



Com podem ajudar un nen amb SAF?

Guia per a les famílies

Autors:

**Nuria Gómez Barros
Mercè Mateu Valentines
Manuel Navarrete Garcia
Raquel Vidal Estrada**

Disseny i maqueta:
Sara Flores

Adaptació a Lectura Fàcil: Laia Mateu i Laia Vidal
(Associació Lectura Fàcil)

Agraïments:

A les famílies de l'AFASAF.
A l'equip de professors i psicòlegs
que han aportat propostes de millora i ajuda
per elaborar aquesta guia.
I al Joan i la Karina, els meus fills, per la seva paciència
i col·laboració.

Amb la col·laboració de:



No està permesa la reproducció total ni parcial d'aquest llibre, ni la seva distribució informàtica, ni la transmissió en cap format o per qualsevol altre mitjà, ja sigui electrònic, mecànic, fotocòpies, registre o altres mitjans, sense l'autorització prèvia dels titulars del copyright.

Enhorabona, famílies!

Enhorabona a tots els que teniu a les mans aquesta guia, sigui per la raó que sigui:

/Els que teniu a casa persones afectades per la síndrome alcohòlica fetal i en tants moments necessiteu una brúixola per orientar-vos.

/A totes les famílies que conviuen amb persones que tenen diverses disfuncions de comportament o cognitives i que potser ni tan sols en saben l'origen, però que busquen alguna orientació que doni llum a les seves ansietats i necessiten suggeriments per tirar endavant.

/A tots aquells que, per curiositat o casualitat, llegireu aquesta guia, perquè us ajudarà a entendre una mica més el nostre dia a dia, i això per a nosaltres ja és un suport. Aquest és el sentit d'aquesta guia per a pares, que pretén ser el manual de primers auxilis on es pugui recórrer en moments de confusió o incertesa, o simplement el llibre de capçalera amb el qual pugueu aprendre a millorar la gestió dels problemes i dubtes quotidians que genera el fet de conviure amb la SAF.

Enhorabona, famílies!

Com a associació hem fet un pas més, tot i que ens queda un llarg viatge, infinit... Però sabem que serem capaços de seguir mirant endavant, mai enrere, i seguirem esforçant-nos per dibuixar el millor futur per als nostres fills i per a nosaltres mateixos, encara que ens hagi tocat caminar per un camí més pedregós del que ens havíem imaginat.

Enhorabona i endavant!

Roser Ruiz Sitjà

1./ Introducció_pàg. 12

1.1./ La història

1.2./ La investigació als EUA

2./ El trastorn de l'espectre de l'alcoholisme fetal (TEAF)_pàg. 14

2.1./ Què és?

2.2./ Com es manifesta el TEAF?

2.3./ Com es diagnostica el TEAF?

2.4./ Com es pot identificar el dèficit cognitiu o conductual?

3./ Algunes idees errònies sobre el TEAF pàg. 22

4./ Com afecta el TEAF segons l'edat? pàg. 24

4.1./ Quines expectatives puc tenir com a pare o mare?

5./ Com puc ajudar el meu fill amb TEAF? pàg.28

5.1./ Per què no reacciona davant els càstigs?

5.2./ Quines estratègies puc utilitzar per ajudar-lo?

5.3./ Com puc compensar les dificultats d'atenció i memòria?

5.4./ Com puc gestionar les transicions?

5.5./ Com puc ajudar el meu fill a controlar la impulsivitat i els problemes de regulació emocional?

5.6./ Com puc ajudar el meu fill a controlar les dificultats per interpretar la informació sensorial?

5.7./ Com puc ajudar el meu fill a controlar els problemes amb les tasques escolars?

5.8./ Com puc ajudar el meu fill amb les confabulacions?

5.9./ Com puc ajudar el meu fill amb les dificultats amb el maneig dels diners?

5.10./ Com puc ajudar el meu fill amb les dificultats de la propietat?

6./ Tractament del TEAF_pàg. 39

6.1./ El tractament psicològic del TEAF

6.2./ El tractament farmacològic del TEAF

/AFRONTAR EL SAF

7./ La discapacitat_pàg. 45

7.1./ Com puc afrontar el diagnòstic de discapacitat del meu fill?

7.2./ Quan puc detectar una discapacitat?

8./ Com es desenvoluparà el meu fill amb discapacitat?_pàg. 48

9./ La conciliació laboral_pàg. 48

10./ El certificat de discapacitat_pàg. 48

10.1./ Per a què serveix el certificat?

10.2./ Quan puc demanar el certificat de discapacitat?

10.3./ Fins quan és vàlid el certificat?

10.4./ On puc demanar el certificat?

10.5./ Com es determina el grau i el percentatge de discapacitat?

10.6./ La targeta acreditativa de discapacitat

10.7./ La targeta sanitària preferent

11./ L'atenció precoç: CDIAP/CDIAT_pàg. 55

12./ L'educació_pàg. 56

12.1./ La llar d'infants

12.2./ L'escola

12.2.1./ L'escola ordinària

12.3./ Les escoles d'educació especial (EEE)

12.3.1./ L'escolaritat compartida

12.3.2./ L'escola inclusiva

13./ La transició a la vida adulta_pàg. 59

13.1./ L'educació secundària obligatòria (ESO)

13.2./ Els programes de transició a la vida adulta

13.3./ Els itineraris formatius específics (IFE)

13.4./ Els programes de formació i inserció (PFI)

14./ L'edat laboral_pàg. 66

14.1./ L'àmbit laboral

15./ L'habitatge de les persones amb discapacitat_pàg. 68

15.1./ Els recursos residencials

16./ L'oci_pàg. 69

16.1./ Les entitats i serveis d'oci

17./ El respir familiar_pàg. 70

18./ Els altres recursos específics_pàg. 71

18.1./ El servei de personal de suport

18.2./ Les famílies d'acolliment

19./ El suport a la sexualitat i a la sexoafectivitat_pàg. 72

/ASPECTES LEGALS

20./ La capacitat jurídica i la capacitat d'obrar_pág. 74

20.1./ La tutela, la curatela i la guarda de fet

20.2./ L'assistència: figura de protecció legal a Catalunya

21./ El futur del meu fill_pág. 79

21.1./ ¿Cómo puedo garantizar el futuro de mi hijo/hija con discapacidad?

22./ La llei de patrimoni protegit de les persones amb discapacitat_pág. 80

23./ El Sistema per a l'Autonomia i Atenció a la Dependència (SAAD)_pág. 81

24./ L'Oficina d'Atenció a la Discapacitat (OADIS)_pág. 84

25./ Bibliografia_pág. 86

1./ Introducció

El consum d'alcohol durant l'embaràs pot tenir efectes perjudicials en el desenvolupament del sistema nerviós del **fetus**.

Els efectes de l'alcohol en el fetus depenen de:

- /La dosi d'alcohol que prengui la mare.
- /La durada del consum.
- /El moment de **gestació** del fetus.

El consum moderat o episòdic d'alcohol durant la gestació també pot danyar el desenvolupament del fetus.

L'alcohol pot provocar malalties neuropsiquiàtriques del nen, de l'adolescent i de l'adult.

