

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

TEAF

a casa

Canal Salut
> Drogues
drogues.gencat.cat



Generalitat
de Catalunya

Salut/Agència de
Salut Pública de Catalunya

Amb la col·laboració de



CLÍNICA
BARCELONA
Hospital Universitari



Sant Joan de Déu
Barcelona · Hospital



Vall
d'Hebron
Barcelona | Hospital Campus

Direcció:

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

Coordinació:

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

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

Autors/es:

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

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

Revisió:

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

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

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

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

Alguns drets reservats

© 2020, Generalitat de Catalunya. Departament de Salut.



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

La llicència es pot consultar a:

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

Edició i coordinació:

Agència de Salut Pública. Sub-direcció General de Drogodependències

Il·lustracions:

Alba Caro

Maquetació:

Sub-direcció General de Drogodependències

Primera edició:

Barcelona, juny de 2020

Assessorament lingüístic:

Servei de Planificació Lingüística del Departament de Salut

Revisió corporativa:

Oficina de Comunicació. Gabinet de la Consellera

Índex

Presentació

1. Què són els trastorns de l'espectre alcohòlic fetal (TEAF)?
2. El diagnòstic
3. Estratègies educatives per a les persones amb TEAF
4. Necessitats de la família
5. Parlar sobre TEAF als fills i filles
6. Preguntes freqüents
7. Recursos
8. Bibliografia



Presentació

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

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

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

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

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

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

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

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

En concret, aquesta guia s'adreça a les famílies que conviuen amb una persona afectada de TEAF. A més del patiment que comporta l'acceptació del trastorn, el reconeixement de la discapacitat i la dependència sovint associades i la lluita pels drets dels seus infants, adolescents i adults, les famílies han de fer front dia a rere dia a nombrosos comportaments disruptius associats al trastorn i que sovint comporten un rebuig social important. En aquesta guia els oferim coneixements i eines per ajudar-les a comprendre millor el trastorn i a gestionar de manera més adequada les situacions que apareixen diàriament en la convivència.

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

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

Joan Colom

Sub-director general
de Drogodependències

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

1

Introducció i història dels TEAF

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

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

Trastorns de l'espectre alcohòlic fetal (TEAF)

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

Els TEAF tenen uns criteris diagnòstics clínics validats i recolzats per la literatura científica i diferents institucions internacionals (OMS, classificació DSM, Institute of Medicine —IOM—, Canadian Medical Association, etc.). Permeten incloure els infants amb afectacions derivades de l'exposició prenatal a l'alcohol dins l'espectre, en el qual la síndrome alcohòlica fetal (SAF) n'és un dels extrems. Actualment, es recomana la utilització dels criteris de l'IOM actualitzats el 2016 (Hoyme). No obstant això, en termes generals, els TEAF es caracteritzen, des del punt de vista clínic, per la presència de tots o alguns dels signes i símptomes següents:

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



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

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

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

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

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

Subtipus de TEAF

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

SAF completa

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

SAF parcial

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

ARND

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

ARBD

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

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

Prevalença dels TEAF

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

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

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

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

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

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

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

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

Dèficits associats als TEAF

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

(Extret de Catterick et al., 2014)

Dificultats de les persones amb TEAF segons el grup d'edat

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

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

Alteracions conductuals

Els infants i els adolescents amb TEAF fracassen en el compliment de normes, regles i regulacions establertes en la societat. Aquesta incapacitat es pot atribuir, en part, a la connectivitat cerebral deficient provocada per l'exposició prenatal a l'alcohol i no a una conducta disruptiva voluntària. Quan un infant o un adolescent amb TEAF no és capaç de recordar i/o fer una tasca senzilla, la causa n'és una lesió cerebral, en aquest cas en la memòria a curt termini.

Les persones afectades de TEAF no evolucionen d'acord amb la seva edat cronològica. Poden tenir dificultats per assolir un grau d'autonomia suficient en la seva vida quotidiana i desenvolupar dificultats secundàries greus.

L'adopció i els TEAF

Actualment, en el nostre entorn, la incidència més elevada de TEAF es dona en població adoptada de països amb un consum d'alcohol molt important i generalitzat, principalment de l'Europa de l'Est, però també es dona en persones autòctones.

Els TEAF i condicions postnatsals adverses, com ara l'abandonament, la institucionalització, les males condicions psicosocials de l'entorn i altres, produeixen un efecte bola de neu que multiplica les dificultats neuropsicològiques associades.

La major part de persones amb TEAF en el nostre entorn han estat institucionalitzades durant una part important de la seva infància. En aquest context, les famílies adoptives juguen un paper fonamental en la reducció del desenvolupament de dificultats secundàries.

Un infant o un adolescent amb TEAF està condicionat, d'una banda, per la dosi i el temps de consum d'alcohol durant l'embaràs (tot i que no hi ha una dosi mínima segura) i, de l'altra, per les experiències vitals negatives. Tot i que les necessitats de les famílies afectades per TEAF poden ser diferents, hi ha tres elements clau que s'han demostrat beneficiosos en totes aquestes necessitats:

- Entorn estimulant i estructurat.

- Formació de l'entorn en els TEAF.

- Valoració extensiva de fortaleces i debilitats a escala individual i familiar.

Hi ha diverses consideracions que cal tenir en compte en casos d'infants adoptats i/o en acollida:

- Els vincles fràgils i/o trencats influeixen en la manera de gestionar els esdeveniments, la seva educació emocional i la seva percepció de confiança en les persones. S'ha de tenir en compte que han viscut experiències i fets traumàtics (violència, abús, abandonament...) en el seu trajecte de vida i, per tant, un enfocament parental actiu, ferm i consistent els ajudarà a construir un sentit adequat d'estabilitat.
- Si aquests infants han estat institucionalitzats, pot ser que hagin estat maltractats i que tinguin una concepció de si mateixos de debilitat i dificultat. Necessiten molt reforç positiu i molta estimulació per tenir experiències parentals positives que els permetin canviar la imatge que tenen de si mateixos.
- Els dèficits de memòria poden provocar que oblidin moltes experiències del passat i que confabulin (omplir els buits amb informació irreal). El treball per recuperar la seva història és molt important per a ells, i l'entorn s'ha d'assegurar que aquesta feina es fa des de l'arribada de l'infant.
- La falta d'estimulació i la manca d'oportunitats d'aprenentatge i desenvolupament a què poden haver estat exposats fan necessària l'exposició dels infants a situacions i experiències que accelerin la seva capacitat per aprendre i desenvolupar habilitats.

Els infants amb TEAF tenen un rendiment inferior a l'esperat segons la seva edat cronològica, cosa que fa que no siguin capaços d'interactuar i participar en les situacions socials del seu entorn. Poden mostrar una falta de competència social, una manca de control dels seus impulsos i una baixa capacitat de concentració. Aquestes conductes suposen un risc a llarg termini i es poden traduir en fracàs escolar i problemes d'adaptació laboral i social en la vida adulta.

Per ser efectives, les intervencions han de partir del reconeixement de la possible afectació cerebral. Cal tenir en compte que, actualment, no hi ha cap intervenció terapèutica que permeti revertir els efectes de l'exposició prenatal a l'alcohol. El cervell de les persones amb TEAF està lesionat de manera permanent i cal modificar les expectatives envers les intervencions.



El diagnòstic

2

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

L'obtenció d'un diagnòstic acurat permet als i les professionals de l'entorn elaborar plans d'intervenció adequats a les necessitats de l'infant o l'adolescent. És a dir, el diagnòstic és important per implantar correctament estratègies terapèutiques, socials i educatives amb la col·laboració de les famílies i, també, per accedir als serveis i els recursos disponibles.

Tenir el diagnòstic al més aviat possible és recomanable per maximitzar la millora en el pronòstic de l'infant o l'adolescent.

El procés de diagnòstic inclou una avaluació multidisciplinària realitzada per un equip format, d'una banda, per un o una professional de pediatria o genetista, que fa una valoració clínica (dismorfològica i del creixement) i estableix el diagnòstic final, i, d'altra banda, per un/a psicòleg/oga que fa una exploració neuropsicològica de les àrees cognitives i conductuals que poden estar afectades en els TEAF.

Tot i que els trets facials i els dèficits de creixement associats a l'exposició prenatal a l'alcohol són més fàcils d'identificar, els efectes més perjudicials són els produïts per la lesió al sistema nerviós central (SNC), que afecta el funcionament neurocognitiu.

En general, la majoria de persones afectades de TEAF mostren un nivell de funcionament intel·lectual inferior a l'esperable segons el seu grup d'edat, de conducta o abandonament escolar.

A més a més, també mostren dèficits neurocognitius (aprenentatge verbal, problemes de memòria, dèficit d'atenció i problemes en el raonament lògic i abstracte) i dèficits en el funcionament executiu (dificultats en la planificació, dificultats en la capacitat de resolució de problemes, dificultats en la flexibilitat de pensament i inhibició conductual).

Actualment no hi ha cap prova diagnòstica complementària (de laboratori o d'imatge) que permeti fer de manera aïllada el diagnòstic de TEAF. El diagnòstic s'ha de fer, exclusivament, tenint en compte el judici clínic dels professionals basat en els símptomes i els criteris diagnòstics establerts.

Un infant o adolescent ha de ser derivat per valorar un diagnòstic de TEAF quan hi ha sospites per part de la família, l'escola i/o els professionals que la conducta o el desenvolupament cognitiu no es poden atribuir a una causa coneguda o quan hi ha presència de trets facials característics i/o retard del creixement.

Punts clau del diagnòstic

- El diagnòstic no canvia l'infant o l'adolescent, però ajuda l'entorn a entendre el procés d'aprenentatge, el desenvolupament i els reptes d'adaptació que pateix l'infant o l'adolescent.
- L'estratègia d'intervenció més efectiva en els TEAF ve donada quan l'entorn és capaç de comprendre i acceptar els dèficits cognitius i conductuals que pateix l'infant o l'adolescent. Si la persona afectada de TEAF és jutjada i etiquetada sense saber-ne la causa, hi pot haver un agreujament de les conductes disruptives. Per evitar aquesta situació cal comptar amb el suport dels professionals que coneixen les complexitats dels TEAF.
- El diagnòstic no eliminarà la preocupació de l'entorn ja present anteriorment, però ofereix un punt de partida per buscar aquells recursos que permetin un procés d'intervenció adequat a les característiques del trastorn i les necessitats específiques de la persona afectada.



Com cal afrontar el diagnòstic

El diagnòstic de TEAF requereix un procés de dol i acceptació. Tot i que suposa una explicació de la conducta de la persona afectada i, per tant, provoca alleujament, és normal experimentar frustració i desconfort.

Les famílies necessiten el suport i el reconeixement per part de l'entorn professional per fer front a aquest procés emocional i les preocupacions que poden emergir sobre el futur dels seus fills i filles.

El suport a les famílies en el procés d'acceptació del diagnòstic inclou la formació en el coneixement del trastorn, l'accés a recursos terapèutics i el desenvolupament d'estratègies basades en les necessitats individuals de la persona afectada i en les necessitats familiars.

Com cal afrontar el no-diagnòstic

La no-confirmació del diagnòstic es pot explicar per diversos motius:

- La informació incompleta sobre la història prenatal, especialment en situacions d'adopció, en què es desconeix el consum d'alcohol per part de la mare biològica durant l'embaràs.
- La coexistència d'altres condicions mèdiques que cursen amb trets dismorfològics i del creixement.

