

**LA SAF,
LA
MALALTIA
INVISIBLE**



Cornellà de Llobregat, 2023/2024

RESUM - CATALÀ

Són poques les malalties que no venen determinades per un error en la codificació genètica, malalties evitables al 100%, malalties que podrien no existir si es tingués consciència suficient.

Fins fa poc, la *Síndrome Alcohòlica Fetal* era desconeguda per la majoria. I no ha sigut fins als últims vint anys que les adopcions internacionals de nens amb comportaments atípics provocats per causes desconegudes ens han portat a conèixer aquesta malaltia.

Encara que la malaltia sigui totalment evitable, són moltes les famílies afectades que viuen diàriament una realitat molt diferent de famílies com la meva. Amb tot això la malaltia continua sent invisible per a la majoria i això fa que aquestes famílies no tinguin el suport suficient i, per tant, no puguin atendre les necessitats d'aquestes persones de la millor manera possible.

La consciència és la clau del coneixement, l'única forma que aquesta malaltia pugui desaparèixer és coneixent-la, sensibilitzant la societat davant a malalties que no tenen la suficient visibilitat, però existeixen de veritat.

ABSTRACT (ENGLISH)

There are few diseases that are not determined by an error in genetic coding, diseases that are 100% avoidable, diseases that may not exist if we were sufficiently aware.

Until recently, *Fetal Alcohol Syndrome* was unknown for the majority. It was not until the last 20 years that international adoptions of children with atypical behaviors provoked by unknown causes have led to this disease.

Although the disease remains totally avoidable, there are a lot of affected families who live a very different reality every day, a reality which is a lot more different from mine. With all this, the *Fetal Alcohol Syndrome* continues to remain invisible for the majority. The most important problem is that these families do not have enough support and therefore they are not able to attend to the needs of their children in the best way possible.

Conscience is the key to knowledge, the only way that this syndrome could disappear is through consciousness, the sensitivity of society to diseases that do not have sufficient visibility but that truly exist.

ÍNDEX

I. INTRODUCCIÓ	7
1. MARC TEÒRIC	9
1.1. CONTEXT HISTÒRIC.....	9
1.2. INCIDÈNCIA A L'ENTORN DEMOGRÀFIC.....	10
1.3. LA SÍNDROME ALCOHÒLICA FETAL.....	13
1.3.1 GRAUS DE SAF.....	14
1.3.1.1. SAF COMPLET.....	14
1.3.1.2. SAF PARCIAL.....	14
1.3.1.3. ARND (Alcohol Related Neurodevelopmental Disorder).....	14
1.3.1.4 ARBD (Alcohol Related Brain Damage).....	14
1.4 ANTECEDENTS I CAUSES.....	15
2.FISIOPATOLOGÍA	16
2.1 MECANISMES D'ACCIÓ DE L'ALCOHOL.....	16
2.2 EFECTES SOBRE EL SNC (sistema nerviós central).....	16
3. SÍMPTOMES I SIGNES	18
3.1 SIGNES I SÍMPTOMES COMUNS.....	18
3.1.1 DEFECTES FÍSICS.....	18
3.1.2 ZONES CEREBRALS AFECTADES I CONSEQÜÈNCIES SOCIALS I COGNITIVES.....	19
4. DIAGNÒSTIC	21
4.1 PROVES DE DETECCIÓ.....	21
4.2 AVENÇOS INNOVADORS PER AL DIAGNÒSTIC.....	22
4.3 DIAGNÒSTIC DIFERENCIAL.....	24
5. TRACTAMENT	25
5.1 ABORDATGE INTEGRAL.....	25
5.2 TRACTAMENT MULTIDISCIPLINARI.....	26
5.2.1 TERÀPIA MÈDICA.....	26
5.2.1.1 TERÀPIA PSICOLÒGICA.....	27
5.2.2 TERÀPIA FARMACOLÒGICA.....	30

5.2.3 TERÀPIA OCUPACIONAL.....	31
5.2.4. TERÀPIES ASSISTIDES AMB ANIMALS.....	32
5.2.4.1 TERÀPIA ASSISTIDA AMB GOSSOS.....	32
5.2.4.2 EQUINOTERÀPIA.....	33
5.2.5 ALTRES TERÀPIES:.....	33
5.2.5.1 ARTTERÀPIA.....	33
5.2.5.2 PSICOMOTRICITAT RELACIONAL.....	34
5.2.6. EXEMPLES DE TERÀPIES DE CONDUCTA ADAPTADES A NENS AMB SAF.....	34
6. SUPORTS EN L'ÀMBIT EDUCATIU.....	36
6.1. ADAPTACIONS EN L'ÀMBIT ESCOLAR.....	36
6.2. ACOMPANYAMENT EN LA JOVENTUT I TRANSICIÓ A LA VIDA ADULTA.....	37
7. PREVENCIÓ.....	39
7.1. IMPORTÀNCIA DE LA DETECCIÓ PRECOÇ.....	39
7.1.1. CENTRE DE DESENVOLUPAMENT INFANTIL I ATENCIÓ PRECOÇ (CDIAP).....	39
8. MARC PRÀCTIC.....	40
8.1 FASE EXPERIMENTAL.....	40
8.2 LA REALITAT D'AQUESTA SÍNDROME: ENQUESTA REALITZADA A PARES I MARES DE FILLS AMB ALGUN TIPUS DE TEAF.....	44
8.2.1 CONCLUSIONS DE L'ENQUESTA.....	51
8.3. ELABORACIÓ D'UNA PÀGINA WEB D'AJUDA.....	53
9. CONCLUSIONS FINALS.....	54
10-WEBGRAFIA.....	57
11. ANNEXOS: ENTREVISTA MONTSE DOLZ.....	61

I. INTRODUCCIÓ

Uns mesos abans d'iniciar el meu treball de recerca va ser quan per primera vegada vaig sentir parlar de la *Síndrome Alcohòlica Fetal* (SAF). Va ser una notícia breu al telenotícies de TV3 i em va semblar que podia ser molt interessant parlar d'ella donat que la gent desconeixia que era i quins eren els efectes que podia tenir la malaltia.

El primer que vaig pensar va ser que li donaria un enfocament científic a la recerca pensant en les afectacions que pateix l'embrió en veure's afectat per l'alcohol.

La primera part del treball consta d'una part més teòrica on explico els antecedents de la malaltia tals com la història, simptomatologia, graus... Aquesta l'he complementat a la part pràctica amb un experiment amb ous que simulaven l'embrió i les modificacions que es donen en el mateix al veure's afectat per l'alcohol. Aquest experiment em va semblar molt gràfic, sobretot per adonar-nos, de les conseqüències tan negatives que pot provocar l'alcohol al metabolisme de l'embrió.

La segona part del meu treball es basa en l'aprofundiment en els tractaments i teràpies que poden ajudar les famílies a millorar la qualitat de vida dels seus fills i filles. Aquesta la complemento amb una web d'ajuda i sensibilització vers la malaltia. La web recull de forma ordenada els recursos que després d'haver provat moltes famílies, elles mateixes han valorat com els més adients per atendre els seus fills i filles.

L'objectiu del meu treball no és, per tant, realitzar una comprovació científica que estableix que ingerir alcohol durant l'embaràs té afectacions molt negatives en tots els àmbits de la salut (bio-psico-social) del futur nadó. Això és un fet.

El que sí que vull fer evident en la meva recerca és que únicament es podrà evitar totalment la seva aparició quan tothom conegui en què consisteix la malaltia i quins són els seus símptomes per poder erradicar-la totalment. La gent jove com jo no som conscients que l'alcohol pot arribar a ser tan negatiu, jo mateixa no ho he sabut fins ara.

També vull destacar que donat que aquesta malaltia no té cura, l'única manera de poder millorar la vida de les famílies és donant suport, recursos assistencials, tractaments i teràpies alternatives.

La meva hipòtesi de treball és que l'única forma de millorar la qualitat de vida dels infants que pateixen qualsevol tipus de TEAF (*Trastorn de l'Espectre Alcohòlic Fetal*) en qualsevol dels seus graus, és seguir una teràpia multidisciplinària precoç amb un enfocament integral que pot ajudar a prevenir i millorar els símptomes dels nens amb SAF.

Tenint en compte aquests aspectes i la irreversibilitat dels efectes de la malaltia, cal posar tots els esforços en trobar la manera d'ajudar i posar a l'abast de les famílies totes les eines per millorar la vida dels nens amb SAF i oferir el suport que necessiten les famílies per la gran complexitat de la malaltia.

L'altre gran repte seria assolir el grau de consciència suficient per evitar totalment la ingesta d'alcohol durant l'embaràs donat que és una malaltia totalment evitable, i precisament una de les formes de millorar la prevenció és donant a conèixer la malaltia.

Aquesta és la principal raó per la qual he escollit fer aquest Treball de Recerca ja que penso que aquesta informació és vital pels joves de la meva generació i únicament coneixent els efectes i les conseqüències tan limitants de la malaltia es podrà evitar totalment la seva aparició.

1. MARC TEÒRIC

1.1. CONTEXT HISTÒRIC

La primera vegada que es parla dels efectes nocius de l'alcohol en el fetus va ser el 1968. Paul Lemoine, un pediatre francès va publicar un estudi en *l'Ouest Medical*, i va introduir la primera descripció de la SAF, observant l'aspecte peculiar i retard mental que presentaven alguns nens d'una guarderia de la seva ciutat, Nantes, les mares dels quals eren alcohòliques.

No obstant això, aquest descobriment no va tenir molt ressò a França i no va ser fins anys després, l'any 1985 que els pediatres americans Clarren i Jones van publicar en la prestigiosa revista *Lancet* un estudi que va tenir una gran repercussió en el món científic.

L'any 1953, Kenneth Jones i David W. Smith, especialistes en malformacions de l'escola *Mèdica de la Universitat de Washington*, van nomenar la *Síndrome Alcohòlica Fetal* per primer cop.

Aquests, van trobar un patró d'anomalies comunes. Van detectar defectes craniofacials, defectes en les extremitats i cardiovasculars, retard en el creixement i desenvolupament... Aquest patró els va servir per comprovar que el dany era prenatal. Va ser un gran descobriment, però en un principi la gent ho rebutjava i descreia.

Els descobriments de Nantes i Washington van ser posteriorment confirmats per un grup de recerca de Gothenburg, Suècia, l'any 1979. Investigadors a França, Suècia i els Estats Units van quedar sorpresos per la similitud que aquests nois tenien, tot i no estar relacionats familiarment, i per la semblança dels seus comportaments, sempre sense focus (desconcentrats) i hiperactius.

En els primers quatre anys des del descobriment a Washington, es van fer estudis en animals (fins i tot en primats) al *Centre de Primats de la Universitat de Washington*, a càrrec del Dr. Sterling Clarren, que van confirmar que l'alcohol era un generador de malformacions. Per al 1978, 245 casos d'aquesta síndrome havien estat informats per investigadors mèdics, i la síndrome va començar a ser descrita com la més freqüent.

1.2. INCIDÈNCIA A L'ENTORN DEMOGRÀFIC

L'alcohol és un teratogen que ha sigut i continua sent molt comú a totes les cultures al llarg de la història i es considera l'agent determinant d'alguns trastorns mentals i del comportament, tot i ser una causa evitable i no genètica. El risc de dany pel consum d'alcohol depèn en gran mesura de la quantitat consumida, quan i quant de temps, i de la genètica d'un individu. També hi ha altres factors de risc com les característiques maternes i altres factors ambientals (males condicions de vida, viure en una comunitat amb pocs recursos d'atenció prenatal...).

Als països d'Europa de l'Est, Sud-àfrica, Irlanda, Canadà, Austràlia i Nova Zelanda la prevalença augmenta degut al consum més gran. (OMS, 2010)

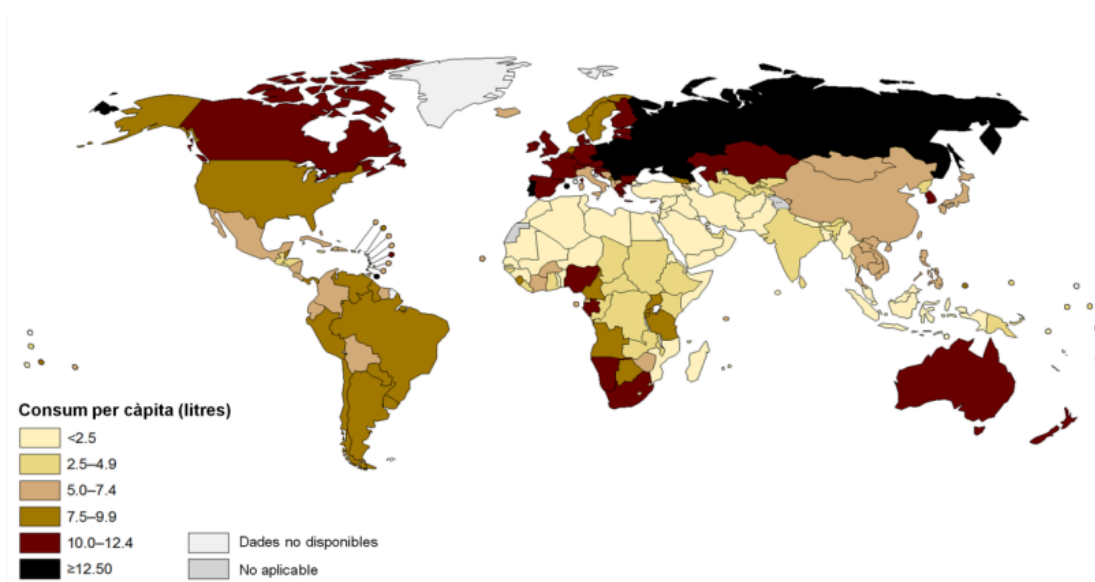


Figura 1. Índex de consum d'alcohol per càpita en litres a nivell mundial. Font: Prevalença del trastorn de l'espectre alcohòlic fetal (TEAF) en infants adoptats procedents de Rússia i Ucraïna a Catalunya (Generalitat de Catalunya).