1.1./ La història

La primera vegada que es va parlar dels efectes de l'alcohol en el fetus va ser el 1968, a França. Lemoine va descriure:

- /Retards en el creixement.
- /Un retard psicomotor.
- /Baixa capacitat intel·lectual.
- /Presència d'electroencefalogrames atípics.

Els efectes de l'alcohol s'han continuat investigant fins a l'actualitat.

Avui se sap que durant la gestació el fetus ingereix la mateixa concentració d'alcohol que la mare perquè el fetus té el fetge petit i poc desenvolupat i no pot eliminar l'alcohol a la mateixa velocitat que la mare.

Un teratogen és una substància que pot provocar malformacions en el fetus.

1.2./ La investigació als EUA

Pels investigadors va resultar difícil diagnosticar els problemes observats en els nens fins que es van establir els criteris de la **síndrome alcohòlica fetal (SAF)**.

La SAF es manifesta en forma de:

- /Retard de creixement intrauterí i/o extrauterí.
- /Dismorfisme facial característic.
- /Anomalies en el sistema nerviós central (SNC).

Els investigadors nord-americans van englobar totes les alteracions dels fills de mares alcohòliques en els **trastorns de l'espectre de l'alcoholisme fetal (TEAF)**.



2./ El trastorn de l'espectre de l'alcoholisme fetal (TEAF)

2.1./ Què és?

És una síndrome que es caracteritza per dèficits cognitius, conductuals i característiques físiques, causats per l'alcohol ingerit durant la gestació.

Estudis recents indiquen que el TEAF està molt poc diagnosticat a nivell mundial.

A més, constitueix un problema de salut pública important perquè té repercussions socials i econòmiques importants.

Els pares de nens amb TEAF necessiten molts recursos, tenen nivells d'estrès alts i han de superar moltes barreres per demanar ajuda a professionals de la salut, escoles, serveis socials, justícia, etc., tot i que la seva principal barrera és la falta de coneixement del trastorn.

2.2./ Com es manifesta el TEAF?

El TEAF provoca diferents trastorns cognitius, que poden ser primaris o secundaris.

Els dèficits cognitius primaris

1. Problemes en intel·ligència, atenció, llenguatge, memòria i aprenentatge. Les persones amb TEAF tenen més dificultats per aprendre de les seves experiències prèvies, per retenir i consolidar nova informació, i solen ser més lents a aprendre noves habilitats.

2. Dificultats de planificació. Necessiten ajuda per organitzar les seves activitats diàries perquè el seu pensament en seqüències està alterat i tenen moltes dificultats per gestionar el seu temps.

3. Regulació de la conducta. Els nens i adolescents solen tenir dificultats per regular les seves emocions i la seva conducta. Molts són molt impulsius. També poden presentar hipersensibilitat sensorial i tenir reaccions desproporcionades davant situacions amb massa estímuls.

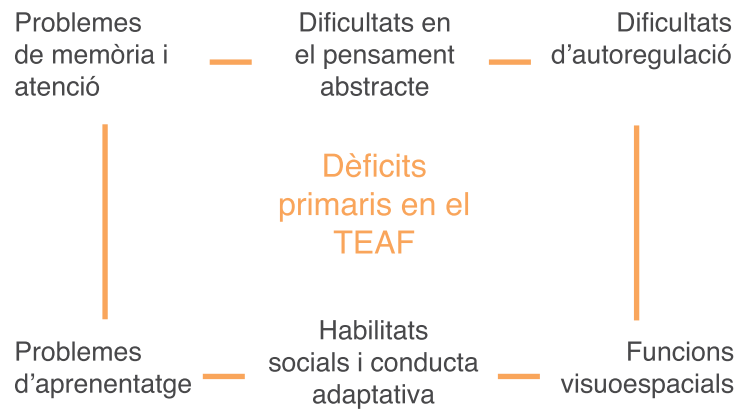
4. Pensament abstracte i capacitat de judici. Tenen un pensament concret, amb dificultats per abstroure informació i per raonar amb informació prèviament apresada.

Sovint també presenten dèficits en el pensament lògic i el sentit comú. Per això no solen adonar-se del risc d'algunes situacions, no veuen els perills ni les conseqüències dels seus actes.

5. Funcions visuoespacials. Les persones amb TEAF solen presentar dificultats en la memòria visual i per sintetitzar i analitzar estímuls visuals. També poden tenir dificultats d'orientació, i poden perdre's fàcilment, fins i tot en llocs que ja coneixen.

6. Habilitats socials i conducta d'adaptació. Tenen interès en les relacions i volen agradar als altres, però tenen dificultats per aconseguir-ho. Solen actuar de manera més infantil que els seus companys i són més ingenus i influenciables que altres nens i adolescents.

Tenen poca autonomia per a les habilitats de la vida diària com ara amb l'organització, els hàbits d'higiene personal, preparar-se la motxilla, etc., de manera que en el seu dia a dia són dependents.



_ Figura. Dèficits primaris en el TEAF

Els dèficits cognitius secundaris

Per exemple el fracàs escolar, conductes sexuals inadequades, consum de substàncies, problemes legals, escassa autonomia o dependència i dificultat per incorporar-se al món laboral.

No són conseqüències directes del consum d'alcohol de la mare sinó complicacions de les dificultats pròpies del TEAF, de manera que es poden prevenir amb un diagnòstic precoç i amb un tractament integral adequat.

2.3./ Com es diagnostica el TEAF?

Amb un equip multidisciplinari que ha de fer un examen físic, neuropsicològic, d'afectació funcional i de diagnòstic diferencial amb altres trastorns.

En l'equip mèdic hi ha d'haver professionals experts en el diagnòstic d'aquesta síndrome, i experts en pediatria i genètica, per diferenciar aquesta d'altres síndromes genètiques amb símptomes similars.

L'avaluació cognitiva requereix un estudi neuropsicològic ampli i de vegades una ressonància magnètica o un electroencefalograma.

Els diferents tipus de TEAF

Hi ha diferents tipus de trastorns:

1. SAF complet
2. SAF parcial
3. Trastorns del neurodesenvolupament relacionats amb l'alcohol (ARND)
4. Defectes congènits de naixement relacionats amb l'alcohol (ARBD)

SAF COMPLET

Dismorfisme facial
Retard en el creixement
Anomalies en el sistema nerviós central
Dèficit cognitiu-conductual

