

Atenció a les persones amb TRASTORN DE L'ESPECTRE ALCOHÒLIC FETAL

TEAF



a la consulta

**Canal Salut
> Drogues**
drogues.gencat.cat

 **Generalitat
de Catalunya**

Salut/Agència de
Salut Pública de Catalunya

Amb la col·laboració de



**CLINIC
BARCELONA**
Hospital Universitari



Sant Joan de Déu
Barcelona · Hospital



**Vall
d'Hebron**
Barcelona | Hospital Campus

Direcció:

Joan Colom Farran. Sub-director general de Drogodependències. Departament de Salut

Coordinació:

Lidia Segura Garcia. Sub-direcció General de Drogodependències. Departament de Salut

Ana Isabel Ibar Fañanás. Sub-direcció General de Drogodependències. Departament de Salut

Autores:

Natalia Barcons. Servei de Pediatria, Hospital Sant Joan de Déu, Barcelona

Victòria Fumadó. Servei de Pediatria, Hospital Sant Joan de Déu, Barcelona

Revisió:

Marta Astals Vizcaíno. Servei de Neonatologia, Hospital Clínic-Maternitat. Fundació Clínic per a la Recerca Biomèdica (FCRB)

Oscar Garcia Algar. Servei de Neonatologia, ICGON (Institut Clínic de Ginecologia, Obstetrícia i Neonatologia), Hospital Clínic de Barcelona (seu Maternitat), BCNatal (Centre de Medicina Maternofetal i Neonatal de Barcelona)

Nuria Gómez. Servei de Psiquiatria, Hospital Universitari Vall d'Hebron, Barcelona

Raquel Vidal. Servei de Psiquiatria, Hospital Universitari Vall d'Hebron, Barcelona

Alguns drets reservats

© 2020, Generalitat de Catalunya. Departament de Salut.



Els continguts d'aquesta obra estan subjectes a una llicència de Reconeixement – NoComercial – SenseObresDerivades 4.0 Internacional.

La llicència es pot consultar a:

<http://creativecommons.org/licenses/by-nc-nd/4.0/deed.ca>

Edició i coordinació:

Agència de Salut Pública. Sub-direcció General de Drogodependències

Il·lustracions:

Alba Caro

Maquetació:

Sub-direcció General de Drogodependències

Primera edició:

Barcelona, juny de 2020

Assessorament lingüístic:

Servei de Planificació Lingüística del Departament de Salut

Revisió corporativa:

Oficina de Comunicació. Gabinet de la Consellera

Índex

Presentació

1. Què són els trastorns de l'espectre alcohòlic fetal (TEAF)?
2. El diagnòstic dels TEAF
3. La intervenció psicoterapèutica
4. Aspectes clau de la comunicació amb la família i l'escola
5. Preguntes freqüents
6. Recursos
7. Bibliografia
8. Annexos



Presentació

El consum d'alcohol està molt arrelat des de fa segles a diferents usos socials i tradicions de moltes cultures diferents. No obstant això, cal remarcar que és una substància psicoactiva amb efectes tòxics i teratogènics importants.

A Europa, en especial a Rússia i a la resta dels països de l'Europa de l'Est, però també a Canadà, Sud-àfrica, Irlanda, Austràlia i Nova Zelanda, és on més se'n consumeix (OMS, 2018). El consum d'alcohol està augmentant tant en homes com en dones i s'està generalitzant arreu del món, fruit de la globalització i del gran impuls de la potent indústria de l'alcohol. A Catalunya, també és la substància més consumida.

Aquest consum es relaciona parcialment o completa amb fins a 200 condicions de salut, que inclouen no només els trastorns relacionats amb el consum en sí, sinó també tot tipus de lesions, molts trastorns mentals i malalties del sistema digestiu, i fins i tot malalties infeccioses.

Tanmateix, els efectes perjudicials del seu consum no tan sols els pateix de manera directa la mateixa persona consumidora, sinó també de manera indirecta les persones del seu entorn, especialment les de la família i els companys i companyes de feina, així com la comunitat i la societat en general. Així mateix, és la substància que més danys a tercers i més costos socials ocasiona. De fet, el seu consum durant l'embaràs pot comportar greus perjudicis per al desenvolupament del fetus, el nadó, el nen o nena i el futur adult, cosa que fa que es consideri la primera causa prevenible i no genètica de retard mental al món occidental. En concret, pot comportar afectacions irreversibles com les dels trastorns de l'espectre alcohòlic fetal (TEAF), que inclouen la síndrome alcohòlica fetal, i que poden arribar a ser molt greus.

Tot i que els TEAF es van identificar per primera vegada a finals dels anys seixanta, són encara uns grans desconeguts en el nostre context. D'una banda, la dificultat del diagnòstic en néixer i, de l'altra, la gran pressió de la indústria de l'alcohol han contribuït a banalitzar els riscos associats al seu consum i, també, a fer-lo invisible. Els TEAF no són un problema que afecti només un percentatge important dels infants adoptats en altres indrets, sinó que s'estima que fins a 900 nadons dels nascuts aquí cada any podrien estar-ne també afectats en menor o major grau.

Així, doncs, cal treballar tots plegats per prevenir-ne la incidència i per diagnosticar i atendre millor les persones que ja els pateixen i les seves famílies.

L'Agència de Salut Pública de Catalunya (ASPCAT), per mitjà de la Sub-direcció General de Drogodependències i en col·laboració amb el Servei Maternoinfantil, ja fa una dècada que treballa en aquest sentit. S'han difós recomanacions clíniques i missatges preventius i s'han fet formacions a tots els circuits de salut mental perinatal en el marc del Protocol de seguiment de l'embaràs a Catalunya. Així mateix, es treballa per millorar la identificació precoç dels TEAF i l'atenció dels nens amb TEAF a partir de la revisió del Protocol d'activitats preventives i de promoció de la salut a l'edat pediàtrica ("Infància amb Salut") i la formació de tots els professionals per dotar-los d'eines preventives i per promoure un millor diagnòstic i atenció a les persones afectades i les seves famílies.

Juntament amb l'Institut Català de l'Acolliment i l'Adopció (ICAA) estem treballant també, en el marc d'un projecte de col·laboració que es va iniciar el 2018, per donar a conèixer els TEAF a tota la societat i, en especial, per ajudar les famílies que hi conviuen i també els professionals de l'àmbit de l'ensenyament i de la salut mental que atenen les persones afectades a millorar la seva comprensió del trastorn i disposar de més eines relacionals i clíniques. Així, hem elaborat, juntament amb els equips de professionals experts de l'Hospital de la Vall d'Hebron, l'Hospital Clínic-Maternitat i l'Hospital de Sant Joan de Déu, una sèrie de tres guies especialitzades que inclouen exemples i explicacions sobre com es poden abordar situacions concretes, a fi de ser útils per a la quotidianitat tant en la vida de les famílies com en la pràctica educativa i clínica dels professionals.

En concret, aquesta guia s'adreça als professionals de la salut mental tant de la psicologia com de la psiquiatria. Aquests professionals treballen, entre d'altres, en els centres de salut mental infantojuvenils i d'adults i, també, en els centres d'atenció i seguiment de les drogodependències i en els hospitals, i estan en una posició privilegiada per poder orientar el diagnòstic de les persones afectades i per intervenir clínicament millorant significativament el pronòstic i la qualitat de vida d'aquestes persones i de les seves famílies.

Desitgem que aquesta guia i les altres dues de la sèrie esdevinguin eines de referència, donin resposta a les necessitats i els reptes que comporta la convivència i l'atenció a les persones amb TEAF i contribueixin per sobre de tot a fer que aquestes persones puguin assolir un millor grau de benestar i integració social.

"L'alcohol és responsabilitat de tothom". Entre tothom treballem per reduir l'impacte negatiu de l'alcohol en la nostra societat i per millorar la qualitat de vida de les persones afectades.

Joan Colom

Sub-director general
de Drogodependències

Què són els trastorns de l'espectre alcohòlic fetal (TEAF)?

1

Introducció i història dels TEAF

Els trastorns de l'espectre alcohòlic fetal (TEAF) (en anglès, FASD: Fetal Alcohol Spectrum Disorder) són trastorns permanents causats pel consum matern d'alcohol durant l'embaràs i que donen lloc a una sèrie d'alteracions físiques i del sistema nerviós central que es tradueixen en un ampli espectre de manifestacions clíniques, principalment neurocognitives i conductuals.

Tot i que la referència als efectes nocius de l'exposició prenatal a l'alcohol en els infants es remunta a la literatura bíblica, no va ser fins al 1968 que Lemoine i els seus col·legues francesos en van publicar la primera referència en la literatura mèdica (Lemoine *et al.*, 1968). Ulleland i els seus col·legues als Estats Units van publicar resultats de recerca similars el 1970 i el 1972 (Ulleland *et al.*, 1970; Ulleland, 1972). El 1973, Jones i Smith van utilitzar el terme síndrome alcohòlica fetal (Jones i Smith, 1973) per descriure un subconjunt de nens exposats a l'alcohol, obtinguts de l'estudi d'Ulleland i els seus propis registres clínics, que van compartir un patró de malformació comú (Jones *et al.*, 1973). La definició dels TEAF ha canviat molt des de la dècada de 1970 (Jones i Smith, 1973; Rosett, 1980; Clarren i Smith, 1978; Sokol i Clarren, 1989; Stratton *et al.*, 1996). La condició s'ha caracteritzat extensament per la deficiència de creixement prenatal i/o postnatal, un conjunt únic d'anomalies facials menors i anomalies en el sistema nerviós central (SNC). La combinació de l'antecedent positiu o negatiu de consum d'alcohol durant l'embaràs i les deficiències físiques, cognitives i de comportament permet catalogar els casos com a trastorn de l'espectre alcohòlic fetal o TEAF (SAF completa o parcial, ARND o ARBD) o no-TEAF seguint un algorisme clínic ben establert en la literatura científica. Els TEAF són la causa principal coneguda de retard mental/discapacitat del desenvolupament al món occidental (Abel i Sokol, 1987) i són totalment prevenibles.

Trastorns de l'espectre alcohòlic fetal (TEAF)

TEAF és un terme utilitzat per agrupar un gran rang d'anomalies físiques, mentals, conductuals i cognitives que un individu pot presentar quan ha estat exposat a l'alcohol durant el seu desenvolupament prenatal. La forma més greu dins l'espectre és la síndrome alcohòlica fetal o SAF (en anglès, FAS: Fetal Alcohol Syndrome). Les seves característiques es poden dividir en malformacions morfològiques (especialment defectes craniofacials), retard en el creixement i alteracions del sistema nerviós central, expressades principalment com a alteracions cognitives, conductuals, de socialització i de l'aprenentatge.

Els TEAF tenen uns criteris diagnòstics clínics validats i recolzats per la literatura científica i diferents institucions internacionals (OMS, classificació DSM, Institute of Medicine —IOM—, Canadian Medical Association, etc.). Permeten incloure els infants amb afectacions derivades de l'exposició prenatal a l'alcohol dins l'espectre, en el qual la síndrome alcohòlica fetal (SAF) n'és un dels extrems.

Actualment, es recomana la utilització dels criteris de l'IOM actualitzats el 2016 (Hoyme). No obstant això, en termes generals, els TEAF es caracteritzen, des del punt de vista clínic, per la presència de tots o alguns dels signes i símptomes següents::

1. **Anomalies craniofacials:** Les característiques principals són el filtrum (filtre nasal) llis (desaparició de les columel·les), el llavi superior fi (desapareix la forma característica en M o d'arc de Cupido) i les fissures palpebrals (obertura ocular) petites per l'edat. Hi ha gràfiques dels valors i les imatges de referència amb les mesures en mil·límetres per determinar la normalitat/anormalitat dels senyals.
2. **Retard en el creixement:** Es defineix com la presència d'uns valors de pes i/o talla per sota d'un valor determinat (igual o inferior al percentil 10) en funció de l'edat i el sexe.
3. **Alteració del sistema nerviós central:** L'exposició prenatal a l'alcohol produeix un dany en el desenvolupament del cervell, que dona lloc a una sèrie d'anomalies en l'infant, l'adolescent i l'adult, principalment a escala conductual i cognitiva. Aquest dany es pot valorar a partir dels elements següents:
 - a) Estructura anatòmica del sistema nerviós, per exemple, microcefàlia (perímetre cranial igual o inferior al percentil 10) o anomalies en la formació de diferents estructures cerebrals (hipocamp, cos callós, etc.).
 - b) Funcionament neurològic alterat amb l'aparició de convulsions, afectació en el desenvolupament de les habilitats motrius, pèrdua d'audició, problemes visuals, mala coordinació visuoespacial, etc.
 - c) Alteració conductual manifestada amb trastorns del comportament, agressivitat, falta d'autocontrol dels impulsos, manca d'atenció i hiperactivitat, retard mental, problemes d'aprenentatge, dèficits de memòria, problemes de socialització, etc.



Hi ha molts altres senyals clínics que poden associar-se a la síndrome alcohòlica fetal, com, per exemple, problemes cardíacs, alteracions òssies i articulars, alteracions renals, trastorns del son, etc.

Els TEAF només descriuen una sèrie d'alteracions clíniques que permeten diagnosticar el dany produït per l'exposició prenatal a l'alcohol, però pròpiament no tenen un tractament específic, ja que són un quadre sindròmic. Són els símptomes deguts als TEAF els que sí que tenen tractaments específics, per exemple, el trastorn per dèficit d'atenció amb hiperactivitat (TDAH), el fracàs escolar, el retard mental, els problemes de lectoescriptura, els trastorns del comportament, etc.

A banda de la discapacitat que presentin, el pronòstic de cada nen o nena estarà condicionat per la gravetat de l'afectació del neurodesenvolupament, l'entorn social i ambiental i les intervencions terapèutiques específiques.

Es tracta d'una malaltia crònica i, per tant, aquestes alteracions perduraran al llarg de la vida adulta i es traduiran en una sèrie de discapacitats secundàries com ara problemes de salut mental, experiències escolars alterades, problemes legals, internament en institucions, conductes sexuals inapropiades, problemes amb el consum de substàncies d'abús, dependència i dificultat per incorporar-se al món laboral.

Un dels problemes principals dels TEAF és que poden passar desapercebuts en moltes ocasions, per raó de la falta d'expertesa en el diagnòstic en el nostre entorn i de la negació del consum d'alcohol durant l'embaràs per part de les mares per por de ser culpabilitzades, etc. De fet, l'embriopatia deguda a l'exposició prenatal a l'alcohol es considera una malaltia rara, segons la Federación Española de Enfermedades Raras (FEDER) i altres sistemes de classificació.

Subtipus de TEAF

Dins de l'espectre dels TEAF, hi ha diferents subtipus clínics: la SAF completa, la SAF parcial, els trastorns del neurodesenvolupament relacionats amb l'alcohol i els defectes de naixement relacionats amb l'alcohol, que impliquen problemes cardíacs, problemes renals, oculars, etc., però que no han de cursar necessàriament amb déficits cognitius i conductuals.

SAF completa

Els pacients amb SAF presenten unes característiques facials determinades, com ara fissures palpebrals curtes, filtrum llis i llavi superior llis. També presenten retard en el creixement i anomalies en el sistema nerviós central, com ara microcefàlia, anomalies estructurals cerebrals i/o convulsions no febrils. Presenten també déficits a escala cognitiva i conductual

SAF parcial

Els infants i els adolescents amb una SAF parcial no presenten totes les característiques, però tenen els trets facials comentats anteriorment i, també, dificultats cognitives i/o conductuals.