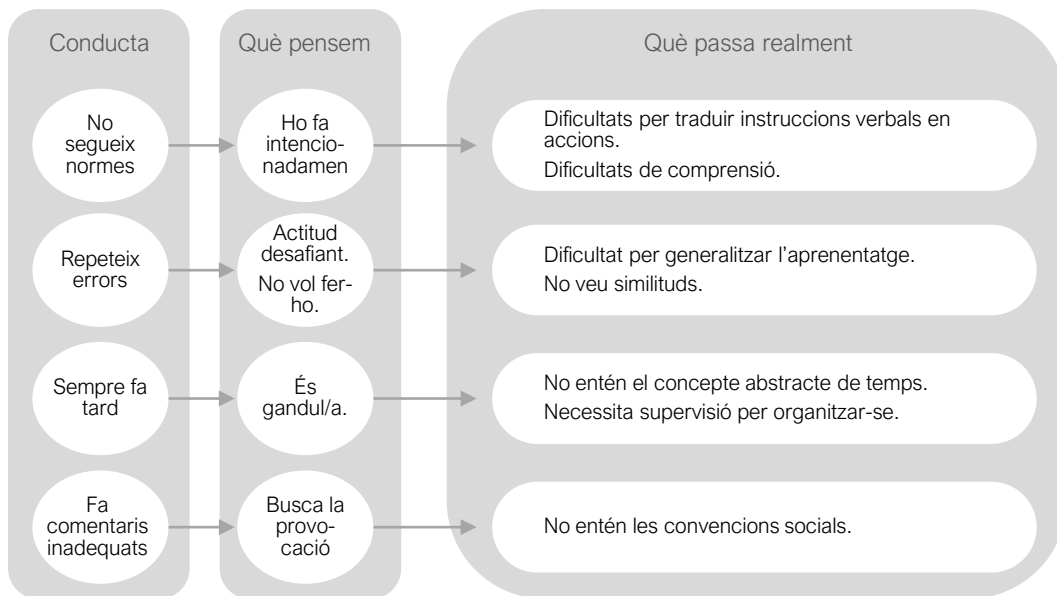
En alguns casos, la falta de confirmació d'exposició prenatal a l'alcohol (per manca de registres fiables) dificulta l'establiment d'un diagnòstic segur de TEAF. En aquests casos, es recomana establir el tractament com si el diagnòstic de TEAF estigués confirmat.



Estratègies educatives per a les persones amb TEAF

3

El coneixement sobre què són els TEAF permet posicionar-se de manera diferent davant els seus problemes. El primer pas és entendre què li passa, què li podem exigir i què en podem esperar. Aquesta síndrome no és el resultat d'unes pautes educatives determinades, sinó que es tracta d'infants amb un dany cerebral que repercuteix en el seu aprenentatge tant a curt com a llarg termini. Per tant, és important remarcar que hi ha dificultats que persisteixen en el temps i que no es tracta d'un problema d'actitud de la persona, sinó que hi ha una dificultat real en diferents àrees. Sovint, es poden interpretar les seves dificultats com a conductes malintencionades. A continuació, s'exposen alguns exemples sobre algunes creences errònies respecte a aquestes persones.



Com es pot ajudar els **infants** amb TEAF a prendre decisions

El procés de presa de decisions és molt complicat per als infants amb TEAF. Les decisions que han de prendre en el seu dia a dia els poden suposar un problema que interfereix en la seva vida quotidiana. A causa, en part, que el seu cervell funciona de manera diferent, els infants amb TEAF poden tenir dificultats per entendre les conseqüències dels seus actes.

L'entorn dels infants amb TEAF s'adona amb rapidesa de les dificultats que els suposa prendre decisions. En la majoria dels casos, l'ajuda per treballar aquest aspecte s'allargarà en el temps.

Els infants amb TEAF necessiten més temps per consolidar els aprenentatges. Utilitza les **rutines** i la **repetició** per tal d'afavorir l'aprenentatge.

Utilitza **frases i explicacions curtes**. Utilitza les mateixes paraules per a les repeticions; les cançons poden ser d'ajuda.

Utilitza **suports visuals** sempre que es pugui. Per exemple, enganxa una imatge del seu abric a sobre del penjador.

Ofereix un **màxim de dues opcions** a la vegada. Per exemple: *Et vols posar el jersei blau o verd avui?*

Procura **eliminar els estímuls distractors** a l'hora de fer una tasca.

És important deixar **temps** suficient **entre la finalització d'una tasca i l'inici de la següent**. L'ús de cronòmetres ajuda a estructurar el temps destinat a cada tasca i els descansos.

Reforça positivament les decisions que ha pres l'infant de forma adequada.

Intenta **mantenir la calma i tenir molta paciència**. L'infant pot mostrar frustració i perdre el control de la seva conducta si observa com l'adult perd els nervis.

EXEMPLE 1:

Avui fa molt fred i l'infant no es vol posar l'abric o els guants.

Solució:

L'infant pot no entendre que té fred perquè no porta prou roba. Al començament de l'hivern, ensenya-li a posar-se els guants, la gorra, etc., i permet que experimenti la sensació de fred a les mans, per exemple, i després demana-li que es posi els guants tot dient-li: "Quan noto les mans fredes sempre em poso els guants". Repeteix la seqüència d'aprenentatge fins que ho pugui fer de manera autònoma.

EXEMPLE 2:

Al supermercat, l'infant agafa una capsa de caramels i se'n menja un. L'adult li explica que abans de menjar-se'l s'ha de pagar, però l'infant agafa una poma i la mossega.

Solució:

L'infant no entén que s'ha de pagar per tot el menjar que s'agafa al supermercat. Necessita una indicació molt simple i concreta: "No ens emportem res de les botigues fins que no ho hem pagat. Hem de pagar tot el que agafem d'una botiga. Una vegada ho haguem pagat a la caixa ens ho podem menjar".



CAS

Natasha

La Natasha té vuit anys, va ser adoptada als dos anys i està diagnosticada de síndrome alcohòlica fetal completa (SAF completa) i discapacitat intel·lectual. La Natasha presenta un retard greu en el desenvolupament del llenguatge que li dificulta la comunicació amb l'entorn. A vegades, quan ha de respondre a alguna demanda de l'entorn que no entén (com, per exemple, seguir les instruccions per dutxar-se), perd el control i llança objectes al terra. En altres ocasions, quan fa els deures a casa amb l'ajuda del pare o la mare es frustra perquè no entén els enunciats dels exercicis i tira a terra el material o bé l'estripa.

Intervenció

Les persones afectades de TEAF presenten un retard significatiu en el desenvolupament d'habilitats socioemocionals i cognitives. En el cas de la Natasha, el retard específic en les habilitats lingüístiques perjudica el desenvolupament en les altres àrees, a banda de provocar moltes situacions de frustració i pèrdua d'autocontrol. Els sistemes augmentatius i alternatius de la comunicació (SAAC) inclouen sistemes de símbols (tant gràfics com gestuals) que s'adapten a les necessitats cognitives de cada persona i li faciliten la comunicació amb l'entorn. Aquests sistemes no són incompatibles sinó complementaris amb el desenvolupament de la parla natural. En el cas de la Natasha, s'opta per utilitzar com a materials de suport per a la comunicació una tauleta electrònica i un llibre de comunicació físic. En el cas de la tauleta electrònica, s'implementa el programa de pictogrames AraBoard, desenvolupat per l'equip del portal en línia ARASAAC (Portal Aragonés de la Comunicación Aumentativa y Alternativa). Es tracta d'un programari gratuït, habilitat per a Windows i Android, que permet crear plataformes de pictogrames i fotografies organitzades per temàtiques (accions, necessitats bàsiques, rutines, etc.). En el cas de la Natasha, també es decideix crear una versió de l'AraBoard en format físic (llibre de pictogrames) per donar resposta a les situacions de frustració que es deriven quan la tauleta electrònica no està disponible. Amb la finalitat de generalitzar aquest sistema de comunicació a tot l'entorn familiar i professional de la Natasha, es duen a terme sessions de formació sobre l'ús de l'AraBoard per als familiars i els educadors de la Natasha.

Com es pot ajudar els **adolescents i els adults** amb TEAF a prendre decisions

L'habilitat per prendre decisions està afectada al llarg de la vida de les persones amb TEAF. Sempre necessitaran el suport d'una persona de confiança per prendre decisions adequades.

Els joves i els adults amb TEAF necessiten més temps per aprendre algunes coses. **Sigues pacient i explica les coses tantes vegades com calgui.**

Una persona amb TEAF pot necessitar molt temps per prendre una decisió. Ofereix el **temps necessari** perquè ho pugui fer. També la podem ajudar explicant com les decisions poden provocar canvis en la nostra vida.

Procura que hi hagi **pocques distraccions** a l'hora de prendre una decisió.

Per exemple, en un restaurant intenta ajudar l'adolescent o l'adult llegint el que hi ha a la carta i decidint el que vol, i deixa que demani ell primer. D'aquesta manera, quan torni al restaurant se sentirà menys confús.

Fes-li entendre que tots cometem errors i que hem de mantenir la calma quan això passa. Ensenya-li a buscar una **persona de confiança/referència** de l'entorn a qui demanar ajuda. Sinó, pot demanar ajuda als adults. Explica-li que les reaccions de ràbia i frustració li impediran calmar-se.

Ensenya-li que s'ha de pensar bé una acció abans de fer-la sense estar-ne segurs. **Reforça les decisions** adequades que pren. Podeu practicar amb situacions com ara: "*Què faries si perdessis l'autobús? T'esperes a la parada fins que passi el següent o camines tot i el fred i la pluja?*".

Explica-li el sentit de **responsabilitat** que tots tenim sobre nosaltres mateixos i sobre els altres.

Per exemple, és la nostra feina anar nets i portar roba neta i també netejar la casa. Parla sobre la importància de mantenir uns bons hàbits personals per viure bé amb tu mateix i amb els altres.

Dedica temps a explicar què passa quan gastem **diners** en coses equivocades o quan fem una feina malament. Per exemple: "*Si ens gastem tots els diners en roba, com pagarem el lloguer?*".

Dedica temps a practicar les **habilitats de la vida diària**. La pràctica de les rutines farà que pugui assumir les responsabilitats de la seva vida. Si té clares les rutines bàsiques, disminuirà el nombre de decisions que ha de prendre en el seu dia a dia.

Els adolescents amb TEAF són iguals que els altres adolescents: volen sentir-se bé amb si mateixos, tenir amics i ser autònoms. Tanmateix, a causa de la manera de funcionar del seu cervell, són propensos a actuar abans de pensar. Sovint, són més impulsius que els seus companys i les decisions sobtades els poden comportar problemes.

EXEMPLE 1:

Un adult és a la parada de l'autobús i porta els diners justos per al bitllet. Mentre espera que vingui el bus s'adona que té gana i es compra xocolata. Ara no té diners per pagar el bitllet i ha de tornar caminant a casa.

Solució:

Ajudem l'adult a administrar el seu pressupost. Li facilitem una targeta multiviatge (setmanal, mensual, etc.) que li permeti viatjar el temps que necessiti i arribar a l'hora a casa.

Com es pot ajudar els infants amb TEAF a fer i mantenir amistats

Les relacions socials poden resultar molt difícils per als infants i els adolescents amb TEAF. Les habilitats socials de les persones afectades de TEAF acostumen a ser inferiors a les del seu grup d'edat. Per fer front a les demandes del dia a dia, els infants i els adolescents amb TEAF necessiten focalitzar tota la seva energia a donar resposta a aquestes demandes, i això fa que no puguin concentrar-se en aspectes socials. Per exemple, pot ser que no sàpiguen respectar el torn de paraula o bé que tinguin dificultats per respectar l'espai físic dels altres.

El fet que els infants i els adolescents amb TEAF puguin ser aïllats per la resta de persones del seu grup social natural els pot fer sentir molt sols i frustrats i, a la vegada, els col·loca en una posició de desavantatge davant els altres que pot provocar situacions d'assetjament. Per a les famílies, aquestes situacions són molt difícils d'acceptar.

Busca activitats i jocs que fomentin el desenvolupament de les habilitats socials. Les activitats extraescolars en grup són una bona elecció.

Els infants i adolescents amb TEAF solen tenir grups d'amics reduïts. Això no s'ha de viure com un problema, sinó que cal valorar-ho i ajudar-los a mantenir la relació amb les persones de confiança del seu entorn.

Supervisa les estones de joc amb altres infants. D'aquesta manera es poden explicar les situacions difícils que poden sorgir i com afrontar-les. També ajudarem a protegir l'infant de dinàmiques de joc punitives i cruels.

Promociona situacions i entorns coneguts i predictibles. Evita festes amb grups grans i dormir fora de casa (genera molta confusió). És millor fer una festa amb dos amics que amb tots els companys de classe.

Repeteix tantes vegades com puguis habilitats socials d'escoltar, respectar torns i fer preguntes per mantenir una conversa. L'infant o l'adolescent amb TEAF necessitarà molta pràctica per desenvolupar aquestes habilitats.

Parla amb l'escola i demana que es facin esforços per integrar l'infant en les activitats grupals. També és important saber valorar i agrair la implicació de l'escola en el desenvolupament de l'infant.