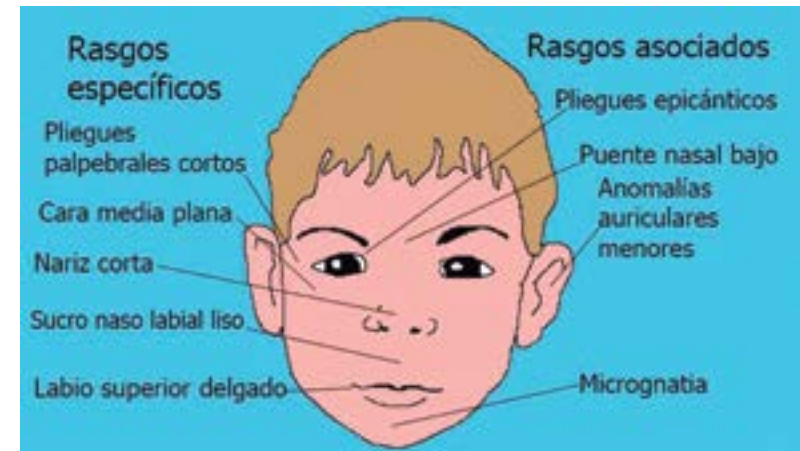
SAF PARCIAL

Dismorfisme facial
No compleix tots els criteris
Dèficit cognitiu-conductual

ARND

Exposició prenatal a l'alcohol
Dèficit cognitiu-conductual

_Trastorns de l'espectre alcohòlic fetal



1/ El SAF complet

Els pacients tenen unes característiques facials determinades, com ara els plecs palpebrals curts, el plec nasolabial llis i el llavi superior llis. També tenen un retard en el creixement i anomalies del sistema nerviós central, com microcefàlia, anomalies estructurals cerebrals i/o convulsions no febrils. També presenten dèficits a nivell cognitiu i conductual.

2/ El SAF parcial

Els nens/adolescents tenen els trets facials anteriorment comentats i també dificultats cognitives i/o conductuals.

3/ L'ARND (Alcohol Related Neurodevelopmental Disorder)

Aquests trastorns no presenten les característiques facials comentades però sí dèficits neuroconductuals. Cada nen és diferent i no necessàriament tindrà la mateixa dificultat en totes les àrees. Fins i tot amb el mateix diagnòstic, les persones amb TEAF poden ser molt diferents i presentar un grau d'afectació diferent.

2.4./ Com es pot identificar el dèficit cognitiu o conductual?

Totes les persones afectades de TEAF tenen algun grau de dèficit cognitiu o conductual.

DÈFICIT COGNITIU

Capacitat intel·lectual global inferior / dificultats en conceptualització

O bé disfunció cognitiva en almenys un domini:

/funcions executives (planificació, resolució de problemes)

/aprenentatge

/memòria

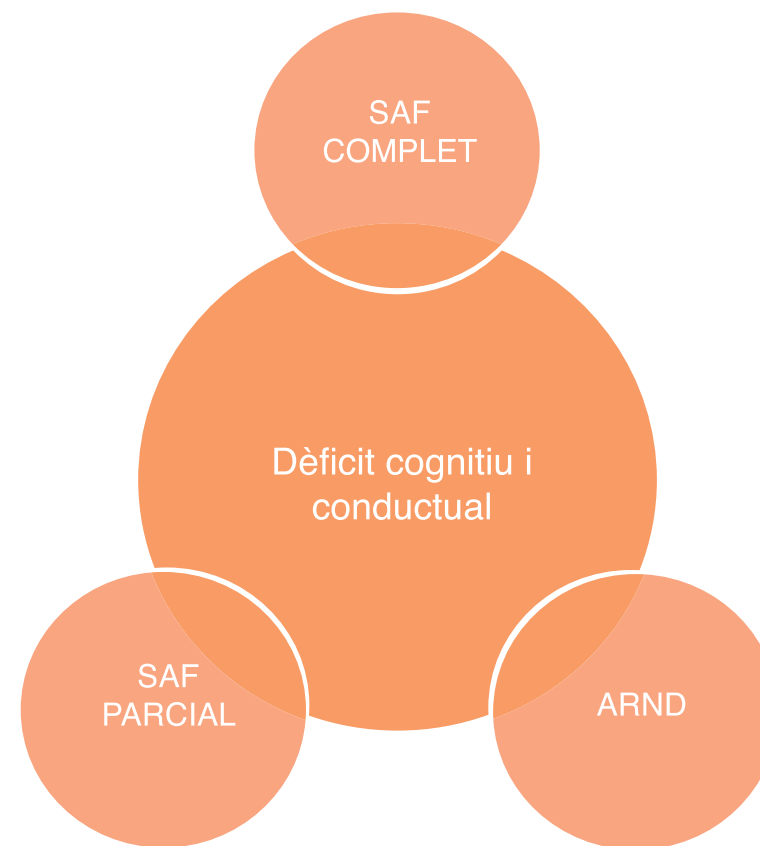
/funcions visuoespacials

DISFUNCIÓ CONDUCTUAL PERÒ NO COGNITIVA

Dèficit d'autoregulació en almenys un domini:


/regulació emocional-conductual


/dèficit d'atenció o impulsivitat



_ Figura. Dèficit cognitiu-conductual en el TEAF


3./ Algunes idees errònies sobre el TEAF


 **Totes les persones amb TEAF tenen un coeficient intel·lectual per sota de la mitjana.**

 Algunes persones amb TEAF tenen un coeficient intel·lectual per sota de la mitjana, però no totes.

Algunes tenen una capacitat cognitiva global mitjana però presenten problemes en alguna àrea específica com l'aprenentatge, la planificació o la memòria. Altres presenten molts problemes en els hàbits diaris encara que tinguin una capacitat cognitiva adequada.

El seu funcionament cognitiu és molt variat. Per exemple, poden tenir moltes dificultats en el maneig dels diners i del temps però en canvi s'expressen de manera adequada per la seva edat cronològica.


 **Els problemes de conducta del nen/adolescent amb TEAF apareixen perquè els pares no saben portar-los bé.**

 Els dèficits cognitius del TEAF poden comportar problemes de conducta.


Això és perquè una persona amb un dany cerebral no funciona igual que la majoria de les persones sense aquestes dificultats. El TEAF no és el resultat de l'educació o de determinades dinàmiques familiars, sinó de l'exposició del fetus a l'alcohol.

Això comporta uns dèficits que poden durar tota la vida.


 **Tots els dèficits amb TEAF poden solucionar-se amb el temps.**


 Hi ha algunes dificultats que es poden millorar, però poden persistir al llarg del temps. Per exemple, pot disminuir la impulsivitat però poden perdurar dificultats de socialització, que de vegades es fan més evidents a mesura que augmenta l'edat.


 **El diagnòstic de TEAF pot estigmatitzar.**

 El diagnòstic de TEAF ens dona una explicació del que li passa al nen/adolescent. Sense diagnòstic o amb un diagnòstic erroni correm el risc d'exigir-li coses que el nen/adolescent no pot fer, de manera que augmentarem la seva frustració. El diagnòstic és útil per saber què cal fer per ajudar-lo i per trobar recursos més idonis i ajudes. Per exemple, una adaptació específica del currículum o ajuda per a la inserció laboral.

 **Les persones amb TEAF no estan motivades o són reticents a assumir responsabilitat per elles mateixes.**

 Els nens/adolescents amb TEAF no intenten ser difícils. Tenen dificultats per parar atenció i recordar instruccions. Aquesta és habitualment la raó per la qual la seva conducta sembla poc responsable. El dany cerebral que tenen afecta la seva habilitat per responsabilitzar-se de la seva conducta. No és que no vulguin, sinó que no poden.

 **Com que la persona amb TEAF presenta un dany cerebral, no millora amb ajudes.**

 Les persones amb TEAF aprenen quan els ensenyem com han d'actuar, però hem de tenir en compte les seves dificultats i la seva manera d'aprendre. Necessiten molta rutina i repetició de les instruccions que els donem.

