

Un vistazo a los trastornos del espectro alcohólico fetal (FASD) y el síndrome de alcoholismo fetal (FAS)

Cuando una mujer embarazada consume alcohol, el feto en crecimiento puede sufrir una gran cantidad de complicaciones. Trastornos del espectro alcohólico fetal (FASD) es un término muy amplio que incluye varios diagnósticos que resultan de la exposición prenatal al alcohol. Si bien no es estrictamente genético, creemos que sería útil incluir esta afección común causada por la exposición durante el embarazo. Los FASD incluyen una amplia variedad de efectos físicos, intelectuales, conductuales y de desarrollo observados en personas que estuvieron expuestas al alcohol antes de nacer. Estas discapacidades varían de muy leves a muy graves. La variabilidad depende de muchos factores, incluido la cantidad de alcohol, el momento de exposición, etc.

La Organización Nacional del Síndrome Alcohólico Fetal (NOFAS) informa que 1 de cada 100 bebés que nace cada año se ve afectado por este tipo de trastornos.

Los FASD incluyen el síndrome alcohólico fetal (FAS). El FAS se caracteriza por diferencias específicas en el crecimiento, los rasgos faciales y el funcionamiento del sistema nervioso central **así como** antecedentes prenatales documentados de consumo de alcohol. El FAS se distingue de los FASD según hallazgos físicos específicos.

En las próximas páginas, utilizaremos el término FASD para representar los hallazgos para ambas condiciones.



Conozca a Tori en la página 15

1. Necesidades médicas y alimentarias

La lista de problemas médicos posibles en los FASD puede ser larga. Sin embargo, cada persona suele tener solo algunos de estos inconvenientes. Además, la gravedad de cualquiera de estos problemas médicos varía ampliamente según cada persona. Por lo tanto, es importante preguntar a los padres sobre los problemas médicos de su hijo.

Las personas con FASD no necesitan seguir una dieta especial, aunque alimentarse de forma equilibrada es importante.

Es posible que los niños en edad escolar con FASD deban consultar a distintos médicos y especialistas durante el año para controlar sus condiciones. Esté atento a la posible actividad

convulsiva y problemas cardíacos, esqueléticos, visuales, auditivos, renales, hepáticos y dentales.

- Se deberán controlar las infecciones del oído medio y la audición con regularidad.

Características físicas o síntomas:

No todas las personas con FASD desarrollan todas estas características.

Los trastornos del espectro alcohólico fetal (FASD) a menudo se diagnostican basándose en el conjunto completo de características de la persona. Los efectos de los FASD pueden manifestarse de diversas formas durante el transcurso de la vida. Algunas de las características que se observan en las personas que tienen FASD en diferentes momentos de su vida son:

Problemas de crecimiento

- En la altura
- En el peso
- En la altura y el peso
- Talla pequeña hasta la pubertad cuando es común el crecimiento “compensatorio”.

Características faciales específicas (son más evidentes en los casos de síndrome de alcoholismo fetal)

- Filtrum plano (el filtrum es la pequeña depresión entre la nariz y la boca definido por dos crestas ligeras en la piel)
- Fisuras palpebrales cortas (la fisura palpebral es la abertura entre los párpados)
- Labio superior delgado
- Sección media del rostro plana
- Nariz pequeña y respingada
- Parte superior de la oreja sin desarrollar

Disfunción del sistema nervioso central

- Microcefalia (cerebro pequeño)
- Temblores
- Convulsiones
- Hiperactividad
- Déficit de atención
- Impulsividad
- Facilidad para distraerse
- Dificultad con la abstracción
- Problemas con:

- Motricidad gruesa
- Motricidad fina
- Integración sensorial
- Memoria
- Procesamiento de la información
- Discapacidades de aprendizaje
- Retrasos del desarrollo
- Discapacidades intelectuales

Otros efectos físicos

- Defectos cardíacos
- Defectos esqueléticos
 - Huesos fusionados en los brazos, dedos, manos y dedos de los pies
- Problemas visuales y auditivos
- Defectos renales y hepáticos
- Anomalías dentales

Lo que puedes hacer

- En el hogar médico del niño se deberán realizar un chequeo anual y los estudios necesarios.
- Esté atento a todo cambio en el comportamiento o el estado de ánimo que parezca fuera de lo normal dada la situación y notifíquelo a los padres.
- Esté atento a cualquier cambio físico o problema médico que pudiera surgir.
- Es importante prestar atención a cambios en el desempeño académico. Comuníquese con los padres si nota diferencias.