A vegades, els infants i els adolescents amb TEAF no s'adonen que són diferents. El més important és que siguin feliços en el seu entorn, tot i que l'entorn tingui coneixement del retard en les habilitats.

Davant de situacions de manipulació o crueltat, intervenir amb delicadesa evitant fer sentir vergonya al nostre infant. Després, parlar amb els altres nens sobre la importància de respectar les persones.

Des de molt petits, els infants aprenen sobre la conducta dels altres. Les famílies han de supervisar les influències socials dels infants.

El més important en les situacions socials és la supervisió, per poder controlar situacions de sobreexcitació, estrès, malentesos o problemes.

EXEMPLE 1:

Quan un nen de 10 anys amb TEAF arriba a casa de l'escola i prefereix jugar amb un nen de sis anys i no amb els nens de la seva edat, vol dir que se sent més còmode jugant amb nens més petits. Prefereix els jocs d'aquest grup d'edat.

Solució:

L'infant pot no tenir l'habilitat per jugar bé amb altres nens de la seva edat. Evita situacions en què el seu nivell d'immaduresa es faci evident, com els esports competitius.

EXEMPLE 2:

Un nen de set anys amb TEAF és a la piscina i intenta integrar-se en un grup d'adolescents per saltar del trampolí.

Solució:

El nen no entén que els adolescents no l'accepten. Ajuda'l a entendre les reaccions i les expressions facials dels altres. Pot ser útil utilitzar fotografies de revistes i diaris per treballar l'expressió facial i corporal. Ha d'aprendre a entendre que el llenguatge verbal no sempre es correspon amb el llenguatge corporal. Es poden utilitzar estratègies de jocs de rols per practicar situacions socials a casa.

Com es pot ajudar els infants i els adolescents a millorar la seva autoregulació

Assegura't que no hi ha molts estímuls presents.

Facilita l'ús d'auriculars i/o taps per minimitzar el soroll.

Utilitza esquemes, imatges i exemples visuals per introduir noves tasques.

Dona una indicació cada vegada i no avancis fins que no hagi completat cada indicació.

Utilitza un llenguatge concret.

Ajuda'l a entendre la seva reacció disruptiva abans que es produeixi interpretant els senyals del seu cos.

Ajuda'l a expressar les seves emocions utilitzant imatges o dibuixos d'expressions emocionals.

Limita l'ús de la TV, les tauletes i/o el mòbil.

Alterna activitats que requereixen alts nivells d'atenció.

Estableix una zona de calma a la qual l'infant o l'adolescent es dirigeixi quan tingui dificultats per controlar la seva conducta.

Limita el nombre de persones que venen a casa per tal d'evitar situacions de sobreestimulació.

Si la ràbia és un problema, l'infant o l'adolescent pot tenir una zona en la qual pugui desfogar-se (xutar una pilota, saltar, etc.).

Evita les situacions de joc que impliquen conductes agressives (lluita simulada, guerra de coixins, etc.).

Practiqueu estratègies de control de l'ansietat (respiració, mindfulness, comptar fins a 10, etc.).

Limita les opcions. La dificultat per prendre decisions pot provocar frustració.

Per a les persones afectades de TEAF és molt difícil controlar la seva conducta en unes situacions determinades, a causa dels déficits en el funcionament cerebral. L'entorn dels infants i els adolescents amb TEAF ha de recordar que no actuen així per desafiar ni ho fan de manera intencionada, sinó que s'esforcen al màxim per ser iguals que la resta de persones de la seva edat. Si s'observen conductes inapropiades, és necessari fer una valoració de l'entorn físic (ha canviat res amb relació a la temperatura, la il·luminació, la decoració, l'olor?), de les necessitats personals bàsiques (té gana i/o set?; està cansat/da?; té alguna necessitat sensorial?) i del context social (se sent sol/a o sobreestimat pels altres?; se sent pressionat?). Els adults de l'entorn han d'entendre que el seu cervell pot tenir la connectivitat alterada i, per tant, tot és més complicat en unes situacions determinades i/o en uns dies concrets.

EXEMPLE 1:

En sortir de l'institut, el pare d'un adolescent amb TEAF li comenta que avui no pot anar al bàsquet perquè té visita al metge i l'adolescent comença a cridar que vol anar al bàsquet.

Explicació:

El pare li explica que entén que estigui enfadat perquè no li havia explicat abans la visita al metge i espera que l'adolescent deixi de cridar. Una vegada observa que l'adolescent està més calmat li indica d'anar cap al cotxe i, un cop dins del cotxe, li ofereix aigua. Finalment, es poden posar en marxa i el pare li recorda que les visites al metge han de ser quan hi ha disponibilitat i que, a vegades, no les poden saber amb temps.

EXEMPLE 2:

Un infant amb TEAF comença a mostrar símptomes de frustració (respiració ràpida, queixes).

Explicació :

L'adult observa l'entorn i comprova que se sent soroll d'unes obres de la casa del costat. L'adult dona la indicació a l'infant d'anar a la zona de calma i li ofereix uns auriculars especials per aïllar-lo del so i ajudar-lo a calmar-se.



L'Igor té 12 anys i presenta un diagnòstic d'ARND (trastorn del neurodesenvolupament relacionat amb l'exposició prenatal a l'alcohol), de trastorn de la conducta (TC) greu i de trastorn per dèficit d'atenció amb hiperactivitat (TDAH). A casa, l'Igor té conductes agressives amb l'espai físic (llançament d'objectes) i amb els pares (cops i empentes). Aquestes conductes agressives es donen, sobretot, quan hi ha canvis sobtats en el seu horari, com, per exemple, quan ha de deixar de jugar per fer una altra activitat (sortir de casa, dinar, etc.) i no l'han avisat amb temps o bé quan no troba alguna joguina perquè l'ha desada algú altre o no recorda on l'ha posada.

Intervenció

Les persones afectades de TEAF tenen moltes dificultats per aprendre i recordar estratègies d'autocontrol. Per sobre de tot, els cal estructura, ordre i rutines. Necessiten espais molt delimitats per fer activitats concretes. La idea principal en la intervenció conductual en el cas de persones amb TEAF rau a facilitar l'aparició de conductes adequades més que no pas a reaccionar davant les conductes disruptives. En el cas de l'Igor, s'estableix un patró de rutines i organització de l'espai a casa amb una ajuda psicològica.

- S'enganxen fotografies i dibuixos a les portes de cada habitació que delimiten les activitats que s'hi fan dins (cuina – menjar i beure; habitació de l'Igor – deures, dormir i jugar). En el cas d'habitacions més grans i multifuncionals (per exemple, el menjador), també s'incorpora la delimitació d'espais amb cinta aïllant de colors (per delimitar la zona de joc).
- Pel que fa al material, s'organitza de manera similar en totes les habitacions. Es limita la quantitat de joguines i jocs que té a l'habitació i s'emmagatzemen en caixes amb fotografies del que contenen a les tapes o al lateral. Aquesta acció es repeteix en totes les habitacions (armaris de la cuina, calaixos del menjador, etc.). En el moment de jugar o utilitzar un material específic, es crea la norma de desmarcar tot el material abans d'agafar-ne un altre, per evitar espais caòtics, que generen ansietat.
- Per facilitar l'autonomia en les activitats de la vida diària (vestir-se, rentar-se, etc.) s'organitza la roba a l'armari per mudes (samarreta, jersei, pantalons, calçotets i mitjons). Els objectes per a rutines d'higiene (sabó, raspall de dents, etc.) s'organitzen en caixes de colors amb un dibuix dels passos de la rutina que inclou (rentar-se les dents, dutxar-se, etc.).

- S'estableix l'ús d'un cronòmetre (temporitzador de cuina) que limita el temps dedicat a cada rutina (per exemple, 2 minuts per rentar-se les dents, 10 minuts per dutxar-se, etc.). Aquest sistema també es generalitza a altres activitats com els àpats o els deures.
- Es dissenya un plafó de rutines i activitats setmanals (tipus horari) en què es mostren fotografies i dibuixos de les activitats que es fan per franges horàries (escola, natació, etc.), que inclou també les activitats a casa (àpats, temps de deures, etc.).
- Quan hi ha canvis en les rutines, es treballa l'explicació amb l'Igor utilitzant l'horari i les imatges de les activitats que es canvien o s'incorporen, de manera que puguin assimilar els canvis amb temps amb l'ajuda de suports visuals (les persones amb TEAF tenen una capacitat de percepció i memòria verbal molt limitada i, per tant, els suports visuals ajuden en el record).
- Es crea un espai físic amb l'ajuda de l'Igor, la zona de calma, que consta d'un racó a l'estudi delimitat amb cinta aïllant de color verd i que conté coixins, contes i un peluix amb el qual l'Igor té molta vinculació. Quan es detecten els primers senyals que es produirà una conducta disruptiva (es posa vermell, parla molt de pressa, etc.), els pares donen el senyal (ensenyen a l'Igor una targeta vermella), que significa que l'Igor ha de dirigir-se al racó de la calma fins que el nivell de frustració disminueixi.
- Les conseqüències de les conductes disruptives es treballen utilitzant històries socials. Una vegada l'Igor torna a estar calmat, seu amb els pares a la taula i dibuixen vinyetes que faciliten el record del que ha passat. L'última vinyeta sempre es dedica a dibuixar conductes desitjables que es podrien haver fet en comptes de la conducta disruptiva.

Com es pot ajudar els adolescents amb TEAF a gestionar els diners

La gestió dels diners pot ser molt frustrant per als adolescents amb TEAF. El concepte monetari i de valor és molt difícil de comprendre sense les habilitats adequades. Per a ells, el valor d'unes sabates i el d'una xocolatina poden ser iguals. Els diners són un concepte abstracte, cosa que significa que, mentre que els diners són reals i els podem tocar, el valor que tenen forma part d'una idea.

Els adolescents amb TEAF solen actuar de manera impulsiva. Això vol dir que quan volen una cosa no pensen en els errors del passat ni entenen que el que fan pot afectar el futur. S'ha de ser pacient i explicar de manera repetida la forma adequada d'administrar els diners.

Ajuda'l a entendre el valor dels diners. Aneu a comprar junts, dona-li una llista reduïda de coses necessàries i dona-li un pressupost màxim. Demana-li que escrigui els preus de les coses a la llista i que sumi les quantitats amb l'ajuda de la calculadora. Així serà més fàcil ensenyar-li a administrar el pressupost.

Demana a l'adolescent que escrigui en una llibreta les factures que s'han de pagar i fins quan es poden pagar. Així aprendrà a crear una llibreta de despeses en la qual pot anotar els diners que gasta en menjar, roba o oci. Grapa un sobre al darrere de la llibreta perquè hi pugui posar els tiquets. És important que guardi sempre la llibreta al mateix lloc.

No li donis grans quantitats de diners per gastar i, si obté diners (aniversari, Nadal, etc.), ajuda'l a planificar com se'ls gastarà. Si l'adolescent insisteix a comprar coses de molt valor, negocia per intentar guardar els diners al banc, a fi que tingui temps de pensar bé si s'ho ha de gastar. Reforça'l positivament quan prengui decisions econòmiques adequades.

En el cas que l'adolescent tingui algun ajut econòmic (discapacitat, subvenció...), ajuda'l a invertir part dels diners en coses necessàries (productes d'higiene personal, roba, etc.), perquè entengui que tot costa diners.

Ensenya a l'adolescent habilitats econòmiques bàsiques, com ara utilitzar un mòbil de prepagament i/o pagar el transport públic.

Ensenya a l'adolescent a invertir diners en la compra de menjar per a alguns dies en comptes de gastar més diners a menjar fora de casa.

Permet que cometi algun error, les persones amb TEAF necessiten cometre més errors fins que realment ho entenen i se'n recorden.

EXEMPLE 1:

Un noi de 14 anys amb TEAF deixa diners a un amic. El noi se sorprèn quan l'amic no li torna els diners. No és la primera vegada que perd diners així.

Solució:

Està bé permetre que el noi s'equivoqui deixant petites quantitats de diners. Si es queda sense diners per a les seves coses, aprendrà que deixar diners no és una bona idea. Si no n'aprèn, es pot establir una norma en la qual hagi de demanar permís als pares o bé a un amic de confiança abans de deixar diners a algú.