4./ Com afecta el TEAF segons l'edat?

La disfunció del sistema nerviós de les persones amb TEAF varia en funció de l'etapa del desenvolupament del fetus.

Al voltant de la meitat dels nens que han estat exposats a l'alcohol en el període prenatal mostren un retard marcat en els primers tres anys de vida. I altres mostren signes de disfunció a partir de l'edat preescolar o escolar.

A l'escola sorgeixen amb més claredat les dificultats en l'aprenentatge i són més evidents els dèficits pel que fa a la socialització i el comportament desafiant.

Els símptomes van canviant a mesura que el nen creix i fins i tot algunes dificultats són més evidents.

Nens petits (9 mesos - 4 anys)

- /Dificultats en la motricitat fina i gruixuda
- /Coordinació i equilibri pobres
- /Retards en el desenvolupament
- /Problemes de son
- /Hiperactivitat
- /Dificultats d'adaptació als canvis
- /Dificultats per seguir instruccions

Etapa escolar (4 - 12 anys)

- /Dificultats d'aprenentatge
- /Dificultats de socialització
- /Problemes d'atenció
- /Impulsivitat i agressivitat
- /Rebequeries i canvis d'humor freqüents

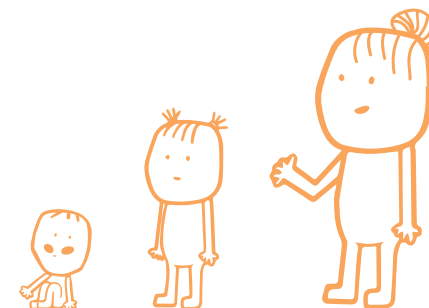
- /Necessitat de més temps per completar tasques
- /Influenciabilitat en les relacions
- /Dificultats per separar la realitat de la ficció

Adolescents i adults (a partir dels 12 anys)

- /Dèficit en la capacitat de judici i pensament lògic
- /Problemes de memòria
- /Escasses habilitats de resolució de problemes
- /Dificultats en el pensament causa-efecte
- /Problemes en la gestió del temps i els diners
- /Falta de sentit comú
- /Conductes sexuals inadequades
- /Dificultat per respondre de manera adequada als sentiments i a les necessitats dels altres

Els nens amb TEAF no tenen tots els problemes exposats anteriorment. Cadascun és diferent i té el seu propi potencial per millorar.

El dany cerebral causat per l'alcohol no es pot reparar però un seguiment adequat pot ajudar a millorar el desenvolupament neurològic i a disminuir l'aparició de discapacitats secundàries.



4.1./ Quines expectatives puc tenir com a pare o mare?

Les persones amb TEAF tenen un funcionament cognitiu molt variat.

Algunes coincideixen amb les persones de la seva edat cronològica i moltes altres tenen un funcionament molt diferent. Per exemple, un adolescent de 17 anys pot expressar-se com un noi de la seva edat però en canvi pot tenir l'autonomia d'un nen de 9 anys pel que fa a les seves rutines diàries.

A continuació exposem alguns exemples del nivell d'evolució i maduració esperable segons l'edat de les persones amb TEAF, i les expectatives reals que hauríem de tenir si tenim en compte les seves dificultats.

Desenvolupament evolutiu del nen/adolescent amb TEAF

| Persones sense TEAF | Persones amb TEAF |
|--|--|
| /Segueix diverses instruccions /Té un joc cooperatiu /Pot compartir /Espera el seu torn | /Només segueix una instrucció /Té un joc paral·lel /Li costa compartir /No respecta els torns |
| /Pensament abstracte /Aprentatge inferencial | /Pensament més concret /Aprentatge experiencial |
| /Augment de l'autonomia /Pensa en el seu futur /Gestiona els seus diners | /Necessita supervisió /Pensa en aquí i ara /No té noció del valor dels diners |

La diferència entre l'edat cronològica i l'edat de maduració és significativa i ha d'ajudar els pares a ajustar la manera de tractar els seus fills. Per exemple, si una persona amb TEAF té la capacitat d'utilitzar els diners com un nen de 6 anys, haurem de supervisar-la de la mateixa manera que ho fariem amb un nen més petit.

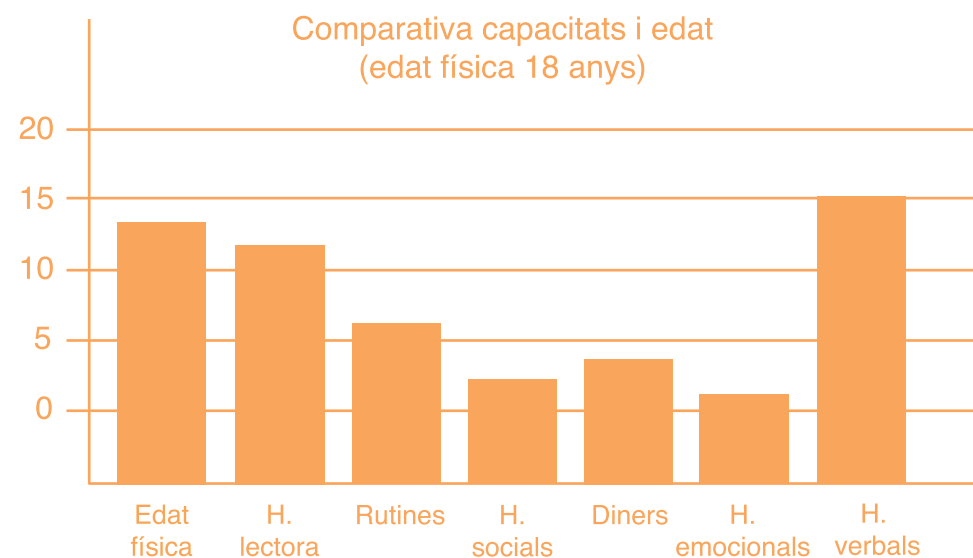


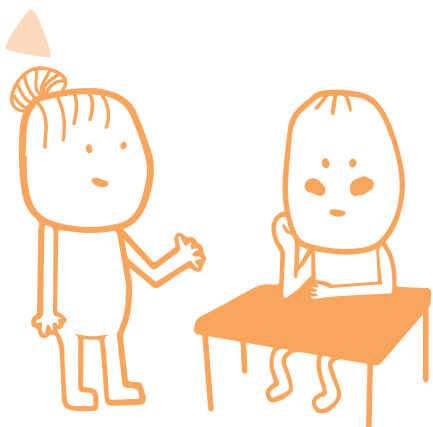
Figura. Heterogeneïtat en les funcions cognitives del pacient amb TEAF

5./ Com puc ajudar el meu fill amb TEAF?

El primer pas és entendre què li passa i quines dificultats són conseqüència del TEAF.

És important entendre quins són els símptomes propis del TEAF i per què actua d'una manera determinada i no com ho hauria de fer o com a nosaltres ens agradaria que ho fes.

Vegeu alguns exemples de problemes de persones amb TEAF, com se solen interpretar aquestes dificultats (les expectatives) i com realment les hauríem d'interpretar.



