

ÓSCAR GARCÍA ALGAR
RAMÓN MENDOZA
(coordinadores)

CONSUMO DE ALCOHOL EN EL EMBARAZO

**Prevención, diagnóstico y atención temprana
de los Trastornos del Espectro Alcohólico
Fetal (TEAF)**



Madrid • Buenos Aires • México • Bogotá

© Óscar García Algar, Ramón Mendoza Berjano (coords.) 2021

Reservados todos los derechos.

«No está permitida la reproducción total o parcial de este libro, ni su tratamiento informático, ni la transmisión de ninguna forma o por cualquier medio, ya sea electrónico, mecánico por fotocopia, por registro u otros métodos, sin el permiso previo y por escrito de los titulares del Copyright.»

Ediciones Díaz de Santos

Internet: <http://www.editdiazdesantos.com>

E-mail: ediciones@editdiazdesantos.com

ISBN: 978-84-9052-151-9

Depósito Legal: M-4775-2021

Fotocomposición y diseño de cubiertas: P55 Servicios Culturales

Printed in Spain Impreso en España

ÍNDICE

.....

| | |
|---|-----|
| AUTORAS/ES | IX |
| 1. LOS COSTES ECONÓMICOS Y SOCIALES DE LOS TRASTORNOS DEL ESPECTRO ALCOHÓLICO FETAL. <i>Elizabeth J. Elliott y Ellaina Andersson</i> | 1 |
| 2. EFECTOS TERATOGENÉTICOS DEL CONSUMO PRENATAL DE ALCOHOL. <i>Vicente Andreu Fernández, Isabel Corrales-Gutiérrez, Óscar García-Algar y Consuelo Guerri</i> | 21 |
| 3. DÉFICITS NEUROEVOLUTIVOS DERIVADOS DEL CONSUMO DE ALCOHOL EN LA GESTACIÓN. <i>Marta Astals Vizcaino, Adriana Bastons Compta y Carmen Jiménez Ponce</i> | 39 |
| 4. REVISIÓN DE LAS GUÍAS DIAGNÓSTICAS DEL TRASTORNO DEL ESPECTRO ALCOHÓLICO FETAL. <i>Marta Astals Vizcaino, Adriana Bastons Compta, Anna-Jean Grasmeyer y Gloria Martín Lepe</i> | 61 |
| 5. EPIDEMIOLOGÍA DEL TRASTORNO DEL ESPECTRO ALCOHÓLICO FETAL. <i>Adriana Bastons Compta, Óscar García-Algar y Ramón Mendoza</i> | 83 |
| 6. EL CONSUMO DE ALCOHOL ENTRE LAS MUJERES EN EDAD FÉRTIL Y ENTRE LAS GESTANTES: TENDENCIAS TEMPORALES Y FACTORES PREDICTORES. <i>Ramón Mendoza, Anaïs Corma Gómez, Katty M. Cavero, Diego Gómez-Baya y Antonia Rubio González</i> | 97 |
| 7. LA PREVENCIÓN DEL CONSUMO DE ALCOHOL EN EL EMBARAZO. <i>Ramón Mendoza, Joan Ramón Villalbí y Ana Isabel Jiménez Moya</i> | 141 |
| 8. LA UTILIZACIÓN DE BIOMARCADORES EN LA EVALUACIÓN DEL CONSUMO DE ALCOHOL EN EL EMBARAZO. <i>Óscar García-Algar, Simona Pichini, Isabel Corrales-Gutiérrez y Elisabet Navarro Tapia</i> | 195 |
| 9. CUESTIONARIOS BREVES PARA EVALUAR LA INGESTA Y LOS TRASTORNOS ASOCIADOS AL CONSUMO DE ALCOHOL EN MUJERES EN EDAD FÉRTIL Y EN GESTANTES. <i>Julio López Méndez y Miguel Gili Miner</i> | 215 |

| | |
|---|------------|
| 10. CRITERIOS PARA UNA INFORMACIÓN SANITARIA EFECTIVA A EMBARAZADAS EN RELACIÓN CON EL CONSUMO DE ALCOHOL. | |
| <i>Paloma Fernández Martín, M^a Regla García Benítez, M^a Montserrat Real Ferrero y M^a Luisa Martínez-Frías.....</i> | <i>233</i> |
| 11. LA ENTREVISTA MOTIVACIONAL CON EMBARAZADAS CONSUMIDORAS DE ALCOHOL. | |
| <i>Elisardo Becoña, Elena Fernández del Río, Ana López-Durán y Carmela Martínez-Vispo.....</i> | <i>245</i> |
| 12. LA ARTICULACIÓN DE UN PROGRAMA DE ACTUACIÓN CON LAS EMBARAZADAS CONSUMIDORAS DE ALCOHOL EN EL SISTEMA SANITARIO: EL CASO DE CATALUÑA. | |
| <i>Joan Colom y Farran y Lidia Segura-García.....</i> | <i>265</i> |
| 13. ATENCIÓN NEONATAL DEL NIÑO CON EXPOSICIÓN PRENATAL AL ALCOHOL. | |
| <i>Carmen Pallás Alonso.....</i> | <i>281</i> |
| 14. ATENCIÓN TEMPRANA A AFECTADOS POR TRASTORNOS DEL ESPECTRO ALCOHÓLICO FETAL. | |
| <i>Gloria Martín Lepe y Demetrio Casado.....</i> | <i>291</i> |
| 15. LOS SERVICIOS SOCIALES Y LAS ONG ANTE EL DESAFÍO DE LA ATENCIÓN A LOS AFECTADOS POR TEAF Y A SUS FAMILIARES. | |
| <i>Demetrio Casado.....</i> | <i>297</i> |

AUTORAS/ES

Ellaina Andersson es investigadora a cargo de la línea de trabajo sobre los Trastornos del Espectro Alcohólico Fetal (TEAF) de la Universidad de Sidney y del Hospital Infantil de Sidney (Westmead). Con la financiación de NHMRC Project Grants, trabaja con comunidades aborígenes de Australia para examinar la utilidad de los Programas de Parentalidad Positiva en familias con Síndrome Alcohólico Fetal (SAF) y sus dificultades ante dicho diagnóstico. Actualmente, está cursando estudios de formación en Neuropsicología Clínica.

Vicente Andreu Fernández es doctor en Bioquímica por la Universidad de Valencia. Se especializó durante su doctorado en la caracterización de las proteínas BCL-2 y su relación con la apoptosis y cáncer, publicando en revistas de alto impacto como *PNAS*. Una vez finalizado su doctorado, se trasladó a Barcelona para liderar el laboratorio del equipo de investigación del Dr. Óscar García Algar en el Hospital Clínic de Barcelona, donde dirige varios proyectos de investigación relacionados con el estudio del neurodesarrollo en modelo animal del Síndrome Alcohólico Fetal (SAF), dianas terapéuticas y estudios genéticos.

Marta Astals Vizcaino es licenciada en Psicología por la Universitat Autònoma de Barcelona y ha cursado el Máster en Dificultades del Aprendizaje por la Universitat Oberta de Catalunya. Desde el año 2016 es investigadora del Grup de Recerca Infància i Entorn (GRIE) del Hospital Clínic de Barcelona, especializado en los Trastornos del Espectro Alcohólico Fetal (TEAF).

Adriana Bastons Compta es Médico por la Universitat Pompeu Fabra / Autònoma de Barcelona. Hizo su trabajo de final de grado sobre el uso de *Insulin-like Growth Factors* (IGF) como marcadores de daño en niños expuestos prenatalmente al alcohol. Ha trabajado como investigadora en el Grup de Recerca Infància i Entorn (GRIE) del Hospital Clínic de Barcelona, dirigido por Óscar García Algar, colaborando en las fases clínicas de los estudios de posibles dianas terapéuticas en el Síndrome Alcohólico Fetal.

Elisardo Becoña Iglesias es doctor en Psicología, catedrático de Psicología Clínica y dirige la Unidad de Tabaquismo y Trastornos Adictivos en la Facultad de Psicología de la Universidad de Santiago de Compostela. Su principal campo de especialización son las conductas adictivas. Ha publicado un gran número de libros y artículos científicos sobre varias de ellas (tabaco, alcohol, cocaína, juego patológico, nuevas tecnologías, etc.) en relación con su prevención y tratamiento.

Demetrio Casado Pérez es doctor en Farmacia, diplomado en Sanidad y diplomado en Psicología. Desempeñó durante 40 años funciones técnicas y directivas en Educación, Sanidad, Seguridad Social, Servicios Sociales y Trabajo, en su mayor parte en calidad de técnico superior de la Seguridad Social. Fue profesor, a tiempo parcial, en postgrados universitarios. En su actual situación de jubilado dirige el Seminario de Intervención y Políticas Sociales (SIPOSO), es patrono de la Fundación 1000, sobre defectos congénitos, y asesor de CEOMA. Ha publicado 259 libros y artículos científicos y técnicos.

Katty M. Cavero cuenta con el grado en Psicología en la Universidad DePaul (Chicago, EE UU), el Master of Science (Human Ecology) en la Universidad de Wisconsin-Madison (EE UU) y el máster en Ciencias Sociales e Intervención Social en la Universidad Pablo de Olavide (Sevilla, España). Su experiencia e interés en investigación y trabajo aplicado incluyen: investigación participativa, diferencias culturales en temas de salud, educación comunitaria, disparidad en salud, desarrollo de programas de intervención con sensibilidad cultural e implementación de programas multiculturales.

Joan Colom i Farran es médico especialista en adicciones, Salud Pública y dirección y gestión pública, con más de 30 años de experiencia. Es asesor de la Organización Mundial de la Salud (OMS), autor de múltiples artículos nacionales e internacionales, miembro de diferentes sociedades científicas, coordinador de múltiples proyectos de investigación financiados por la Unión Europea, fundador de INEBRIA (International Network on Brief Interventions for Alcohol and other drugs) y APN (Alcohol Policy Network). Es director del Programa de Drogodependencias de Cataluña y del Programa de Prevención, Control y Atención al VIH, ITS y Hepatitis Víricas.

Anaïs Corma Gómez es médico especialista en Medicina Preventiva y Salud Pública. Tiene amplia formación en epidemiología, salud pública e investigación, así como en estudios de la mujer y del género. Ha trabajado como consultora asociada a la Escuela Andaluza de Salud Pública (Granada) en el ámbito del género, salud laboral y salud pública. Actualmente es investigadora en la Unidad de Enfermedades Infecciosas y Microbiología del Hospital Universitario de Valme (Sevilla).

Isabel Corrales Gutiérrez es médico especialista del área hospitalaria Virgen Macarena (Sevilla) y miembro de la unidad de diagnóstico prenatal de dicho hospital. Se sitúa en la línea de investigación de la obstetricia, concretamente en la rama de la medicina maternofoetal. Además, forma parte de un grupo de investigación sobre el SAF y sus implicaciones durante el embarazo, así como de la línea de investigación de deporte y embarazo. Doctora en Medicina por la Universidad de Sevilla, actualmente realiza estudios de postgrado en Oncología Ginecológica.

Elizabeth J. Elliott es catedrática distinguida en Pediatría y Salud Infantil en la Universidad de Sidney. Es consultora en Pediatría en la red de Hospitales Infantiles de Sidney e investigadora médica en el NHMRC (National Health and Medical Research Council) de Australia. Su interés en el TEAF es clínico e investigador, desarrollando el papel de codirectora del Centro NHMRC de Investigación en TEAF. Dirige el Servicio de Evaluación del TEAF del Estado de Nueva Gales del Sur (Australia) y preside la Red Nacional de Asesores Técnicos del gobierno de este país en políticas relativas al TEAF.

Elena Fernández del Río es doctora en Psicología por la Universidad de Santiago de Compostela y Especialista en Psicopatología y Salud por la Universidad Nacional de Educación a Distancia (UNED). Desde 2011 es profesora en el Departamento de Psicología y Sociología de la Universidad de Zaragoza. Su trayectoria investigadora se ha desarrollado desde el año 2004 en el ámbito de la psicología de la salud, especialmente en el estudio de la personalidad y las conductas adictivas.

Paloma Fernández Martín es licenciada en Medicina y Cirugía por la Universidad Autónoma de Madrid. Médico del Equipo del Servicio de Información Telefónica sobre Teratógenos Español (SITTE) y para la Embarazada (SITE), del Centro de Investigación sobre Anomalías Congénitas (CIAC), Instituto de Salud Carlos III de Madrid. Es miembro del equipo de redacción del *Boletín del Estudio Colaborativo Español sobre Malformaciones Congénitas* (ECEMC). Participa en la difusión de la Teratología Clínica y en la prevención de los defectos congénitos en distintas publicaciones y medios científicos.

Óscar García Algar es jefe de servicio de Neonatología en el Hospital Clínic-Maternitat, ICGON, IDIBAPS, BCNatal, Barcelona. También es Coordinador del Grup de Recerca Infància i Entorn (GRIE) y profesor asociado de la Universitat de Barcelona.

M^a Regla García Benítez es licenciada en Medicina y Cirugía por la Universidad de Sevilla y especialista en Educación para la Salud. Se ha formado en Tratamiento del Alcoholismo y Adicciones y es colaboradora del Instituto Bitácora. Titulada Superior de Investigación (Ministerio de Sanidad). Es médico de los Servicios de Información Telefónica sobre Teratógenos Español (SITTE) y de la Embarazada (SITE) del Centro de Investigación sobre Anomalías Congénitas (CIAC), Instituto de Salud Carlos III de Madrid. Ha participado en publicaciones y congresos relacionados con la Teratología Clínica.

Miguel Gili Miner es doctor en Medicina por la Universidad de Barcelona, especialista en Pediatría y Puericultura y en Medicina Preventiva y Salud Pública. Fue médico residente y adjunto en el Hospital Clínic de Barcelona y director de la Unidad de Gestión Clínica de Medicina Preventiva y Salud Pública del Hospital

Universitario Virgen Macarena de Sevilla, asesor temporal de la Oficina Regional Europea de la OMS, investigador principal de proyectos financiados por agencias nacionales e internacionales (IARC, ORE de la OMS) y miembro del Grupo de Alcohol de la Sociedad Española de Epidemiología.

Diego Gómez Baya trabaja como profesor contratado doctor en el Departamento de Psicología Social, Evolutiva y de la Educación de la Universidad de Huelva (España). Es doctor en Psicología y máster en Salud y Calidad de Vida. Su investigación se centra en el análisis de los factores de riesgo y de protección durante el ciclo vital, así como en la promoción de estilos de vida saludables y de ajuste psicológico desde una perspectiva evolutiva y educativa. Dirige en España el proyecto *Positive Youth Development in a cross national perspective*, coordinado desde la Universidad de Bergen (Noruega).

Anna-Jean Grasmeyer es psicóloga, con un máster en Psicología General Sanitaria por la Universidad de Huelva, y miembro del Grupo de Investigación Promoción de la salud y desarrollo de estilos de vida a lo largo del ciclo vital, de la Universidad de Huelva.

Consuelo Guerri es doctora en Biología y actualmente es jefa de la Unidad de Patología Celular y Molecular del Alcohol en el Centro de Investigación del Príncipe Felipe (Valencia). Ha sido pionera (desde los años 80) en la investigación experimental de los mecanismos involucrados en los efectos del alcohol en el desarrollo fetal y el cerebro y es coautora de diferentes trabajos, revisiones y capítulos de libros internacionales sobre este tema.

Ana Isabel Jiménez Moya es médico pediatra y neonatóloga y trabaja como facultativo especialista en Pediatría en el Centro de Salud “San García” en Algeciras (Cádiz). Es doctora en Medicina por la Universidad de Málaga. Pertenece al Grupo de Seguimiento y Neurodesarrollo de la Sociedad Española de Neonatología. Además, es coordinadora nacional de IHAN Formación en España.

Carmen Jiménez Ponce es graduada en Psicología por la Universidad de Huelva, cuenta con el máster en Atención Temprana en la Universidad Pablo de Olavide y con varios cursos de formación en atención temprana y psicología infantil. Ha trabajado en varios centros como psicóloga en prácticas y de forma más extensa en una asociación de ayuda al drogodependiente.

Ana López Durán es doctora en Psicología y profesora en el Departamento de Psicología Clínica y Psicobiología de la Universidad de Santiago de Compostela. Tanto su trayectoria formativa como investigadora se han desarrollado desde el año 2000 en el ámbito de las conductas adictivas. En la actualidad coordina la Unidad de Tabaquismo y Trastornos Adictivos de la Universidad de Santiago de Compostela.

Julio López Méndez es doctor en Medicina, especialista en Medicina Preventiva y Salud Pública en el Hospital Universitario Virgen Macarena y profesor asociado de la Universidad de Sevilla. Ha participado como investigador en diversos proyectos y publicado en revistas, tanto nacionales como internacionales, acerca de aspectos relacionados con el estudio del impacto de los trastornos por consumo de alcohol en los resultados en salud. Es miembro del Grupo de Trabajo sobre Alcohol de la Sociedad Española de Epidemiología.

Gloria Martín Lepe es psicóloga, graduada por la Universidad de Granada. Ha cursado el máster en Atención Temprana por la Universidad de Granada y el Hospital San Rafael de Granada y el máster en Psicología General Sanitaria por la Universidad de Huelva. Ha sido terapeuta en la Unidad de Atención Temprana del Hospital San Juan de Dios de Córdoba y actualmente lo es en la Unidad de Atención Temprana del Hospital San Juan de Dios de Sevilla.

Carmela Martínez Vispo es licenciada en Psicología por la Universidad de Santiago de Compostela y está habilitada como Psicóloga General Sanitaria. También ha realizado el Máster en Investigación en Psicología de la UNED. Su actividad profesional e investigadora se desarrolla en la Unidad de Tabaquismo y Trastornos Adictivos de la Universidad de Santiago de Compostela.

María Luisa Martínez-Frías es doctora en Biología por la Universidad Complutense de Madrid. Ha sido profesora en la Universidad de La Laguna, Universidad Autónoma de Madrid y Universidad Complutense de Madrid. Creó el Estudio Colaborativo Español de Malformaciones Congénitas (ECEMC). Ha sido directora del Servicio de Información Telefónica sobre Teratógenos Español (SITTE), y del Servicio de Información Telefónica para la Embarazada (SITE) y jefa de la Unidad U724 del Centro de Investigación Biomédica en Red de Enfermedades Raras (CIBERER). Es autora de más de 350 publicaciones en revistas científicas y editora del Boletín del ECEMC: *Revista de Dismorfología y Epidemiología*.

Ramón Mendoza Berjano es catedrático de Psicología Evolutiva y de la Educación en la Universidad de Huelva (España). Es coordinador del grupo de investigación Desarrollo de estilos de vida en el ciclo vital y promoción de la salud, de la Universidad de Huelva. Ha sido jefe de la Sección de Educación para la Salud de la Junta de Andalucía, consultor de la Oficina Regional para Europa de la Organización Mundial de la Salud y profesor colaborador en la Escuela Andaluza de Salud Pública.

Elisabet Navarro Tapia es doctora en Biotecnología por la Universidad de Valencia. Se especializó durante su doctorado en transcriptómica y genómica del modelo eucariota *Saccharomyces cerevisiae* y su relación con el etanol. Una vez finalizada su tesis, se trasladó a Barcelona, donde trabaja como investigadora en el Hospital Clínic en el grupo dirigido por Óscar García Algar, estudiando el neurodesarrollo

y las posibles dianas terapéuticas en el Síndrome Alcohólico Fetal (SAF). Además, ha publicado varios artículos de alto impacto y es colaboradora en la Universidad Internacional de Valencia.

Carmen Pallás Alonso es jefa del Servicio de Neonatología del Hospital 12 de Octubre (Madrid). Profesora asociada de Pediatría de la Universidad Complutense de Madrid. Miembro del grupo de PrevInfad. Premio de Investigación Reina Sofía 2000 para la prevención de las deficiencias. Premio Nacional de Calidad del año 2007 por el proyecto de humanización. Coordinadora de uno de los grupos de investigación de la Red SAMID. Autora de más de 160 publicaciones. Directora del centro de formación NIDCAP y del Banco de Leche Humana Donada del Hospital 12 de Octubre. Presidenta del IHAN-Unicef.

Simona Pichini es directora de la Unidad de Farmacotoxicología Analítica del Centro Nacional de Dependencias y Dopaje del Istituto Superiore di Sanità, Roma, Italia. También es la representante italiana en EUFASD Alliance desde 2010. Es jefa del Grupo Científico de la Sociedad Italiana para el estudio de los TEAF (SIFASD) y es responsable del sistema de alerta temprana italiano sobre nuevas sustancias psicoactivas. Ha sido autora de más de 250 publicaciones en revistas internacionales.

M^a Montserrat Real Ferrero es licenciada en Medicina y Cirugía por la Universidad de Valladolid. Desde enero de 2008 es parte del equipo de los Servicios de Información Telefónica sobre Teratógenos Español (SITTE) y de la Embarazada (SITE), del Centro de Investigación sobre Anomalías Congénitas (CIAC) en el Instituto de Salud Carlos III de Madrid, donde atiende unas 5.000 llamadas anuales valorando los potenciales riesgos teratogénicos. Ha colaborado en publicaciones para revistas y en comunicaciones a congresos sobre Teratología Clínica.

Antonia Rubio González es doctora en Psicología. Investigadora en proyectos sobre infancia, adolescencia y familia, destaca su estudio Consumo de alcohol y contextos de desarrollo en la adolescencia. Ha asesorado el Programa de Atención y Apoyo a la Familia de Radio ECCA (Canarias) y pertenece al grupo de investigación Desarrollo de Estilos de vida en el ciclo vital y promoción de la salud, de la Universidad de Huelva. Psicoterapeuta relacional y experta en Sexología, trabaja como psicóloga desde hace dos décadas en los Servicios Sociales Comunitarios, y desde el 2003 en los Equipos de Tratamiento Familiar de Andalucía. Actualmente es Directora General de Infancia y Conciliación en la Junta de Andalucía.

Lidia Segura García es psicóloga clínica especialista en adicciones y salud pública, con más de 20 años de experiencia en prevención y tratamiento de los problemas asociados al consumo de alcohol y otras drogas. En clínica, ha trabajado en la evaluación, el diagnóstico y el tratamiento individual y grupal de personas con trastornos adictivos. En salud pública, ha contribuido al diseño e implementación

de programas preventivos de identificación precoz, intervención breve y derivación de tratamiento en diferentes contextos, como la atención primaria, la salud laboral y la atención sexual y reproductiva.

Joan Ramón Villalbí es doctor en Medicina y máster en Salud Pública. Ha trabajado en la gestión y evaluación de servicios y programas de salud pública, adicciones y atención primaria. Es responsable del Área de Calidad y Procesos en la Agència de Salut Pública de Barcelona. Su experiencia de investigación se ha concentrado en el campo de la evaluación de políticas, programas y servicios, con más de 200 publicaciones científicas. Es profesor asociado a tiempo parcial de la Universidad Pompeu Fabra (Barcelona) en cursos de salud pública. Coordina el grupo de trabajo sobre alcohol de la Sociedad Española de Epidemiología. Ejerce como presidente del Consell Assessor sobre Tabaquisme.

LOS COSTES ECONÓMICOS Y SOCIALES DE LOS TRASTORNOS DEL ESPECTRO ALCOHÓLICO FETAL¹

Elizabeth J. Elliott y Ellaina Andersson

INTRODUCCIÓN

La naturaleza y el alcance de los daños provocados por el alcohol están bien documentados [1]. El alcohol es el tercer principal factor de riesgo de la carga mundial de morbilidad y la quinta causa de discapacidad y mortalidad, atribuyéndosele 4,9 millones (4,5-5,2) de fallecimientos y el 5,5% (5,0-5,9) de los AVAD[2] en 2010. Se sabe menos, sin embargo, de los efectos del consumo de alcohol en las personas en el entorno del bebedor, en particular el daño causado al feto por la exposición prenatal al alcohol. El consumo de alcohol durante el embarazo aumenta el riesgo de efectos negativos tanto para la madre y el feto en desarrollo (incluyendo el aborto espontáneo, nacimiento prematuro, muerte fetal tardía y bajo peso al nacimiento) [3], como para el bebé por nacer (incluyendo hendidura orofacial, parálisis cerebral y Trastornos del Espectro de Alcohólico Fetal o TEAF) [4,5]. Es un hecho reconocido que los TEAF, caracterizados por deficiencias graves del desarrollo neurológico y asociables a malformaciones congénitas y rasgos faciales típicos, son la causa evitable más común de discapacidad intelectual en el mundo occidental [6].

Muchos países tienen políticas que recomiendan a las mujeres que se abstengan de beber alcohol durante el embarazo o si están intentando quedarse embarazadas [7]. A pesar de esto último, y en contra de las advertencias realizadas en numerosas campañas, el consumo de riesgo de bebidas alcohólicas entre las mujeres jóvenes – también durante el embarazo– ha aumentado a lo largo de los últimos 30 años, incrementando los perjuicios derivados del alcohol [5]. Muchas mujeres dejan de tomar alcohol al saber que están embarazadas, pero hay muchos embarazos no planificados. Asimismo, un número importante de mujeres siguen consumiendo alcohol después

1 Traducido por Ainhoa Casado de Otaola.

2 AVAD: años de vida ajustados por discapacidad, es decir, suma de los años de vida potenciales perdidos (AVPP) por muerte prematura y de los años de vida vividos con discapacidad (AVD). En inglés, DALYs (*Disability-Adjusted Life Years*).

de conocer su embarazo. Según los datos disponibles, la prevalencia del consumo de alcohol durante el embarazo se sitúa entre un 12% y un 72% dependiendo del país; y entre un 4,3% y un 20% de los casos corresponden a consumos episódicos intensivos (*binge drinking*) que alcanzan niveles de alto riesgo [5].

El consumo de alcohol durante el embarazo, también denominado exposición prenatal al alcohol (EPA), interfiere en el desarrollo normal del feto, dando lugar a daños irreparables en el sistema nervioso central (SNC) con secuelas permanentes para la salud, en el desarrollo y en el aprendizaje [8]. Entre los daños estructurales en el cerebro y en el sistema nervioso causados por la EPA se encuentran: microcefalia, reducción en los volúmenes de los lóbulos parietales, frontales y temporales y anomalías en la sustancia blanca [9]. Estos daños cerebrales alteran la función cerebral y el neurodesarrollo, dando lugar a discapacidades primarias en los ámbitos de la cognición, la regulación emocional, el comportamiento, el lenguaje, el rendimiento académico, las habilidades sociales y la función adaptativa [10]. Sin embargo, las dificultades que plantean los TEAF no se limitan a las discapacidades primarias directamente derivadas de un desarrollo cerebral atípico. Pueden producirse discapacidades secundarias derivadas de la interacción entre las discapacidades primarias y factores ambientales, que pueden incluso tener más repercusiones que los problemas primarios, causando efectos negativos a largo plazo en la calidad de vida, en la vinculación social y en el empleo [10-12]. Muchas personas con TEAF precisan asistencia de variados servicios, como atención sanitaria, educación especializada y apoyo profesional [12]. Cuando los niños con TEAF llegan a la adolescencia, aumenta el riesgo de padecer discapacidades secundarias, tales como fracaso y abandono escolar, enfermedad mental, comportamiento sexual inapropiado y abuso de sustancias. Todo lo anterior aumenta a su vez la probabilidad de encontrarse en situación de desempleo, sin hogar o envuelto en complicaciones con el sistema de justicia penal [11].

Los TEAF afectan a individuos de todas las clases socioeconómicas, de cualquier nivel de educación u origen étnico, a sus familias y a sus comunidades [12,13]. No es sorprendente que, dada la complejidad y el carácter crónico de los trastornos y el alcance de las consecuencias que conlleva, los TEAF estén asociados a enormes costes [12,13]. Es probable que estos sean superiores a lo estimado, ya que los TEAF se encuentran infradiagnosticados a nivel mundial, por causa de las limitaciones en la capacidad de diagnóstico y en la especialización requerida para diferenciarlo de otros trastornos del desarrollo neurológico, y por la falta de equipos multidisciplinares entrenados para realizar la evaluación diagnóstica [13].

Muchos de los costes asociados a los TEAF, como pueden ser el dolor, el sufrimiento o el estrés, son no monetarios y difíciles de cuantificar [14]. Los años perdidos por la mortalidad prematura, los años de vida productiva perdidos por problemas primarios de salud y por baja calidad de vida (por ejemplo, pobreza, ingresos en prisión) que resultan de discapacidades secundarias suponen costes igualmente inaprensibles que afrontan las personas con TEAF, sus familias y la sociedad [14]. En este capítulo se exploran las repercusiones de los TEAF en la salud y calidad de vida del individuo, en las interacciones sociales y el desarrollo

intelectual; también se aborda la carga socioeconómica resultante para la sociedad. En la Figura 1.1 se identifican las influencias locales (por ejemplo, individuales, de la familia, sociales, culturales y factores de protección) y las influencias globales (por ejemplo, políticas, historia) que pueden incidir en las repercusiones de los TEAF.

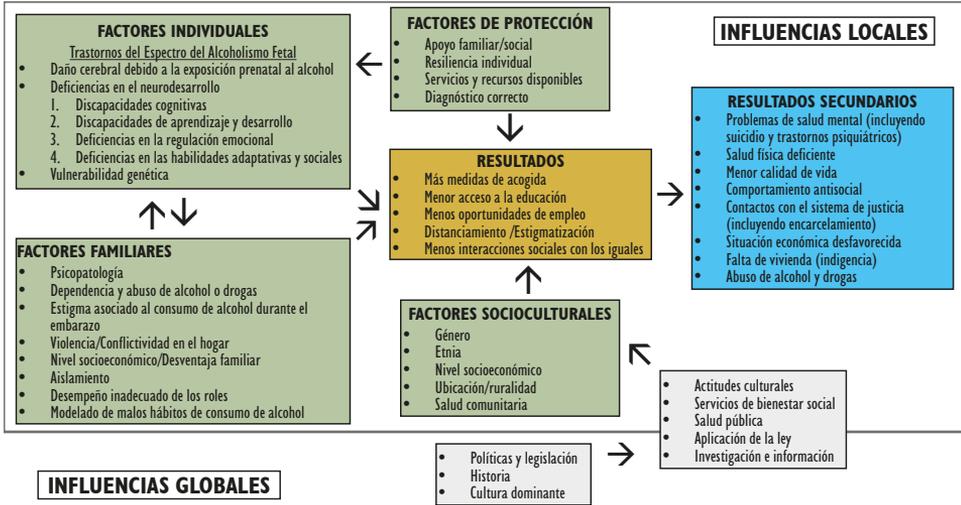


Figura 1.1. Influencias locales y globales en los resultados de los Trastornos del Espectro Alcohólico Fetal.

COSTES SOCIALES PARA EL INDIVIDUO

Menor calidad de vida

Frecuentemente se menciona que la mejora de la calidad de vida es el objetivo global de las intervenciones sanitarias con niños con afecciones en el desarrollo neurológico. Los tratamientos médicos están dirigidos a los síntomas físicos, mientras que la rehabilitación se enfoca a optimizar la funcionalidad y facilitar la participación en las actividades de la vida diaria [15]. Fomentar una buena calidad de vida para los jóvenes con TEAF presenta dificultades que se deben a lo complejo de su afección. Los TEAF, descritos como la causa más frecuente de discapacidad intelectual, anomalías congénitas y retrasos del desarrollo en los países occidentales, limitan de forma muy importante las capacidades esenciales para la autonomía personal [15-17], causando discapacidades primarias, especialmente en la función adaptativa, la memoria, la atención, el pensamiento abstracto, la capacidad de juicio y el razonamiento respecto a la relación causa-efecto [18]. Streissguth (1997) explica que las discapacidades secundarias, que no son evidentes al nacer, resultan de la interacción entre las discapacidades primarias, causadas por el daño cerebral, y el ambiente, y tienen repercusiones posteriores sobre la capacidad del individuo para participar de forma activa y positiva en su propia vida [12,19]. Las disca-

pacidades secundarias, como puede ser el fracaso académico, pueden dar lugar a una espiral de baja autoestima, problemas en el empleo, adicciones, dificultad para encontrar y mantener un alojamiento de manera estable, incidencias legales e internamientos en centros de reclusión [10,12,20].

Como se explora en el Capítulo 3, las discapacidades de las personas con TEAF no solo dificultan el desarrollo del niño y su estado de salud, sino que además dan lugar a un conjunto de desventajas sociales y a la reducción de la calidad de vida en los aspectos relacionados con la salud (CVRS) [8,18,20]. Así lo corrobora un estudio piloto realizado en Washington del perfil psicosocial de 11 mujeres jóvenes con TEAF y edades comprendidas entre los 14 y los 29 años [21]. Grant *et al.* (2005) documentaron que presentaban problemas importantes en cuestiones de enfermedad psiquiátrica, comportamiento, baja calidad de vida y dificultades para satisfacer necesidades básicas [21]. Asimismo, los jóvenes que han vivido una EPA a menudo presentan disfunciones (de moderadas a graves) de los atributos de la cognición y la emoción, así como una CVRS significativamente inferior a la de los jóvenes de la población general [18,22]. Resulta particularmente relevante que, cuando se comparan las puntuaciones en términos de CVRS, las de los niños con TEAF son extremadamente bajas respecto a las de los niños con otras discapacidades o enfermedades [23].

Enfermedad mental

Debido al carácter crónico y a menudo progresivo de los TEAF, las personas afectadas afrontan muchas dificultades comunes a otras afecciones del desarrollo neurológico. Entre estas se encuentran los problemas psicológicos que pueden surgir, como ansiedad y depresión, problemas de comportamiento y dificultades sociales [24]. Una gran mayoría de los estudios sobre la prevalencia de psicopatologías en personas con TEAF da cuenta de elevadas tasas de diagnósticos psiquiátricos comórbidos en todas las edades. En particular, hay una fuerte asociación entre EPA y un mayor riesgo de suicidio y enfermedad mental [25]. En un amplio estudio retrospectivo [10] de individuos con TEAF y edades comprendidas entre 6 y 51 años (n=451), se observó que el 94% había padecido al menos un problema de salud mental. En una cohorte de niños, entre un 87-97% presentaban los criterios para al menos un trastorno psiquiátrico [19]. Muchos niños con TEAF reciben medicamentos psicotrópicos, como somníferos, ansiolíticos, neurolépticos y anti-depresivos [19]. Los problemas de salud mental son mucho más frecuentes entre los adultos que fueron diagnosticados con TEAF en la infancia que entre la población general [22]. Más factores se añaden a la situación: estudios longitudinales muestran que los niños y jóvenes con TEAF también presentan déficits en las habilidades sociales y problemas para la buena convivencia con sus iguales [22]. Todos estos factores contribuyen a las altas tasas de admisión en atención psiquiátrica antes de los 18 años de los niños y jóvenes con TEAF [22].

Las afecciones de salud mental comórbidas en los niños y jóvenes con TEAF pueden dividirse en dos ámbitos: trastornos internalizantes (por ejemplo, ansiedad, depresión) y externalizantes (por ejemplo, trastornos de la conducta (TC), trastor-

no negativista desafiante (TND)) [19]. Es posible que los trastornos internalizantes, aunque presentan una alta prevalencia dentro de esta población, se encuentren subestimados, pues son aún más difíciles de reconocer que los externalizantes [8]. Resulta interesante que se haya sugerido que es más probable que las afecciones internalizantes tengan su raíz en discapacidades secundarias de los TEAF, en lugar de en los déficits primarios del desarrollo neurológico [12]. Los estresores y la menor calidad de vida derivados de una trayectoria escolar irregular reducen el acceso al empleo, obstaculizan la independencia personal y constituyen factores de riesgo elevado para el desarrollo de trastornos del estado de ánimo, como la depresión y la ansiedad [26]. En un estudio de 23 niños norteamericanos (pacientes hospitalarios y ambulatorios de entre cinco y trece años de edad) con historias de grave EPA, O'Connor (2009) comprobó que el 87% tenía un diagnóstico de trastorno psiquiátrico, de los cuales el 61% correspondían a trastornos del estado de ánimo [27]. En consecuencia, el diagnóstico temprano de los problemas psiquiátricos de los niños con TEAF, así como la formación entre los profesionales de la salud mental para aumentar la detección, son factores fundamentales para garantizar un tratamiento apropiado y unos resultados óptimos [28].

En comparación con los trastornos internalizantes, los externalizantes están presentes en mucha mayor medida entre la población con TEAF [19], lo que puede estar relacionado con los efectos de la EPA en los lóbulos parietales, frontales y temporales. En una amplia revisión sistemática de los estudios de cohorte se identificaron importantes problemas de atención e hiperactividad en los niños y adolescentes con TEAF [29]. En un estudio longitudinal, Streissguth *et al.* (1996) comprobaron que el 60% de un conjunto de 415 personas con Síndrome Alcohólico Fetal (SAF) de edades entre 6 y 51 años tenían problemas relacionados con la atención, de acuerdo con los testimonios de sus cuidadores [10]. También se registran tasas más elevadas de trastornos del comportamiento como TC y TND entre las personas con TEAF [12]. En un estudio realizado en Minnesota con 1.252 gemelos se hizo un seguimiento retrospectivo de 164 niños con EPA. A la edad de 17 años mostraban mayores tasas de TC que sus iguales que no habían sufrido EPA, incluso después de controlar los efectos de los trastornos parentales de uso/abuso de sustancias, los trastornos antisociales, la exposición prenatal a la nicotina, la edad gestacional y el peso al nacer [30].

Gracias a las mejoras experimentadas en la atención neonatal y pediátrica a lo largo de varias décadas, la mayoría de los niños con daño cerebral y anomalías congénitas debidas a una EPA llegan a vivir hasta la edad adulta [19] y, de ese modo, la transición a la misma se ha convertido en un nuevo reto para los jóvenes con TEAF [18]. Los investigadores sugieren que los problemas de salud mental continuados constituyen la consecuencia más grave de los TEAF en los adultos [18]. En un estudio longitudinal a gran escala sobre la asociación entre la EPA en forma de consumo episódico intenso (*binge drinking*) y el desarrollo de trastornos psiquiátricos, las personas con EPA presentaban significativamente una mayor probabilidad de reunir los criterios correspondientes al trastorno somatomorfo y a los trastornos de dependencia/abuso de sustancias del Eje I del Manual Diagnóstico y Estadístico

de Trastornos Mentales (DSM-IV), y a los trastornos paranoide, pasivo-agresivo y antisocial de la personalidad del Eje II (DSM-IV) que las personas no expuestas [19]. El suicidio es también un riesgo importante para las personas con EPA y con TEAF [19,20]. En un estudio piloto de 11 adultos con TEAF de 18 a 30 años de edad en el estado de Washington en EE UU, más de la mitad de los participantes indicaron haber realizado intentos de suicidio (n=6) [31]. Si bien es cierto que las personas con TEAF pueden estar en riesgo respecto a posibles intentos de suicidio por razón de sus deficiencias en el desarrollo neurológico, este riesgo engloba otros factores de riesgo también presentes en la población general [19,28,31]. Por ejemplo, los individuos que han vivido un intento de suicidio presentan mayor probabilidad de padecer trastornos de salud mental o de abuso de sustancias, historias de trauma y abuso, estrés por dificultades económicas y falta de apoyo social [31].

Efectos en la educación

A pesar de los esfuerzos públicos para reducir el consumo de alcohol durante el embarazo, la EPA y los TEAF siguen estando entre las primeras causas de tipo no genético de las dificultades de aprendizaje y de comportamiento [32]. Además, evidencias en el mismo sentido procedentes de estudios longitudinales sugieren que EPA leves o moderadas pueden dar lugar a déficits neurológicos que dependen de las dosis [3]. Siendo así, los niños con TEAF tienen resultados más bajos que sus iguales de la misma edad en una amplia gama de habilidades, incluyendo el habla y el lenguaje, la motricidad, el rendimiento académico, la memoria, la atención, la resolución de problemas y el comportamiento social [30]. Lo anterior afecta al aprendizaje y a los resultados académicos y aumenta la necesidad de servicios de educación especial [33]. Kvigne *et al.* (2004) detectaron que el 74% de los niños con SAF y un 40% de los niños con Síndrome Alcohólico Fetal Parcial (SAFP) presentaban un retraso significativo del desarrollo, el 70% de los niños con SAF (43% con SAFP) tenían déficits en el área del habla y lenguaje y que el 23% de los niños con SAF (20% con SAFP) tenían un trastorno del aprendizaje [34].

Los motivos más comunes de los trastornos del aprendizaje son los déficits de atención y la incapacidad para completar las tareas escolares [13]. Como cabría esperar dados los problemas de aprendizaje y comportamiento, los niños con TEAF presentan nueve veces mayor probabilidad de precisar servicios de educación especial [35]. Si no se presta ese apoyo, los resultados educativos en las capacidades numérica y de lectura-escritura son pobres [8]. Aunque hay déficits esenciales, no específicos, exclusivos de los TEAF, es posible que la disfunción ejecutiva sea la base de muchos de los problemas de aprendizaje y de comportamiento [35]. Una función ejecutiva alterada da lugar a la incapacidad para planificar y completar tareas complejas, a la incapacidad para permanecer sentado y quieto o para permanecer en un lugar, así como a escasas habilidades de organización y a la dificultad para modificar el comportamiento en respuesta a condiciones ambientales cambiantes [28,34]. En consecuencia, los resultados escolares de los niños con

TEAF son deficientes: el 61% de los adolescentes y adultos han tenido una historia escolar irregular [35] y un estudio muestra que más de la mitad de los adolescentes con TEAF habían visto interrumpida su asistencia a la escuela, un 29% habían sido expulsados y un 25% habían abandonado sus estudios [35].

Un bajo rendimiento académico y una escolarización irregular en la infancia y adolescencia son factores clave que inciden en el desarrollo de discapacidades secundarias en los adultos con TEAF [12]. Sin embargo, es posible que estos efectos puedan ser mitigados a través de una intervención a tiempo. Esto queda muy bien reflejado en la Ley de Educación de Suecia, la cual establece que las autoridades han de ofrecer apoyo y educación especial para todos aquellos que lo precisen, evitando así que muchos niños con necesidades educativas especiales abandonen la escolarización obligatoria [32]. Gracias a lo anterior, uno de cada cuatro niños con SAF asistió a clases de educación especial [12,33]. Esto resulta de crítica importancia, pues a muchos niños con TEAF les cuesta ir al mismo ritmo que sus compañeros en un entorno escolar tradicional y sus continuadas dificultades de aprendizaje y atención producen frustración en sus profesores y en ellos mismos. La sensación de fracaso resultante los puede llevar a desear retirarse de la escuela y a encontrarse en mayor riesgo de padecer depresión y otras enfermedades mentales comórbidas [12]. Estudios longitudinales sobre niños de hasta trece años de edad que reciben apoyos educativos muestran que, a pesar de las discapacidades primarias persistentes, las discapacidades secundarias pueden mitigarse o evitarse con factores de protección como la educación especial y el apoyo en la escuela [35].

Transición a la vida adulta y al empleo

En el caso de los jóvenes con afecciones del desarrollo neurológico, a menudo la gravedad de la discapacidad no se conoce completamente hasta que llegan a la edad adulta. Dicha gravedad es clave a la hora de determinar si la persona es capaz de conseguir empleo o de continuar estudios posteriores a la etapa secundaria [18]. A su vez, estas capacidades predicen la participación en actividades de ocio y contribuyen a la calidad de vida global. La información específica disponible sobre las repercusiones de los TEAF en materia de empleo es limitada; no obstante, hay informes que señalan que entre un 50% y un 80% de los adultos con TEAF tienen dificultades para encontrar empleo y mantenerlo. Aproximadamente un 20% logra una vida independiente y la mayoría tiene problemas gestionando el dinero y en la toma de decisiones económicas [10,12]. Obtener un empleo gratificante puede ayudar a formar una identidad, una autoestima y una autovaloración positivas [18] y es clave en la protección contra algunas de las discapacidades secundarias asociadas con los TEAF, así como en la reducción de la pobreza y de la dependencia. Sin embargo, las dificultades cognitivas y de comportamiento asociadas a los TEAF, combinadas con la estigmatización negativa y con los problemas socioeconómicos, repercuten en la capacidad de los afectados para entrar y permanecer en el mercado laboral [35]. Concretamente, sin intervenciones durante la etapa infantil y estrategias de gestión del comportamiento adecuadas, los déficits per-

sistentes en la atención y en las funciones ejecutivas seguirán siendo obstáculos fundamentales para la vida independiente en la etapa adulta [18,36].

COSTES SOCIALES PARA LA FAMILIA Y LA COMUNIDAD DE CARÁCTER MÁS AMPLIO

Interacción con el sistema de justicia

De lo anterior se desprende claramente que las personas con TEAF –con la capacidad intelectual alterada, un escaso control de los impulsos, una trayectoria escolar trastocada, entornos familiares inestables y dificultades para obtener empleo– pueden verse involucradas en el sistema de justicia penal. A lo largo de sus vidas las personas con TEAF a menudo muestran características como hiperactividad, impulsividad, agresividad y falta de buen juicio [37]. Dados estos factores de riesgo, si no se hace un diagnóstico correcto, se realizan las intervenciones y se prestan los servicios de apoyo adecuados en una etapa temprana, en la adolescencia y en la vida adulta, las personas con TEAF corren mayor riesgo de encontrarse involucradas ante el sistema legal, bien como infractores o bien como víctimas [37,38]. Entre las personas con TEAF, un 60% indica que ha tenido al menos un incidente (han sido acusados o condenados o han tenido problemas con las autoridades) y un 42% han estado recluidas por algún delito [37-40].

Los TEAF, a través de sus discapacidades primarias y secundarias que conllevan aparejadas, predisponen al comportamiento delictivo y lo incrementan [37]. Se ha sugerido que los problemas neurocognitivos descritos en los casos de TEAF pueden ser el motor de la conducta delictiva [37,38]. Estos incluyen discapacidades primarias en la flexibilidad cognitiva, en la función ejecutiva, en la inhibición conductual, en el cambio de tarea y en la regulación emocional [38]. Un bajo control de los impulsos y una menor capacidad para el enjuiciamiento moral y el pensamiento moral aumentan en gran medida la vulnerabilidad. De acuerdo con esto, los tipos de delitos en los que pueden verse TEAF son los que resultan de una incapacidad para aplicar la lógica causa-efecto y de un concepto inadecuado del espacio-tiempo. Estas características, junto con la incapacidad para comprender el bien y el mal o las consecuencias de las acciones, pueden llevar a la repetición de infracciones y costosos delitos procesales, como la no comparecencia o el incumplimiento de las condiciones [37-40]. Los delitos de tipo procesal, además de resultar costosos, empeoran las estadísticas delictivas y, con frecuencia, son considerados factores agravantes a la hora de dictar sentencia. Es de esperar que las tasas de delincuencia aumenten si no se reconocen, identifican y atienden causas neurocognitivas subyacentes como los TEAF [37-40].

Estrés de la familia y de los cuidadores

Cuidar a niños con discapacidad supone dedicar una importante cantidad de tiempo y energía, altera las actividades familiares y la rutina diaria y, lógicamente, aumenta los niveles de estrés personal en los cuidadores [41,42]. Los estudios con

base poblacional muestran de manera inequívoca que las familias con niños que padecen afecciones neurológicas y del desarrollo crónicas sufren más estrés que las de hijos sin ese tipo de afecciones [43]. Las tareas prácticas del cuidado junto con las de abogar en nombre de su hijo ante los profesionales constituyen las principales fuentes de estrés para el cuidador en las familias con niños con TEAF en edad preescolar [44]. Además, la dificultad de las tareas de cuidado, el comportamiento del niño durante los cuidados y la amplitud de la discapacidad del niño son estresores clave y la principal causa de tensiones para la familia [44].

De forma comparable a los Trastornos del Espectro Autista (TEA), hoy en día se considera que los TEAF suponen una de las discapacidades más estresantes para los padres, debido a las dificultades tan especiales que plantean estos trastornos [43]. En la literatura se describen cuatro temas centrales que subyacen al estrés del padre/cuidador: la necesidad de un diagnóstico formal y a tiempo para permitir el acceso temprano a los servicios y ayudas; el reto que supone el proceso diagnóstico, incluyendo los retrasos; la necesidad de manejar los problemas de comportamiento de su hijo; y las múltiples funciones del cuidador, incluyendo las de abogar para conseguir los mejores servicios y apoyos para su hijo [17, 40-44]. El proceso diagnóstico para los TEAF puede ser problemático, dada la falta de profesionales de la salud expertos y afines que puedan dar un diagnóstico definitivo [18]. Otros obstáculos para el diagnóstico incluyen la necesidad de viajar para ver a los especialistas, la dificultad para confirmar de forma retrospectiva el consumo de alcohol de la madre durante su embarazo, los diferentes criterios diagnósticos usados internacionalmente y las dificultades para obtener un diagnóstico correcto en ausencia de rasgos faciales fenotípicos y de diagnósticos diferenciales de exclusión [41-44].

La buena calidad de los cuidados y la estabilidad en el ambiente del hogar son factores críticos para lograr resultados positivos a largo plazo para las personas con TEAF [18]. Amplios estudios sistemáticos muestran que, en particular, el tiempo vivido en un ambiente estable y propicio en el hogar es un factor protector frente a discapacidades secundarias y reduce las alteraciones en la vida escolar y los contactos con el sistema de justicia [12,22]. La teoría y la investigación sugieren que la resiliencia familiar, una característica que refleja un vínculo familiar fuerte, y la flexibilidad para adaptarse a la afección del desarrollo neurológico de su hijo gestionando los recursos, los mecanismos de valoración y la resolución de problemas, son de crítica importancia a la hora de crear un entorno familiar positivo [18]. Sin embargo, un hogar estable y propicio en la infancia no suele ser típico en esta población [35]. A menudo proceden de un contexto socioeconómico bajo o de un entorno de crianza y cuidado impredecible; estos niños presentan mucha mayor probabilidad de pasar a medidas de acogida que los de su misma edad en el grupo de control [18,32]. Si no pasan a formas de acogida o al cuidado de otros familiares, están en un riesgo mayor de verse expuestos al abuso de sustancias de los padres, a violencia doméstica y a una crianza con disciplina severa. En consecuencia, muchos niños con TEAF experimentan una “doble penalización”, pues el deficiente entorno en el que reciben cuidados agrava la prevalencia de las discapacidades secundarias [32].

Efectos en los hermanos

Cuando se consideran los efectos del TEAF en el entorno social y familiar inmediato, en la investigación no se presta suficiente atención al estado de los hermanos [45]. Los hermanos a menudo están expuestos a los mismos factores estresantes ambientales y al mismo ambiente prenatal que el de su hermano con TEAF. Por tanto, los hermanos presentan mayor riesgo de padecer retrasos de desarrollo, deficiencias en el crecimiento y también TEAF. Los estudios de cohorte así lo reflejan. Demuestran que los hermanos de un caso TEAF índice tienen mayor retraso de crecimiento prenatal (menor peso, estatura y circunferencia craneal al nacimiento) que el grupo de control de la edad correspondiente [46]. Además, los hijos menores de una familia están típicamente más gravemente afectados por los TEAF que sus hermanos mayores. Es importante la observación de que los hermanos nacidos inmediatamente antes del caso índice pueden tener algunas características del SAF incluyendo rasgos faciales, deficiencias en el crecimiento y del SNC [45-47]. Entre los riesgos para los hermanos se incluye el fallo diagnóstico y las propias consecuencias de tener un hermano con TEAF. La detección de los casos de TEAF es muy relevante para los servicios de salud, pues si no se realizan las intervenciones adecuadas para ayudar a que la madre reduzca la cantidad de alcohol ingerida en su siguiente embarazo es posible que el nuevo hijo se vea afectado por TEAF [45-47].

Resulta preocupante que en un estudio en el que se comparaba la tasa de mortalidad de los hermanos de niños con TEAF y la correspondiente al grupo de control se encontrara que la tasa de los primeros aumentaba en un 530% [46]. Esto significa que un caso de TEAF diagnosticado es un marcador de riesgo importante para la mortalidad del hermano, incluso cuando ese diagnóstico sea dudoso (SAF, SAFP o no SAF). El diagnóstico de un TEAF parece representar un marcador de riesgo común y subestimado en relación con la mortalidad tanto para los casos diagnosticados de TEAF como para sus hermanos [46].

Efectos en las culturas y poblaciones indígenas

Los factores biológicos, psicosociales y ambientales subyacentes a los TEAF están presentes de manera importante en muchas comunidades desfavorecidas, incluidas las indígenas [46-48]. Un metaanálisis de los estudios trasversales y de cohorte publicados por el Institute of Health Economics de Alberta arrojó unas tasas agrupadas de prevalencia de 0,006-3,0 por 1.000 en el caso del SAF y de 0,5-5,3 por 1.000 para el SAFP en la población general [47]. En las poblaciones con alto riesgo de EPA, incluidas algunas comunidades indígenas, la incidencia de los TEAF es significativamente mayor [14]. En las comunidades indígenas de Canadá, Estados Unidos y Australia se estima que la prevalencia es de 2,0 por 1.000 para el SAF y 1,3-39,0 por 1.000 para el SAFP [14]. Sin embargo, se han observado elevadas tasas de prevalencia de hasta 120 por 1.000 en una remota comunidad aborígen en el oeste de Australia [49].

En Canadá y Australia, las grandes desigualdades existentes en materia de salud entre las poblaciones indígenas y no indígenas presentan origen multifacético y están influidas en gran medida por factores socioeconómicos y ambientales [50]. Se han asociado los traumas históricos y la discontinuidad cultural con las altas tasas de depresión, alcoholismo, suicidio y violencia en las comunidades aborígenes, siendo especialmente graves sus efectos entre los jóvenes [51,52]. Estas desigualdades en materia de salud son especialmente importantes para los niños indígenas, que representan el segmento más pobre y vulnerable de estas poblaciones [52]. Pese a que la probabilidad de consumir alcohol es menor en las poblaciones indígenas que en las no indígenas, aquellas personas indígenas que sí beben presentan mayor probabilidad de hacerlo en cantidades de alto riesgo [53]. Este patrón de ingesta se refleja en las pautas de ingesta de las mujeres indígenas, también durante el embarazo [53]. Además, para las mujeres que viven en áreas remotas es difícil acceder al cuidado prenatal y al cribado neonatal, perdiendo así oportunidades para ser atendidas en los servicios habituales de cribado, educación y gestión destinados a minimizar los riesgos de dar a luz a un bebé con TEAF [51,53].

En las comunidades con una prevalencia muy alta de TEAF, los efectos anteriormente descritos tienen fuertes repercusiones para los ya sobrecargados sistemas de salud, educación y justicia, con lo que se perpetúa la desigualdad. En estas comunidades, en especial en las que tienen tradición oral [52], a los líderes indígenas les preocupa que los niños discapacitados a consecuencia de los TEAF no sean capaces de transmitir los relatos importantes, la música, el lenguaje, la medicina, los bailes, la tradición y el saber de una generación a otra [51]. Esto a su vez erosiona la cultura tradicional, los conocimientos y los valores, y pone a las comunidades trastocadas en un mayor riesgo de sufrir una mala salud física y mental [51].

LAS REPERCUSIONES ECONÓMICAS DE LOS TEAF

Las consecuencias económicas individuales y familiares de los TEAF que han sido descritas son considerables, tanto los costes directos (gastos inmediatos para las familias) como los indirectos (el menor potencial de las personas con TEAF y sus cuidadores de obtener ingresos) [54]. Se han realizado muchos intentos para comprender la extensión de la carga económica que han fallado al no ser posible captar el alcance real de esta afección. Sin embargo, en un estudio sistemático realizado en Canadá se estimó que el coste total de los TEAF en ese país era de entre 1.300 y 2.300 millones de dólares canadienses en el año 2013 [15]. La pérdida de productividad debida a la discapacidad, los costes para el sistema penitenciario, los costes para el sistema de atención sanitaria y otros representaban respectivamente un 42%, 30%, 10% y 18% del total (Figura 1.2) [15].

Costes directos

Como consecuencia de la morbilidad asociada, la atención a una persona con TEAF supone una carga sustancial para la sociedad en términos de costes de atención

sanitaria. Estos costes no se limitan al número de días en el hospital, en atención psiquiátrica o en atención ambulatoria, sino que también incluyen los costes de detección y diagnóstico, tratamiento especializado en adicciones, medicamentos con receta, intervenciones en el habla y el lenguaje y en otras áreas [55]. Teniendo en cuenta estos costes extra, la estimación anual de los costes por cada persona con TEAF es de 25.000 \$, de los cuales un 20% (5.000 \$) son asumidos por la familia [54]. Entre estos gastos directos para la familia se incluyen los gastos adicionales de transporte y aparcamiento en las visitas a los profesionales médicos, el alojamiento, las comidas, los seguros, las bajas por enfermedad y el cuidado de los niños [15,54]. Además, hasta un 70% de las familias de niños con TEAF de nivel socioeconómico bajo cuentan con ingresos anuales para el hogar de solo 34.000 dólares estadounidenses [56]. Por tanto, entre un 15% y un 35% de la renta total de la familia se dedica exclusivamente a afrontar los costes derivados de cuidar de un niño con TEAF. La carga económica es tan importante que puede llevar a estos hogares a la pobreza, especialmente en el caso de los hogares monoparentales de renta baja o aquellos a cargo de varios hijos con TEAF [46-56].

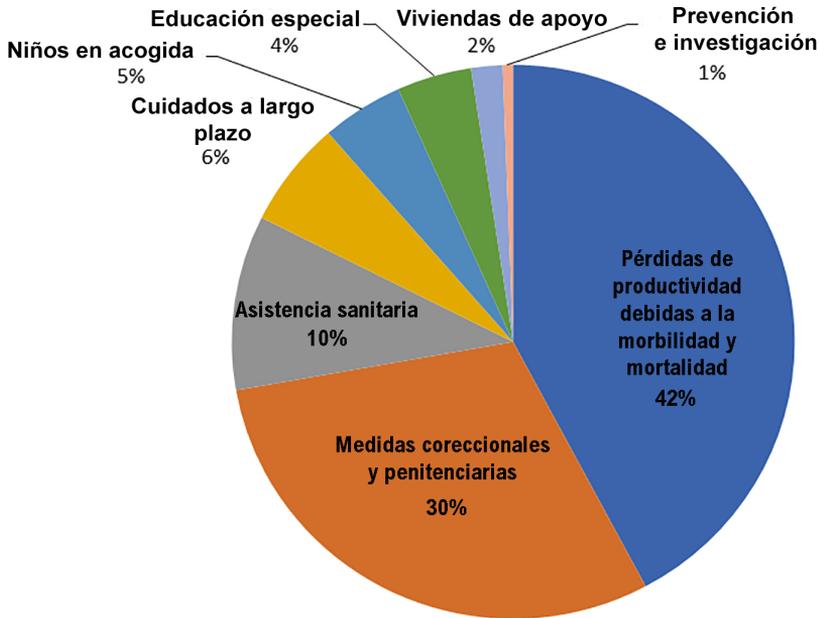


Figura 1.2. Desglose de los principales componentes de los costes globales asociados a los TEAF (en Canadá, 2013; Popova, *et al.* 2016 [15]). Costes debidos a las oportunidades de productividad perdidas e incapacidad para encontrar y mantener empleos. Costes directos de las personas con TEAF en centros de custodia. Costes directos de cuidados intensivos, diagnósticos, tratamiento especializado de adicciones, terapia en el área de habla y lenguaje. Costes de los servicios de apoyo a la vida independiente para los adultos con TEAF. Niños con TEAF en atención especializada. Niños con TEAF en educación especial. Adultos con TEAF en viviendas de apoyo. Costes de la investigación y estrategias de prevención para los TEAF.

Tabla I. I. Datos de las revisiones sistemáticas de la carga económica correspondiente a los TEAF:

| Autores (Año) | Método | Muestra / Ubicación | Resultados / Costes |
|------------------------|--|--|--|
| Total | Popova y cols. (2011) | Una revisión sistemática de la literatura sobre la medición de las repercusiones económicas de los TEAF en Canadá y Estados Unidos | <p>1.1. Costes a lo largo de toda la vida por cada niño con TEAF: \$1,1 millones</p> <p>1.2. Coste Anual de la Población: CA\$ 48-143 millones</p> <p>2.1 Coste a lo largo de toda la vida por niño: US\$ 2 millones</p> <p>2.2 Coste Anual de la Población: \$ 5.400 millones</p> |
| Popova y cols. (2016) | Análisis de los costes directos en recursos empleados en salud, aplicación de la ley, atención a la infancia, educación, vivienda y atención a largo plazo a las personas con TEAF | 1. Alberta, Canadá (2008): coste individual total a largo plazo de los TEAF 2. Estados Unidos (2002): costes a lo largo de toda la vida por cada caso | Coste anual total: CA\$ 1.800 millones Pérdidas en productividad: CA\$ 532 millones - \$1.200 millones |
| Sistema de Salud | Popova y cols. (2016) | Totalidad del Sistema de Salud, Canadá. Incluyendo cuidados intensivos (atención hospitalaria, psiquiátrica, de emergencias y ambulatoria); diagnóstico, tratamiento especializado de adicciones; intervenciones en el área de habla y lenguaje | <p>Costes anuales para el sistema de salud: CA\$ 128,5 - \$226,3 millones.</p> <p><u>Costes anuales</u></p> <p>1. Cuidados intensivos: CA\$ 6,7 millones.</p> <p>2. Diagnóstico: CA\$ 3,6 - \$7,3 millones.</p> <p>3. Tratamientos de adicciones: CA\$ 1,65 - \$3,59 Millones</p> <p>4. Intervenciones en el habla: CA\$ 72,5 - \$144,1 Millones</p> |
| Amendah y cols. (2011) | Gasto médico para niños con TEAF inscritos en Medicaid. | Costes de atención sanitaria Estados Unidos (2005) | Coste anual por cada caso TEAF: US\$ 16.782 |

Tabla I.1. Datos de las revisiones sistemáticas de la carga económica correspondiente a los TEAF. (Continuación).

| | Autores (Año) | Método | Muestra / Ubicación | Resultados / Costes |
|----------------------------|------------------------|--|--|--|
| Educación | Popova, y cols. (2016) | Análisis de los costes directos en recursos empleados en educación especial para las personas con TEAF en Canadá | Servicios especializados de educación, Canadá (2011/12) | Costes totales para los niños en escuelas primarias y secundarias: CA\$ 53,3 millones |
| Sistema de Justicia | Popova y cols. (2015) | La prevalencia de los TEAF dentro de los sistemas de internamiento correccional y penitenciario se obtuvo a partir de la literatura actual sobre epidemiología. Esta fue empleada para estimar el coste diario medio de las medidas correccionales aplicadas a jóvenes con TEAF. | Sistema correccional y penitenciario, Canadá | Jóvenes: CA\$ 17,5 millones Adultos: CA\$ 356,2 millones |
| | Popova y cols. (2016) | Análisis de los costes directos en recursos empleados en aplicación de la ley para las personas con TEAF en Canadá | Sistema correccional, Canadá | Coste total de las medidas: CA\$ 378,3 millones |
| Empleo | Popova y cols. (2016) | Análisis de los costes directos debidos a la pérdida de productividad y falta de empleo en las personas con TEAF | Pérdida de productividad debida a la discapacidad y mortalidad de las personas con TEAF, Canadá | 1. Pérdida salarial anual individual debida a la discapacidad: CA\$ 6.885 - \$17.868 2. Pérdida salarial anual poblacional debida a la mortalidad prematura: CA\$ 88 - \$126 millones |
| | Easton y cols. (2016) | Análisis de los costes directos debidos a la pérdida de productividad y falta de empleo en las personas con TEAF | Pérdida de productividad debidas a los TEAF --atribuibles a la mortalidad prematura--. Nueva Zelanda | Pérdida salarial anual poblacional debida a los TEAF: NZ\$ 49- 200 millones. |

Como se muestra en este capítulo, los daños psicosociales atribuidos a los TEAF no se limitan al daño neurológico inmediato. La Tabla 1.1 muestra que los costes económicos derivados de la vida con TEAF no se limitan a los costes directos de la atención médica (coste anual de la población: 128-226,3 millones de dólares canadienses), también incluyen aquellos de las incidencias con el sistema de justicia (coste anual total: 378,3 millones de dólares canadienses), la necesidad de educación especial (coste anual total: 53,3 millones de dólares canadienses), servicios de apoyo a largo plazo, viviendas de apoyo e investigación en TEAF. El desglose de estos costes se puede consultar en la Figura 1.2.

Costes indirectos

Más allá de los costes directos asociados a los TEAF, las personas afectadas pueden tener dificultades significativas de memoria, atención, habilidades sociales y para el autocuidado y la toma de decisiones. Estos déficits pueden entorpecer su capacidad para el desarrollo de actividades profesionales, debido a la dificultad en el control de las emociones y en la compleción de tareas [15,54,55]. Hasta la fecha, solo investigaciones realizadas en Canadá han estimado el coste anual provocado por los TEAF, situándolo entre 1.300 millones de dólares canadienses y 2.300 millones en 2013, derivado principalmente de la pérdida de productividad (debida a la morbilidad y la mortalidad prematura) [15]. Aunque las pérdidas de ingresos individuales se desconocen, se estima que entre un 80% y un 90% de las personas con TEAF padece una enfermedad mental comórbida [10]. Hay informes que señalan que las ganancias para un periodo de 12 meses de las personas con enfermedades mentales graves son menores en 16.306 dólares de media que las correspondientes a las personas no afectadas y es probable que las personas con TEAF tengan una capacidad igualmente reducida para la obtención de ganancias. Además del potencial perdido en términos de ganancias del individuo, hay una reducción significativa de empleo y ganancias de los cuidadores de niños con TEAF y mayor necesidad de permisos o bajas (vacaciones/enfermedad/atención a un familiar) para poder atender las necesidades de salud y gestión del comportamiento de su hijo. La productividad a largo plazo de las personas con TEAF y la de sus familias se ve afectada por las necesidades médicas urgentes de la persona dependiente, lo cual reduce la capacidad de ahorro o inversión en la educación de los hijos [15,54-59].

RESUMEN DE LAS COMPLEJIDADES DE LOS TEAF

El relato ficticio sobre el personaje J (Figura 1.3) ilustra las intensas complejidades y los factores relacionados que pueden afectar a los niños vulnerables con TEAF. Además de sufrir los efectos teratogénicos de la EPA, sus padres eran impulsivos e inestables y ella vivía en ambiente doméstico caótico cuyo desorden se veía acentuado por la violencia y las peleas domésticas. Su familia era demasiado disfuncional como para proporcionar la seguridad y la estructura necesarias para ayudar

a mitigar las discapacidades secundarias de su TEAF, así que para cuando J pasó a vivir con una familia de acogida sus patrones de comportamiento inadaptado ya estaban muy instaurados, por lo que resultaban difíciles de modificar. Sus comportamientos suponían un factor limitante en la capacidad de J para participar en la educación y desarrollar relaciones con sus iguales. Como resultado de lo anterior, ha vivido dificultades de aprendizaje, problemas de salud mental importantes e incidencias con el sistema de justicia. Resulta claro que J seguirá suponiendo un reto para los servicios de apoyo y que su TEAF tendrá repercusiones en su transición a la vida adulta, en su capacidad para mantenerse en un empleo y encontrar una vivienda estable, y para funcionar como un miembro independiente de la sociedad.

ESTUDIO DE CASO 1

J es la menor de cuatro hermanos. Se identificó que su madre realizaba un consumo intenso de alcohol, de entre al menos 6-8 unidades estándar de alcohol al día. La incapacidad para ganar peso de J durante sus primeros 4 meses de vida dio lugar a una observación médica más detallada. Un examen clínico señaló indicios del Síndrome Alcohólico Fetal: retraso en el crecimiento combinado con rasgos faciales característicos (fisuras palpebrales cortas, surco nasolabial liso y labio superior fino). Se inició la alimentación con sonda para estimular el aumento de peso y la madre fue derivada a un psiquiatra para el tratamiento de su alcoholismo.

En la revisión de los 20 meses se vio que, si bien había habido progresos en el desarrollo motor, estaban gravemente afectados la atención, el habla y la función adaptativa de J. Además, su peso y su estatura seguían por debajo del percentil 10 correspondiente a su edad. A los 4 años, uno de sus hermanos resulta herido estando en el hogar, por lo que J es trasladada a casa de su abuela por motivos de seguridad. Desafortunadamente, la abuela sufre una muerte repentina y, como el abuelo no puede hacerse cargo de su cuidado, J pasa a vivir con una familia de acogida. J es inscrita en una escuela especializada en dificultades de aprendizaje. En esta escuela la describen como una alumna con tendencia a la impulsividad, atención limitada y características autistas relacionadas con la expresión indiscriminada de afecto.

Cuando J tenía 6 años, se realizó una solicitud para su puesta en adopción. A esta edad, J no era consciente del peligro y se autolesionaba en situaciones de frustración. Sus padres de acogida necesitaban periodos de respiro de forma regular y los futuros padres adoptivos retiraron su solicitud cuando J tenía 6 años y 10 meses. La actitud retraída de J en la escuela y su limitada capacidad de lenguaje redujeron su desarrollo social; J no era capaz de mantener relaciones sociales con sus iguales.

A los 14 años J había pasado a la escuela secundaria con unos años de retraso respecto a su grupo de edad por causa de los retrasos cognitivos, con la consiguiente necesidad de repetir curso. Los padres de acogida ya no eran capaces de gestionar su comportamiento y J cambiaba con frecuencia de hogar de acogida. Estos cambios frecuentes de las circunstancias familiares habían impedido una adecuada gestión de la conducta cada vez más problemática de J. J fue quedándose más retrasada que sus compañeros en cuanto a aprendizaje. Sus limitadas habilidades sociales la llevaron a una situación de aislamiento social. J empezó a cometer pequeños delitos, empujada por su falta de control de impulsos. A los 16 años, tras un acto autolesivo que casi termina en suicidio, es derivada al psiquiatra. La evaluación ayudó a que se implementase un servicio de salud mental, educativo y de empleo para facilitar un funcionamiento independiente adecuado. Finalmente, J fue puesta en un programa de larga duración de guarda especial y terapia continuada y dentro de un plan de educación personalizada para ayudarla a afrontar la escuela secundaria, gracias al cual consiguió graduarse a la edad de 19 años.

Figura 1.3. Informe de caso ficticio de una niña y su vida con TEAF.

CONCLUSIÓN

Tanto la trayectoria de desarrollo de los TEAF como sus costes económicos y sociales a largo plazo son variables y dependen de la interacción entre factores de riesgo personales y la influencia de la protección ofrecida por parte de la familia y de la comunidad. Aunque no siempre es así, las personas con mayor riesgo suelen ser aquellas que provienen de contextos socioeconómicos desfavorecidos, con oportunidades educativas limitadas, y son susceptibles de padecer enfermedades mentales graves comórbidas. Las consecuencias totales de los TEAF suponen una

enorme carga económica y social para las familias, para las comunidades, para los sistemas de justicia penal, para los sistemas de educación, para los sistemas de salud y para la población en general. Es posible disminuir las costosas consecuencias de los TEAF mediante la combinación de intervenciones focalizadas en la modificación de conductas objetivo específicas, un ambiente familiar estable y motivador y una educación con apoyos. Estas medidas no solo favorecen la obtención de unos resultados socioemocionales más positivos y ayudan al éxito escolar y laboral, sino que también pueden ser críticas para cambiar el desarrollo y la trayectoria social del niño, permitiendo que alcance su pleno potencial en la etapa adulta.

REFERENCIAS BIBLIOGRÁFICAS

1. Navarro HJ, Doram CM, Shakeshaft AP. Measuring costs of alcohol harm to others: A review of the literature. *Drug Alc Dep.* 2011;114:87-99. doi: 10.1016/j.drugalcdep.2010.11.009.
2. Lim SS, Vos T, Flaxman AD, Danaei G, Shibuya K, Adair-Rohani H, Memish ZA. A comparative risk assessment of burden of disease and injury attributable to 67 risk factors and risk factor clusters in 21 regions, 1990–2010: A systematic analysis for the Global Burden of Disease Study 2010. *Lancet.* 2012;38(9859): 2224–2260.
3. Rossow I, Felix L, Keating P, McCambridge J. Parental drinking and adverse outcomes in children: a scoping review of cohort studies. *Drug Alc Rev.* 2016;35:397-405. doi: 10.1111/dar.12319.
4. O’Leary CM, Watson L, D’Antoine, Stanley F, Bower C. Heavy maternal alcohol consumption and cerebral palsy in the offspring. *Evid Based Nurs.* 2012;54(3):224-230.
5. Srikartika VM, O’Leary CM. Pregnancy outcomes of mother with an alcohol related diagnosis: a population-based cohort study for the period 1983-2007. *BJOG.* 2015;122(6):795-804.
6. Stratton K, Howe C, Battaglia F. (Eds.). Institute of Medicine. *Fetal Alcohol Syndrome: Diagnosis, Epidemiology, Prevention, and Treatment.* Washington, DC: National Academy Press, 1996.
7. Chang G, McNamara TK, Orav EJ, Wilkins-Haug L. Alcohol use by pregnant women: partners, knowledge and other predictors. *J Study Alcohol.* 2006;67(2):245-251.
8. Preece PM, Riley EP. (Eds.). *Alcohol, drugs and medication in pregnancy the long-term outcome for the child.* London, Mac Keith Press; 2011.
9. Hamilton GF, Whitcher LT, Klintsova AY. Postnatal binge-like alcohol exposure decreases dendritic complexity while increasing the density of mature spines in mPFC Layer II/III pyramidal neurons. *Synapse.* 2010;64:127-135. doi: 10.1002/syn.20711
10. Streissguth AP, Barr HM, Kogan J, Bookstein FL. *Final report to the centers for disease control and prevention on understanding the occurrence of secondary disabilities in clients with fetal alcohol syndrome and fetal alcohol effects.* Seattle, WA: University of Washington, 1996.
11. Leenaars LS, Denys K, Henneveld D, Rasmussen C. The impact of fetal alcohol spectrum disorders on families: Evaluation of a family intervention program. *Com Ment Health J.* 2012;48:421-435. doi: 10.1007/s10597-011-9425-6

12. Streissguth A, Kanter J. (Eds.). *The challenge of fetal alcohol syndrome: Overcoming secondary disabilities*. Seattle, WA: University of Washington; 1997.
13. Streissguth AP, Bookstein FL, Barr HM, Sampson PD, O'Malley K, Young JK. Risk factors for adverse life outcomes in fetal alcohol syndrome and fetal alcohol effects. *J Dev Beh Ped*. 2004;25(4):228–238.
14. Popova S, Stade B, Bekmuradov D, Lange S, Rehm J. What do we know about the economic impact of fetal alcohol spectrum disorder? A systematic literature review. *Alcohol Alcohol*. 2011;46(4):490-497.
15. Popova S, Lange S, Burd L, Rehm J. The economic burden of fetal alcohol spectrum disorder in Canada 2013. *Alcohol Alcohol*. 2016;51(3):367-375. doi: 10.1093/alcal/agv117.
16. Roozen S, Peters GY, Townend D, Nijhuis J, Curfs L. Worldwide prevalence of fetal alcohol spectrum disorders: A systematic review including meta-analysis. *Alcohol Clin Exp Res*. 2016;40(1):18–32.
17. Olson HC, Oti R, Gelo J, Beck S. Family matters: Fetal alcohol spectrum disorders and the family. *Dev Dis Res Rev*. 2009;15:235-249. doi: 10.1002/drr.65.
18. Roen GM, Rosenbaum PL. *Life quality outcomes in children and young people with neurological and developmental conditions*. London: Mac Keith Press, 2013.
19. Popova S, Lange S, Shield K, Mihic A, Chudley AE, Mukherjee RA, et al. Comorbidity of fetal alcohol spectrum disorder: a systematic review and meta-analysis. *Lancet*. 2016;387: 978-987.
20. Rasmussen C. Executive functioning and working memory in fetal alcohol spectrum disorder. *Alcohol Clin Exp Res*. 2005;29(8):1359-67
21. Grant T, Huggins J, Conner P, Streissguth A. Quality of life and psychosocial profile among young women with fetal alcohol spectrum disorders. *Mental Health Asp Dev Dis*. 2005;8(2):33-39.
22. Rangmar J, Hijern A, Vinnerlijung B, Stromland K, Aronso M, Fahike C. Psychosocial outcomes of fetal alcohol syndrome in adulthood. *Ped*. 2015135(1):52-58. doi: 10.1542/peds.2014-1915.
23. Saigal S, Feeny D, Rosenbaum P, Furlong W, Burrows E, Stoskopf B. Self-perceived health status and health-related quality of life of extremely low-birth-weight infants at adolescence. *JAMA*. 1996;27:453-459. doi: 10.1001/jama.276.6.453
24. Pei J, Denys K, Hughes J, Rasmussen C. Mental health issues in fetal alcohol spectrum disorder. *J Ment Health*. 2011;20(5):473-483.
25. Stade BC, Stevens B, Ungar WJ, Beyene J, Koren G. Health-related quality of life of Canadian children and youth prenatally exposed to alcohol. *Health Qual of Life Outcomes*. 2006;4:81-91.
26. Ericson L, Magnusson L, Hovstadius B. Societal costs of fetal alcohol syndrome in Sweden. *Eur J Health Econ*. 2016. doi: 10.1007/s10198-016-0811-4.
27. O'Connor MJ, Paley B. Psychiatric conditions associated with prenatal alcohol exposure. *Dev Dis Res Rev*. 2005;15:225-234.
28. Walthall JC, O'Connor MJ, Paley B. A comparison of psychopathology in children with and without prenatal alcohol exposure. *Mental Health Asp Dev Dis*. 2008;11(3):1-10.
29. Mattson SN, Calarco KE, Lang AR. Focused and shifting attention in children with heavy prenatal alcohol exposure. *Neuropsych*. 2006;20:361-369.

30. Disney ER, Iacono W, McGue M, Tully E, Legrand L. Strengthening the case: Prenatal alcohol exposure is associated with increased risk for conduct disorder. *Pediatrics*. 2008;122(6):e1225–e1230.
31. O'Malley K, Huggins J. Suicidality in adolescents and adults with fetal alcohol spectrum disorders. *Can J Psychiatry*. 2005;50(2):125.
32. Coggins TE, Timler GR, Olswang LB. A state of double jeopardy: impact of prenatal alcohol exposure and adverse environments of the communicative abilities of school-age children with fetal alcohol spectrum disorder. *Lang Speech Hear Serv Sch*. 2007;38(2):117-127.
33. Popova S, Lange S, Burd L, Man S, Rehm J. Special education of children with Fetal Alcohol Spectrum Disorder. *Exceptionality*. 2016;24(3):165-175. doi: 10.1080/09362835.2015.1064415
34. Kvigne VL, Leonardson GR, Neff-Smith M, Brock E, Borzelleca J, Welty TK. Characteristics of children who have full or incomplete Fetal Alcohol Syndrome. *J Pediatr*. 2004;145:635–640.
35. Green JH. Fetal alcohol spectrum disorders: Understanding the effects of prenatal alcohol exposure and supporting students. *J Sch Health*. 2007;77(3):103-110
36. Duquette C, Orders S. On fitting a triangle into a circle; A study on employment outcomes of adults with fetal alcohol spectrum disorder who attended postsecondary institutions. *Int J Alc Drug Res*. 2013;2(3):27-36. doi: 10.7895/ijadr.v2i3.105
37. Fast DK, Conry J. Fetal alcohol spectrum disorder and the criminal justice system. *Dev Dis Res Rev*. 2009;15:250-257. doi: 10.1002/ddrr.66
38. Popova S, Lange S, Bekmuradov D, Mihic A, Rehm J. Fetal alcohol spectrum disorder prevalence estimates in correctional systems: a systematic literature review. *Can J Public Health*. 2011;102(5):336-340.
39. McLachlan K, Vilijoen RR, Douglas KS. Evaluating the psycholegal abilities of young offenders with fetal alcohol spectrum disorder. *Law Hum Beh*. 2014;38(1):10-22. doi: 10.1037/lhb0000037
40. Murphy A, Chittenden M, The McGeary Centre Society. *Time out II: A profile of BC youth in custody*. Vancouver, BC: The McCreary Centre Society, 2005. Disponible en: http://www.mcs.bc.ca/pdf/time_out_2.pdf (Accessed November 24, 2016)
41. Baskin J, Delja JR, Mogil C, Gorospe CM, Paley B. Fetal alcohol spectrum disorders and challenges faced by caregivers: clinicians perspective. *J Popul Ther Clin Pharmacol*. 2016;23(2):114-30.
42. Plant KM, Sanders MR. Reducing problem behaviour during care-giving in families of preschool-aged children with developmental disabilities. *Res Dev Dis*. 2007;28:362–385.
43. Watson SL, Hayes SA, Coons KD, Radford-Paz E. Autism spectrum disorder and fetal alcohol spectrum disorder. Part II: A qualitative comparison of parenting stress. *J Int Dev Dis*. 2013; 38(2):105-113.
44. Bobbit SA, Baugh LA, Andrew GH, Cook JL, Green CR, Pei JR, et al. Caregiver needs and stress in caring for individuals with fetal alcohol spectrum disorder. *Res Dev Dis*. 2016;55:100-113. doi: <http://dx.doi.org/10.1016/j.ridd.2016.03.002>
45. Burd L, Klug MG, Bueling R, Martsolf J, Olson M, Kerbeshian J. Mortality rates in subjects with fetal alcohol spectrum disorders and their siblings. *Clin Molec Teratology*. 2008;82(4):217-223. doi: 10.1002/bdra.20445

46. Burd L, Klug MG, Martsolf J. Increased sibling mortality in children with fetal alcohol syndrome. *Addict Biol.* 2004;9:179–186.
47. Burd L, Wilson H. Fetal, infant, and child mortality in a context of alcohol use. *Am J Med Genet C Semin Med Genet.* 2004;127:51–58.
48. Burd L, Selfridge R, Klug M, Bakko S. Fetal alcohol syndrome in the United States corrections system. *Addict Bio.* 2004;9(2):169-176.
49. Fitzpatrick JP, Elliott EJ, Latimer J, Cater M, Oscar J, Ferreira M, et al. The Liliwan Project: study protocol for a population-based active case ascertainment study of the prevalence of fetal alcohol spectrum disorders (FASD) in remote Australian Aboriginal communities. *BMJ Open*;2012(2). doi: 10.1136/bmjopen-2012-000968
50. Jonsson E, Salmon A, Warren KR. The international charter on prevention of fetal alcohol spectrum disorder. *Lancet Glob Health.* 2014;2(3):135-37.
51. Fitzpatrick JP, Latimer J, Ferreira ML, Cater M, Oscar J, Martiniuk AL, et al. Prevalence and pattern of alcohol use in pregnancy in remote Western Australian communities: The Liliwan Project. *Drug Alcohol Rev.* 2015;34:329-339.
52. Kim U, Yang K, Hwang K. (Eds.). *Indigenous and Cultural Psychology: Understanding People in Context.* New York: Springer, 2006.
53. Roche AM, Deehan A. Women's alcohol consumption: Emerging patterns, problems and public health implications. *Drug Alcohol Rev.* 2002;21:169-178.
54. Popova S, Lange S, Burd L, Rehm J. Health care burden and cost associated with Fetal Alcohol syndrome: based on official Canadian Data. *PLoS ONE.* 2012;7(8).
55. Popova S, Lange S, Burd L, Urbanoski K, Rehm J. Cost of specialized addiction treatment of clients with fetal alcohol spectrum disorder in Canada. *BMC Pub Health.* 2013;13:570 – 582.
56. Amendah DD, Grosse SD, Bertrand J. Medical expenditures of children in the United States with fetal alcohol syndrome. *Neurotox. Teratology.* 2011;33:322-324. doi: 10.1016/j.ntt.2010.10.008
57. Kessler RC, Barker LJ, Colpe JF, Epstein JC, Gfroerer E, Hiripi MJ, et al. Screening for serious mental illness in the general population. *Arc Gen Psychiatry.* 2003;60(2):184-189.
58. Popova S, Lange S, Burd L, Rehm J. Cost attributable to Fetal Alcohol Spectrum Disorder in the Canadian correctional system. *Int J Law Psy.* 2015;41:76-81.
59. Easton B, Burd L, Rehm J, Popova S. Productivity losses associated with Fetal alcohol spectrum disorder in New Zealand. *NZMA,* 2016;126(1440): 72-83.

Agradecimientos

Elizabeth J. Elliot goza de un contrato de investigación del Consejo Nacional Médico de Investigación en Salud (NHMRC) de Australia (nº 1021480) y del Centro NHMRC de Investigación en TEAF (nº 1110341). Ellaina Anderson disfruta de becas de Investigación del NHMRC (nº 1072542 y nº 1068620).