EXEMPLE 2:

Un adolescent ven les seves sabates esportives noves de 100 € a un amic per 5 €. Ell no entén que està mal fet.

Solució:

Ves a buscar l'amic amb l'adolescent i demana-li que li torni les sabates. Explica-li que no venem les nostres coses sense preguntar abans a un adult.

Com es pot ajudar les **persones adultes** amb TEAF a **gestionar els diners**

Quan un adult marxa de casa, la gestió econòmica passa a ser una prioritat. La majoria d'adults amb TEAF tenen pocs diners i això els pot comportar problemes. Per evitar problemes econòmics greus, cal planificar el màxim possible l'aïllament, els problemes de salut i les situacions perilloses.

Busca un professional que pugui portar la gestió econòmica de l'adult amb TEAF. Aquest professional s'encarregarà de donar els diners en petites quantitats i supervisarà el pagament de factures.

Si l'adult té problemes per fer un ús correcte dels diners, ajuda'l a comprar menjar, els bitllets de transport o les entrades d'oci. No li donis diners en efectiu.

No li facis regals molt valuosos; sovint els intercanvien per diners.

És important comptar amb el suport dels serveis socials perquè puguin fer l'acompanyament de l'adult en cas de dificultats per mantenir la feina i/o discapacitats greus.

Evita les targetes de crèdit. L'opció més recomanable són les targetes moneder, en què l'adult al càrrec controla els diners de què disposa.

Explica-li que invertir diners en el joc ens fa més pobres i no més rics. Ensenya-li que el joc és una mala opció de vida.

Evita les factures telefòniques elevades. Als contractes telefònics es poden aplicar restriccions de trucades i Internet.

Ensenya-li a portar una llibreta de despeses on anoti tots els pagaments i utilitzi diferents colors per establir prioritats. La llibreta s'ha de guardar sempre al mateix lloc.

EXEMPLE 1:

Un persona adulta amb TEAF s'ha gastat tot el seu pressupost en coses que volia però no necessitava. Ara no té prou diners per pagar les factures.

Solució:

Es pot establir una persona adulta de confiança com a responsable de fer els pagaments de les factures i administrar la quantitat de diners en efectiu que se li dona.

Com es pot ajudar els infants amb TEAF a distingir entre fantasia i realitat

Els infants veuen el món de manera diferent que els adults, però els infants amb TEAF tenen dificultats per comprendre la diferència entre la fantasia i la realitat.

Els infants amb TEAF poden mentir de manera continuada però no ho fan amb mala intenció. Tenen dificultats en la memòria a curt termini i, a vegades, omplen els buits amb informació que recorden. Pot ser que intentin satisfer l'oïent dient les coses que creuen que vol sentir o poden tenir problemes per pensar d'una manera lògica. A causa de la forma de funcionar del seu cervell, poden arribar a creure's les seves pròpies fantasies.

Els infants amb TEAF poden necessitar ajuda per entendre si han dit una mentida i trobar la veritat. Per poder fer això cal mantenir una relació oberta i honesta envers l'infant.

Acostuma't a donar indicacions molt clares com "ves a rentar-te les dents, si us plau". Una instrucció clara i concisa és menys confusa que una pregunta.

Anima l'infant a dir el que recorda i no pas a dir el que creu que vols sentir.

Practica la narració d'històries amb l'infant. Reforça'l positivament per utilitzar la imaginació. Explica-li que hi ha moments adequats per explicar històries i moments inadequats en què s'ha de dir la veritat.

Llegeix amb l'infant cada dia. Anima'l a pensar si la història que llegiu creu que és veritable o és fantasia.

Vigila el que l'infant llegeix i/o escolta: pot no saber separar què és real i què no ho és. Continguts suggestius de la TV o els videojocs els pot fer pensar que és la vida real, quan es tracta de conductes i actituds sexuals, agressives, etc., del tot inapropiades.

Supervisa els jocs que utilitza a la tauleta, l'ordinador, la consola...

Actua com a *cervell extern* de l'infant. Intenta saber què ha fet i què farà després per poder ajudar-lo a recuperar la informació.

Dona suport a l'entorn de l'infant (família extensa, escola, etc.), amb la finalitat que entenguin que l'infant pot recordar els fets de manera alterada.

Si descobreixes que l'infant ha dit una mentida, intenta mantenir la calma. Si et poses nerviós, l'infant s'angoixarà més i tindrà més dificultats per recordar.

EXEMPLE 1:

Preguntes a l'infant si s'ha rentat les dents. Et diu que sí però veus que el raspall de dents està sec. Et poses molt nerviós perquè creus que està mentint expressament.

Solució:

L'infant està dient la veritat, ja que ell recorda que en els últims mesos s'ha rentat les dents moltes vegades. Per raó de la lesió en el seu cervell, la seva interpretació del temps és diferent de la teva. L'infant no connecta la teva pregunta amb el que ha passat l'última hora. La seva resposta demostra que processa la informació de manera diferent.

EXEMPLE 2:

Un membre de la família ha perdut 20 € a la rentadora. La resta de la família sap que s'han perdut. L'endemà, l'infant amb TEAF troba els 20 €, però diu que no són els que es van perdre a la rentadora tot i que els ha trobat allà.

Solució:

L'infant amb TEAF creu que diu la veritat. No pot associar els diners que ha trobat amb els que s'han perdut. En el seu cap, els diners que s'han perdut ja no hi són, i els que ell ha trobat, sí. Tot i que la situació és evident per a tothom, pot ser que no ho sigui per a l'infant amb TEAF. Hauràs de fer l'esforç de fer-li entendre la situació de manera repetida. Pots fer preguntes com ara: "Creus que el bitllet li va caure a en/la _____ quan posava la roba a la rentadora?"; "podria ser el seu bitllet?"; "pot ser que aquest bitllet que hagi trobat sigui el d'en/la _____?".

Com es pot ajudar els infants amb TEAF a adaptar-se a les seves dificultats sensorials

Molts dels infants amb TEAF són molt sensibles al tacte, el moviment, la il·luminació i/o el so. A causa de la manera en què funciona el seu cervell, els infants amb TEAF poden estar molt concentrats en allò que senten, veuen o perceben en comptes de focalitzar la seva atenció en altres coses. Quan els infants tenen hipersensibilitat als estímuls, poden necessitar desconnectar o bé tenen conductes disruptives en un intent d'aturar allò que els molesta. Aquestes conductes poden ser molt difícils per a la família, sobretot si es donen en públic.

És important recordar que alguns infants amb TEAF tenen sentits que no estan ben regulats. Els és molt difícil saber quan tenen fred o calor, o bé poden tenir dificultats per sentir el dolor. Ajuda l'infant a vestir-se de manera adequada d'acord amb la temperatura i supervisa els cops o les ferides que es facin.

Intenta esbrinar què és el que provoca malestar a l'infant per evitar-ho. Evita portar l'infant a llocs que poden ser sobreestimulants (molt soroll, molta llum, etc.). Pots ser proactiu i portar sempre unes ulleres de sol i uns auriculars per a l'infant en cas que els necessiti. Si detectes que l'infant comença a inquietar-se, allunya'l de la situació abans que es produeixi cap conducta disruptiva. A mesura que l'infant va creixent, li pots explicar per què se sent malament davant d'alguns estímuls i què ha de fer per evitar-los. En aquests casos, l'ajuda de personal terapèutic ocupacional és molt útil per treballar formes de reduir aquesta hipersensibilitat.

Dificultats sensorials davant el so

Si voleu anar a llocs públics que acostumen a ser sorollosos, proveu d'anar-hi a les hores de més calma i no passar-hi moltes hores.

Agafar la mà de l'infant el pot ajudar a sentir-se més calmat.

Abaixa el volum dels dispositius electrònics i la TV i evita que emetin sons a la vegada.

Parla a l'infant en veu baixa i calmada.

Dificultats sensorials davant la llum

Si l'infant té molta sensibilitat als canvis de llum, facilita-li unes ulleres de sol o una gorra.

Utilitza llum tènue sempre que es pugui.

Evita els llums parpellejants o intermitents (com els llums de Nadal).

Evita que l'infant miri programes, pel·lícules i jocs en què s'utilitzen moltes llums brillants per atreure l'atenció.

Dificultats sensorials davant el tacte

Renta totes les peces de roba un parell de vegades abans de posar-les a l'infant.

Gira els mitjons i els guants de dins cap a fora perquè les costures no molestin.

Intenta comprar roba de teixit suau i evitar els teixits que poden rascar o provocar picors. Treu totes les etiquetes.

Esbrina si l'infant prefereix el contacte corporal o bé li genera malestar.

EXEMPLE 1:

Una família porta l'infant amb TEAF a veure un espectacle de titelles. L'infant té moltes ganes d'anar-hi, però un cop són allà hi ha molta gent i molt soroll. L'infant es tapa les orelles i crida: "Calleu!".

Explicació:

L'infant és hipersensible al soroll. El xivarri en aquesta situació és massa per a ell i es tapa les orelles per protegir-se. La seva hipersensibilitat al soroll li fa sentir frustració i sobreestimulació.

EXEMPLE 2:

Un infant de set anys es treu els mitjons sempre que arriba a casa. A vegades també ho fa a l'escola. Quan li pregunten per què ho fa, l'infant respon: "No suporto portar-los".

Explicació :

L'infant és hipersensible al tacte de la roba que porta. Pot notar la costura més petita i no pot deixar de pensar-hi. Això vol dir que li és impossible desconnectar d'aquesta sensació. Necessita portar roba que el faci sentir còmode.

Com es pot ajudar els infants i els adolescents amb TEAF a aprendre el concepte de pertinença

Els nens i els adolescents amb TEAF sovint tenen dificultats per entendre què vol dir el concepte de pertinença o propietat. Hi ha diversos motius que expliquen aquest fet.

En primer lloc, les persones amb TEAF solen “viure al moment” i, per tant, si veuen una cosa que volen i està disponible, l'agafen. En segon lloc, les dificultats en la memòria a curt termini fan que no recordin que ho han agafat o pensin que els ho ha donat algú. Pot ser que menteixin en aquesta situació bé perquè realment no recorden que ho han agafat o bé perquè tenen por de ficar-se en problemes. Finalment, les persones amb TEAF poden no recordar els errors del passat i, per tant, no recorden que en ocasions anteriors de robatoris han patit conseqüències negatives.

És difícil saber què s'ha de fer quan ens adonem que una persona amb TEAF ha robat. Cal utilitzar el judici personal en cada situació per valorar quina pot haver estat la causa i ensenyar-li repetidament què vol dir robar i els conceptes de propietat o pertinença.

La majoria dels infants amb TEAF agafaran coses sense permís almenys alguna vegada. Els adults de confiança han d'iniciar l'aprenentatge en el concepte de pertinença des de ben petits i explicar què està ben fet i què no.

Si l'infant agafa una cosa que no és seva, pregunta-li com se sentiria si algú agafés una de les seves joguines preferides. Ajuda'l a entendre que a ningú no li agrada que li treguin les seves coses.

Si l'infant agafa una cosa que no és seva, assegura't que la torna amb una disculpa. Practica amb l'infant com es demana perdó.

Etiqueta les pertinences de l'infant amb el seu nom, perquè entengui que les coses que no tenen el seu nom no són només seves.

Evita les discussions quan ha agafat una cosa que no és seva, simplement digues-li a qui pertany i demana-li que la torni a la persona a qui pertany tan de pressa com sigui possible. S'ha de ser ferm i ràpid en aplicar la conseqüència apropiada.

Les coses de valor no haurien d'estar a l'abast de l'infant amb TEAF. És important guardar-les sota clau o en un lloc inaccessible.

Els centres comercials i les botigues grans no són llocs adequats per als nens i els adolescents amb TEAF. Si hi han d'anar, millor que sigui acompanyats d'una persona adulta. Els robatoris a les botigues poden esdevenir un problema per a ells.

La clau és la supervisió.

EXEMPLE 1:

Un infant veu una jaqueta que li agrada a l'escola i se l'emporta.

Explicació:

La jaqueta no sembla que pertanyi a ningú. L'infant no té en compte que la jaqueta té un propietari. A causa de la manera en què funciona el seu cervell, no preveu el que pot passar quan el propietari de la jaqueta el vegi.