ARND

(trastorn del neurodesenvolupament relacionat amb l'alcohol): són aquells trastorns que no presenten les característiques facials comentades però sí els déficits neuroconductuals. Aquests casos són els que poden passar més desapercebuts o ser mal diagnosticats, perquè no s'observa dismorfologia facial.

ARBD

(defectes de naixement relacionats amb l'alcohol): són aquelles malformacions majors específiques que està demostrat que són atribuïbles a l'exposició prenatal a l'alcohol.

Tots aquests trastorns entren dins del que anomenem TEAF i tots presenten alguns dels déficits primaris comentats: problemes d'aprenentatge, de memòria, de regulació conductual, déficit en habilitats socials, déficit en l'adaptació a la vida diària, etc. Cada infant i adolescent és diferent i no tindrà la mateixa dificultat en totes les àrees. Encara que tinguin el mateix diagnòstic, les persones amb TEAF poden ser molt diferents i presentar un grau d'afectació diferent. No han de presentar necessàriament dificultats en totes les àrees comentades.

Prevalença dels TEAF

S'estima que la prevalença dels TEAF és d'1 a 3 per cada 1.000 nascuts vius (Stratton *et al.*, 1996) en la població general, però s'ha documentat que és tan alta com de 10 a 15 per cada 1.000 en algunes poblacions d'alt risc (Astley *et al.*, 2002). Les prevalences varien depenent del nivell de consum d'alcohol en dones en edat fèrtil i, sobretot, en embarassades en cada país. Així, seria esperable que la prevalença en països de l'Europa de l'Est, Sud-àfrica, Irlanda, Canadà i altres, on el consum és elevat, sigui més elevada. (May *et al.*, 2006).

Malauradament, no és fàcil establir aquests nivells de consum perquè, com que es tracta d'un factor susceptible de provocar conseqüències negatives, com la retirada d'infants i l'estigmatització, és habitual que les dones tendixin a negar o minimitzar els consums. Així, d'una banda, tenim alguns estudis fets mitjançant enquestes al nostre país on s'estableix que al voltant del 40% de les dones consumeixen alcohol durant el primer trimestre de l'embaràs, i al voltant del 23% i el 17% en el segon i el tercer trimestre, respectivament (Blasco *et al.*, 2015). D'altra banda, alguns estudis fets amb biomarcadors d'exposició en matrius biològiques alternatives (com el cabell matern i el meconi neonatal) estableixen que el consum d'alguna quantitat d'alcohol es produeix fins en un 60% de les dones embarassades (Joya *et al.*, 2016 i Gómez-Roig *et al.*, 2018).

Per establir la prevalença dels TEAF en cada país, cal tenir en compte també els índexs de nens adoptats procedents de països on el consum d'alcohol és elevat. L'adopció internacional ha esdevingut un fenomen sociològic i demogràfic molt important en els darrers anys. És especialment rellevant perquè la probabilitat que els infants que entren en un procés d'adopció internacional hagin estat exposats a l'alcohol és molt elevada ja que els problemes relacionats amb l'alcohol estan associats sovint a un risc elevat d'exclusió social i poden estar-ho també amb situacions de desemparament.

Espanya és el segon país del món en nombre d'adopcions internacionals d'Europa de l'Est, després dels Estats Units. Fins al 2018 s'han produït a Espanya un total de 52.316 adopcions internacionals, de les quals 20.039 són de països d'Europa de l'Est (el 37% de les adopcions internacionals). Catalunya és la comunitat autònoma amb més adopcions internacionals en valors absoluts, amb un total de 5.120 adopcions provinents de Rússia i Ucraïna durant el període 1998-2015.

D'acord amb dades publicades, s'estima que la prevalença de TEAF en infants d'orfenats russos és d'entre el 30 i el 70% (Popova *et al.*, 2014), ja que un 90% de les dones russes en edat fèrtil consumeixen alcohol i fins a un 20% en continuen consumint durant l'embaràs (aquestes xifres poden ser molt més altes entre mares en risc

d'exclusió social i es calcula que aproximadament el 40% dels nounats exposats prenatalment a l'alcohol poden presentar un TEAF). Un estudi fet a Suècia l'any 2010 (Landgren, 2010) va trobar una prevalença d'un 52% dels TEAF entre el col·lectiu d'infants adoptats a països de l'Europa de l'Est.

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

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.

El diagnòstic dels TEAF

2

El repte diagnòstic

Els TEAF poden presentar un desafiament aclaparador, però no insuperable per al diagnòstic. Les persones amb exposició alcohòlica prenatal tenen una àmplia gamma de resultats, la majoria dels quals no són específics de l'exposició prenatal a l'alcohol i sovint es manifesten de manera diferent al llarg de la vida. Es necessiten professionals de diverses disciplines (medicina, psicologia, patologia del llenguatge, teràpia ocupacional, etc.) per valorar i interpretar amb precisió l'àmplia gamma de resultats que defineixen els diagnòstics. El patró i la gravetat del resultat depenen del temps, la freqüència i la quantitat d'exposició a l'alcohol (que poques vegades es coneix amb un nivell de precisió) i sovint es confon amb altres exposicions i esdeveniments prenatals i postnatals adversos.

En absència de mètodes precisos i imparcials per mesurar i registrar la gravetat de les exposicions i els resultats en pacients individuals, els diagnòstics han variat àmpliament (Aase, 1994; Astley i Clarren, 2000; Chavez *et al.*, 1988; Stratton *et al.*, 1996). Des d'una perspectiva clínica, la classificació incorrecta del diagnòstic condueix a una atenció inadequada al pacient, un augment del risc de discapacitat secundària (Streissguth i Kanton, 1997) i una pèrdua d'oportunitats per a la prevenció primària. Des d'una perspectiva de salut pública, el diagnòstic de classificació incorrecta provoca estimacions inexactes d'incidència i prevalença (Stratton *et al.*, 1996). Les estimacions inexactes frustren els esforços per assignar suficients serveis d'atenció social, educativa i sanitària a aquesta població d'alt risc i exclouen una avaluació precisa dels esforços d'intervenció de prevenció primària. Des d'una perspectiva de recerca clínica, el diagnòstic de classificació incorrecta redueix el poder d'identificar contrastos clínicament significatius entre la SAF i els grups de control (Astley i Clarren, 2001). Els mètodes de diagnòstic no estandarditzats impedeixen la comparació vàlida entre estudis.

No s'han trobat definicions operatives estandarditzades per a la SAF ni per a cap dels altres diagnòstics que es troben sota el paraigua dels TEAF. En canvi, hi ha hagut pautes diagnòstiques que els metges han estat encoratjats a seguir, però les directrius no han estat prou específiques per garantir un diagnòstic o una precisió afinats.

Per exemple, segons les pautes de diagnòstic publicades per Sokol i Clarren (1989), que eren una modificació menor de la definició de la SAF de 1980 del Grup d'Estudi d'Alcohol Fetal de la Societat de Recerca per a l'Alcoholisme (Rosett, 1980), que al seu torn derivava del treball de Clarren i Smith (1978), "el diagnòstic de la SAF només es pot fer quan la persona presenta signes d'anormalitat en cadascuna de les tres categories: 1) retard en el creixement prenatal i/o postnatal [pes i/o durada del pes inferior al percentil 10 quan es corregeix per a l'edat gestacional]; 2) implicació del sistema nerviós central (incloent-hi anomalies neurològiques, retard en el desenvolupament, disfunció o dèficit conductual, discapacitat intel·lectual i/o anomalies estructurals com ara la microcefàlia [circumferència del cap per sota del tercer percentil o malformacions cerebrals que es troben en estudis d'imatges o autòpsia], i 3) rostre característic, que actualment es descriu qualitativament com a fissures palpebrals curtes, mitja cara allargada, filtre llarg i aplanat, llavi superior prim i maxil·lar aplanat".

Les directrius de 1996 per al diagnòstic de la SAF proposades per l'Institute of Medicine (Stratton *et al.*, 1996) van adoptar un enfocament similar. El diagnòstic de la SAF es pot fer quan la persona presenta: "1) Evidències de retard en el creixement, com ara una de les següents com a mínim: a) baix pes en néixer per a l'edat gestacional; b) disminució del pes al llarg del temps per una causa diferent de la nutrició, o c) desproporció entre pes (baix) i alçada; 2) evidència d'un patró característic d'anomalies facials que inclou característiques com ara fissures curtes i anormals palpebrals a la zona premaxil·lar (per exemple, llavi superior pla, filtre aplanat i mitja cara plana), i 3) evidències de les anomalies del neurodesenvolupament de l'SNC, com ara una de les següents com a mínim: a) disminució de la grandària del crani en néixer; b) anomalies cerebrals estructurals (per exemple, microcefàlia, agenesi parcial o completa del cos callós, hipoplàsia cerebel·losa), o c) signes tous (com l'edat adequada), com ara les habilitats motrius deteriorades, la pèrdua d'audició neurosensorial, la mala marxa bípeda i la mala coordinació dels ulls".

Encara que aquestes descripcions proporcionen orientació, no són suficientment específiques per assegurar la precisió del diagnòstic. Les directrius per a les anomalies en l'SNC no es refereixen a quantes àrees de dèficit han d'estar presents, de quina gravetat ha de ser el dèficit o quin nivell de documentació hi ha d'haver per justificar la presència del dèficit. Les pautes per al fenotip facial són igualment inespecífiques. Quantes característiques facials han d'estar presents, de quina gravetat han de ser les característiques i quina escala de mesura s'hauria d'utilitzar per jutjar la gravetat? Només cal llegir la bibliografia clínica o revisar els registres mèdics, els certificats de naixement, els registres de defectes de naixement o els codis ICD-9 per veure de quina manera aquests criteris són interpretats, aplicats i reportats (CDC, 1995; CDC, 1995a; Cordero *et al.*, 1994; Ernhart *et al.*, 1995; Stratton *et al.*, 1996).

Les noves directrius de diagnòstic (Bertrand *et al.*, 2004) i les directrius canadenques de diagnòstic per als TEAF (Chudley *et al.*, 2004) ofereixen criteris més estandarditzats i definits per casos que els publicats en directrius anteriors (Sokol i Clarren, 1989; Stratton *et al.*, 1996).

Hi ha hagut una manca d'escala objectives i quantitatives per mesurar la magnitud de l'expressió de les principals característiques diagnòstiques i donar-li forma.

Per exemple, encara que un llavi superior prim i el filtre suau són funcions clau de diagnòstic (Astley i Clarren, 1996; Clarren i Smith, 1978; Jones i Smith, 1973; Smith, 1979; Stratton *et al.*, 1996), les escales de mesurament quantitatives no es feien servir mai per mesurar la primesa o la suavitat, i mai no s'havien establert directrius sobre el grau d'al·leujament o la suavitat de les característiques. Les escales quantitatives objectives no tan sols milloren la precisió, sinó que també estableixen un llenguatge numèric comú per comunicar els resultats en els registres mèdics i en la literatura mèdica.

El terme *efectes sospitosos de l'alcohol fetal* es va introduir per primer cop en la literatura mèdica el 1978 i es va definir com a "expressions parcials menys completes" de la SAF en individus amb exposició a l'alcohol prenatal (Clarren i Smith, 1978). Basant-se en aquesta definició, una persona la mare de la qual va beure un parell de copes de vi intermitentment durant l'embaràs i va presentar un dèficit d'atenció amb un trastorn d'hiperactivitat, compliria els criteris. Així doncs, també els compliria una persona la mare del qual va beure una gran quantitat de vodka diàriament durant l'embaràs i que va presentar microcefàlia, retard mental greu, deficiència de creixement i anomalies no facials. L'àmplia utilització d'aquest terme apunta a la clara necessitat de desenvolupar termes diagnòstics per a persones amb exposició alcohòlica prenatal que presenten anomalies i/o incapacitats cognitives/conductuals, però que no compleixen els criteris complets de la SAF.

Es necessitaven nous termes diagnòstics que diferenciessin més finament les exposicions variables i els resultats dels pacients individuals i que no impliquessin l'alcohol com l'únic agent causal.

Els termes clínics *efectes d'alcohol fetal* (Aase *et al.*, 1995), *defectes congènits relacionats amb l'alcohol* (ARBD) (Stratton *et al.*, 1996) i *trastorns neurològics relacionats amb l'alcohol* (ARND) (Stratton *et al.*, 1996) impliquen una relació causal entre l'exposició i el resultat de l'alcohol en una persona determinada, que, fins ara, no es pot confirmar mèdicament.

Amb la probable excepció del fenotip facial complet, cap altra anomalia física o discapacitat cognitiva/conductual observada en una persona amb exposició alcohòlica prenatal no és necessàriament específica o causada només per la seva exposició prenatal a l'alcohol (Stratton *et al.*, 1996). Les característiques com ara microcefàlia, anomalies neurològiques, dèficit d'atenció, retard mental i deficiència de creixement solen presentar-se en individus amb exposició prenatal a l'alcohol, però també poden presentar-se en individus sense exposició prenatal a l'alcohol i sense el fenotip específic de la SAF completa.

Sovint, es diagnostica TEAF en els registres mèdics i la literatura mèdica sense documentació del mètode utilitzat per derivar el diagnòstic i amb poca o cap documentació de les dades utilitzades per donar suport al diagnòstic. Aquest fet, sobretot, pot limitar el coneixement de la capacitat del pacient, que és molt necessari per rebre serveis d'intervenció apropiats de l'assistència sanitària posterior, els serveis socials i els proveïdors educatius; per exemple, simplement per informar que una persona té el trastorn fa poc per transmetre les fortaleses i les discapacitats de la persona. Algunes persones amb TEAF tenen un quocient intel·lectual baix, d'altres el tenen normal; alguns tenen dèficits d'atenció, d'altres no; alguns tenen problemes amb la memòria, mentre que d'altres tenen dèficits lingüístics. Així mateix, des d'una perspectiva de salut pública, la manca d'informació sobre aquestes dades no permet que els esforços de vigilància segueixin amb precisió la prevalença de diagnòstics de TEAF en la població. Es necessiten les dades de suport per validar els diagnòstics. El seguiment precís és vital per definir la política de salut pública i avaluar l'efectivitat dels esforços de prevenció primària, per posar recursos al servei de la població per acompanyar els afectats i per treure'n el màxim rendiment per pal·liar els problemes socials.

La classificació dels TEAF

El terme *trastorns de l'espectre alcohòlic fetal* inclou un rang que pot anar de lleus a greus dels efectes físics, mentals, conductuals i cognitius que poden patir les persones que han estat exposades a l'alcohol en el període gestacional.

Criteris diagnòstics dels TEAF segons Hoyme (2016; revisió de l'IOM, 1996)

I. SAF (síndrome alcohòlica fetal)

El diagnòstic de la síndrome alcohòlica fetal requereix totes les característiques A, B, C i D:

A. Un patró característic d'anomalies facials menors, incloent-hi ≥ 2 de les següents:

- A.1. Fissures palpebrals curtes ($\leq$ percentil 10).
- A.2. Llavi superior llis i fi (puntuació de 4 o 5 al regle de la guia del llavi i filtrum).
- A.3. Filtrum llis (puntuació de 4 o 5 al regle guia de llavi/filtrum).

B. Dèficit de creixement prenatal i/o postnatal:

- B.1. Alçada i/o pes $\leq$ percentil 10.

C. Dèficit de creixement del cervell, morfologia anormal o patrons anormals de la fisiologia cerebral, incloent-hi ≥ 1 dels següents:

- C.1. Perímetre cranial $\leq$ percentil 10.
- C.2. Anomalies estructurals cerebrals.
- C.3. Convulsions no febrils recurrents.