Expectatives conductuals en els nens/adolescents amb TEAF

| Conducta | Què pensem | Què passa realment |
|--------------------------|------------------------|---|
| No segueix les normes | Ho fa expressament | /Dificultats per traduir instruccions /Dificultats de comprensió |
| Repeteix els errors | Desafia. No vol fer-ho | /Dificultats per generalitzar el seu aprenentatge /No veu les similituds |
| Sempre va tard | És mandrós | /No entén el concepte de temps /Necessita supervisió per organitzar-se |
| Fa comentaris inadequats | Busca la provocació | /No entén les convencions socials |

5.1./ Per què no reacciona davant els càstigs?

Alguns càstigs no són eficaços per als nens/adolescents amb TEAF. Són estratègies basades en la teoria de l'aprenentatge però no tenen en compte les dificultats d'una persona amb TEAF.

Donen per descomptat que el nen/adolescent aprendrà de les conseqüències de les seves accions. Però per a les persones amb TEAF és difícil associar la causa amb la conseqüència i generalitzar els seus aprenentatges per a altres situacions futures.

Per això poden repetir el mateix error una vegada i una altra.

Per ajudar a millorar la conducta del nen/adolescent amb TEAF cal tenir en compte que:

/Les estratègies basades en la teoria de l'aprenentatge no són incorrectes però no estan adaptades a les dificultats del TEAF.

/Cal pensar en estratègies d'anticipació i d'adaptació de l'entorn. De vegades és més eficaç modificar l'entorn que la persona. L'anticipació pot ajudar a prevenir el càstig i les conseqüències.

/És important tenir present que algunes dificultats són difícils de canviar perquè la seva conducta respon a un dany orgànic, però amb ajuda, supervisió i consistència es poden aconseguir millores.

/Cal disminuir les expectatives i exigències en determinats aspectes de la conducta.

5.2./ Quines estratègies puc utilitzar per ajudar-lo?

/Sigues concret

El nen/adolescent amb TEAF millora la conducta quan li parles amb concreció.

Evita paraules o frases amb doble sentit o en altres idiomes. Pensa que és més petit del que és quan l'ajudis o li donis instruccions.

Digues-li què vols que faci i no el que no vols que faci. Per exemple, digues-li "ves caminant" en lloc de "no corris", o "posa la roba dins de l'armari" en comptes de "posa la roba al seu lloc".

/Sigues consistent

Demana-li i recorda-li les seves rutines diàries sempre de la mateixa manera, utilitza sempre les mateixes paraules.

/Repeteix

Les persones amb TEAF tenen problemes amb la memòria a curt termini, i obliden coses que realment volen recordar o informació que han après i retingut durant un temps. Repeteix-li i recorda-li aquesta informació de manera recurrent.

/Aplica una rutina

Facilita-li una rutina estable, sense canvis d'un dia per l'altre, perquè tingui clar quina acció ve després d'una altra. La rutina disminueix el nivell d'estrès i això facilita l'aprenentatge. Evita les excepcions i sigues consistent quan hagi d'adquirir un hàbit nou.

/Sigues simple

Intenta que les teves explicacions siguin curtes. Digues pas a pas què cal fer.

/Supervisa

Supervisa sovint les tasques dels seus hàbits i protegeix-lo de riscos que no és capaç de veure.

5.3./ Com puc compensar les dificultats d'atenció i memòria?

Les dificultats d'atenció i memòria es manifesten a l'escola, durant l'aprenentatge, però també en les rutines diàries a casa.

Els nens/adolescents amb TEAF recorden més fàcilment la informació visual.

Utilitza fotografies d'ell mateix fent la tasca que vols que recordi.

Supervisa, guia i recorda al nen/adolescent què ha de fer. Les ajudes visuals ajuden a la llarga al fet que adquireixi l'hàbit amb més facilitat i el consolidi millor.

5.4./ Com puc gestionar les transicions?

Tingues present que en un dia hi ha moltes transicions.

Quan el dia està estructurat amb una rutina les transicions són més fàcils.

Tingues en compte que...

/Cal avisar amb antelació del canvi de tasca.

/Cal anticipar la seqüència: "primer farem A, després B".

/És bo tenir un rellotge digital perquè pugui visualitzar el pas del temps.

5.5./ Com puc ajudar el meu fill a controlar la impulsivitat i els problemes de regulació emocional?

El nen/adolescent amb TEAF expressa el seu malestar i tristesa amb mal humor, amb ràbia i amb problemes de conducta, i no tant amb un baix estat d'ànim.

No sap identificar les seves emocions i expressar les seves necessitats.

Ajuda'l a expressar les seves necessitats i para atenció a la seva comunicació no verbal.

Quan el nen/adolescent està en la fase més àlgida de la ràbia no hi estableixis contacte físic, per evitar conductes agressives. Intenta anticipar la situació per evitar arribar fins a aquest punt. Intenta redirigir-lo cap a una altra activitat o cap a una tasca més relaxant.

Amb el temps, mira d'ensenyar-li a reconèixer la ràbia abans que arribi a sobrepassar-lo.

Per millorar el control emocional, el teu fill necessitarà l'ajuda d'un professional.

5.6./ Com puc ajudar el meu fill a controlar les dificultats per interpretar la informació sensorial?

Les persones amb TEAF poden tenir reaccions emocionals desproporcionades o bé conductes de desconexió, com ara no parar atenció o semblar absents.

Les seves reaccions poden ser mal interpretades pels altres.

És difícil per ells ajustar-se i adaptar-se a les expectatives que exigeix l'entorn (calmar-se després d'una festa o relaxar-se per anar a dormir).

Aquesta manera diferent de processar la informació sensorial pot ser:

/Visual (reaccions desproporcionades en llocs amb molta gent)

/Auditiva (un soroll lleu pot ser interpretat com un soroll fort i irritant)

/Tàctil (mala reacció davant el contacte físic, falta de percepció de la calor o el fred, que els pot fer sortir sense abric a l'hivern)

/Olfactiva (rebuig de determinats aliments per l'olor)

Aquesta hipersensibilitat sensorial explica en part les dificultats que tenen en els seus hàbits alimentaris i de son.

1. Crea un ambient de calma, predictable i segur

/Redueix els estímuls, limita el nombre d'objectes a l'habitació.

/Evita els canvis sense antelació.

2. En els menjars

/Evita sobreestímuls durant els menjars: telèfon, televisió, etc.

/Deixa prou temps per als menjars.

/Segueix un horari en els hàbits alimentaris.

5.7./ Com puc ajudar el meu fill a controlar els problemes amb les tasques escolars?

Els dèficits primaris del TEAF dificulten el bon rendiment acadèmic. Fer els deures a casa és una tasca costosa i genera frustració tant al nen/adolescent com als pares.

1. Mantingues el contacte amb l'escola

/Comunica els problemes que té el teu fill als professors perquè ajustin les expectatives i determinin objectius realistes i factibles.

2. Crea un bon ambient de treball

/Prepara un espai lliure de distraccions.

/Utilitza un rellotge perquè el nen/adolescent interioritzi la noció de temps.