EXEMPLE 2:

Una adolescent amb TEAF demana un jersei a la seva germana. La germana accedeix a deixar-l'hi assumint que la seva germana ha entès que no l'hi regala, però ella no li vol tornar el jersei i argumenta que ara és seu perquè l'hi va donar.

Explicació:

La germana hauria d'haver estat més clara i especificar que li deixava el jersei per a aquella sortida en concret però l'hi ha de tornar l'endemà, ja que no és un regal.

Com es pot ajudar els infants i els adolescents amb TEAF amb els canvis

La vida és plena de canvis. Els adults controlen els canvis dels infants i els adolescents amb TEAF. Canviar de casa, començar l'escola, canviar de classe i professors, canvis a la família o canviar de curs són situacions a les quals han de fer front sovint. Per a les persones amb TEAF, els canvis poden resultar molt difícils d'acceptar. Juntament amb els canvis més grans, han de fer front a canvis petits en els seves rutines diàries, com, per exemple, parar de jugar per anar a menjar.

Crea rutines perquè l'infant o l'adolescent sàpiga què ha de fer cada dia. D'aquesta manera, l'ajudaràs a avançar-se i crear un entorn segur. L'estructura disminueix l'estrès.

Per als infants, és útil tenir les seves rutines diàries (vestir-se, dutxar-se, menjar, etc.) en format visual, com, per exemple, vinyetes.

Avisa amb temps quan s'hagi de produir un canvi en la rutina habitual. Hi ha infants que necessiten dies per processar-ho i d'altres que en tenen prou si ho saben unes hores abans.

A vegades, els plans canvien. Parla amb l'infant o l'adolescent sobre què pot passar si un pla canvia: "Què pot passar si no ens arreglen el cotxe per demà?".

A vegades té sentit preveure problemes i possibles solucions. Parlar sobre solucions diferents davant un mateix problema ajudarà l'infant o l'adolescent a prendre decisions i ser flexible: "Com que tenim molts problemes amb el cotxe, creus que estaria bé tenir un bitllet multiviatge de transport públic?".

Desglossa els canvis en petits passos. Per exemple: "Primer endreça les joguines", "d'acord, ara renta't les dents", "bé, ara posa't el pijama". Les llistes llargues poden provocar molta confusió.

Les indicacions han de ser simples i clares.

Els comptes enrere poden ser útils per als infants. Per exemple: "Juga 5 minuts més i després et dutxes... Queden 3 minuts... És l'hora d'anar a la dutxa".

És útil utilitzar cronòmetres perquè l'infant o l'adolescent visualitzi el pas del temps.

Sempre que es pugui, és important deixar el temps que l'infant o l'adolescent necessiti per acabar una tasca.

Ajuda'l amb l'organització dels matins, prepara la roba que s'ha de posar i la motxilla.

Utilitza fotos de persones reals i llocs per preparar l'infant o l'adolescent per als canvis. Per exemple, pots crear un llibre de transicions en el qual es posin imatges de la persona amb els professors i els companys actuals i fotos de la persona amb professors del curs següent. També s'hi poden posar fotos de la classe o de casa si hi ha un canvi de domicili.

EXEMPLE 1:

A l'escola, un nen amb TEAF està treballant exercicis de matemàtiques. La professora demana als alumnes que parin i es preparin per a la classe de gimnàstica. El nen amb TEAF comença a cridar que no ha acabat la feina de mates.

Explicació:

Per al nen amb TEAF és molt difícil aconseguir concentrar-se en la feina de matemàtiques i, de sobte, deixar-la. Canviar d'una activitat a una altra és complicat per a la majoria de nens amb TEAF. Si la professora hagués avisat del canvi amb temps, s'hauria pogut evitar la conducta.

EXEMPLE 2:

Un dia, un infant amb TEAF arriba tard a l'escola. Està molt afectat i trist per arribar tard. En comptes d'anar cap a la seva classe es queda plantat a l'entrada de l'escola i no es mou.

Explicació:

Arribar tard ha canviat la seva rutina. No sap què fer i, per tant, no fa res. És difícil per a aquest infant resoldre el problema i saber què ha de fer.

Com es pot ajudar els infants i els adolescents amb TEAF a participar en activitats

La majoria dels nens tenen interès a participar en activitats extraescolars amb altres nens. Per a alguns infants i adolescents amb TEAF, però, les habilitats que requereixen aquestes activitats, com ara la capacitat de treballar en equip, seguir instruccions, desenvolupar habilitats de manera ràpida i la competició, els provoca més estrès que diversió.

No tinguis vergonya i parla amb els professors i els monitors de l'infant o l'adolescent sobre les coses que li poden resultar difícils. Si comparteixes informació amb ells, podran pensar estratègies per millorar l'adaptació de l'infant o l'adolescent.

Si l'infant o l'adolescent té un company que fa la mateixa activitat, anima'l a participar en el mateix grup perquè l'infant o l'adolescent amb TEAF se senti més segur.

Els companys i companyes de l'infant o l'adolescent el poden ajudar a prendre decisions adequades o a donar-li suport en el joc.

Ajuda l'infant o l'adolescent a escollir activitats que li agradi fer. Dona-li l'oportunitat de tenir èxit.

Supervisa. Intenta assistir a les classes o els partits relacionats amb l'activitat.

Dona-li suport explicant-li en el moment les conductes problemàtiques.

Practica amb l'infant o l'adolescent a casa amb l'objectiu d'intensificar el desenvolupament d'habilitats.

Pregunta a l'infant o l'adolescent sobre l'activitat. Així podràs saber quines coses li resulten més difícils.

Dona-li molt reforç positiu per esforçar-se.

EXEMPLE 1:

A un nen amb TEAF li fa molta il·lusió anar a classes de natació. La monitora de natació explica que no pot passar de nivell perquè no ha assolit tots els objectius establerts. El nen està molt trist.

Explicació:

- El nen està millorant i aprenent noves habilitats a les classes de natació. Les classes normals són molt rígides pel que fa als objectius que cal assolir. Això pot ser molt frustrant per al nen amb TEAF, ja que ell també ho vol fer bé i passar de nivell.
- Repetir un nivell per donar-li més temps per assolir els objectius és una bona idea. Si l'infant no vol repetir el nivell, es pot plantejar que faci classes individuals de natació per millorar les habilitats.

EXEMPLE 2:

Un nen de 12 anys vol unir-se a l'equip de futbol de l'escola perquè el seu millor amic també hi juga.

Explicació:

- Es pot oferir al nen la possibilitat de jugar a futbol amb el seu amic algunes tardes, per tal que pugui valorar si realment es vol apuntar a fer aquesta activitat. Per altra banda, el pare i la mare han de valorar si consideren que el seu fill compta amb l'habilitat motriu i social suficient per participar en el joc. En cas que no sigui així, és recomanable evitar la participació del nen ja que si no pot complir amb els objectius de l'activitat, la seva autoestima s'hi veurà compromesa.

Com es pot ajudar els infants o els adolescents amb TEAF a entendre el temps

El concepte del temps és molt abstracte. Hi ha dues coses que cal entendre: d'una banda, dir el temps, com ara mirar quina hora és en un rellotge, i, de l'altra, entendre el pas del temps, com, per exemple, jugar durant 30 minuts fins a l'hora de sopar. També hi ha altres conceptes relacionats, com arribar a l'hora. El temps implica nombres i els nombres poden confondre. Les persones amb TEAF aprenen millor de coses que són tangibles (es poden tocar i/o veure), i el temps no es pot tocar ni veure.

Estableix rutines que ajudin a desenvolupar hàbits. Els hàbits poden substituir el control de les hores.

Utilitza un cronòmetre per a hàbits com dutxar-se o rentar-se les dents. Ensenya a l'infant a utilitzar el cronòmetre.

Utilitza el cronòmetre per a altres activitats, com el temps per jugar fins a l'hora de menjar o d'anar a dormir.

Escriu en un adhesiu l'hora de sortir de casa per anar a l'escola i enganxa'l a sobre el rellotge del forn o el microones. Explica-li que quan els nombres del paper coincideixin amb els del rellotge serà l'hora de marxar.

Compara períodes de temps similars utilitzant activitats que coneix, com ara: "Per arribar a casa els cosins tardarem el mateix temps que dura la pel·lícula _____".

Associa les activitats que acostumen a anar juntes perquè aprengui la rutina. Per exemple, ens rentem les dents abans d'anar a dormir o endrecem la cuina després de dinar i sopar.

Els TEAF provoquen dèficits en la memòria. Ensenya a l'infant a anotar els esdeveniments i les cites en una agenda i que la miri diverses vegades al dia.

EXEMPLE 1:

El pare i la mare diuen a un nen amb TEAF que pot anar en bici després de dinar. El nen té moltes ganes d'agafar la bici i es fa un entrepà, se'l menja i surt amb la bici.

Explicació:

Els pares han donat una explicació clara i simple sobre quan podia agafar la bici. El nen sabia que no podia anar en bici abans de dinar i, per tant, s'ha fet un entrepà i ha sortit. Els pares es referien a una hora concreta amb l'expressió dinar, però el nen ha entès que havia de dinar per anar en bici sense ser conscient que el dinar es fa a una hora concreta.

EXEMPLE 2:

Un infant amb TEAF pregunta repetidament quan arribarà l'hora de sopar, l'hora de jugar, el pare de treballar, etc. Et fa posar nerviós perquè és molt insistent.

Explicació:

- La persona amb TEAF no té rellotge intern. El pas del temps és indiferent. Si mira el rellotge i veu que són les 8 no sap si són les 8 del matí o les 8 del vespre. Necessita ajuda per organitzar el seu temps. Moltes persones amb TEAF tenen pensaments obsessius (perseverança). Això els fa preguntar les mateixes coses una vegada darrere l'altra.
- Un rellotge digital és una bona opció en comptes del rellotge analògic. Sigues molt específic quan li diguis l'hora: si li dius que són les 2.45, tu entens que falten 15 minuts per a les 3 però ell es pot pensar que li dones tres hores diferents.

Com es pot ajudar els infants amb TEAF a mantenir l'estructura

Els infants amb TEAF poden patir molt estrès si no tenen una vida molt estructurada. Quan una persona estructura el seu dia a dia, ho fa segons un ordre que tingui sentit per a ella. Decideix què és el que funciona millor.

Una persona amb TEAF necessita una estructura que l'ajudi a situar-se en el seu dia a dia. L'ús de recordatoris ajuda a estructurar. Poden servir com un cervell extern. També es poden utilitzar horaris visuals, cronòmetres i agendas.

Les hores dels àpats són un bon punt de partida per estructurar el dia. És important menjar sempre a les mateixes hores.

Un calendari visual setmanal ajudarà l'infant a entendre els dies de la setmana. És útil dividir els dies en tres parts: matí, tarda i nit. Es poden enganxar imatges de les coses que cal fer a l'hora adequada.

Intenta mantenir les mateixes rutines cada dia. Els nens amb TEAF depenen molt de la rutina. Canviar l'hora d'anar a dormir durant les vacances o els caps de setmana pot provocar molt estrès. Això pot portar a conductes disruptives.

Quan l'infant pregunta moltes vegades sobre un esdeveniment, demana-li que ho miri al seu calendari i et digui a tu quan serà. Pot ser una feina establerta, que miri el calendari cada dia i faci saber a la resta de la família les coses que hi ha aquell dia.

Les activitats familiars es poden codificar per colors al calendari. Un color per a cada membre de la família i el mateix color per a les activitats compartides.

EXEMPLE 1:

Un nen amb TEAF juga al pati de casa seva.
El pare li diu que és hora d'anar al metge.
Li han recordat moltes vegades que avui va al metge.
El nen s'inquieta i diu que no hi vol anar.
Es nega a entrar a casa.

Explicació:

- El nen té dificultats per recordar que té visita al metge i es posa nerviós perquè no vol deixar de jugar al pati. Pot ser que no hagi entès les paraules que s'han fet servir per explicar-li la visita al metge. Les persones amb TEAF no entenen els dies de la setmana o l'estructura del dia sense recordatoris externs.
- Quan l'infant es llevi, utilitza imatges i explicacions sobre la visita al metge de la tarda. Ajuda'l a entendre a quina hora és la visita. Utilitza vocabulari simple que sàpigues que entén com ara després d'esmorzar, abans del pati del matí, després de l'escola, etc. Anota la visita a la seva agenda i al seu calendari.