D. Dèficit del neurodesenvolupament:

D.1. Per a nens i nenes ≥ 3 anys (a o b):

a) AMB DÈFICIT COGNITIU:

Evidència d'un dèficit global (habilitat conceptual general $\geq 1,5$ SD per sota de la mitjana, QI verbal o QI espacial $\geq 1,5$ SD)

o

Dèficit cognitiu en almenys un domini neuropsicològic amb $\geq 1,5$ SD per sota de la mitjana (funció executiva, dèficit de la parla, de la memòria o visuoespacial).

b) AMB TRASTORNS DEL COMPORTAMENT SENSE DÈFICIT COGNITIU:

Evidència d'un dèficit en el comportament en almenys un domini amb $\geq 1,5$ SD per sota de la mitjana en relació amb l'autocontrol (humor, autocontrol, dèficit d'atenció o impulsivitat).

D.2. Per a nens/es < 3 anys: Evidència d'un retard en el desenvolupament $\geq 1,5$ SD per sota de la mitjana.

II. SAFp (SAF parcial)

Per als nens i nenes amb exposició prenatal a l'alcohol documentada, el diagnòstic de síndrome alcohòlica fetal parcial requereix les característiques A i B:

- A. Un patró característic d'anomalies facials menors, incloent-hi ≥ 2 de les següents:
 - A.1. Fissures palpebrals curtes ($\leq$ percentil 10).
 - A.2. Llavi superior llis i fi (puntuació de 4 o 5 al regle de la guia del llavi i filtrum).
 - A.3. Filtrum llis (puntuació de 4 o 5 al regle guia de llavi/filtrum).
- B. Dèficit del neurodesenvolupament:
 - B.1. Per a nens i nenes ≥ 3 anys (a o b):
 - a) AMB DÈFICIT COGNITIU: Evidència d'un dèficit global (habilitat conceptual general $\geq 1,5$ SD per sota de la mitjana, QI verbal o QI espacial $\geq 1,5$ SD) o dèficit cognitiu en almenys 1 domini neuropsicològic amb $\geq 1,5$ SD per sota de la mitjana (funció executiva, dèficit de la parla, de la memòria o visuoespacial).
 - b) AMB TRASTORNS DEL COMPORTAMENT SENSE DÈFICIT COGNITIU: Evidència d'un dèficit en el comportament en almenys 1 domini amb $\geq 1,5$ SD per sota de la mitjana en relació amb l'autocontrol (humor, autocontrol, dèficit d'atenció o impulsivitat).
 - B.2. Per a nens/es < 3 anys: Evidència d'un retard en el desenvolupament $\geq 1,5$ SD per sota de la mitjana.

Per als nens i nenes sense exposició prenatal a l'alcohol documentada, el diagnòstic de la síndrome alcohòlica fetal parcial requereix totes les característiques A, B i C:

- A. Un patró característic d'anomalies facials menors, incloent-hi ≥ 2 de les següents:
 - A.1. Fissures palpebrals curtes ($\leq$ percentil 10).
 - A.2. Llavi superior llis i fi (puntuació de 4 o 5 al regle de la guia del llavi i filtrum).
 - A.3. Filtrum llis (puntuació de 4 o 5 al regle guia de llavi/filtrum).
- B. Dèficit de creixement cerebral, morfogènesi anormal o neurofisiologia anormal, incloent-hi ≥ 1 dels següents:
 - B.1. Perímetre cranial $\leq$ percentil 10.
 - B.2. Anomalies estructurals cerebrals.
 - B.3. Convulsions no febrils recurrents (després d'haver descartat altres causes de convulsions).
- C. Alteració neuroconductual:
 - C.1. Per a nens i nenes ≥ 3 anys (a o b):
 - a) AMB DÈFICIT COGNITIU: Evidència d'un dèficit global (habilitat conceptual general $\geq 1,5$ SD per sota de la mitjana, QI verbal o QI espacial $\geq 1,5$ SD) o dèficit cognitiu en almenys 1 domini neuropsicològic amb $\geq 1,5$ SD per sota de la mitjana (funció executiva, dèficit de la parla, de la memòria o visuoespacial).
 - b) AMB TRASTORNS DEL COMPORTAMENT SENSE DÈFICIT COGNITIU: Evidència d'un dèficit en el comportament en almenys 1 domini amb $\geq 1,5$ SD per sota de la mitjana en relació amb l'autocontrol (humor, autocontrol, dèficit d'atenció o impulsivitat).
 - C.2. Per a nens/es < 3 anys: Evidència d'un retard en el desenvolupament $\geq 1,5$ SD per sota de la mitjana.

III. ARND (trastorn del neurodesenvolupament relacionat amb l'alcohol)

Requereix els signes A i B (aquest diagnòstic no es pot fer de manera definitiva en nens/esde menys de 3 anys):

- A. Exposició prenatal a l'alcohol documentada.
- B. Alteració neuroconductual.

Per a nens/es ≥ 3 anys (a o b):

A. AMB DÈFICIT COGNITIU:

Evidència d'un dèficit global (habilitat conceptual general $\geq 1,5$ SD per sota de la mitjana, QI verbal o QI espacial $\geq 1,5$ SD) o dèficit cognitiu en almenys dos dominis neuropsicològic amb $\geq 1,5$ SD per sota de la mitjana (funció executiva, dèficit de la parla, de la memòria o visuoespacial).

B. AMB TRASTORNS DEL COMPORTAMENT SENSE DÈFICIT COGNITIU:

Evidència d'un dèficit en el comportament en almenys dos dominis amb $\geq 1,5$ SD per sota de la mitjana en relació amb l'autocontrol (humor, autocontrol, dèficit d'atenció o impulsivitat).

IV. ARBD (defectes de naixement relacionats amb l'alcohol)

Requereix els signes A i B:

- A. Exposició prenatal a l'alcohol documentada.
- B. Alteració neuroconductual.

Per a nens/es ≥ 3 anys (a o b):

- A. Exposició prenatal a l'alcohol documentada.
- B. Una o més malformacions majors específiques que s'hagin demostrat en models animals i en estudis en humans com a resultat de l'exposició prenatal a l'alcohol. Cardíacues: defectes del septa auricular, grans vasos aberrants, defectes del septa ventricular, defectes conotruncals; esquelètiques: sinostosi radiocubital, defectes de segmentació vertebral, contractures de grans articulacions, escoliosi; renals: ronyons aplàstics/hipoplàstics/displàstics, ronyons en ferradura / duplicacions ureterals; oculars: estrabisme, ptosis, anomalies vasculars retinianes, hipoplàsia del nervi òptic; auriculars: hipoacúsia de conducció, hipoacúsia neurosensorial.

La importància d'un diagnòstic i una intervenció precoços

Un dels reptes més importants en el diagnòstic dels TEAF s'esdevé quan hi ha dificultats neuropsicològiques presents en l'infant però aquest infant no té característiques facials o físiques. El tipus de TEAF més freqüent és el trastorn del neurodesenvolupament relacionat amb l'alcohol (ARND), i la seva dificultat més important és que es tracta d'un trastorn invisible físicament i que es manifestarà de manera diferent al llarg del desenvolupament, cosa que fa que moltes famílies consultin un/a professional de la salut mental quan l'infant no té el desenvolupament esperat per la seva edat, quan el nen/a comença a no ser capaç de comprendre les normes socials que s'esperen.

Les recerques ens indiquen que el trastorn de TEAF està infradiagnosticat en alguns casos, com sol ocórrer amb freqüència en l'adopció i l'acolliment, per manca d'informació fiable sobre l'existència d'exposició a l'alcohol durant l'etapa fetal, fet que influeix també en la confusió diagnòstica. En alguns informes d'adopció, sobretot en la internacional, no apareix el consum d'alcohol durant l'etapa de gestació; en altres ocasions, apareix al costat d'altres factors i patologies sobre els quals hi ha dubtes i els quals —amb la creença que s'exageren els problemes de salut perquè s'autoritzi que el nen o nena pugui entrar en el procés d'adopció internacional— no reben l'atenció suficient o es consideren poc rellevants. No obstant això, encara en absència de la confirmació del consum matern d'alcohol durant l'embaràs, pot arribar-se al diagnòstic.

“ Els efectes a l'exposició prenatal a l'alcohol són irreversibles ”

Com hem mencionat, els efectes de l'exposició prenatal a l'alcohol són irreversibles. Les persones afectades i les seves famílies han de gestionar les dificultats que se'n deriven, tant en el terreny emocional i conductual com en el mèdic. No hi ha cap cura per al dany cerebral provocat per la ingesta d'alcohol durant l'embaràs en el fetus i les dificultats acostumen a agreujar-se amb l'edat, atès que no poder complir les expectatives de conducta social que l'entorn espera es fa més evident a mesura que la persona té més edat.

Les persones afectades poden experimentar dificultats cognitives, de memòria, de funcionament executiu i de funcionament adaptatiu. Les disfuncions més habituals són dèficits a recordar, alentiment de processos cognitius, dificultats a filtrar estímuls sensorials, desregulació emocional, baixa autoestima, dificultat a controlar la impulsivitat i a entendre i comprendre les regles i les normes socials i, per tant, a preveure conseqüències, dificultats en coordinació motriu i trastorns del son i de l'alimentació.



El diagnòstic clínic requereix una història clínica extensa en la qual es necessita la contribució dels diferents professionals de la salut, realitzada conjuntament amb la mateixa persona, la família i els i les professionals de l'educació implicats per establir el diagnòstic i el pla d'intervenció específic per a la persona afectada i la seva família. El diagnòstic ha d'incloure la història de desenvolupament de l'infant completa, juntament amb l'avaluació neuropsicològica corresponent com a part del procés d'avaluació, atès que la dismorfologia facial i els dèficits de creixement associats en són les característiques més visibles i identificables, però els efectes que tenen més conseqüències per a la persona afectada són les anormalitats del sistema nerviós central, que afecten el funcionament neurocognitiu. Un cop es té el diagnòstic i és facilitat a la família, és important recordar que el trastorn és per sempre, que al llarg del desenvolupament les dificultats es manifestaran de manera diferent i que es necessitarà assessorament, intervencions psicoterapèutiques i recursos de suport en l'àmbit educatiu i des de serveis socials personalitzats.

L'avaluació diagnòstica

Examen físic

- I. Mesures antropomètriques: el retard en el creixement es defineix com la presència d'uns valors de pes i/o talla per sota d'un valor mínim mitjà en funció de l'edat i el sexe ($-2Ds$) (vegeu l'annex 1).
- II. Fenotipus: les característiques principals són el *filtrum* llis (desaparició de les columel·les), el llavi superior fi (desapareix la forma característica de M o d'arc de Cupido) i les fissures palpebrals (obertura ocular) petites. Hi ha gràfiques dels valors de referència amb les mesures en mil·límetres per determinar la normalitat/anormalitat dels signes (vegeu l'annex 2).
- III. Alteració del sistema nerviós central:
 - a) Estructura anatòmica del sistema nerviós, per exemple, microcefàlia o anomalies en la formació de diferents estructures cerebrals explorades amb neuroimatges (atròfia, hipocamp, cos callós, etc.).
 - b) Funcionament neurològic alterat amb l'aparició de convulsions, afectació en el desenvolupament de les habilitats motrius, pèrdua d'audició, problemes visuals, mala coordinació visuoespacial, etc.

Examen neuropsicològic

Com hem mencionat, de manera conjunta amb l'examen físic l'avaluació també ha d'incloure l'examen neuropsicològic, atès que l'exposició prenatal a l'alcohol produeix un dany en el cervell que provoca dificultats cognitives i conductuals que poden tenir com a conseqüència nivells de funcionament cognitiu per sota de la mitjana, problemes d'aprenentatge, dèficits de memòria, manca de control d'impulsos, dèficit d'atenció, hiperactivitat i dificultat en la gestió emocional i en les habilitats socials.

Seguint els criteris de Hoyme (1996; revisió de l'IOM, 1996) per al diagnòstic de la síndrome alcohòlica fetal completa (SAF; amb coneixement de l'exposició prenatal a l'alcohol o sense), la síndrome alcohòlica fetal parcial (SAFp) (amb coneixement de l'exposició prenatal a l'alcohol o sense) i els trastorns del neurodesenvolupament relacionats amb l'alcohol (ARND), els criteris establerts són els que s'han mencionat a l'apartat anterior.

Segons els dominis funcionals, els dèficits que poden mostrar les persones afectades de TEAF són molt diversos i hem d'avaluar:

1. Cognició, raonament abstracte, llenguatge i memòria

És habitual que hi hagi dèficits cognitius i de desenvolupament en les persones afectades, que poden mostrar trastorns específics de l'aprenentatge —en les àrees de raonament abstracte i visuoespacial—, rendiment acadèmic deficitari, discrepància entre les habilitats verbals i les no verbals i dèficits en el processament de la informació que poden comportar que les reaccions cap a altres persones o estímuls estiguin alentides.

El quocient d'intel·ligència s'obté a partir de tests dissenyats per mesurar unes habilitats generals, és una puntuació composta a partir de l'avaluació de diferents competències i acostuma a ser un bon indicador de les competències cognitives de la persona. Diversos estudis científics en persones afectades de TEAF indiquen que una gran part de la població obté puntuacions per sota de la mitjana en relació amb el funcionament intel·lectual, tot i que aquests dèficits no són presents en totes les persones amb TEAF.

Els nens i nenes amb TEAF, per tant, poden presentar dificultats en el desenvolupament del llenguatge, en la capacitat visuoespacial, en l'aprenentatge no verbal, en la memòria i en l'atenció, que són àrees que han de ser avaluades. Les dificultats en les àrees involucrades en el llenguatge es poden manifestar tant en el llenguatge receptiu (la comprensió de paraules i expressions) com en l'expressiu, alhora que en l'articulació (vegeu l'annex 3).

2. Funcions executives

Les funcions executives estan involucrades en processos cognitius complexos i permeten a la persona aconseguir un desenvolupament independent, dur a terme tasques planificades i assolir objectius adaptant-se a les diferents circumstàncies, cosa que també requereix flexibilitat i adaptabilitat als canvis. Quan aquestes funcions estan alterades, l'infant pot tenir dificultats per fer-se càrrec de si mateix i les seves responsabilitats, per treballar de manera independent i per a les relacions socials.

Aquests dèficits en les funcions executives es fan evidents quan mostren una organització deficitària, mancances a trobar estratègies, en la resolució de problemes i de planificar, conducta desinhibida, dificultats per relacionar les accions i les seves conseqüències, dificultats per poder seguir tasques que comportin diversos passos, modificar estratègies o pensar alternatives i incapacitat per aplicar els aprenentatges a noves situacions, cosa que pot fer que aquestes persones incorrin en els mateixos errors en diferents ocasions.

3. Dèficit d'atenció i/o hiperactivitat

Una de les àrees més conegudes és la relacionada amb el dèficit d'atenció i/o la hiperactivitat i les característiques que mostren aquestes persones és inatenció, dèficits en l'atenció sostinguda, distracció amb facilitat, dificultats per calmar-se després d'un episodi de tensió, alt nivell d'irritabilitat, inquietud motriu i dificultats per finalitzar les tasques encomanades i per passar d'una feina a una altra.

4. Habilitats socials i adaptatives

Mostren habitualment una mancança generalitzada en habilitats socials que es pot caracteritzar per l'absència de por envers els estranys, la ingenuïtat, la immaduresa, l'elecció inapropiada de les amistats, la preferència d'estar amb companys més joves, les interaccions superficials, la conducta sexual inapropiada i la manca d'empatia per entendre el punt de vista dels altres.

Molt sovint també poden mostrar problemes sensorials, relacionats amb el tacte o els sorolls, problemes amb el llenguatge pragmàtic i problemes de memòria i per entendre pautes educatives, donada la dificultat per entendre les relacions causa-efecte., sentiments de diferència, etc.