3. Ajusta el temps

/Limita el temps dels deures a la seva capacitat d'atenció (20-30 minuts).

5.8./ Com puc ajudar el meu fill amb les confabulacions?

Molts nens/adolescents amb TEAF tenen problemes de memòria. Els costa recordar les accions en l'ordre correcte en què han passat. Si els fem moltes preguntes acaben assentint per acontentar l'adult o dient el que pensen que volem sentir.

També poden confondre el que realment ha passat amb coses que s'han imaginat, coses que han sentit en una història o que han vist a la televisió.

I les dificultats en el llenguatge també fan que no expliquin adequadament el que realment ha passat.

Aquestes confabulacions fan que els altres assumeixin que menteixen.

Per tant...

/Dona-li oportunitats perquè pugui explicar millor què ha passat i ajuda'l a diferenciar entre fantasia i realitat.

/Intenta no castigar-lo per les confabulacions, perquè aleshores l'estaries castigant pel fet que té problemes de memòria.

/Utilitza un llenguatge més directe. Per exemple, demana-li que t'ensenyi si ha ordenat l'habitació en lloc de preguntar-li si ho ha fet.

/Contrasta la seva resposta amb altres pares/professors.

5.9./ Com puc ajudar el meu fill amb les dificultats amb el maneig dels diners?

A les persones amb TEAF els costa manejar conceptes relacionats amb els diners, com el valor dels bitllets, monedes, saber el canvi que els han de tornar o el valor en diners que pot tenir un determinat objecte.

D'altra banda, la impulsivitat també els dificulta la capacitat d'estalvi i fa que no planifiquin correctament les despeses.

Aquestes dificultats se solen mantenir en l'edat adulta del pacient.

Per tant...

/Dona-li una setmanada, mai una paga mensual, perquè serà més difícil que estalviï i distribueixi les quantitats durant un temps prolongat.

/Dona-li els diners exactes o gairebé exactes si va a comprar sol.

/Planifiqueu conjuntament com ha de distribuir les despeses. Pots anotar les despeses i els diners que li dones.

/Ensenya-li com ha de fer determinades compres. Intenta que vagi sempre a la mateixa botiga i que l'ordre de la comanda sigui similar.



5.10./ Com puc ajudar el meu fill amb les dificultats de la propietat?

Les persones amb TEAF no entenen el concepte de la propietat, especialment si un determinat objecte no s'associa a una persona. Per això hi ha el risc que cometin furts, moltes vegades també a casa.

Si un nen/adolescent amb TEAF veu una bici aparcada i ningú l'està utilitzant, pot pensar que no pertany a ningú. La idea que la bici és d'algú que no hi és físicament és una idea abstracta, de manera que el nen/adolescent pot no fer la connexió.

Aquestes dificultats també es donen al revés.

És a dir, poden ser fins i tot massa generosos amb els altres i donar amb facilitat les seves coses.

Els seus problemes de memòria poden fer-los oblidar a qui pertany un objecte.

Poden pensar que és seu perquè ja no recorden que els hi ha deixat o poden pensar que els hi han regalat perquè no entenen que han de retornar-lo en algun moment.

Si veus que el teu fill té alguna cosa que no és seva, digues-li que no li pertany i que ha de retornar-ho.

És important que corregeixi la situació amb una disculpa. És més efectiu que donar explicacions respecte a la idea de robar.

És recomanable...

/Marcar les seves pertinences amb el seu nom.

/Evitar deixar coses de valor a la vista, com un moneder.

6./ Tractament del TEAF

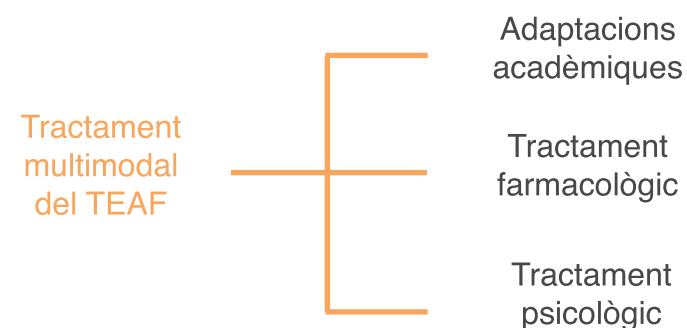
L'exposició del fetus a l'alcohol pot provocar problemes de salut mental.

El 50% de les persones amb TEAF tenen un trastorn per dèficit d'atenció amb hiperactivitat (TDAH). També poden tenir, amb més freqüència que la població general, trastorns depressius, trastorns de conducta i d'ansietat.

Per tractar el TEAF el pacient necessita ajudes escolars i d'aprenentatge, i un seguiment de professionals de la salut mental. El tractament ha d'incloure un tractament farmacològic i un seguiment psicològic.

El tractament psicològic ha d'incloure el nen i els pares, per poder treballar pautes de conducta.

/El tractament farmacològic és una manera de curar prenent fàrmacs, que són medicaments.



_Figura. Tractament multimodal del TEAF

6.1./ El tractament psicològic del TEAF

És l'ajuda de psiquiatres i psicòlegs clínics.

El tractament psicològic més eficient està basat en:

/Autoregulació emocional.

/Habilitats socials.

/Pautes per a pares que els permeten resoldre els conflictes diaris que suposa tenir un fill amb TEAF.

Els programes d'autoregulació emocional disminueixen la impulsivitat i els problemes de conducta.

I els programes basats en habilitats socials són eficients i es poden dur a terme tant en grup com en sessions individuals.

Pels experts, la família és el principal element per a l'èxit del tractament, així com l'entrenament en pautes de conducta.