Com es pot ajudar els infants i els adolescents amb TEAF a crear i mantenir rutines

Les rutines són importants per a totes les persones. Entendre que fem les mateixes coses a les mateixes hores ens permet estar organitzats. Els infants i els adolescents amb TEAF tenen dificultats per organitzar-se. La família pot ajudar-los a crear rutines i permetre que aprenguin hàbits adequats. Una persona amb TEAF pot no arribar a entendre mai per què és important rentar-se les dents cada dia, però el que és important és que desenvolupi una rutina d'hàbits d'higiene sòlida.

Les rutines en format visual (imatges, vinyetes) són molt útils. Les rutines desglossades en seqüències dels passos que ha de seguir la persona per completar-les l'ajudaran a ser més autònoma.

Decideix en quines parts del dia l'infant o l'adolescent necessita rutines. Les rutines simples com ara seure sempre al mateix lloc a taula o al cotxe són importants.

És important que els altres membres de la família també tinguin rutines per facilitar a l'infant o l'adolescent amb TEAF l'adquisició de les seves pròpies rutines.

Pensa i avança't. Pensa en les coses que podrien anar malament i canvia l'entorn. Per exemple, els timbres de l'escola poden ser molestos per a l'infant amb TEAF. Planificar l'entrada a l'escola amb l'ajuda d'un adult serà d'utilitat.

Ensenya els passos que té una tasca sempre en el mateix ordre. Per exemple, quan renta els plats, explica-li en tres passos: ensabonar, esbandir i assecar.

Per a una persona amb TEAF és molt difícil canviar rutines que ja té ben establertes. És important planificar amb temps i correctament les rutines que aprendrà.

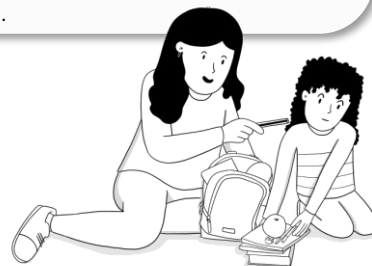
Les rutines ajuden les persones amb TEAF a sentir-se bé.

EXEMPLE 1:

Cada matí, un infant amb TEAF té problemes per preparar-se per anar a l'escola. Necessita que li recordin constantment el que ha de fer i sempre va amb pressa. S'oblida de rentar-se les dents i la cara, no troba la motxilla... Com més pressa li donen, més es frustra i més temps perd.

Explicació:

- L'infant no té una rutina i, per tant, és molt poc organitzat. Sap que ha d'estar preparat a una hora, però no entèn els passos que ha de seguir. L'infant mostra la seva frustració cridant i plorant, i a vegades es posa agressiu.
- Planifica una rutina amb l'infant. La nit abans, prepara la motxilla amb ell i la roba que s'ha de posar. Prepara la taula de l'esmorzar de manera que sàpiga quin menjar ha de buscar i enganxa una rutina visual al bany que li indiqui els passos que ha de seguir per rentar-se la cara i les dents.



EXEMPLE 2:

Un infant amb TEAF sempre vol menjar i pregunta repetidament quan tornarà a menjar. La mare li diu que el dinar no és fins d'aquí a una hora, però l'infant continua insistint.

Explicació:

Utilitza imatges al calendari per recordar les hores dels àpats. Si acaba de fer un àpat, ensenya-li el calendari perquè vegi quan és el següent. Controla la quantitat de menjar que ingereix.

Com es pot ajudar els **adolescents** i els **adults** amb TEAF amb la **sexualitat**

Les necessitats de tipus sexual són normals i sanes. Les persones joves i adultes amb TEAF tenen les mateixes inquietuds i experimenten els mateixos canvis que les altres, però, a causa de la lesió cerebral, són més immadures des del punt de vista social i emocional. Per aquest motiu, necessiten més suport per aprendre sobre aspectes de salut sexual. Les persones joves i adultes tenen curiositat per tenir parella, enamorar-se, casar-se i/o tenir fills o filles. Les persones adultes de l'entorn les han d'ajudar a entendre que no tothom es casa ni té fills o filles, i que les relacions personals impliquen esforç i dedicació.

Les converses sobre sexualitat s'han de donar des de ben aviat i de manera repetida i han de respectar la dignitat i l'autoestima de la persona i, alhora, aquesta persona s'ha de sentir còmoda parlant amb persones de confiança.

Practica habilitats socials que impliquen contacte corporal com ara fer petons, abraçar..., de manera respectuosa.

Explica-li que ha de demanar permís si vol acostar-se a algú per abraçar-lo, etc.

Controla amb qui surt i a on va.

Utilitza tècniques de jocs de rol per ensenyar-li com demanar a algú per sortir o com dir que no a propostes de tipus sexual.

La supervisió és important. Els adults de confiança poden acompanyar la persona a les cites i mantenir la distància per respectar la privacitat al màxim.

Anima la persona i la seva parella a participar en les activitats familiars i a sortir amb altres amics.

Controla l'accés a Internet. Posa límits en l'accés a pàgines concretes i explica els perills dels xats anònims i les pàgines poc fiables. Procura bloquejar l'accés a continguts poc recomanables.

Parla sobre sexualitat tot i que resulti incòmode. Si no li facilites la informació, l'obtindrà d'altres fonts que no podràs controlar. Pots demanar el suport d'un altre familiar o amic.

Quan parlis de sexe, utilitza un llenguatge clar i simple. Utilitza els noms adequats per a les diferents pràctiques i parts del cos per evitar malentesos.

Els límits sobre aspectes sexuals han de ser clars, consistents i concrets. Per exemple, explica-li que el sexe sense protecció no és mai segur i que sempre ha d'utilitzar preservatiu.

Facilita l'ús de mesures anticonceptives.

EXEMPLE 1:

Un adolescent amb TEAF se sent atret per una companya més gran de l'escola. La noia és molt amable amb ell, i ell creu que és la seva nòvia. La segueix a casa després de l'escola i li truca a les nits. Ell l'ha intentat abraçar i ella comença a sentir-se incòmoda i espantada.

Explicació:

A causa de les seves diferències cerebrals, les persones amb TEAF poden tenir problemes per entendre els senyals socials, les expressions facials o saber diferenciar en qui poden confiar i en qui no. Poden pensar que un somriure és una incitació sexual i respondre amb una conducta molt inapropiada. Les persones amb TEAF tenen un risc alt de ser víctimes d'abusos sexuals o bé de cometre delictes sexuals, per raó de la dificultat per comprendre els límits socials i les actituds sexuals adequades. És important supervisar totes les conductes per evitar que la persona es posi en perill o posi en perill els altres.

EXEMPLE 2:

Una noia amb TEAF té parella i els pares descobreixen que ja han tingut contacte sexual. Els pares es preocupen per aquesta decisió i per la salut sexual i reproductiva de la seva filla.

Explicació:

Les persones amb TEAF poden tenir dificultats per saber quan estan preparades per iniciar-se en la vida sexual. Necessiten molt suport del seu entorn de confiança per mantenir-se segures. A causa dels problemes de memòria, la mesura anticonceptiva en forma de pastilla pot no resultar l'opció més adequada i cal demanar l'opinió dels professionals per saber quina mesura és la més adequada.

Com es pot ajudar els **adults** amb TEAF en la **vida laboral**

La clau per a l'èxit laboral rau a aconseguir un bon equilibri entre les habilitats de la persona i l'entorn. Alguns llocs de treball poden funcionar per a unes persones, però no per a unes altres. L'èxit laboral de les persones amb TEAF rau en aquest equilibri i a establir les adaptacions necessàries per a la persona. S'ha de tenir en compte que la fatiga serà un factor present sempre. La persona no pot canviar, però les condicions laborals sí que es poden modificar.

Avalua les habilitats, les capacitats i els interessos de la persona amb TEAF i busca llocs de treball específics que s'adeqüin a aquestes característiques.

Busca llocs de treball que permetin flexibilitat pel que fa a la modificació de les condicions.

Busca ofertes de feina i voluntariat que permetin períodes de prova perquè pugui experimentar amb diferents llocs de treball.

Busca ofertes de feina que emfatitzin les rutines.

Busca llocs de treball que impliquin sempre el mateix horari. Les feines de mitja jornada acostumen a ser més adequades.

Sigues curós per descartar ofertes de feina que impliquin molta estimulació (cadena de restaurants de menjar ràpid, etc.).

Procura que la persona amb TEAF pugui comptar amb una persona de suport (company o companya) que la pugui ajudar si té dificultats.

Ofereix molta pràctica de les feines que haurà de fer.

Proporciona als caps i els treballadors molta informació sobre els TEAF i sobre les seves característiques personals.

EXEMPLE 1:

Un jove ha aconseguit una feina de mitja jornada en un supermercat. Les seves tasques són: escombrar, canviar els tiquets del pàrquing per fitxes i ajudar a embossar els productes als clients. Al cap de pocs dies de començar, el seu cap s'adona que el jove es frustra molt quan ha de canviar de tasca de sobte.

Explicació:

El cap sap que el jove té moltes dificultats per canviar de tasca sense avis. Juntament amb el jove, estableixen un horari que especifica a quines hores fa cada tasca per disminuir la frustració del jove.

Com es pot ajudar els adolescents i els adults amb TEAF a gestionar el consum d'alcohol i drogues

El consum d'alcohol i drogues per part dels adolescents i els adults amb TEAF és de risc, ja que poden desenvolupar addiccions de manera ràpida. A causa de la gran acceptació del consum d'alcohol per part de la societat i la facilitat d'accés a molts tipus de drogues, és molt difícil evitar-ne el consum. L'entorn de les persones amb TEAF és el mateix que per a la resta de persones i, per tant, volen participar dels mateixos costums i pràctiques socials. Això esdevé un problema per a les persones amb TEAF. Les addiccions són resistents als canvis i al tractament, especialment perquè els programes d'intervenció tradicionals no funcionen bé en les persones amb TEAF. A més, és important recordar que actuar sota els efectes d'alguna substància tòxica incrementa les possibilitats de cometre altres conductes delictives i/o de risc.

Estableix moments de conversa sobre el consum de substàncies des d'una edat precoç i parleu-ne de manera repetida.

Sigues específic sobre quines begudes són alcohòliques i quines drogues són il·legals. A vegades pot ser difícil entendre la diferència entre els medicaments i les drogues.

Estableix límits sobre el consum de substàncies a la família, sigues un bon model.

Els adolescents han de saber que és il·legal consumir alcohol i/o drogues abans dels 18 anys, i també portar drogues a sobre.

Ajuda l'adolescent a integrar-se en grups socials que esdevinguin models socials de conducta.

Ajuda l'adolescent a trobar grups d'activitats, esports, etc., en què pugui experimentar l'èxit social i sentir-se acceptat.

Quan sorgeix un problema, com la tristesa, l'avoriment o el sentiment de soledat, busca ajuda professional per iniciar un tractament que, en la mesura que sigui possible, eviti l'ús de medicació que pugui provocar problemes d'automedicació.

Utilitza tècniques de jocs de rol per practicar amb els adolescents i els adults situacions fictícies però basades en la realitat, amb l'objectiu que desenvolupin estratègies de gestió de la conducta, com ara saber dir que no.

Estableix un pla d'actuació en què l'adolescent o l'adult sàpiga què ha de fer en situacions on està present el consum o la disponibilitat de substàncies. Per exemple, trucar immediatament a un adult de confiança.

Si una persona amb TEAF desenvolupa una addicció a una substància, s'ha de contactar amb un professional perquè doni suport a la família sobre com cal actuar.

És important que la família també tingui xarxes de suport emocional amb associacions de famílies, que li permetin compartir les experiències relacionades amb el trastorn.

EXEMPLE 1:

Una adolescent de 17 anys amb TEAF ha anat a una festa amb amics que la família creu que són de fiar. Els pares han mantingut moltes converses sobre el tema del consum de substàncies i sembla que entén el que ha de fer. Quan torna a casa s'adonen que va beguda.

Explicació:

Mantingues la calma. Espera fins que es recuperi per poder parlar amb ella. Recorda-li que beure alcohol és prohibit a la seva edat i que no ha de beure perquè els altres l'acceptin. Ajuda-la a entendre que l'alcohol farà que prengui decisions incorrectes i que no pugi mai a un cotxe quan el conductor ha begut. En el futur, intenta reforçar la supervisió quan vulgui anar a una festa.

EXEMPLE 2:

Un adult de 24 anys amb TEAF ha començat una feina nova. Està molt nerviós i preocupat perquè li vagi bé. Comença a sortir amb dos companys de feina i la família descobreix que, sovint, fa olor de tabac. Un dia, quan torna a casa, sembla desorientat i confús. La família sospita que ha estat fumant cànnabis amb els seus companys però ell ho nega.

Explicació:

Les persones amb TEAF són molt influenciades i imiten el seu entorn. Pot ser que l'adult no sàpiga la diferència entre el tabac i el cànnabis quan ho ha provat. També pot ser que estigui fent esforços per ser acceptat pels seus companys. Recorda-li que el cànnabis és il·legal i que també és il·legal portar-lo a la bossa, a les butxaques o tenir-lo a casa. Intenta esbrinar per què en consumeix, hi ha persones que en consumeixen perquè les ajuda a sentir-se millor.

Com es pot ajudar els adolescents i els adults amb TEAF a evitar els problemes amb la justícia

Donar el suport necessari a un adolescent o un adult amb TEAF perquè es mantingui allunyat d'influències socials negatives és una tasca difícil. A vegades, tot i els esforços, no es poden evitar els problemes de tipus legal. A causa de la lesió cerebral, les persones amb TEAF són molt influenciables i poden tenir conductes delictives pressionades pel grup social. També és possible que assumeixin la culpa de coses que no han fet, que no recorden o que no entenen. Alguns adolescents i adults amb TEAF sovint són acusats de robatoris, danys a la propietat o assetjament. El risc que tinguin conductes delictives i/o que siguin víctimes d'aquestes conductes és més gran, per diverses raons:

Són més impulsius i tenen una percepció menor del risc.

- Tenen poca capacitat per entendre les conseqüències dels seus actes.
- Poden no entendre quines accions els poden comportar problemes.
- Tenen dificultats per entendre el sentit de pertinença i els límits personals.
- Repeteixen errors a causa de les dificultats per generalitzar i aprendre dels errors.

Parla sovint amb l'adult o l'adolescent sobre temes de seguretat, pertinença, el que està bé i el que no ho està.

Ensenya-li les conductes adequades en entorns reals, mitjançant tècniques de jocs de rol, per demostrar el que està bé fer i el que no.

Crea un cercle de suport amb la família i els amics. Cada membre pot actuar com a cervell extern de la persona amb TEAF.

Minimitza les influències negatives. Intenta conèixer l'entorn social de l'adolescent o l'adult amb TEAF i fes una llista amb els seus noms i telèfons

Per a alguns adults és útil portar una targeta en la qual s'expliqui el seu trastorn. La targeta també pot contenir noms i telèfons de contacte i explicar que, a causa d'una lesió cerebral, la persona no entén els seus drets legals i, per tant, no pot assumir la culpa sense suport.

És un dret de totes les persones acusades d'algun delictes el fet de poder entendre els càrrecs contra elles i el procés legal que impliquen. A causa de la seva lesió cerebral, necessiten que se'ls expliqui el procediment de manera comprensible per a ells.

Prepara tots els informes i documents sobre el diagnòstic, les intervencions i els suports de l'adolescent o l'adult amb TEAF perquè els professionals implicats en el procés judicial puguin entendre el que hi ha darrere un TEAF.

Busca suport i persones amb qui puguis parlar del tema.

EXEMPLE 1:

Una mare troba CD que no pertanyen al seu fill a dins la motxilla. Els CD encara estan embolicats amb plàstic i no són de l'estil de música que escolta el noi. Sap que no té els diners per comprar-los. Quan li ho pregunta, primer diu que els hi ha regalat un amic, però després diu que se'ls ha trobat.



Explicació:

Mantingues la calma. Busca suport si no estàs segur de què ha passat. Pot ser que tardis a esbrinar-ho, però parla amb ell diverses vegades per intentar reconstruir la història. Pot ser que hi hagi una denúncia quan això passi i pot ser d'ajuda explicar les característiques del trastorn a la policia. Sempre que sigui possible, és important que la persona no sigui acusada formalment. La persona que ha agafat els objectes els ha de tornar i ha de demanar disculpes.

EXEMPLE 2:

Una noia de 25 anys amb TEAF ha estat acusada formalment de danys a una propietat. Estava en una festa i es va trobar enmig d'una baralla. També s'han trobat els llums d'un cotxe trencats i la noia admet que va ser ella.

Explicació:

No hi ha una solució ràpida ni fàcil. La noia necessita suport per entendre les seves emocions i aprendre formes de resoldre els problemes sense violència ni agressió.



La Irina és una adolescent de 16 anys amb diagnòstic de síndrome alcohòlica fetal parcial (SAF parcial) i trastorn de conducta (TC) greu. La Irina té moltes dificultats d'autocontrol que li fan ser agressiva a casa. No vol anar a l'escola, i sovint s'escapa de casa. Té un entorn social poc estable, amb amics en situacions socials de risc que, sovint, la convencen per portar a terme conductes perjudicials, com ara consumir substàncies i/o mantenir relacions sexuals sense protecció. El psiquiatra i la psicòloga que fa anys que la porten van plantejar que la Irina fes un ingrés hospitalari en una unitat de trastorns de la conducta per poder regular la medicació i aconseguir millorar el control dels impulsos i l'estat d'ànim, però ella s'hi va negar. Des de llavors no ha volgut tornar a veure a cap dels dos professionals.

Intervenció

Durant l'adolescència, les persones afectades de TEAF acostumen a tocar sostre en el terreny acadèmic. Durant aquest període, l'atenció s'ha de dirigir cap al desenvolupament d'habilitats i la formació vocacional. S'ha de prioritzar el treball en l'autonomia. Un dels objectius educatius principals d'aquesta etapa ha de ser el treball en les habilitats de la vida diària i la gestió personal per minimitzar la necessitat de suport.

En el cas de la Irina, els pares decideixen buscar l'ajuda d'un terapeuta/educador familiar per millorar la comunicació amb la seva filla i poder treballar la seva conducta. Aquest professional (terapeuta/educador) treballa directament amb la família, a dins de casa i també fa sortides a l'exterior amb la Irina. Una vegada el professional ha establert un bon vincle amb la Irina, pot començar a treballar aspectes disfuncionals de la seva vida i, sobretot, a recuperar la motivació envers el futur.

Es recomana als pares iniciar un procés terapèutic individual amb un psicòleg per treballar la frustració que els genera la situació familiar i, també, l'acceptació de la discapacitat de la Irina.



Necessitats de la família

4

Educar pot resultar difícil fins i tot en els moments més favorables. Educar un infant o un adolescent amb TEAF és, sovint, encara més exigent, frustrant i esgotador. Com a pare o mare, és important no perdre de vista les necessitats pròpies (aquelles que passen a un segon terme quan la preocupació per donar el suport necessari a l'infant o l'adolescent ocupa el dia a dia). Tenir cura d'un mateix també és una part essencial del procés educatiu d'un fill o filla amb TEAF. Al capdavant, els pares són les persones més importants en la vida de l'infant o l'adolescent. Com es pot donar un suport efectiu si el pare o la mare no estan bé?

Cuidar-se

Procura dormir les hores necessàries. Els infants amb TEAF tenen dificultats per dormir i, per tant, és probable que això et generi dificultats per descansar les hores necessàries. Aprèn a descansar quan l'infant també ho fa.

Desenvolupa un repertori d'estratègies de reducció de l'estrès que funcioni per a tu. Moltes persones no troben el moment de fer front a l'estrès però és molt important fer-ho per la salut mental, emocional i física, especialment quan estan al càrrec de l'educació d'un infant o adolescent amb diversitat funcional.

Busca temps per a tu mateix i temps per estar en parella.

Practica alguna activitat esportiva.

Intenta mantenir un bon nivell de sentit de l'humor.

Espera que els períodes de crisi passin. Pot ser que en vinguin de nous, però també passaran.

Procura mantenir una actitud positiva respecte a la teva habilitat per gestionar el dia a dia i l'estrès prolongat associat a l'educació de l'infant o l'adolescent amb TEAF.

Estableix expectatives realistes. No esperis poder fer-ho tot pel teu fill o filla. Posa atenció en el que sí que pots fer i busca suport per a les coses que no pots fer.

Descans

Organitza estones i/o períodes de temps de descans regularment. La criança d'infants o adolescents amb TEAF pot ser esgotadora. Si tens parella, establiu un acord per tenir una tarda i/o una nit lliure i que l'altre es quedi a casa i viceversa.

Els cangurs, sovint, no tenen experiència treballant amb infants o adolescents amb TEAF. Pots intentar formar la persona al càrrec compartint moments del dia a dia amb la família, de manera que pugui observar i aprendre estratègies efectives. Prepara l'infant o l'adolescent sobre com serà aquesta persona i practiqueu estratègies de gestió de la conducta.

Parla amb el treballador o treballadora social per esbrinar amb quins suports familiars podeu comptar.

Suport

Fes una llista de les persones que et poden ajudar. Inclou-hi família, amics i associacions. La criança d'un infant o un adolescent amb TEAF és una feina molt important i no la pots fer sol.

Busca els recursos familiars, escolars, laborals, etc., disponibles.

Busca associacions de famílies afectades de TEAF. No hi ha ningú que pugui entendre't millor que altres famílies que estan passant o han passat el mateix.

Busca un terapeuta familiar/individual que tingui experiència amb els TEAF o altres trastorns del neurodesenvolupament perquè doni suport al conjunt familiar.

Intenta estar al dia dels avenços en els TEAF. Els llibres, els articles, els documentals, etc., et donaran informació pràctica i inspiració.

Intenta mantenir un enfocament realista i pràctic pel que fa al suport professional. Els TEAF són trastorns encara molt desconeguts i caldrà temps per crear una xarxa de suport intensiva. Ajuda els professionals a conèixer el trastorn.

Acompanyament

Demostres el teu compromís incondicional amb el teu fill o filla cada dia, gestionant l'estrès que suposa la criança d'un infant o un adolescent amb diversitat funcional, mantenint-te al seu costat independentment de la seva conducta i les conseqüències i buscant sense descans tot el suport que necessita. Segurament ha estat molt difícil, però has arribat fins aquí.

Encara que hagi viscut experiències molt complicades (les intervencions no són efectives o han arribat tard, l'adolescent se n'ha anat de casa i/o està ingressat, etc.), això no vol dir que hagi fracassat com a pare o mare. És útil recordar que no ets aquí per fer la vida d'una persona, sinó per acompanyar-la mentre aquesta persona la viu. Pots ajudar i donar suport, però hi ha coses que no pots controlar. Ser pare no vol dir haver de viure amb l'infant o adolescent les 24 hores del dia. Ser pare o mare vol dir acompanyar, estimar i assegurar-se que el seu fill o filla obté el suport necessari i una família amb qui pot comptar. A vegades, educar des de la distància és la millor forma de cuidar l'infant o l'adolescent i cuidar-te a tu.

Dolor i pèrdua

Moltes famílies experimenten emocions de dolor, pèrdua i culpa en el dia a dia de la convivència amb els TEAF. Aquestes emocions són normals i naturals. El sentiment de pèrdua envers allò "que podria haver estat" per a l'infant, l'adolescent o l'adult pot ser aclaparador si esdevé el centre d'atenció. Els desitjos i les expectatives parentals es poden ajustar a les capacitats i les necessitats de l'infant, l'adolescent o l'adult. Això ajudarà a canviar les emocions negatives per d'altres de més positives.

El sentiment de culpa pels efectes que l'exposició prenatal a l'alcohol ha provocat en l'infant, l'adolescent o l'adult pot ser difícil de gestionar. Les persones consumeixen alcohol en graus i quantitats diferents, però sense ànim de fer mal. Per raó que es desconeix la quantitat d'alcohol mínima per produir dany en el fetus, la millor pràctica és no consumir cap quantitat d'alcohol durant l'embaràs.

És important reconèixer les emocions pertorbadores i buscar suport professional per entendre-les i gestionar-les. Les persones necessiten estar bé físicament i emocionalment per poder ser els millors pares possibles.

