuántos casos hay en Cataluña

CLARA SIMÓN VÁZQUEZ MADRID
 Hace siete años, Itziar fue a Smolensk (Rusia) a recoger a su hija Lucía de dos años y medio. Después de tramitar todo el proceso de adopción, llegaron a Barcelona y empezaron una vida juntas. «Mi hija estaba sana y sociable; eso sí, muy delgada, pesaba 7,8 kg, cuando lo normal a esa edad es superar los 10 kilos. Al principio, ese retraso lo achacaban a que había estado institucionalizada y no me preocupé, entraba dentro de lo normal. De hecho, en aquella época lo que me quitaba el sueño era un supuesto soplo cardíaco que podía tener, que nunca se le diagnosticó», explica Itziar a EL MUNDO.

Fue pasando el tiempo y al año de estar en España no mejoraba y no hablaba. Fue cuando empezaron a saltar las alarmas. Lucía ya estaba escolarizada, un curso menos del que le correspondía, pero seguía entrando dentro de lo normal. Cuando ya pasó a Educación Infantil descubrieron que la niña era autista y su autismo estaba causado por el síndrome alcohólico fetal, más conocido como SAF. Como dice su madre, que es enfermera, su autismo es de libro. Ahora empieza a decir alguna palabra, pero se comunican con el lenguaje de signos que han tenido que aprender juntas. Desde que se puede expresar, su nivel de ansiedad ha ido bajando, pero ha sido complicado.

Lucía e Itziar no son un episodio aislado. Hace unos 10 años empezaron a aparecer casos de este tipo en niños adoptados procedentes de los países del Este de Europa, cuenta a este periódico Oscar García, pediatra del Hospital del Mar (Barcelona), que lleva años trabajando con niños con SAF. «Son países con altas tasas de alcoholismo, sobre todo en poblaciones de alto riesgo social, de donde provienen la mayor parte de los niños adoptados», apunta el pediatra.

Otros países europeos están viendo situaciones similares, según explica García. El primer registro más o menos fiable está en Suecia, donde aproximadamente el 50% de los niños adoptados nacidos en países con altas tasas de alcoholismo tienen SAF. Para el pediatra, no sería de extrañar que las cifras de España sean parecidas. Por eso, entre sus prioridades está llevar a cabo un estudio —junto a los hospitales Sant Joan de Déu y Vall d'Hebron— para conocer el número de casos que hay en Cataluña, región en la que se ha registrado un gran número de casos.

De hecho, Cataluña cuenta con unos 5.000 menores adoptados procedentes de países del Este. Aunque las cifras han ido disminuyendo cada año, desde 2010, sólo de Rusia y Ucrania, se han adoptado 852 niños, según el Instituto de Estadística de



Itziar, presidenta de SAF Group, juega con su hija Lucía, que tiene síndrome alcohólico fetal. MARGA CRUZ

En Suecia el 50% de los niños adoptados nacidos en estos países tiene SAF

La Generalitat está estudiando prohibir las adopciones de niños de Rusia y Ucrania

Cataluña, un número considerable si se compara con el total nacional: de 2010 a 2014, 2.503 niños de Rusia y 142 de Ucrania, según datos del Ministerio de Sanidad, Servicios Sociales e Igualdad —sin contar los procedentes de otros países del cinturón del vodka, como Bulgaria, o ex repúblicas soviéticas como Kazajistán (195 niños de 2010 a 2014)—.

Es evidente que no todos los niños adoptados en los países del Este tienen SAF, pero ante este problema la Generalitat señaló en julio que se está planteando no conceder más

adopciones de niños procedentes de Rusia y Ucrania.

Por su parte, las familias afectadas llevan tiempo movilizándose para mejorar la vida de los afectados y que se reconozca el síndrome (en España se considera una enfermedad rara y no crónica). Es el caso de SAF Group, un grupo de padres con niños afectados por este problema cuya presidenta es la propia Itziar, que aboga por que se aborde el problema con profesionalidad. Tiene claro que el futuro de su hija se lo tiene que dejar ella «puesto que Lucía no tiene futuro por sí misma, siempre será dependiente, en mayor o en menor medida».

Para poder tratar y seguir a estos pacientes, tanto los padres como los especialistas que les atienden están luchando por la implantación de unidades expertas en las que haya pediatras, neurólogos, neuropsicólogos, trabajadores sociales, educadores sociales... Este año la asociación ha puesto en marcha el proyecto Koala, que consiste en el acompañamiento de los niños por parte de educadores sociales. Muchos de los niños con SAF tienen síntomas agresivos o de comportamiento. Es difícil

reeducarlos porque muchas veces no logran acordarse de lo que hacen. Por eso, «tener un educador que les haga trabajar sobre ello y reconducir la situación, puede dar resultados muy positivos», explica Itziar.

El consumo de alcohol durante el embarazo puede provocar daños irreparables en el sistema nervioso del feto que le afectarán a lo largo de toda su vida y la alteración que se produce en el cerebro no se cura. El SAF se presenta de distinta forma en cada persona que lo sufre. Dificultades de aprendizaje, retraso en el desarrollo, trastornos cognitivos y de conducta, problemas de memoria o déficit de atención... son los signos visibles de este síndrome, a los que hay que añadir una serie de rasgos físicos en la cara como aplanamiento del espacio entre la nariz y el labio superior, el labio superior delgado y los ojos pequeños.

En muchos de estos casos, el diagnóstico se ha hecho tarde y como la alteración del cerebro no se cura sólo se tratan los síntomas. A veces, el desconocimiento de la exposición al alcohol durante el embarazo de muchos de los niños adoptados provenientes del Este de Europa ha hecho

que se tenga un diagnóstico tardío o que se confundan con otras entidades, como Trastorno por Déficit de Atención por Hiperactividad (TDAH), problemas de conducta o agresividad. A esto hay que añadir que la mayoría ha vivido siempre en orfanatos y esa institucionalización favorece la aparición de problemas del desarrollo neurológico.

Por eso, desde hace un tiempo, Óscar García trabaja en encontrar algún tratamiento para mejorar el rendimiento cognitivo de estos niños. De hecho, hay en marcha un estudio, que cuenta con la financiación de la Fundación Mutua Madrileña, con un antioxidante derivado del té verde, la epigallocatequina galato, en el que participan unos 80 niños. Se trata de un estabilizador del funcionamiento neuronal y «en unos meses, empezaremos a valorar los resultados», apunta el pediatra.

Mientras tanto, Lucía está tomando este suplemento. Aunque no participa en el estudio, porque con su autismo es complicado valorar la evolución, su madre cuenta que se lo da todas las mañanas «dado los buenos resultados que se han obtenidos en niños con síndrome de Down».