DIRECTES

Autoregulació emocional

MIXTOS

Entrenament en habilitats socials

INDIRECTES

Intervencions familiars

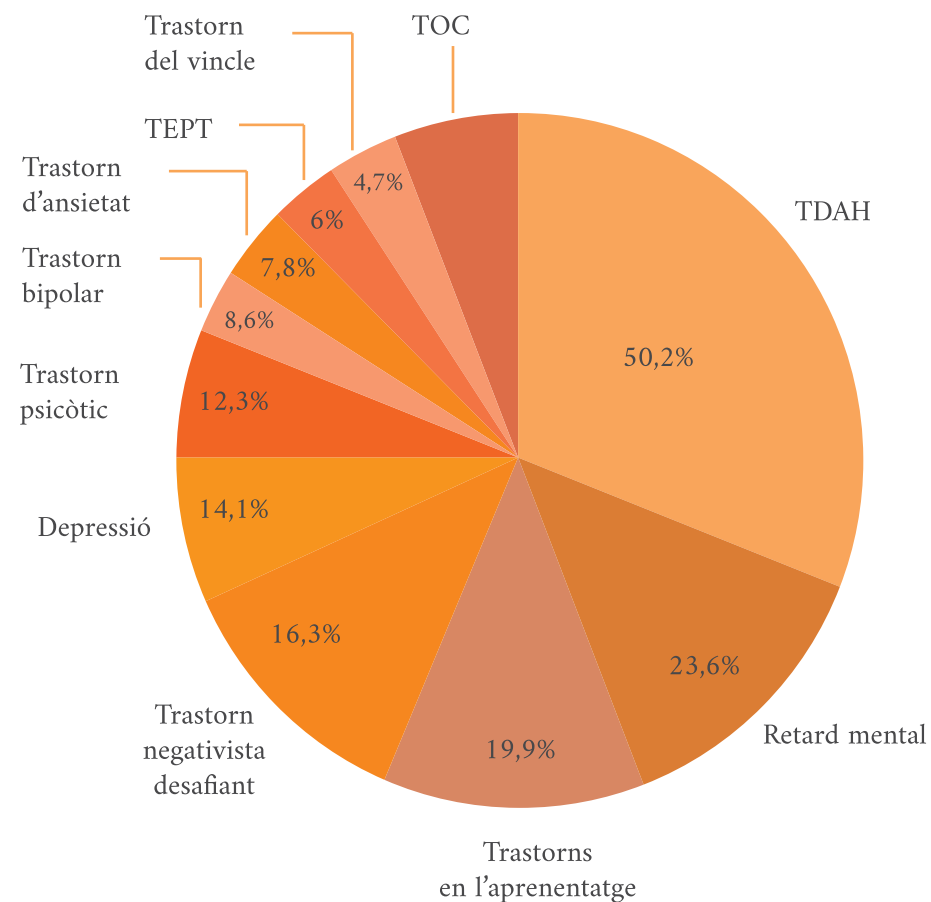
– Figura. Tractaments amb evidència empírica

La durada del tractament ha de ser a llarg termini perquè les manifestacions del TEAF canvien a mesura que el nen creix, i persisteixen en l'edat adulta.

6.2./ El tractament farmacològic del TEAF

Està basat en la presa de medicaments per tractar el TDAH, el trastorn negativista desafiant, els trastorns de conducta i els trastorns depressius.

Els trastorns mentals més freqüents associats al TEAF són:

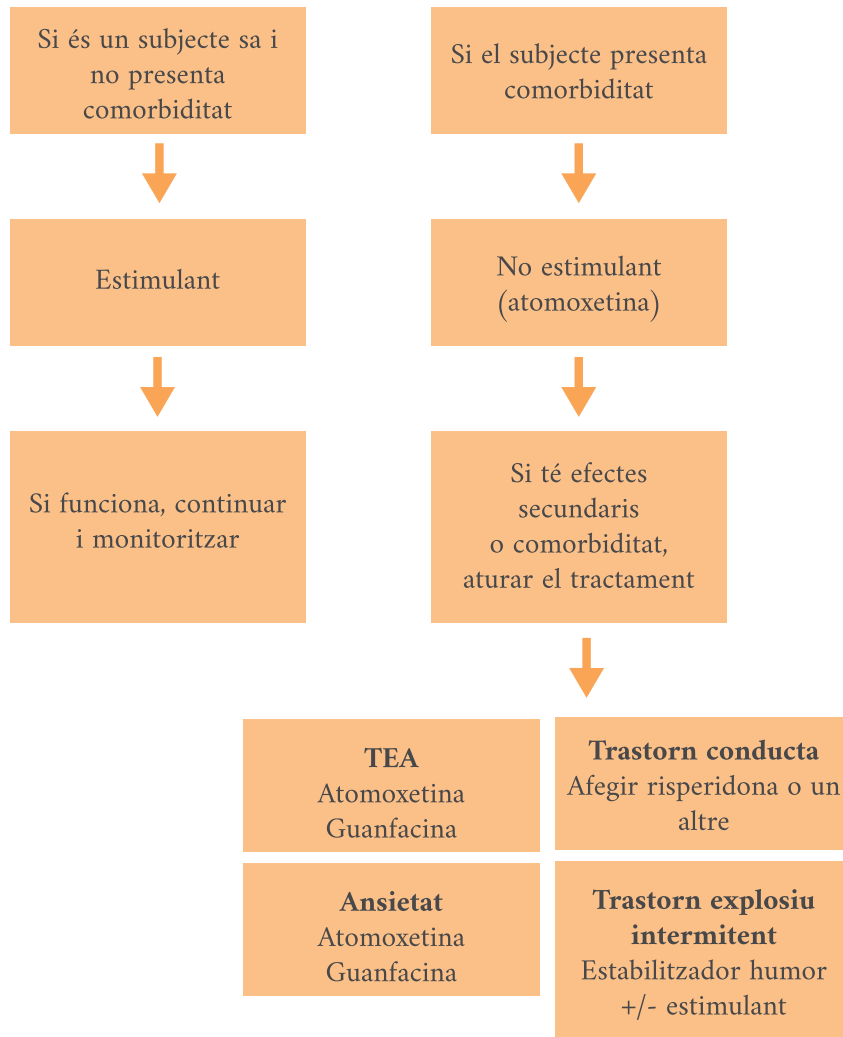


–Weyrauch, Schwartz, Hart, Klug & Burd, 2017

El TDAH és el trastorn psiquiàtric més estudiat perquè és el més habitual.

Hi ha consens entre els experts a l'hora de triar el tipus de medicament en funció dels símptomes que presenta la persona amb TEAF.

TDAH + TEAF



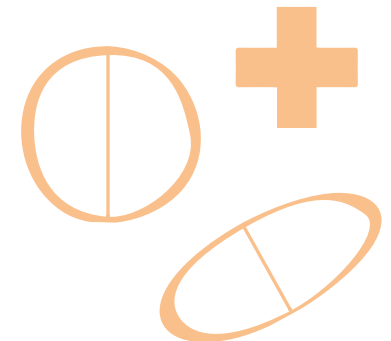
Les persones amb TEAF responen millor als medicaments per hiperactivitat i impulsivitat, i pitjor als que prenen per combatre el dèficit d'atenció.

Sovint, pares o professors temen el tractament farmacològic perquè té efectes secundaris o per por que els provoqui un dany a llarg termini.

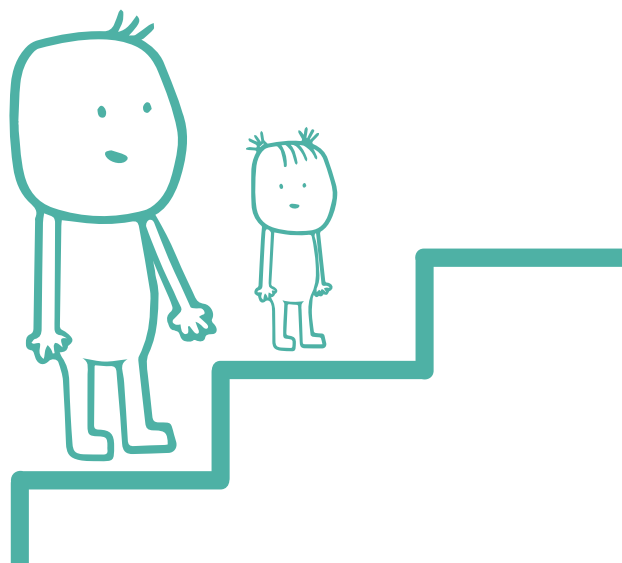
Però són necessaris per al seu funcionament a l'escola, per controlar la conducta i millorar la integració social.