Elements clau per construir famílies resilients

- Diagnòstic clar i avaluació completa dels dèficits i les fortaleces de l'infant, l'adolescent o l'adult.
- Coordinació entre la família i tots els professionals implicats.
- Activitats i entorns modificats per garantir la diversió i l'èxit.
- Suport professional i familiar per prevenir el desgast familiar.
- Respostes ràpides i adequades per part dels professionals que comprenen les dificultats que els TEAF generen en el conjunt familiar.

Parlar sobre el TEAF als fills i filles

5

És molt important que les persones amb TEAF entenguin què implica tenir el trastorn. Necessiten conèixer qui són i com funcionen els seus cervells. Sense aquesta informació, és molt difícil que un infant, un adolescent o un adult amb TEAF pugui entendre què li passa i per què actua diferent. Tots necessitem trobar un sentit en les coses que fem i pensem.

Com a pare o mare, et pot preocupar parlar del TEAF al teu fill o filla, ja que pots pensar que:

Empitjorarà.

El teu fill o filla serà estigmatitzat.

El tractaran diferent.

El farà sentir pitjor.

Sentirà ràbia pel que li ha passat.

Algunes d'aquestes coses poden passar, però treballar aquests aspectes pot facilitar a la persona entendre com és i per què actua com ho fa i, en conseqüència, millorar la seva capacitat per afrontar el dia a dia amb més confiança.

Com parlar amb el teu fill o filla del TEAF depèn de l'edat de cada persona i de les seves capacitats preservades. Fins i tot els nens més petits poden beneficiar-se de la informació sobre el seu diagnòstic si s'explica d'acord amb el seu nivell de comprensió.

Prepara la conversa amb prou temps, busca informació sobre els TEAF, el diagnòstic i les paraules que empraràs per explicar-li. Utilitza paraules concretes i simples i explicacions curtes. Pot ser útil fer servir imatges (per exemple, la imatge d'un cervell) per ajudar la persona a entendre què li passa. Intenta normalitzar el que li passa el màxim possible, com, per exemple, dient: "Tots els cervells són diferents, tenim punts forts i formes d'aprendre diferents". Parleu dels seus punts forts i reforça les seves habilitats. El TEAF és només una part de qui és.

Prepara't en el terreny emocional, intenta comptar amb suport familiar durant la conversa i abans de tenir-la. Escull un moment tranquil i estable per tenir la conversa i assegura't que disposes de temps suficient. És important fer un seguiment després de la conversa per assegurar que l'infant, l'adolescent o l'adult ha entès el missatge i per respondre a preguntes. Assegura't que el seu entorn coneix la conversa perquè també hi pugui donar suport.

Pot ser que hakis d'ajudar el teu fill o filla a gestionar la ràbia que li pot provocar tenir TEAF. Ningú no beu durant l'embaràs per fer mal al fetus. Hi ha motius pels quals hi ha dones que ho fan:

1. No saben que estan embarassades fins al cap d'unes quantes setmanes o mesos.
2. Desconeixen que l'alcohol pot fer mal al fetus.
3. Tenen problemes d'addicció a l'alcohol i/o altres substàncies i necessiten ajuda per rehabilitar-se.

Cal ajudar la persona a treballar aquestes emocions negatives per arribar a l'acceptació i la comprensió del trastorn. Una vegada la persona afectada entén la seva discapacitat, estarà més receptiva a buscar formes de millorar els seus dèficits. Molts infants, adolescents i adults expressen alleujament quan saben que les dificultats responen a una condició mèdica i, per tant, no en són els culpables.



Preguntes freqüents

6

- L'estil de criança i l'entorn desfavorit són la causa de les dificultats de conducta en les persones amb TEAF?

Atès que les persones amb TEAF neixen amb una lesió cerebral, no processen la informació de la mateixa manera que la resta de persones sense aquest trastorn i, per tant, no sempre actuen d'acord amb el que s'espera d'elles. La lesió cerebral pot penetrar en els entorns de criança més favorables mitjançant problemes de conducta i/o suposar un repte per a les famílies.

Les famílies i/o els cuidadors necessiten ajuda i suport i, sobretot, no ser jutjats. Els entorns de criança estables i comprensius poden tenir un impacte molt positiu en el desenvolupament de les persones amb TEAF, però l'absència d'aquests entorns no esdevé la causa principal de la discapacitat.



- Els TEAF desapareixen amb l'edat?

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

- Els TEAF es poden curar?

Malauradament, els TEAF són condicions que acompanyaran la persona al llarg de la seva vida. D'aquí en deriva la importància d'un diagnòstic al més aviat possible, a fi de poder acompanyar la persona durant el seu desenvolupament i ajudar-la a aconseguir el màxim grau d'autonomia possible i prevenir les discapacitats secundàries associades, com poden ser les dificultats per mantenir una feina, per viure de manera independent, problemes amb la llei, conductes sexuals inapropiades i dificultats associades a la salut mental.



Aquestes persones requereixen suport durant llargs períodes de temps en qüestions com ara l'adaptació a una vida autònoma. La comprensió d'aquest fet per part de les famílies pot ajudar a canviar les expectatives i poder planificar i buscar mesures i recursos adequats.

- **Tenir el diagnòstic de TEAF pot frustrar el desenvolupament dels infants i els adolescents?**

La paraula *diagnosticar* fa referència al fet de reconèixer un trastorn o malaltia en funció dels seus símptomes. Des del punt de vista pràctic, consisteix a agrupar persones amb característiques comunes amb la finalitat de poder-ne identificar d'altres, conèixer la causa i crear intervencions. El problema no és el diagnòstic, sinó l'actual falta de coneixement científic sobre com cal tractar el trastorn. El diagnòstic no frustra ni impedeix el desenvolupament, sinó que simplement ajuda a canviar les expectatives poc realistes envers el problema. La majoria de persones senten alleujament quan coneixen el diagnòstic.

- **Té sentit fer el diagnòstic dels TEAF si no hi ha tractaments per curar-los?**

Aquesta pregunta no s'aplica a altres trastorns incurables com ara l'autisme. Per tant, per què l'hauríem d'aplicar als TEAF? Les famílies tenen una posició d'avantatge des del moment en què coneixen el diagnòstic. Aquest coneixement permet a la família i els professionals elaborar plans d'intervenció ajustats a les necessitats de l'infant o l'adolescent, amb l'objectiu que pugui assolir el seu màxim potencial. El diagnòstic permet a tot l'entorn entendre les conductes que es poden donar i actuar utilitzant estratègies més eficaces. A banda d'això, el diagnòstic també permet a les famílies crear xarxes de suport amb altres famílies amb les mateixes dificultats. El diagnòstic dona visibilitat, i la visibilitat proporciona respostes.

- **Per què les persones amb TEAF, sovint, es mostren insensibles i actuen de manera irresponsable?**

Les persones afectades de TEAF volen ser acceptades i es preocupen de fer contents els altres, però les seves dificultats quant a memòria, atenció, processament de la informació i hipersensibilitat als estímuls les fa actuar en contra dels seus desitjos. Tenen dificultats per entendre el significat i les relacions en un món complex. A més, les experiències de fracàs repetides a l'hora de complir les expectatives de l'entorn pot generar rebuig a acceptar compromisos i reptes.

- Els TEAF són trastorns genètics?

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

- Els TEAF són hereditaris?

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

- Si una mare beu alcohol durant qualsevol fase de l'embaràs, tindrà un fill o filla amb TEAF?

No hi ha una resposta absoluta a aquesta pregunta, però la indicació és no consumir alcohol en cap fase de l'embaràs, atès que pot provocar lesions. Si una dona està planejant quedar-se embarassada, ha d'evitar consumir alcohol.

- Els TEAF formen part de cultures determinades?

El consum d'alcohol durant l'embaràs és un factor de risc present en qualsevol cultura o societat.





Recursos

7

- Recursos per a persones amb TEAF:
http://drogues.gencat.cat/ca/professionals/prevencio/programes_i_recursos/ambit_serveis_de_salut/salut-sexual-i-reproductiva-/teaf/teaf2/socials
- Pàgina web d'accés gratuït amb jocs, activitats i descarregables per treballar i estimular els dèficits associats amb el TEAF (habilitats socials, habilitats per a la vida diària, dificultats d'aprenentatge, etc.):
<http://www.do2learn.com/disabilities/FASDtoolbox/index.htm>
- Pàgina web d'accés gratuït amb activitats educatives per treballar i estimular els dèficits associats amb el TEAF:
<http://doorwayonline.org.uk/>
- Descarregable per treballar el control dels impulsos:
<https://www.freehomeschooldeals.com/free-anger-and-feelings-worksheets-for-kids/>
- Descarregable per treballar la resolució de problemes:
<https://myjourneywithdepression.wordpress.com/2013/02/21/coping-skills-2/>
- Blog “El sonido de la hierba al crecer”: creat per una mare amb un nen amb autisme ofereix multitud de recursos descarregables per treballar les àrees d'afectació també relacionades amb el TEAF (emocions, habilitats socials, estimulació cognitiva, etc.)
<https://elsonidodelahierbaelcrecer.blogspot.com/>

Llibres recomanats:

- Kleinfeld, J. Fantastic Antone Succeeds: Experiences in Educating Children with Fetal Alcohol Syndrome: <https://www.amazon.es/Fantastic-Antone-Succeeds-Experiences-Educating/dp/091200665X>
- Noble, J. Dando Sentido a la Locura: Guía de supervivencia para el TEAF: https://www.amazon.es/Dando-Sentido-Locura-Gu%C3%ADa-supervivencia/dp/1533117470/ref=sr_1_1?qid=1557393507&refinements=p_27%3AJeff+Noble&s=books&sr=1-1
- Noble, J. TEAF Recetas Para no Perder la Cabeza: Un catálogo de conocimiento colectivo e ideas que te harán decir “hmmm”: https://www.amazon.es/TEAF-Recetas-Para-Perder-Cabeza/dp/1533087385/ref=sr_1_2?qid=1557393555&refinements=p_27%3AJeff+Noble&s=books&sr=1-2
- Catterick, M. i Curran, L. Understanding Fetal Alcohol Spectrum Disorder: A Guide to Fasd for Parents, Carers and Professionals (Jkp Essentials): <https://www.amazon.es/Understanding-Fetal-Alcohol-Spectrum-Disorder/dp/1849053944>
- Dorris, M. The broken cord: <https://www.amazon.es/Broken-Cord-Michael-Dorris/dp/0060916826>

Bibliografia

8

1. OMS. *Global status report on alcohol and health*. Ginebra, Organització Mundial de la Salut. 2018.
2. Catterick, M. i Curran, L. *Understanding Fetal Alcohol Spectrum Disorder: A Guide to FASD for Parents, Carers and Professionals*. JKP essentials series, 2014.
3. Community Living British Columbia. *Supporting Success: For Adults with Fetal Alcohol Spectrum Disorder (FASD)*. Community Living BC, 2011.
4. FASD Support Network of Saskatchewan. *FASD Tips for Parents and Caregivers*. Saskatchewan, 2017.
5. FASD Support Network of Saskatchewan. *Fetal Alcohol Spectrum Disorder: A Guide to Awareness and Understanding*. Saskatchewan, 2017.
6. Graefe, S. *Parenting Children Affected by Fetal Alcohol Spectrum Disorder: A Guide for Daily Living*. Ministry for Children and Families. British Columbia, 1999.
7. Healthy Child Manitoba. *What Parents and Caregivers Need to Know about Fetal Alcohol Spectrum Disorder (FASD)*. Manitoba, 2017.
8. Malbin, D. *Trying differently rather than harder*. Office of child and abuse and neglect. Portland, 2002.
9. McLean, S. *Foster Parents: guide to supporting a child living with Fetal Alcohol Spectrum Disorder. How prenatal alcohol exposure affects our child's behaviour*. Adelaide: University of South Australia, 2017.
10. Rajwani, C. *Strategies parents find helpful in raising their children living with FASD*. St. Michaels Fetal Alcohol Spectrum Diagnostic Clinic. Toronto, 2015.
11. Rutman, D. i Van Bibber, M. *Parenting with Fetal Alcohol Spectrum Disorder*. International Journal of Mental Health and Addiction, 2010.

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



**Generalitat
de Catalunya**

Salut/Agència de
Salut Pública de Catalunya

Amb la col·laboració de:

