

Entrevista a Leslie Rubin, Director Medico Developmental Pediatrics Specialists en Atlanta:

# “Es importante diagnosticar al niño cuanto más pronto mejor”



## **Pregunta. ¿Cuáles son los instrumentos para detectar para diagnosticar un niño con Síndrome Alcohólico Fetal (SAF)?**

L. Rubin. Técnicamente los tres elementos que hacen falta para diagnosticar son: En primer lugar, la historia clínica de la madre sobre si ha consumido alcohol. En segundo lugar, las características físicas. Y en tercer lugar, un trastorno en el neurodesarrollo. En la madre hay que conocer su historia porque bien ella lo ha reconocido, o porque bien alguien del entorno lo ha dicho o porque tú mismo lo hueles o la ves intoxicada en algún momento. En cuanto a las características físicas, destacan por ser pequeños al nacer, su peso es inferior al percentil y además tienen unos rasgos característicos.

## **P. ¿Qué hacen en Atlanta para diagnosticarlos?**

L.R. Lo que nosotros hacemos es realizar unas exhaustivas pruebas de medida. Lo realizamos alrededor de los ojos, en el espacio entre ambos ojos, medimos la longitud de las orejas, la colocación y forma de las orejas. También medimos el tamaño de la boca, el tamaño y configuración del filtrum. Además analizamos si tienen otro tipo de anomalías congénitas (en la piel, los genitales, las líneas de las manos, etc.). Utilizamos un sofisticado sistema de puntuación. Si terminado el reconocimiento tiene diez o más puntos, entonces es diagnosticado con SAF. Pueden tener muchos puntos, esto dependerá de la gravedad pero tienen que cumplir las tres características que hemos comentado al principio.

## **P. ¿Por qué es importante realizar un diagnóstico precoz?**

L.R. Por varias razones. La número uno sería la importancia de conocer las necesidades particulares de estos niños. Ellos van a tener dificultades y si las conocemos vamos a poder ayudarles a que aprendan mejor, a que se comporten y ayudarles a ser exitosos en la vida. En segundo lugar, queremos conocerlo porque queremos saber cuál es la prevalencia. Necesitamos saber si el problema es pequeño, si afecta a pocos o a muchos niños. Queremos saber cómo de común es el problema. Y el tercero es para mí el más importante. Si conoces los criterios de diagnóstico, si conoces la magnitud del

problema, entonces será más fácil realizar buenas investigaciones. Porque la investigación requiere de criterios y definiciones muy claras. Esto es por lo que nosotros realizamos mediciones tan precisas con el sistema de puntos. Esto es por lo que invertimos en investigación.

## **P. ¿Cómo podemos ayudar a una persona que presenta una discapacidad causada por el SAF?**

L.R. Lo más importante es que diagnosticuemos al niño cuanto más pronto mejor. Si lo hacemos antes de su nacimiento es fantástico. Tenemos que conseguir el compromiso con la intervención lo antes posible. Una de las intervenciones puede ser que los profesionales acudan a la casa y trabajen con la madre y con el niño para ayudar que la madre se comprometa. Con ello estás demostrando que estás apoyando a la madre, que estás allí para ayudarla a ella y a su bebé.

## **P. ¿Pero es esto posible? Es decir, lo que comenta requiere de una persona que esté todo el día con la familia.**

L.R. Es posible. Claro que es posible, estoy convencido. Solo requiere de recursos. Por poner un ejemplo, una fundación tiene dinero para destinar a diferentes cosas, y esta puede ser una de ellas. Si tú inviertes pronto en esto, vas a conseguir lo que en economía se llama 'retorno de la inversión'. Si pones el dinero en el banco te dan un 2% o un 5% de intereses. Esto es lo mismo, si tú inviertes pronto en los niños, te darán intereses y más tarde tendrás mayores beneficios.

## **P. ¿Existe en EEUU un modelo para prevenir todos estos problemas de los que estamos hablando?**

L.R. Existen varios modelos, no los conozco todos pero lo más importante es que el mensaje que debe difundirse a la población sobre salud pública es que las mujeres embarazadas no deben beber. Otra cosa muy importante es que las botellas tengan etiquetas que lo adviertan.

## **P. ¿Y un modelo de diagnóstico precoz?**

L.R. Más que un modelo es tener conciencia o conocimiento, empezando por los profesionales de la obstetricia. Ellos tienen que detectar si puede haber un problema y advertir de los riesgos, incluso una vez haya nacido el bebé. Y si nos encontramos con que la madre aparece bebida o incluso con consumos de otras sustancias, una agencia estatal se encarga de a lo mejor llevarlo con otro miembro de la familia para que lo cuide debidamente. Y si más adelante la madre se rehabilita puede volver a cuidar del niño pero habrá que probarlo.

## **P. ¿Qué ayudas sociales necesitan los niños?**

L.R. Los niños necesitan sobretodo estar en una familia que los quiera y los comprenda. Esto es para todos los niños lo más importante pero para estos niños más aún porque son más irritables y más vulnerables.