2. Apoyos a la educación

Lo que necesitas saber

Los niños con FASD generalmente muestran algún grado de discapacidad lingüística o retraso en el desarrollo del lenguaje. A menudo tienen problemas significativos de comunicación independientemente de si manifiestan un retraso en su desarrollo general. Esta dificultad con el lenguaje afecta la comunicación social y el aprendizaje académico.

Los alumnos con FASD pueden tener dificultad para comprender el lenguaje más elevado y para expresar el mensaje. Muchas veces, a los niños con FASD les resulta complejo diferenciar entre hablar y comunicarse.

Las personas con FASD pueden tener muchos problemas de aprendizaje.

- A menudo presentan un mayor índice de discapacidad de aprendizaje y conducta problemática en el aula.
- Algunos niños con FASD tienen un coeficiente intelectual (IQ) bajo (discapacidad intelectual), aunque muchos demuestran un IQ normal o por encima del promedio.
- Los problemas que deben enfrentar a menudo son más graves que lo que se prevé sobre la base de sus capacidades cognitivas.
- A menudo tienen un mejor desempeño en la lectura y el lenguaje, y una menor habilidad en matemáticas.

Los niños con FASD suelen tener fortalezas que los ayudan a superar sus desafíos.

- Es importante recordar que no todos los niños con FASD tienen las mismas fortalezas y debilidades. Los efectos varían y son muy específicos para cada persona.

Los problemas pueden ocurrir en muchas áreas evidentes y sutiles del desarrollo.

Descripción general de las posibles áreas de dificultad

- Cognitiva
- Funcionamiento ejecutivo
- Problemas de conducta
- Aprendizaje verbal y espacial
- Planificación
- Memoria funcional
- Flexibilidad cognitiva
- Inhibición
- Resolución de problemas
- Lectura
- Habilidades de ortografía y matemáticas
- Discrepancia entre las buenas habilidades verbales y la incapacidad de comunicarse de manera efectiva

Áreas específicas de dificultad que podrían ocurrir

- **Procesamiento visual y auditivo**
 - Es posible que las personas no respondan a los métodos de enseñanza tradicionales.
 - Pueden comportarse mal cuando están frustrados o pierden el control debido a una sobrecarga sensorial

Copyright, revisado en mayo de 2020; New England Regional Genetics Network

www.negenetics.org/gemss

- **Lenguaje**
 - Las habilidades a menudo parecen mayores que la capacidad real del niño para comunicarse de manera eficaz.
- **Habilidades ejecutivas**
 - Las habilidades ejecutivas (a menudo mencionadas como funciones ejecutivas) son aquellos procesos que permiten a la persona controlarse a sí mismo y sus recursos para poder alcanzar un objetivo.
 - Estas son funciones cognitivas superiores que permiten a las personas organizar su comportamiento a través de la planificación y la organización.
 - Las personas deben ser capaces de mantener la atención, perseverar para finalizar una tarea, controlar sus emociones y supervisar sus pensamientos para poder funcionar de manera eficiente.
 - Las habilidades ejecutivas se definen como las funciones directivas de la mente, que inducen el uso de otras capacidades mentales.
 - Estas habilidades están controladas por los lóbulos frontales del cerebro. El daño cerebral causado por la exposición prenatal al alcohol puede afectar los lóbulos frontales del cerebro, lo que a su vez causa una disfunción ejecutiva.
- **Dificultades con la inhibición**
 - La inhibición es la capacidad de evitar responder a las distracciones y de pensar antes de actuar.
 - También incluye la capacidad de resistir el impulso de decir algo, o de retrasar la gratificación en el presente por objetivos a largo plazo más importantes.
 - Señales de dificultades con la inhibición
 - Se distrae fácilmente.
 - Es impulsivo.
 - Interrumpe
 - Elige una recompensa inmediata más pequeña en lugar de una recompensa mayor más adelante.
 - Se da por vencido rápidamente ante una tarea difícil o desafiante.
 - Comienza las tareas sin haber escuchado o leído las instrucciones.
 - Responde preguntas rápidamente y luego cambia sus respuestas.
 - Es impertinente.
 - Le resulta difícil esperar su turno.
- **Flexibilidad**
 - La flexibilidad es la capacidad de moverse con soltura de una situación o tarea a otra y la habilidad de responder de manera adecuada a la nueva situación o tarea.