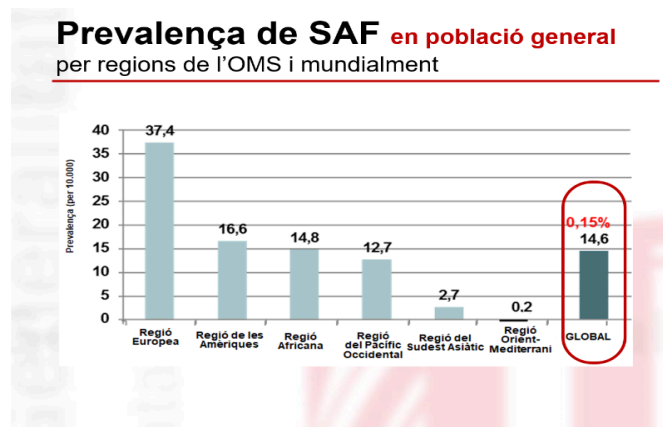


Figura 2. Prevalença de la SAF en població general per regions de l'OMS i mundialment. Font: Popotva et.al Submitted.

La prevalença de consum prenatal d'alcohol en nens amb efectes fetals s'estima en 1-3 per cada 1.000 nascuts vius a escala general (Stratton et al., 1996). Tot i això, les xifres de prevalença varien d'un país a un altre arribant a augmentar a 10 - 15 per cada 1.000 en algunes poblacions d'alt risc (Astley et al, 2002).

Ara bé, resulta difícil establir els índexs reals, ja que a causa de les possibles conseqüències negatives que es poden obtenir, les mares tendeixen a negar el consum o minimitzar-lo. Un dels estudis realitzats al nostre país estableix que un 40% de les dones consumeixen alcohol durant el primer trimestre d'embaràs, un 23% en consumeix durant el segon trimestre i un 17% durant el tercer trimestre. (Blasco et al., 2015)

La "Guia sobre l'atenció de les persones amb TEAF a casa" de la Generalitat de Catalunya¹ estableix que per determinar la prevalença del TEAF en cada país és important tenir en compte també els índexs d'adopció internacional que s'han dut a terme, ja que hi ha països on el consum d'alcohol és més elevat i on la síndrome és més comú.

Un estudi afirma que els nivells de prevalença de TEAF en infants orfes russos és d'un 30-70%, ja que el 90% de les dones en edat fèrtil beuen alcohol i un 20% continuen consumint durant el període de gestació (Popova et al., 2014).

¹ Font: Generalitat de Catalunya. "Atenció a les persones amb trastorn de l'espectre alcohòlic fetal a casa [manual]" 2020

<https://scientiasalut.gencat.cat/handle/11351/5398>

L'any 2010 es va realitzar a Suècia un estudi, on es va observar una prevalença d'un 52% de TEAF en nens adoptats provinents de l'Europa de l'Est (Landgren, 2010).

Espanya és el segon país del món després dels Estats Units, amb major nombre d'adopcions internacionals d'Europa de l'Est. Durant el període de 2006 a 2014 es van produir a Espanya un total de 23.460 adopcions internacionals, de les quals 8.634 eren de països d'Europa de l'Est, això seria un 36,8% de les adopcions internacionals que es produeixen. Catalunya és la comunitat autònoma on es produeixen més adopcions internacionals, amb un total de 5.120 adopcions provinents de Rússia i Ucraïna durant el període de 1998 a 2015.

En un estudi de prevalença recent (2018) dut a terme en col·laboració entre l'ICAA i el Departament de Salut (Generalitat de Catalunya) i l'Hospital Clínic-Maternitat, l'Hospital Sant Joan de Déu i l'Hospital Vall d'Hebron, s'ha demostrat que el 50% dels nens adoptats de països d'Europa de l'Est (Rússia i Ucraïna) presenten TEAF en alguna de les seves formes clíniques.

L'elevat nombre d'adopcions en països de l'est comporta aproximadament un 50% d'afectacions per TEAF a Espanya.

Diagnòstic dels TEAF (total)	50%
SAF completa	20,4%
SAF parcial	16%
ARND	12,3%
ARBD	12,3%
Sense diagnòstic de TEAF	50%

Figura 3. Gràfica incidència TEAF en adopcions internacionals en països de l'Est. Font: Estudi de prevalença (2018) dut a terme en col·laboració entre l'ICAA i el Departament de Salut (Generalitat de Catalunya) i l'Hospital Clínic-Maternitat, l'Hospital Sant Joan de Déu i l'Hospital Vall d'Hebron.

1.3. LA SÍNDROME ALCOHÒLICA FETAL

La *Síndrome Alcohòlica Fetal* és el grau del trastorn de l'espectre alcohòlic fetal més greu. La síndrome engloba un ventall molt gran d'anomalies físiques, conductuals, mentals i cognitives que l'individu presenta al ser exposat a l'alcohol durant el període de gestació de la mare.

La SAF és una afecció que es caracteritza per l'exposició a l'alcohol durant el període de gestació d'una mare. Quan una mare consumeix alcohol (etanol) durant l'embaràs, aquest travessa la placenta i entra al torrent sanguini del fetus. Aquest alcohol interfereix en el subministrament d'oxigen i la nutrició òptima del fetus. Com el fetge del nadó encara s'està desenvolupant i no està format, aquest no és capaç de metabolitzar i eliminar l'alcohol, i això vol dir que romandrà en el cos del nadó més temps del normal provocant una gran varietat d'afeccions.

Els problemes o afectacions que pot arribar a tenir aquesta exposició a l'etanol varien segons el cas, però perduraran a llarg termini. La SAF és un trastorn complex, i els problemes en el desenvolupament cerebral són permanents. Els problemes principals que engloba la síndrome es poden dividir en malformacions morfològiques (especialment defectes craniofacials), retard del creixement i alteracions del sistema nerviós central, expressades principalment com a trastorns cognitius, conductuals, de socialització i de l'aprenentatge. Aquests problemes varien segons el cas i depenen de molts factors, no obstant això, aquests defectes són irreversibles.

A banda de la discapacitat que presentin, el pronòstic de cada infant estarà condicionat i dependrà del grau d'afectació del neurodesenvolupament, l'entorn social i ambiental i les intervencions terapèutiques específiques, que poden oferir una gran millora.

Cap quantitat d'alcohol es considera segura per beure durant l'embaràs. Si es beu alcohol durant l'embaràs, el nadó corre el risc de patir aquests efectes i afectacions. Per tant, aquesta síndrome no és exclusiva de fills de mares alcohòliques. També poden haver-hi alteracions en el fetus en casos de mares que han consumit esporàdicament i de manera moderada.

1.3.1 GRAUS DE SAF

Es distingeixen diferents graus de SAF, que varien en el grau d'afectació que es pateixi.

1.3.1.1. SAF COMPLET

Les persones que pateixen aquest grau de la síndrome presenten un retard en el creixement (més baix que la mitjana normal d'altura, pes o ambdós) a més de presentar anomalies del sistema nerviós central en l'àmbit estructural, neurològic, funcional o una combinació d'aquests. Aquest grau de SAF es caracteritza per la presentació de deformacions facials que esmentaré detalladament més endavant. Solen presentar microcefàlia, que és una anomalia del desenvolupament del crani i encèfal que consisteix en un crani d'una grandària petita i una massa cerebral menor del que és considerat normal. Tanmateix, presenten anomalies estructurals cerebrals o convulsions no febrils, a més de dèficits cognitius i de conducta.

1.3.1.2. SAF PARCIAL

Les persones no tenen totes les característiques de la síndrome, però sí anomalies facials i alguns dèficits cognitius i conductuals, així com problemes del creixement o del sistema nerviós central. El nen té antecedents d'exposició a l'alcohol, i per això presenta només algunes de les característiques; és per això que a aquesta persona se li diagnostica la *Síndrome Alcohòlica Fetal* parcial.

1.3.1.3. ARND (Alcohol Related Neurodevelopmental Disorder)

Les persones no presenten les deformacions facials esmentades però sí els dèficits neuroconductuals. Aquests casos poden passar desapercebuts i no ser diagnosticats o ser mal diagnosticats a causa de la manca d'indicis externs. Això provocaria moltes dificultats per a l'infant, ja que no se li poden proporcionar totes les adaptacions curriculars i tractaments que necessita.

1.3.1.4 ARBD (Alcohol Related Brain Damage)

Són les persones que presenten defectes de naixement relacionats amb l'alcohol, aquelles malformacions majors específiques que està demostrat que són atribuïbles a l'exposició prenatal a l'alcohol.

1.4 ANTECEDENTS I CAUSES

La causa principal i exclusiva d'aquesta síndrome és la ingesta d'alcohol durant l'embaràs. Quan una dona embarassada beu alcohol, aquest circula pel torrent sanguini, travessa la placenta i interfereix en el fetus en desenvolupament. Aquest alcohol es concentra a la sang de l'individu en desenvolupament en quantitats molt elevades a causa de la lenta metabolització del fetge del fetus, que encara està en desenvolupament. L'alcohol, llavors, interfereix en el subministrament d'oxigen i la nutrició òptima del fetus en desenvolupament.

La quantitat i freqüència del consum d'alcohol també són factors directament relacionats. De fet, no hi ha cap quantitat que es consideri segura durant l'embaràs, ja que qualsevol quantitat pot interferir en el desenvolupament del fetus.

L'*Institut Nacional sobre l'Abús d'Alcohol i Alcoholisme* (NIAAA) descriu aquest consum excessiu i perillós quan la concentració d'alcohol en sang és d'un 0,08%, que per una dona adulta equivaldria a quatre begudes alcohòliques en dues hores. Tot i això, qualsevol quantitat posa en perill al fetus en desenvolupament.

Els antecedents, d'aquesta síndrome, van lligats a les adopcions internacionals d'infants procedents de països de l'Europa de l'Est com Rússia i Ucraïna, on el consum d'alcohol és molt elevat a causa de factors com les condicions ambientals i costums.

²En diversos estudis realitzats a l'Hospital Clínic, Hospital de Sant Joan de Déu i Hospital Universitari Vall d'Hebron, s'han visitat més de 350 nens adoptats de països de l'Europa de l'Est amb aquesta afecció. Amb aquest projecte es va poder concloure que la majoria d'afectats per aquesta síndrome són procedents d'adopcions internacionals.

² Font: Generalitat de Catalunya. "Prevalença del trastorn de l'espectre alcohòlic fetal (TEAF) en infants adoptats procedents de Rússia i Ucraïna a Catalunya".
https://dretssocials.gencat.cat/web/.content/03ambits_tematicas/01acollimentsiadopcions/de_stacats_dreta/Informe-Final_Projecte-prevalenca-TEAF-nens-adoptats-Catalunya_ok.pdf

2.FISIOPATOLOGÍA

2.1 MECANISMES D'ACCIÓ DE L'ALCOHOL

L'alcohol té la capacitat de travessar la barrera placentària i produir nombrosos efectes tòxics i directes sobre el fetus en desenvolupament.

L'alcohol i el seu metabòlit acetaldehid (subproducte tòxic provinent de l'alcohol), alteren el desenvolupament del fetus, donat que s'interromp la diferenciació cel·lular, que és el procés pel qual una cèl·lula canvia d'un tipus cel·lular a un altre.

A més a més, produeix alteracions en el creixement i l'ADN. També altera processos de síntesi de proteïnes, mitjançant els quals l'organisme forma les macromolècules necessàries per a dur a terme totes les funcions vitals. Per altra banda, produeix la inhibició de la migració cel·lular, que és el procés mitjançant el qual es desenvolupen i mantenen els organismes pluricel·lulars.

Finalment, modifiquen el metabolisme intermediari dels principis immediats (hidrats de carboni, proteïnes i greixos), i es produeix una disminució de la transferència d'aminoàcids, glucosa, àcid fòlic i zinc entre altres, afectant indirectament el creixement del fetus a causa de la manca de nutrients intrauterins essencials per al desenvolupament d'aquest.

2.2 EFECTES SOBRE EL SNC (sistema nerviós central)

L'alcohol produeix alteracions en el desenvolupament de les neurones cerebrals, aquest desenvolupament depèn de la biosíntesi d'uns gangliòsids determinats que s'encarreguen de regular diverses funcions cel·lulars. Però a causa de l'exposició a l'alcohol, aquesta biosíntesi es bloqueja produint un mal desenvolupament cerebral embrionari i causant més tard afectacions cognitives importants.

A més, l'etanol inhibeix alguns processos de fosforilació de proteïnes, aquest procés és el mecanisme bàsic de transport d'energia des d'on es produeix aquesta energia fins on es necessita.

S'ha demostrat que l'exposició prenatal a l'alcohol pot impedir el desenvolupament de moltes àrees del cervell, provocant així efectes posteriors.

Aquesta exposició prenatal, a escala neurològica, pot causar trastorns com epilèpsia, alteració en les habilitats motores, trastorns neurosensorials, alteracions en la propiocepció...

Entre aquestes disfuncions trobem el dèficit d'aprenentatge, integració d'informació visual, dificultats en la memòria espacial i el temps de respostes lògiques, dificultats de concentració i rendiment acadèmic entre altres habilitats cognitives i motores.