5. Coordinació motriu

L'exposició prenatal a l'alcohol afecta també el sistema motriu. Les persones amb TEAF poden mostrar dificultats en la coordinació motriu, disfuncions en la motricitat fina i la motricitat global, manca de precisió, retard a complir les fites, dificultats per escriure i dibuixar, problemes d'equilibri i malaptesa en general.



Natasha, vuit anys, adoptada als dos anys, TEAF (SAF completa), quadre clínic de retard mental, pendent d'anar a un suport intensiu per a l'escolarització inclusiva (SIEI).

La Natasha va ser adoptada als dos anys. A l'informe mèdic del país d'origen no hi consten dades de consum d'alcohol durant l'embaràs. De fet, les dades que hi consten són que va néixer prematurament amb 29 setmanes de gestació, amb un pes de 1.340 g i una talla de 38 cm. La mare biològica no va seguir cap tipus de control mèdic durant la gestació i la Natasha va ser institucionalitzada en sortir de l'hospital fins al moment de l'adopció.

Es va fer l'avaluació física, en la qual es va obtenir que, pel que fa a les mesures antropomètriques, el pes se situava en el percentil 10 i l'alçada en el percentil 3. Pel que fa al fenotip, els mesuraments del filtrum i del llavi superior se situaven en una puntuació de 4 (segons la guia del llavi i filtrum de Susan Astley, de la Universitat de Washington) i les fissures palpebrals se situaven en el percentil 40. També es va poder constatar microcefàlia amb un perímetre cranial que se situava en el percentil 3.

Posteriorment es va fer l'examen neuropsicològic. En l'avaluació de capacitats cognitives es va obtenir una puntuació en l'escala total de 59, la qual cosa situava la Natasha en la classificació qualitativa molt baixa de l'escala. L'escala de comprensió verbal també va obtenir una puntuació de 59 i, en l'avaluació concreta de les aptituds verbals i el vocabulari, la seva puntuació es va situar en el percentil 0,1 de l'escala.

Pel que fa a les capacitats visuoespacials, se situaven també en el rang molt baix de l'escala (61), i, en el cas del raonament fluid, la puntuació de 72 se situava en la classificació baixa de l'escala, igual que la memòria de treball (72) i la velocitat de processament (75).

En la tasca relacionada amb avaluar les funcions executives, la Natasha no va ser capaç de fer la prova i, per tant, la prova no va ser evaluable.

En l'avaluació de simptomatologia relacionada amb dèficit d'atenció i hiperactivitat, les puntuacions de la Natasha se situaven en el rang de significació clínica, així com les puntuacions de les escales que avaluaven habilitats socials, agressivitat, ansietat i depressió.

Donats els resultats de l'avaluació de la Natasha i d'acord amb els criteris diagnòstics del trastorn de l'espectre alcohòlic fetal, sense confirmació de consum d'alcohol durant la gestació, es va concloure que la Natasha complia els criteris per al diagnòstic de síndrome alcohòlica fetal completa amb dèficit cognitiu.



La intervenció psicoterapèutica

3

El diagnòstic ens aporta un punt de partida per poder dissenyar un pla d'intervenció adequat per a l'infant, ja que reconeix les discapacitats associades i permet actuar d'acord amb les necessitats específiques. El diagnòstic ens ajuda a comprendre quins són els reptes als quals s'enfronta la persona afectada segons el seu estadi de desenvolupament i no segons la seva edat cronològica. És rellevant destacar que la persona afectada de TEAF pot presentar també algun altre trastorn, com pot ser autisme, trastorn de la conducta o trastorn oposicionista-desafiant. Una persona pot presentar un trastorn de l'espectre autista a més d'estar afectat de TEAF, però no totes les persones afectades de TEAF presentaran un trastorn de l'espectre autista. Així doncs, quan es fa el diagnòstic s'han de tenir en compte les causes orgàniques, les de l'entorn i els trastorns comòrbids.

És indispensable el coneixement d'aquestes discapacitats associades per part dels i les professionals de la salut mental, atès que és un trastorn que acompanyarà la persona al llarg de tota la seva vida i que aquesta persona necessitarà diferents ajudes i suports externs des del moment del diagnòstic.

Aquestes dificultats acostumen a manifestar-se i ser més evidents en l'entorn educatiu. Cal tenir en compte que, quan l'infant comença l'escola primària, s'espera que en general compleixi les normes escolars i que desenvolupi estratègies per diferenciar la seva conducta, que es categoritza com a correcta o incorrecta. Per tant, fer un diagnòstic precoç pot millorar significativament el desenvolupament del nen, ja que les intervencions podran donar més bons resultats, es podran cercar els recursos educatius adequats que mostrin un coneixement i una comprensió de les necessitats de l'infant i s'evitaran conflictes posteriors.



Les persones afectades de TEAF poden tenir dificultats cognitives i/o de conducta, problemes en el desenvolupament del llenguatge, dificultats de memòria, en l'aprenentatge visuoespacial, problemes de manca d'atenció i dificultats en funcions executives com ara planificar i organitzar tasques. Aquestes dificultats, que es poden donar en gairebé la majoria de persones afectades de TEAF, poden tenir diferents gradacions, que van des de lleus fins a greus, es presenten al llarg de la trajectòria cap a la vida adulta i poden manifestar-se amb més intensitat, donades les demandes per comportar-se segons els convencionalismes establerts socialment (vegeu els annexes 4 i 5).

“ Les intervencions professionals multidisciplinàries permeten abordar la gran diversitat de simptomatologia que presenta cada persona en funció del seu trastorn. ”

La gran diversitat en la simptomatologia que es deriva del trastorn fa que sigui indispensable una intervenció professional multidisciplinària. La família ha d'estar informada del diagnòstic, de les àrees on es mostren les dificultats en el moment del diagnòstic i del tipus de recursos que es recomanen per reduir l'impacte dels dèficits i per prevenir el de les discapacitats secundàries.

Prevenició de discapacitats secundàries al llarg del desenvolupament

Els infants afectats de TEAF poden aprendre les taules de multiplicar un dia, però l'endemà les poden haver oblidat completament, i això pot atribuir-se a un dany cerebral que afecta la memòria a curt termini. Poden presentar problemes per emmagatzemar i processar la informació per poder utilitzar-la posteriorment, i poden manifestar conductes desafiantes que sovint poden ser interpretades com a falta de límits o normes i manca de voluntat per obeir i respectar les decisions dels adults.

De vegades es considera que les seves dificultats per interpretar les claus de funcionament de la interacció social i per relacionar-se amb els altres són provocades per ells mateixos a propòsit. Altres vegades, quan no saben treballar de manera autònoma, per les seves dificultats per passar de les instruccions verbals a les accions, s'interpreta com a rebel·lia.

Algunes d'aquestes manifestacions conductuals —impulsivitat, agressivitat...— són expressió de dificultats de base —dèficits en la comprensió de processos de causa-efecte o en el trànsit d'una activitat a una altra, per exemple— intrínseques a la immaduresa psicològica. Aquestes persones poden tenir dificultats per portar una vida adulta independent i desenvolupar discapacitats secundàries complexes.

Segons recerques com la de Streissguth et al. (1996), aproximadament un 90% poden desenvolupar trastorns mentals, un 60% poden tenir problemes amb la llei i al voltant d'un 40% poden tenir conductes de risc amb drogues i alcohol. En un altre estudi fet per Ismail et al. (2010) i en el qual es van avaluar 415 persones afectades, es va detectar que un 61% van interrompre l'etapa educativa, un 60% havien tingut algun tipus de conflicte amb la llei, el 50% havien patit una hospitalització psiquiàtrica o en institucions penitenciàries, el 49% descrivien conductes sexuals inapropiades i el 35% havien tingut problemes amb l'alcohol i/o altres drogues. No obstant això, al mateix informe s'assenyalava que les persones que havien estat diagnosticades amb SAF a una edat primerenca i s'havien criat en un ambient estable presentaven de dues a quatre vegades més probabilitats d'eludir aquestes dificultats. El diagnòstic i una intervenció intensiva i apropiada influeixen, doncs, de manera decisiva en el pronòstic per al nen o nena i en la prevenció de dificultats secundàries.

Les intervencions i el tipus d'acompanyament s'adeqüen a cada cas concret i han de contenir un pla individualitzat, amb intervenció familiar i coordinació amb l'entorn escolar.

“ Cal dissenyar un pla individualitzat per a cada persona amb intervenció familiar i coordinació amb l'entorn escolar. ”

Els programes individualitzats inclouen alguns elements comuns, com ara limitar les estimulacions que poden causar distraccions inoportunes, establir una planificació de rutines que inclogui els esdeveniments no esperats, adequar el llenguatge a casos i exemples concrets —sense dobles sentits— o fomentar un aprenentatge multisensorial que pugui facilitar l'estimulació de la memòria a llarg termini. El suport i l'acompanyament a la família és fonamental en tot el procés, ja que la SAF és una condició que acompanyarà la persona afectada durant tota la seva vida. Dotar aquesta persona de les estratègies i els recursos necessaris per fomentar el seu desenvolupament amb totes les seves potencialitats i la seva màxima autonomia al més aviat possible repercutirà en el seu propi benestar i en el de la seva família i entorn social.

CAS

Irina

Irina, 16 anys, TEAF (SAF completa), quadre clínic de trastorn de conducta greu amb escapades freqüents de casa, relacions sexuals sense protecció, consum de substàncies, companyies conflictives, agressiva amb la família, no vol anar a l'escola, d'on l'han expulsat diverses vegades.

Des de petita ha presentat dificultats greus en el control de la impulsivitat.



La Irina està desenvolupant discapacitats secundàries ja entrant en l'edat adulta que inclouen conductes de risc com les escapades del domicili familiar, les relacions sexuals sense protecció, el consum de substàncies i l'absentisme escolar. Aquest tipus de conductes poden portar la Irina a deixar definitivament els estudis, tenir problemes amb la llei, tenir tendència a les addiccions a l'alcohol o a les drogues...

El cas de la Irina és greu en la mesura que les intervencions que s'han fet fins ara no han donat els resultats que esperaríem per reduir aquest tipus de discapacitats secundàries. Sabem per la literatura científica que, amb un diagnòstic primerenc i una intervenció adequada, les discapacitats secundàries són reduïdes en gran mesura.

En el cas de la Irina, serà necessari aconseguir el seu consentiment per poder iniciar la intervenció amb ella. La Irina necessita entendre què és el que té i el que li passa. Una explicació del seu diagnòstic i de les conseqüències que té la SAF sobre la seva vida pot ajudar que compregui el perquè de les seves dificultats i sàpiga què pot fer ella per superar-les i poder portar una vida adulta amb el màxim grau d'autonomia possible.

La Irina pot manifestar dificultats per comprendre per què ella té aquest trastorn, ha de poder gestionar la ràbia cap a aquest fet i comprendre que és un trastorn que l'acompanyarà durant tota la seva vida. Només amb aquesta comprensió i amb el seu consentiment podrem treballar conjuntament amb la seva família i els serveis de salut implicats perquè la Irina pugui anar desenvolupant conductes més adequades i reduint les discapacitats secundàries.

Intervenció

El desenvolupament dels nens amb TEAF acostuma a ser més lent que el que s'espera per la seva edat cronològica, la qual cosa deriva en el fet que no són capaços d'implicar-se de manera efectiva o d'interactuar en els grups amb altres companys. Les dificultats en el control d'impulsos, a concentrar-se o les mancances en les habilitats socials poden comportar conseqüències en el seu futur, ja sigui per aconseguir finalitzar els estudis o per mantenir una feina.

Malauradament, per a aquests nens, moltes de les intervencions que s'ofereixen per intentar pal·liar aquests dèficits no són apropiades, atès que parteixen de la premissa que el cervell està intacte i que són els factors ambientals els que han influït en la conducta del nen, amb l'expectativa errònia que les intervencions tradicionals, com ara la modificació de conducta, la psicoteràpia o l'assessorament, puguin fer que el nen tingui un desenvolupament adaptatiu comparable amb el dels seus companys.

S'ha de tenir en compte de manera prioritària en les intervencions que el cervell està afectat i que la intervenció s'ha de basar de manera individualitzada a comprendre quines àrees estan afectades en cada cas, amb l'objectiu de poder adaptar-nos com a professionals a cada necessitat concreta i posar els recursos per pal·liar les discapacitats secundàries mencionades. Si no comprenem les seves necessitats, triaran un camí que s'adapti a la seva funció cerebral, però si, per contra, els i les professionals som conscients de manera plena de les seves necessitats, la seva funció cerebral pot acomodar-se per mitjà de canvis senzills però efectius del nostre entorn, com a les àrees del llenguatge, de les expectatives i de les mateixes intervencions.

L'evidència indica que en les intervencions, en lloc de considerar-se un trastorn del neurodesenvolupament en el context de l'exposició a l'alcohol durant la gestació, es tendeix a considerar els nens afectats de TEAF com a persones afectades d'un trastorn dins l'espectre autista, un trastorn negativista-desafiant o, el que és més habitual, un trastorn per dèficit d'atenció amb hiperactivitat. Això no tan sols implica conseqüències en la intervenció psicològica sinó també en el tractament farmacològic, ja que estem tractant el símptoma sense tenir en compte què el causa.

Les intervencions i el tipus d'acompanyament s'han d'adequar a cada cas concret i han de contenir un pla individualitzat, amb intervenció familiar —fonamental en tot el procés, atès que el TEAF és un trastorn que acompanyarà el nen o nena durant tot el seu desenvolupament— i coordinació amb el centre educatiu.

Els Programes Individualitzats inclouen, però, alguns elements comuns:

- Limitar les estimulacions que poden provocar distraccions inoportunes, com les distraccions visuals.
- Establir una planificació de rutines que inclogui la previsió d'imprevistos.
- Adequar el llenguatge a casos i exemples concrets per facilitar la comprensió de la tasca, evitant els dobles sentits i les ironies que poden donar lloc a males interpretacions i utilitzant instruccions senzilles i expectatives realistes, assegurant-nos que ha comprès la instrucció.
- Fomentar un aprenentatge multisensorial que involucri els sentits (visual, cinètic i auditiu) i que pugui facilitar l'estimulació de la memòria a llarg termini.
- Introduir processos que promoguin la memòria i l'atenció mitjançant, per exemple, la divisió de la feina en passos seqüencials amb tasques breus que incloguin descansos entre feines i la repetició de les instruccions per tornar a centrar l'atenció.
- Ampliar el marge de temps per comprendre la tasca i per dur-la a terme.

Les intervencions han de propiciar la comprensió de les disfuncions cognitives per part de la gent que envolta la persona afectada. És rellevant recalcar que acostuma a haver-hi una tendència a establir intervencions centrades en símptomes concrets o conductes desadaptatives i, tot i que aquests elements en poden formar part, el pla d'intervenció s'ha de centrar concretament a desenvolupar estratègies que permetin a la persona afectada aconseguir el màxim del seu potencial individual.

Coneixent les dificultats mencionades anteriorment, els infants amb TEAF es beneficien en gran mesura del suport que tenen dins les famílies, començant per les necessitats en supervisió i estructura del dia a dia. Les intervencions han d'incloure la utilització d'eines dins la unitat familiar, a fi que adquireixi les estratègies que poden beneficiar els seus fills/es. Per aquest motiu, ens hem de centrar en les àrees d'intervenció en concret per treballar amb els nens i nenes amb TEAF i incloure eines que els i les professionals hem de treballar amb les famílies perquè totes les estratègies portin cap als mateixos objectius.