Els medicaments més freqüents per combatre els trastorns de salut mental derivats del TEAF són:

- /Els antidepressius
- /Els hipnòtics
- /Els estabilitzadors de l'ànim
- /Els ansiolítics i antipsicòtics



/AFRONTANT EL SAF



7./ La discapacitat

La discapacitat expressa les limitacions en el funcionament d'una persona. Representa un desavantatge per a l'individu: perquè hi ha coses que la persona amb discapacitat no pot fer en comparació amb els altres. El TEAF és una discapacitat. Segons el manual de diagnòstic de salut mental de l'APA (American Psychiatric Association), la discapacitat és una limitació en el funcionament intel·lectual i en el comportament conceptual, social i pràctic.

Segons l'Associació Americana de Discapacitat Intel·lectual i del Desenvolupament (AAIDD), la discapacitat s'origina abans dels 18 anys.

Es caracteritza per limitacions significatives en el funcionament intel·lectual i en la conducta d'adaptació, expressada en les habilitats conceptuals, socials i pràctiques.

La conducta d'adaptació afecta:

- /El comportament habitual en la vida diària.
- /La resposta davant les circumstàncies canviants i les exigències de l'entorn.

Es distingeixen diferents nivells de discapacitat en funció de les necessitats de suport que té la persona.

I hi ha persones que tenen més d'una discapacitat.

La discapacitat no és estàtica, sinó que varia (com la persona) en funció de:

- /El desenvolupament personal.
- /L'aprenentatge.
- /L'entorn.

7.1./ Com puc afrontar el diagnòstic de discapacitat del meu fill?

Els primers moments del diagnòstic són molt difícils. Cal afrontar la pena, la por, la ràbia i la tristesa. De vegades, aquests sentiments són necessaris per activar tots els recursos que el teu fill necessita.

Buscar informació a internet o a la biblioteca et pot saturar. Sigues prudent, ves a poc a poc i busca assessorament extern. Un fill no és la síndrome que es descriu en un llibre sinó una persona amb un nom, unes característiques, una família i un entorn.

Els pares de famílies que han passat per una situació similar són les persones que et poden donar més suport en aquests moments. Pots contactar amb famílies que ja coneixen el món de la discapacitat.

Hi ha associacions o federacions de suport com l'AFASAF, la Dincat...

7.2./ Quan puc detectar una discapacitat?

En el moment del naixement

Quan el nen és molt petit no es pot afirmar que hi ha una discapacitat, excepte en casos molt evidents. Es parla d'un trastorn en el desenvolupament. Més endavant es confirmarà, o no, si té una discapacitat.

Els metges detecten anomalies quan hi ha dificultats durant l'embaràs, en el moment del part o en les proves que es fan a tots els nadons. A l'hospital es fan totes les proves necessàries per fer un diagnòstic.

Els metges especialistes (neuròlegs, neuropediatres i pediatres) t'informen dels suports que el nen necessita.

Tens dret a demanar diferents opinions d'especialistes, però tingues present que la discapacitat no es cura.

Més endavant

La família o els mestres a l'escola també poden detectar anomalies en el desenvolupament del teu fill.

Consulta el metge del centre d'atenció primària (CAP) o bé els mestres perquè et derivin a l'equip psicopedagògic.

El servei de salut pública et pot assignar un equip d'atenció primària de referència segons el lloc de residència.

Als pobles petits, l'atenció primària s'ofereix als consultoris.

Els CAPs t'ofereixen:

/Assistència sanitària i social

/Serveis de promoció de la salut

/Atenció preventiva, curativa i rehabilitadora

/Un equip d'atenció primària

/Una unitat d'atenció a l'usuari

/Altres consultes d'atenció especialitzada i serveis de diagnòstic per la imatge, en algun dels centres

8./ Com es desenvoluparà el meu fill amb discapacitat?

De vegades és difícil preveure com evolucionarà la discapacitat. Dependrà dels suports que rebi la persona afectada al llarg de la seva vida. Moltes discapacitats, com el TEAF, no es curen, però la persona sí que pot evolucionar i tenir una qualitat de vida millor.

Cal oferir-li tractaments per potenciar les seves capacitats i ajudar-la a superar les seves limitacions.

9./ La conciliació laboral

No hi ha cap normativa per conciliar la vida laboral amb l'atenció de nadons amb discapacitat.

Alguns convenis laborals permeten la reducció d'hores de feina sense cobrar-les, i altres ofereixen ajudes.

10./ El certificat de discapacitat

Hi ha recursos per estimular les capacitats del teu fill diagnosticat amb TEAF i per atendre les seves necessitats especials. Per accedir a alguns d'aquests recursos cal tenir un certificat que acrediti el grau de discapacitat que té. Sol·licita una valoració del seu grau de discapacitat perquè, segons el percentatge, pots rebre ajudes econòmiques.

Després de la valoració rebràs un certificat on apareix:

/El grau de discapacitat del teu fill (de l'1 al 5)

/El percentatge de discapacitat (0%, 1-24%, 25-49%, 50-74%, 75%)

/Si supera el barem de dependència (si necessita atenció i en quina mesura)

/Si necessita suport per realitzar activitats elementals (vestir-se, menjar, etc.)

10.1./ Per a què serveix el certificat?

Per demanar ajudes econòmiques i tècniques als serveis especialitzats.

Per exemple, per obtenir el certificat de mobilitat reduïda si el teu fill no pot utilitzar els transports públics.

Aquest certificat es convalida entre comunitats autònomes.

10.2./ Quan puc demanar el certificat de discapacitat?

Quan el metge et confirmi el TEAF del teu fill. I es pot tramitar a qualsevol edat.

10.3./ Fins quan és vàlid el certificat?

És provisional fins que el teu fill compleix els 16 o 18 anys.

En alguns casos pot ser definitiu i en altres, temporal.

Pots sol·licitar una nova valoració del grau de discapacitat si canvia la situació del teu fill o si estàs disconforme amb el resultat de la valoració. Pots presentar una reclamació durant els 30 dies següents a la recepció de la notificació.

10.4./ On puc demanar el certificat?

Al centre d'atenció a la discapacitat (CAD) que et correspon segons el territori i l'edat del teu fill.

El CAD informa i orienta les persones amb discapacitat intel·lectual, les seves famílies i els professionals.

10.5./ Com es determina el grau i el percentatge de discapacitat?

Els professionals del CAD valoren les seqüeles permanents del teu fill i com afecten la seva activitat diària. Després emeten un document amb el diagnòstic i el grau de discapacitat.

Es reconeix la discapacitat quan el grau és igual o superior al 33%.

Al CAD hi treballa un equip de valoració i orientació (EVO). És un equip multiprofessional que s'encarrega de fer el diagnòstic i de valorar i qualificar la discapacitat.

Els graus de discapacitat

Hi ha 5 graus de discapacitat, segons...

/La importància de la deficiència
/L'afectació a la vida diària

Per determinar el grau de discapacitat es tenen en compte...

/La discapacitat de la persona
/Els factors socials
/L'entorn familiar
/La situació laboral, educativa i cultural

Cada grau té assignat un percentatge de discapacitat.