També és freqüent la microcefàlia, hipoplàsia (desenvolupament incomplet del cerebel durant el desenvolupament embrionari) i atròfia cortical (ocasiona la mort de neurones amb el temps).

3. SÍMPTOMES I SIGNES

3.1 SIGNES I SÍMPTOMES COMUNS

La gravetat dels símptomes varien segons diversos factors, depenen del grau de SAF que es presenti. No obstant això, aquests símptomes comprenen defectes físics, cognitius, i intel·lectuals que comporten problemes i dificultats per a desenvolupar les activitats de la vida quotidiana.

3.1.1 DEFECTES FÍSICS

Entre els defectes físics trobem una sèrie de deformacions facials característiques:

- L'estructura facial és plana i el front és bastant estret.
- Presentació d'un nas curt i amb pont nasal baix.
- Llavi superior prim.
- Micrognàtia (mandíbula inferior anormalment petita).
- Plecs palpebrals curts.
- Plecs epicàntics (plec a la parpella que cobreix el racó intern de l'ull).
- Solc nasolabial llis (zona que va des de la part superior del llavi fins al nas).

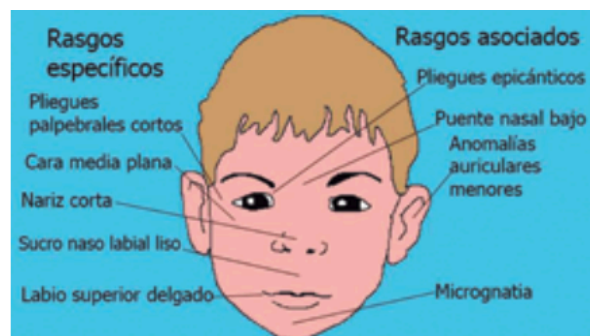


Figura 4. Trets facials característics dels nens amb SAF. Font: Guia per a les famílies, AFASAF.

A escala física, també destaquem altres defectes com retards en el creixement, microcefàlia (cervell més petit del normal), problemes d'audició i visió, defectes cardíacs, problemes renals i ossis i finalment també es poden presentar deformitats en articulacions, extremitats i dits.

3.1.2 ZONES CEREBRALS AFECTADES I CONSEQÜÈNCIES SOCIALS I COGNITIVES³

El sistema nerviós central és el centre de processament principal per tot el sistema nerviós i controla totes les funcions del cos. Per tant, a escala cognitiva hi ha moltes àrees possibles afectades que són les següents:

- **AMÍGDALA:** la funció principal de l'amígdala és el processament i l'emmagatzematge de reaccions emocionals. Per tant, les afectacions a l'amígdala poden ocasionar dificultats en la capacitat per regular com ens relacionem amb l'entorn i també dificultats a l'hora de prendre decisions.
- **GANGLIS BASALS:** Aquests s'encarreguen de coordinar els moviments. Les afectacions que poden provocar serien dificultats d'iniciació i modulació de l'activitat motora. Per exemple a l'hora d'agafar un objecte en moviment.
- **NUCLI CAUDAT:** La seva funció principal és connectar zones relacionades amb la cognició i la conducta. L'afectació en aquest pot provocar una incidència notable en la regulació de transmissió d'informació d'idees preocupants, així com efectes negatius en l'aprenentatge i la memòria.
- **CEREBEL:** S'encarrega de l'equilibri i altres funcions motores complexes. Per tant, comporta problemes en el control postural, marxa, coordinació de moviments bilaterals i d'equilibri.
- **COS CALLÓS:** El cos callós s'encarrega de transmetre informació d'un hemisferi a un altre. Per tant, comportaria un processament més lent de la informació i afectacions en la connexió dels dos hemisferis del cervell.

³ Font : Mercè Mateu. Guia SAF per al professorat. "Com podem ajudar a l'alumnat amb SAF"
https://www.afasaf.org/files/ugd/1183e7_421824355d414b51acb4ff9c5fedd5e4.pdf

- **LÒBUL FRONTAL:** Les seves funcions es relacionen amb l'atenció, la memòria a llarg termini i la capacitat de planificar la pròpia acció mitjançant l'elecció i l'establiment d'objectius. Per tant, les conseqüències seran a escala d'execució d'una acció, dificultats de processament i de retenció d'informació a la memòria, incapacitat atencional, dificultats de planificació i de comprensió...
- **HIPOCAMP:** És la zona implicada en la memòria i regulació d'emocions. Per tant les afectacions a l'hipocamp poden dificultar la capacitat de retenir la memòria i construir-ne noves memòries, també dificulta la regulació emocional.
- **LÒBUL PARIETAL:** La seva funció principal és integrar els estímuls sensorials i espacials, també processa el llenguatge i s'encarrega del càlcul numèric. És per això que els nens amb SAF tenen menys habilitat matemàtica i en la consciència espacial. També causa dispraxia (lentitud en realitzar moviments senzills) i més dificultats a l'hora de parlar i aprendre.

4. DIAGNÒSTIC

A causa de la inexistència de proves mèdiques com anàlisis de sang, diagnosticar el trastorn, pot resultar una mica difícil. A més la SAF té símptomes similars als d'altres trastorns com el TDAH (*Trastorn per Dèficit d'Atenció i Hiperactivitat*) i la *Síndrome de Williams*, cosa que també dificulta la seva detecció.

Per al diagnòstic de la malaltia es realitza una avaluació exhaustiva i multidisciplinària on intervenen neuròlegs, psicòlegs i psiquiatres. El diagnòstic precoç pot millorar molt les capacitats de l'infant.

Actualment, hi ha diferents guies diagnòstiques creades per institucions mèdiques a escala internacional que permeten fer un diagnòstic correcte dels TEAF. La més utilitzada és la proposada per l'*Institute of Medicine* dels Estats Units (*Hoyme, 2016*).

4.1 PROVES DE DETECCIÓ

Els efectes que tenen les persones amb SAF són: retards de creixement intrauterí i extrauterí, discapacitat intel·lectual, anomalies en el neurodesenvolupament del SNC i deformacions facials característiques.

Les cinc característiques que s'estudien per a diagnosticar qualsevol *Trastorn de l'Espectre Alcohòlic Fetal* són les següents:

- EXPOSICIÓ A L'ALCOHOL, HISTORIAL CLÍNIC: el metge intentarà recopilar la màxima informació sobre l'historial mèdic de la mare, així com la possible exposició a l'alcohol durant l'embaràs. No obstant es pot detectar la malaltia sense necessitat de cap confirmació d'aquesta exposició si s'obtenen els suficients criteris i dades.
- TRETES FACIALS: La presència de dos de tres trets facials característics té com a resultat la presència de la malaltia: fissures palpebrals curtes, filtrum nasal llis i llavi superior prim. No obstant existeixen també altres trets característics com el front petit a conseqüència de la microcefàlia, nas aplanat, ulls petits (microftàlmia), parpella en ptosis, dents notablement petites...

- ALTERACIONS EN EL CREIXEMENT: això es pot determinar intrauterinament. Els infants neixen amb baix pes i alçada i aquest retard del creixement no es regula amb el temps. Són hipotròfics o hipoplàstics globals.
- ALTERACIONS DEL SISTEMA NERVIÓS CENTRAL: entre les alteracions trobaríem el perímetre cefàlic petit, així com anomalies cerebrals.
- ALTERACIONS NEUROCONDUCTUALS: El metge pot avaluar també la capacitat cognitiva, dificultats per l'aprenentatge, desenvolupament del llenguatge, problemes socials i de comportament, dificultats de coordinació...

És important destacar que el diagnòstic de la *Síndrome Alcohòlica Fetal* es basa en una avaluació integral, és a dir a partir de diferents proves, no es basa en una prova definitiva per confirmar la malaltia. Els especialistes utilitzaran la informació recopilada per arribar a un diagnòstic i desenvolupar i crear un tractament adient per al nen, que serà diferent en altres nens.

La detecció temprana, permetrà comprendre i interpretar adequadament la seva conducta i orientar-los de manera que puguin aconseguir el seu màxim potencial.

4.2 AVENÇOS INNOVADORS PER AL DIAGNÒSTIC

Un recent estudi "*Alcohol Clin Exp Res (Hoboken)*" realitzat i originat per Sarah Mattson al 2023 a Hannover va crear una eina (basada en web) de cribatge i detecció del TEAF anomenada *FASD-Tree*.

FASD-tree, és una aplicació d'arbre de decisions basada en web, que només pot ser utilitzada per metges per a una detecció precisa de la malaltia. Cal ressaltar que no proporciona proves definitives d'exposició prenatal a l'alcohol sinó que és només una eina de cribatge precisa i vàlida per determinar l'exposició del pacient a l'alcohol, valorant diferents dades proporcionades a l'aplicació, aquesta proporciona dos resultats: un indicador dicotòmic (sí/no) i una puntuació de risc numèrica (de 0 a 5).

L'aplicació mesura paràmetres a escala física com la longitud de la fissura palpebral, la ptosis i l'extensió incompleta de dígits. També mesura la deficiència de creixement (pes i alçada) i la microcefàlia.

A escala de comportament mesura problemes de pensament, problemes d'atenció, problemes socials, comportament agressiu, comportament que trenca les normes, queixes somàtiques, socialització, comunicació i habilitats de la vida diària.

A escala d'informació demogràfica mesura l'edat, el sexe, identitat de gènere, l'ètnia, la puntuació de coeficient intel·lectual (obtingut directament o informat), diagnòstics previs relacionats amb l'alcohol i altres diagnòstics així com la història d'exposició prenatal a l'alcohol.

Les taxes de diagnòstic vàlid i precís de qualsevol TEAF són baixes, només un 20% de les persones amb TEAF reben un diagnòstic precís. Les taxes de precisió de FASD- tree oscil·len entre un 75,0% i un 84,1%, per tant, amb aquests òptims resultats podem comprovar la validesa d'aquesta eina. Els metges haurien de considerar FASD- tree com a ajuda, ja que els resultats no són del tot fiables, però pot ser una eina útil amb pacients amb exposició sospitosa o coneguda a l'alcohol.

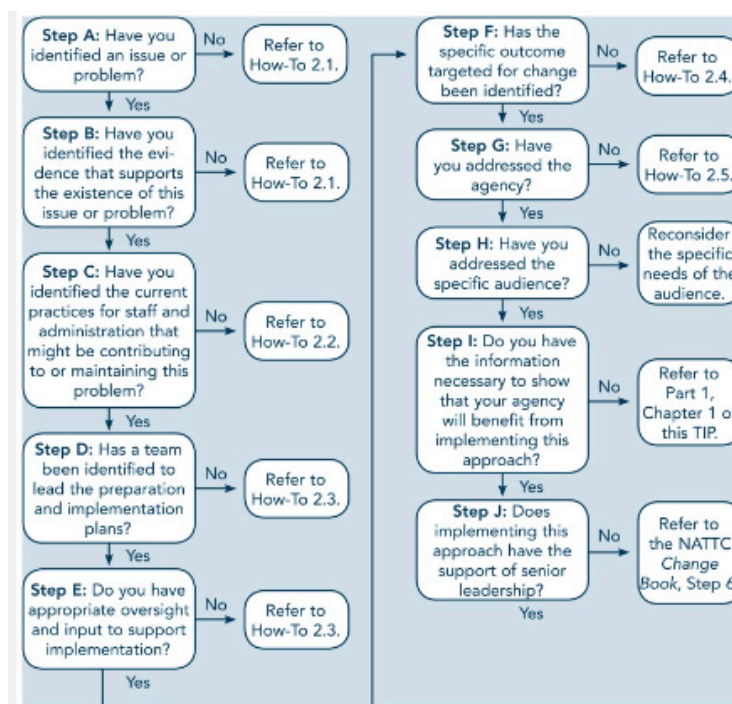


Figura 5 Arbore de decisions. Com decidir si s'ha d'implementar una política per abordar el TEAF. Font: Treatment Improvement Protocol (TIP) Series, No. 58. Center for Substance Abuse Prevention (US), 2014.

4.3 DIAGNÒSTIC DIFERENCIAL

Les característiques que presenta una persona amb qualsevol TEAF, no són úniques, ja que les podem trobar en altres trastorns. Això dificulta bastant la seva detecció ja que no existeix una característica única i pròpia d'aquest trastorn. Tanmateix, el patró de característiques pròpies dels TEAF són suficients per al diagnòstic d'aquest.

Els criteris diagnòstics fenotípics (trets físics) són clarament identificables, però els símptomes neurocognitius i conductuals del TEAF es poden relacionar amb altres trastorns neuropsicològics i psiquiàtrics: *Trastorn per Dèficit d'Atenció i Hiperactivitat* (TDAH), *Trastorn de l'Espectre Autista* (TEA), retard global del desenvolupament, discapacitat intel·lectual, *Trastorn Oposicionista-desafiant*, *Trastorns de Conducta*, depressió, *Trastorn Bipolar*, *Trastorn d'aferrament Reactiu*, *Estrès posttraumàtic*, *Trastorns del son...*

A més, els nens amb TEAF solen patir altres trastorns neuropsicològics degut a aquesta. Un 90% dels infants amb TEAF presenten altres trastorns, sobretot el *Trastorn per Dèficit d'Atenció i Hiperactivitat*. Per tal de poder atendre adequadament a l'infant és molt important fer un diagnòstic adequat, i no confondre aquest trastorn amb altres.

El fenotip facial, és a dir, el conjunt de característiques que un individu presenta a conseqüència de la interacció entre el genotip i l'ambient dels nens amb SAF, associat al consum prenatal d'alcohol, també es pot observar en altres tipus d'afectacions genètiques. En la següent taula podem veure diferents tipus de síndromes amb fenotips similars.

SÍNDROME DE MALFORMACIÓN	ETIOLOGÍA
Síndrome de Cornelia de Lange OMIM 122470	Autosómica dominante (mutaciones en NIPBL, 60%)
Síndrome velocardiofacial (síndrome del 22q11.2) OMIM # 188400	Microdelección cromosómica (del 22q11.2)
Síndrome de Duplicación 15q OMIM 608636	Duplicación parcial cromosómica (dup 15q)
Síndrome de Dubowitz OMIM 223370	Autosómica recesiva
Síndrome de Noonan OMIM 163950	Autosómica dominante (mutaciones en los genes de la vía de transducción de señales RAS-MAPK, PTPN11, SOS1, KRAS, NRAS y otros)
Síndrome de Williams OMIM 194050	Microdelección cromosómica (del 7q11.23, sd. del gen contiguo que incorpora el gen elastina)
Síndrome de hidantoína fetal	Efectos teratogénicos de la exposición a hidantoína durante la gestación
Síndrome de valproato fetal	Efectos teratogénicos de la exposición al ácido valproico durante la gestación
Efectos de fenilcetonuria materna	Efectos teratogénicos de niveles altos de fenilalanina, que acompañan a la fenilcetonuria materna mal controlada
Efectos teratogénicos de la exposición materna a disolvente durante el embarazo	Embriopatía por tolueno

Figura 6. Condicions genètiques i teratogèniques en el diagnòstic diferencial de TEAF. Font: Hoyme HE, Kalberg WO, LED A, Elliott J, Blankenship J, Maria AS, et al. *Updated Clinical Guidelines for Diagnosing Fetal Alcohol Spectrum Disorders*. Pediatrics. 2016 Aug.

5. TRACTAMENT

5.1 ABORDATGE INTEGRAL

No existeix un tractament específic per a aquesta síndrome, ja que el dany provocat és irreversible. No obstant això, la detecció precoç pot ajudar a evitar trastorns secundaris i a millorar el neurodesenvolupament. També són molt importants la facilitació de serveis socials i adaptacions escolars. Això els garanteix un enfocament adaptat amb el que poder assolir el seu màxim potencial, a més, aquests programes podran satisfer millor les necessitats de cada nen. L'entorn familiar és de gran importància, ha de ser estable, estructurat, afectiu i sense violència. Els nens amb SAF poden ser més sensibles a les interrupcions, als canvis d'estil de vida i a les relacions danyoses. Així mateix, el suport de la família és imprescindible, i pot ajudar a prevenir trastorns secundaris.

El tractament de qualsevol TEAF, inclosa la SAF és multidisciplinari i sovint es basa en la combinació de tractament psicològic i farmacològic.

El tractament és principalment psicològic i es basa essencialment en l'entrenament de les habilitats socials, autoregulació emocional i pautes per pares que els ensenyin a com portar els conflictes que suposa un fill amb SAF. El que es busca principalment és optimitzar l'ambient escolar i familiar mitjançant programes per millorar el llenguatge, la lectura, les habilitats socials i d'organització, la psicomotricitat i l'autonomia. Per tant, la intervenció de psicòlegs, logopedes, terapeutes físics i ocupacionals i de mestres d'educació especial són imprescindibles.

És important establir rutines, objectius, oferir un ambient educatiu adaptat a les necessitats per tal de potenciar el desenvolupament d'habilitats, ensenyar les conseqüències que tenen les seves conductes, l'ensenyament multisensorial, ensenyar a reconèixer les dificultats i demanar ajuda, tècniques de relaxació, del control d'activació, les habilitats socials...

També s'ha demostrat que els nens amb TEAF tenen uns dèficits nutricionals degut a l'exposició d'alcohol. Els nutrients en estudi són els següents: vitamina A, àcid docosahexaenoic, resveratrol, colina i galat epigallocatequina.

Una altra opció en estudi és l'administració d'antioxidants com la vitamina C, un complex sintètic similar al superòxid-dismutasa i catalasa, la vitamina E... Aquests han demostrat reduir el retard en el creixement, les malformacions, i poden tenir importància en l'àmbit neuroanatòmic. No obstant encara no s'ha demostrat la seva eficàcia del tot però en alguns casos s'ha demostrat una millora conductual i d'aprenentatge.

5.2 TRACTAMENT MULTIDISCIPLINARI.

5.2.1 TERÀPIA MÈDICA

Les persones amb TEAF presenten necessitats similars de salut que les persones que no tenen aquests trastorns, necessiten, per tant, atenció mèdica rutinària i seguiment de les vacunes, alimentació, higiene... Tanmateix, s'afegeixen altres problemes específics més concrets pels quals hauran de realitzar seguiment mèdic.

Entre els especialistes mèdics que poden realitzar seguiment depenent de cada cas, podem destacar:

- **Pediatre** : El paper del pediatre és cabdal, sobretot per la detecció i l'atenció precoç. Realitza el seguiment i control de les malalties comunes, el seguiment del creixement i vacunes, la coordinació les diferents especialitats mèdiques...
- **Neuropediatra i neuròleg**: Realitza el diagnòstic de possibles afectacions al sistema nerviós.
- **Metge d'atenció primària**: Seguiment del nen quan fa catorze anys, i suport als pares en les seves possibles afectacions de la salut per l'evolució de la malaltia
- **Metge especialista en dismorfologia**: Realitza el seguiment de les malformacions o defectes congènits.
- **Otorrinolaringòleg**: Fa el seguiment de les malalties relacionades amb alteracions de nas, oïda i gola i estructures del cap i el coll.
- **Audiòleg**: Porta a cap el seguiment dels nivells d'audició.
- **Immunòleg**: Detecta possibles malalties relacionades amb el sistema immune.
- **Psiquiatre i psicòleg**: Estudi, suport i diagnòstic dels trastorns mentals.
- **Oftalmòleg**: per l'avaluació i seguiment de les afectacions a escala visual.
- **Cirurgia plàstica**: Observa i avalua les malformacions amb l'objectiu d'aconseguir una millora en la qualitat de vida del pacient.
- **Endocrí**: Tractament de les malalties relacionades amb les hormones i el metabolisme i problemes nutricionals.
- **Nutricionista**: Ajuda a mantenir una bona alimentació i hàbits saludables per ajudar i millorar les qualitats de vida del pacient.
- **Genetista**: Valoració de les estructures genètiques i les possibles afectacions.

- Logopeda: Tractament i avaluació de problemes en el llenguatge, la parla, la deglució i les funcions orals.
- Fisioterapeuta: Tractar problemes del moviment i de la funcionalitat.

De totes aquestes especialitats mèdiques caldria ressaltar el treball en l'àmbit psicològic i psiquiàtric, essencial en el tractament de la SAF. Aquest tractament ha d'incloure en tot moment a les famílies per poder treballar pautes de conducta i problemes de relació.

5.2.1.1 TERÀPIA PSICOLÒGICA

La teràpia psicològica és imprescindible en el tractament de SAF i TEAF, i es basa en la conversa a través de psicòleg i pacient. La seva base principal és el diàleg i aquesta teràpia té com a objectiu la millora del pacient per tal que sigui capaç de regular la seva conducta, gestionar les emocions, mantenir l'atenció, millorar les habilitats socials, abordar els problemes... El psicòleg serà una eina de gran suport i imprescindible en aquests aspectes.

El tractament psicològic més eficient ha d'incloure un treball emocional i de regulació d'aquestes, que redueixi la impulsivitat i problemes de comportament. També és important promoure les habilitats socials i la resolució de conflictes diaris en la convivència, per tant, l'implicació en aquest treball terapèutic dels pares serà primordial.

La durada del tractament haurà de ser a llarg termini ja que és una malaltia persistent en la qual encara apareixen problemes o altres manifestacions o preocupacions a mesura que l'infant creix. Amb tot això cal puntualitzar que existeixen diferents tipus de teràpies psicològiques i segons el cas, la teràpia psicològica es basarà en una combinació de diferents tipus o una altra, segons les necessitats del pacient. Els diferents tipus de teràpies psicològiques aplicables als pacients amb SAF són les següents:⁴

TERÀPIA COGNITIVA

La teràpia cognitiva estudia com els pensaments negatius poden arribar a afectar el pacient de forma sentimental i com pot afectar el comportament. El psicòleg busca modificar aquests pensaments negatius per tal que el pacient pugui aprendre formes més positives i flexibles de pensar.

⁴Font: AFASAF Conecta, Youtube : "Teaf i Neurofeedback"
<https://www.youtube.com/watch?v=nbLL9a7lx5k&t=2465s>

És una eina bàsica en el tractament de la síndrome perquè flexibilitzarà i capacitarà al pacient a l'hora d'afrontar els problemes i conflictes de la vida quotidiana.

TERÀPIA COGNITIVA-CONDUCTUAL

La teràpia cognitiva-conductual es basa a modificar les pautes de comportament que dificulten la vida de l'individu per tal d'obtenir un benefici en l'estat emocional general del pacient. En els nens amb SAF pot ser beneficiós per tal d'eliminar els comportaments negatius i conductes conflictives.

TERÀPIA RACIONAL-EMOTIVA-CONDUCTUAL

Aquesta teràpia es basa en la resolució de problemes emocionals i conductuals disputant les creences irracionals que presenta i en assimilar unes més eficients i adaptatives que tindran un impacte emocional, cognitiu i comportamental positiu.

TERÀPIA SISTÈMICA

Aquesta teràpia se centra a treballar sobre els models d'interacció del pacient amb les persones, és a dir aquells trastorns i malalties que provoquen disruptors en les relacions amb els altres. Si parlem específicament en la seva eficàcia amb nens amb SAF, ens permetrà treballar les relacions socials en l'entorn familiar i social del nen.

TERÀPIA PSICOANALÍTICA

Aquest tipus de teràpia es basa a resoldre els problemes del pacient a través del subconscient mitjançant, els pensaments, les emocions, els somnis i la seva forma de representar-los que permetrà al psicòleg treballar aquestes dificultats.

TERÀPIA EXISTENCIAL-HUMANISTA

La teràpia existencial-humanista es basa en la importància del paper que exercirà el professional que realitza la teràpia. Aquest l'ajudarà a conèixer la seva realitat essencial, és a dir, els seus problemes més profunds per poder així afavorir el seu propi desenvolupament. Aquest tipus de teràpia potser no és tan aplicable al treball terapèutic amb nens amb SAF, però sí que podria aplicar-se per treballar aspectes relacionats amb l'adopció si aquests nens van ser adoptats en edats més avançades.

TERÀPIA BREU ENFOCADA EN SOLUCIONS

La teràpia breu és un tipus de teràpia que tracta de solucionar els problemes del dia a dia de la manera més ràpida i efectiva possible. Treballa en el present, i no se centra a buscar les causes. El seu principal objectiu és resoldre les dificultats quotidianes per tal de garantir millor autonomia. Aquesta teràpia és molt indicada en els pacients amb SAF donat que treballa petites dificultats que permeten al nen millorar en molts aspectes.

TERÀPIA NEUROPSICOLÒGICA I DE NEUROREHABILITACIÓ

Aquesta teràpia està indicada per a pacients que tenen una lesió cerebral i disfunció del sistema nerviós, molt comú en els pacients amb SAF. Aquesta teràpia ajuda a comprendre les relacions entre el cervell, el comportament i les funcions intel·lectuals per poder millorar funcions com el llenguatge i l'atenció.

NEUROFEEDBACK

Aquesta teràpia es basa en poder entrenar l'activitat elèctrica cerebral, permetent al cervell la capacitat d'autoregular-se. Busca que el pacient pugui autoregular-se aprenent a controlar voluntàriament el que abans realitzaven de forma involuntària.

És una tècnica que consisteix a realitzar un encefalograma al mateix temps que un programa analitza l'activitat cerebral del pacient i li retorna al cervell un feedback per tal que realitzi per si mateix el procés d'autocorrecció d'aquells paràmetres que no estaven funcionant adequadament.

Aquest tipus de teràpia és molt apropiada amb nens amb SAF i obté resultats molt positius donat que modifica patrons de funcionament cerebral.

En l'exemple següent podem observar les millores aconseguides en el funcionament cerebral d'una nena amb SAF després d'aplicar aquest tipus de teràpia. Es tracta d'una nena de 9 anys adoptada de Rússia amb problemes d'atenció importants, organització del raonament i de la parla amb tendència a enrabiades i explosions d'ira.

Després de l'aplicació del Neurofeedback, es produeix una millora observable en la capacitat d'atenció, un control més adequat de la ira i millora en l'expressió verbal i organització del discurs.

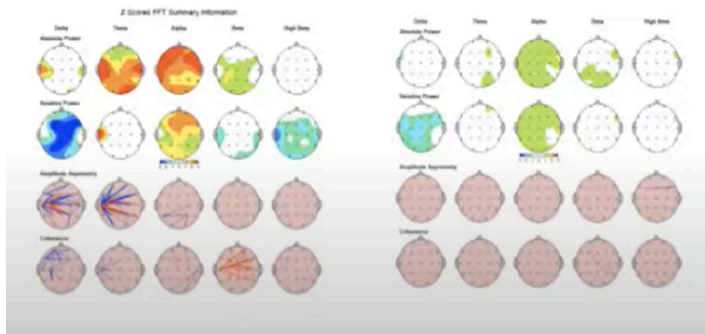


Figura 7: Imatges de les àrees més afectades del cervell abans i després d'aplicar el neurofeedback. Font: Conferència realitzada al doctor Adrián Gaitán Fariñas Psicòleg Especialista en Psicologia Clínica y Consultor en Mapeig Cerebral y Neurofeedback (AFASAF CONECTA).

5.2.2 TERÀPIA FARMACOLÒGICA

No existeix cap fàrmac o medicament específic per tractar qualsevol classe de Trastorn de l'Espectre Alcohòlic Fetal. Tot i això, podem trobar diversos medicaments psicoactius que ajuden a reduir els símptomes que causa la malaltia així com la dificultat de concentració, els alts nivells d'energia...

Aquests medicaments seran els mateixos que per tractar el TDAH, el trastorn oposicionista desafiant, els trastorns de conducta i els depressius.

Els trastorns mentals més habituals associats al TEAF seran:

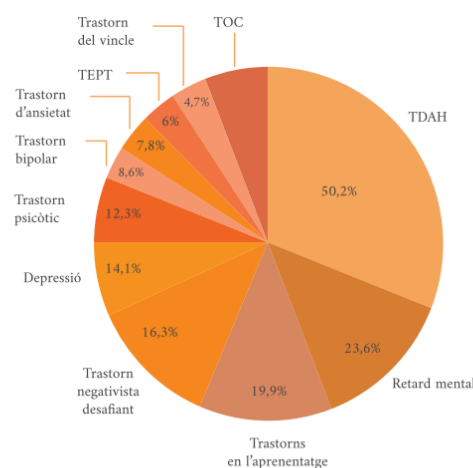


Figura 8: Trastorns mentals associats al TEAF. Font: Weyrauch, Schwartz, Hart, Klug i Burd, 2017.

Podem classificar els diferents fàrmacs utilitzats en quatre tipus: antipsicòtics, estimulants, ansiolítics i antidepressius.

- Antipsicòtics: aquests fàrmacs solen emprar-se per tractar comportaments agressius, l'ansietat i altres problemes de conducta.
- Estimulants: els medicaments estimulants se solen fer servir per millorar el rendiment del nen, tractar símptomes com la hiperactivitat, conductes inadequades, per controlar els impulsos, augmentar l'estat d'alerta i atenció...
- Ansiolítics: s'utilitzen per tractar símptomes d'ansietat i dificultats del son.
- Antidepressius: aquests tipus de fàrmacs se solen emprar per tractar la irritabilitat, les dificultats per dormir, els pensaments negatius, les conductes antisocials, el mal comportament...

Cal ressaltar que cada cas és diferent i que els tractaments seran més o menys adients segons el cas. Per això cal que el metge estudiï quines són les dosis necessàries i millors en cada cas en concret, cal trobar el millor pla de tractament en cada cas.

Sovint les famílies tenen por als tractaments farmacològics donat que pensen que poden provocar danys a llarg termini, però són essencials per al funcionament del nen a l'escola i per la integració social.

5.2.3 TERÀPIA OCUPACIONAL

La teràpia ocupacional intervé en totes les dimensions de la persona tenint en compte les seves circumstàncies i context amb la finalitat que pugui desenvolupar aspectes per millorar la seva vida diària.

La teràpia ocupacional cerca objectius simples i assolibles, per tal d'establir una rutina diària que millori l'autonomia de la persona.

Per obtenir uns bons resultats de la teràpia ocupacional cal definir molt acuradament els objectius d'intervenció, i amb pacients amb SAF i TEAF s'hauran d'establir tenint en compte les necessitats, capacitats, dificultats i l'entorn familiar de la persona.

En un exemple⁵ on podem veure reflectida l'eficàcia d'aquesta teràpia, una mare explica com a través de la teràpia ocupacional basada en el moviment havia aconseguit millorar la por del seu fill a tot el que es movia al seu voltant i a perdre l'equilibri.

⁵ Font: AFASAF Conecta, Youtube. "Afasaf ConNecta_Terapia Ocupacional con Aina Gaya"
<https://www.youtube.com/watch?v=XZk6YWUyrtM&t=3021s>

Ella explica com el nen havia assolit una millor funcionalitat diària.

En un altre exemple on no podem veure una millora a causa d'un mal enfocament de la teràpia, una mare explica que la seva filla havia realitzat una teràpia ocupacional basada a intentar aconseguir feina pels mitjans ordinaris. La jove no tenia la maduresa necessària per desenvolupar la feina ordinària atès el grau afectació de la malaltia i per tant la teràpia havia sigut un fracàs.

En conclusió, el més important per a que la teràpia ocupacional sigui eficaç, és escollir uns objectius que siguin assolibles i que comportin uns beneficis en la funcionalitat de la persona.

5.2.4. TERÀPIES ASSISTIDES AMB ANIMALS

Les teràpies assistides amb animals han demostrat ser una forma de teràpia molt eficaç ja que s'estableix un vincle entre nen-animal que afavoreix la millora en moltes àrees de la salut biopsicosocial del menor.

5.2.4.1 TERÀPIA ASSISTIDA AMB GOSSOS

En aquest tipus de teràpia els pacients interactuen amb gossos dirigits per una psicòloga. En cada teràpia es marquen una sèrie d'objectius (com millorar la tolerància a la frustració) i es treballen a través de diferents exercicis els problemes per comunicar-se. Els gossos ajuden a realitzar la teràpia donat que a través d'altres tipus de llenguatge mobilitzen recursos afectius i comunicatius dels pacients, i aquests connecten emocionalment amb els gossos mitjançant el joc.

Des de l'hospital Vall d'Hebron de Barcelona s'ha dut a terme el primer estudi científic del món per avaluar l'eficàcia de la teràpia assistida amb gossos en els menors que pateixen SAF. En l'estudi han participat 33 pacients d'entre 6 i 18 anys que van dividir en dos grups, uns només rebien teràpia farmacològica i l'altre grup rebien teràpia assistida amb gossos i teràpia farmacològica.

Es van fer 6 sessions individuals i 6 sessions grupals. Les conclusions a les quals es van arribar van ser que els nens amb SAF que feien teràpia amb gossos milloraven més que l'altre grup en les seves habilitats socials i també la seva conducta, presentaven una millora general del seu trastorn. Com a conseqüència aprenien a comunicar-se millor amb les seves famílies, a expressar els seus sentiments i a controlar la seva impulsivitat.

5.2.4.2 EQUINOTERÀPIA

L'equinoteràpia o teràpia assistida amb cavalls és una forma de teràpia alternativa que ajuda en el desenvolupament mental, social, emocional i físic de persones que tenen algun tipus de diversitat funcional mitjançant el cavall com a element principal de la teràpia.

L'equinoteràpia és molt comuna i beneficiosa en pacients amb SAF, ja que aquesta està recomanada per a persones amb problemes d'adaptació social, discapacitats físiques i psíquiques, dificultats del llenguatge o aprenentatge...

Els beneficis d'aquesta són molts:⁶

En l'àmbit fisiològic, el cavall transmet calor i això ajuda a destensar músculs i lligaments. D'altra banda el cavall transmet impulsos rítmics que es transmeten a la mèdulla, cintura pelviana i a les extremitats inferiors del nen. Els impulsos que rep el pacient quan el cavall es mou afavoreixen a la coordinació psicomotriu de cap i tronc. El més important és que aquests impulsos rítmics afavoreixen a aconseguir una bona postura i equilibri del pacient. A més a més, és rellevant ressaltar que l'equinoteràpia fonamenta l'autoestima i seguretat, així com l'autonomia i l'autocontrol, sobre el cavall ells tenen el control i han de saber conduir la situació. Per tant, millora la comunicació, atenció i concentració.

5.2.5 ALTRES TERÀPIES:

Hi han altres tipus de teràpies menys conegudes també adequades pel tractament del SAF i TEAF soles o combinades, com per exemple:

5.2.5.1 ARTTERÀPIA

L'artteràpia és un tipus de teràpia que consisteix en la utilització de l'art com a via terapèutica ja sigui a través de la pintura, escriptura o dansa com a forma d'art. Cal ressaltar que és una teràpia alternativa i que s'utilitza com a reforç de la teràpia psicològica. Es fa servir per tractar trastorns psicològics, millorar el benestar emocional i social, com a mètode de relaxació...

Aquest tipus de teràpia té diferents beneficis com: la millora d'expressió de sentiments i emocions, millora de l'autoestima, reducció de l'estrès i ansietat, potenciació de la creativitat i imaginació, fonamenta l'autoconeixement i l'introspecció...

⁶ Font: Sunrise medical, "Equinoterapia: fundamentos médicos de la terapia con caballos"
<https://www.sunrisemedical.es/blog/equinoterapia>

5.2.5.2 PSICOMOTRICITAT RELACIONAL

La psicomotricitat relacional es basa en espais i materials a través dels quals els pacients poden connectar amb el moviment i expressar els seus estats d'ànim, desitjos... Aquest tipus de teràpia es basa en el joc lliure, deixant a l'abast dels infants diferents espais i materials per tal que siguin ells mateixos qui desenvolupin un joc espontani basant-se en el cos, l'espai, els moviments, les diferents opcions...

La psicomotricitat relacional té com a objectiu principal el desenvolupament psíquic a través del cos. Els beneficis principals són l'expressió motriu, emocional, cognitiva i relacional de l'infant perquè el treball se centra en el cos, del moviment (que ajuda al control postural i equilibri) i estructuració perceptiva.

5.2.6. EXEMPLES DE TERÀPIES DE CONDUCTA ADAPTADES A NENS AMB SAF

Les teràpies de conducta i aprenentatge poden ser decisives en el tractament del TEAF. Aquestes són algunes experiències que s'han provat per a nens amb TEAF i han donat bons resultats:⁷

- Bons Amics (*Good Buddies*): té com a objectiu capacitar a nens amb TEAF en habilitats socials i en establir amistats.

En aquesta intervenció es va utilitzar un format grupal durant un total de 12 sessions setmanals en les quals participen el nen i els seus pares i es va vehicular l'aprenentatge d'habilitats socials, fent que cada sessió consistís en la preparació de la invitació d'un nen per jugar amb un company o un altre amic.

- Famílies que avancen (*Families Moving Forward, FMF*): L'objectiu principal d'aquest programa va ser donar suport a les famílies que afronten problemes de conducta relacionats amb el TEAF.

Està indicat principalment per a famílies amb nens amb problemàtica de conducta greu. La intervenció dura entre 9 i 11 mesos en sessions d'uns 90 min aproximadament i es treballa amb tècniques de suport de comportaments positius.

⁷ Font: CDC (Centros para el control y la prevención de enfermedades), "Trastornos de l'espectre alcohòlic fetal (Tractaments)"

<https://www.cdc.gov/ncbddd/spanish/fasd/treatments.html>

- Experiència Interactiva per l'Aprenentatge de les Matemàtiques (*Math Interactive Learning Experience, MILE*):

L'objectiu és treballar les dificultats matemàtiques. Els nens reben sis setmanes de classes particulars amb materials adaptats adequats pel seu nivell acadèmic i els pares també reben formació sobre tècniques de regulació conductual del nen per optimitzar l'aprenentatge.

- Pares i nens junts (*Parents and Children Together, PACT*): És un programa d'habilitació neurocognitiva per millorar l'autoregulació i la funció executiva.

Es van realitzar 12 sessions setmanals amb pares i nens per abordar i millorar la regulació del comportament i la funció executiva. S'utilitza una metàfora "Com funciona el meu motor?" per ensenyar als nens a tenir consciència sobre l'estat conductual en el qual es troben i tècniques per optimitzar-lo.

6. SUPORTS EN L'ÀMBIT EDUCATIU

L'educació és un dret universal de tots els nens. Per tant, els nens amb qualsevol grau de TEAF hauran d'assistir a una escola adaptada a les seves necessitats per tal de potenciar les seves capacitats.

Des del CDIAP (Centre de Desenvolupament Infantil i Atenció Precoç) ajudaran els pares a cercar el tipus d'escola més adequada als diferents graus de TEAF, en coordinació amb l'Equip D'assessorament Psicopedagògic, que a través d'un equip multidisciplinari ofereix suport a les escoles i al seu professorat tenint en compte la diversitat de l'alumnat.

Els nens amb SAF podran assistir tant a Escoles d'educació Especial com també a escoles ordinàries amb adaptacions per necessitats Educatives Especials (NEE) o fins i tot podran fer una escolaritat compartida.

6.1. ADAPTACIONS EN L'ÀMBIT ESCOLAR

Aprendre és un procés pel qual s'adquireix i s'emmagatzema la informació, i aquesta es recupera quan és necessari.

Es distingeixen quatre aspectes que es consideren les bases fonamentals de l'aprenentatge:⁸ la memòria, l'atenció, la motivació i la comunicació. Els nens amb SAF i TEAF milloren les seves capacitats d'aprenentatge incidint en aquests quatre aspectes.

És molt important que aquest aprenentatge estigui enfocat en les activitats de la vida quotidiana, en un context real i de forma estructurada.

L'atenció a l'aula també s'ha de definir prèviament, és crucial que les aules no estiguin sobrecarregades, s'intentarà que no hi hagi elements que puguin desviar l'atenció. Les activitats que es realitzin a les aules han de ser breus i amb indicadors visuals. Finalment, cal que l'aprenentatge sigui multisensorial, per augmentar l'atenció i motivació del nen.

El procés d'intervenció educatiu es pot dividir en quatre etapes:

ETAPA 1: En aquesta etapa l'educador ha d'obtenir i adquirir la màxima informació sobre la malaltia per tal de poder conèixer i oferir les adaptacions necessàries per al nen a l'aula. També haurà de reunir-se amb els pares per tal de conèixer al nen i el seu entorn familiar. Cal que conegui la seva situació personal i familiar, gustos, motivacions, dificultats...

⁸ Font: AFASAF, "Guia SAF per al professorat".

https://www.afasaf.org/files/ugd/1183e7_b2059bd6c2d74f2b91408042d5769887.pdf

ETAPA 2: Seguidament caldrà que l'educador, junt amb l'equip educatiu decideixi quins poden ser els suports materials, programacions específiques i adaptacions curriculars tenint en compte totes les necessitats esmentades anteriorment.

ETAPA 3: La intervenció s'ha de realitzar de forma integral, compartir responsabilitats és a dir, s'ha de fer un treball conjunt amb l'objectiu de treballar des de la globalitat i de forma coordinada tant dins com fora de l'aula.

ETAPA 4: La intervenció s'ha de dur a terme de manera conjunta amb els serveis especialitzats del territori per poder iniciar un treball conjunt més eficaç. L'articulació en l'activació dels serveis implicats vindrà a partir de l'Equip d'Assessorament Psicopedagògic.

6.2. ACOMPANYAMENT EN LA JOVENTUT I TRANSICIÓ A LA VIDA ADULTA

És important mantenir l'acompanyament i suport tant dels serveis mèdics, com psicològics com de l'EAP (*Equip d'assessorament i orientació psicopedagògic*) també durant l'etapa obligatòria de l'ESO.

Des de l'ESO es proporcionarà la formació necessària per continuar els estudis cap a batxillerat o cap a graus professionalitzats facilitant la incorporació al mercat laboral. També s'ofereix acompanyament cap a altres itineraris adaptats a les necessitats dels joves a través de diferents programes de transició a la vida Adulta tals com, *Itineraris de Formació Específics (IFE)*, *Programes de Formació i Inserció (PFI)* i *Programes de Garantia Juvenil*, que són exemples d'iniciatives que s'estan promovent des de l'àmbit formatiu com també des del Departament de Treball.

Durant tot aquest temps no podem oblidar mai l'acompanyament i suport constant a les famílies, ja que les seves necessitats al igual que les dels seus fills aniran canviant.

Sobretot en aquest moment de l'adolescència i trànsit a la vida adulta sorgiran noves necessitats i dificultats importants que les famílies hauran d'afrontar.

Algunes d'aquestes dificultats estan relacionades amb el moment en què el jove és conscient de la malaltia que té. Els pares s'hauran de preparar a preguntes del tipus: "*Has consumit alcohol durant l'embaràs?*"

Un altre tema molt rellevant és el sexe amb joves amb SAF. La sexualitat és una part essencial de la vida de les persones.

Aquest és un aspecte que s'ha d'abordar amb les famílies per part dels professionals que atenen als nois. Aquests nois poden tenir dificultats per controlar els impulsos sexuals, cosa que podria provocar situacions de risc i fins i tot d'abusos.

També cal destacar altres problemes més jurídics com la capacitat d'obrar a la vida adulta. Cal que els pares rebin l'assessorament adequat per valorar la situació jurídica dels seus fills i les conseqüències que poden tenir els seus actes si no es realitza una valoració de les mesures de capacitat de suport en l'àmbit judicial.

7. PREVENCIÓ

La prevenció és primordial durant l'etapa pregestacional i l'embaràs, per això es fa especial èmfasi que des dels dispositius de salut, especialment atenció a la salut sexual i reproductiva (ASSIR) i l'atenció primària, es faci cribatge del consum d'alcohol i es doni consell orientat a deixar de beure alcohol si s'està embarassada o planificant un embaràs.

En aquest sentit, a Catalunya, existeix el programa "*Embaràs sense alcohol ni drogues*", que pretén sensibilitzar la població general i a les dones gestants i les seves parelles sobre els danys associats al consum d'alcohol durant l'embaràs i ofereix formació als i les professionals sobre com prevenir, fer-ne la detecció precoç i la intervenció breu per tal de disminuir el nombre d'embarassos exposats a alcohol i drogues. En l'àmbit també de l'ASSIR s'està potenciant la visita preconcepcional, amb l'objectiu de sensibilitzar la dona i la seva parella sobre diversos aspectes que poden afectar un futur embaràs, entre ells el consum d'alcohol i altres drogues, i així prevenir possibles problemes de salut.

7.1. IMPORTÀNCIA DE LA DETECCIÓ PRECOÇ

La *Síndrome Alcohòlica Fetal* produeix un dany cerebral no recuperable, sense cap mena de cura i persistent indefinidament. No obstant això, la detecció precoç és primordial en la detecció de la malaltia ja que es podrà començar a treballar amb l'infant per a progressivament pugui haver-hi una millora en diferents aspectes el més aviat possible. Es valora que pot ser un factor de protecció important tenir un diagnòstic abans dels 6 anys.

7.1.1. CENTRE DE DESENVOLUPAMENT INFANTIL I ATENCIÓ PRECOÇ (CDIAP)

És el servei públic d'atenció a la població entre 0-6 anys, encarregat d'atendre als infants amb trastorns de desenvolupament o amb risc de tenir-ne, ja sigui per causa, orgànica, psicològica i/o social. Les seves funcions són:

- Oferir acollida, orientació i informació als pares sobre primera infància i trastorns de desenvolupament
- Realitzar un diagnòstic i tractament interdisciplinari.
- Atenció terapèutica.
- Coordinació amb els serveis sanitaris, educatius i socials de la zona.
- Promoció de la formació, investigació i docència.

8. MARC PRÀCTIC

8.1 FASE EXPERIMENTAL

L'objectiu d'aquest experiment és demostrar de forma representativa com actua l'alcohol i quins efectes provoca en el fetus, és a dir l'etiologia de la malaltia. Per fer-ho vaig utilitzar ous, que simbolitzen el fetus en desenvolupament, ja que contenen proteïnes i lípids, essencials en el desenvolupament del fetus.

Els lípids tenen una funció essencial en el fetus, s'encarreguen de la formació de membranes cel·lulars i hormones i a més a més de la formació de teixits. També són necessaris pel correcte desenvolupament de la visió i el cervell especialment durant el període prenatal.

Les proteïnes són essencials, ja que proporcionen al fetus els aminoàcids necessaris per a créixer adequadament, tenen un paper important en la creació de teixits corporals i també fan possibles processos vitals.

També vaig necessitar tres tipus diferents de líquids, per veure com actua cada un en contacte amb l'ou (fetus en desenvolupament).

Per dur a terme aquest experiment he necessitat tres recipients amb tres líquids diferents:

Un recipient amb aigua, un recipient amb alcohol (jo vaig fer servir vodka, per comprovar si amb una beguda alcohòlica tan comuna, funcionaria) i un altre recipient amb aigua amb colorant (el colorant ens servirà per observar gràficament la quantitat de líquid absorbida).



Figura 9: Recipients amb alcohol, aigua i aigua amb colorant.

Per poder observar de forma representativa com actua vaig necessitar treure la closca de l'ou i només prescindir de la fina membrana que conté l'ou amb dins la clara i el rovell. Per fer-ho sense trencar la membrana vaig necessitar deixar l'ou en vinagre, que desfà tota la closca fins que només queda la membrana.



Figura 10: Procés d'extracció de la closca (a través de vinagre) de l'ou per simular el fetus en desenvolupament.

Una vegada tenim els ous sense closques només hem de ficar-los cadascun en el líquid corresponent i esperar 24 hores a veure els resultats.



Figura 11: Procés d'absorció del líquid segons el tipus durant 24 hores.

Quan obrim l'ou que ha estat 24 hores en aigua podem observar que l'aigua ha penetrat, però sense provocar cap mena d'alteració. L'ou conserva el seu estat natural i, per tant, les seves proteïnes i lípids no es veuen afectats.

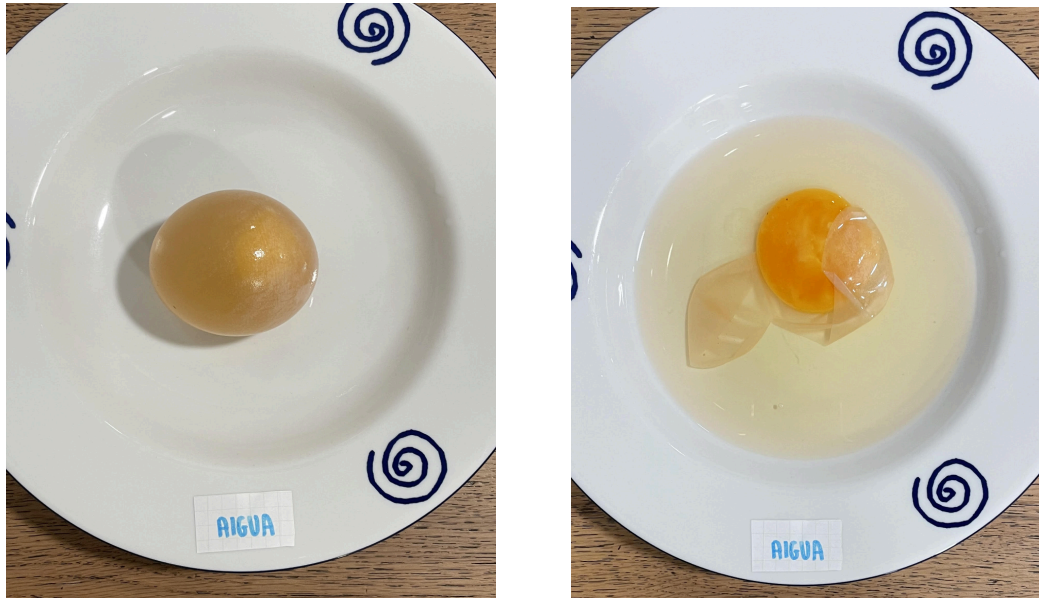


Figura 12: Resultat després de les 24 hores de l'ou en aigua.

L'ou en aigua amb colorant té gairebé els mateixos efectes que l'ou amb aigua, amb la diferència que en aquest cas podem veure més clarament quina quantitat de líquid és absorbida i com penetra a l'ou.



Figura 13: Resultat després de 24 hores de l'ou en aigua amb colorant.

A l'ou que ha estat 24 hores en alcohol (Vodka en aquest cas), podem observar uns efectes bastant significatius. El seu aspecte per fora i per dins és totalment diferent. Quan l'obrim podem observar que tant el rovell com la clara tenen un aspecte sòlid, com si els haguéssim cuit això és degut a la desnaturalització de proteïnes i la dissolució de lípids causades per l'alcohol.



Figura 14: Resultat després de 24 hores de l'ou en alcohol (Vodka).

L'alcohol desnaturalitza les proteïnes de l'ou que es troben majoritàriament a la clara. Quan aquestes es desnaturalitzen perden la seva estructura molecular, perden el seu òptim funcionament i a més canvien les seves propietats físico-químiques. Això passa igual en el fetus en desenvolupament, si aquestes proteïnes essencials deixen de funcionar correctament, es produeixen alteracions en la producció d'aminoàcids, en la creació de teixits i alteracions de processos vitals. Això farà que l'individu es vegi afectat.

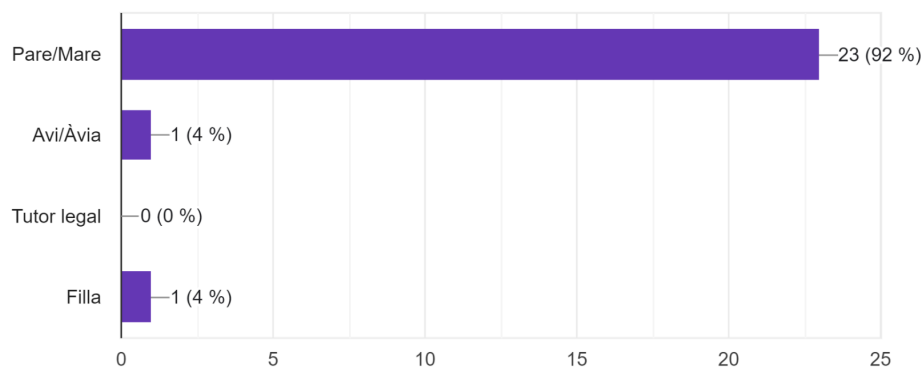
De la mateixa manera, l'ou es va deshidratant, l'aigua surt dels seus teixits i l'alcohol penetra. L'alcohol dissol també els lípids que es troben majoritàriament al rovell i que en el fetus tenen funcions fonamentals com la construcció de membranes cel·lulars, hormones i teixits. De la mateixa forma que tenen un paper fonamental en el desenvolupament de la visió i del cervell.

8.2 LA REALITAT D'AQUESTA SÍNDROME: ENQUESTA REALITZADA A PARES I MARES DE FILLS AMB ALGUN TIPUS DE TEAF

Per poder arribar a entendre la realitat de la malaltia vaig realitzar una enquesta a pares i mares de l'associació AFASAF de Barcelona. Una associació de famílies afectades per la Síndrome Alcohòlica Fetal que s'encarrega de donar suport als nens afectats i a les famílies afectades, proporcionant diferents activitats destinades a les famílies. Les respostes de l'enquesta van ser les següents:

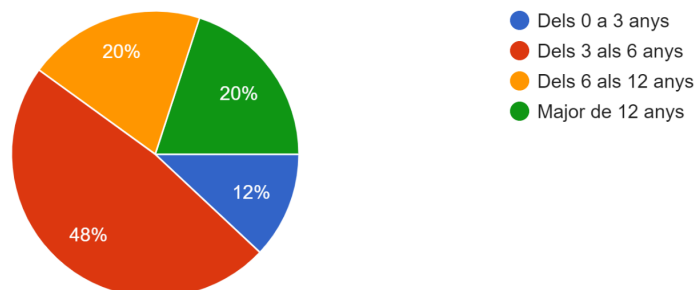
Quin tipus de relació t'uneix amb la persona que té algun tipus de TEAF?

25 respostes



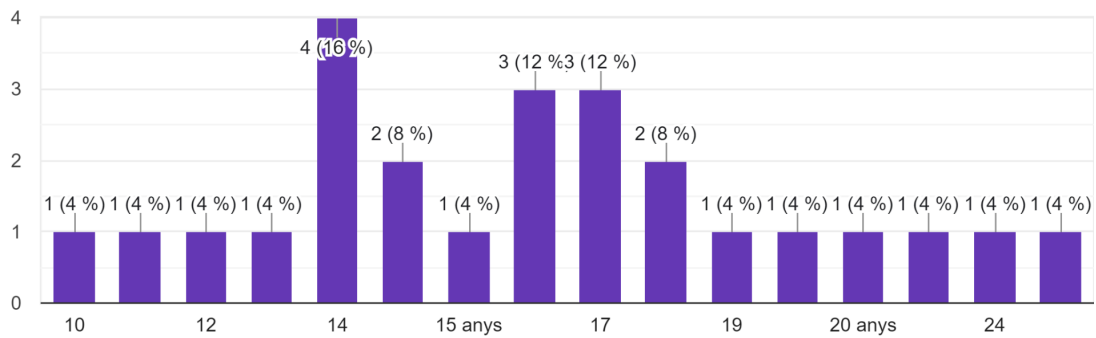
Quan t'adones que el nen/a té algun tipus de TEAF?

25 respostes



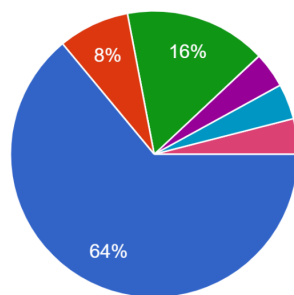
Quina edat té actualment l'infant afectat?

25 respostes



Quin tipus de TEAF té?

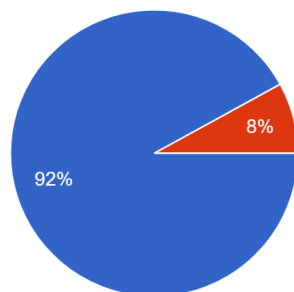
25 respostes



- Síndrome Alcohòlica fetal (SAF)
- Transtorn del neurodesenvolupament relacionat amb l'alcohol
- Defectes de naixement relacionats amb l'alcohol
- Transtorn neuroconductual associat a l'exposició prenatal a l'alcohol
- TDAH T vínculo
- Tots
- SAF parcial

Heu realitzat una adopció internacional?

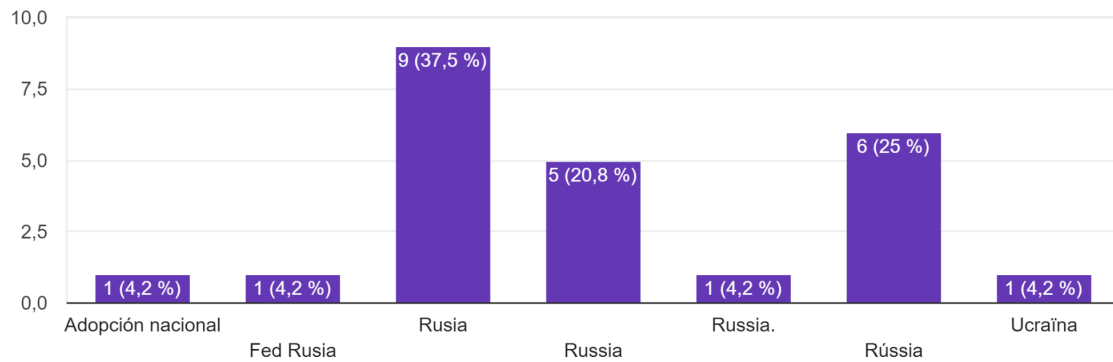
25 respostes



- Si
- No

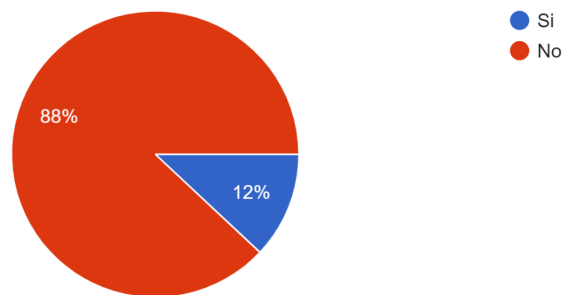
Si la resposta anterior és sí, a quin país la vau realitzar?

24 respostes



Creus que se us proporcionen ajudes necessàries per part dels serveis sanitaris?

25 respostes



Quins són aquests recursos sanitaris?

25 respostes

Ninguno

No hi ha.

Visita 2 cops al any

No hay

Seguiment Psiquiatria

Falta molta formació als professionals.

Visitas seguimiento

Mínims

Tutela

Teràpies continuades i acompanyament al llarg de la vida. Son nois que sempre necessiten l'ajuda d'un adult per realitzar les seves tasques diàries . Ajuda del mestres si estan en edad escolar. I quan els pares no i seran que passarà amb ells . Costa molt que els reconeguin la dependència que pertoca i el grau de discapacitat. Sembla que els hi demanis caritat.

No son suficients

Pocs

Suport psicològic i psiquiàtric ajustat a la patologia

Cap

No els sufients

Visita al psiquiatra

Terapia , 3 sesiones semanales , nos dan la beca de educación especial.

Psiquiatra

Neuropediatra

L'estudi i visites molt espaciades

Atención sanitaria y medicación. Aunque los servicios públicos de salud están saturados .

Sólo atención Psiquiátrica, y en algunos casos puntualmente, atención psicológica

Sicoleg, fisio, logopeda,...

No té accés a centre de dia per doble diagnòstic. Intel.lectual i comductual

Diagnòstic precoç, tractament psicològic i farmacològic, coordinació escola, reeducació, seguiment, acompanyament, assessorament. Suport a la familia. Tot aixó l hem fet, ananr a molts centres (vía privada) sobretot, canvis d Escola. Diagnostics parcials des dels 4 anys, Dislèxia, TDAH. La possibilitat de SAF cap als 14 anys.

Centres específics per SAF

Quins tipus de teràpies, fora de l'àmbit sanitari heu provat?

25 respostes

Psicoteràpia, centre per transtorns de conducta I altres, tots en àmbit privat.

Arteteràpia

Educador social de manera privada.

Moltes

Res

Teràpia ocupacional, equinoteràpia, neurofeedback teràpia tradicional, psicomotricitat relacional...

Muchas

De tot tipus. Psicòleg privats molt anys. Teràpies en grup per habilitats socials ... i molta medicació

Teràpia psicològica i pedagògica

Psicoterapeuta

Hem provat varies teràpies alternatives sense massa èxit amb el nostre cas

Cap

Psicologia/ habilitats socials

Psicoteràpia

Apoyo psicológico y conductual y logopedia.

Fisioteràpis, psicologia, logopedia

Talleres de habilidades sociales, psicomotricidad, Tomatis, técnicas de estudio en gabinete pedagógico, deportes varios, terapia psicológica. Todo privado

Logopedia.

Psicología cognitivo- conductual. Logopedia. Terapia ocupacional. Fisio-rehabilitacion. Terapia adaptada con perros. Terapia con caballos adaptada

Teràpies en animals

Anys d'equinoterapia. Suport psicològic.

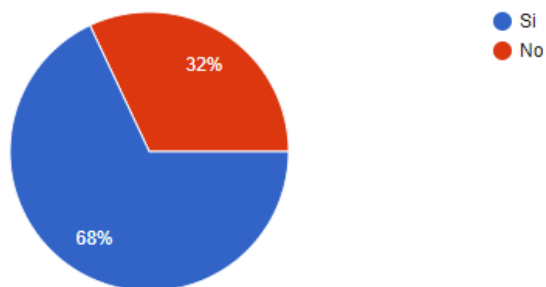
Per a la Dislèxia, uns jocs d ordinador.

Psicològica, artterapia

Creus que aquestes teràpies garanteixen una millor atenció als vostres fills?

 Copia

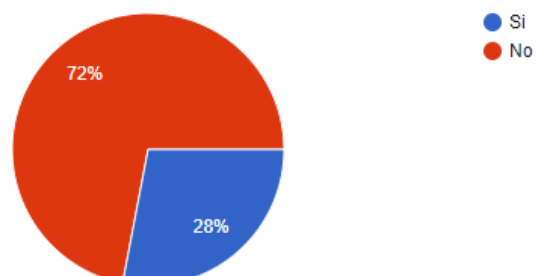
25 respostes



Les famílies disposeu de l'informació suficient per atendre els vostres fills?

 Copia

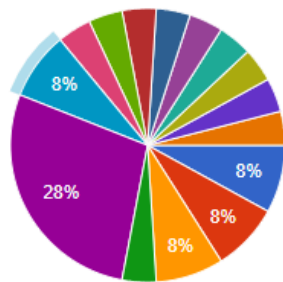
25 respostes



Quins recursos o informació dels diferents àmbits trobeu a faltar?

Copia

25 respostes



- Recursos sanitaris
- Recursos de lleure
- Recursos educatius
- Informació específica
- Ajudes socials garantides pels Servei...
- Tots
- Somos los padres quienes nos hemos...
- Totes

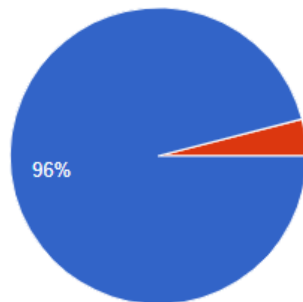
▲ 1/2 ▼

- Tots els recursos de la llista doncs son necessaris per aquests nois
- Tots sanitaris educatius i informació
- Sanitaris i de lleure, també informació
- Todos los recursos mencionados
- TODOS LOS ANTERIORES
- De tots els anomenats anteriorment
- Tots. Inclusio laboral. Justicia.

▲ 2/2 ▼

Penses que us podria anar bé una app que us ajudés trobar les diferents entitats i recursos i

25 respostes



- Si
- No

8.2.1 CONCLUSIONS DE L'ENQUESTA

L'anàlisi de les enquestes realitzades a les 25 famílies membres de l'AFASAF em va proporcionar la següent informació:

- Primerament vaig extreure que la detecció d'aquesta síndrome no sol ser precoç. Només un 12% dels casos es detecten quan l'infant té de 0 a 3 anys. Aquest és un punt clau des del punt de vista terapèutic, ja que aquesta detecció precoç permet treballar amb aquests nens des de ben petits i garantir-los una vida millor i més fàcil . Si la malaltia fos més reconeguda i hi haguessin més metges especialistes, així com més consciència sobre el problema real que existeix i que es pot donar, hi haurien moltes més eines per a la seva detecció de forma precoç.

- Com a segona conclusió, abans de fixar-me en la pregunta de si el cas provenia d'alguna adopció internacional, vaig extreure que en la majoria de casos, els nens tenien més o menys la mateixa edat. L'edat coincideix amb el boom d'adopcions internacionals que es van realitzar l'any 2000 fins a la seva caiguda l'any 2015 als països del nord, en especial a Rússia. Per tant, vaig extreure que gairebé tots els casos procedeixen d'altres països, països on el consum d'alcohol és realment elevat i no es té consciència dels problemes reals que aquest pot causar.

- Referint-me al tipus de TEAF, vaig poder comprovar que el tipus de TEAF més comú és la SAF, l'extrem més greu dels trastorns de l'espectre alcohòlic fetal, descriu a les persones més afectades pels efectes de l'alcohol durant l'embaràs.

Com he dit anteriorment gairebé tots els casos provenen d'adopcions internacionals a Rússia. Amb això vaig extreure que realment la prevalença d'aquesta malaltia al nostre país es deu majoritàriament al nombre de nens adoptats de països del nord i no per un gran nombre de casos nacionals i personals. Però en els últims anys els nivells de consum d'alcohol al nostre país i sobretot en adolescents continuen augmentant, cosa que pot afavorir a l'augment de casos nacionals d'aquesta malaltia a Catalunya.

- Pel que fa als recursos sanitaris necessaris proporcionats pels serveis sanitaris vaig concloure que gairebé no se'ls ofereixen. Jo, personalment crec que aquesta manca de recursos i serveis es deu majoritàriament a la poca informació i poc coneixement que es té sobre aquesta malaltia.

Els nens amb SAF són nens que necessiten ajudes de tota mena per tal de poder viure de la forma més tranquil·la i adaptada possible, i malauradament són les famílies qui han de cercar aquests recursos de forma privada per tal de garantir al seu fill la millor forma de vida possible.

- Sobre les teràpies alternatives vaig poder comprovar que ofereixen també una millora molt notable. Són moltes les teràpies alternatives i se les hauria de donar més a conèixer, ja que són realment una part molt important del tractament. Garanteixen un tipus d'ajut diferent però molt beneficiós, a aquelles farmacològiques o mèdiques. Però malauradament tots aquests recursos són privats i no estan a l'abast de tothom.

- Com he dit anteriorment, la *Síndrome Alcohòlica Fetal* és una malaltia molt poc reconeguda, realment no es coneixen els veritables riscos del consum d'alcohol durant l'embaràs. El fet que sigui una malaltia tan poc reconeguda fa que es disposi de la informació mínima d'aquesta malaltia. Amb això vaig poder concloure que les famílies no disposen de la suficient informació per poder atendre de la millor manera possible als seus fills. No hi ha suficient informació i tampoc hi ha prou personal especialitzat. La síndrome alcohòlica fetal és un problema real i és una malaltia completament evitable. Des del meu punt de vista crec que hauria d'existir més informació per tal de conscienciar sobretot als joves que aquesta síndrome existeix i que el consum d'alcohol s'ha de moderar.

Fa falta informació de tota mena, d'informació per a les famílies afectades, informació per conscienciar a la gent... Com també fan falta recursos de tota mena per tal de garantir a les persones afectades la millor atenció possible.

8.3. ELABORACIÓ D'UNA PÀGINA WEB D'AJUDA

Com la informació sobre la malaltia és molt escassa, vaig sentir la necessitat d'elaborar, dintre de les meves possibilitats, algun tipus d'ajuda i suport per a les famílies.

També vaig sentir la necessitat de fer una mica més visible aquesta malaltia d'alguna forma. Per això vaig decidir que una forma de sensibilitzar la població seria l'elaboració de la següent pàgina web, que consisteix en una petita guia amb la informació més rellevant i una sèrie de recursos que segons la meua recerca poden ajudar a aquests pares i mares per tal de poder garantir la millor atenció als seus fills.

Al final de la pàgina web he inclòs una secció de dubtes, on tothom que vulgui pot adquirir més coneixement sobre la malaltia deixant una pregunta.

Aquí adjunto la versió link i la versió QR de la pàgina web:

Versió Link:

<https://wixsite.com/guiasaf>

Versió QR:



9. CONCLUSIONS FINALS

Quan vaig escollir aquest tema per fer el meu TR, ho vaig fer perquè em va semblar interessant, però realment no em podia arribar a imaginar la veritable realitat del problema. El consum d'una quantitat no massa elevada d'alcohol pot arribar a ocasionar un gran ventall de problemes de tota mena, i el més important, són irreversibles. El màxim al què poden aspirar les famílies és a apaivagar alguns dels seus efectes i a què els seus fills puguin assolir un òptim nivell d'autonomia.

La maternitat és una de les decisions més importants en la vida d'una dona, culturalment durant molts anys, aquelles dones que no volien ser mares no eren acceptades socialment i això ha provocat que s'hagin produït maternitats no desitjades. En qualsevol cas, la maternitat ha de ser un desig i implica una responsabilitat des del moment en què et plantes ser mare i una responsabilitat respecte a els canvis que aquesta decisió provoca en la teva vida.

És impactant pensar com una criatura haurà de viure una vida tan diferent i difícil a la dels altres per una decisió i una causa totalment evitable com és beure alcohol durant l'embaràs.

Durant aquest treball vaig tenir l'oportunitat de conèixer el relat d'una mare i també vaig poder conèixer al seu fill, de disset anys, la meva edat. Aquesta entrevista em va permetre adonar-me de les realitats tan diferents que cada un vivíem amb la mateixa edat. La meua realitat és que els meus pares estan ajudant-me a tenir el grau més gran d'autonomia i formació per desenvolupar-me autònomament en la vida adulta. En canvi, un pare amb un nen amb SAF cercarà que aquest nen pugui arribar al seu màxim potencial, però encara i això mai podrà arribar a tenir total autonomia, sempre serà un nen que necessiti atencions constants.

L'alcohol continua sent un tipus de droga socialment acceptada i normalitzada, el seu consum està associat sempre a la diversió, les celebracions i les festivitats.

Entre els joves, cada cop més, l'inici del consum es produeix en edats més primerenques, cosa que resulta molt preocupant. L'alcohol i el consum de drogues entre els adolescents també va associat a què es produeixin relacions sexuals a edats primerenques, la major part de les vegades sense massa consciència ni responsabilitat del que implica tenir relacions sexuals sota els efectes de l'alcohol. Això podria arribar a provocar l'augment de casos locals de TEAF en embarassos d'adolescents.

Durant la meva recerca, em vaig adonar que hi havia moltes coses per fer, molts aspectes que s'havien de donar a conèixer. Primerament, em vaig adonar que les famílies afectades no tenien gairebé recursos i que hi havia una manca de coneixement i informació sobre la malaltia. A mesura que vaig anar avançant, vaig arribar a la conclusió que la manca d'informació sobre la malaltia provoca la manca de recursos especialitzats. Per tant, vaig creure que era important donar-li visibilitat per contribuir i donar suport a les famílies. Totes les famílies coincidien en el fet que havien estat elles mateixes qui havien hagut d'investigar quins eren els recursos que millor s'adaptaven a les necessitats dels seus fills sense cap mena d'ajut proporcionada per cap servei. Els ajuts a nivell públics són pocs, insuficients i no del tot adaptats a les necessitats de les famílies. Això provoca un descoratjament i esgotament emocional de les famílies afectades. Per sort, moltes han pogut trobar suport en les associacions de familiars que ells mateixos han creat i que proporcionen suport, informació i capacitació a les famílies a la vegada que també estan creant molts recursos.

A les webs de les associacions hi ha múltiples enllaços i conferències de professionals que ells conviden per oferir suport i resoldre dubtes i problemes del dia a dia de les famílies, cosa que està contribuint a que poc a poc aquesta malaltia sigui més reconeguda.

Per aquest motiu vaig sentir la necessitat que dins de les meves petites possibilitats i coneixements sobre la malaltia, pogués crear una petita guia, a través d'una pàgina web que ofereix informació molt sintètica sobre dos aspectes principals, que són el coneixement de la malaltia i els recursos necessaris d'atenció a les famílies, aportant un llistat de contactes de recursos de la província de Barcelona i proximitats.

La meva conclusió final seria que malauradament hi ha moltes malalties que no es poden evitar, però per sort aquesta síndrome és completament evitable i l'objectiu és que aquesta malaltia desaparegui totalment algun dia. Penso que assolir un nivell d'informació de la malaltia serà l'única manera que les persones tinguin consciència i es pugui a poc a poc eliminar. Basant-me en els resultats del meu treball, puc dir que la meva hipòtesi preliminar es compleix en gran mesura. La creació d'una teràpia multidisciplinar precoç pot ajudar a reduir els símptomes de la malaltia. No obstant també vull destacar que fins a que la malaltia no es conegui suficient, aquest recursos mai podran estar a l'abast de totes les famílies afectades i per tant no podrem reduir el gran problema

La meva darrera contribució penso que serà a l'hora de compartir aquesta recerca amb els meus companys i professors que al rebre aquesta informació està contribuint al seu coneixement i, per tant, estar més a prop de l'erradicació total de la malaltia.

10-WEBGRAFIA

AFASAF. "Asociación de Familias afectadas por el Síndrome Alcohólico fetal"

[.https://www.afasaf.org/](https://www.afasaf.org/) Consulta: [20/10/2023]

AFASAF Connecta - Canal d' AFASAF "Associació de famílies afectades de SAF"- Youtube

<https://www.youtube.com/@AfasafFasd/videos> Consulta: [11/9/2023]

Alcohol clinical & Experimental Research (2023) "Validation of the FASD-Tree as a screening tool for fetal alcohol spectrum disorders".

<https://onlinelibrary.wiley.com/doi/full/10.1111/acer.14987> Consulta: [1/7/2023]

American Academy of Pediatrics (2018) "Fetal Alcohol Spectrum Disorders Program".

<https://www.healthychildren.org/Spanish/health-issues/conditions/chronic/Paginas/Fetal-Alcohol-Spectrum-Disorders.aspx> Consulta: [3/5/2023]

CDC (Centro de control y prevención de enfermedades), (2022), "Trastornos del espectro Alcohólico fetal (TEAF)".

<https://www.cdc.gov/ncbddd/spanish/fasd/treatments.html> Consulta [17/6/2023]

Generalitat de Catalunya, "Atenció a les persones amb trastorn de l'espectre alcohòlic fetal a casa - Manual".

<https://hdl.handle.net/11351/5398> Consulta [1/10 /2023]

Generalitat de Catalunya, "Prevalença del trastorn de l'espectre alcohòlic fetal (TEAF) en infants adoptats procedents de Rússia i Ucraïna a Catalunya" (2019).

https://dretssocials.gencat.cat/web/.content/03ambits_tematics/01acollimentsiadopcions/d'estacats_dreta/Informe-Final_Projecte-prevalenca-TEAF-nens-adoptats-Catalunya_ok.pdf

Consulta [9/10 /2023]

INTEF Instituto Nacional de Tecnologías educativas y de Formación del Profesorado .
"TEAF , el trastorno ignorado".

<http://laaventuradeaprender.intef.es/-/teaf-el-trastorno-ignorado> Consulta: [7/5/2023]

Kattia Montoya Salas (2011), Scielo, "*Síndrome alcohólico fetal*".

https://www.scielo.sa.cr/scielo.php?pid=S1409-00152011000200006&script=sci_arttext

Consulta: [5/5/2023]

Mayo Clinic (2018), "*Síndrome alcohòlica fetal*"

<https://www.mayoclinic.org/es-es/diseases-conditions/fetal-alcohol-syndrome/symptoms-causes/syc-20352901> Consulta: [3/5/2023]

Mercè Mateu Valentines, AFASAF, "*¿Cómo ayudar a los alumnos/hijos con SAF?*"

Consulta: [25/10/2023]

https://www.afasaf.org/files/ugd/1183e7_421824355d414b51acb4ff9c5fedd5e4.pdf

https://www.afasaf.org/files/ugd/1183e7_1af1923de9ae4e9285561e3e1d32820d.pdf

https://www.afasaf.org/files/ugd/1183e7_fc24239be43f468681fa0f3a5fd56ec3.pdf

https://www.afasaf.org/files/ugd/1183e7_f96e8d1b62424261860c171791a344c2.pdf

M.I. Hidalgo Vicario, Pediatría Integral (2014), *El pediatra ante el síndrome alcohólico fetal, un trastorno infradiagnosticado*

<https://www.pediatriaintegral.es/publicacion-2014-12/el-pediatra-ante-el-sindrome-alcoholico-fetal-un-trastorno-infradiagnosticado> Consulta [17/6/2023]

National library of medicine, "*Validation of the FASD-Tree as a screening tool for fetal alcohol spectrum disorders*"

<https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/36807293/> Consulta [1/9//2023]

NIH National Institute on Alcohol Abuse and Alcoholism. *Alcohol's Effects on Health. Research-based information on drinking and its impact.*

<https://www.niaaa.nih.gov/publications/exposicion-fetal-al-alcohol> Consulta [17/6/2023]

Portal clínic (2021), *Trastorn de l'espectre alcohòlic fetal*.

<https://www.clinicbarcelona.org/ca/asistencia/malalties/trastorn-de-lespectre-alcoholic-fetal/signes-i-simptomes> Consulta [4/6/2023]

RTVE AUDIO. *"La soledad de las familias con hijos con TEAF"*

<https://www.rtve.es/play/audios/punto-de-enlace/punto-enlace-soledad-familias-hijos-teaf-28-10-22/6723729/> Consulta [10/9/2023]

SAF GROUP *Asociación de familias de hijos e hijas con TEAF*.

<https://www.safgroup.org/> Consulta [1/9/2023]

Servicio andaluz de salud, Consejería de salud y familias (2019), *"Guía de ayuda en la asistencia del SAS"*

https://www.sspa.juntadeandalucia.es/servicioandaluzdesalud/sites/default/files/sincfiles/wsas-media-pdf_publicacion/2021/721_teaf_guia_ayuda_asistencia_sas.pdf

Consulta [5/5/2023]

Servicio de Neonatología, Hospital Clínic-Maternitat, Departamento de Cirugía y Especialidades Medicoquirúrgicas, Universidad de Barcelona, (2021), *"Perfil neurocognitivo y conductual del trastorno del espectro alcohólico fetal"*.

<https://www.analesdepediatria.org/es-perfil-neurocognitivo-conductual-del-trastorno-articulo-S1695403320305385> Consulta [10/8/2023]

SOM (Salut mental 360) *"Els beneficis de l'artteràpia com a mitjà d'expressió simbòlic"*

<https://www.som360.org/ca/monografico/art-cultura-salut-mental/articulo/beneficis-lartteràpia-com-mitja-dexpressio-simbolic> Consulta [3/7/2023]

Sunrise medical, *"Equinoterapia: fundamentos médicos de la terapia con caballos"*

<https://www.sunrisemedical.es/blog/equinoterapia> Consulta [3/7/2023]

Vall d'Hebron *"Teràpia assistida amb gossos per tractar la síndrome alcohòlica fetal"*

<https://www.vallhebron.com/actualitat/noticies/terapia-assistida-amb-gossos-tractar-la-sindrome-alcoholica-fetal> Consulta [26/8/2023]

Visual TEAF, *“Associació de Famílies amb infants amb TEAF”*

<https://lavozdelpaciente.cinfa.com/admin/cuida-te-proyecto-de-atencion-a-familiares-de-jovenes-adultos-con-teaf-de-alta-complejidad-15277?cacheActive=CAMPAIGN&lang=ca>

Consulta [26/8/2023]

Visual TEAF. *Aprofundim i afrontem el Trastorn de l'Espectre Alcohòlic Fetal”*

https://www.youtube.com/live/Etao_fMqF8?feature=share Consulta [10/7/2023]

XTECBlocs, *“La Psicomotricitat Relacional”*

<https://blocs.xtec.cat/elsquatrecentpsicomotricitat/2013/11/29/psicomotricitat-relacional/>

Consulta [5/7/2023]