La promoció d'estratègies d'afrontament

Les persones afectades de TEAF necessiten unes rutines que redueixin els imprevistos perquè ells puguin anar fent de manera autònoma les tasques que se'ls encomanen tant a la llar com en l'entorn educatiu. Si aquesta estructura és facilitada per la família, juntament amb la supervisió de les feines, els infants se senten ajudats i es veuen capaços de dur a terme les tasques. Per exemple, si se li facilita un espai on pugui anar quan estigui neguitós o s'enfadi, reduirà l'estrès, serà capaç de tornar-hi quan estigui més tranquil sense generar situacions conflictives innecessàries i aprendrà a regular i controlar les seves respostes emocionals.

Una altra estratègia perquè aquestes persones no se sentin aclaparades és donar-los sempre poques opcions quan estiguin escollint quina activitat faran, per exemple. Així aprendran a poder anar valorant a poc a poc quines activitats els interessen més sense que perdin el control.

La intervenció amb les famílies també ha d'anar encaminada a promoure expectatives realistes que es puguin anar reajustant segons el desenvolupament concret. D'aquesta manera, evitarem sentiments de frustració i, en comptes d'això, promourem el sentiment de capacitat i l'autoestima.

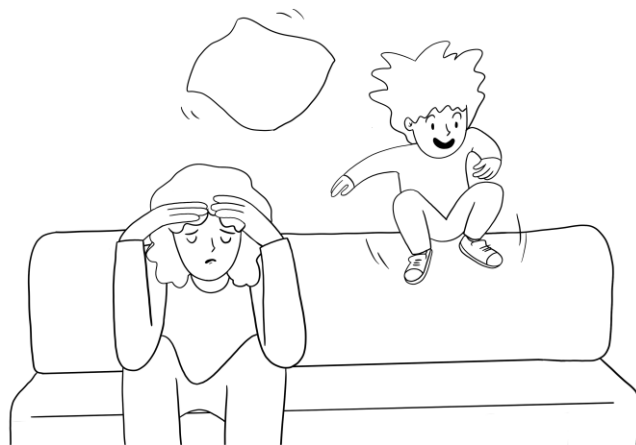
Els infants necessiten unes rutines en el seu dia a dia per sentir-se segurs, i els canvis i els imprevistos poden ser difícils de gestionar. Aquestes dificultats es poden beneficiar d'intervencions amb l'infant mateix centrades en la utilització d'estratègies de "role-play" per entrenar com afrontar situacions de canvis complicats; entrenar la gestió del temps, que acostuma a ser un concepte difícil; per planificar les activitats i la gestió i control de les agendes, i en l'entorn, com ara donar més temps per canviar d'una situació a una altra, o explicar els imprevistos de manera detallada, sense pressa i donant el temps necessari per comprendre la nova situació.

La gestió de la impulsivitat, la hiperactivitat i el dèficit d'atenció

Quan ens trobem amb conductes inesperades, és important valorar l'entorn i aprendre a identificar-lo. L'infant amb TEAF pot reaccionar davant un canvi en l'entorn —so, llum, olors...—, donada la seva hipersensibilitat, i pot ser que redirigeixi la seva atenció cap a aquest nou estímul, fent més difícil la concentració; pot no identificar que té necessitats físiques (menjar, beure, anar al lavabo) o que s'hagi fet algun comentari irònic que potser ha interpretat de manera literal.

Les intervencions s'han d'adreçar en part a treballar la identificació i el reconeixement dels estímuls, i la família pot col·laborar fent preguntes sobre el que els envolta, i reduir els elements que poden provocar aquestes distraccions, tant al domicili com en l'entorn escolar, com ara evitar un to de veu que pugui interpretar com a cridar, reduir l'exposició a sorolls, a llums, o homogeneïtzar el color de les parets ajudaran a fer que l'infant se senti més segur i a evitar reaccions inesperades.

Altres estratègies que funcionen acostumen a tenir en compte la reducció del temps que ha de dedicar a fer una tasca, a partir de la partició de la tasca en diverses tasques més curtes perquè pugui descansar entre una part i una altra. Repetir les instruccions i assegurar-nos que la tasca que li estem encomanant és adequada al seu nivell de comprensió i desenvolupament és fonamental perquè pugui dur-la a terme. Hem de recordar en aquest punt que una tasca realitzada i compresa correctament en dies anteriors la pot haver oblidat, donades les dificultats de memòria.



Les reaccions més explosives són sovint no intencionades i acostumen a ser un símptoma d'alguna necessitat com les mencionades anteriorment, i la feina conjunta entre el professional, l'infant i la família ha de tenir com un dels elements prioritaris la identificació dels factors que acostumen a provocar reaccions desmesurades. Les dificultats en el control de la impulsivitat, en les relacions causa-efecte i a preveure conseqüències ens porta a prioritzar la prevenció perquè puguem ajudar-los en la regulació emocional, en lloc de penalitzar una conducta si desconexem la causa que la provoca. Poder parlar amb els infants, quan han aconseguit regular les seves emocions, sobre què ha desencadenat la reacció o la conducta no apropiada, posar nom a les emocions a fi que puguin canalitzar-les i expressar-les de manera adequada, i intentar cercar de manera conjunta formes que puguin evitar reaccions d'aquest tipus en el futur, acostumen a ser estratègies que funcionen més bé que les estratègies punitives d'una conducta que molt possiblement ells mateixos no saben què l'ha provocada.

Les habilitats socials

Els infants amb TEAF tenen dificultats en la comprensió de les relacions i del funcionament de la interacció social que poden portar a confusió, baixa autoestima per la incapacitat de crear relacions estables amb els seus companys en el temps i aïllament. Poden mostrar-se molt sociables amb adults i amb infants més petits, però amb els companys de la mateixa edat cronològica es troben amb interessos diferents, poden tenir reaccions que els seus companys poden interpretar com a agressives o inapropiades, i sovint les dificultats per posar-se en el lloc dels companys o per entendre una situació en concret fan que tinguin dificultats per sentir-se integrats i que ells mateixos prefereixin recloure's per sentir-se més segurs.

És important adoptar mesures preventives, ja que l'alumnat amb TEAF pot ser més vulnerabilitzat i patir situacions d'assetjament i/o d'abús sexual en l'àmbit escolar. Aquestes situacions es donen amb més freqüència a les hores del pati. A l'escola és necessari treballar l'acceptació, el respecte i la comprensió per part dels companys, així com afavorir l'ajuda dels seus iguals per evitar situacions d'exclusió o d'assetjament. I caldrà fixar-se en els senyals que indiquin que ha passat una situació d'aquest tipus, per detectar-la de manera precoç.

Els i les professionals han de poder oferir intervencions adreçades als infants i enfocades al desenvolupament d'habilitats socials i de comunicació. Aquestes intervencions poden incloure grups d'entrenament en habilitats socials; ensenyament concret en converses, les seves normes i l'aportació d'informació apropiada, o ensenyament en la identificació de les pròpies emocions i en la interpretació de les emocions dels altres.

Sentir-se integrat en grups socials proporciona un sentiment de capacitat, de pertànyer a un grup social, i facilita el coneixement propi de les forteses i les debilitats que ens caracteritzen; en conseqüència, incrementa l'autoestima. És important recordar cada petit pas que aconseguen els infants afectats de TEAF, treballar-ho amb ells i animar-los a continuar, de tal manera que identifiquin quins factors són positius i poden emprar en les interaccions socials.

Les dificultats per adaptar-se a diferents situacions i imprevistos poden contribuir al sentiment de frustració i a reaccions imprevisibles, tal com hem mencionat. Ajudar-los a preveure accions futures, tenir planificacions establertes de les activitats, visitar prèviament llocs on es faran activitats que organitzem, com ara anar al lloc on es farà una nova activitat extraescolar, o conèixer el professorat abans d'un curs nou, per exemple, poden facilitar en gran mesura la comprensió, l'acceptació i la involucració de la persona de manera que pugui gestionar amb anterioritat les seves emocions en aquesta qüestió.

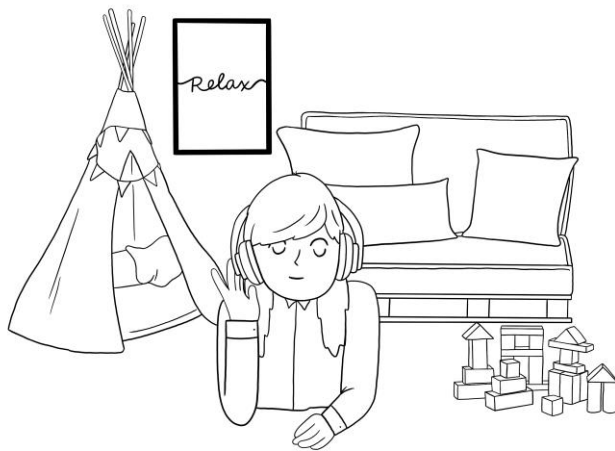
Hàbits d'autonomia

Habilitats que poden semblar senzilles o evidents, com ara l'alimentació, la higiene i la cura personal, poden resultar molt complicades per a les persones amb TEAF.

En el cas de l'alimentació i el control sobre aquesta alimentació, pot variar de l'extrem de manca d'interès pel menjar a una ingesta inadequada i desmesurada d'aliments amb poc contingut nutritiu i en horaris no previstos. Per minimitzar aquestes conductes, cal la intervenció d'una persona adulta que ajudi a regular i establir rutines perquè en el futur ho puguin fer ells mateixos de manera autònoma. Algunes estratègies que es poden emprar consisteixen a reduir el nombre d'aliments que estan al seu abast perquè prendre decisions els sigui més senzill; proporcionar aliments en quantitats més petites i amb més freqüència perquè puguin romandre asseguts a taula mentre duren els àpats, o reduir els estímuls externs per evitar distraccions i que es puguin acabar els aliments, entre d'altres.

Els hàbits d'higiene i cura personal cal introduir-los des de ben petits. En aquest apartat hi juga un paper molt important l'establiment de rutines per part de l'adult, com ara els horaris per a cada tasca, l'organització dels espais d'higiene i els recordatoris (ja siguin visuals perquè puguin seguir un ordre tot sabent què han de fer després d'una tasca, o verbals, si els podem anar avisant de què han d'anar fent), tenint en compte les dificultats d'integració sensorial que poden anar lligades a aquests hàbits: la temperatura de l'aigua, l'olor i la textura dels sabons o el tacte de les tovalloles.

Els hàbits de son també poden veure's afectats, ja sigui el cicle vigília-son, les dificultats per adormir-se, les pors nocturnes o la inquietud durant la nit, que provoquen esgotament l'endemà. Com en la resta d'hàbits, l'establiment de rutines és crucial. En els casos en què hi ha dificultats per adormir-se, tenir una habitació amb limitació d'estímuls (colors, joguines, aparells electrònics) ajudarà a establir una rutina calmada per anar a dormir, a la qual podem incorporar música relaxant, una estona de companyia per part de la família, llegir una història... Si tenen por de la foscor, podem deixar un llum petit encès a l'habitació, o al revés, posar cortines que tapin completament la llum exterior en cas que sigui molesta. Com hem mencionat, el manteniment d'unes rutines establertes perquè puguin regular el cicle vigília-son és primordial.



La persona amb TEAF a l'etapa adulta

Atès el coneixement relativament recent de la síndrome alcohòlica fetal, tant el diagnòstic com les intervencions acostumen a centrar-se en infants i joves i no en adults, la qual cosa implica que la gran majoria d'adults amb SAF no estiguin identificats i, per tant, no puguin accedir a serveis i recursos necessaris per al seu dia a dia.

El diagnòstic de la SAF esdevé més complicat en la vida adulta; la simptomatologia pot presentar-se alhora amb altres trastorns mentals o amb consum d'alcohol o de drogues i les característiques facials característiques de la SAF canvien amb el creixement i poden passar més desapercebudes.

Aquest retard en el diagnòstic provoca que les persones afectades no puguin beneficiar-se de les intervencions intensives en edat infantil que reduïrien la gravetat de les conseqüències de les afectacions psicosocials i de salut, i les discapacitats secundàries. Les dificultats poden manifestar-se de manera evident, com, per exemple, dificultats en les relacions socials, manca de relacions recíproques, dificultats per mantenir un lloc de feina o per ser autònoms, dificultats a planificar el futur i consum d'alcohol o d'altres substàncies.

Les persones adultes són més vulnerables a les discapacitats secundàries associades a la SAF, com ara trastorns mentals, no poden portar una vida autònoma i independent, no poden gestionar-se econòmicament, problemes amb la llei, atur o accés a un habitatge.

Els estudis que s'han mencionat anteriorment mostren que les persones adultes amb SAF tenen índexs més elevats de problemes amb la llei. De fet, aproximadament la meitat de persones amb SAF pateixen problemes legals en algun moment de la seva vida, i això és conseqüència de les seves pròpies dificultats: la impulsivitat, que els pot portar a robar sense pensar en les conseqüències, barallar-se per la manca de comprensió de les regles socials...

D'altra banda, són més propensos a convertir-se en víctimes d'altres persones, ja sigui perquè esdevenen la persona que executa l'activitat delictiva manipulada per una altra persona o bé pel fet de ser víctimes d'abusos de qualsevol tipus.

Tot i les conseqüències que té un diagnòstic en edat adulta, el diagnòstic és beneficiós en qualsevol edat, ja que aporta a la persona afectada una millora en la comprensió de les seves dificultats, permet planificar les àrees en les quals convé intervenir i proporciona accés als recursos socials disponibles —com ara ajuda per accedir a un habitatge i suport en les tasques quotidianes—, al suport econòmic i al tractament psicològic especialitzat.



En el cas de la intervenció amb adults, és convenient adaptar les estratègies al grau de desenvolupament de la persona, ja que, mentre que cronològicament la persona adulta amb SAF pot arribar a la majoria d'edat, pel que fa al desenvolupament necessitarà encara estructura i consell per part de la família, les expectatives de futur no inclouran una planificació a llarg termini i les activitats seran encara restringides.

És important que l'adult amb SAF conegui les seves dificultats i en la intervenció serà necessari incorporar aquestes dificultats, establir rutines que esdevinguin efectives per a l'individu, treballar les estratègies a les quals poden recórrer per mitigar els efectes de les seves dificultats, i valorar la necessitat de rebre un tractament mèdic que pugui ajudar a portar una vida tan integrada a la societat com sigui possible.



Igor, 12 anys, TEAF (SAF completa), quadre clínic de trastorn greu de conducta amb hiperactivitat i agressivitat amb els companys de l'escola i el pare i la mare, repeteix curs i té vetlladora.

La simptomatologia és present des que era petit, amb rebequeries força explosives, comportament agressiu i dificultats per regular les emocions i per calmar-se. Les rebequeries podien durar una hora o més, plorant, cridant, trencant coses i fent mal físicament al pare i la mare. Aquests continuen tenint moltes dificultats per controlar la conducta i a l'escola és necessària la figura d'una vetlladora per aconseguir que l'Igor pugui estar centrat en els seus aprenentatges, reconduint la hiperactivitat i l'atenció.

Les dificultats de l'Igor són presents també a l'hora de mantenir l'atenció en tasques concretes, el control de la impulsivitat, dificultats per seguir les instruccions o conductes físicament agressives com ara donar puntades als companys i/o al pare i la mare o pegar-los. A mesura que s'està fent més gran, ha començat a dir mentides i a robar coses tant de casa com de l'escola.

Com podem veure en aquest cas, l'Igor necessitarà una intervenció pluridisciplinària en la qual hauran de participar especialistes en educació, professionals de la salut, de psiquiatria, de psicologia i de serveis socials. En el cas de l'Igor, la intervenció ha d'abordar, entre altres factors, l'agressivitat i el seu control, la gestió de la impulsivitat i la hiperactivitat, i les habilitats socials.