- Señales de problemas en la flexibilidad
 - Persevera en una estrategia ante una situación o problema.
 - No puede explorar varias estrategias para un problema o tarea.
 - Muestra dificultad con las tareas o preguntas abiertas.
 - Se frustra rápidamente con los cambios de planes, rutinas o situaciones.
 - Los niños pequeños pueden manifestar rabietas ante un cambio de situación o tarea.
 - Dificultad para adaptarse cuando las indicaciones para una tarea *cambian* durante la tarea.
- **Control emocional**
 - El control emocional se refiere a la capacidad de la persona de manejar sus emociones.
 - Es importante poder controlar las emociones de modo que se puedan utilizar pensamientos y acciones racionales para enfrentar situaciones y tareas.
 - Señales de dificultades emocionales
 - Demuestra reacciones inadecuadas a situaciones o tareas.
 - Reacciona exageradamente a situaciones o tareas.
 - Se frustra fácilmente cuando las tareas se complican.
 - Muestra emociones que pueden ser inadecuadas para la situación.
 - Habla de manera negativa sobre la situación o tarea.
 - Demuestra nerviosismo en un nivel que no se corresponde con la situación o tarea.
 - Le cuesta reponerse ante una decepción.
 - Puede manifestar rabietas, cambios de humor o irascibilidad.
- **Iniciación**
 - La iniciación es la capacidad de comenzar una tarea o actividad de manera independiente.
 - La iniciación también implica la habilidad de generar ideas, respuestas o estrategias de resolución de problemas.
 - Señales de problemas con la iniciación
 - Demuestra dificultad para iniciar las tareas.
 - Necesita recordatorios para iniciar las tareas.
 - Pasa lentamente de una tarea/actividad finalizada a la siguiente tarea/actividad.
 - Tal vez necesite que le recuerden el cronograma.
 - Espera que otro miembro del grupo inicie las actividades grupales.
- **Memoria funcional**

- La memoria funcional es necesaria para que la persona retenga información mientras realiza una tarea o actividad.
- Señales de dificultades con la memoria funcional
 - No puede seguir instrucciones.

Fortalezas de las personas con FASD

- Altamente verbal
- Aprendizaje visual
- Artístico
- Musical
- Mecánico
- Atlético
- Amigable
- Generoso
- Extrovertido
- Cariñoso
- Decidido
- Dispuesto
- Servicial

Características en niños con FASD que asisten a la escuela primaria

- Dificultades con la atención
- Hiperactividad
- Dificultades con el lenguaje
 - Retraso en el desarrollo del lenguaje o dificultades con el lenguaje expresivo o el lenguaje receptivo
- Discapacidades de aprendizaje
- Discapacidades intelectuales
- Dificultades con la memoria
- Impulsividad
 - Puede provocar mentiras, robos o rebeldía
- Menor capacidad para tomar decisiones
- Período de atención corto, poca coordinación
- Problemas con la motricidad gruesa y fina
- Dificultades sociales
 - Puede incluir inmadurez
 - Dificultad para elegir

- Excesivamente amigable o fácilmente influenciable

Características en adolescentes y adultos jóvenes con FASD

- Dificultad con la abstracción
- Dificultad para comprender o anticipar las consecuencias
- Deterioro académico
- Dificultad para mantenerse al día con las tareas escolares
- Baja autoestima
- Dificultades con la memoria
- Impulsividad más pronunciada
 - Mentiras
 - Robos
 - Rebeldía
 - Menor capacidad para tomar decisiones
 - Poco control de los impulsos
 - Incapacidad para distinguir entre la conducta pública y privada
 - Se le deben recordar los conceptos a diario.
- Dificultades sociales
 - Inmadurez
 - Dificultad para elegir
 - Excesivamente amistoso
 - Fácilmente influenciable
 - Baja autoestima al reconocer que es diferente a sus pares.

Lo que puedes hacer

Consejos para trabajar con niños con FASD

- Brinde instrucciones claras, concisas y simples.
- Modifique las asignaciones según sea necesario.
- Divida las asignaciones en partes pequeñas.
- Utilice la repetición y la práctica.
- Utilice términos literales y sea concreto.
- Enseñe el lenguaje figurado de manera directa. La exposición frecuente a este tipo de lenguaje puede mejorar la comprensión.
- Sea constante.
- Las transiciones son difíciles. ¡Utilice pistas!
- Entorno simple con pocas distracciones (grupos pequeños o trabajo individualizado)
- Sea específico y dé instrucciones paso a paso.

- Supervise. Las personas con esta condición pueden ser ingenuas, crédulas y no tener habilidades sociales.
- Aprenda a detectar cuando el niño se frustra.
- A menudo, no tiene la capacidad de tomar decisiones lógicas.
 - Se le debe enseñar a tomar decisiones razonables ofreciéndole oportunidades para llevarlo a la práctica.
 - Trabajar con la terapia cognitiva en relación con el funcionamiento ejecutivo (planificación/organización/realización) puede ayudar a los alumnos a mantenerse centrados en la tarea y en el objetivo en cuestión.
- Rutina
 - Mantenga la constancia en las rutinas familiares y escolares tanto como sea posible.
 - Si la rutina o el cronograma cambian, recuerde los cambios al niño.

Los FAS y las estrategias educativas:

<http://www.psychiatry.emory.edu/PROGRAMS/GADrug/Edfas.htm>.

3. Apoyo sensorial y al comportamiento

Lo que necesitas saber

Los FASD pueden incluir efectos mentales y conductuales. Las personas pueden tener FASD o FAS, o bien otros trastornos como autismo o depresión. Es importante diagnosticar todas las condiciones y tratar cada una de manera adecuada.

- En algunos casos, también puede confirmarse un diagnóstico de
 - Trastorno por déficit de atención con hiperactividad (ADHD)
 - Trastorno de oposición desafiante (ODD)
 - Ansiedad

Problemas adicionales

Los niños también pueden tener:

- Dificultades para tomar decisiones
 - Incapacidad de aprender a partir de experiencias o desarrollar un enfoque lógico para los problemas
- Falta de conciencia sobre la seguridad
 - Impulsividad
 - Ausencia de inhibición conductual
 - Menor capacidad para tomar decisiones

Copyright, revisado en mayo de 2020; New England Regional Genetics Network

www.negenetics.org/gemss

- Dificultad para generalizar habilidades en distintos contextos

Tener FASD también puede provocar estrés psicosocial. Las personas con FASD a menudo no tienen habilidades sociales. Hacer amigos y mantener las amistades puede ser un desafío.

Dificultades sociales

Las personas con FASD pueden tener dificultades a nivel social para:

- Escuchar
- Pedir ayuda
- Esperar su turno y compartir
- Comprender pistas sociales
- Procesar información social
- Comunicarse en contextos sociales
- Seguir instrucciones
- Participar en un tratamiento que requiera habilidades de lenguaje receptivo como la terapia grupal
- Procesar y aplicar información
- Utilizar sistemas de recompensa debido a que el tiempo es abstracto

Problemas conductuales y sensoriales en la adolescencia

Este es un período de cambios físicos y emocionales. Los problemas de comportamiento y de salud mental relacionados con la exposición prenatal al alcohol pueden ser más marcados. La depresión y la ansiedad son frecuentes, al igual que el uso de alcohol y drogas.

Los servicios vocacionales y de transición son importantes durante la adolescencia. Los adolescentes deben recibir orientación y apoyo tempranos para el estilo de vida. Las personas con FASD necesitan ayuda con las habilidades para la vida como:

- Madurez básica
- Aprendizaje a través de la observación
- Puntualidad

Otros problemas que pueden surgir:

- Ansiedad y depresión
- Victimización
- Mentiras, robos y conducta antisocial
- La conducta sexual también se vuelve un problema en esta etapa.

- Los adolescentes con FASD a menudo no tienen conciencia de los límites para una interacción adecuada, las pistas sociales sutiles y la impulsividad.

Problemas conductuales y sensoriales en la adultez

- Se pueden presentar muchos obstáculos diarios en la vida en general:
 - Vivienda asequible y adecuada
 - Transporte
 - Empleo y manejo del dinero

Lo que puedes hacer

Para abordar los problemas de atención

- Los medicamentos pueden ser de utilidad.
- Procure que el entorno del niño sea simple y organice el tiempo con actividades cortas.
- Prepare actividades que sean breves y divertidas.

Para abordar los problemas sociales

- Enseñe reglas básicas de conducta social.
- Demuestre, ensaye y practique, y proporcione retroalimentación.
- Asigne al niño en pareja con un compañero uno o dos años menor.
- Enseñe reglas y habilidades de seguridad.
- Proporcione ayuda con las habilidades diarias y las habilidades para la vida.
- Facilite el aprendizaje de las habilidades basadas en la comunidad.
- Aprenda a detectar cuando el niño se frustra y ayúdelo de inmediato.
- Explique al niño lo que sucederá si demuestra una conducta aceptable o inadecuada en la escuela.
- Indique al niño cuando su conducta es inaceptable.
- Enseñe al niño a recurrir al diálogo interno para fomentar el autocontrol. Use frases breves y específicas como "detente y piensa".
- Repita al hablar y ofrezca numerosas oportunidades al niño para hacer lo que le pidió.
- Sea paciente.
- Dé instrucciones, un paso a la vez. Espere que el niño complete el primer paso de las instrucciones antes de mencionarle el segundo.
- Asegúrese de que el niño entienda las reglas, sea firme y constante con ellas.
- Si se frustra fácilmente o hace rabietas:

- Retire al niño de la situación y utilice técnicas de relajación como sentarse en una mecedora o escuchar música tranquila.
- Considere realizar una evaluación conductual funcional si los problemas afectan la calidad de vida.

Para abordar problemas en la adolescencia

- Ansiedad y depresión:
 - Los medicamentos o el asesoramiento pueden resultar útiles.
 - Descubra qué actividades son importantes para el niño y ayúdelo a realizarlas. Por ejemplo, anímelo a practicar deportes, asistir a clubes u otras actividades estructuradas.
- Victimización
 - Supervise las actividades del niño y hable sobre cómo tratar a los desconocidos.
- Mentiras, robos y conducta antisocial
 - El asesoramiento familiar puede resultar útil.
 - Establezca reglas simples y constantes con consecuencias inmediatas.
- La conducta sexual también se puede convertir en un problema en esta etapa.
 - Los adolescentes con FASD a menudo no tienen conciencia de los límites para una interacción adecuada, las pistas sociales sutiles y la impulsividad.
 - Es importante mantener una supervisión estricta y una comunicación abierta.

Para abordar problemas en la adultez

- Vivienda
 - Encontrar la vivienda adecuada para los adultos afectados por el FAS/FASD es sumamente difícil.
 - Comuníquese con su departamento estatal de discapacidades para conseguir financiación, si corresponde.
- Dificultad para mantener relaciones sociales o con pares
 - Anime o ayude a la persona a desarrollar amistades y relaciones significativas.
 - Por ejemplo, anotarse en clases o clubes sociales con otros adultos.
- Problemas de salud mental
 - Proporcione estructura, rutina y muchas actividades interesantes y significativas.
 - Investigue sobre opciones de medicamentos y asesoramiento, si es necesario.
- Manejo del dinero
 - Muchos adultos necesitan la ayuda de su familia para manejar los asuntos financieros.
- Dificultad para obtener o conservar un empleo.
 - Investigue sobre las escuelas de formación profesional.
 - Programas de capacitación laboral o asesores laborales.

- Asegúrese de seleccionar empleos que ofrezcan actividades estructuradas y rutinarias que no causen sobrecarga o estrés.

The Fetal Alcohol Spectrum Disorders Handbook (Manual sobre trastornos del espectro alcohólico fetal)

- <http://www.usd.edu/medical-school/center-for-disabilities/fetal-alcohol-spectrum-disorders-handbook.cfm>

4. Actividad física, excursiones, eventos

Lo que necesitas saber

- Todo cambio en la rutina puede causar ansiedad, miedo o inquietud. Las multitudes y los ruidos fuertes pueden ser abrumadores para algunas personas.
 - Si el evento es en un lugar público, es posible que el niño tenga una mayor oportunidad de interactuar con desconocidos, por lo que la supervisión es importante.
- Si vive en Nueva Inglaterra (EE. UU.) y reúne los requisitos, Northeast Passage ofrece programas de recreación terapéutica y deportes adaptados (www.nepassage.org).

Lo que puedes hacer

- Proporcione apoyos ANTES de un nuevo evento o excursión para ayudar al niño a familiarizarse con el próximo cambio. Esto puede ser una historia sobre el evento, fotografías, etc.
- Proporcione apoyos para ayudarlo con la sobrecarga sensorial (iPod, auriculares, etc.).
- Debido a que algunos niños son excesivamente amigables y entran en confianza rápidamente con desconocidos, se requerirá un asistente personal en las excursiones.

5. Ausencias de la escuela y cansancio

Lo que necesitas saber

- Las ausencias no deberían ser un factor significativo para los niños en edad escolar.

Lo que puedes hacer

- Comuníquese con los padres si nota cambios.

6. Planificación de emergencia

Lo que necesitas saber

- De ser necesario, desarrolle un plan de emergencia según las necesidades individuales de cada niño.

7. Recursos

Emory Maternal Substance Abuse and Child Development (Abuso de sustancias en el embarazo y desarrollo del niño de Emory)

<http://www.psychiatry.emory.edu/PROGRAMS/GADrug/Edfas.htm>

Este sitio web ofrece estrategias útiles para alumnos con FASD, como la mejor manera de dar instrucciones, cómo preparar el entorno y cómo ayudarlos con la transición. Este sitio fue desarrollado por el Maternal Substance Abuse and Child Development Project (Proyecto Abuso de sustancias en el embarazo y el desarrollo del niño) a través de la Escuela de Medicina de la Universidad Emory (<http://www.emory.edu/msacd/>).

También puede interesarle:

- Los FAS y las habilidades sociales
(<http://www.emory.edu/msacd/news/FAS%20and%20Social%20Skills.html>)
- Los FAS y los defectos cardíacos
(<http://www.emory.edu/msacd/news/FAS%20and%20Heart%20Defects.html>)

Organización Nacional del Síndrome Alcohólico Fetal (NOFAS)

<http://www.nofas.org>

NOFAS busca prevenir el uso del alcohol durante el embarazo y apoya a las personas y familias que viven con trastornos del espectro alcohólico fetal (FASD). Este sitio ofrece recursos incluido un directorio para los EE. UU., varios programas y enlaces para obtener ayuda.

FASD Center for Excellence

www.fasdcenter.samhsa.gov/

El FASD Center for Excellence es una iniciativa federal dedicada a evitar y tratar los trastornos del espectro alcohólico fetal. El sitio web proporciona información y recursos sobre los FASD, incluso materiales para crear conciencia.

FAS Diagnostic and Prevention Network

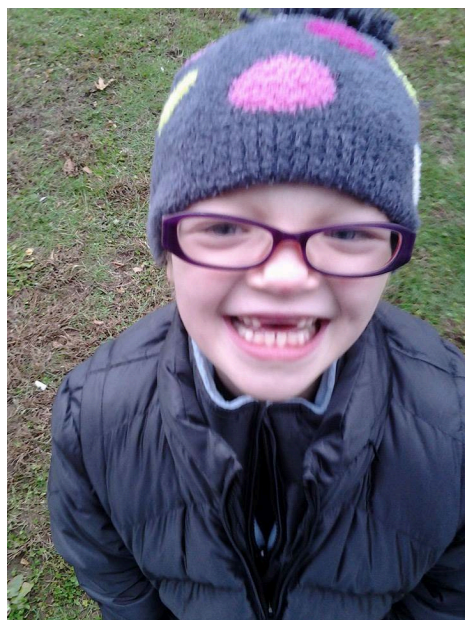
<http://depts.washington.edu/fasdpn/htmls/fasd-fas.htm>

FAS Diagnostic and Prevention Network es una red de cuatro clínicas de diagnóstico de FASD asociadas con una clínica central/de investigación/capacitación en el Centro de Desarrollo Humano y Discapacidad de la Universidad de Washington en Seattle, WA.

8. Conozca a una niña con FASD

Tori, ¡una jugadora profesional de Candy Crush!

GEMSS quiere agradecer a Tori y a su madre por su generosidad al compartir esta historia con nosotros. Han llenado de vida el sitio gracias a sus pensamientos y sentimientos. ¡Muchas gracias!



Tori es una niña que adora a las personas y regala abrazos cálidos al instante. A veces, abraza incluso a personas que tal vez no conozca. Vive en un pequeño pueblo de New Hampshire (EE. UU.) y fue adoptada por sus padres. Como familia de crianza, su familia originalmente recibió a otro niño y cuando ese niño se fue, querían hacer algo más. Aceptaron dar un hogar temporal a Tori. Su madre Michele afirma: “Nos conquistó desde el comienzo”.

Su contextura pequeña alberga una gran cantidad de energía. “Es una niña muy dulce y adorable que hace mucho ruido”, comenta Michele. Tori también tiene talento para el Candy Crush. En una hospitalización reciente, los médicos se acercaban a Tori con sus iPads y teléfonos para que los ayudara a pasar de nivel en el juego.

Tori puede leer bien pero tiene dificultad con la comprensión. Tiene un Dynavox Maestro para comunicarse que la ayuda a imitar las palabras y así hablar más. “Para Tori, todos son sus amigos”, comenta Michele. Tiene amigos en la escuela y sus maestros la ayudan a desarrollar amistades y conexiones. “Tori es ruidosa, le gusta el contacto físico y en ocasiones puede llegar a subirse encima de las personas, ya que no tiene el concepto de límites físicos”. Michele afirma que asisten a eventos comunitarios y reuniones familiares pero si Tori se siente abrumada, simplemente se retiran un rato antes.

A Tori le diagnosticaron síndrome alcohólico fetal luego de llegar a su nuevo hogar. Tenía los rasgos faciales y características conductuales típicos del FAS: su madre biológica bebió durante el embarazo. A través de pruebas genéticas, se descartaron otras condiciones como el síndrome del cromosoma X frágil y el síndrome Smith Magenis.

Copyright, revisado en mayo de 2020; New England Regional Genetics Network

www.negenetics.org/gemss

Tori va a la escuela pública y asiste a clases regulares de segundo grado. Recibe apoyo académico para lectura y matemáticas, así como terapia física, ocupacional y del habla, apoyo al comportamiento y asesoramiento. “Es impulsiva y necesita ayuda personalizada para mantenerse segura”, comenta Michele. Este método de supervisión continua es necesario ya que a veces come elementos no comestibles (pica) y no entiende lo que es seguro y lo que no. A Tori también se le diagnosticó epilepsia, autismo, trastorno reactivo del apego, pérdida de la audición, discapacidad visual, trastorno del procesamiento sensorial, trastorno por estrés postraumático y trastorno por déficit de atención e hiperactividad.



Michele y su esposo Chris tienen muchas expectativas y sueños para Tori. Ha demostrado un gran progreso en solo unos pocos años y sigue avanzando. Su objetivo es ayudarla a tener un buen desempeño en la escuela, hacer una contribución significativa a su comunidad y que sea feliz y saludable.

Michele, que trabaja en una escuela primaria, aconseja a los padres que “sean pacientes, incluso si tienen que repetir algo 1000 veces para comunicarse con su hijo”.

Su consejo para los maestros y las enfermeras escolares es el siguiente:

- Colaboren con los padres. Es más probable que tengan éxito si trabajan juntos como equipo.
- Adapten todos los aspectos del aprendizaje o el cronograma diario, si es necesario. Por ejemplo, si en el comedor hay mucho ruido o sobreestimulación, busquen un lugar más tranquilo para que el niño pueda comer.
- Investiguen para conocer la enfermedad, los desafíos y las necesidades específicos de cada niño.