És molt possible que l'Igor tingui dificultats per relacionar els processos causa-efecte i que li sigui complicat entendre per què se'l castiga, i això pugui provocar una reacció agressiva. Serà necessari treballar amb la família i acompanyar-la perquè pugui anar incorporant estratègies com ara adaptar el llenguatge al seu nivell de comprensió, que ha de ser directe i sense dobles sentits, donar les instruccions d'una en una perquè pugui fer la tasca que se li encomana o organitzar el dia a dia amb unes rutines predefinides que li facilitin preveure la seva activitat diària i reduir les improvisacions. Aquest tipus d'estratègies ajudaran que l'Igor sàpiga què és el que ha de fer i què és el que s'espera d'ell, se sentirà més tranquil si prevenim les situacions de conflicte i aprendrà a regular les seves respostes conductuals.

S'haurà de treballar amb la família, amb l'escola i amb ell mateix per detectar quines situacions poden provocar una reacció agressiva, amb l'objectiu de poder ajudar-lo a afrontar les situacions i les emocions quan se sent desbordat. Tota la intervenció ha d'estar coordinada pels professionals que treballen amb l'Igor i la seva família, de manera conjunta, i cal anar incorporant noves estratègies per desenvolupar, a fi que l'Igor pugui obtenir control sobre la seva conducta i les seves emocions i pugui millorar les seves relacions socials.

Aspectes clau de la comunicació amb la família i l'escola

4

Els TEAF són trastorns complexos que acompanyaran la persona al llarg de la seva vida, però la família necessitarà suport per poder gestionar l'impacte del trastorn.

El diagnòstic, com s'ha mencionat anteriorment, és un punt de partida que ajudarà els professionals que treballen amb l'infant a entendre que les dificultats d'aprenentatge i conductuals són un símptoma dels TEAF i que, com que són uns trastorns complexos que en la majoria dels casos no són visibles perquè no hi ha característiques fenotípiques que els puguin identificar, sovint aquests nens i nenes són etiquetats amb altres trastorns o fins i tot es culpa a la mare i al pare de no ser eficients en les seves estratègies educatives.

El diagnòstic ajuda la família a entendre millor el seu fill o filla, aporta informació perquè altres persones amb qui es relacionen puguin comprendre les dificultats i facilita la comunicació entre la família i els professionals de la salut, de la salut mental i de l'entorn educatiu.

La família necessitarà tenir l'oportunitat de discutir amb el professional sobre totes les àrees d'afectació del seu fill i, al mateix temps, de poder debatre les prioritats i resoldre els dubtes.

El moment de comunicació del diagnòstic és d'una alta sensibilitat i pot impactar la família, alhora que ajuda a replantejar expectatives, comprendre millor les dificultats de l'infant i ajustar-se a les seves necessitats. Tanmateix, per comunicar-lo, cal que el diagnòstic sigui clar, concret en les àrees de fortlesa i en els seus dèficits, i sincer pel que fa a l'estat actual de l'infant, la planificació terapèutica, les intervencions que es recomanen i les necessitats de professionals que cal implicar en el tractament.

En la comunicació del diagnòstic, és important remarcar els aspectes positius de l'infant i els que es poden treballar per optimitzar el seu desenvolupament, atès que aquests aspectes són presents en totes les persones. Per tant, remarcar-los i enfortir-los ajudaran la persona amb TEAF a contrarestar les dificultats en altres àrees. La comunicació d'aquests aspectes propiciarà el desenvolupament d'estratègies de la família cap als infants que li permetran avaluar l'evolució de manera positiva amb expectatives realistes.

En la comunicació del diagnòstic s'han de poder establir les prioritats terapèutiques i és convenient remarcar la importància de la intervenció per poder actuar sobre les dificultats segons les àrees afectades i, d'aquesta manera, reduir els efectes del trastorn tant en la persona afectada com en l'entorn familiar.

Un cop fet el diagnòstic, és important el treball amb el pare i la mare, a fi que puguin entendre les dificultats del seu fill o filla com a conseqüència del dany que ha provocat l'alcohol durant l'embaràs al sistema nerviós central i que ha afectat àrees del cervell relacionades amb les funcions executives, amb la memòria a curt termini i amb la capacitat de mantenir l'atenció, entre d'altres, que impedeixen que l'infant pugui aprendre d'experiències anteriors i preveure conseqüències i, per tant, fan que cometi els mateixos errors, que no recordi el que s'ha explicat a l'aula per poder fer l'exercici o que es distregui amb facilitat.

Les intervencions, entre altres coses, han d'anar enfocades a gestionar aquesta manca de control d'impulsos, potenciar la memòria a curt termini, gestionar les dificultats d'atenció i flexibilitzar maneres de comprendre l'entorn. No obstant això, s'ha de comunicar a la família la importància d'adaptar l'entorn per minimitzar conductes no desitjables o els seus efectes, com ara avançar a l'infant les tasques que ha de fer durant el dia i/o donar les instruccions una per una.

És necessària la coordinació amb el centre escolar per poder assessorar el centre i el professorat i dotar-los d'estratègies que es poden aplicar a l'aula. El professorat ha de tenir coneixement de les dificultats de l'infant amb TEAF per poder fer adaptacions, tant en continguts metodològics i d'aprenentatge com a l'aula, amb la intenció d'adaptar l'entorn per reduir els estímuls de distracció visual i auditiva.

La informació de què ha de disposar l'escola ha d'anar enfocada a la implementació d'estratègies concretes que puguin beneficiar l'alumne i, atès que els TEAF són trastorns complexos amb una gran variabilitat entre persones afectades, és recomanable que es faciliti a l'escola un document amb una planificació d'estratègies específiques de cada nen per aplicar, coordinat amb altres professionals que treballen amb l'infant, amb l'objectiu que tots ells treballin en la mateixa línia d'intervenció.

Algunes estratègies generals que es poden aplicar a l'entorn escolar són: reduir els estímuls visuals que poden provocar distraccions; treballar en grups petits, cosa que facilita la concentració; facilitar temps perquè l'infant pugui sortir de l'aula quan es posi neguitós i necessiti calmar-se; repetir les instruccions de la tasca fins a assegurar-nos que la comprèn; fer un reforç positiu per mantenir-lo engrescat en la tasca; adaptar les expectatives i el nivell d'exigència; adaptar les avaluacions a fi que les pugui fer—ja siguin repartides en diferents sessions o fer-les en una altra aula, oralment...—, o comprovar que s'enduu els deures anotats a l'agenda.

Preguntes freqüents

5

- Els TEAF desapareixen amb l'edat?

Els TEAF són trastorns del neurodesenvolupament que apareixen ja en la primera infància i perduren al llarg de la vida. Les seves manifestacions varien segons l'edat.

- Els TEAF es poden curar?

Malauradament, els TEAF són condicions que acompanyaran la persona al llarg de la seva vida. D'aquí en deriva la importància d'un diagnòstic al més aviat possible, a fi de poder acompanyar la persona durant el seu desenvolupament i ajudar-la a aconseguir el màxim grau d'autonomia possible i prevenir les discapacitats secundàries associades, com poden ser les dificultats per mantenir una feina, per viure de manera independent, problemes amb la llei, conductes sexuals inapropiades i dificultats associades a la salut mental. Aquestes persones requereixen suport durant llargs períodes de temps en qüestions com ara l'adaptació a una vida autònoma. La comprensió d'aquest fet per part de les famílies pot ajudar a canviar les expectatives i poder planificar i buscar mesures i recursos adequats.

- Com podem saber si un nen o nena té TEAF?

El diagnòstic l'ha de fer un equip especialitzat en els TEAF. Les preocupacions principals es donen quan els aprenentatges no es desenvolupen de la manera com ho fan els companys, quan es mostren dificultats de conducta, impulsivitat, dificultats en el llenguatge o dèficits de memòria. Si es tenen sospites que aquestes dificultats poden estar relacionades amb el consum d'alcohol durant l'embaràs, s'ha de contactar amb professionals especialitzats per fer un diagnòstic complet.



- Quina diferència hi ha entre els TEAF i el trastorn per dèficit d'atenció amb hiperactivitat o sense?

Sovint, ens trobem amb nens diagnosticats de TDAH quan en realitat el diagnòstic correspon a TEAF. La causa d'això és que en els TEAF acostumen a donar-se dificultats d'atenció i impulsivitat, que en el terreny conductual poden semblar similars però en els TEAF tenen l'origen en l'exposició prenatal a l'alcohol, i el diagnòstic pot confondre's si no hi ha un diagnòstic diferencial adequat. En els TEAF, les persones afectades tenen dificultats que van més enllà de les pròpies del TDAH. En el cas del TDAH, els nens i nenes poden presentar dificultats socials per les mancances en l'autoregulació, però en el cas dels infants amb TEAF, a banda d'aquestes dificultats en l'autoregulació, els problemes conductuals a escala social són provocats per les mancances en la comprensió de les regles socials i en l'habilitat per llegir l'entorn i saber interpretar-lo, la qual cosa implica entendre la informació social i saber com utilitzar-la per a la interacció.

- Quina diferència hi ha entre els TEAF i els trastorns de l'espectre autista?

Tant els trastorns de l'espectre autista (TEA) com els TEAF són trastorns del neurodesenvolupament que poden afectar el funcionament cerebral, el desenvolupament, la conducta i les interaccions socials. En tots dos trastorns, les persones afectades poden tenir dificultats per mantenir relacions amb iguals, interpretar la comunicació no verbal i expressar les pròpies necessitats o dificultats en el processament sensorial, entre d'altres. La diferència principal rau en la interacció social. Mentre que els infants amb TEA poden tenir més dificultats en la interacció i sovint l'eviten, en les persones amb TEAF aquestes dificultats en les relacions no els impedeixen voler relacionar-se amb els altres, poden gaudir i manifestar emocions. Tot i que poden tenir afectat el desenvolupament del llenguatge, la comunicació no es veu compromesa de manera significativa i el llenguatge és espontani.

- Els TEAF són trastorns genètics?

Els fills i filles de les persones amb TEAF no neixen amb el trastorn. La ciència explica que els TEAF només es poden donar una vegada s'ha produït la fecundació de l'òvul. A partir d'aquest moment, el consum d'alcohol per part de la mare pot causar un dany irreversible en el fetus.

- Els TEAF són hereditaris?

Els TEAF són conseqüència del consum d'alcohol durant l'embaràs i una dona amb TEAF no ha de tenir necessàriament un fill o filla amb TEAF, llevat que consumeixi alcohol durant l'embaràs. Tot i així, les persones amb TEAF tenen més risc de consumir substàncies o de patir les discapacitats secundàries associades al trastorn, fet que pot derivar en conductes de risc en les diferents etapes, també durant l'embaràs.

- Els TEAF són més greus segons el trimestre de l'embaràs en el qual s'hagi consumit alcohol?

Els efectes de l'alcohol en un fetus es poden produir en qualsevol trimestre durant l'embaràs. L'alcohol travessa la placenta i, quan la persona embarassada beu, el fetus també beu i el desenvolupament del sistema nerviós central es dona durant tot l'embaràs. No hi ha cap període o trimestre segur per consumir alcohol durant l'embaràs.



Recursos

6

- Recursos per a persones amb TEAF:
http://drogues.gencat.cat/ca/professionals/prevencio/programes_i_recursos/ambit_serveis_de_salut/salut-sexual-i-reproductiva-/teaf/teaf2/salut/
- *European FASD Alliance*: www.eufasd.org
- Formació: www.proofalliance.org/training-and-webinars/
- Guies informatives: www.nofas.org/about-fasd/
- *American Psychological Association*: <https://www.apa.org/monitor/2015/06/upfront-fasd>
- *Centers for Disease Control and Prevention* . Entrenament i recursos <https://nccd.cdc.gov/FASD/>



Bibliografia

7

1. OMS. Global status report on alcohol and health. Ginebra, Organització Mundial de la Salut. 2018.
2. Popova, S.; Lange, S.; Burd, L.; Rehm, J. The Economic Burden of Fetal Alcohol Spectrum Disorder in Canada in 2013. *Alcohol Alcohol*, 2016; 51:367.
3. Scottish Intercollegiate Guidelines Network. Children and young people exposed prenatally to alcohol. January 2019. Disponible a: www.sign.ac.uk/sign-156-children-and-young-people-exposed-prenatally-to-alcohol (Accessed on February 26 2019).
4. Bertrand, J.; Floyd, R. L.; Weber, M. K. [et al.]. National Task Force on Fetal alcohol syndrome and fetal alcohol effect. Fetal alcohol syndrome: Guidelines for referral and diagnosis. Atlanta: Center for Disease Control and Prevention, GA, 2004. Disponible a: www.cdc.gov/ncbddd/fasd/documents/fas_guidelines_accessible.pdf (Accessed on February 24, 2014).
5. British Medical Association. Alcohol and pregnancy: Preventing and managing fetal alcohol spectrum disorders. February 2016. www.bma.org.uk/working-for-change/improving-and-protecting-health/alcohol/alcohol-and-pregnancy (Accessed on February 11, 2016).
6. American Academy of Pediatrics. Fetal Alcohol Spectrum Disorders Program. Common definitions. Disponible a: www.aap.org/en-us/advocacy-and-policy/aap-health-initiatives/fetal-alcohol-spectrum-disorders-toolkit/Pages/Common-Definitions.aspx (Accessed on August 22, 2016).
7. National Organization on Fetal Alcohol Syndrome. www.nofas.org/about-fasd (Accessed on April 19, 2014).
8. Hagan, J. F. Jr; Balachova, T.; Bertrand, J. [et al.]. Neurobehavioral Disorder Associated With Prenatal Alcohol Exposure. *Pediatrics*, 2016; 138.
9. Bertrand, J.; Floyd, LL.; Weber, M. K. Fetal Alcohol Syndrome Prevention Team, Division of Birth Defects and Developmental Disabilities, National Center on Birth Defects and Developmental Disabilities, Centers for Disease Control and Prevention (CDC). Guidelines for identifying and referring persons with fetal alcohol syndrome. *MMWR Recomm Rep* 2005; 54:1.
10. Astley, S. J. Canadian palpebral fissure length growth charts reflect a good fit for two school and FASD clinic-based US. populations. *J. Popul. Ther. Clin. Pharmacol.* 2011; 18: e231–e241.
11. Abrines, N.; Barcons, N.; Marre, D.; Brun, C.; Fornieles, A.; Fumadó, V. ADHD-like symptoms and attachment in internationally adopted children. *Attach Hum Dev.*, 2012; 14(4): 405-23.
12. Bastons-Compta, A.; Astals, M.; Garcia-Algar, O. Foetal alcohol spectrum disorder (FASD) diagnostic guidelines: a neuropsychological diagnostic criteria review proposal. *J Neuropsychopharmacol Mental Health*. 2016;1:e104.

13. Callejón-Póo, L.; Boix C.; López-Sala, A.; Colomé, R.; Fumadó, V.; Sans, A. Neuropsychological profile of internationally adopted children in Catalonia. *An Pediatr (Barc)*. 2012; 76:23-9.
14. Carson, G.; Cox, L. V.; Crane, J.; Croteau, P.; Graves, L.; Kluka, S. [et al.]. Alcohol use and pregnancy consensus clinical guidelines. *J Obstet Gynaecol Can*. 2010 Aug;32(8 Suppl 3): S1-31.
15. Charness, M. E.; Riley, E. P.; Sowell, E. R. Drinking during pregnancy and the developing brain: is any amount safe? *Trends Cogn Sci*, 2016 (Feb.); 20(2): 80-2.
16. Del Campo, M.; Jones, K. L. A review of the physical features of the fetal alcohol spectrum disorders. *Eur J. Med. Genet.*, 2017 (Jan.); 60 (1): 55-64.
17. Garcia-Algar, O.; Carballo, L.; Reguart, N.; Salat-Batlle, J. Neurobehavioural effects of prenatal exposure to alcohol. *J Preg Child Health*, 2015; 2: 177.
18. Goh, P. K.; Doyle, L. R.; Glass, L.; Jones, K. L.; Riley, E. P.; Coles, C. D. [et al.]. A decision tree to identify children affected by prenatal alcohol exposure. *J Pediatr*. 2016 Oct; 177: 121-27.
19. Gomez-Roig, MD.; Marchei, E.; Sabra, S.; Busardó, F.P.; Mastrobattista, L.; Pichini, S.; Gratacós, E. I Garcia-Algar, O. Maternal hair testing to disclose self-misreporting in drinking and smoking behavior during pregnancy. *Alcohol*. 2018 Mar;67:1-6. doi: 10.1016/j.alcohol.2017.08.010. Epub 2017 Aug 31.
20. Guidelines for the identification and management of substance use and substance use disorders in pregnancy. Geneva: World Health Organization, 2014. Disponible a: www.who.int/substance_abuse/activities/pregnancy_substance_use/en/
21. Hoyme, H. E.; Kalberg ,W. O.; Elliott, A. J.; Blankenship, J.; Buckley, D.; Marais, A. S. [et al.]. Updated clinical guidelines for diagnosing fetal alcohol spectrum disorders. *Pediatrics*, 2016 (Aug.); 138(2). pii: e20154256.
22. Joya, X.; Marchei, E.; Salat-Batlle, J.; Garcia-Algar, O.; Calvaresi, V.; Pacifici, R. i Pichini, S. Drugs of abuse in maternal hair and paired neonatal meconium: an objective assessment of foetal exposure to gestational consumption. *Drug Test Anal*. 2016 Aug;8(8):864-8. doi: 10.1002/dta.1921. Epub 2015 Dec 2.
23. Knuiman, S.; Rijk, C. H.; Hoksbergen, R. A.; van Baar, A. L. Children adopted from Poland display a high risk of foetal alcohol spectrum disorders and some may go undiagnosed. *Acta Paediatr.*, 2015 (Feb.); 104(2): 206-11.
24. Landgren, M.; Svensson, L.; Strömland, K.; Andersson Grönlund, M. Prenatal alcohol exposure and neurodevelopmental disorders in children adopted from eastern Europe. *Pediatrics*, 2010 (May); 125(5): e1178-85.
25. May, P.A.; Fiorentino, D. et al. Epidemiology of FASD in a province in Italy: Prevalence and characteristics of children in a random sample of schools. *Alcohol Clin Exp Res*. 2006 Sep;30(9):1562-75.
26. Miller, L. C.; Chan, W.; Tirella, L. G.; Perrin, E. Outcomes of children adopted from Eastern Europe. *Int. J. Behav. Dev.*, 2009; 33: 289-98.
27. Popova, S.; Yaltonskaya, A.; Yaltonsky, V.; Kolpakov, Y.; Abrosimov, I.; Pervakov, K. [et al.]. What research is being done on prenatal alcohol exposure and fetal alcohol spectrum disorders in the Russian research community? *Alcohol and Alcoholism*, 2014; 49(1): 84-95.

27. Popova, S.; Lange, S.; Shield, K.; Mihic, A.; Chudley, A. E.; Mukherjee, R. A. [et al.]. Comorbidity of fetal alcohol spectrum disorder: a systematic review and meta-analysis. *Lancet*, 2016 (Mar.) 5; 387(10022): 978-87.
28. Programa "Embaràs sense alcohol ni drogues". Disponible a:
http://drogues.gencat.cat/ca/professionals/prevencio/programes_i_recursos/ambit_serveis_de_salut/salut-sexual-i-reproductiva-/sexual/
29. Protocol de seguiment de l'embaràs a Catalunya (3a ed. rev.) Departament de Salut, 2018. Disponible:
http://salutpublica.gencat.cat/web/.content/minisite/aspcat/promocio_salut/embaras_part_puerperi/protocol_seguiment_embaras/protocol-seguiment-embaras-2018.pdf
30. Robert, M.; Carceller, A.; Domken, V.; Ramos, F.; Dobrescu, O.; Simard, M. N., [et al.]. Physical and neurodevelopmental evaluation of children adopted from Eastern Europe. *Can J Clin Pharmacol.*, 2009 Fall; 16(3): e432-40.
31. Vall, O.; Salat-Battle, J.; Garcia-Algar, O. Alcohol consumption during pregnancy and adverse neurodevelopmental outcomes. *J Epidemiol Community Health*, 2015; 69: 927-9.
32. WHO Research Initiative on Alcohol, Health and Development. WHO International Collaborative Research Project on Child Development and Prenatal Risk Factors with a Focus on Fetal Alcohol Spectrum Disorders (FASD). World Health Organization, 2016.

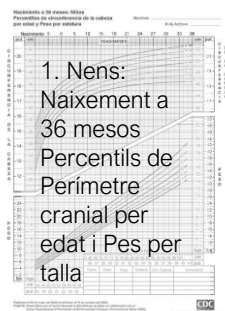


Annexes

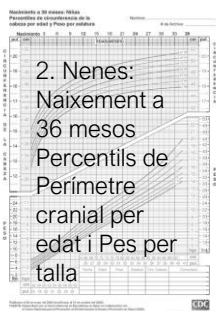
8

Annex 1:

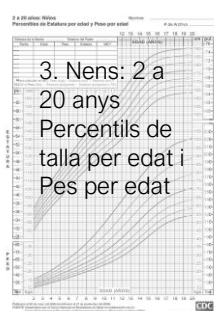
GRÀFIQUES DE PES, TALLA, PERÍMETRE CRANIAL, FISSURA PALPEBRAL PER A L'AVALUACIÓ FÍSICA



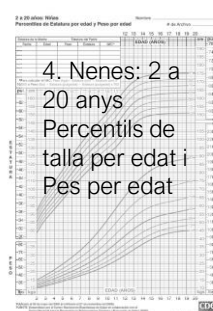
Pàg. 54



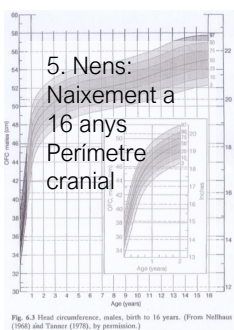
Pàg. 55



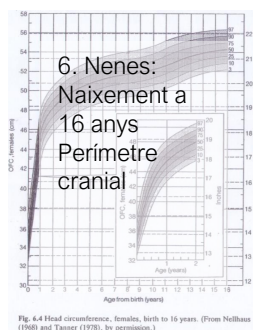
Pàg. 56



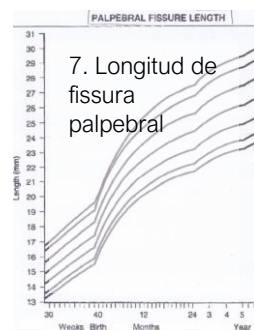
Pàg. 57



Pàg. 58

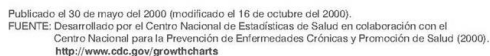


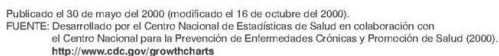
Pàg. 59



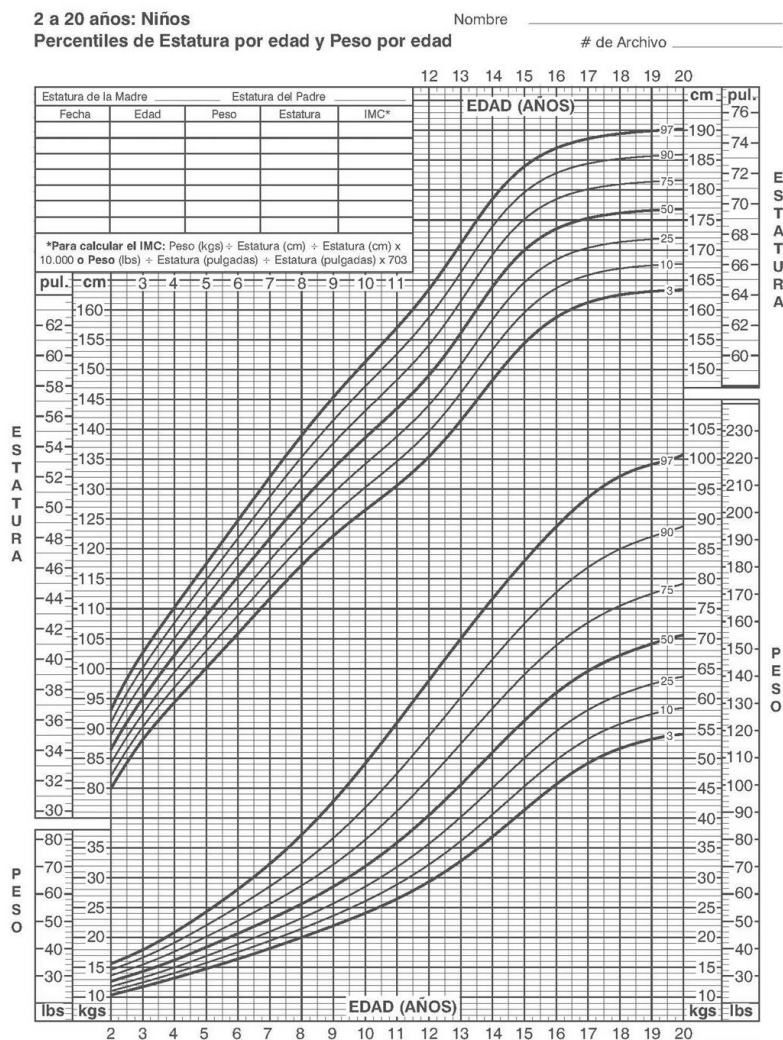
Pàg. 60

54





Gràfica 3: Nens, 2 a 20 anys. Percentils de talla per edat i Pes per edat

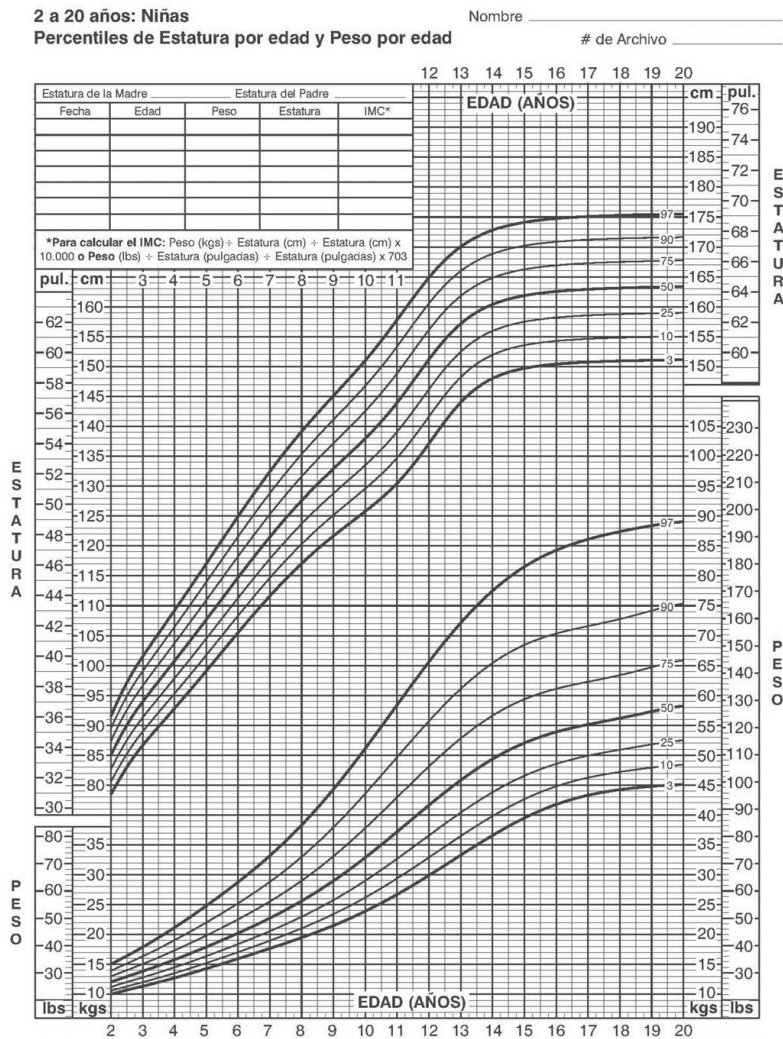


Publicado el 30 de mayo del 2000 (modificado el 21 de noviembre del 2000).
 FUENTE: Desarrollado por el Centro Nacional de Estadísticas de Salud en colaboración con el
 Centro Nacional para la Prevención de Enfermedades Crónicas y Promoción de Salud (2000).
<http://www.cdc.gov/growthcharts>



SAFER • HEALTHIER • PEOPLE™

Gràfica 4: Nenes, 2 a 20 anys. Percentils de talla per edat i Pes per edat



Publicado el 30 de mayo del 2000 (modificado el 21 de noviembre del 2000).
 FUENTE: Desarrollado por el Centro Nacional de Estadísticas de Salud en colaboración con el
 Centro Nacional para la Prevención de Enfermedades Crónicas y Promoción de Salud (2000).
<http://www.cdc.gov/growthcharts>



SAFER • HEALTHIER • PEOPLE™

Gràfica 5: Nens: Naixement a 16 anys. Perímetre cranial

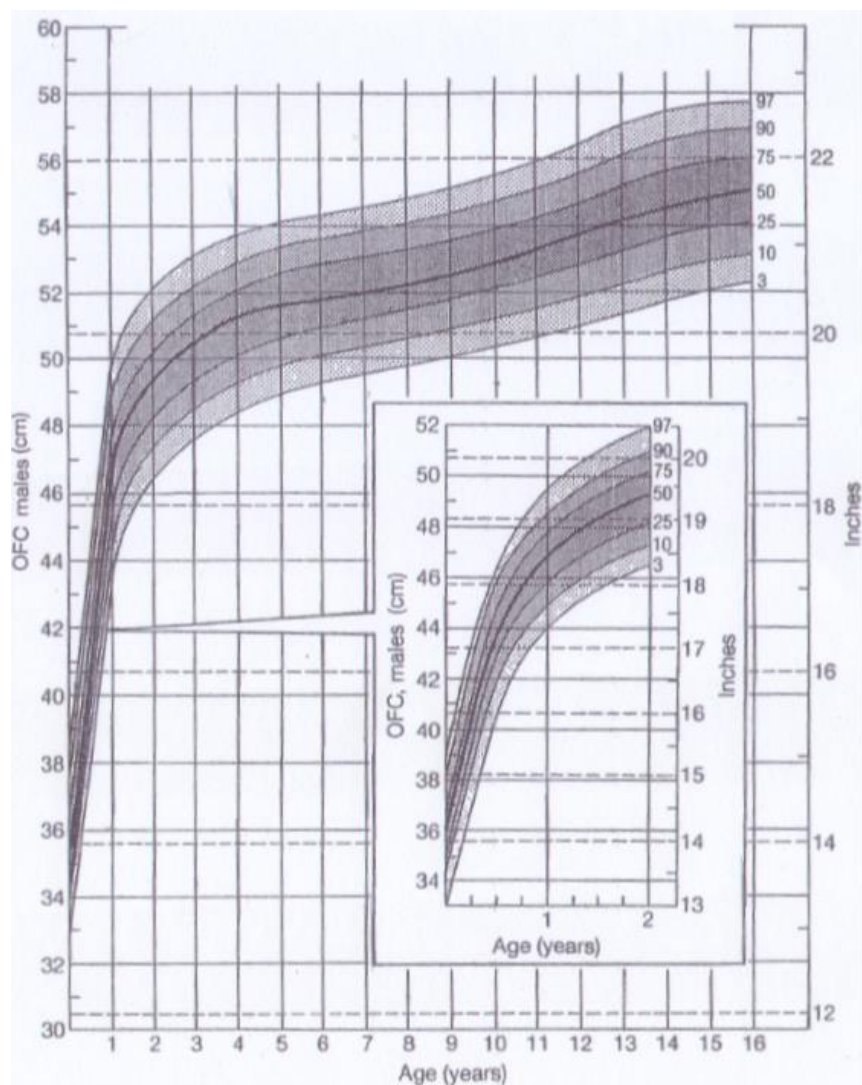


Fig. 6.3 Head circumference, males, birth to 16 years. (From Nellhaus (1968) and Tanner (1978), by permission.)

Gràfica 6: Nenes: Naixement a 16 anys. Perímetre cranial

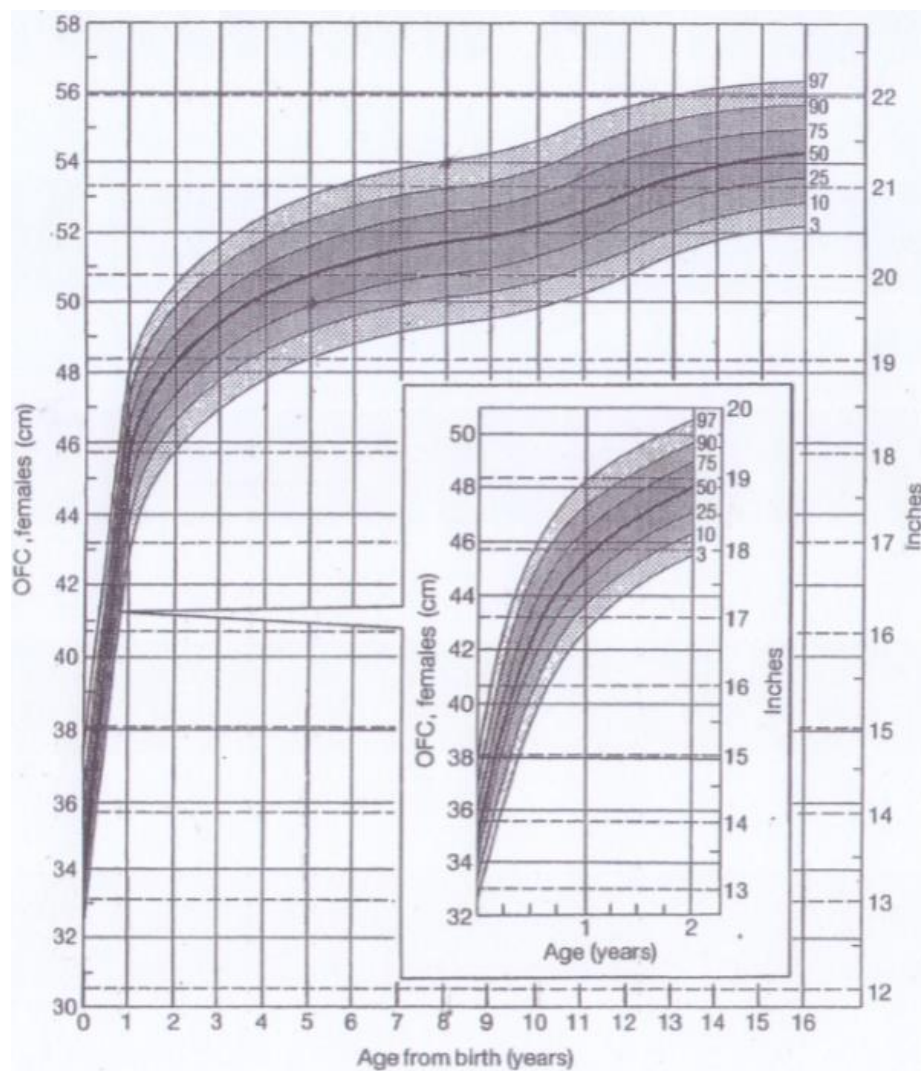
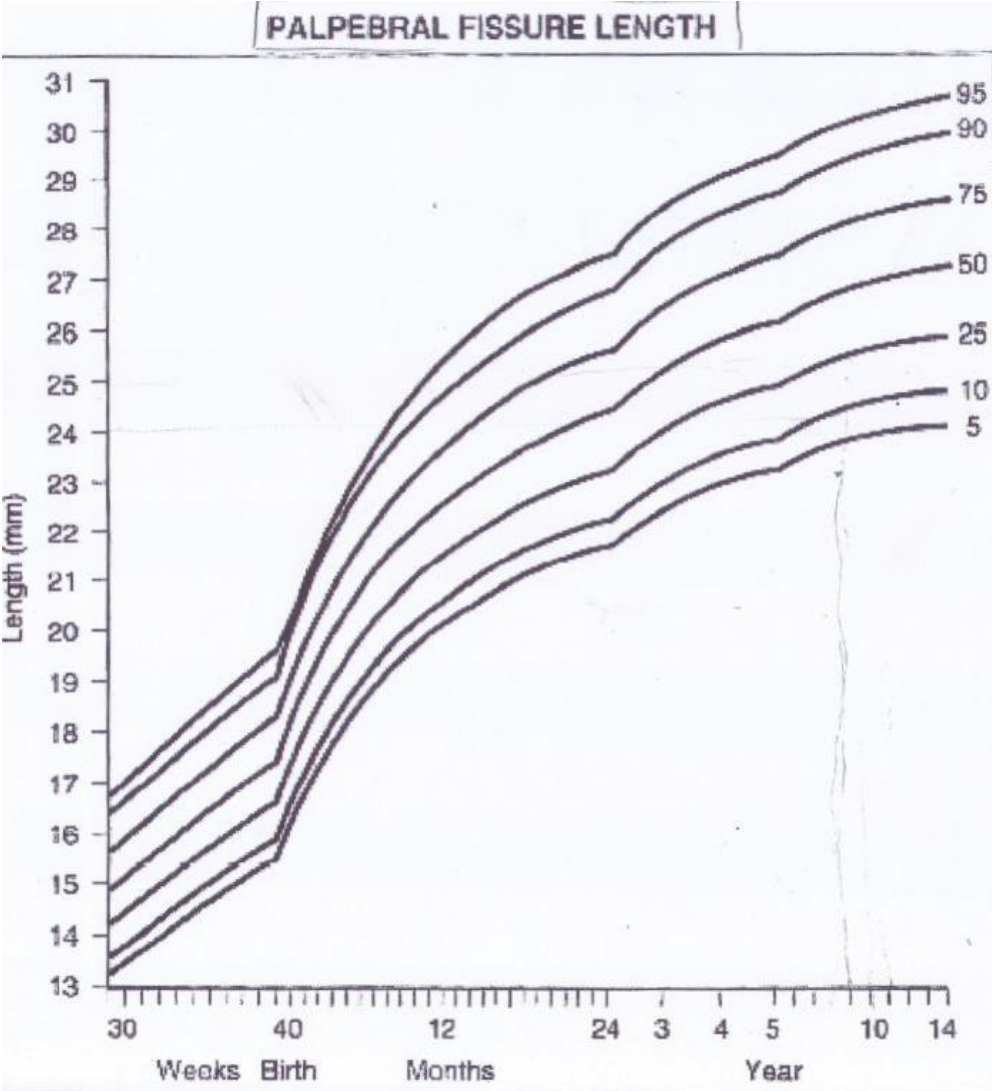


Fig. 6.4 Head circumference, females, birth to 16 years. (From Nellhaus (1968) and Tanner (1978), by permission.)

Gráfica 7: Longitud de fissura palpebral



Annex 2:

GUIA DEL LLAVI I FILTRUM PER A L'AVAUACIÓ FÍSICA



Annex 3:

VALORACIÓ COGNITIVA I CONDUCTUAL RECOMANADA PER L'OMS

PROVES I MESURAMENTS	
I. Proves de cognició general	1. Escales abreujades d'intel·ligència de Wechsler per a adults (WASI-II; annex C). S'haurien d'utilitzar les subproves següents de WASI-II (total de temps requerit 30 min): 1) Vocabulari (8 min; QI verbal); 2) Semblances (8 min; QI verbal); 3) Disseny per blocs (7 min; QI rendiment), i 4) Raonament matricial (7 min; QI rendiment). L'avantatge de la WASI és que avalua el QI verbal i no verbal. A més, mostra un indicador d'intel·ligència fiable amb una inversió mínima de temps.
II. Mesuraments de la memòria, l'atenció, la velocitat de processament i la funció executiva:	1. Escala d'intel·ligència de Wechsler per a infants IV (WISC-IV; annex D). S'haurien d'utilitzar les subproves següents de WISC-IV (total de temps requerit 29 min): 1a) Amplitud de memòria de dígit (endavant i endarrere) (8 min; memòria de treball); 1b) Cerca de símbols (5 min; velocitat de processament); 1c) Codificació (8 min; velocitat de processament), i 1d) Seqüenciació de lletres i nombres (8 min; memòria de treball). 2. Avaluació de la neuropsicologia del desenvolupament (NEPSY-II; annex E). S'haurien d'utilitzar les subproves següents de NEPSY-II (total de temps requerit 28 min) 2a) Atenció auditiva (5 min; atenció / funció executiva); 2b) Conjunt de respostes (5 min; atenció / funció executiva); 2c) Cops de dits (4 min; sensoriomotor); 2d) Fletxes (8 min; processament visuoespacial), i 2e) Generació de paraules (6 min; llenguatge);
III. Mesuraments del comportament emplenats pels pares o els cuidadors:	1. Llista d'avaluació del comportament de l'infant (CBCL, vegeu l'annex F) i, quan sigui possible, 2. Escala d'avaluació de la capacitat adaptativa de Vineland (VABS-II, vegeu l'annex G).

Annex 4:

DÈFICITS ASSOCIATS ALS TEAF

ÀREA FUNCIONAL	CARACTERÍSTIQUES
Dèficits en el desenvolupament cognitiu	Dificultats d'aprenentatge específiques (matemàtiques, dèficits de capacitat visuoespacial, etc.); perfil de capacitats cognitives desigual; rendiment acadèmic inferior a l'esperat; discrepància entre les habilitats verbals i les no verbals; dificultat en la capacitat de reacció a les persones i els estímuls (dificultat en el processament de la informació).
Dèficits en funcions executives	Dificultats per a la capacitat d'organització i/o planificació; dificultats per al pensament concret; dificultats per a la inhibició conductual; dificultats per entendre la lògica causa-efecte; incapacitat per retardar la gratificació; dificultat per seguir instruccions; dificultat per canviar estratègies o pensar alternatives; capacitat de judici pobre; incapacitat per aplicar el coneixement a situacions noves (generalització).
Retard en les funcions motrius	Retard en l'assoliment de les fites motrius; dificultats per escriure i/o dibuixar; malaptesa; dificultats d'equilibri; tremolors; poca destresa.
Dèficit d'atenció i/o hiperactivitat	Inatenció; distractibilitat exagerada; dificultat per calmar-se; alt nivell d'activitat; dificultat per completar tasques; dificultats per als canvis; inconsistència en el perfil atencional; dificultats per completar tasques.
Dèficits en habilitats socials	Falta de sentit de la por envers les persones desconegudes; ingenuïtat i credulitat; fàcilment manipulables; elecció inadequada d'amistats; preferència per l'amistat amb nens més petits; immaduresa; habilitats adaptatives per sota de la capacitat cognitiva; conducta sexual inapropiada; dificultat per entendre les perspectives dels altres; dificultats de cognició social; interaccions socials inapropiades.
Altres	Problemes sensorials (hipersensibilitat al tacte o el so, etc.); problemes de pragmàtica del llenguatge (dificultat per llegir expressions facials); dèficits de memòria (obliden informació ja apresada, necessiten molta repetició per aprendre); dificultat per respondre a estratègies parentals bàsiques (lògica causa-efecte).

(Extret de Catterick et al., 2014)

Annex 5:

DÈFICITS ASSOCIATS ALS TEAF

Edat	Habilitats cognitives	Habilitats motrius	Socialització	Conducta
Lactant	Retard en el desenvolupament Aprenentatge Atenció	Tremolor Dificultats de succió To corporal baix Flacciditat	Dificultat en els jocs d'interacció Dificultats en el vincle Dificultat per reconèixer les emocions dels altres	Dificultats en el son Dificultat per a la regulació de la conducta Irritabilitat
Preescolar	Dificultats en la parla Dificultats de comprensió Dificultat per a l'autonomia al bany Dificultats d'atenció Impulsivitat Dificultats de memòria	Dificultats en habilitats motrius fines i globals Balanceig Retard en gatejar i/o en aprendre a caminar	Frustració Problemes per a la separació Dificultats en el vincle Dificultats per a l'adaptació en grups socials	Dificultats en entorns grupals Rebequeries Agressivitat Tossudeses
Escolar	QI baix Dèficits acadèmics (matemàtiques, expressió, llenguatge escrit) Humor làbil Dificultats per al record i la memòria Dificultats per a la comprensió i l'expressió oral	Dificultats de coordinació Dificultats per a l'equilibri Problemes per a l'escriptura	Necessitat de supervisió Dificultat per mantenir amistats Dificultats en activitats grupals Dificultats per entendre les normes del joc	TDAH Increment en la frustració Falta de persistència Baixa percepció del risc Dificultats per a l'autonomia Dèficit en les funcions executives

Edat	Habilitats cognitives	Habilitats motrius	Socialització	Conducta
Pre-adolescència	QI baix Dificultats acadèmiques (matemàtiques, expressió, llenguatge escrit) Dificultats de planificació Dificultats de comprensió Dificultats per a la generalització d'habilitats i conductes	Dificultats de coordinació Dificultats per a l'equilibri Problemes per a l'escriptura Malaptesa	Dificultats per al funcionament autònom Necessitat de supervisió Manipulació per part dels altres Dificultat per establir límits apropiats	TDAH Dèficit en funcions executives Impulsivitat Repetició de conductes problemàtiques Baixa resposta a les demandes de l'entorn Baixa percepció del risc
Adolescència /adultesa	Dificultat per treballar de manera autònoma Dificultats en les habilitats personals Dificultats per a la gestió del temps i els diners Dificultat per a les rutines de neteja Dificultat per a la generalització d'habilitats i conductes Baixa resposta als tractaments	Dificultats en l'escriptura Dificultats en les habilitats motrius fines Dificultats en l'equilibri Dificultats per a la coordinació	Dificultats en el funcionament autònom Necessitat de supervisió Manipulació per part dels altres Dificultat per establir límits apropiats	Augment del risc de consum de substàncies Simptomatologia depressiva Simptomatologia ansiosa Repetició de conductes problemàtiques Baixa percepció del risc Dificultats en el control d'impulsos Dificultats d'anticipació Dificultat per complir límits temporals Dificultats per demanar ajuda Dificultats d'organització Manipulació per part dels altres

Atenció a les persones amb TRASTORN DE L'ESPECTRE ALCOHÒLIC FETAL a la consulta



**Generalitat
de Catalunya**

Salut/Agència de
Salut Pública de Catalunya

Amb la col·laboració de:

