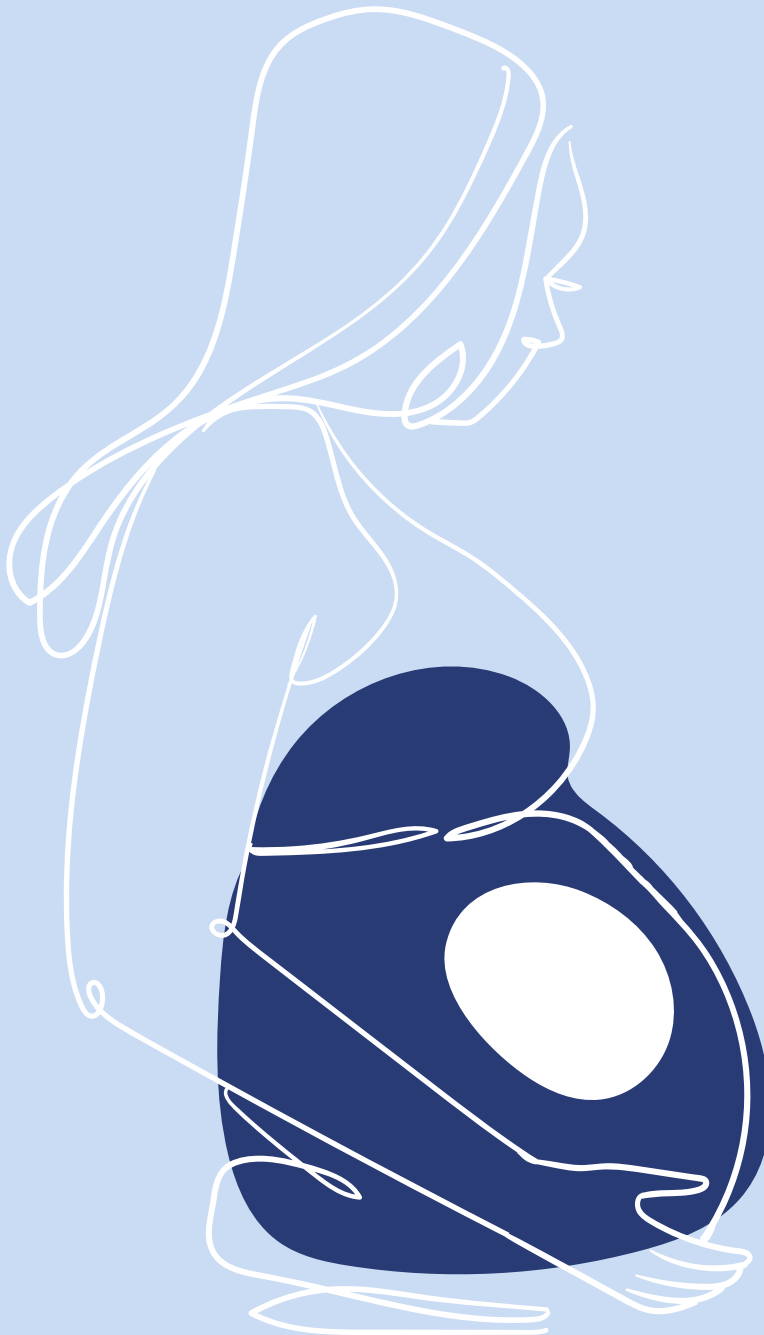


Marta Astals Vizcaino y Óscar García-Algar

Trastorno del Espectro Alcohólico Fetal (TEAF)

Guía para médicos, familias, profesionales de la salud mental y la educación



Marta Astals Vizcaino y Óscar García-Algar

Trastorno del Espectro Alcohólico Fetal (TEAF)

Guía para médicos, familias, profesionales
de la salud mental y la educación

Autores

Marta Astals Vizcaino, Psicóloga, Máster en dificultades del aprendizaje, Investigadora del GRIE (Grup de Recerca Infància i Entorn), Servicio de Neonatología, Hospital Clínic-Maternitat, ICGON, BCNatal, Barnaclínic, Barcelona

Óscar García-Algar, Jefe de Servicio de Neonatología, Hospital Clínic-Maternitat, ICGON, IDIBAPS, BCNatal, Barcelona, Coordinador del GRIE (Grup de Recerca Infància i Entorn), Universidad de Barcelona

Maquetación y diseño gráfico

Carla Astals Vizcaino

Colaboradores

Vicente Andreu Fernández y Elisabet Navarro Tapia, investigadores del GRIE

Jacinto Castillo y Mercedes del Valle, responsables de la plataforma VisualTEAF

Hospital Clínic-Maternitat, VisualTEAF y Red SAMID, organizaciones y estructuras de innovación e investigación

ISBN: 978-84-123476-4-7

No está permitida la reproducción total ni parcial de este libro, su distribución informática, la transmisión de otro formato o por cualquier otro medio, ya sea electrónico, mecánico, por fotocopia, por registro y otros medios, sin la autorización previa de las titulares del copyright.

Trastorno del Espectro Alcohólico Fetal (TEAF)

Guía para médicos, familias, profesionales
de la salud mental y la educación





Trastorno del Espectro Alcohólico Fetal (TEAF)

.....
Guía para médicos, familias, profesionales de la salud mental y la educación

Índice

Prólogo	Pág. 8
1. Guía para profesionales sanitarios	Pág. 11
2. Guía para familias	Pág. 39
3. Guía para profesionales de la salud mental	Pág. 99
4. Guía para profesionales de la educación	Pág. 145

Prólogo

Querer tener un hijo o una hija cuando la biología ha desmentido el deseo o cuando se ha optado por hacerlo sin compañía no es más locura que enamorarse del ser llorón que ha habitado en el vientre de una mujer.

Y ponemos ahora sobre la criatura la expectativa de un futuro imaginado, sin contar con ella ni con su historia. A menudo nos olvidamos de que no la conocemos desde que nació.

Y al hecho contrastado que los hijos crecen a la contra, porque así es la vida y así los hemos de querer, libres, a esto se añade el lastre de un mal que ellos no merecían y que sus madres seguro que nunca quisieron para ellos.

Los niños necesitan ternura, éste debe ser el retorno de los padres y las madres contra los cuales crecen. Y es igual que tengan limitaciones, muchas, como nosotros, que aprendemos a quererlos sin saber y sin que se den cuenta, aunque lo desean con toda la rabia que les ha quedado en el poso del abandono y la enfermedad.

Y el diagnóstico del cual habla esta guía no los etiqueta, sino que los libera. Y a nosotros no nos condena, sino que nos da una oportunidad que no creíamos posible.

Y a los profesionales nos ponen en evidencia, la que nace del ejercicio de intentar ayudar a los niños y las niñas y sus familias, sean como sean éstas, y la que surge de darnos cuenta finalmente una situación compleja, en su identificación y en su acompañamiento. Porque nuestro trabajo no es reconocer en ellos lo que ya sabemos sino descubrir qué narices es lo que les sucede.

Y son el elogio de la diferencia, el contrapunto de la estulticia que impone el sistema, y, claro, han descoyuntado el aburrimiento y nos han puesto las preguntas delante de la cara.

Y nos borran la pereza, bajo la cual han de surgir las ganas no de entenderlos, sino de ayudarlos a explicar, a sentir, a compartir, todo el dolor del olvido y el abandono. Y tenemos que aprender que no necesitan nada más que la misma ternura que el resto y la complicidad que el mundo les debe, hace tiempo.

Y el diagnóstico del cual trata esta guía no les identifica, sino que les distingue. Y a nosotros no nos complica, sino que nos da una oportunidad que no creíamos posible. Ahora sí podemos saber qué hacer, y deberíamos querer, eso, hacer.

Y esta guía tiene que servir de ayuda, no de partitura. Y las estrategias que propone para la crianza de vuestros hijos e hijas no pretenden poner puertas al mar, sino dejar fluir el agua del tiempo que pasa en su compañía, entre los dedos de los condicionantes de la vida tal como la conocemos.

Gracias a los padres y madres, a los y las profesionales de la salud, de la educación, de la salud mental, de los recursos sociales, a los niños y niñas que han bebido el desconcierto y especialmente a todas esas personas que conocemos y tienen nombre en nuestra historia, Mercedes, Jacinto, Marta, Cristina, y tantas otras, ellas no lo saben, pero un día entenderán de golpe que la vida sólo tiene presente y finalmente, lloverá de colores en sus vidas.

Trastorno del Espectro Alcohólico Fetal (TEAF)

Guía para profesionales sanitarios



Índice

1. Epidemiología del consumo de alcohol	Pág. 15
2. Efectos del consumo de alcohol durante el embarazo: definición y descripción del TEAF	Pág. 17
1. Anomalías craneofaciales	Pág. 17
2. Retraso del crecimiento	Pág. 18
3. Alteración del sistema nervioso central	Pág. 18
3. Prevalencia en el embarazo	Pág. 19
4. Estrategia diagnóstica del TEAF	Pág. 21
1. Indicaciones de la aplicación del estudio diagnóstico de cribado del TEAF	Pág. 22
2. Algoritmo diagnóstico del TEAF	Pág. 23
3. Antecedentes de consumo de alcohol durante el embarazo	Pág. 23
4. Evaluación de variables antropométricas	Pág. 23
5. Evaluación de signos faciales	Pág. 23
6. Evaluación de variables neuropsicológicas y conductuales	Pág. 24
7. Malformaciones específicas mayores	Pág. 24
5. Bibliografía	Pág. 34
6. Recursos	Pág. 37



1. Epidemiología del consumo de alcohol

El alcohol es una sustancia psicoactiva con diversas propiedades causantes de dependencia que se ha utilizado durante muchos siglos en las diferentes culturas.

El consumo excesivo de alcohol comporta una gran carga social y económica para la sociedad.

Afecta a las personas y a las comunidades de diferentes formas. En esta línea, el alcohol es el teratógeno más común en todas las culturas y civilizaciones a lo largo de la historia y está considerado, excluyendo las causas de origen genético, el factor determinante más importante para la aparición de alteraciones mentales y del comportamiento. De hecho, está considerado como la primera causa prevenible y no genética de retraso mental en el mundo occidental. La gravedad del daño debido a la exposición prenatal al alcohol depende, principalmente, de la dosis consumida, del tiempo y del patrón de consumo, así como de la susceptibilidad genética individual.

En el año 2016, unos 3 millones de defunciones, es decir, un 5,3% del total mundial, se atribuyeron al consumo de alcohol. Este dato es más elevado en los hombres que en las mujeres.

El mapa publicado por la Organización Mundial de la Salud (OMS) el año 2018 y referido a datos de 2016 (Figura 1), muestra el consumo de litros de alcohol puro per cápita en la población de más de 15 años en todo el mundo, que ha aumentado desde 5,5 litros en 2005 hasta 6,4 litros en 2016. Los países con un consumo más elevado de alcohol per cápita son: Canadá, Europa (principalmente países de Europa del Este), Sudáfrica y Australia y Nueva Zelanda.

Según el Informe de los resultados de la Encuesta domiciliaria sobre alcohol y drogas en España (EDADES) de 2017, el alcohol es la sustancia de abuso más consumida. El 91,2% de las personas de 15 a 64 años han tomado alcohol alguna vez en la vida. Un 72,8% de las mujeres entre 20 y 45 años consumieron alcohol durante el último mes.

Estudios de prevalencia del consumo de alcohol durante el embarazo mediante la determinación de sus metabolitos en matrices alternativas (pelo materno y meconio) en 2 hospitales de Barcelona el año 2016, han detectado un 58,9% de embarazadas consumidoras de alguna cantidad de alcohol en cualquier momento de la gestación.

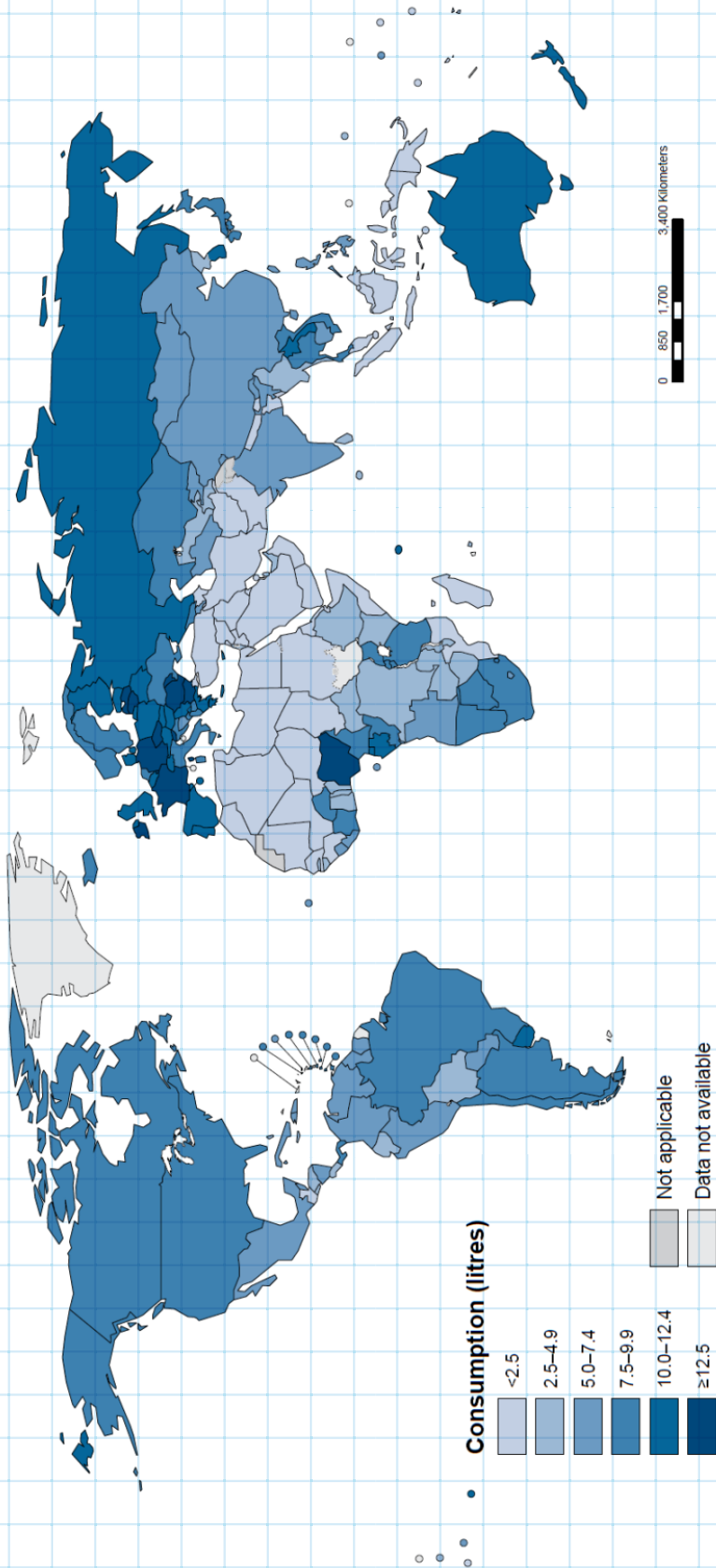


Figura 1. Consumo total de alcohol por habitante (15 años de edad o más; litros de alcohol puro). (OMS, 2019)

2. Efectos del consumo de alcohol durante el embarazo: **definición y descripción del TEAF**

El Trastorno del Espectro Alcohólico Fetal o TEAF (en inglés, FASD: Foetal Alcohol Spectrum Disorder), es un término utilizado para agrupar un gran rango de anomalías físicas, mentales, conductuales y cognitivas que un individuo puede presentar cuando ha estado expuesto al alcohol durante su desarrollo prenatal.

La forma más grave dentro del espectro es el Síndrome Alcohólico Fetal o SAF (en inglés, FAS: Fetal Alcohol Syndrome). Sus características se pueden dividir en: malformaciones morfológicas (especialmente defectos craneofaciales), retraso del crecimiento y alteraciones del sistema nervioso central, expresadas principalmente como alteraciones cognitivas, conductuales, de socialización y del aprendizaje.

El TEAF tiene unos criterios diagnósticos clínicos validados y sustentados por la literatura científica y por diferentes instituciones internacionales (OMS, DSM-IV-TR, Instituto de Medicina (IOM), Asociación Médica de Canadá, etc.). Permite incluir a los niños y niñas con afectaciones derivadas de la exposición prenatal al alcohol dentro del espectro, en el cual el Síndrome Alcohólico Fetal (SAF) es uno de los extremos.

El TEAF no es una categoría diagnóstica incluida en la CIM-10, pero corresponde a la embriofetopatía alcohólica en la lista de enfermedades raras y sólo existe uno de los cuadros clínicos del espectro en el DSM-V (ND-PAE: trastorno del neurodesarrollo relacionado con la exposición prenatal al alcohol). En la Tabla 1 se incluye una comparación entre los sistemas internacionales de clasificación del TEAF.

Actualmente, se recomienda la utilización de los criterios del IOM actualizados el 2016 (Hoyme) y que se incluyen al final de la guía (Tabla 2). No obstante, en términos generales, el TEAF se caracteriza, desde el punto de vista clínico, por la presencia de todos o de algunos de los siguientes signos y síntomas:

1. Anomalías craneofaciales

Las características principales son el filtrum (pliegue subnasal) liso (desaparición de las columelas), el labio superior fino (desaparece la forma característica de M o de arco de Cupido) y las hendiduras palpebrales (obertura ocular) pequeñas. Hay gráficas de los valores de referencia con las medidas en milímetros para determinar la normalidad o anormalidad de los signos.

2. Retraso del crecimiento

Se define como la presencia de unos valores de peso y/o talla por debajo de un valor mínimo medio en función de la edad y el sexo.

3. Alteración del sistema nervioso central

La exposición prenatal al alcohol produce un daño en el desarrollo del cerebro, y da lugar a una serie de anomalías en la infancia, la adolescencia y la vida adulta, principalmente conductuales y cognitivas. Este daño se puede valorar a partir de los siguientes signos:

- a. Estructura anatómica del sistema nervioso:** por ejemplo, microcefalia o anomalías en la formación de diferentes estructuras cerebrales (hipocampo, cuerpo calloso, etc.)
- b. Funcionamiento neurológico alterado** con la aparición de convulsiones, afectación en el desarrollo de las habilidades motoras, pérdida de audición, problemas visuales, mala coordinación visoespacial, etc.
- c. Alteración conductual** manifestada por trastornos de la conducta, agresividad, falta de control de los impulsos, déficit de atención con hiperactividad, retraso mental, problemas de aprendizaje, déficits de memoria, problemas de socialización, etc.

Hay muchos otros signos clínicos que pueden asociarse al síndrome alcohólico fetal, como problemas cardíacos, alteraciones óseas y articulares, alteraciones renales, trastornos del sueño, etc.

Además de la discapacidad que presenten, el pronóstico de cada caso estará condicionado por la gravedad de la afectación del neurodesarrollo, el entorno social y ambiental y las intervenciones terapéuticas específicas.

Se trata de una enfermedad crónica y, por tanto, estas alteraciones perdurarán a lo largo de la vida adulta, y se traducirán en una serie de discapacidades secundarias, como problemas de salud mental, experiencias escolares alteradas, problemas legales, internamiento en instituciones, conductas sexuales inapropiadas, abuso de sustancias, dependencia y dificultad de incorporarse al mundo laboral.

Uno de los problemas principales del TEAF que ha pasado desapercibido en muchas ocasiones, debido a la falta de habilidades expertas en el diagnóstico en nuestro entorno, el no reconocimiento real del consumo de alcohol durante el embarazo, etc.

De hecho, la embriopatía debida a la exposición prenatal al alcohol se considera una enfermedad minoritaria, de acuerdo con la Federación Española de Enfermedades Minoritarias (FEDER) y otros sistemas de clasificación.

Un comentario aparte merece el hecho que la propia adopción se asocia con posibles trastornos neuropsicológicos y conductuales relacionados con el abandono, el maltrato perinatal, la falta de apego, la falta de estimulación neurocognitiva durante los primeros años de vida, etc. El duelo del abandono en los casos de adopción participa en la etiología de la sintomatología que presentan estos niños y niñas y debería trabajarse específicamente por parte de profesionales con experiencia.

3. Prevalencia en el embarazo

Se estima que la cifra de prevalencia del conjunto de posibles manifestaciones de los efectos del consumo materno de alcohol sobre el feto (TEAF) está entre 9 y 10 por 1.000 nacidos vivos, aunque en un estudio reciente en población general en un país del área mediterránea la cifra se ha estimado entre el 4 y el 7%. Las prevalencias varían dependiendo del nivel de consumo de alcohol en mujeres en edad fértil y sobre todo entre mujeres embarazadas en cada país. Así, se conoce que la prevalencia en países de la Europa del Este, Sudáfrica, Irlanda, Canadá y otros, donde el consumo es elevado, es más alta.

Desgraciadamente, no resulta fácil establecer estos niveles de consumo por un lado porque no existe una conciencia clara del riesgo del consumo de alcohol durante el embarazo entre la población y por otro lado porque al tratarse de un factor susceptible de provocar consecuencias negativas, como la retirada del niño o la niña, es habitual que las mujeres tiendan a negar o minimizar los consumos. En este sentido, existen estudios realizados en nuestro medio a través de encuestas de consumo donde se establece que alrededor del 40% de las mujeres consumen alcohol durante el primer trimestre del embarazo y alrededor del 20% en el segundo y el tercero. Por otro lado, algunos estudios realizados con biomarcadores de exposición en matrices biológicas alternativas (como el pelo materno y el meconio neonatal) establecen que este consumo se produce entre un 40% (2 bebidas diarias) y un 60% (cualquier cantidad de alcohol diaria) de las mujeres embarazadas.



Para establecer la prevalencia de TEAF en cada país, hay que tener en cuenta también las cifras de adopciones procedentes de países donde el consumo de alcohol es elevado.

La adopción internacional se ha convertido en un fenómeno sociológico y demográfico muy importante en los últimos años. Es especialmente relevante porque la probabilidad de que los niños y las niñas que entran en un proceso de adopción internacional hayan estado expuestos al alcohol es muy elevada ya que los problemas relacionados con el alcohol están asociados a un riesgo elevado de exclusión social y también de desamparo y retirada de la custodia y/o la tutela.

España es el segundo país del mundo en número de adopciones internacionales de Europa del Este, después de Estados Unidos. Hasta 2017 se han producido en España un total de 20.039 adopciones internacionales de países de Europa del Este. Catalunya es la comunidad autónoma con más adopciones procedentes de estos países.

De acuerdo con los datos publicados, se estima que la prevalencia de TEAF en niños y niñas de orfanatos rusos es entre el 30% y el 70%, ya que un 90% de las mujeres rusas en edad fértil consumen alcohol y hasta un 20% continúan consumiendo durante el embarazo. Las cifras de consumo entre la población general en estos países (y por lo tanto entre las mujeres en edad fértil) son muy elevadas y estas cifras son aún superiores en mujeres en situación socioeconómica de exclusión social tan grave como para abandonar o perder la tutela de sus hijos e hijas. Se calcula que aproximadamente el 40% de los recién nacidos expuestos prenatalmente al alcohol pueden presentar un TEAF.

Un estudio con una muestra pequeña realizado en Suecia en 2010 demostró una prevalencia de un 52% de TEAF entre el colectivo de adoptados en países de Europa del Este. En un estudio de prevalencia reciente (2018) llevado a cabo en colaboración entre el Institut Català de l'Adopció (ICAA) y el Departament de Salut de la Generalitat de Catalunya y el Hospital Clínic-Maternitat, el Hospital Sant Joan de Déu y el Hospital Vall d'Hebrón, se ha demostrado que el 50% de los niños adoptados de países de Europa del Este (Rusia y Ucrania) presentan TEAF en alguna de sus formas clínicas (Tabla 3).



Por lo tanto, cabe pensar que el elevado número de adopciones de estos países en España comporta aproximadamente un 50% de afectaciones por el TEAF. Esta situación plantea por un lado la necesidad de generar recursos que ayuden al diagnóstico del TEAF y por otro lado de articular recursos de todo tipo en previsión del incremento previsible en un futuro cada vez más cercano de la demanda de intervenciones de salud, sociales, de salud mental, laborales, educativas, residenciales, legales, etc.

4. Estrategia diagnóstica del TEAF

El diagnóstico del TEAF por parte de los profesionales (de acuerdo con las recomendaciones actuales y según los criterios de Hoyme que se utilizan en esta guía) requiere la utilización del algoritmo diagnóstico incluido en la Tabla 2.

Una de las cuestiones más importantes en la evaluación diagnóstica del TEAF es que requiere disponer de documentación fiable sobre los criterios diagnósticos (como el antecedente confirmado del consumo de alcohol durante el embarazo), una evaluación experta de los signos físicos por parte de un profesional sanitario (médico general, pediatra, genetista, dismorfólogo, etc.) y una evaluación experta de los signos neuropsicológicos y conductuales por parte de un profesional de la salud mental (psicólogo, neuropsicólogo, etc.).

En este sentido, se está desarrollando una App diagnóstica que está a punto de ser accesible para los profesionales y que permitirá el diagnóstico mediante el teléfono móvil con 2 versiones: una basada en inteligencia artificial (con reconocimiento facial 3D y exclusiva para i-Phone) y otra analógica (con introducción de los datos faciales después de una medida experta y accesible para todos los sistemas operativos). Ambas incorporarán ayudas diagnósticas y otros recursos extra (www.visualteaf.com).



Después de la evaluación diagnóstica, los profesionales tienen que realizar una visita devolutiva con los padres (y probablemente con el niño o la niña si es mayor de edad, aunque esta entrevista debe prepararse especialmente bien de acuerdo con los progenitores). En esta visita devolutiva, hay que explicar claramente el diagnóstico (tanto si se confirma como si descarta o no se puede confirmar), la participación en la sintomatología de otras cuestiones relacionadas con la adopción (abandono, por ejemplo) o con cualquier patología de base, y sobre todo, hay que proporcionarles recomendaciones de actuación y recursos disponibles en todos los aspectos necesarios, por ejemplo, académicos, guías prácticas, asociaciones de familias, etc. Finalmente, se debe elaborar un informe diagnóstico que puede resultar útil para tramitar la discapacidad, obtener recursos de soporte en la escuela o conseguir otros recursos.

1. Indicaciones de la aplicación del estudio diagnóstico de cribado del TEAF (Tabla 4)

Los criterios de riesgo para indicar el estudio diagnóstico del TEAF son los siguientes:

- Niños y niñas con sospecha o certeza de exposición prenatal al alcohol
- Niños y niñas adoptados en países de Europa del Este
- Niños y niñas con sospecha clínica de TEAF

Estos niños y niñas constituyen un grupo de riesgo y su evaluación respecto al TEAF debe incorporarse en los protocolos de atención preventiva en Atención Primaria. Las recomendaciones incluidas en la Tabla 4 y en el texto son simplemente una posibilidad. El circuito diagnóstico debe adaptarse a cada entorno asistencial y actualmente aún no se están aplicando en nuestro entorno.

Generalmente la evaluación se puede realizar en cualquier momento (la evaluación se puede incorporar en el protocolo de actividades preventivas, cuando existe un factor de riesgo, por ejemplo, al nacer, a los 2 meses y a los 4 años, y siempre que exista la sospecha diagnóstica ligada a la clínica, por ejemplo, clínica neurocognitiva o conductual compatible o niño/niña adoptado/a), pero la recomendación es la siguiente:

- En niños y niñas de nuestro entorno, a partir de los 3 años (antes de los 3 años de edad el diagnóstico no se puede confirmar con certeza absoluta)
- En caso de adopción, deben pasar al menos 2 años de la misma para garantizar la recuperación física y del neurodesarrollo y en su caso el dominio del idioma.

La evaluación la deben realizar profesionales con experiencia en el diagnóstico y el seguimiento del TEAF (igual que la derivación para su tratamiento y seguimiento) y esto dependerá de cada ámbito geográfico y asistencial, pero la recomendación es la siguiente:

- Cualquier profesional con experiencia en el diagnóstico de TEAF (clínico o con App)
- Generalmente un profesional sanitario (por ejemplo, pediatra) y un profesional de salud mental (por ejemplo, psicólogo)

En cuanto a los recursos necesarios para el diagnóstico, se mencionan en los apartados siguientes en cuanto a las pruebas neuropsicológicas y conductuales. Para la evaluación física, hay que contar con lo siguiente:

- Si se utiliza el algoritmo clínico estándar, los recursos materiales para la evaluación física y somatométrica son: tallímetro, báscula, guía clínica de labio y filtrum, cinta métrica, regla de 20 cm; es preciso haber realizado formación específica en la determinación de las medidas físicas.
- Si se emplea la App diagnóstica, es preciso contar con la App descargada en el móvil (i-Phone si se emplea la versión basada en inteligencia artificial u otros sistemas si se emplea la versión analógica) (estará disponible próximamente); también es preciso haber realizado formación específica en su utilización; la App contará con diversas ayudas para el usuario.

2. Algoritmo diagnóstico del TEAF (Tabla 2)

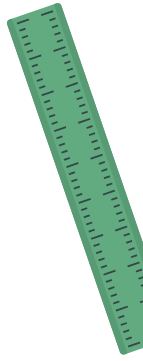
3. Antecedentes de consumo de alcohol durante el embarazo (Tabla 2)

Es necesario contar con el antecedente confirmado de consumo de alcohol durante el embarazo por parte de la madre (oralmente o por escrito, en informes o en documentación clínica). En los casos de adopciones bastante frecuente que no se disponga de esta información de forma fiable y en ocasiones la falta de este dato puede condicionar el diagnóstico que puede llegar a ser condicionado a poder disponer de esta información.

4. Evaluación de variables antropométricas: peso, talla y perímetro craneal (y otras alteraciones cerebrales además del déficit de crecimiento: morfología anormal, patrones anormales de la fisiología cerebral) (Tabla 2).

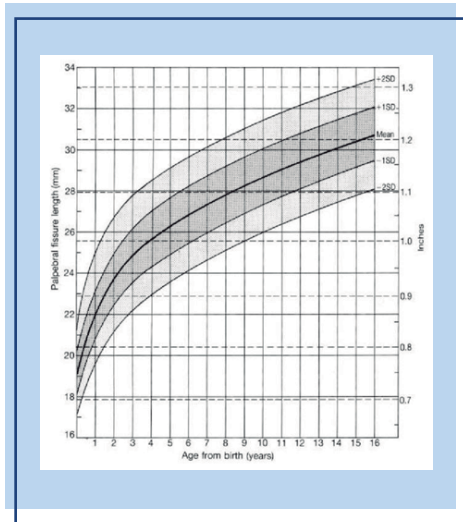
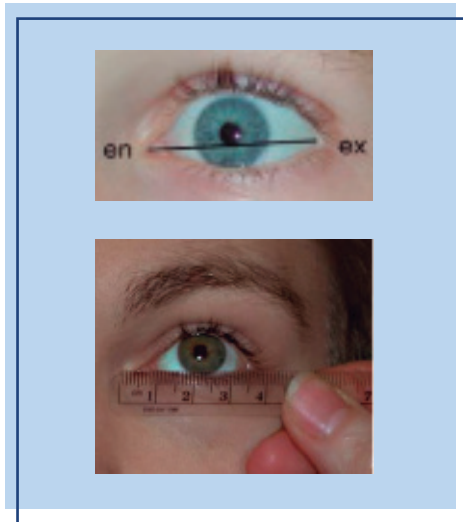
Las gráficas de peso, talla y perímetro craneal por edad y por sexo que se emplean son las estándar de nuestro medio o las internacionales (por ejemplo, las de los CDC). Hay que tener en cuenta que en ocasiones excepcionales los valores están en el límite de la significación según los criterios diagnósticos (por ejemplo, alrededor del percentil 10).

En cuanto a los hallazgos de resonancia magnética (RM), están bien definidos, pero pocas veces están informados en los informes estándar de esta técnica de imagen. Si hay dudas



diagnósticas y se emplea la RM para confirmar o descartar el diagnóstico de TEAF, hay que buscar específicamente las alteraciones que se han descrito como relacionadas con el TEAF.

5. Evaluación de signos faciales: es fundamental realizar formación en la obtención de las medidas faciales (hendidura palpebral) y en su valoración (labio y filtrum) (Tabla 2, Figura 3, Figura 4, Figura 5)



6. Evaluación de variables neuropsicológicas y conductuales (Tabla 2, Tabla 5)

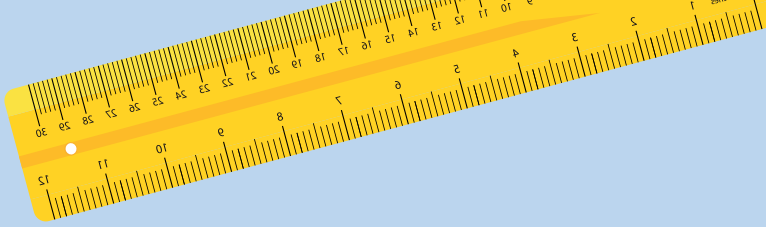
7. Malformaciones específicas mayores (Tabla 2)



Tabla 1. Comparación de los sistemas internacionales de diagnóstico del TEAF

	IOM (1996)	IOM revisado (2005)	4-dígitos (2000)	CDC (2004)
Término diagnóstico	SAF	SAF	22 términos	SAF
Exposición prenatal al alcohol	Confirmada-excesiva o desconocida	Confirmada-excesiva o desconocida	Confirmada o desconocida	Confirmada o desconocida
Signos faciales	Patrón característico que incluye signos como hendidura palpebral corta, labio superior fino, filtrum liso	2 o más de los siguientes: <ul style="list-style-type: none"> • Hendidura palpebral < P10 • Filtrum liso, grado 4 o 5 • Labio superior fino, grado 4 o 5 	3 de los siguientes a cualquier edad: <ul style="list-style-type: none"> • Hendidura palpebral < P3 • Filtrum liso, grado 4 o 5 • Labio superior fino, grado 4 o 5 	3 de los siguientes a cualquier edad: <ul style="list-style-type: none"> • Hendidura palpebral < P3 • Filtrum liso, grado 4 o 5 • Labio superior fino, grado 4 o 5
Afectación del neurodesarrollo	Al menos 1 de los siguientes: <p>1. Estructural / neurológico:</p> <ul style="list-style-type: none"> • Disminución del PC al nacer • Estructura anormal (p. ej., microcefalia, agenesia parcial / completa del cuerpo calloso, hipoplasia cerebelo) • Signos neurológicos 	Al menos 1 de los siguientes: <p>1. Estructural:</p> <ul style="list-style-type: none"> • PC < P10 • Estructura anormal 	Al menos 1 de los siguientes: <p>1. Estructural / neurológico:</p> <ul style="list-style-type: none"> • P. ej., PC < P3, estructura anormal, convulsiones, clínica <p>2. Disfunción grave:</p> <ul style="list-style-type: none"> • 3 o más dominios funcionales con afectación de 2 DE o más 	Al menos 1 de los siguientes: <p>1. Estructural / neurológico:</p> <ul style="list-style-type: none"> • P. ej., PC < P10, estructura anormal, convulsiones, clínica <p>2. Disfunción:</p> <ul style="list-style-type: none"> • 3 o más dominios funcionales con afectación de 1 DE o más • Déficit global (de 2 DE o más)
Afectación del crecimiento	Al menos 1 de los siguientes: <ul style="list-style-type: none"> • Bajo peso al nacer • Baja relación peso-talla • Desaceleración del crecimiento 	Talla o peso prenatal y/o posnatal: <ul style="list-style-type: none"> • < P10 	Talla o peso prenatal y/o posnatal: <ul style="list-style-type: none"> • < P10 	Talla o peso prenatal y/o posnatal: <ul style="list-style-type: none"> • < P10





Canadá (2005)	Canadá (2015)		IOM revisado-Hoyme (2016) (ver Tabla 2)
SAF	TEAF con signos faciales centinela	TEAF sin signos faciales centinela	TEAF
Confirmada o desconocida	Confirmada o desconocida	Confirmada	Confirmada o no
3 de los siguientes a cualquier edad: <ul style="list-style-type: none"> • Hendidura palpebral < P3 • Filtrum liso, grado 4 o 5 • Labio superior fino, grado 4 o 5 	3 de los siguientes a cualquier edad: <ul style="list-style-type: none"> • Hendidura palpebral < P3 • Filtrum liso, grado 4 o 5 • Labio superior fino, grado 4 o 5 	Menos de 3 de los siguientes: <ul style="list-style-type: none"> • Hendidura palpebral < P3 • Filtrum liso, grado 4 o 5 • Labio superior fino, grado 4 o 5 	3 de los siguientes a cualquier edad: <ul style="list-style-type: none"> • Hendidura palpebral < P3 • Filtrum liso, grado 4 o 5 • Labio superior fino, grado 4 o 5
Al menos 3 de los siguientes dominios afectados: <ul style="list-style-type: none"> • Clínica, estructura, cognición, comunicación, rendimiento académico, memoria, función ejecutiva, razonamiento abstracto, TDAH, conducta adaptativa, habilidades sociales 	Al menos 3 de los siguientes dominios afectados: <ul style="list-style-type: none"> • Habilidades motoras • Neuroanatomía / neurofisiología • Cognición • Lenguaje • Rendimiento académico • Memoria • Atención • Función ejecutiva, incluyendo control de impulsos e hiperactividad • Regulación del afecto • Conducta adaptativa, habilidades sociales o comunicación social 	Al menos 3 de los siguientes dominios afectados: <ul style="list-style-type: none"> • Habilidades motoras • Neuroanatomía / neurofisiología • Cognición • Lenguaje • Rendimiento académico • Memoria • Atención • Función ejecutiva, incluyendo control de impulsos e hiperactividad • Regulación del afecto • Conducta adaptativa, habilidades sociales o comunicación social 	1 o 2 de los siguientes dominios afectados: <ul style="list-style-type: none"> • Habilidades motoras • Neuroanatomía / neurofisiología • Cognición • Lenguaje • Rendimiento académico • Memoria • Atención • Función ejecutiva, incluyendo control de impulsos e hiperactividad • Regulación del afecto • Conducta adaptativa, habilidades sociales o comunicación social
Al menos 1 de los siguientes: <ul style="list-style-type: none"> • Talla o peso prenatal y/o posnatal < P10 • Relación peso-talla < P10 	(no incluido)	(no incluido)	Talla o peso prenatal y/o posnatal y/o PC: <ul style="list-style-type: none"> • ≤ P10

PC = perímetro craneal; DE = desviación estándar



Tabla 2. Categorías diagnósticas del TEAF (Hoyme, 2016)

I. SAF (Síndrome Alcohólico Fetal)

El diagnóstico de Síndrome Alcohólico Fetal requiere todas las características, de la A a la D (no es necesario que exista la exposición prenatal al alcohol confirmada):

A. Un patrón característico de anomalías faciales menores, incluyendo ≥ 2 de las siguientes:

1. Fisuras (hendiduras) palpebrales cortas (≤ 10 percentil)
2. Labio superior liso y fino (puntuación de 4 o 5 en la regla guía del labio/filtrum)
3. Filtrum liso (puntuación de 4 o 5 en la regla guía del labio/filtrum)

B. Déficit de crecimiento prenatal y/o postnatal

1. Altura y/o peso ≤ 10 percentil

C. Déficit de crecimiento cerebral, morfología anormal o patrones anormales de la fisiología cerebral, incluyendo ≥ 1 de los siguientes:

1. Perímetro craneal ≤ 10 percentil
2. Anomalías estructurales cerebrales
3. Convulsiones no febriles recurrentes

D. Déficit del neurodesarrollo

1. Para niños ≥ 3 años (a o b):

a. Con déficit cognitivo:

Evidencia de un déficit global (habilidad conceptual general $\geq 1,5$ DE por debajo de la media, QI verbal o QI espacial $\geq 1,5$ DE)

O

Déficit cognitivo en al menos 1 dominio neuropsicológico con $\geq 1,5$ DE por debajo de la media (función ejecutiva, déficit en el habla, en la memoria o visoespacial)

b. Con trastorno de la conducta sin déficit cognitivo:

Evidencia de un déficit en la conducta en al menos 1 dominio con $\geq 1,5$ DE por debajo de la media en relación con el autocontrol (humor, autocontrol, déficit de atención o impulsividad)

2. Para niños < 3 años:

Evidencia de un retraso en el desarrollo $\geq 1,5$ DE por debajo de la media

II. SAFp (Síndrome Alcohólico Fetal parcial)

(1) **Si existe** el registro documental de la exposición prenatal al alcohol confirmada, requiere las características A y B:

A. Un **patrón característico de anomalías faciales menores**, incluyendo ≥ 2 de las siguientes:

1. Fisuras palpebrales cortas (≤ 10 percentil)
2. Labio superior liso y fino (puntuación de 4 o 5 en la regla guía del labio/filtrum)
3. Filtrum liso (puntuación de 4 o 5 en la regla guía del labio/filtrum)

B. Déficit del neurodesarrollo

1. Para niños ≥ 3 años (a o b):

a. Con déficit cognitivo:

Evidencia de un déficit global (habilidad conceptual general $\geq 1,5$ DE por debajo de la media, QI verbal o QI espacial $\geq 1,5$ DE)

O

Déficit cognitivo en al menos 1 dominio neuropsicológico con $\geq 1,5$ DE por debajo de la media (función ejecutiva, déficit en el habla, la memoria o viso-espacial)

b. Con trastorno de la conducta sin déficit cognitivo:

Evidencia de un déficit en la conducta en al menos 1 dominio con $\geq 1,5$ DE por debajo de la media en relación con el autocontrol (humor, autocontrol, déficit de atención o impulsividad)

2. Para niños < 3 años:

Evidencia de un retraso en el desarrollo $\geq 1,5$ DE por debajo de la media

(2) Si **NO** existe la exposición prenatal al alcohol confirmada, requiere todas las características A, B y C:

A. Un **patrón característico de anomalías faciales menores**, incluyendo ≥ 2 de las siguientes:

1. Fisuras palpebrales cortas (≤ 10 percentil)
2. Labio superior liso y fino (puntuación de 4 o 5 en la regla guía del labio/filtrum)
3. Filtrum liso (puntuación de 4 o 5 en la regla guía del labio/filtrum)

B. Retraso de crecimiento o déficit de crecimiento cerebral, morfología anormal o patrones anormales de la fisiología cerebral:

1. Altura y/o peso ≤ 10 percentil, o,
2. Déficit de crecimiento cerebral, morfología anormal o patrones anormales de la fisiología cerebral: incluyendo ≥ 1 de los siguientes:
 - a. Perímetro craneal ≤ 10 percentil
 - b. Anomalías estructurales cerebrales
 - c. Convulsiones no febriles recurrentes

C. Déficit del neurodesarrollo

1. Para niños ≥ 3 años (a o b):

a. Con déficit cognitivo:

Evidencia de un déficit global (habilidad conceptual general $\geq 1,5$ DE por debajo de la media, QI verbal o QI espacial $\geq 1,5$ DE)

○

Déficit cognitivo en al menos 1 dominio neuropsicológico con $\geq 1,5$ DE por debajo de la media (función ejecutiva, déficit en el habla, la memoria o visoespacial)

b. Con trastorno de la conducta sin déficit cognitivo:

Evidencia de un déficit en la conducta en al menos 1 dominio con $\geq 1,5$ DE por debajo de la media en relación a l'autocontrol (humor, autocontrol, déficit de atención o impulsividad)

2. Para niños <3 años:

Evidencia de un retraso en el desarrollo $\geq 1,5$ DE por debajo de la media

III. ARND (Trastorno del neurodesarrollo relacionado con el alcohol)

Requiere A y B (este diagnóstico no se puede establecer de forma definitiva en menores de 3 años de edad):

A. Exposición prenatal al alcohol confirmada

B. Déficit del neurodesarrollo

a. Con déficit cognitivo:

Evidencia de un déficit global (habilidad conceptual general $\geq 1,5$ DE por debajo de la media, QI verbal o QI espacial $\geq 1,5$ DE)

○

Déficit cognitivo en al menos 2 dominios neuropsicológicos con $\geq 1,5$ DE por debajo de la media (función ejecutiva, déficit en el habla, la memoria o visoespacial)

b. Con trastorno de la conducta sin déficit cognitivo:

Evidencia de un déficit en la conducta en al menos 2 dominios con $\geq 1,5$ DE por debajo de la media en relación con el autocontrol (humor, autocontrol, déficit de atención o impulsividad)

IV. ARBD (Malformaciones congénitas relacionadas con el alcohol)

Requiere A y B:

A. Exposición prenatal al alcohol confirmada

B. Una o más malformaciones específicas mayores (que se ha demostrado en animales de experimentación o en estudios en humanos que pueden ser causadas por la exposición prenatal al alcohol): (1) cardíacas (defectos septales interauriculares, grandes vasos atípicos, defectos cardíacos conotruncales); (2) óseas: sinostosis radiocubital, defectos de segmentación de las vértebras, contracturas de las articulaciones considerables, escoliosis); (3) renales: riñones aplásicos, hipoplásicos y displásicos, riñones en herradura o duplicaciones uretrales; (4) oculares: estrabismo, ptosis, anomalías vasculares de la retina, hipoplasia del nervio óptico; (5) auriculares: pérdida conductiva de la audición, sordera neurosensorial.

Tabla 3. Resultados del estudio de prevalencia

Diagnóstico de TEAF (total)	50%
1. SAF completo	20,4%
2. SAF parcial	16%
3. ARND	12,3%
4. ARBD	1,2%
No diagnóstico de TEAF	50%

Tabla 4. Indicaciones del estudio diagnóstico del TEAF

1. ¿A quién?:

- a. Niños y niñas con sospecha o certeza de exposición prenatal al alcohol
- b. Niños y niñas adoptados en países de Europa del Este
- c. Niños y niñas con sospecha clínica de TEAF

2. ¿Cuándo?

- a. A partir de los 3 años (antes de los 3 años de edad el diagnóstico no se puede confirmar con certeza absoluta)
- b. En caso de adopción, deben pasar al menos 2 años de la misma para garantizar la recuperación física y del neurodesarrollo y en su caso el dominio del idioma

3. ¿Quién?

- a. Cualquier profesional con experiencia en el diagnóstico de TEAF (clínico o con App)
- b. Generalmente un profesional sanitario (por ejemplo, pediatra) y un profesional de salud mental (por ejemplo, psicólogo)

4. ¿Cómo?

- a. Utilizando el algoritmo clínico estándar
- b. O empleando la App diagnóstica (en cuanto esté disponible)
- c. En ocasiones es preciso contar con asesoramiento experto

Tabla 5. Pruebas de valoración cognitiva y conductual recomendadas por la OMS

I. Pruebas de cognición general

1. Escalas abreviadas de 'inteligencia de Wechsler para adultos (WASI-II; anexo C). Se deberían utilizar las subpruebas siguientes de WASI-II (tiempo total requerido 30 min):

- 1) Vocabulario (8 min; QI verbal);
- 2) Similitudes (8 min; QI verbal);
- 3) Diseño por bloques (7 min; QI rendimiento), i
- 4) Razonamiento matricial (7 min; QI rendimiento).

La ventaja de la WASI es que evalúa el QI verbal y no verbal. Además, muestra un indicador de inteligencia fiable con una inversión mínima de tiempo.

II. Medidas de la memoria, la atención, la velocidad de procesamiento y la función ejecutiva

1. Escala de inteligencia de Wechsler para niños IV (WISC-IV; anexo D). Se deberían utilizar las subpruebas siguientes de WISC-IV (tiempo total requerido 29 min):

- 1a) Amplitud de memoria de dígitos (adelante y atrás) (8 min; memoria de trabajo);
- 1b) Búsqueda de símbolos (5 min; velocidad de procesamiento);
- 1c) Codificación (8 min; velocidad de procesamiento), i
- 1d) Secuenciación de letras y números (8 min; memoria de trabajo).

2. Evaluación de la neuropsicología del desarrollo (NEPSY-II; anexo E). Se deberían utilizar las subpruebas siguientes de NEPSY-II (tiempo total requerido 28 min)

- 2a) Atención auditiva (5 min; atención / función ejecutiva);
- 2b) Conjunto de respuestas (5 min; atención / función ejecutiva);
- 2c) Golpes de dedos (4 min; sensoriomotor);
- 2d) Flechas (8 min; procesamiento visoespacial), i
- 2e) Generación de palabras (6 min; lenguaje);

III. Medidas del comportamiento contestadas por los padres o los cuidadores

1. Lista de evaluación del comportamiento del niño (CBCL, anexo F) y, cuando sea posible,

2. Escala de evaluación de la capacidad adaptativa de Vineland (VABS-II, anexo G).



5. Bibliografía

- Abrines N, Barcons N, Marre D, Brun C, Fornieles A, Fumadó V. **ADHD-like symptoms and attachment in internationally adopted children.** *Attach Hum Dev.* 2012;14:405-23.
- Bastons-Compta A, Astals M, Garcia-Algar O. **Foetal alcohol spectrum disorder (FASD) diagnostic guidelines: a neuropsychological diagnostic criteria review proposal.** *J Neuropsychopharmacol Mental Health.* 2016;1:e104.
- Callejón-Póo L, Boix C, López-Sala A, Colomé R, Fumadó V, Sans A. **[Neuropsychological profile of internationally adopted children in Catalonia].** *An Pediatr (Barc).* 2012;76:23-9.
- Carson G, Cox LV, Crane J, Croteau P, Graves L, Kluka S, et al. **Alcohol use and pregnancy consensus clinical guidelines.** *J Obstet Gynaecol Can.* 2010;32(8 Suppl 3):S1-31.
- Charness ME, Riley EP, Sowell ER. **Drinking during pregnancy and the developing brain: is any amount safe?** *Trends Cogn Sci.* 2016;20:80-2.
- del Campo M, Jones KL. **A review of the physical features of the fetal alcohol spectrum disorders.** *Eur J Med Genet.* 2017; 60:55-64.
- **Encuesta sobre alcohol y otras drogas en España (EDADES), 1995-2017.** http://www.pnsd.mscbs.gob.es/profesionales/sistemasInformacion/sistemaInformacion/pdf/EDADES_2017_Informe.pdf (Acceso: 20 octubre 2019)
- Garcia-Algar O, Carballo L, Reguart N, Salat-Batlle J. **Neurobehavioural effects of prenatal exposure to alcohol.** *J Preg Child Health.* 2015;2:177.
- Goh PK, Doyle LR, Glass L, Jones KL, Riley EP, Coles CD, et al. **A decision tree to identify children affected by prenatal alcohol exposure.** *J Pediatr.* 2016;177:121-27.
- Hoyme HE, Kalberg WO, Elliott AJ, Blankenship J, Buckley D, Marais AS, et al. **Updated clinical guidelines for diagnosing fetal alcohol spectrum disorders.** *Pediatrics.* 2016;138(2). pii: e20154256.
- **Informe sobre la situación mundial del alcohol y la salud 2018.** Resumen. Washington, D.C.: Organización Panamericana de la Salud; 2019. (OPS/NMH/19-012). Licencia: CC BY-NC-SA 3.0 IGO.
- Joya X, Mazarico E, Ramis J, Pacifici R, Salat-Batlle J, Mortali C, et al. **Segmental hair analysis to assess effectiveness of single-session motivational intervention to stop ethanol use during pregnancy.** *Drug Alcohol Depend.* 2016;158:45-51.

- Knuiman S, Rijk CH, Hoksbergen RA, van Baar AL. **Children adopted from Poland display a high risk of foetal alcohol spectrum disorders and some may go undiagnosed.** Acta Paediatr. 2015;104:206-11.
- Landgren M, Svensson L, Strömland K, Andersson Grönlund M. **Prenatal alcohol exposure and neurodevelopmental disorders in children adopted from eastern Europe.** Pediatrics. 2010;125:e1178-85.
- May PA, Fiorentino D, Phillip Gossage J, Kalberg WO, Eugene Hoyme H, Robinson LK, et al. **Epidemiology of FASD in a province in Italy: Prevalence and characteristics of children in a random sample of schools.** Alcohol Clin Exp Res. 2006;30:1562-75.
- Miller LC, Chan W, Tirella LG, Perrin E. **Outcomes of children adopted from Eastern Europe.** Int J Behav Dev. 2009;33:289-98.
- Popova S, Yaltonskaya A, Yaltonsky V, Kolpakov Y, Abrosimov I, Pervakov K, et al. **What research is being done on prenatal alcohol exposure and fetal alcohol spectrum disorders in the Russian research community?** Alcohol Alcohol. 2014;49:84-95.
- Popova S, Lange S, Shield K, Mihic A, Chudley AE, Mukherjee RA, et al. **Comorbidity of fetal alcohol spectrum disorder: a systematic review and meta-analysis.** Lancet. 2016;387:978-87.
- Popova S, Lange S, Shield K, Burd L, Rehm J. **Prevalence of fetal alcohol spectrum disorder among special subpopulations: a systematic review and meta-analysis.** Addiction. 2019;114:1150-72.
- **Pregnancy and alcohol don't mix. The FASD handbook for health professionals.** Drug education network Inc. 2016.
- **Programa "Embaràs sense alcohol ni drogues".** http://drogues.gencat.cat/ca/professionals/prevencio/programes_i_recursos/ambit_serveis_de_salut/salut-sexual-i-reproductiva/sexual/ (Acceso: 20 octubre 2019)
- **Protocol de seguiment de l'embaràs a Catalunya.** 3a ed. rev. Departament de Salut; 2018. http://salutpublica.gencat.cat/web/content/minisite/aspcat/promocio_salut/embaras_part_puerperi/protocol_seguiment_embaras/protocol-seguiment-embaras-2018.pdf (Acceso: 20 octubre 2019)
- Robert M, Carceller A, Domken V, Ramos F, Dobrescu O, Simard MN, et al. **Physical and neurodevelopmental evaluation of children adopted from Eastern Europe.** Can J Clin Pharmacol. 2009;16:e432-40.

- Scottish Intercollegiate Guidelines Network (SIGN). **Fetal Alcohol Spectrum Disorder (FASD). A booklet for parents, carers and families of children and young people exposed to alcohol during pregnancy.** Healthcare Improvement Scotland. 2019.
- Scottish Intercollegiate Guidelines Network (SIGN). SIGN 156. **Children and young people exposed prenatally to alcohol. A national clinical guidelines.** Healthcare Improvement Scotland. NHS. 2019.
- Vall O, Salat-Batlle J, Garcia-Algar O. **Alcohol consumption during pregnancy and adverse neurodevelopmental outcomes.** J Epidemiol Community Health. 2015;69:927-9.
- **WHO Research Initiative on Alcohol, Health and Development. WHO International Collaborative Research Project on Child Development and Prenatal Risk Factors with a Focus on Fetal Alcohol Spectrum Disorders (FASD).** World Health Organization; 2016.

6. Recursos

Recursos informativos

Europa

- **European Birth Mother Network – FASD**
www.eurobnsn.org
- **European FASD Alliance**
www.eufasd.org
- **SAF France**
www.saffrance.com
- **FAS World Deutschland**
www.fasworld.eu
- **Società Italiana sulla Sindrome Feto-Alcolica**
www.sifasd.it
- **FAS Foreningen**
www.fasforeningen.nu

Reino Unido

- **NOFAS UK**
www.nofas-uk.org
- **FASD Network**
www.fasdnetwork.org
- **FAS Aware**
www.fasaware.co.uk
- **FASD Scotland**
www.fasdscotland.com
- **FASD Ireland**
www.fasd.ie

USA

- **NOFAS**
www.nofas.org
- **MOFAS**
www.mofas.org
- **FASD Elephant**
www.FASDElephant.com

Canadá

- **CANFASD**
www.canfasd.ca
- **POPFASD**
www.fasdoutreach.ca
- **FASLINK**
www.faslink.org

Australia

- **NOFASD Australia**
www.nofasd.org.au

Asociaciones de familias afectadas por el TEAF

- **SAFGROUP. Asociación de familias de hijos e hijas con TEAF.**
www.safgroup.org
- **AFASAF. Asociación de familias afectadas por el Síndrome Alcohólico Fetal.**
www.afasaf.org
- **VisualTEAF. Proyectos Solidarios.**
<https://visualteaf.com/>

Trastorno del Espectro Alcohólico Fetal (TEAF)

Guía para familias





Índice

1. Sobre el TEAF	Pág. 43
2. Dificultades asociadas al TEAF	Pág. 45
3. Perfil neurológico del TEAF	Pág. 46
4. El TEAF y la adopción	Pág. 47
5. El diagnóstico	Pág. 48
6. Mitos sobre el TEAF	Pág. 50
7. Estrategias educativas para el TEAF	Pág. 52
7.1 Niños y adolescentes con TEAF	
a. La toma de decisiones	Pág. 52
b. Las amistades	Pág. 54
c. El control de los impulsos	Pág. 56
d. La gestión del dinero	Pág. 58
e. La diferencia entre fantasía y realidad	Pág. 60
f. La adaptación sensorial	Pág. 62
g. El sentido de propiedad y/o pertenencia	Pág. 64
h. Los cambios	Pág. 66
i. La participación en actividades	Pág. 68
j. La gestión del tiempo	Pág. 70
k. La estructura	Pág. 72
l. Las rutinas	Pág. 73
7.2 Adultos con TEAF	
a. La toma de decisiones	Pág. 74
b. La gestión del dinero	Pág. 76
d. La sexualidad	Pág. 78
e. La vida laboral	Pág. 80
f. El consumo de sustancias	Pág. 82
g. Los problemas de tipo legal	Pág. 84
8. La familia y el TEAF	Pág. 86
9. Cómo hablar del TEAF a los hijos	Pág. 91
10. Bibliografía	Pág. 94
11. Recursos	Pág. 94
12. Recursos informativos	Pág. 96

Trastorno del Espectro Alcohólico Fetal (TEAF)

Guía para médicos, familias, profesionales de la salud mental y la educación

1. Sobre el Trastorno del Espectro Alcohólico Fetal (TEAF)

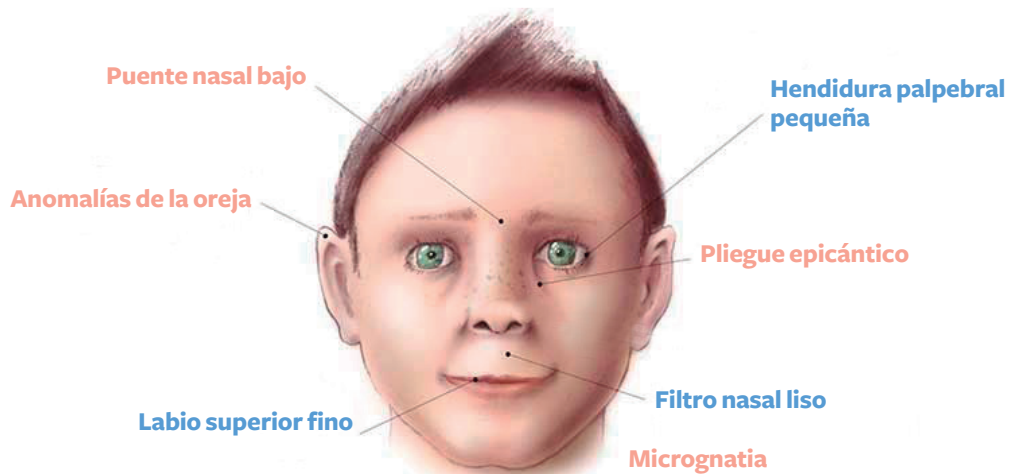
El consumo de alcohol durante la gestación puede dar lugar a alteraciones en el desarrollo de diversos órganos del embrión y el feto, principalmente del sistema nervioso central, que se expresa clínicamente con una serie de signos y síntomas que se denominan Trastorno del Espectro Alcohólico Fetal (TEAF).

El alcohol es un teratógeno, es decir, una sustancia que puede afectar al desarrollo del embrión y el feto.

El consumo de alcohol en cualquier momento de la gestación puede provocar daños graves e irreversibles en el Sistema Nervioso Central (SNC) del recién nacido. Estos daños se traducen en un mal funcionamiento cognitivo, conductual y psicológico permanente. El mal funcionamiento se manifiesta en muchas áreas concretas como las dificultades para comprender los conceptos abstractos (tiempo dinero, etc.), los déficits en la comprensión de la lógica causa-efecto, las dificultades en la comprensión del lenguaje y la memoria.

El TEAF es una discapacidad física con síntomas cognitivos y conductuales como las dificultades en la atención, la concentración y en el juicio social así como la hiperactividad y la impulsividad. A nivel físico, el TEAF incluye unos rasgos faciales característicos como las hendiduras palpebrales cortas, labio superior fino y el filtro nasal liso. Además, para el diagnóstico de TEAF también es necesaria la presencia de otros rasgos físicos como microcefalia y talla y/o peso bajos (déficit de crecimiento).

Rasgos dismórficos del Trastorno del Espectro Alcohólico Fetal

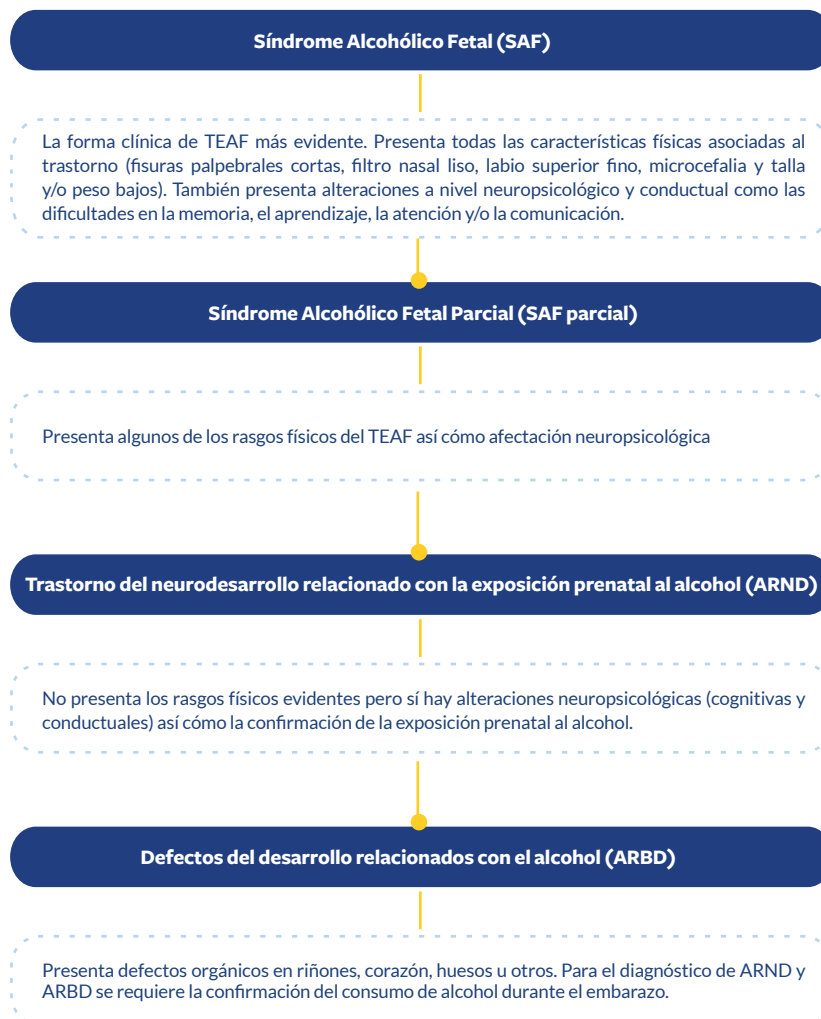


Rasgos faciales característicos en azul

Las familias con niños o niñas afectados por TEAF se enfrentan con dificultades en su día a día. Para los padres biológicos es muy difícil afrontar las consecuencias del consumo de alcohol durante el embarazo. Para los padres adoptivos, descubrir la presencia del TEAF tras años de esfuerzos para comprender las dificultades cognitivas y conductuales de sus hijos puede desencadenar sentimientos de frustración.

Los efectos del consumo prenatal de alcohol van desde dificultades cognitivas y conductuales moderadas a retrasos graves del desarrollo. Los efectos son permanentes, pero los efectos cognitivos y conductuales pueden mejorar con la ayuda de programas de intervención temprana.

El término TEAF engloba cuatro categorías distintas que se representan en la siguiente tabla:



El diagnóstico en uno de los extremos del TEAF no implica mayor o menor gravedad en la afectación. Las categorías diagnósticas describen los criterios que se cumplen para el mismo, pero, en ningún caso, son indicadoras del pronóstico. El pronóstico dependerá de la sintomatología expresada en cada caso y su evolución.

2. Dificultades asociadas al TEAF

Los síntomas derivados de la exposición prenatal al alcohol empiezan a observarse desde edades muy tempranas y pueden afectar a cualquier área conductual y/o cognitiva. Aún así, los déficits se hacen más evidentes a medida que avanzan en las diferentes etapas educativas debido al aumento de la demanda cognitiva.

Desarrollo cognitivo

- Dificultades de aprendizaje específicas (matemáticas, déficits de capacidad visoespacial, etc.).
- Perfil de capacidades cognitivas desigual
- Rendimiento académico inferior al esperado
- Discrepancia entre las habilidades verbales y las no verbales
- Dificultades en el procesamiento de la información.
- Funcionamiento intelectual límite.

Funciones ejecutivas

- Dificultades en la capacidad de organización y/o planificación.
- Dificultades en el pensamiento concreto.
- Dificultades en la inhibición conductual.
- Dificultades para comprender la lógica causa-efecto
- Dificultad para seguir instrucciones
- Dificultad para elaborar estrategias
- Capacidad de juicio pobre
- Dificultades para generalizar

Funciones motrices

- Retraso en la consecución de hitos motrices
- Dificultades en la escritura y/o el dibujo
- Falta de destreza
- Dificultades de equilibrio
- Temblores

Déficit de atención e hiperactividad

- Inatención
- Distrabilidad exagerada
- Dificultad para calmarse
- Dificultades con los cambios
- Dificultades para completar tareas

Habilidades sociales

- Imprudencia
- Ingenuidad
- Fácilmente manipulables
- Dificultades en interacciones sociales
- Preferencia por personas de edad inferior
- Inmadurez
- Dificultad en el desarrollo de habilidades para la vida diaria
- Conducta sexual inapropiada
- Dificultades de comprensión social

Otros

- Hipersensibilidad o hiposensibilidad (ruido, dolor, etc.)
- Dificultades para entender las expresiones faciales
- Déficits de memoria
- Mala respuesta a estrategias conductuales (castigo, refuerzo positivo, etc.)

3. Perfil neurológico del TEAF

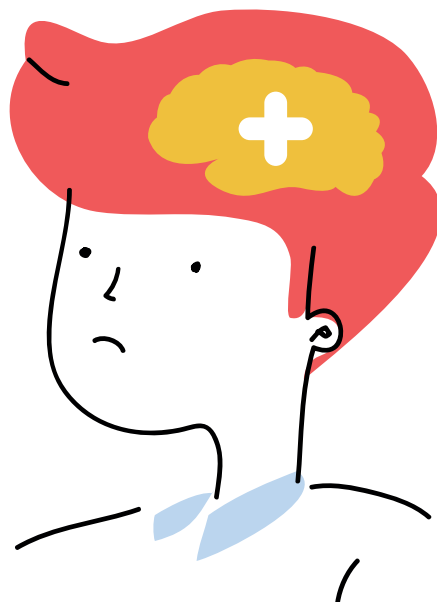
Los niños y adolescentes con TEAF fracasan en el cumplimiento de normas, reglas y regulaciones presentes en la sociedad. Esta incapacidad puede atribuirse a la **conectividad cerebral deficiente** provocada por la exposición prenatal al alcohol y no a una conducta disruptiva voluntaria. Cuando un niño o adolescente con TEAF no es capaz de recordar y/o realizar una tarea simple es debido a una lesión cerebral, en este caso en la memoria a corto plazo.

Las personas afectadas de TEAF no evolucionan de acuerdo con su edad cronológica. Este hecho lo define el término **“dismaturity”**, o incapacidad para conseguir la madurez en algunas áreas concretas, aunque sí se consigue en otras. Pueden tener dificultades para alcanzar un grado de autonomía suficiente en su vida diaria y desarrollar dificultades secundarias graves (trastornos mentales).

La mayor parte de personas con TEAF en nuestro entorno, han estado **institucionalizadas** durante una parte importante de su infancia. En este contexto los padres adoptivos juegan un papel fundamental en evitar el desarrollo de dificultades secundarias.

Los niños con TEAF tienen un **rendimiento inferior** al esperado de acuerdo con su edad cronológica que provoca dificultades en la capacidad para interactuar y participar de las situaciones sociales de su entorno. Pueden mostrar una falta de competencia social, falta de control de sus impulsos y baja capacidad de concentración. Estas conductas suponen un riesgo a largo plazo que se traducen en fracaso escolar y problemas de adaptación laboral y social en la vida adulta.

Las **intervenciones** utilizadas habitualmente para otros trastornos y/o dificultades no suelen ser efectivas ya que están diseñadas sin tener en cuenta la afectación cerebral. Hay que tener en cuenta que, actualmente, no hay ninguna intervención terapéutica que permita revertir los efectos de la exposición prenatal al alcohol. El cerebro de las personas con TEAF está lesionado de forma permanente y es necesario modificar las expectativas hacia el resultado de las intervenciones.



4. El TEAF y la adopción

Actualmente, en nuestro entorno, la incidencia más elevada de TEAF se da en población adoptada de países con un consumo de alcohol muy importante y generalizado, principalmente, de Europa del Este.

El TEAF sumado a **condiciones postnatales adversas** como el abandono, la institucionalización, las malas condiciones psicosociales del entorno y otros, producen un efecto “bola de nieve” que multiplica las dificultades neuropsicológicas asociadas.

Un niño o adolescente con TEAF está condicionado, por una parte, por la dosis y tiempo de consumo de alcohol durante el embarazo; y, por otra parte, por las experiencias vitales negativas. A pesar de que las necesidades de las familias afectadas por el TEAF pueden ser diferentes, hay tres **elementos clave** que han probado ser beneficiosos en todas ellas:



En el caso de niños adoptados y/o en acogida hay diversas consideraciones:

- Los **vínculos** frágiles y/o rotos influyen en la forma de gestionar las situaciones, su educación emocional y su percepción de confianza en las personas. Hay que tener en cuenta que han vivido experiencias y hechos traumáticos (violencia, abandono, etc.) en su trayecto de vida y, por lo tanto, un enfoque parental activo, firme y consistente los ayudará a construir un entorno estable.
- Si han estado institucionalizados, puede ser que hayan sufrido malos tratos y que tengan un concepto de ellos mismos basado en la debilidad y la dificultad. Necesitan mucho refuerzo positivo y mucha estimulación para poder experimentar **experiencias parentales positivas** que les permita cambiar la imagen que tienen de ellos mismos.
- Los déficits de memoria pueden provocar que olviden muchas experiencias del pasado y que confabulen (rellenan las lagunas en los recuerdos con información irreal). El trabajo y esfuerzo en recuperar su historia de vida es muy importante para los afectados y el entorno tiene que asegurarse que este trabajo se realiza desde la llegada del niño.
- La falta de estimulación y de oportunidades de aprendizaje y desarrollo a la que han sido expuestos hacen necesaria la exposición de los niños a situaciones y experiencias que aceleren su capacidad para aprender y desarrollar habilidades.

5. El diagnóstico

Actualmente hay diferentes **guías diagnósticas** creadas por instituciones médicas a nivel internacional que permiten un correcto diagnóstico del TEAF. La más utilizada es la guía propuesta por el Insitute of Medicine de los Estados Unidos (Hoyme, 2016).

La obtención de un diagnóstico permite a las familias y los profesionales del entorno elaborar **planes de intervención** adecuados a las necesidades del niño o adolescente. Es decir, tiene mucha importancia para la correcta implantación de estrategias terapéuticas, sociales y educativas y para acceder a los servicios y recursos disponibles.

El **diagnóstico precoz** (lo más pronto posible) es recomendable con el objetivo de maximizar la mejora en el pronóstico del niño o adolescente.

El proceso diagnóstico incluye una **evaluación multidisciplinar** realizada por un equipo formado, por un lado, por un pediatra o genetista que se encarga de la valoración clínica (dismorfológica y del crecimiento) y establece el diagnóstico final; y, por otro lado, un psicólogo o neuropsicólogo que realice una exploración neuropsicológica de las áreas cognitivas y conductuales que pueden estar afectadas en el TEAF.

A pesar de que los rasgos faciales y los déficits de crecimiento asociados a la exposición prenatal al alcohol se identifican más fácilmente, los efectos más perjudiciales son los producidos por la lesión en el Sistema Nervioso Central (SNC) que afecta el **funcionamiento cognitivo**.

En general, la mayoría de las personas afectadas de TEAF muestran un nivel de funcionamiento intelectual inferior al esperable según su grupo de edad. Además, también muestran déficits neurocognitivos (aprendizaje verbal, problemas de memoria, déficit de atención, problemas en el razonamiento lógico y abstracto) y déficits en el funcionamiento ejecutivo (dificultades en la planificación, dificultades en la capacidad de resolución de problemas, dificultades en la flexibilidad de pensamiento e inhibición conductual).

Actualmente no existe ninguna prueba complementaria (de laboratorio o imagen) que permita hacer de forma aislada el diagnóstico de TEAF. El diagnóstico hay que hacerlo, exclusivamente, teniendo en cuenta el juicio clínico de los profesionales en base a los síntomas y los criterios diagnósticos establecidos.

Un niño o adolescente tiene que ser derivado para un diagnóstico de TEAF cuando hay sospechas por parte de la familia y/o la escuela de que la conducta o el desarrollo cognitivo no se pueden atribuir a una causa conocida o bien cuando hay presencia de rasgos faciales característicos y/o retraso en el crecimiento.

Elementos clave en el diagnóstico:

- El diagnóstico no cambia a la persona, pero **ayuda** al entorno a entender del proceso de aprendizaje, de desarrollo y los retos de adaptación que vive la persona afectada.
- La estrategia de intervención más efectiva en el TEAF viene dada cuando el entorno es capaz de comprender y **aceptar** los déficits cognitivos y conductuales que padecen los afectados. Si la persona con TEAF es juzgada y etiquetada sin el conocimiento de la causa, puede provocar un agravamiento de las conductas disruptivas. Para evitar esta situación, es necesario contar con el apoyo de los profesionales que conocen las complejidades del TEAF.
- El diagnóstico no eliminará la preocupación del entorno, ya presente antes del mismo, pero ofrece un punto de partida para buscar los recursos que permitan un proceso de intervención adecuado a las características del trastorno y las necesidades específicas de la persona afectada.



Como afrontar el diagnóstico

El diagnóstico de TEAF requiere de un proceso de duelo y aceptación. Aunque suponga una explicación de la conducta de la persona afectada y, por lo tanto, genera sentimiento de alivio, es normal experimentar frustración y disconfort. Las familias necesitan el apoyo y el reconocimiento por parte del entorno profesional con tal de hacer frente a este proceso emocional y las preocupaciones que pueden surgir acerca del futuro de sus hijos/as. El apoyo a las familias en el proceso de aceptación del diagnóstico incluye la formación en el conocimiento del trastorno, el acceso a recursos terapéuticos y el desarrollo de estrategias basadas en las necesidades individuales del afectado y las necesidades familiares.

Como afrontar el NO-diagnóstico

La no confirmación del diagnóstico se puede explicar por varios motivos:

- La información incompleta sobre la historia prenatal, especialmente en situaciones de adopción, en que se desconoce el consumo de alcohol por parte de la madre biológica durante el embarazo.
- La coexistencia de otras condiciones médicas que cursan con rasgos dismorfológicos y de crecimiento.

En algunos casos, la falta de confirmación de la exposición prenatal al alcohol (por falta de registros fiables), dificulta el establecimiento de un diagnóstico seguro de TEAF. En estos casos, se recomienda establecer el tratamiento como si el diagnóstico de TEAF se confirmara.

6. Mitos sobre el TEAF

**LAS PERSONAS
CON TEAF TIENEN
RETRASO MENTAL**

A pesar de que el TEAF está causado por una lesión cerebral y que, cada persona afectada padece una serie de déficits y capacidades diferentes, **no todas ellas tienen retraso mental**. De hecho, es posible que una persona con TEAF tenga un CI (Cociente Intelectual) en la media por grupo de edad.

**LA CAUSA DE LAS
DIFICULTADES DE
CONDUCTA DE LAS
PERSONAS CON TEAF
SE ENCUENTRA EN EL
ESTILO DE CRIANZA
Y EL ENTORNO
DESFAVORECIDO.**

Debido a la lesión cerebral producida por el alcohol, las personas con TEAF no procesan la información de la misma forma que el resto de personas sin este trastorno y, por lo tanto, no siempre actúan de acuerdo con lo que se espera de ellas. La lesión cerebral puede penetrar en los entornos de crianza más favorables mediante problemas de conducta y/o suponer un reto para las familias. Las familias y/o cuidadores necesitan ayuda y apoyo y, sobretodo, no sentirse juzgados. Los **entornos de crianza estables y comprensivos** pueden tener un impacto muy positivo en el desarrollo de las personas con TEAF pero, la ausencia de este tipo de entornos no se convierten en la causa principal de la discapacidad.

**EL TEAF
SE CURA**

El TEAF es un trastorno incurable pero las manifestaciones y las complicaciones asociadas pueden variar con la edad. Las personas con una lesión cerebral requieren de apoyo durante largos períodos de tiempo en áreas como la adaptación a una vida autónoma. La **comprensión** de este hecho por parte de las familias puede ayudar a cambiar las expectativas con el objetivo de planificar y buscar medidas y recursos adecuados.

**EL DIAGNÓSTICO DE TEAF
FRUSTRAN EL DESARROLLO
DE LAS PERSONAS.**

La palabra “diagnóstico” hace referencia al reconocimiento de un trastorno o enfermedad en función de su sintomatología. A nivel práctico, consiste en agrupar a personas con características comunes con tal de poder identificar otras, conocer la causa y crear intervenciones. El problema no es el diagnóstico, sino la **actual falta de conocimiento científico** sobre como tratar el trastorno. El diagnóstico no frustra ni impide el desarrollo sino que, simplemente, ayuda a cambiar las expectativas poco realistas hacia el problema. La mayoría de personas se sienten aliviadas cuando conocen el diagnóstico.

NO TIENE SENTIDO TENER EL DIAGNÓSTICO SI NO HAY TRATAMIENTO.

LAS PERSONAS CON TEAF SE MUESTRAN INSENSIBLES Y ACTUAN DE FORMA IRRESPONSABLE

EL TEAF ES UN TRASTORNO GENÉTICO

SI UNA MADRE BEBE ALCOHOL DURANTE CUALQUIER FASE DEL EMBARAZO, TENDRÁ UN HIJO/A CON TEAF.

EL TEAF FORMA PARTE DE CULTURAS DETERMINADAS.

Esta premisa no se aplica a otros trastornos incurables como el autismo. Por lo tanto, tampoco tendría que aplicarse en el TEAF. Las familias tienen una posición de ventaja desde el momento en que conocen el diagnóstico. El conocimiento del mismo permite a la familia y los profesionales elaborar **planes de intervención ajustados** a las necesidades de la persona para que esta pueda llegar a su máximo potencial. El diagnóstico permite al entorno entender las conductas y actuar utilizando estrategias más efectivas. Por otro lado, el diagnóstico también permite a las familias crear **redes de apoyo con otras familias** que están en la misma situación. El diagnóstico ofrece visibilidad y la visibilidad proporciona respuestas.

Las personas afectadas de TEAF quieren ser aceptadas y se preocupan de **contentar a los demás**, pero sus dificultades a nivel de memoria, atención, procesamiento de la información e hipersensibilidad a los estímulos los hace actuar en contra de sus deseos. Tienen dificultades para entender el significado y las relaciones en un mundo complejo. Además, las experiencias de fracaso repetidas y el esfuerzo en cumplir con las expectativas del entorno puede generar rechazo a aceptar compromisos y retos.

Los hijos de personas con TEAF no nacen con el trastorno. La ciencia explica que el TEAF solo se puede dar una vez se ha formado el embrión. Desde ese momento, el consumo de alcohol por parte de la madre puede causar un daño irreversible en el feto.

No hay una explicación absoluta a esta premisa pero la indicación es **no consumir alcohol en ninguna de las fases del embarazo** dado que puede provocar lesiones graves. Si una mujer está planeando quedarse embarazada, tiene que evitar el consumo de alcohol.

El consumo de alcohol durante el embarazo es un factor de riesgo presente en **cualquier cultura o sociedad.**

7. Estrategias educativas para el TEAF

7.1 Niños y adolescentes con TEAF

A) La toma de decisiones

El proceso de toma de decisiones es muy complicado para los niños con TEAF. Las decisiones que tienen que tomar en su día a día les pueden suponer un problema que interfiere con su vida cotidiana. Debido a que su cerebro procesa la información de forma diferente, los niños con TEAF pueden tener dificultades para entender las consecuencias de sus actos.

El entorno de los niños con TEAF se da cuenta con rapidez de las dificultades que les supone tomar decisiones. En la mayoría de los casos, el apoyo para trabajar este aspecto se alargará en el tiempo.



5

Intenta eliminar los estímulos distractores cuando realice tareas.

6

Es importante dejar tiempo suficiente entre el final de una tarea y el inicio de otra. El uso de cronómetros ayuda a estructurar el tiempo destinado a cada tarea y los descansos.

7

Refuerza positivamente las decisiones que toma de forma adecuada.

8

Intenta mantener la calma en todo momento y tener mucha paciencia. El niño puede mostrar frustración y perder el control sobre su conducta si observa al adulto perder los nervios.

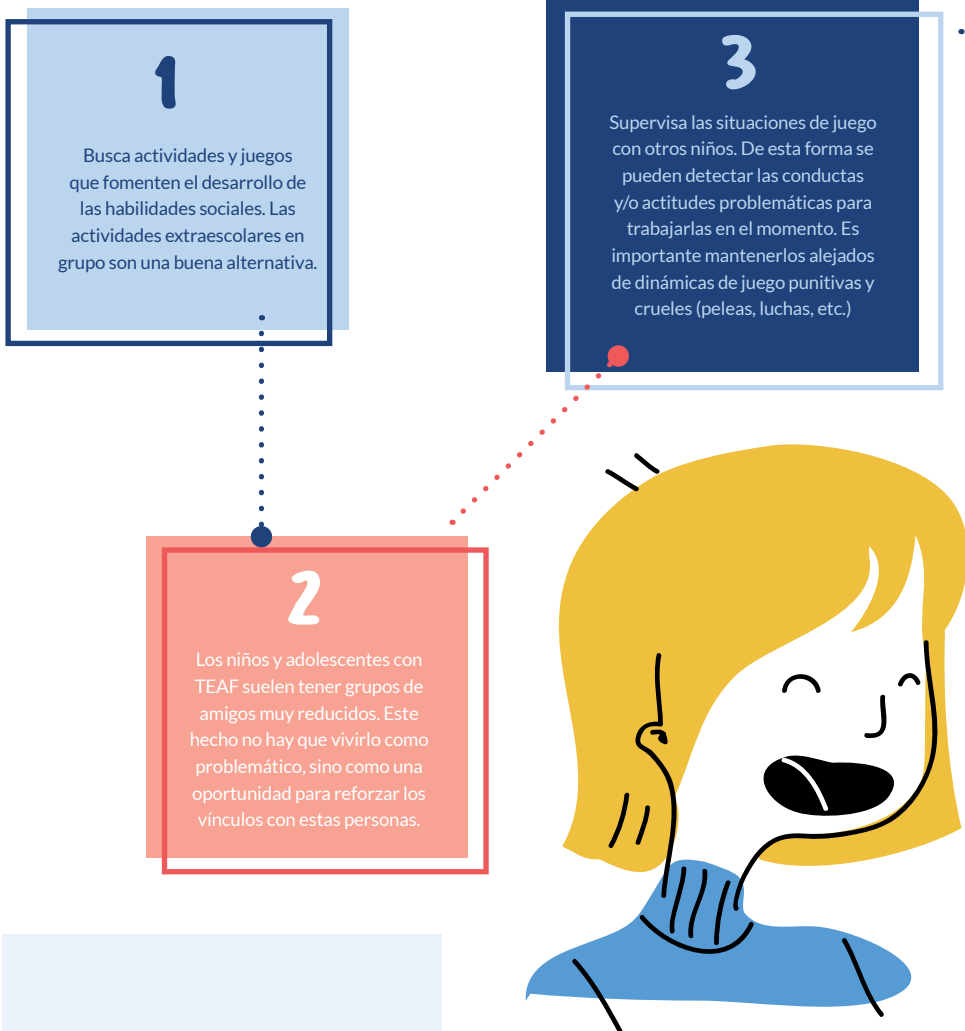


B) Las amistades

Las relaciones sociales pueden resultar muy difíciles para los niños y adolescentes con TEAF.

Las habilidades sociales de las personas afectadas de TEAF suelen ser inferiores a las de su grupo de edad. Con tal de afrontar las demandas del día a día, los niños y adolescentes con TEAF necesitan focalizar toda su energía en dar respuesta a estas y, por lo tanto, tienen menos recursos disponibles para concentrarse en aspectos sociales. Por ejemplo, puede que no sepan respetar el turno de palabra o bien tener dificultades para respetar el espacio físico de los demás.

Los niños y adolescentes con TEAF pueden experimentar situaciones de aislamiento en los grupos sociales, hecho que les hace sentir muy solos y frustrados. Al mismo tiempo, les coloca en una posición de desventaja ante los demás que puede provocar situaciones de acoso. Para las familias, estas situaciones son muy difíciles de sobrellevar.



4

Los niños y adolescentes con TEAF se sienten más cómodos en situaciones y entornos conocidos y predecibles. Evita las fiestas con grupos grandes de personas y las pernoctaciones fuera de casa ya que puede generar mucha confusión. Es preferible realizar actividades con grupos reducidos.

5

Practicad de forma insistente habilidades sociales de escucha, respetar turnos y hacer preguntas para mantener una conversación. El niño o adolescente con TEAF necesita mucha práctica para desarrollar estas habilidades.

6

Habla con la escuela y/o el instituto y pídeles que ayuden al niño o adolescente a integrarse en las actividades grupales. También es importante saber valorar y agradecer la implicación de la escuela en el desarrollo del niño o el adolescente.

7

A veces, los niños y adolescentes con TEAF no se dan cuenta de que actúan de forma diferente. A pesar de que el entorno tenga conocimiento del retraso en las habilidades, lo más importante es reforzar las conductas adecuadas y no castigar las no tan apropiadas.

8

Si detectas situaciones de manipulación o crueldad por parte de otros compañeros, es importante saber intervenir con delicadeza para evitar que afloren sentimientos de vergüenza en el niño o adolescente.

9

Los niños aprenden sobre la conducta de los demás desde una edad muy temprana. Las familias tienen que supervisar las influencias sociales de los niños.

10

Lo más importante en las situaciones sociales es la supervisión para poder controlar conductas de sobreexcitación, estrés, malentendidos o problemas.



C) El control de los impulsos

Para las personas afectadas de TEAF, es muy difícil controlar su conducta en determinadas situaciones debido a los déficits en el funcionamiento cerebral. El entorno de los niños y adolescentes con TEAF tiene que recordar que no actúan así para desafiar, ni lo hacen de forma intencionada, sino que se esfuerzan al máximo para sentirse iguales que el resto de las personas de su edad. Si se observan conductas inapropiadas es necesario hacer una valoración del entorno físico (algún cambio en la temperatura, en la iluminación, la decoración, el olor, etc.); de las necesidades personales básicas (puede tener hambre, sed, está cansado/a, etc.) y del contexto social (se siente solo/a o sobreestimulado/a por los demás, se siente presionado/a, etc.). Los adultos tienen que entender que su cerebro tiene la conectividad alterada y, por lo tanto, todo se hace más complicado en determinadas situaciones y/o días concretos.



8

Limita el uso de la TV, las tablets y el móvil.

9

Alterna actividades que requieran altos niveles de atención con otras más físicas.

7

Ayúdale a expresar sus emociones utilizando imágenes o dibujos de expresiones emocionales.

10

Crea una zona de calma a la que pueda dirigirse cuando tiene dificultades para controlarse.

11

Limita el número de personas que vienen a casa a la vez para evitar situaciones de sobreestimulación.

14

Practicad estrategias de control de la ansiedad (respiración profunda, Mindfulness, contar hasta 10, etc.).

13

Evita las situaciones de juego que implican conductas "agresivas" (imitar lucha, guerras de cojines, etc.).

12

Si la rabia es un problema, el niño o adolescente puede tener una zona en la que desfogarse (jugar con el balón, saltar, etc.).

15

Limita las opciones. La dificultad para tomar decisiones puede provocar frustración.



D) La gestión del dinero

La gestión del dinero puede ser muy frustrante para los adolescentes con TEAF. El concepto monetario y de valor es muy difícil de comprender sin las habilidades necesarias. Para ellos, puede ser lo mismo el valor de unos zapatos que el de una chocolatina. El dinero es un concepto abstracto, esto significa que mientras que el dinero es real y lo podemos tocar, el valor que tiene forma parte de una idea.

Los adolescentes con TEAF suelen actuar de forma impulsiva. Esto significa que cuando quieren una cosa no piensan en los errores del pasado ni entienden que lo que hacen puede afectar a su futuro. Hay que ser paciente y explicarles de forma repetida el método correcto de administrar el dinero.

1

Puedes ayudarle a entender el valor del dinero haciendo la compra y ofreciéndole una lista reducida de cosas necesarias junto con un presupuesto máximo. Pídele que anote los precios de las cosas en lista y los sume con la calculadora.

2

Pide al adolescente que escriba en una libreta las facturas que hay que pagar y la fecha de vencimiento. De esta forma aprenderá a crear una libreta de gastos en la que puede anotar el dinero que gasta en comida, ropa u ocio. Grapa un sobre al final de la libreta para que guarde todos los tickets y recibos.

3

No le des grandes cantidades de dinero y, si obtiene dinero de regalos (cumpleaños, Navidad, etc.) ayúdale a planificar cómo lo gastará. Si insiste en comprar cosas de gran valor, negocia con él para guardar el dinero en el banco y evitar los impulsos. Refuézale positivamente cuando tome decisiones correctas.
Grapa un sobre al final de la libreta para que guarde todos los tickets y recibos.

4

En el caso de que el adolescente cuente con alguna ayuda económica (discapacidad, subvención, etc.) ayúdale a invertir parte del dinero en cosas necesarias (productos de higiene personal, ropa, etc.) para que entienda el coste de las cosas.

5

Enséñale habilidades económicas básicas como utilizar un teléfono con tarjeta prepago y/o pagar el transporte público.

6

Enseña al adolescente a invertir dinero en la compra de comida para varios días en lugar de gastar más comiendo fuera de casa.

7

Permite que cometa algún error, las personas con TEAF necesitan cometer más errores hasta que realmente comprenden y recuerdan.



E) La diferencia entre fantasía y realidad

Los niños ven el mundo de forma diferente a los adultos pero, los niños con TEAF, tienen dificultades para comprender la diferencia entre la fantasía y la realidad.

Los niños con TEAF pueden mentir de forma continuada pero no lo hacen de forma intencionada. Tienen dificultades en la memoria a corto plazo y, a veces, rellenan los huecos con información que recuerdan. Puede ser que intenten satisfacer al oyente diciendo las cosas que creen que este quiere oír o bien pueden tener problemas para pensar de una forma lógica. Debido a la forma de funcionar de su cerebro, pueden llegar a creerse sus propias fantasías.

1

Los niños con TEAF pueden necesitar ayuda para entender si han dicho una mentira y saber la verdad. Con tal de conseguirlo es necesario mantener una relación abierta y honesta hacia el niño.

2

Acostúmbrate a dar indicaciones muy claras como "ve a lavarte los dientes, por favor". Una instrucción clara i simple es menos confusa que una pregunta.

3

Anima al niño a decir lo que recuerda y no lo que cree que quieren oír los demás.



4

Practica la narración de historias con el niño. Refuézale positivamente por utilizar la imaginación en estos momentos. Explícale que hay momentos en los que es adecuado contar historias y otros momentos en los que hay que decir la verdad.

5

Lee con el niño cada día. Anímale a pensar si la historia del libro parece real o bien fruto de la imaginación.

6

Ten mucho cuidado con lo que el niño lee o escucha. Puede tener dificultades para diferenciar lo que es real de lo que no, sobretodo en películas y videojuegos y pueden llevarlo a realizar conductas muy inadecuadas.

7

Supervisa los juegos que utiliza en la tablet, consola, etc.

8

Actúa como un "cerebro externo" del niño. Intenta siempre saber los detalles de las cosas que ocurren para ayudarlo en el recuerdo.

9

Ofrece apoyo al entorno (familia, escuela, etc.) para que puedan entender las particularidades en la capacidad de recuerdo del niño.

10

Si descubres que el niño ha contado una mentira, intenta mantener la calma. Si te pones nervioso, el niño se angustiará más y tendrá más dificultades para recordar.

F) La adaptación sensorial

Muchos de los niños con TEAF son muy sensibles al tacto, el movimiento, la iluminación y/o el sonido. Debido a la forma en que su cerebro funciona, los niños con TEAF pueden estar muy concentrados en lo que sienten, ven o perciben en lugar de focalizar su atención en otras cosas. Cuando los niños tienen hipersensibilidad a los estímulos, pueden necesitar desconectar o bien tienen conductas disruptivas en un intento de parar aquello que les molesta. Estas conductas pueden ser muy difíciles de sobrellevar para la familia, sobre todo si se dan en público.

Es importante recordar que algunos niños con TEAF tienen sentidos que no están bien regulados. A veces, les cuesta saber cuando tienen frío o calor o bien pueden tener dificultades para sentir el dolor.

El apoyo de un terapeuta ocupacional es muy necesario en casos de niños con dificultades sensoriales.

Dificultades sensoriales con el sonido



Dificultades sensoriales con la iluminación



1

Si el niño tiene hipersensibilidad a los cambios de iluminación, ofrécele unas gafas de sol y/o una gorra.

2

Utiliza una luz tenue siempre que sea posible.

4

Evita que el niño vea programas, películas y juegos en que se utilizan muchas luces brillantes para atraer la atención.

3

Evita las luces parpadeantes o intermitentes.

Dificultades sensoriales con el tacto



1

Lava todas las prendas nuevas antes de que el niño las utilice.

2

Dale la vuelta a calcetines y guantes para evitar roces con costuras.

4

Respetar las preferencias del niño acerca del contacto corporal, puede que prefiera mantener la distancia con las personas.

3

Intenta comprar ropa de tacto suave, evita los tejidos que puedan rascar o dar picores. Descose todas las etiquetas.

G) El sentido de propiedad y/o pertenencia

Los niños y adolescentes con TEAF tienen dificultades para entender lo que significa el concepto de propiedad o pertenencia. Hay diversos motivos que explican este hecho.

En primer lugar, las personas con TEAF suelen vivir “en el momento” y, por lo tanto, si ven una cosa que quieren y está disponible, la cogen. En segundo lugar, las dificultades con la memoria a corto plazo provocan que no recuerden que lo han cogido o que alguien se lo ha dado.

Puede que mientan, ya sea porque realmente no recuerdan que lo han cogido o bien porque tienen miedo de tener problemas. Finalmente, las personas con TEAF pueden no recordar los errores del pasado y, por lo tanto, no recuerdan otras ocasiones en las que han “robado” y han sufrido consecuencias negativas.

Es difícil saber qué hacer cuando nos damos cuenta de que una persona con TEAF ha robado. Es necesario utilizar el juicio personal en cada situación para valorar cual puede haber sido la causa y enseñarle repetidamente lo que significa robar.



5

Evita las discusiones cuando ha cogido algo que no es suyo, simplemente indícale a quien pertenece y pídele que lo devuelva lo más rápido posible. Hay que ser firme y aplicar la consecuencia apropiada.

6

Las cosas de valor no tendrían que estar al alcance del niño. Es importante guardarlas bajo llave o en un lugar desconocido para él/ella.

4

Etiqueta las pertenencias del niño con su nombre para que entienda que las cosas que no tienen su nombre, no son suyas.

7

Los centros comerciales y las tiendas grandes no son sitios adecuados. Si tienen que acudir, mejor que vayan acompañados de un adulto. Los "robos" en estos lugares pueden suponerles un problema.

8

La clave está en la supervisión.



H) Los cambios

La vida está llena de cambios. Los adultos controlan los cambios de los niños y adolescentes.

Cambiar de casa, empezar el colegio, cambiar de clase y profesor/a o cambios en la familia son cambios que tienen que afrontar a menudo. Para las personas con TEAF, los cambios pueden resultar muy difíciles de aceptar. Juntamente con los cambios más relevantes, tienen que hacer frente a pequeños cambios en sus rutinas diarias como, por ejemplo, parar de jugar para ir a comer.

1

Crea rutinas para que el niño o adolescente sepa qué tiene que hacer cada día. De esta forma le ayudarás a anticipar y crear un entorno estable. La estructura disminuye el estrés.

2

Para los niños, es útil tener sus rutinas diarias (vestirse, ducharse, comer, etc.) en formato visual, por ejemplo, en viñetas.

3

Avisa con antelación cuando vaya a producirse un cambio en la rutina habitual. Hay niños que necesitan días para procesarlos, en cambio otros tienen suficiente con unas horas de antelación.

4

A veces los planes cambian. Habla con el niño o adolescente sobre qué pasa cuando hay cambios en un plan. "¿Qué puede pasar si no tenemos el coche arreglado para mañana?".

5

A veces tiene sentido anticipar problemas y posibles soluciones. Hablar sobre soluciones alternativas ante un mismo problema ayudará al niño o adolescente a tomar decisiones y ser flexible. "Cómo tenemos muchos problemas con el coche crees que estaría bien tener un billete multiviaje de transporte público?".



7

Las indicaciones tienen que ser simples y claras.

8

Las cuentas atrás pueden ser útiles para los niños. Por ejemplo, "Juega 5 minutos más y después te duchas...quedan 3 minutos...es hora de ir a la ducha".

9

Es útil utilizar cronómetros para que el niño o adolescente visualice el paso del tiempo.

6

Desglosa los cambios en pequeños pasos. Por ejemplo: "Primero tienes que ordenar los juguetes", "de acuerdo, ahora tienes que lavarte los dientes", "bien, ahora te pones el pijama". Las listas largas pueden provocar mucha confusión.

10

Siempre que sea posible, es importante dejar el tiempo que el niño o adolescente necesite para terminar una tarea.

11

Ayúdale con la organización de las mañanas, preparad la ropa que tiene que ponerse y la mochila.

12

Utiliza fotos de personas reales o sitios para preparar el niño o adolescente para los cambios. Por ejemplo, crea un "libro de transiciones" en que se pongan imágenes de la persona con profesores del curso siguiente. También se pueden poner fotos de la clase o de la casa si hay un cambio de domicilio.

1) La participación en actividades

La mayoría de los niños tiene interés en participar en actividades extraescolares con otros niños. Para algunos niños y adolescentes con TEAF, las habilidades que estas actividades requieren, como la capacidad de trabajo en equipo, seguir instrucciones, desarrollar habilidades de forma rápida y la competición, les genera más estrés que diversión.

1

Habla con los profesores y monitores del niño o adolescente y explícales las dificultades que puede experimentar. De esta forma podrán pensar en estrategias para facilitar su adaptación.

2

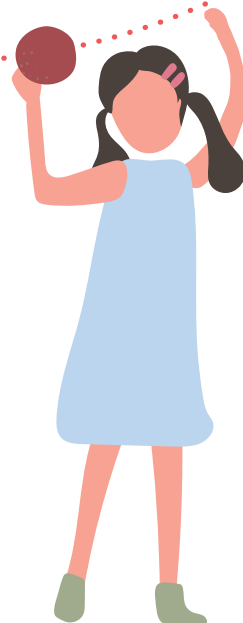
Si el niño o el adolescente tiene a un amigo que hace la misma actividad, animales a trabajar juntos para que se sienta más seguro.

3

Los compañeros de actividad pueden ser de gran apoyo en la toma de decisiones o durante el juego.

4

Ayuda al niño o adolescente a escoger actividades que le gustan y se le dan bien, esto mejorará las oportunidades de éxito.



6

Ofrécele apoyo gestionando las conductas problemáticas en el momento en que aparecen.

5

Supervisa. Intenta asistir a las clases o partidos relacionados con la actividad.

7

Practica las actividades con el niño o adolescente en casa para intensificar el desarrollo de habilidades.

9

Ofrece mucho refuerzo positivo (verbal y en forma de premios) por el esfuerzo.

8

Pregunta al niño o adolescente sobre la actividad, así podrás hacer un seguimiento



J) La gestión del tiempo

El concepto de tiempo es muy abstracto. Hay dos cosas a entender, por un lado, saber interpretar la hora en un reloj y, por otra, entender el paso del tiempo, por ejemplo, jugar durante 30 minutos, hasta la hora de cenar. También hay otros conceptos relacionados cómo llegar a la hora. El tiempo implica números y los números pueden confundir. Las personas con TEAF aprenden mejor de cosas que son tangibles (se pueden tocar y/o ver) y el tiempo no puede tocarse ni verse.



4

Escribe en una pegatina la hora de irse hacia el colegio y pégala encima del reloj digital del horno o del microondas. Le explicas que cuando los números del papel coincidan con los del reloj es hora de irse.

5

Compara períodos de tiempo similares utilizando actividades que conoce cómo por ejemplo: "para llegar a casa de los primos tardaremos lo mismo que el tiempo que dura la película (nombre película)".

6

Asocia las actividades que acostumbran a darse juntas para que aprenda la rutina. Por ejemplo, nos lavamos los dientes antes de ir a la cama o recogemos la cocina después de cada comida.

7

El TEAF implica déficits en la memoria. Enséñale a anotar los eventos y citas en una agenda y que la mire varias veces al día.



K) La estructura

Los niños con TEAF pueden padecer mucho estrés si no tienen una vida muy estructurada. Cuando una persona estructura su día a día, lo hace según un orden que tenga sentido para ella.

Una persona con TEAF necesita una estructura que les ayuda a situarse en su día a día. El uso de recordatorios ayuda a estructurar. Pueden utilizarse cómo un “cerebro externo”. También se pueden utilizar horarios visuales, cronómetros y agendas.

1

Las horas de las comidas son un buen punto de partida para estructurar el día. Es importante comer siempre a la misma hora.

2

Un calendario visual semanal le ayudará a entender los días de la semana. Es útil dividir los días en 3 partes: mañana, tarde y noche. Se pueden pegar imágenes de lo que se hace en cada franja horaria.

3

Intenta mantener las mismas rutinas cada día. Los niños con TEAF dependen mucho de la rutina. Cambiar las horas de dormir en las vacaciones o fines de semana puede provocar mucho estrés y un aumento de las conductas disruptivas.

5

Las actividades familiares se pueden codificar por colores en el calendario. Un color para cada miembro de la familia y el mismo color para actividades compartidas.

4

Cuando el niño pregunte muchas veces sobre un evento, pídele que mire en su calendario y que él mismo diga cuando va a ocurrir. Puede ser una responsabilidad diaria, mirar el calendario cada día e informar al resto de la familia de las tareas y eventos.

L) Las rutinas

Las rutinas son importantes para todas las personas. Entender que hacemos las mismas cosas a las mismas horas nos permite estar organizados. Los niños y adolescentes con TEAF tienen dificultades para organizarse. La familia puede ayudarles a crear rutinas y permitir que aprendan hábitos adecuados. Una persona con TEAF puede no llegar a entender porque es importante lavarse los dientes cada día pero lo que es más importante es que desarrollen una rutina de habilidades de higiene sólida.

Las rutinas en formato visual (imágenes, viñetas) son muy útiles. Las rutinas desglosadas en secuencias con los pasos que tiene que seguir la persona para completarlas les facilitará la autonomía.



7.2 Adultos con TEAF

a) La toma de decisiones

La habilidad para tomar decisiones está afectada de forma permanente en personas con TEAF. Siempre necesitarán el apoyo de una persona de confianza para tomar las decisiones adecuadas.

Los adolescentes con TEAF son iguales que el resto de los adolescentes: quieren sentirse bien con ellos mismos, tener amigos y ser autónomos. Pero, debido a la forma en que su cerebro funciona, tienen tendencia a actuar antes de pensar. A menudo, son más impulsivos que sus compañeros y las decisiones repentinas les pueden meter en problemas.



4

Ayúdale a entender que todos cometemos errores y que está bien mantener la calma cuando pasa. Enséñale a buscar a una persona de referencia en el entorno para pedir ayuda. Si no hay tal persona, explícale que puede pedir ayuda a los adultos.

5

Enséñale a reflexionar sobre una acción antes de realizarla sin estar seguro. Refuerza las decisiones correctas. Se puede practicar con situaciones, por ejemplo: "¿Qué harías si pierdes el bus? ¿Te esperas a qué pase el siguiente o caminas aunque está lloviendo?".

6

Explícale el sentido de responsabilidad que todos tenemos sobre nosotros mismos y sobre los demás. Por ejemplo, es nuestra responsabilidad ir limpios y con la ropa lavada, así como limpiar la casa. Explícale la importancia de mantener unos buenos hábitos personales.

7

Dedica mucho tiempo a explicar qué pasa cuando gastamos dinero en cosas equivocadas o cuando hacemos mal un trabajo. Por ejemplo, "si nos gastamos todo el dinero en ropa, ¿Cómo pagaremos el alquiler?".

8

Dedica mucho tiempo a practicar las habilidades de la vida diaria, la práctica de las rutinas le ayudará a interiorizar sus responsabilidades. Si tiene claras sus rutinas básicas, se reducirá el número de decisiones que debe tomar.



b) La gestión del dinero

Cuando un adulto se independiza, la gestión económica se convierte en una prioridad. La mayoría de los adultos con TEAF tiene poco dinero y esto puede provocar problemas. Hay que planificar al máximo con tal de evitar problemas económicos serios.

1

Busca a un profesional que pueda ayudar en la gestión económica del adulto con TEAF. Este profesional se encargará de entregarle el dinero en pequeñas cantidades y supervisará el pago de facturas.

2

Si el adulto tiene problemas para el uso correcto del dinero, ayúdale a comprar comida, los billetes de transporte o los planes de ocio. No le des dinero en efectivo.

3

No le hagas regalos muy valiosos, puede que los intercambie por dinero.

4

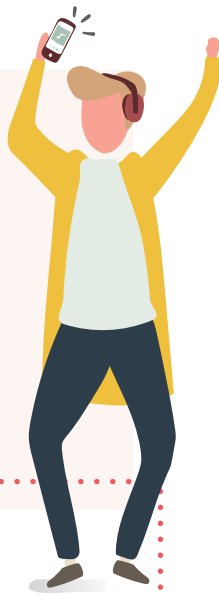
Es importante contar con el apoyo de los servicios sociales para que puedan realizar un acompañamiento del adulto en caso de dificultades para mantener el trabajo y/o presencia de una discapacidad grave.





5

Evita las tarjetas de crédito. La opción más recomendable son las tarjetas monedero en que el adulto al cargo controla el dinero del que dispone.



7

Evita las facturas telefónicas elevadas. Se pueden aplicar restricciones de llamada e internet en los contratos.



6

Explícale que invertir dinero en el juego nos hace más pobres y no más ricos. Enséñale que el juego es una mala opción de vida.



8

Enséñale a llevar una libreta de gastos en que anote todos los gastos y utilice diferentes colores para establecer prioridades.

c) La sexualidad

Las necesidades de tipo sexual son normales y sanas. Los jóvenes y adultos con TEAF tienen las mismas inquietudes y experimentan los mismos cambios que los demás pero, debido a la lesión cerebral que padecen, son más inmaduros a nivel social y emocional. Por este motivo, necesitan más apoyo para aprender sobre aspectos de salud sexual. Los jóvenes y adultos tienen curiosidad por tener pareja, enamorarse, casarse y/o tener hijos. Los adultos del entorno tienen que ayudar a entenderles que hay muchos tipos de vida que no todas las personas se casan ni tienen hijos y que las relaciones personales implican esfuerzo y dedicación.

Las conversaciones sobre sexualidad tienen que darse desde una edad temprana y de forma repetida y tienen que respetar la dignidad y la autoestima de la persona. Al mismo tiempo, la persona tiene que sentirse cómoda hablando con los adultos de confianza.





d) La vida laboral

La clave del éxito laboral está en conseguir un buen equilibrio entre las habilidades personales y el entorno. Algunos puestos de trabajo pueden funcionar para unas personas pero no para otras. El éxito laboral de las personas con TEAF se basa en este equilibrio y en establecer las adaptaciones necesarias para la persona. Hay que tener en cuenta que la fatiga será un factor presente siempre. La persona no puede cambiar, pero las condiciones laborales sí se pueden adaptar.



6

Intenta evitar las ofertas de trabajo que impican mucha estimulación, cómo por ejemplo, las cadenas de restaurante de comida rápida.

5

Busca ofertas de trabajo que mantengan siempre el mismo horario. Los puestos de media jornada suelen ser más convenientes.

7

En el puesto de trabajo, es importante que la persona con TEAF cuente con una persona de referencia/apoyo.

8

Intentad practicar al máximo las tareas que tendrá que desarrollar.

9

Proporciona a los encargados y trabajadores mucha información sobre el TEAF y sobre las características personales de la persona.



e) El consumo de sustancias

El consumo de alcohol y drogas por parte de los adolescentes y adultos con TEAF es peligroso, ya que pueden desarrollar adicciones de forma rápida. Debido a la gran aceptación en el consumo de alcohol por parte de la sociedad y la facilidad de acceso a muchos tipos de drogas, es muy difícil evitar su consumo. El entorno de las personas con TEAF es el mismo que el entorno del resto de personas y, por lo tanto, quieren participar en las mismas costumbres y prácticas sociales que este. Esto se convierte en un problema cuando el cerebro de una persona funciona de forma diferente. Las adicciones son resistentes a los cambios y al tratamiento, especialmente porque los programas de intervención tradicionales no funcionan bien en las persona con TEAF. Además, es importante recordar que actuar bajo los efectos de alguna sustancia tóxica incrementa las posibilidades de cometer otras conductas delictivas y/o de riesgo.





7

Cuando la tristeza, el aburrimiento o el sentimiento de soledad aparecen en el adolescente o adulto, busca ayuda profesional para iniciar un tratamiento.

6

Busca grupos de actividades, actividades extraescolares, etc. en los que puedan experimentar el éxito social y sentirse aceptados.

8

Utiliza el "role-play" (práctica de conductas) para practicar situaciones ficticias pero posibles y facilitar el desarrollo de estrategias de manejo de conducta, cómo saber decir que no.

9

Establece un plan de actuación en el que el adolescente o adulto sepa qué hacer en situaciones donde está presente el consumo o disponibilidad de sustancias. Por ejemplo, llamar inmediatamente a un adulto de confianza.

10

Si una persona con TEAF desarrolla una adicción a una sustancia, hay que contactar con un profesional para que ofrezca apoyo a la familia sobre cómo hay que actuar.

11

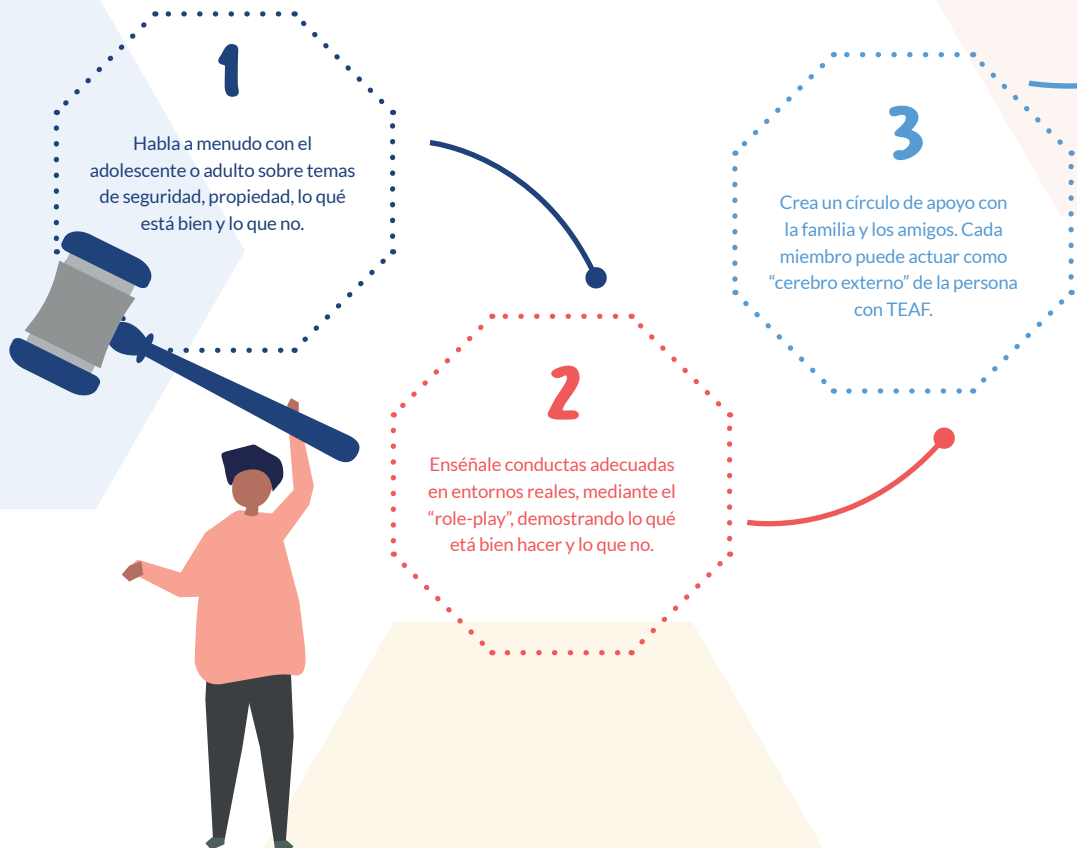
Es importante que la familia también tenga redes de apoyo emocional (asociaciones de familias) para poder compartir las experiencias con el trastorno.



f) Los problemas de tipo legal

Ofrecer el apoyo necesario a un adolescente o adulto con TEAF para que se mantenga alejado de influencias sociales negativas es una tarea difícil. A veces, a pesar del esfuerzo, no se pueden evitar los problemas de tipo legal. Debido a la lesión cerebral, las personas con TEAF son muy influenciables y pueden llevar a cabo conductas delictivas presionados por el grupo social. También es posible que asuman la culpa de cosas que no han hecho, que no recuerdan o que no entiendan. Algunos adolescentes y adultos con TEAF, a menudo, son acusados de hurtos, daños a la propiedad o acoso. El riesgo de que lleven a cabo estas conductas delictivas y/o de ser víctimas de estas es mayor debido a:

- Son más impulsivos y tienen una menor percepción del riesgo.
- Tienen poca capacidad para entender las consecuencias de sus actos.
- Pueden no entender qué acciones les pueden traer problemas.
- Tienen dificultades para entender el sentido de propiedad y los límites personales.
- Repiten errores debido a las dificultades para generalizar y aprender de los errores.



4

Minimiza las influencias negativas. Intenta conocer el entorno social del adolescente o adulto con TEAF y elabora una lista con sus nombres y teléfonos.

5

Para algunos adultos es útil llevar una tarjeta donde se explica su trastorno. La tarjeta también tiene los nombres y teléfonos de contacto y explica que, debido a una lesión cerebral, la persona no entiende sus derechos legales y, por lo tanto, no puede asumir la culpa sin apoyo.



6

Es un derecho de todas las personas acusadas de un delito el hecho de poder entender los cargos contra ella y el proceso legal que implica. Debido a su lesión cerebral, necesitan que se les explique el procedimiento de forma comprensible.

7

Prepara todos los informes y documentos sobre el diagnóstico, intervenciones y apoyos del adolescente o adulto para que los profesionales implicados en el proceso judicial puedan entender lo que implica el TEAF.



8

Busca apoyo y personas con quién hablar del tema.

8. La familia y el TEAF

Educar es una tarea difícil, incluso en las condiciones más favorables. Educar a un niño o adolescente con TEAF es, a menudo, una tarea aún más exigente, frustrante y agotadora. Como madre y/o padre, es importante no perder de vista las necesidades propias (aquellas que pasan a un segundo término cuando la preocupación para dar el apoyo necesario al niño o adolescente ocupa el día a día). Cuidarse de uno mismo también es una parte esencial del proceso educativo de un hijo/a con TEAF. Al fin y al cabo, los padres son las personas más importantes en la vida de un niño o adolescente, ¿Cómo se puede dar un apoyo efectivo si los padres no están bien?

- CUIDA DE TI -

- Intenta dormir las horas necesarias. Los niños con TEAF tienen dificultades para dormir y, por lo tanto, es probable que esto genere dificultades para descansar lo necesario. Aprende a descansar cuando el niño también lo hace.
- Desarrolla un repertorio de estrategias de reducción del estrés que funcione para ti. Muchas personas no encuentran el momento de afrontar el estrés pero es muy importante hacerlo por tu salud mental, especialmente cuando estás al cargo de la educación de un niño o adolescente con diversidad funcional.
- Busca tiempo para ti mismo/a y tiempo para estar en pareja.
- Practica ejercicio físico.
- Intenta mantener un buen nivel de sentido del humor.
- Espera que los periodos de crisis pasen, puede que vengan otros, pero también pasaran.
- Procura tener una actitud positiva con respecto a tu habilidad para gestionar el día a día y el estrés prolongado asociado a la educación del niño adolescente con TEAF.
- Establece expectativas realistas. No esperes poder hacerlo todo por tu hijo/a. Presta atención en lo que sí puedes hacer y busca apoyo para lo que no puedes.



- BUSCA APOYO -

- Elabora una lista de personas que pueden ayudarte. Incluye familiares, amigos y profesionales. El proceso de educación de un niño/a o adolescente con teaf es intenso pero no tienes que hacerlo solo/a.
- Busca los recursos familiares, escolares, laborales, etc. disponibles.
- Busca asociaciones de familias afectadas por el TEAF. No hay nadie que pueda entenderte mejor que otras familias que están pasando o han pasado por la misma situación.
- Busca a un/a terapeuta familiar/individual que tenga experiencia con TEAF u otros trastornos del neurodesarrollo para que ofrezca apoyo al conjunto familiar.
- Intenta mantenerte al día en los avances del TEAF. Los libros, artículos, documentales, etc. te ofrecerán información práctica.
- Intenta mantener un enfoque realista y práctico del apoyo profesional. El TEAF es aún muy desconocido y se necesitará tiempo para crear una red de apoyo intensiva. Ayuda a los profesionales a conocer el trastorno.



- EL DESCANSO -

- Organiza períodos de tiempo de descanso de forma regular. La crianza de niños y adolescentes con TEAF puede ser agotadora. Si tienes pareja, estableced un acuerdo en el que cada miembro tenga una tarde y/o noche libre, y el otro miembro se quede en casa y viceversa.
- Las personas que se dedican al cuidado de niños, no suelen tener experiencia trabajando con niños con TEAF. Puedes intentar “formar” a la persona compartiendo momentos del día a día con la familia de forma que pueda observar y aprender estrategias eficaces. Prepara al niño/a para que pueda quedarse con esta persona y practica estrategias de gestión de la conducta.
- Habla con el trabajador/a social para conocer los apoyos familiares existentes.



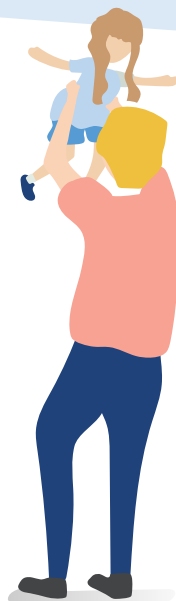
- NO TE RINDAS -

- Demuestras tu compromiso incondicional con tu hijo/a cada día, gestionando el estrés que supone la crianza de un niño o adolescente con diversidad funcional, te mantienes a su lado independientemente de su conducta y las consecuencias y buscando todo el apoyo que necesita. Seguramente ha sido muy duro pero has llegado hasta aquí.
- Aunque hayas pasado por experiencias complicadas (las intervenciones no son eficaces o han llegado tarde, el adolescente se ha ido de casa o está ingresado, etc.) no significa que hayas fracasado como padre/madre. Es útil recordar que no estás aquí para encargarte de la vida de una persona sino para acompañarla mientras lo necesita. Puedes ayudar y dar apoyo pero hay cosas que no puedes controlar.
Ser padre/madre no significa tener que vivir con el niño o adolescente las 24 horas del día.
- Ser padre/madre significa ser un acompañante que ofrece estima y se asegura de que su hijo/a obtiene el apoyo necesario y una familia en quién confiar. A veces, educar desde la distancia es la mejor forma de cuidar del niño y cuidarte a ti mismo.



- EL DOLOR Y LA PÉRDIDA-

- Muchos padres/madres experimentan emociones de dolor, pérdida y culpa en el día a día de convivencia con el TEAF. Estas emociones son normales y naturales. El sentimiento de pérdida acerca de lo que “podría haber sido” en el niño, adolescente o adulto puede ser abrumador si se convierte en el centro de atención. Los deseos y expectativas parentales se pueden ajustar a las capacidades y necesidades del niño, adolescente o adulto. Esto facilitará el cambio de las emociones perturbadoras por otras de más positivas.
- El sentimiento de culpa por los efectos que la exposición prenatal al alcohol ha provocado en el niño, adolescente o adulto puede ser difícil de gestionar para los padres. Las personas consumen alcohol en niveles y cantidades diferentes pero sin ánimo de provocar daño. Debido a que se desconoce la cantidad de alcohol mínima para producir daño en el feto, la mejor práctica es no consumir ninguna cantidad de alcohol durante el embarazo.
- Es importante reconocer las emociones perturbadoras y buscar apoyo profesional con el objetivo de comprenderlas y gestionarlas. Las personas necesitan estar bien físicamente y emocionalmente para poder ofrecer la mejor educación parental posible.



9. Cómo hablar del TEAF a los hijos

Es muy importante que las personas con TEAF entiendan qué implica tener el trastorno. Necesitan conocer cómo son y cómo funcionan sus cerebros. Sin esta información, es muy difícil que un niño, adolescente o adulto con TEAF pueda entender qué es lo que les sucede y porque actúan diferente. Todos necesitamos encontrar un sentido en las cosas que hacemos y pensamos.

Cómo padre/madre, te puede preocupar hablar de TEAF a tu hijo/a ya que puedes pensar que...

- Empeorará.
- Le estigmatizarán.
- Le trataran diferente.
- Te hará sentir peor.
- Sentirá rabia por lo que le ha pasado.

Algunos de estos aspectos pueden ocurrir, pero trabajarlos puede facilitar a la persona la comprensión de su forma de ser y actuar y, en consecuencia, mejorar su capacidad para afrontar el día a día con más confianza.

¿Cómo le hablo del TEAF?

Depende de la edad de la persona. Incluso los niños más pequeños pueden beneficiarse de la información sobre su diagnóstico si este se explica de acuerdo con su nivel de comprensión. Prepara la conversación con antelación, busca información sobre el TEAF, el diagnóstico y las palabras que utilizarás para explicárselo. Utiliza vocabulario concreto y simple y explicaciones cortas. Puede ser útil utilizar imágenes (por ejemplo, la imagen de un cerebro) para ayudar a la persona a comprender lo que le ocurre. Intenta normalizar el máximo posible lo que le ocurre, por ejemplo, diciendo “todos los cerebros son diferentes, tenemos cosas que se nos dan bien y formas de aprender diferentes”. Háblale de sus capacidades y refuerza sus habilidades. El TEAF es sólo una parte de quien son.

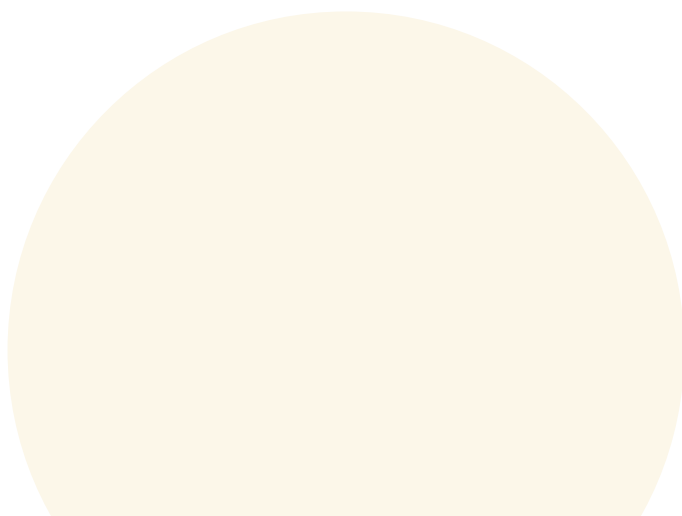
Prepárate a nivel emocional, intenta contar con el apoyo familiar durante la conversación y antes de tenerla. Escoge un momento tranquilo y estable para tener la conversación y asegúrate de que dispones de tiempo suficiente. Es importante hacer un seguimiento después de la conversación para asegurar que el niño, adolescente o adulto ha entendido el mensaje y aclarar dudas. Asegúrate de que su entorno conoce la conversación para que puedan dar apoyo.

Es posible que tengas que ayudar a tu hijo/a a gestionar la rabia que le puede provocar tener TEAF. Nadie bebe durante el embarazo para dañar el feto. Hay motivos por los cuales algunas mujeres lo hacen:

- No saben que están embarazadas hasta pasadas unas semanas/meses de la concepción.
- Desconocen que el alcohol daña el feto
- Tienen problemas de adicción y/o otras sustancias y necesitan ayuda para rehabilitarse.
- Viven en un entorno social y cultural en el que el consumo de alcohol está ampliamente aceptado.

Ayuda a tu hijo/a a trabajar estas emociones negativas para que pueda llegar a la comprensión y aceptación del trastorno. A partir del momento en que la persona afectada entiende su discapacidad va estar más receptiva para buscar formas de mejorar sus déficits. Muchos niños, adolescentes y adultos expresan alivio cuando saben que sus dificultades responden a una condición médica y, por lo tanto, no son los culpables.





10. Bibliografía

- Bastons, A. y Astals, M. El TEAF en casa. **Guía para familias con niños y adolescentes con trastorno del espectro alcohólico fetal.** Barcelona, 2018.
- Catterick, M. y Curran, L. Understanding Fetal Alcohol Spectrum Disorder: **A Guide to FASD for Parents, Carers and Professionals.** JKP essentials series; 2014.
- Community Living British Columbia. **Supporting Success: For Adults with Fetal Alcohol Spectrum Disorder (FASD).** Community Living BC; 2011.
- FASD Support Network of Saskatchewan. **FASD Tips for Parents and Caregivers.** Saskatchewan; 2017.
- FASD Support Network of Saskatchewan. **Fetal Alcohol Spectrum Disorder: A Guide to Awareness and Understanding.** Saskatchewan; 2017.
- Graefe, S. **Parenting Children Affected by Fetal Alcohol Spectrum Disorder: A Guide for Daily Living.** Ministry for Children and Families, British Columbia; 1999.
- Healthy Child Manitoba. **What Parents and Caregivers Need to Know about Fetal Alcohol Spectrum Disorder (FASD).** Manitoba; 2017.
- Malbin, D. **Trying differently rather than harder.** Office of child and abuse and neglect, Portland; 2002.
- McLean, S. Foster **Parents: guide to supporting a child living with Fetal Alcohol Spectrum Disorder. How prenatal alcohol exposure affects our child's behaviour.** University of South Australia, Adelaide; 2017.
- Rajwani, C. **Strategies parents find helpful in raising their children living with FASD.** St. Michaels Fetal Alcohol Spectrum Diagnostic Clinic, Toronto; 2015.
- Rutman, D. y Van Bibber, M. **Parenting with Fetal Alcohol Spectrum Disorder.** International Journal of Mental Health and Addiction, 2010.

11. Recursos

- Página web de acceso gratuito con juegos, actividades y descargables para trabajar y estimular los déficits asociados con el TEAF (habilidades sociales, habilidades para la vida diaria, dificultades de aprendizaje, etc.), en inglés: <http://www.do2learn.com/disabilities/FASDtoolbox/index.htm>
- Página web de acceso gratuito con actividades educativas para trabajar y estimular los déficits asociados con el TEAF. En inglés: <http://doorwayonline.org.uk/>
- Descargable para trabajar el control de los impulsos: <https://www.freehomeschooldeals.com/free-anger-and-feelings-worksheets-for-kids/>
- Descargable para trabajar la resolución de problemas: <https://myjourneywithdepression.wordpress.com/2013/02/21/coping-skills-2/>
- Blog “El sonido de la hierba al crecer”: creado por una madre con un niño con autismo. Ofrece multitud de recursos descargables para trabajar las áreas de afectación también relacionadas con el TEAF (emociones, habilidades sociales, estimulación cognitiva, etc.): <https://elsonidodelahierbaelcrecer.blogspot.com/>

Libros recomendados

- Kleinfeld, J. y Wescott, S. **Fantastic Antone Succeeds. Experiences in Educating Children with Fetal Alcohol Syndrome.** University of Alaska Press, 1993.
- Noble, J. Dando Sentido a la Locura: **Guía de supervivencia para el TEAF** (venta en Amazon).
- Noble, J. TEAF **Recetas Para no Perder la Cabeza: Un catálogo de conocimiento colectivo e ideas que te harán decir “hmmm”** (venta en Amazon).
- Catterick, M. i Curran, L. **Understanding Fetal Alcohol Spectrum Disorder: A Guide to Fasd for Parents, Carers and Professionals.** Jkp Essentials, 2014.
- Dorris, M. **The broken cord.** Editorial Harper Perennial, 1992.

12. Recursos informativos

Europa

- **European Birth Mother Network – FASD**
www.eurobnsn.org
- **European FASD Alliance**
www.eufasd.org
- **SAF France**
www.saffrance.com
- **FAS World Deutschland**
www.fasworld.eu
- **Società Italiana sulla Sindrome Feto-Alcolica**
www.sifasd.it
- **FAS Foreningen**
www.fasforeningen.nu

Reino Unido

- **NOFAS UK**
www.nofas-uk.org
- **FASD Network**
www.fasdnetwork.org
- **FAS Aware**
www.fasaware.co.uk
- **FASD Scotland**
www.fasdscotland.com
- **FASD Ireland**
www.fasd.ie

USA

- **NOFAS**
www.nofas.org
- **MOFAS**
www.mofas.org
- **FASD Elephant**
www.FASDElephant.com

Canadá

- **CANFASD**
www.canfasd.ca
- **POPFASD**
www.fasdoutreach.ca
- **FASLINK**
www.faslink.org

Australia

- **NOFASD Australia**
www.nofasd.org.au

Asociaciones de familias afectadas por el TEAF

- **SAFGROUP. Asociación de familias de hijos e hijas con TEAF.**
www.safgroup.org
- **AFASAF. Asociación de familias afectadas por el Síndrome Alcohólico Fetal.**
www.afasaf.org
- **VisualTEAF. Proyectos Solidarios.**
<https://visualteaf.com/>

Trastorno del Espectro Alcohólico Fetal (TEAF)

Guía para profesionales de la salud mental





Índice

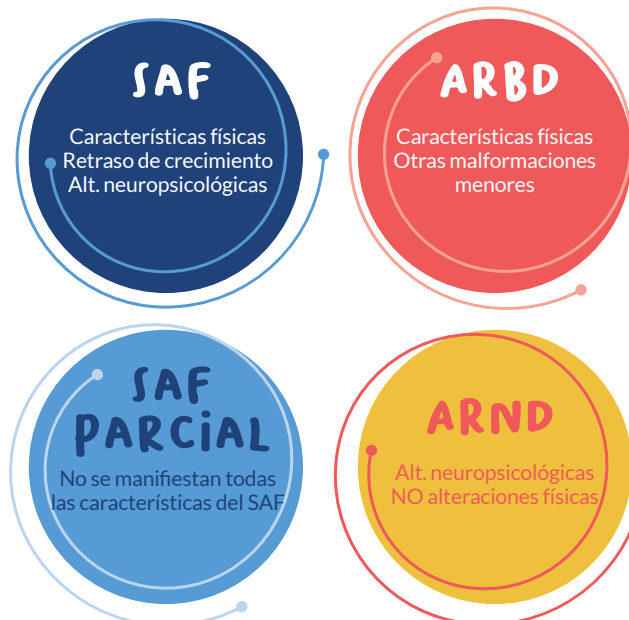
1. El Trastorno del Espectro Alcohólico Fetal (TEAF)	Pág. 103
1.1. Áreas cerebrales afectadas por la exposición prenatal al alcohol	Pág. 106
1.2. Rasgos neuropsicológicos del TEAF	Pág. 107
2. Diagnóstico del TEAF	
2.1. Dificultades en la identificación de síntomas primarios y secundarios	Pág. 108
2.2. Guías diagnósticas existentes	Pág. 110
2.2.1. Inclusión del TEAF en el Manual Diagnóstico y Estadístico de los Trastornos Mentales (DSM-5)	Pág. 110
2.3. Evaluación neuropsicológica del TEAF	Pág. 111
2.4. Consideraciones para el diagnóstico	Pág. 118
3. Intervención en el TEAF	
3.1. Comprensión del diagnóstico	Pág. 121
3.2. Desarrollo de un plan de intervención en el TEAF	Pág. 123
3.3. Áreas básicas de intervención en el TEAF	Pág. 126
3.3.1. Habilidades de afrontamiento y compromiso positivo	Pág. 126
3.3.2. Impulsividad, atención, hiperactividad y déficits de memoria	Pág. 128
3.3.3. Los cambios y las transiciones	Pág. 129
3.3.4. Estallidos conductuales	Pág. 130
3.3.5. Habilidades personales	Pág. 131
3.3.6. Habilidades sociales	Pág. 133
3.4. Consideraciones especiales en el trabajo de intervención con personas adoptadas y/o en acogida	Pág. 134
3.5. Programas de intervención validados en el TEAF	Pág. 135
4. Bibliografía	Pág. 138
5. Anexo 1	Pág. 139
6. Anexo 2. Recursos	Pág. 142

1. El Trastorno del Espectro Alcohólico Fetal (TEAF)

El alcohol es un teratógeno (una sustancia que interfiere en el desarrollo normal del embrión o feto) que atraviesa la placenta de forma rápida. En ausencia de un sistema de filtración de la sangre desarrollado, el feto está totalmente expuesto a los tóxicos que circulan por la sangre materna. Los efectos más devastadores son los producidos en la capacidad cognitiva asociados al impacto del alcohol en el desarrollo del cerebro y del Sistema Nervioso Central (SNC). El daño producido en estos sistemas va acompañado de unos rasgos faciales característicos (aunque no son evidentes en todos los casos), problemas en el desarrollo físico y emocional, déficits en la capacidad de memoria y en la atención y otros problemas a nivel conductual y cognitivo. Los efectos adversos producidos por la exposición prenatal al alcohol son permanentes y, por lo tanto, irreversibles.

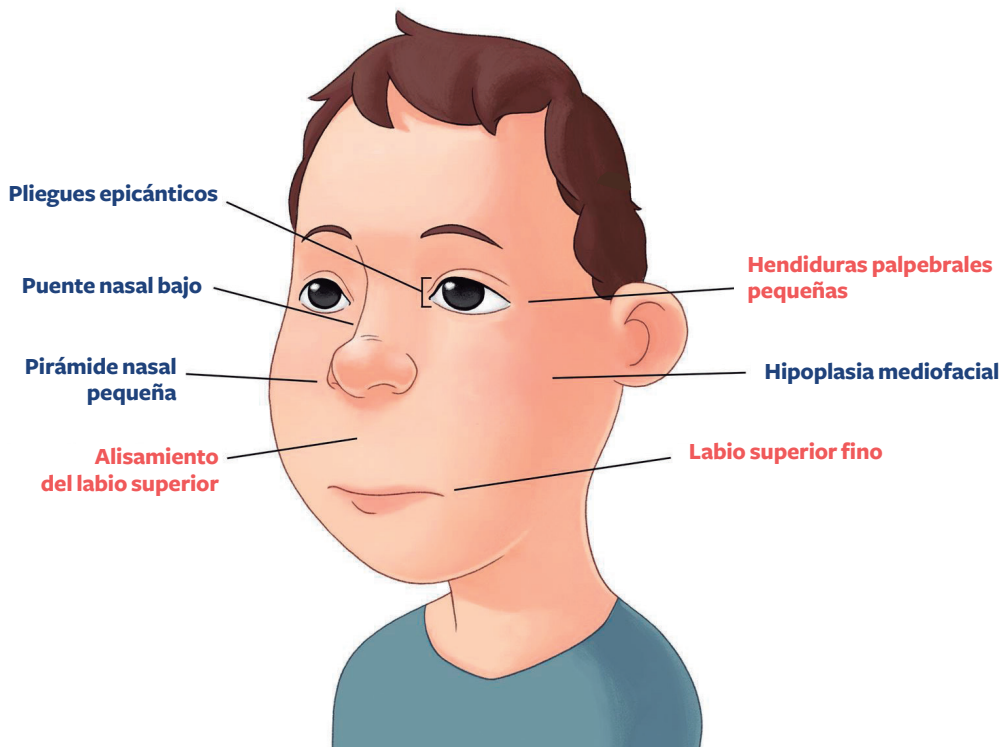
El término TEAF engloba cuatro categorías diagnósticas que se diferencian en la cantidad de rasgos y síntomas presentes en el individuo. Así pues, se incluyen el Síndrome Alcohólico Fetal (SAF); el Síndrome Alcohólico Fetal Parcial (SAFparcial); el Trastorno del neurodesarrollo relacionado con la exposición prenatal al alcohol (ARND, en la codificación en inglés) y los Defectos del desarrollo relacionados con la exposición prenatal al alcohol (ARBD, en la codificación en inglés).

TEAF Trastorno del Espectro Alcohólico Fetal



La variedad en los fenotipos asociados al TEAF varían en función del patrón, cantidad y tiempo de consumo de alcohol. Las personas afectadas por el SAF (la forma diagnóstica más evidente del TEAF) manifiestan el fenotipo completo que se caracteriza por un patrón de anomalías que incluyen:

- **Disfunción del SNC:** el daño en el SNC tiene como resultado déficits permanentes en la función neurológica que puede llevar a déficits intelectuales y del desarrollo, déficits atencionales, déficits en las habilidades sociales, hiperactividad, dificultades en el aprendizaje, dificultades en la coordinación y la planificación, déficits en la memoria de trabajo, déficits en el lenguaje, déficits en el funcionamiento ejecutivo e incapacidad para comprender la lógica causa-efecto.
- **Dismorfología facial:** fisuras palpebrales cortas (distancia entre los dos extremos del ojo), labio superior muy fino y filtrum o surco nasolabial aplanado (hendidura desde la nariz hasta la boca).



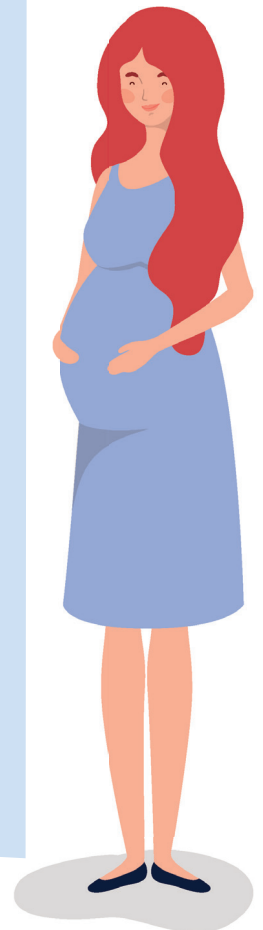
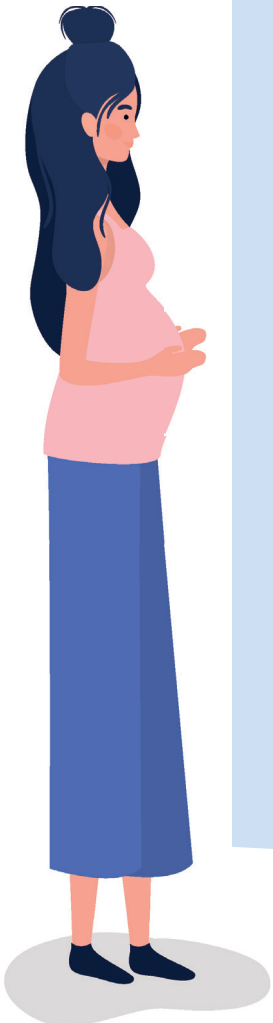
- **Déficit de crecimiento:** peso y talla en percentil muy bajo (<10).
- **Microcefalia:** perímetro craneal en percentil muy bajo (<10).

Las características clínicas del SAFparcial, el ARND y el ARBD están menos definidas. Con cada fenotipo, cada persona afectada manifiesta algunos, pero no todos, de los signos y/o anomalías asociadas con el TEAF. Estas tres categorías no son necesariamente menos graves que el SAF. La gravedad en el pronóstico siempre viene marcada por la cantidad y severidad de los síntomas neuropsicológicos asociados. Para el diagnóstico de ARND y ARBD se requiere la confirmación del consumo de alcohol durante el embarazo.

Los déficits neurocognitivos asociados con la disfunción en el SNC, en la mayoría de los casos, implican otros problemas como trastornos psiquiátricos comórbidos, fracaso escolar, problemas con la justicia, consumo de sustancias y/o conducta sexual inapropiada.

EL PROBLEMA DEL CONSUMO MATERNO DE ALCOHOL DURANTE EL EMBARAZO

Actualmente los datos sobre el consumo materno de alcohol durante la gestación, provienen únicamente de cuestionarios administrados a las madres gestantes y, muchas veces, el consumo se infravalora debido a la gran aceptación social del consumo de alcohol y el desconocimiento de los efectos de éste en el embrión y el feto o bien no se reconoce por miedo al estigma social. Se desconoce la cantidad mínima de alcohol necesaria para producir daños en el embrión o el feto, por lo tanto, la indicación profesional debe ser evitar el consumo de alcohol desde el momento en que se inicia el proceso para conseguir un embarazo así como durante todo el embarazo y el período de lactancia.



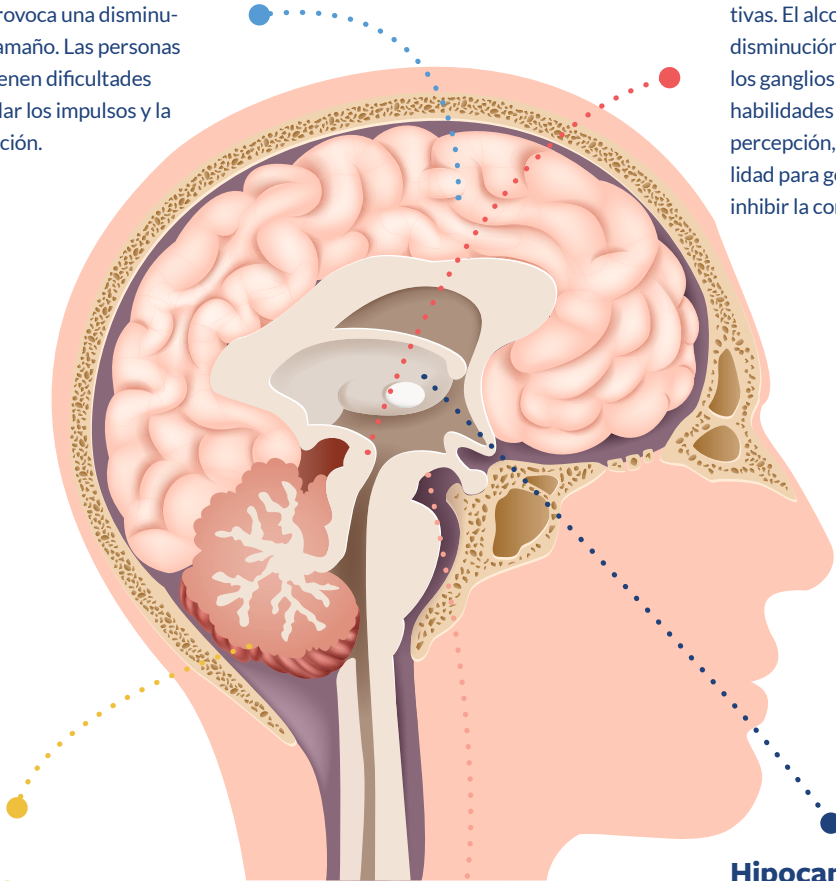
1.1. Áreas cerebrales afectadas por la exposición prenatal al alcohol

Lóbulo frontal

Controla las funciones ejecutivas así como el control de los impulsos y la capacidad de juicio. El alcohol provoca una disminución en su tamaño. Las personas con TEAF tienen dificultades para controlar los impulsos y la autorregulación.

Ganglios Basales

Grupos de células nerviosas involucrados en habilidades motrices y funciones cognitivas. El alcohol produce una disminución en el volumen de los ganglios basales que afecta habilidades relacionadas con la percepción, por ejemplo, la habilidad para gestionar el tiempo o inhibir la conducta inapropiada.



Cerebelo

Implicado en habilidades motrices y cognitivas. El alcohol provoca una reducción en su tamaño. El daño producido provoca problemas en las habilidades motrices como el equilibrio y la coordinación.

Hipotálamo

Regula las funciones endocrinas y organiza conductas como la alimentación, las emociones, la temperatura y el dolor. Las personas con TEAF tienen dificultades en el control de estas conductas y la percepción del dolor.

Hipocampo

Implicado en la memoria. El alcohol puede producir una reducción de las células en esta área. Las personas con TEAF pueden padecer déficits en la memoria espacial entre otros. También actúa como centro de control anímico. El daño producido por el alcohol afecta la habilidad para gestionar las emociones.

1.2. Rasgos neuropsicológicos del TEAF

DESARROLLO COGNITIVO

- Dificultades de aprendizaje específicas (matemáticas, déficits de capacidad visoespacial, etc.)
- Perfil de capacidades cognitivas desigual
- Rendimiento académico inferior al esperado
- Discrepancia entre las habilidades verbales y las no verbales
- Dificultades en el procesamiento de la información.
- Funcionamiento intelectual límite.

FUNCIONES EJECUTIVAS

- Dificultades en la capacidad de organización y/o planificación.
- Dificultades en el pensamiento concreto.
- Dificultades en la inhibición conductual.
- Dificultades para comprender la lógica causa-efecto
- Dificultad para seguir instrucciones
- Dificultad para elaborar estrategias
- Capacidad de juicio pobre
- Dificultades para generalizar
- Dificultades de comprensión de conceptos abstractos

FUNCIONES MOTRICES

- Retraso en la consecución de hitos motrices
- Dificultades en la escritura y/o el dibujo
- Falta de destreza
- Dificultades de equilibrio
- Temblores



DÉFICIT DE ATENCIÓN E HIPERACTIVIDAD

- Inatención
- Distrabilidad exagerada
- Dificultad para calmarse
- Dificultades con los cambios
- Dificultades para completar tareas



HABILIDADES SOCIALES

- Imprudencia
- Ingenuidad
- Fácilmente manipulables
- Dificultades en interacciones sociales
- Preferencia por personas de edad inferior
- Inmadurez
- Dificultad en el desarrollo de habilidades para la vida diaria
- Conducta sexual inapropiada
- Dificultades de comprensión social

OTROS

- Hipersensibilidad o hiposensibilidad (ruido, dolor, etc.)
- Dificultades para entender las expresiones faciales
- Déficits de memoria
- Mala respuesta a estrategias conductuales (castigo, refuerzo positivo, etc.)



2. Diagnóstico del TEAF

2.1. Dificultades en la identificación de síntomas primarios y secundarios

La comorbilidad psiquiátrica es la norma en las personas con TEAF. La literatura científica manifiesta que, aproximadamente el 90% de las personas con TEAF tienen, al menos, otro trastorno asociado. La principal dificultad en el diagnóstico del TEAF, radica en la correcta identificación de los síntomas y trastornos presentes en cada persona afectada por parte de los profesionales de la salud mental con el objetivo de evitar el infradiagnóstico del TEAF a favor de otras condiciones mentales.

Las dificultades primarias son las referidas al mal funcionamiento mental que se deriva directamente de la exposición prenatal al alcohol. Estas dificultades afectan a los procesos cognitivos (por ejemplo, el funcionamiento ejecutivo y la memoria); las habilidades sociales (cómo la comunicación verbal y no verbal); la conducta adaptativa (por ejemplo, la resolución de problemas y la toma de decisiones); el rendimiento académico (cómo la presencia de trastornos del aprendizaje); la atención y la concentración (por ejemplo, la impulsividad y la desinhibición) y las habilidades motrices.

Las dificultades secundarias incluyen la enfermedad mental por ejemplo, los trastornos del ánimo, los trastornos de la conducta (cómo el Trastorno por Déficit atencional/Hiperactividad, el Trastorno de Conducta y/o el Trastorno Negativista Desafiante), las adicciones al alcohol y otras sustancias y/o los retrasos en el desarrollo. En algunos casos, las dificultades secundarias asociadas pueden incluir problemas legales y/o problemas laborales. Este último grupo de problemas asociados suele relacionarse con una combinación de factores cómo son la red de apoyos inadecuados y las dificultades en el aprendizaje y la aceptación de normas y límites. El impacto de las dificultades secundarias puede mitigarse manteniendo niveles de estructura adecuados, consistencia y apoyos en casa y en la escuela desde una edad muy temprana. Este hecho enfatiza la importancia de trabajar de forma cooperativa con la familia y el centro educativo de la persona afectada para conseguir los mejores resultados.



En definitiva, es necesario que los profesionales de la salud mental desarrollen estrategias y se familiaricen con la intervención del TEAF asociado a otros trastornos comórbidos. Esta es una lista de los trastornos más concurrentes en el TEAF:

TRASTORNOS DE LA ANSIEDAD

TRASTORNO POR ESTRÉS POSTRAUMÁTICO (TEPT)

TRASTORNO DE LA PERSONALIDAD ANTISOCIAL (TPA)

TRASTORNO POR DÉFICIT ATENCIONAL/ HIPERACTIVIDAD (TDA-H)

TRASTORNO DE CONDUCTA (TC)

TRASTORNOS DEPRESIVOS

TRASTORNO NEGATIVISTA-DESAFIANTE

TRASTORNO DE LA PERSONALIDAD LÍMITE (TLP)

TRASTORNO BIPOLAR

TRASTORNO DEL DESARROLLO INTELLECTUAL (TDi)

2.2. Guías diagnósticas existentes

Actualmente existen diversas guías diagnósticas del TEAF desarrolladas por diferentes países. Estas guías tienen algunos elementos en común pero difieren en la terminología, hecho que puede llevar a confusiones y dudas en la consecución de un diagnóstico válido. El “Institute Of Medicine” (IOM) de Estados Unidos estableció los primeros criterios diagnósticos del SAF en el año 1996. Estos criterios ofrecían la primera aproximación a las diferentes categorías diagnósticas para niños expuestos al alcohol durante el embarazo. En el año 2005 se publicó una actualización de la guía que ofrecía una revisión de los criterios diagnósticos del SAF y el SAF parcial y la definición de las categorías ARBD y ARND. La actualización más reciente de la guía es del año 2016 (Hoyme, 2016) e incluye puntos de corte para medidas de crecimiento y fisuras palpebrales así como cambios en los puntos de corte en las medidas neuropsicológicas. La guía diagnóstica elaborada por el IOM es la más recomendada actualmente.

En el anexo 1 se muestran los criterios diagnósticos completos de la guía actualizada del IOM.

2.2.1. Inclusión del TEAF en el Manual Diagnóstico y Estadístico de los Trastornos Mentales (DSM-5)

Debido a la falta de consenso en el establecimiento de unos criterios diagnósticos universales para el TEAF, el DSM-5 ha introducido la categoría **Trastorno Neuroconductual asociado con la Exposición Prenatal al Alcohol (ND-PAE)** en la sección III del manual como “Otro trastorno del desarrollo neurológico especificado” y como “Condición para estudio adicional” (315.8, F88). El diagnóstico ND-PAE se basa en déficits neurocognitivos, de la autorregulación y la conducta adaptativa que resultan de la exposición prenatal al alcohol pero no requiere síntomas físicos como los rasgos faciales característicos. Más allá de los síntomas requeridos, la base del diagnóstico es la confirmación de la exposición prenatal al alcohol mediante documentación oficial (médica, legal, etc.), información de la madre biológica y/o observación clínica. Aunque el perfil sintomatológico de una persona encaje en esta categoría, aún no tiene la suficiente evidencia clínica para ser utilizada como categoría diagnóstica.



2.3. Evaluación neuropsicológica del TEAF

Los déficits del neurodesarrollo asociados con el TEAF son complejos y multifacéticos. Las dificultades en el lenguaje, la inatención y los déficits en habilidades sociales y funciones ejecutivas pueden ocurrir sin presencia de rasgos faciales. No hay un patrón neuropsicológico único y bien definido que sea específico para todos los afectados de TEAF. Se considera que las diferencias en la dosis y el tiempo de exposición al alcohol así como las interacciones genéticas son las responsables de la variabilidad en la presentación sintomatológica.

Las pruebas estandarizadas existentes, a menudo, no detectan los déficits cognitivos específicos del TEAF. Aunque el TEAF es una causa frecuente de discapacidad intelectual, muchos de los afectados puntúan en la media o incluso en un rango superior en pruebas de inteligencia. Aún así, cuando la persona obtiene una puntuación normal en este tipo de pruebas, los déficits cognitivos suelen estar presentes (por ejemplo, dificultades de aprendizaje y déficits en funciones ejecutivas) y estos limitan la adaptación diaria. Es por este motivo, que el profesional debe utilizar otras pruebas neuropsicológicas así como una evaluación exhaustiva de la historia familiar, educativa y personal del afectado.

Las personas afectadas de TEAF tienen dificultades con la memoria a corto plazo. Además, son propensos a la sugestionabilidad (por ejemplo, tienen tendencia a adoptar los puntos de vista y opiniones de los demás como la verdad) y a la confabulación (por ejemplo, creando falsos recuerdos). Estos déficits en los procesos mnésicos hacen necesario cuestionar la información que aporta la propia persona afectada y contrastarla con la información aportada por los familiares, el historial médico y otros profesionales en contacto con la persona.

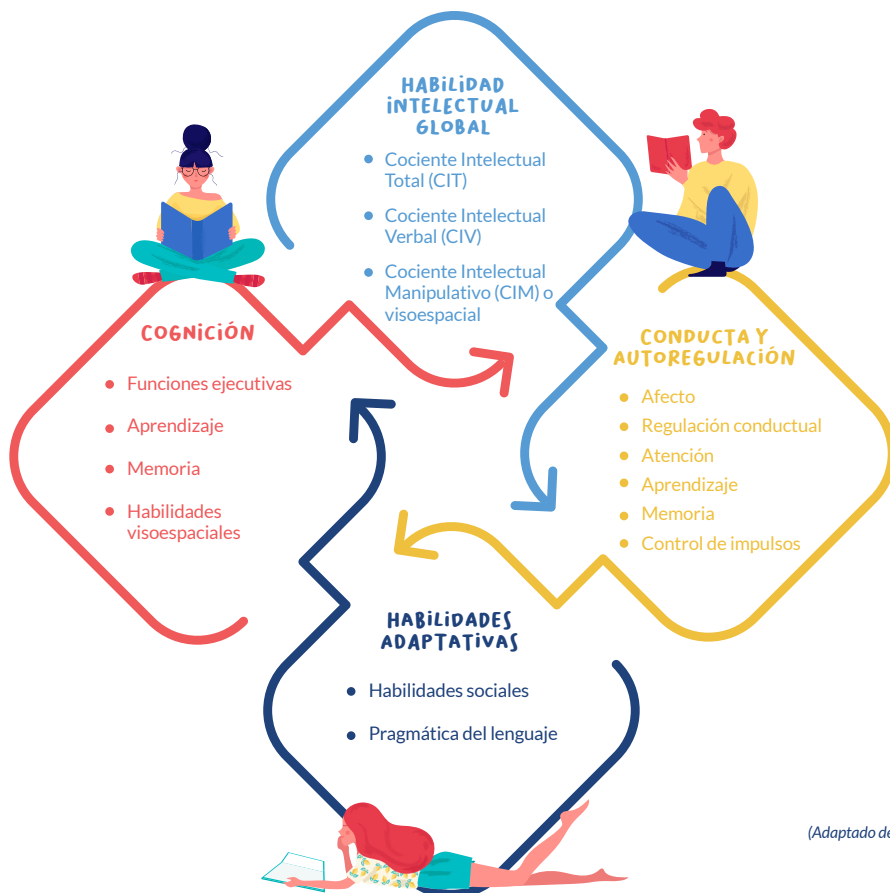
La falta de instrumentos específicos para la evaluación del TEAF dificulta aún más el diagnóstico. La dificultad en la identificación del TEAF provoca que las personas afectadas por el trastorno que no presentan los rasgos físicos evidentes sean etiquetadas de forma negativa (por ejemplo, se les considera personas manipuladoras, ociosas o maliciosas) y/o se les atribuyen capacidades cognitivas superiores a las reales.



Es importante que los profesionales desarrollen un buen marco de conocimiento acerca de los déficits asociados con el TEAF. De esta forma, pueden incorporar aspectos de identificación del trastorno en los protocolos de detección y evaluación. Hay algunos indicadores que permiten detectar de forma temprana el TEAF, cómo por ejemplo, las huídas de la casa familiar, la dependencia de sustancias, la implicación en procesos judiciales, la conducta sexual inapropiada, los problemas escolares, las hospitalizaciones psiquiátricas y/o la conducta social inmadura.

A pesar de poder realizar una evaluación adecuada de los rasgos físicos en niños en edad temprana, la evaluación neuropsicológica con pruebas estandarizadas no se recomienda hasta después de los 3 años. En el caso de población adoptada de origen internacional, es necesario esperar el tiempo suficiente de adaptación para asegurar un nivel adecuado de lenguaje expresivo y comprensivo del idioma actual.

La guía diagnóstica del IOM recomienda utilizar pruebas estandarizadas que hayan sido desarrolladas utilizando grupos normativos de la población que está siendo evaluada. El punto de corte para la corrección de las pruebas se establece en ≥ 1.5 DS (Desviación Estándar) por debajo de la media correspondiente a cada prueba estandarizada. Los dominios/áreas cognitivas y conductuales relevantes en la evaluación neuropsicológica del TEAF (presentes en la guía diagnóstica del IOM) son los siguientes:




(Adaptado de: Hoyne, 2016)

La revisión de la guía diagnóstica del IOM requiere que todas las personas con un diagnóstico de TEAF (a excepción del ARBD) cumplan los criterios neuropsicológicos (déficit cognitivo o déficit conductual sin déficit cognitivo). Las primeras versiones de la guía permitían que las personas que cumplieran los criterios físicos (rasgos faciales, déficit de crecimiento y/o microcefalia) obtuvieran el diagnóstico de TEAF en ausencia de déficits neuropsicológicos significativos. Sin embargo, debido a que los déficits neuropsicológicos y la conducta alterada son las principales fuentes de discapacidad en el TEAF, la asignación de categorías diagnósticas sin tener en cuenta estas variables neuropsicológicas no tiene utilidad práctica para la persona afectada.

La definición de déficit neuropsicológico en el TEAF se ha perfilado a lo largo de las diferentes revisiones de la guía diagnóstica. La guía del IOM original (1996) y la revisión de 2005, definían el déficit neuropsicológico como “una evidencia de un patrón de alteraciones conductuales o cognitivas inconsistentes con el nivel de desarrollo que no pueden ser explicadas por una predisposición genética, las condiciones familiares o el entorno en general”. Aunque la revisión de criterios del año 2005 establecía las áreas relevantes de déficit neuropsicológico y los niveles de déficit, éstos aún no estaban bien definidos. La revisión más reciente del año 2016 ofrece un perfil de afectación neuropsicológica muy claro que se estableció en base a la evidencia empírica de los déficits mostrados por niños expuestos prenatalmente al alcohol o con diagnóstico de TEAF. La tabla siguiente muestra un resumen de los déficits neuropsicológicos requeridos para cada categoría diagnóstica del TEAF.

<p>FAJ/SAF (SÍNDROME ALCOHÓLICO FETAL)</p>	<p>PFAS/SAFPARCIAL (SÍNDROME ALCOHÓLICO FETAL PARCIAL)</p>
<p>D. Déficit neuroconductual:</p> <p>1. En niños de ≥3 años (a o b):</p> <p>a. CON DÉFICIT COGNITIVO</p> <ul style="list-style-type: none"> - Evidencia de déficit global (habilidad general ≥ 1.5 DE por debajo de la media, o CI manipulativo, verbal o espacial ≥ 1.5 DE por debajo de la media). - Déficit cognitivo (≥ 1.5 DE por debajo de la media) en, al menos, 1 dominio neuroconductual (funcionamiento ejecutivo, dificultad específica del aprendizaje, déficit de memoria o déficit visoespacial). <p>b. CON DÉFICIT CONDUCTUAL SIN DÉFICIT COGNITIVO</p> <ul style="list-style-type: none"> - Déficit conductual (≥ 1.5 DE por debajo de la media) en al menos 1 dominio en déficits de autorregulación (déficit regulación del ánimo o la conducta déficit de atención o de control de impulsos). <p>2. En niños de <3 años:</p> <ul style="list-style-type: none"> - Retraso en el desarrollo (≥ 1.5 DE por debajo de la media) 	<p>B. Déficit neuroconductual:</p> <p>1. En niños de ≥ 3 años (a o b):</p> <p>a. CON DÉFICIT COGNITIVO</p> <ul style="list-style-type: none"> - Evidencia de déficit global (habilidad general ≥ 1.5 DE por debajo de la media, o CI manipulativo, verbal o espacial ≥ 1.5 DE por debajo de la media). - Déficit cognitivo (≥ 1.5 DE por debajo de la media) en, al menos, 1 dominio neuroconductual (funcionamiento ejecutivo, dificultad específica del aprendizaje, déficit de memoria o déficit visoespacial). <p>b. CON DÉFICIT CONDUCTUAL SIN DÉFICIT COGNITIVO</p> <ul style="list-style-type: none"> - Déficit conductual (≥ 1.5 DE por debajo de la media) en al menos 1 dominio en déficits de autorregulación (déficit regulación del ánimo o la conducta déficit de atención o de control de impulsos). <p>2. En niños de <3 años:</p> <ul style="list-style-type: none"> - Retraso en el desarrollo (≥ 1.5 DE por debajo de la media)

ARND (TRASTORNOS DEL NEURODESARROLLO RELACIONADOS CON EL ALCOHOL)	ARBD (DEFECTOS ORGÁNICOS Y MORFOLÓGICOS CONGÉNITOS RELACIONADOS CON EL ALCOHOL)
<p>B. Déficit neuroconductual:</p> <p>1. En niños de ≥3 años (a o b):</p> <p>b. CON DÉFICIT COGNITIVO</p> <ul style="list-style-type: none">• Evidencia de déficit global (habilidad general ≥ 1.5 DE por debajo de la media, o CI manipulativo, verbal o espacial ≥ 1.5 DE por debajo de la media).• Déficit cognitivo (≥ 1.5 DE por debajo de la media) en, al menos, 2 dominios neuroconductuales (funcionamiento ejecutivo, dificultad específica del aprendizaje, déficit de memoria o déficit visoespacial). <p>b. CON DÉFICIT CONDUCTUAL SIN DÉFICIT COGNITIVO</p> <ul style="list-style-type: none">• Déficit conductual (≥ 1.5 DE por debajo de la media) en al menos 2 dominios en déficits de autorregulación (déficit regulación del ánimo o la conducta déficit de atención o de control de impulsos). <p>2. En niños de <3 años:</p> <ul style="list-style-type: none">- Retraso en el desarrollo (≥ 1.5 DE por debajo de la media)	<p>No requiere cumplir criterios neuroconductuales.</p> 

(Fuente: adaptado de Hoyme, 2016.)

Las puntuaciones en pruebas que evalúan habilidades adaptativas pueden ser utilizadas cómo ayuda en el diagnóstico ya que los puntos de corte no están especificados para esta área.

Los criterios neuropsicológicos para el TEAF especificados en el resto de guías diagnósticas disponibles, difieren de los expuestos por el IOM, por ejemplo, la IOM establece puntos de corte de -1.5 DS en pruebas estandarizadas mientras que el resto de guías establecen -2 DS.

El nivel de afectación neuropsicológica es menos estricto en el resto de guías permitiendo la asignación de categorías diagnósticas (SAF y SAFparcial) en casos con presencia de síntomas físicos sin todos los síntomas neuropsicológicos.

A continuación se expone una tabla con las pruebas estandarizadas recomendadas para cada área/dominio cognitivo y conductual asociada con el TEAF. La selección incluye las pruebas recomendadas por las principales guías diagnósticas internacionales, la selección propuesta por la Organización Mundial de la Salud (OMS) y una selección de pruebas validadas para la población española:

ÁREA DE EVALUACIÓN	PRUEBA ESTANDARIZADA	DESCRIPCIÓN
Qi	<ul style="list-style-type: none"> • Escala de inteligencia de Wechsler para preescolar y primaria - IV, WPPSI - IV (2 años y 6 meses a 7 años y 7 meses) 	<ul style="list-style-type: none"> • Evalúa el funcionamiento cognitivo en niños.
	<ul style="list-style-type: none"> • Escala de Inteligencia de Wechsler para niños - V, WISC - V (6 años y 0 meses a 7 años y 7 meses) 	<ul style="list-style-type: none"> • Evalúa la aptitud intelectual del niño y del adolescente.
	<ul style="list-style-type: none"> • Escala de inteligencia de Wechsler para adultos - IV, WAIS - IV (de 16 a 90 años) 	<ul style="list-style-type: none"> • Evalúa la aptitud intelectual del adulto.
	<ul style="list-style-type: none"> • Escala no-verbal de aptitud intelectual de Wechsler, WNV (de 5 a 21 años) 	<ul style="list-style-type: none"> • Instrumento clínico de aplicación individual que permite evaluar el funcionamiento cognitivo general a partir de una aplicación no verbal en niños, adolescentes y jóvenes adultos.
	<ul style="list-style-type: none"> • Test de Raven - Matrices Progresivas (desde 4 años) 	<ul style="list-style-type: none"> • Permite determinar la capacidad de inteligencia general.
FUNCIONES EJECUTIVAS	<ul style="list-style-type: none"> • NEPSY-II (de 3 a 16 años) 	<ul style="list-style-type: none"> • Evaluación cognitiva específica y a medida del niño evaluado a partir del análisis de 6 dominios cognitivos: funcionamiento ejecutivo, el lenguaje, la memoria y el aprendizaje, el funcionamiento sensoriomotor, percepción/ cognición social y el procesamiento visoespacial.
	<ul style="list-style-type: none"> • Evaluación conductual de la función ejecutiva - versión infantil, BRIEF - P (de 2 a 5 años) 	<ul style="list-style-type: none"> • Permite la evaluación de los aspectos más cotidianos, conductuales y observables de las funciones ejecutivas.
	<ul style="list-style-type: none"> • Evaluación conductual de la función ejecutiva, BRIEF - 2 (de 5 a 18 años) 	<ul style="list-style-type: none"> • Prueba de referencia para la evaluación de las funciones ejecutivas por parte de padres y profesores.
	<ul style="list-style-type: none"> • Test de Clasificación de Tarjetas de Wisconsin, WCST (de 6 años y medio a 89 años) 	<ul style="list-style-type: none"> • Evaluación neuropsicológica de varios componentes de las funciones ejecutivas, como el razonamiento abstracto, la formación de categorías, la solución de problemas y la perseveración.
MEMORIA	<ul style="list-style-type: none"> • NEPSY-II (de 3 a 16 años) 	<ul style="list-style-type: none"> • Evaluación cognitiva específica y a medida del niño evaluado a partir del análisis de 6 dominios cognitivos: funcionamiento ejecutivo, el lenguaje, la memoria y el aprendizaje, el funcionamiento sensoriomotor, percepción/ cognición social y el procesamiento visoespacial.
	<ul style="list-style-type: none"> • Escala de memoria de Wechsler - IV, WMS - IV (de 16 a 89 años) 	<ul style="list-style-type: none"> • Diseñada para evaluar la memoria de forma global

ÁREA DE EVALUACIÓN	PRUEBA ESTANDARIZADA	DESCRIPCIÓN
HABILIDADES VISIOESPACIALES	<ul style="list-style-type: none"> • Test de la Figura Compleja de Rey. Test de copia de una figura compleja (de 4 a 15 años y adultos con alteraciones cognitivas) 	<ul style="list-style-type: none"> • Evaluación de la capacidad visoperceptiva y visomotora y de la memoria visoespacial.
	<ul style="list-style-type: none"> • STROOP. Test de colores y palabras (de 7 a 80 años) 	<ul style="list-style-type: none"> • Permite evaluar los efectos de la interferencia en el sujeto y su capacidad de control atencional.
ATENCIÓN E IMPULSIVIDAD	<ul style="list-style-type: none"> • CARAS-R. Test de Percepción de Diferencias-Revisado (de 6 a 18 años) 	<ul style="list-style-type: none"> • Evaluación de la atención y de la aptitud para percibir, rápida y correctamente, semejanzas, diferencias y patrones estimulantes parcialmente ordenados.
	<ul style="list-style-type: none"> • TMT. Trail Making Test 	<ul style="list-style-type: none"> • Prueba de velocidad de búsqueda visual, de atención, de flexibilidad mental y función motora.
	<ul style="list-style-type: none"> • Escalas de Conners (de 6 a 18 años formato para padres y profesores; de 8 a 18 para formato autoinforme) 	<ul style="list-style-type: none"> • Evalúa la presencia de TDAH y otros problemas asociados, mediante la evaluación de la información recogida de padres y profesores.
	<ul style="list-style-type: none"> • EDAH. Evaluación del Trastorno por Déficit de Atención con Hiperactividad (de 6 a 12 años) 	<ul style="list-style-type: none"> • Evaluación de los principales rasgos del TDAH (Trastorno por déficit de atención) y de los Trastornos de Conducta que puedan coexistir con el síndrome.
	<ul style="list-style-type: none"> • Escalas Magallanes de Evaluación del Trastorno por Déficit de Atención con Hiperactividad, EMTDA-H (de 6 a 16 años) 	<ul style="list-style-type: none"> • Herramientas de identificación de dificultades atencionales en niños y adolescentes con TDAH o sospecha de ello, que permiten una valoración de la presencia, intensidad e impacto de la sintomatología en cada caso.
	<ul style="list-style-type: none"> • NEPSY-II (de 3 a 16 años) 	<ul style="list-style-type: none"> • Evaluación cognitiva específica y a medida del niño evaluado a partir del análisis de 6 dominios cognitivos: funcionamiento ejecutivo, el lenguaje, la memoria y el aprendizaje, el funcionamiento sensoriomotor, percepción/ cognición social y el procesamiento visoespacial.
	<ul style="list-style-type: none"> • Test de Vocabulario en imágenes. PEABODY (de 2 años y medio a 90 años) 	<ul style="list-style-type: none"> • Detección de dificultades en el lenguaje y evaluación de la aptitud verbal y el vocabulario.
LENGUAJE	<ul style="list-style-type: none"> • ITPA. Test Illinois de Aptitudes Psicolingüísticas (de 3 a 10 años) 	<ul style="list-style-type: none"> • Permite detectar dificultades en el proceso de comunicación.
	<ul style="list-style-type: none"> • PROLEC-R. Batería de Evaluación de los Procesos Lectores - Revisada (de 6 a 12 años) 	<ul style="list-style-type: none"> • Evaluación de los procesos que intervienen en la comprensión de material escrito y detección de dificultades en la capacidad lectora: Identificación de letras, Reconocimiento de palabras, Procesos sintácticos y Procesos semánticos.
	<ul style="list-style-type: none"> • PROLEC-SE. Evaluación de los Procesos Lectores en Alumnos de 3º Ciclo de Primaria y Secundaria (de 10 a 16 años) 	<ul style="list-style-type: none"> • Evaluación de la capacidad lectora y de los procesos cognitivos que intervienen en la lectura. Consta de seis tareas agrupadas en tres bloques, correspondientes a los principales procesos que componen el sistema de lectura: léxico, sintáctico y semántico.
	<ul style="list-style-type: none"> • PROLEC-SE-R. Batería para la Evaluación de los Procesos Lectores en Secundaria y Bachillerato - Revisada (de 12 a 18 años) 	<ul style="list-style-type: none"> • Evaluación de los procesos que intervienen en la lectura y detección de dificultades.

ÁREA DE EVALUACIÓN	PRUEBA ESTANDARIZADA	DESCRIPCIÓN
<p>RENDIMIENTO ACADÉMICO</p>	<p>Test de aptitudes escolares, TEA (de 8 a 12 años, nivel 1, de 11 a 14 años, nivel 2 y de 14 a 18 años, nivel 3)</p>	<p>Evalúa las aptitudes fundamentales para el aprendizaje escolar: Verbal, Razonamiento, Numérica.</p>
	<p>TEDI - MATH (de 4 a 8 años)</p>	<p>Extensa batería que permite describir y aprender las dificultades que presentan los niños en el campo numérico.</p>
	<p>BAT-7. Batería de Aptitudes de TEA (a partir de 12 años)</p>	<p>Evaluación de aptitudes básicas y estimación de la inteligencia en los ámbitos escolar y profesional.</p>
	<p>Inventario del comportamiento de niños/as de 6 a 18 años para profesores, TRF (Teacher's Report Form)</p>	<p>Evalúa el funcionamiento académico, adaptativo, y problemas emocionales o conductuales mediante la información aportada por los profesores.</p>
<p>REGULACIÓN DE LA CONDUCTA Y EL AFECTO</p>	<p>Inventario del comportamiento de niños/as de 6-18 años para padres, CBCL / 6-18</p>	<p>Evalúa los problemas de conducta en niños mediante la información aportada por los padres.</p>
	<p>Inventario del comportamiento de niños/as de 1.5 a 5 años para padres, CBCL (Child Behavior Checklist)</p>	<p>Evalúa los problemas de conducta en niños mediante la información aportada por los padres.</p>
	<p>Inventario del comportamiento de niños/as de 6 a 18 años para profesores, TRF (Teacher's Report Form)</p>	<p>Evalúa el funcionamiento académico, adaptativo, y problemas emocionales o conductuales mediante la información aportada por los profesores.</p>
	<p>Autoinforme del comportamiento de niños/as de 11 a 18 años, YSR (Youth Self Report)</p>	<p>Evalúa el funcionamiento adaptativo y problemas emocionales o conductuales mediante la información aportada por el propio sujeto.</p>
	<p>SENA. Sistema de Evaluación de Niños y Adolescentes (de 3 a 18 años)</p>	<p>Evaluación de los principales problemas emocionales y de conducta de niños y adolescentes.</p>
<p>FUNCIONAMIENTO ADAPTATIVO</p>	<p>Sistema de evaluación de la conducta adaptativa, ABAS - II (de 0 a 89 años)</p>	<p>Evaluación de las habilidades funcionales cotidianas necesarias para desenvolverse de manera autónoma en la vida diaria.</p>
	<p>NEPSY-II (de 3 a 16 años)</p>	<p>Dominio sensorimotor.</p>
	<p>Vineland-3, Vineland Adaptive Behavior Scales-3 (de 0 a 90 años)</p>	<p>Evalúa la conducta adaptativa de personas con discapacidad intelectual y del desarrollo, trastorno del espectro autista (TEA), TDAH y otros.</p>

2.4. Consideraciones para el diagnóstico



El diagnóstico de TEAF en población adoptada tiene una dificultad mayor debido a la falta de información sobre los antecedentes parentales, ambientales y médicos. En algunos casos, la persona evaluada puede cumplir algunos de los criterios diagnósticos físicos y/o neuropsicológicos del trastorno pero, en ausencia de la confirmación oral o escrita del consumo materno de alcohol durante la gestación, no se puede asignar una categoría diagnóstica. En estos casos, la conclusión del proceso diagnóstico no debe afirmar la ausencia del trastorno sino describir el riesgo de presencia del trastorno debido a la posible exposición prenatal al alcohol.



Debido a la falta de conocimiento sobre el trastorno en nuestra sociedad, el TEAF permanece infradiagnosticado, de forma que hay adultos afectados por la exposición prenatal al alcohol que son diagnosticados con otros trastornos o condiciones que no tienen en cuenta esta causa. Algunas de estas personas, puede que ya hayan desarrollado condiciones mentales secundarias y/o que hayan tenido problemas con la justicia. Es necesario revisar aquellos casos de personas con factores de riesgo (adopción nacional e internacional, antecedentes de consumo de alcohol parental, condiciones sociales y económicas desfavorables en el nacimiento, etc.).



El diagnóstico del TEAF no requiere de una evaluación exhaustiva de todas las áreas expuestas en las guías de diagnóstico aunque sí es recomendable. La evaluación debe adaptarse a la capacidad funcional, edad y dificultades de cada persona evaluada. Incluso en los casos en los que ya existe evidencia del déficit en al menos dos áreas cognitivas y/o conductuales, es recomendable seguir con la evaluación con el objetivo de identificar las fortalezas y necesidades de cada persona evaluada y así poder desarrollar un plan de intervención adecuado.

4

Las personas que acuden a consulta para realizar un diagnóstico de TEAF pueden aportar informes psicológicos de pruebas realizadas anteriormente. En estos casos, el profesional de la salud mental deberá valerse de su juicio clínico así como del conocimiento (fiabilidad test-retest) de las diferentes pruebas para valorar si pueden incluirse los resultados de las pruebas anteriores o bien es necesario realizar la/s prueba/s de nuevo.

5

En el momento de realizar las pruebas y de corregirlas, hay que tener en cuenta si la persona evaluada se encuentra bajo los efectos de alguna sustancia o medicación que pueda alterar los resultados de las mismas.

6

Las personas afectadas de TEAF tienen un nivel de tolerancia a la frustración bajo y se cansan fácilmente. Esto implica que el protocolo de evaluación para el diagnóstico (estructura y duración) debe adaptarse a las necesidades y la capacidad de la persona evaluada. Si la duración de la evaluación implica la asistencia en varias sesiones, es posible que la persona afectada (sobre todo adolescentes y adultos) deje de acudir a la consulta y no finalice el proceso.



¿Porqué es importante el diagnóstico?



PARA TENER UN MEJOR CONOCIMIENTO

El proceso de evaluación neuropsicológica permite desvelar cuáles son las capacidades y las necesidades de la persona evaluada. Proporciona información y una mejor comprensión de las necesidades de esa persona a familiares y profesionales en contacto con la persona.



ACCEDER A RECURSOS QUE PUEDAN AYUDAR A LA PERSONA AFECTADA. CONOCIMIENTO

La persona afectada con un diagnóstico clínico de TEAF puede acceder a recursos que le faciliten la consecución de sus objetivos vitales (por ejemplo, el certificado de discapacidad).



MEJORAR LA CALIDAD DE VIDA DE LA PERSONA AFECTADA Y SU ENTORNO.

El diagnóstico seguido de un buen plan de intervención contribuye a la consecución de objetivos a largo plazo a nivel personal y familiar.



LOS FAMILIARES Y PERSONAS AFECTADAS DE TEAF COMENTAN ACERCA DEL DIAGNÓSTICO:

- Aporta alivio y comprensión acerca de las dificultades de la persona afectada.
- Ayuda a deshacerse de la culpa.
- Motiva a iniciar nuevos tratamientos con el conocimiento apropiado de la causa.
- Ayuda a entender las diferencias en el funcionamiento cerebral que provocan conductas que antes eran etiquetadas como voluntarias.
- Facilita el cambio de pensamiento y desarrollo de nuevas estrategias parentales.
- Permite el cambio de objetivos y la modificación de expectativas hacia la persona afectada.

3. Intervención en el TEAF

3.1. Comprensión del diagnóstico

La mayoría de las familias recorren un largo camino antes de llegar al diagnóstico final. Esto puede significar que los familiares y la persona afectada muestren sentimientos de frustración, desamparo e incredulidad. Es necesario acompañar a toda la familia en todo el proceso y ayudarles a normalizar las experiencias de duelo, pérdida, rabia y culpa que puedan sentir.

El final del proceso diagnóstico requiere la elaboración de un informe detallado que incluya las pruebas físicas y neuropsicológicas utilizadas y los resultados de éstas. El objetivo del informe diagnóstico no debe ser únicamente demostrar la presencia o no del TEAF sino ofrecer a la familia información específica sobre el trastorno y la explicación de los resultados obtenidos.

La visita de devolución de resultados debe producirse para asegurar que la familia obtiene información suficiente acerca de los resultados y se resuelven todas las dudas e incertidumbres que puedan surgir. La tabla siguiente muestra los puntos de discusión básicos en la devolución de resultados con las familias:



Elementos clave en la devolución de resultados diagnósticos

1

La presencia de la persona afectada en la visita de devolución de resultados dependerá de su edad. Si la persona evaluada es menor de edad, la visita se realizará con los padres o tutores legales únicamente. Si la persona evaluada es mayor de edad, podrá decidir por ella misma si quiere estar presente o no en la visita.

2

Ofrecer una o más copias del informe final y explicar los resultados obtenidos.

3

Ofrecer información sobre los pasos a seguir recomendados.

4

Tramitar el certificado de discapacidad.

5

Ofrecer el informe a la escuela y el resto de profesionales implicados (el informe tiene que ser facilitado por la familia o bien por el equipo valorador con su previo consentimiento).

6

Resolver las dudas que puedan surgir acerca de los resultados y los pasos a seguir una vez conseguido el diagnóstico.

7

Ofrecer apoyo en los distintos contextos de la persona afectada (ofrecerse a hablar con los profesionales de la educación y otras especialidades que estén en contacto con la persona afectada para asegurar la comprensión del trastorno y los resultados obtenidos).

8

Permitir a la familia el tiempo necesario para expresar sus dudas y miedos y ofrecer apoyo continuado una vez finalice la visita. Las familias pueden necesitar un tiempo para asimilar el informe y pueden surgir dudas en cualquier fase del proceso que necesitarán ser resueltas por los profesionales que han realizado el diagnóstico y que conocen el trastorno. Se recomienda facilitar los datos de contacto de una persona del equipo valorador como persona de referencia para las familias en el futuro.

9

Animar a las familias a buscar apoyo en asociaciones de afectados (más información en anexo 2).

10

En el caso de que la familia muestre interés en buscar un profesional de la salud mental que inicie un plan terapéutico con la persona afectada, debe ofrecerse información sobre los profesionales que se consideren más adecuados.

11

Ofrecer información y pautas sobre cómo hablar del TEAF y los resultados obtenidos a la persona afectada, menor o mayor de edad.

(Fuente: propia)

3.2. Desarrollo de un plan de intervención en el TEAF

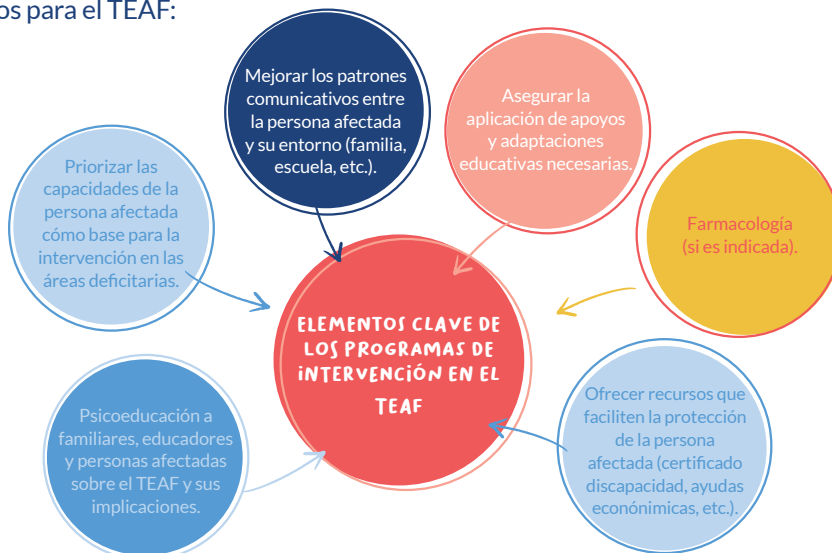
El TEAF es una condición para toda la vida y los afectados presentan un perfil de necesidades que va cambiando a lo largo de su vida. Cada perfil del trastorno es único en su presentación de forma que no hay una sola aproximación terapéutica adecuada para todos los casos. Los recursos que se facilitan a las personas afectadas y su entorno deben ser lo más extensos y variados posible para garantizar una vida lo más autónoma posible.

Una vez realizado el diagnóstico, que debe ser útil para delinear el perfil de capacidades y necesidades de la persona afectada, es adecuado realizar un plan de intervención que establezca estas necesidades cómo prioridades. Las necesidades derivadas del trastorno así cómo sus implicaciones deben compartirse con los familiares, educadores y la propia persona afectada de forma adecuada, así cómo la información acerca del TEAF para que todos los implicados comprendan la necesidad de reevaluar las necesidades de la persona afectada de forma continua.

La evaluación del TEAF puede ayudar a la persona afectada, la familia y los profesionales implicados a comprender los desafíos asociados con una discapacidad de por vida que requiere adaptaciones y apoyos para maximizar la probabilidad de éxito.

Las aproximaciones terapéuticas centradas en la persona afectada y la familia que se basan en las capacidades y son suficientemente flexibles para adaptarse a las necesidades que van cambiando, son las más adecuadas para aplicar en casos de TEAF. El enfoque preventivo también es necesario en casos de personas adolescentes o adultas para intentar evitar la aparición de condiciones secundarias asociadas al trastorno (por ejemplo, los trastornos depresivos, de ansiedad, etc.) que pueden favorecer la implicación en conductas delictivas relacionadas con la salud sexual u otras.

La figura siguiente muestra los elementos básicos presentes en los programas de intervención validados para el TEAF:



(Fuente: propia)

Antes de iniciar el tratamiento, el profesional de la salud mental debe prepararse para hacer frente a varios desafíos asociados con el TEAF. Por ejemplo, las personas afectadas de TEAF tienen dificultades para comprender información, seguir indicaciones y generalizar la información aprendida a diferentes contextos. Hay diversas estrategias que se pueden seguir para conseguir maximizar la efectividad de la intervención.

Estrategias para maximizar la eficacia de la intervención

- 1 Utilizar lenguaje concreto y simple. Utilizar “role-playings” y otras formas de comunicación. Evitar el lenguaje con doble sentido y las expresiones populares para no generar confusión. Ofrecer la información por pasos. Debido a las dificultades sociales en el TEAF, la habilidad comunicativa puede ser limitada.
- 2 Las dificultades en la memoria y el aprendizaje requieren el uso de repetición. El profesional debe asegurarse de que la persona ha entendido el mensaje. La consistencia en el lenguaje es esencial para asegurar la comprensión. Esto puede ayudar a la persona afectada a entender la relación causa-efecto.
- 3 Las personas con TEAF pueden tener dificultades sensoriales que pueden provocar problemas de regulación afectiva y conductas impulsivas. El profesional debe tener en cuenta estas necesidades/dificultades
- 4 Las personas afectadas de TEAF muestran una mejor capacidad de aprendizaje en contextos estables, predecibles. Esto ayuda a reducir la ansiedad.
- 5 Las personas con TEAF tienen déficits en las habilidades adaptativas que limitan su capacidad para mantener responsabilidades. Es necesario ofrecer técnicas de organización y planificación.

(Fuente: propia)

El contexto es un elemento importante a tener en cuenta durante la intervención. Las personas con TEAF aprenderán mejor si se utiliza siempre el mismo espacio para las sesiones. En general, los programas de intervención largos que ofrecen oportunidades para practicar habilidades de forma consistente obtienen mayores tasas de éxito en personas con TEAF. En concreto, los programas de intervención que se basan en el aprendizaje de habilidades, el modelaje y el entrenamiento son los que mejores resultados obtienen. Al contrario, las personas con TEAF pueden tener muchas dificultades en contextos de intervención en los que se requiere el dominio de las funciones ejecutivas como la habilidad de planificación y organización.

Es importante tener en cuenta la necesidad de generalizar el aprendizaje de habilidades y conductas a todos los contextos de la persona afectada y esto requiere que el profesional trabaje conjuntamente con la familia y la escuela. Las personas del entorno deben recibir información sobre las estrategias utilizadas en sesión y pautas para poder aplicarlas en otros contextos. Si se implican a todos los miembros del entorno de la persona afectada, estos actuarán de una forma más competente y reforzarán el aprendizaje de la persona afectada.

Estas estrategias hacen referencia a la forma de comunicarse con la persona afectada (utilizando imágenes, recordatorios, etc.) y las estrategias de manejo de conductas más eficaces (refuerzo positivo inmediato, tiempo fuera, etc.).

Los déficits cognitivos, sociales y adaptativos específicos de las personas con TEAF pueden suponer un desafío para la psicoterapia tradicional y la terapia cognitiva. Las aproximaciones terapéuticas basadas en el vínculo y el trauma y las técnicas de reducción del estrés son más adecuadas para las personas con TEAF. Otros elementos importantes a incluir en el plan de intervención son la terapia de juego con niños, la educación sexual, la seguridad y el desarrollo de habilidades sociales, emocionales y de autorregulación.

Las expectativas hacia los objetivos del tratamiento también deben ajustarse al nivel de desarrollo de la persona afectada así como a sus capacidades. Esto implicará ofrecer más tiempo del habitual para responder preguntas y realizar tareas.

Aunque no existe un programa de intervención concreto y único para intervenir en el TEAF, la clave para maximizar los resultados de intervenciones en personas con TEAF es situar en el foco del tratamiento las necesidades y riesgos de la persona afectada. Esto requiere establecer una red de colaboración, cooperación y consistencia con todos los implicados en el caso (familiares, educadores, otros profesionales, etc.).

Es importante recordar que el éxito en el proceso de intervención no implica que la persona afectada podrá lograr una vida autónoma y dejará de necesitar tratamiento. Las personas afectadas de TEAF suelen necesitar apoyo terapéutico a lo largo de toda su vida pero, la identificación temprana del trastorno y su intervención continua ofrecen mejor pronóstico.



3.3. Áreas básicas de intervención en el TEAF

3.3.1. Habilidades de afrontamiento y compromiso positivo

El TEAF es una discapacidad invisible, el daño en el SNC y el cerebro no es necesariamente evidente en el ámbito que no sea el conductual. Esta conducta no siempre es necesariamente negativa sino que puede ser una reacción atípica al entorno, aprendizaje o interacción con otras personas que remarca las diferencias neurológicas.

Cuando se habla del TEAF, a menudo, se discuten los aspectos más negativos y/o evidentes del trastorno y este hecho puede llevar a las personas afectadas a sentirse etiquetadas de forma injusta. Así pues, es necesario cambiar la idea de la “gestión de la conducta disruptiva” por otra más positiva como es “promover la conducta positiva”. Hay muchas personas con el trastorno que han conseguido una vida autónoma con un trabajo y relaciones personales estables gracias al aprendizaje y la incorporación de técnicas y apoyos.

En el entorno del TEAF es muy común utilizar la expresión del “cerebro externo” para señalar el papel que ejercen los cuidadores y profesionales que guían a la persona afectada en el desarrollo de las áreas más afectadas por el trastorno. Así pues, estos apoyos deben ofrecer los recursos y las estrategias adaptadas a las necesidades de la persona afectada para que esta aprenda a autorregularse.

Es necesario recordar, que la conducta que se interpreta de forma negativa es, a menudo, involuntaria y señala un mal funcionamiento neurológico, sensorial y una mala adaptación del entorno a sus necesidades. Para la mayoría de cuidadores y profesionales, el cambio de perspectiva se produce con el diagnóstico. Lo que antes se percibía como conducta voluntaria y desafiante se reinterpreta a través de la comprensión del trastorno. En lugar de aplicar consecuencias, castigos y pérdida de gratificaciones, la respuesta a la conducta se planifica y se centra en el aprendizaje positivo de conductas. El foco de la intervención se sitúa en la modificación del entorno para prevenir la aparición de las conductas poco adaptativas.

Hay 3 principios básicos que subyacen la práctica profesional con el TEAF: la supervisión, la estructura y el apoyo. Si una persona con TEAF es supervisada, se le ofrece estructura y rutinas en su día a día y se siente apoyada por su entorno en sus actividades diarias, automáticamente se crea un marco de trabajo proactivo para proteger y empoderar a la persona afectada.



Estrategias para el desarrollo de habilidades de afrontamiento

- 1 Generalizar el repertorio de estrategias y recomendaciones a todos los contextos en los que la persona afectada participa.
- 2 Ser consistente en la respuesta a conductas poco adaptativas, utilizar el mismo tono y vocabulario.
- 3 Ignorar las conductas negativas cuándo sea apropiado para eliminar la atención.
- 4 Algunas personas responden bien cuándo redirigidas a otras tareas o actividades.
- 5 La discusión o análisis cognitivo de la situación no es posible cuando la persona está enfadada. Es muy útil establecer una señal para indicarle que está enfadada y indicarle una solución adecuada (estar en silencio, caminar, etc.)
- 6 Utilizar el refuerzo positivo verbal de forma extensiva.
- 7 Para evitar la confabulación, aceptar un “no lo sé” por respuesta a ciertas preguntas, de otra forma puede que confabulen para contentar a la persona que ha formulado la pregunta.
- 8 Evitar ofrecer muchas opciones de respuesta a la vez, para facilitar el desarrollo de habilidades de toma de decisiones, mejor limitar las opciones disponibles.
- 9 Gestionar las expectativas, el progreso en la intervención puede frenarse o retroceder así que debe contemplarse cómo posibilidad.
- 10 Para algunas personas con TEAF, es difícil entender las consecuencias negativas de los actos cómo el castigo debido a los déficits en las funciones ejecutivas. Suele funcionar mejor la aplicación de consecuencias que la pérdida de privilegios.



3.3.2. Impulsividad, atención, hiperactividad y déficits de memoria

Las personas con TEAF que muestran mayor afectación en estas áreas, suelen tener más dificultades para encajar en su grupo social. Es necesario recordar que la persona afectada no está desafiando ni intentando molestar a los demás sino que, probablemente, se siente frustrada porque no consigue gustar a los demás. Si se observan conductas de este tipo, es necesario observar el entorno y detectar los cambios que se hayan producido (¿Ha cambiado la temperatura?, ¿La iluminación?, etc.), sus necesidades (¿Tiene hambre?, ¿Está cansado?, etc.) y el contexto social (¿Se siente sólo/a?, ¿Se siente presionado/a?, etc.).

Estrategias para la gestión de la capacidad atencional y la impulsividad

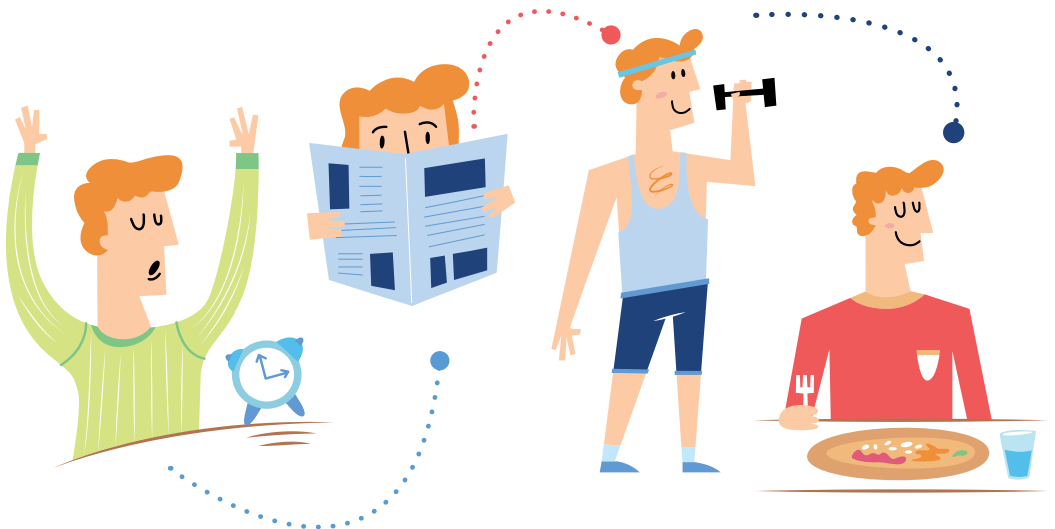
- 1 Adaptar el entorno físico de la intervención (evitar iluminación directa y/o fuerte, mantener el espacio ordenado, evitar los cambios en el espacio, etc.).
- 2 Utilizar sistemas de reforzamiento (fichas, premios, etc.) durante las sesiones.
- 3 Practicar estrategias de respiración y control de la ansiedad.
- 4 Utilizar un solo material a la vez, evitar los espacios llenos y desordenados.
- 5 Utilizar listas de tareas visuales.
- 6 Utilizar estrategias multisensoriales (elementos manipulativos, soporte audiovisual, cuentos, etc.).
- 7 Ofrecer las instrucciones de una en una.
- 8 Utilizar lenguaje simple y concreto.
- 9 Utilizar señales (tarjetas de colores, personajes, etc.) para indicar a la persona cuándo empieza a perder el control.
- 10 Utilizar técnicas de “role-playing” y modelaje para mostrar las conductas a aprender.
- 11 Destinar sesiones a la estimulación cognitiva con material específico.

3.3.3. Los cambios y las transiciones

La gestión de los cambios es un área que puede provocar conductas emocionales y convertirse en una fuente de frustración para la persona afectada. Los cambios en planes y rutinas pueden provocar mucha ansiedad. Las personas con TEAF necesitan un mayor período de tiempo para procesar y adaptarse a los cambios y pueden mostrar patrones de conducta rígidos.

Estrategias para la gestión de los cambios

- 1 Crear horarios diarios en los que aparezcan las actividades que se realizan de forma detallada (utilizar imágenes).
- 2 Utilizar objetos y material que delimiten el paso del tiempo cómo cronómetros, relojes de arena, etc.).
- 3 Utilizar señales para marcar cuándo se va a finalizar una tarea (tarjetas de colores, etc.)
- 4 Utilizar la historias sociales para anticipar los cambios para que la persona puede experimentarlos antes de que ocurran.
- 5 Las transiciones educativas (cambios de ciclo) son cambios que generan mucha frustración en personas con TEAF. Hay que trabajarlos con mucho tiempo de antelación implicando a los profesionales que participarán en el cambio (futuros profesores, etc.).
- 6 Para dar instrucciones en situaciones grupales, hay que decir el nombre de la persona a quién se dirige la instrucción.



3.3.4. Estallidos conductuales

En este punto, también es necesario recordar que este tipo de conductas suelen ser involuntarias y un síntoma de problemas subyacentes referidos a sus necesidades personales, sociales o del entorno. Las técnicas de modificación de conducta tradicionales, cómo los sistemas de reforzamiento positivo y los contratos conductuales, no son muy eficaces en personas con TEAF debido a la impulsividad, los déficits en la comprensión del tiempo y las dificultades para entender conceptos abstractos.

Estrategias para el manejo de estallidos conductuales

- 1 Utilizar la prevención. Intentar modificar el entorno para poder evitar los arrebatos.
- 2 Ofrecer actividades alternativas para disminuir el nivel de estrés.
- 3 Facilitar el movimiento físico para facilitar la autorregulación.
- 4 Ofrecer material de educación emocional manipulativo y visual para ayudar a comprender las emociones subyacentes al episodio.
- 5 Practicar estrategias de solución de problemas para evitar futuras reacciones explosivas.
- 6 Analizar la conducta explosiva cuándo la persona afectada se ha calmado. Utilizar historias sociales y personajes con niños más pequeños para recordar lo que ha ocurrido y proponer soluciones alternativas.



3.3.5. Habilidades personales

Hábitos alimentarios y dieta

Mantener unos buenos hábitos alimentarios y nutricionales puede ser difícil para las personas con TEAF. Puede que tengan preferencias muy rígidas y limitadas o bien que no sepan percibir señales de saciedad y coman sin control.

Estrategias para la gestión de la alimentación

- 1 Observar la forma de masticar y tragar la comida. Algunas personas con TEAF tienen dificultades para mantener la comida en la boca.
- 2 Tener en cuenta las necesidades sensoriales (aspecto, tacto, olor, etc.).
- 3 Limitar las opciones en el momento de escoger la comida.
- 4 Llenar el plato con cantidades pequeñas y rellenar si es necesario, dejar tiempo suficiente para las comidas.
- 5 Eliminar distracciones durante las horas de comida (televisión, juguetes en la mesa, etc.) siempre que sea posible.



Hábitos de higiene

Las dificultades sensoriales que las personas con TEAF experimentan pueden influenciar la adquisición de hábitos de higiene y cuidado personal (duchar, lavarse los dientes, vestirse, etc.). Hay que tener en cuenta el efecto de los déficits en los procesos de memoria para recordar las secuencias de higiene y cuidado personal.

Estrategias para el desarrollo de hábitos de higiene

- 1 Crear secuencias visuales con las diferentes rutinas diarias (lavarse los dientes, ducharse, vestirse, etc.) para colocarlas en las diferentes habitaciones de casa (baño, habitación, etc.).
- 2 Etiquetar todos los objetos implicados en las rutinas con el nombre de la persona.
- 3 Probar distintos productos con sabores y texturas diferentes (pasta de dientes, desodorantes, etc.) para conocer cuáles de ellos son más adecuados para la persona afectada con necesidades sensoriales.
- 4 Practicar con el uso de cronómetros para delimitar las actividades de higiene diarias.



3.3.6. Habilidades sociales

Las personas con TEAF muestran déficits significativos en la adquisición y el desarrollo de las habilidades sociales. El efecto de la exposición prenatal al alcohol también tiene un efecto en las capacidades emocionales, de forma que las personas afectadas muestran una inmadurez emocional crónica. Así pues, estos déficits pueden pasar más desapercibidos en la infancia pero se hacen evidentes a partir de la pre-adolescencia, cuándo las interacciones sociales van aumentando su complejidad.

Estrategias para el desarrollo de habilidades sociales

- 1 Las personas con TEAF pueden mostrar conductas sexuales inapropiadas. Es necesario un trabajo intenso con la ayuda de material visual y la utilización de técnicas de “role-playing” para mostrar las conductas adecuadas con los demás (mantener espacio físico, evitar el contacto, etc.).
- 2 Practicar habilidades de forma individual y en grupos de 4 o 5 personas.
- 3 Practicar aspectos relacionados con la interacción social (inicio y mantenimiento de conversaciones).
- 4 Diferenciar entre conductas adecuadas e inadecuadas en público y en privado con la ayuda de material visual.
- 5 Trabajar la educación emocional: identificación de emociones en uno mismo y en los demás y comprensión de expresiones faciales y corporales.
- 6 Fomentar el desarrollo de habilidades en Teoría de la Mente (capacidad para entender las diferencias entre la perspectiva de uno mismo y los demás, comprensión del lenguaje simbólico, etc.).
- 7 Trabajar la diferencia entre personas desconocidas, amigos y familiares y los elementos implicados en cada tipo de relación (¿Qué significa la amistad?, etc.).



3.4. Consideraciones especiales en el trabajo de intervención con personas adoptadas y/o en acogida

- Las experiencias negativas de vinculación pueden influenciar la forma en qué las personas se relacionan con los demás, cómo se sienten y en quién confían. Es necesario considerar los eventos traumáticos y experiencias negativas (violencia, abuso, etc.) presentes en su historia personal para adaptar las estrategias de intervención.
- Si han pasado por distintos contextos de acogida y/o adopción, es posible que las personas consideren que son las culpables por no ser suficientemente buenas o no intentarlo lo suficiente. Necesitan sentirse aceptados y obtener mucho refuerzo positivo para poder cambiar la imagen de sí mismos.
- Los déficits en la memoria pueden provocar lagunas en episodios de su vida y pueden confabular para llenar los vacíos. Es muy importante trabajar su historia personal de forma adaptada a su desarrollo.
- La falta de estimulación y falta de oportunidades que pueden haber experimentado en su primera infancia hace necesaria la consolidación de aprendizaje ya existente de forma prioritaria y anterior al aprendizaje de nuevas habilidades.



3.5. Programas de intervención validados en el TEAF

Intervenciones en psicoeducación y formación parental

Contenido	Edad	Entorno	Formato	Frecuencia/duración	Resultados	Referencias
Parent training workshops and psychoeducation	3-10 años	En casa o en la escuela	Paquetes informativos, talleres para cuidadores y programas en línea.	Variable	Satisfacción con todos los formatos, mayor conocimiento por parte de padres y mejoras en conducta de las personas afectadas.	Coles et al., 2009; Kable et al., 2007; Kable et al., 2012; Bertrand, 2009;
Coaching Families (CF) Program	1-23 años	En casa	Orientación basada en objetivos familiares.	Según necesidades	Disminución de las necesidades, mejora en la consecución de objetivos y disminución del estrés de los cuidadores.	Leenaars et al., 2009.
Parent-Child Interaction Therapy (PCIT)	3-7 años	Centro educativo y en casa	Adaptación grupal; Entrenamiento en vivo en el vínculo paterno-filial.	14 semanas, una sesión semanal, 90 minutos.	Mejoras en conducta, disminución del estrés parental.	Bertrand, 2009
Families Moving Forward (FMF)	5-11 años	En casa	Formación individualizada a los cuidadores.	9-11 meses, sesión quincenal, 90 minutos.	Mejora en la percepción de autoeficacia de los padres y la cura personal, disminución de problemas de conducta.	Grant et al., 2004

Control de la atención y la autorregulación

	Contenido	Edad	Entorno	Formato	Frecuencia/ duración	Resultados	Referencias
Computerized Progressive Attention Training (CPAT)	Formación por ordenador en 4 tareas basadas en entrenamiento en estrategias metacognitivas y de apoyo.	8-15 años	Escuela	Entrenamiento individualizado.	16 horas, 4 sesiones por semana, 30 minutos.	Mejora de la capacidad de atención sostenida y selectiva, de la memoria de trabajo espacial y de la fluencia matemática y lectora.	Kerns et al., 2010
Pay Attention Program	Mejora de la atención visual y auditiva mediante actividades graduadas.	6-12 años	Escuela	Individualizado.	12 sesiones diarias de 30 minutos.	Mejoras en atención visual, atención auditiva sostenida y capacidad de alternar atención; razonamiento no verbal; no se encuentran diferencias grupales entre informes de profesores sobre atención.	Vernescu, 2009
Rehearsal Training	Enseña estrategias de práctica para mejorar la memoria de trabajo.	4-11 años	Escuela	Individualizado.	2 sesiones	Aumento capacidad memoria para los números.	Loomes et al., 2008
Cognitive Control Therapy (CCT)	Reorganiza el control cognitivo y las estrategias poco adaptativas responsables del rendimiento en el aula. Enseña cómo pensar y aprender a autoobservarse y autorregularse.	8-9 años	Escuela	Individualizado.	10 meses, 1 sesión semanal de 1 hora.	Mejora de la conducta y el funcionamiento adaptativo en clase. No hay efectos en habilidades metacognitivas o funcionamiento neuropsicológico.	Riley et al., 2003
GoFAR	Enseña estrategias afectivas y de control metacognitivo utilizando un juego de ordenador y entrenamiento de la conducta.	5-10 años	Escuela	Entrenamiento informatizado para el niño/a, entrenamiento para padres y sesiones padres-hijos/as dedicadas a la conducta.	10 sesiones, 1 hora.	Disminución de la conducta disruptiva.	Colles et al., 2015
Alert Program for Self-Regulation	Mejorar las habilidades autorreguladoras mediante actividades de integración sensorial y cognitiva organizadas en 3 fases.	8-12 años	Escuela	Individualizado.	12 semanas	Mejora en la inhibición en la denominación, en el reconocimiento afectivo, en la regulación conductual. No se encuentran cambios en las habilidades sociales o los problemas de conducta. Cambios a nivel cerebral: aumento de la materia gris.	Nash et al., 2015; Soh et al., 2015
Parents and Children Together (PACT)	Incorpora elementos del Alert Program for Self-Regulation y estrategias de tratamiento de lesiones cerebrales traumáticas.	6-12 años	Escuela	Grupos de padres y grupos de niños/as.	12 semanas	Los padres informan de mejoras en el funcionamiento ejecutivo y la capacidad de resolución de problemas emocionales de los niños/as.	Study #3 in Betrand, 2009; Wells et al., 2012

Funcionamiento adaptativo

	Contenido	Edad	Entorno	Formato	Frecuencia/ duración	Resultados
Fire and street safety virtual training	Entrena a los niños/as en 4 habilidades de seguridad mediante un videojuego. Un perro animado enseña al niño/a habilidades en pasos pequeños y restringe los movimientos incorrectos o peligrosos.	4-20 años	En la escuela o en casa.	Individual	Práctica hasta que se domina el juego (<30 minutos).	Mejora del conocimiento y de la habilidad para generalizar conocimiento a diferentes contextos.
Good Buddies	Enfatiza las habilidades de amistad. Un grupo de cuidadores focaliza el objetivo en cómo ayudar a los niños/as en sus relaciones interpersonales de los niños/as y las habilidades sociales.	6-12 años	Escuela	Grupos de padres y niños/as.	12 semanas	Mejora en el uso y conocimiento de las habilidades sociales, disminución de las atribuciones hostiles en el inicio de las situaciones sociales, mejora de los problemas de conducta, mejores resultados si se toma medicación neuroléptica, mejora en el autoconcepto.
Kid's Club	Facilita el desarrollo de habilidades sociales a la vez que se tienen en cuenta las necesidades sensoriales y se provee de estructuración y consistencia y se implica a cuidadores.	7-12 años	Comunidad	Grupos de padres y niños/as	7 semanas, 1 sesión semanal de 90 minutos	Mejoras en habilidades sociales.
Literacy and Language Training (LLT)	Terapia del lenguaje, conciencia fonológica, lectura y escritura.	9-10 años	Escuela	Grupo reducido	9 meses, 2 sesiones semanales de 30 minutos	Mejoras en categorías específicas del lenguaje y la lectura y escritura, no se encuentran diferencias grupales en la batería de rendimiento escolar aplicada.
Math Interactive Learning Experience (MILE)	Incluye tutorías individualizadas para el niño/a, formación para padres y actividades para casa que fomentan la generalización de habilidades, talleres para padres.	3-10 años	Centro, escuela y centros comunitarios.	Tutoría para los niños/as, formación para padres y asesoramiento	6 semanas	Mejoras en rendimiento matemático después de la intervención y a los 6 meses.
Project Step-Up	Prevención y reducción de consumo de alcohol y sustancias en adolescentes. Educación en el consumo de alcohol y habilidades de afrontamiento y respuestas adaptativas relacionadas con la presión social para el consumo de alcohol.	Adolescentes	Universidad	Grupos de padres y adolescentes	6 semanas	Incremento de la probabilidad de abstinencia en el consumo de alcohol, menor participación en el consumo de riesgo, disminución de las consecuencias negativas del consumo de alcohol. Sin cambios en las expectativas positivas del consumo de alcohol.

Fuente: adaptado de Petrenko, C.L., et al.

4. Bibliografía

- Baldwin, S. **Fetal Alcohol Spectrum Disorders, Florida Resource Guide**. Florida Department of Children and Families, 2005.
- Bower C., Elliott EJ. Report to the Australian Government Department of Health; **“Australian Guida to the Diagnosis of Fetal Alcohol Spectrum Disorder (FASD)”**, 2016.
- BMA Board of Science. **Fetal Alcohol Spectrum Disorders. A guide for healthcare professionals**. British Medical Association, 2007.
- Brown J, Trnka A, Harr D, et al. **Fetal alcohol spectrum disorder (FASD): A beginner’s guide for mental health professionals**. J Neurol Clin Neurosci. 2018;2(1):13-19.
- Education and Health Standing Committee. **Foetal Alcohol Spectrum Disorder: the invisible disability**. Western Australia. Parliament. Legislative Assembly. Committees. Education and Health Standing Committee. Report 15, 2012.
- Elias, E. **Improving Awareness And Treatment Of Children With Fetal Alcohol Spectrum Disorders And Co-Occurring Psychiatric Disorders**. The Disability Service Center, 2013.
- Scottish Intercollegiate Guidelines Network (SIGN). **Children and young people exposed prenatally to alcohol**. SIGN publication n° 156. Edinburgh, 2019.

5. Anexo 1

Criterios diagnósticos de la Guía de diagnóstico clínico del IOM (Hoyme, 2016)

I. FAS (Síndrome Alcohólico Fetal)

El diagnóstico de Síndrome Alcohólico Fetal requiere todas las características, de la A a la D:

A. Un patrón característico de anomalías faciales menores, incluyendo ≥ 2 de las siguientes:

1. Fisuras palpebrales cortas (≤ 10 percentil)
2. Labio superior liso y fino (puntuación de 4 o 5 en la regla guía del labio/filtrum)
3. Filtrum liso (puntuación de 4 o 5 en la regla guía del labio/filtrum)

B. Déficit de crecimiento prenatal y/o postnatal

1. Altura y/o peso ≤ 10 percentil

C. Déficit de crecimiento cerebral, morfología anormal o patrones anormales de la fisiología cerebral, incluyendo ≥ 1 de los siguientes:

1. Perímetro craneal ≤ 10 percentil
2. Anomalías estructurales cerebrales
3. Convulsiones no febriles recurrentes

D. Déficit del neurodesarrollo

1. Para niños ≥ 3 años (a o b):

a. CON DÉFICIT COGNITIVO:

Evidencia de un déficit global (habilidad conceptual general ≥ 1.5 SD por debajo de la media, IQ verbal o IQ espacial ≥ 1.5 SD)

O

Déficit cognitivo en al menos 1 dominio neuropsicológico con ≥ 1.5 SD por debajo de la media (función ejecutiva, déficit en el habla, la memoria o viso-espacial)

b. CON TRASTORNO DE LA CONDUCTA SIN DÉFICIT COGNITIVO:

Evidencia de un déficit en la conducta en al menos 1 dominio con ≥ 1.5 SD por debajo de la media en relación con el autocontrol (humor, autocontrol, déficit de atención o impulsividad)

2. Para niños < 3 años:

Evidencia de un retraso en el desarrollo ≥ 1.5 SD por debajo de la media

II. pFAS (Síndrome Alcohólico Fetal parcial)

(1) **Si existe** el registro documental de la exposición prenatal al alcohol, requiere las características A y B:

A. Un patrón característico de anomalías faciales menores, incluyendo ≥ 2 de las siguientes:

1. Fisuras palpebrales cortas (≤ 10 percentil)
2. Labio superior liso y fino (puntuación de 4 o 5 en la regla guía del labio/filtrum)
3. Filtrum liso (puntuación de 4 o 5 en la regla guía del labio/filtrum)

B. Déficit del neurodesarrollo

1. Para niños ≥ 3 años (a o b):

a. CON DÉFICIT COGNITIVO:

Evidencia de un déficit global (habilidad conceptual general ≥ 1.5 SD por debajo de la media, IQ verbal o IQ espacial ≥ 1.5 SD)

○

Déficit cognitivo en al menos 1 dominio neuropsicológico con ≥ 1.5 SD por debajo de la media (función ejecutiva, déficit en el habla, la memoria o viso-espacial)

b. CON TRASTORNO DE LA CONDUCTA SIN DÉFICIT COGNITIVO:

Evidencia de un déficit en la conducta en al menos 1 dominio con ≥ 1.5 SD por debajo de la media en relación con el autocontrol (humor, autocontrol, déficit de atención o impulsividad)

2. Para niños <3 años:

Evidencia de un retraso en el desarrollo ≥ 1.5 SD por debajo de la media

(2) **Si NO existe** el registro documental de la exposición prenatal al alcohol, requiere todas las características A, B y C:

A. Un patrón característico de anomalías faciales menores, incluyendo ≥ 2 de las siguientes:

1. Fisuras palpebrales cortas (≤ 10 percentil)
2. Labio superior liso y fino (puntuación de 4 o 5 en la regla guía del labio/filtrum)
3. Filtrum liso (puntuación de 4 o 5 en la regla guía del labio/filtrum)

B. Retraso de crecimiento o déficit de crecimiento cerebral, morfología anormal o patrones anormales de la fisiología cerebral:

1. Altura y/o peso ≤ 10 percentil, o,
2. Déficit de crecimiento cerebral, morfología anormal o patrones anormales de la fisiología cerebral: incluyendo ≥ 1 de los siguientes:
 - a. Perímetro craneal ≤ 10 percentil
 - b. Anomalías estructurales cerebrales
 - c. Convulsiones no febriles recurrentes

C. Déficit del neurodesarrollo

1. Para niños ≥ 3 años (a o b):

a. CON DÉFICIT COGNITIVO:

Evidencia de un déficit global (habilidad conceptual general ≥ 1.5 SD por debajo de la media, IQ verbal o IQ espacial ≥ 1.5 SD)

○

Déficit cognitivo en al menos 1 dominio neuropsicológico con ≥ 1.5 SD por debajo de la media (función ejecutiva, déficit en el habla, la memoria o viso-espacial)

b. CON TRASTORNO DE LA CONDUCTA SIN DÉFICIT COGNITIVO:

Evidencia de un déficit en la conducta en al menos 1 dominio con ≥ 1.5 SD por debajo de la media en relación al autocontrol (humor, autocontrol, déficit de atención o impulsividad)

2. Para niños <3 años:

Evidencia de un retraso en el desarrollo ≥ 1.5 SD por debajo de la media

III. ARND

Requiere A y B (este diagnóstico no se puede hacer en menores de 3 años de edad):

A. Registro documental de la exposición prenatal al alcohol

B. Déficit del neurodesarrollo

a. CON DÉFICIT COGNITIVO:

Evidencia de un déficit global (habilidad conceptual general ≥ 1.5 SD por debajo de la media, IQ verbal o IQ espacial ≥ 1.5 SD)

○

Déficit cognitivo en al menos 2 dominios neuropsicológicos con ≥ 1.5 SD por debajo de la media (función ejecutiva, déficit en el habla, la memoria o viso-espacial)

b. CON TRASTORNO DE LA CONDUCTA SIN DÉFICIT COGNITIVO:

Evidencia de un déficit en la conducta en al menos 2 dominios con ≥ 1.5 SD por debajo de la media en relación con el autocontrol (humor, autocontrol, déficit de atención o impulsividad)

IV. ARBD

Requiere A y B:

A. Registro documental de la exposición prenatal al alcohol

B. Una o más malformaciones (que pueden ser causadas por la exposición prenatal al alcohol)

6. Anexo 2. Recursos

Recursos informativos

Europa

- **European Birth Mother Network – FASD**
www.eurobnsn.org
- **European FASD Alliance**
www.eufasd.org
- **SAF France**
www.saffrance.com
- **FAS World Deutschland**
www.fasworld.eu
- **Società Italiana sulla Sindrome Feto-Alcolica**
www.sifasd.it
- **FAS Foreningen**
www.fasforeningen.nu

Reino Unido

- **NOFAS UK**
www.nofas-uk.org
- **FASD Network**
www.fasdnetwork.org
- **FAS Aware**
www.fasaware.co.uk
- **FASD Scotland**
www.fasdsotland.com
- **FASD Ireland**
www.fasd.ie

USA

- **NOFAS**
www.nofas.org
- **MOFAS**
www.mofas.org
- **FASD Elephant**
www.FASDElephant.com

Canadá

- **CANFASD**
www.canfasd.ca
- **POPFASD**
www.fasdoutreach.ca
- **FASLINK**
www.faslink.org

Australia

- **NOFASD Australia**
www.nofasd.org.au

Asociaciones de familias afectadas por el TEAF

- **SAFGROUP. Asociación de familias de hijos e hijas con TEAF.**
www.safgroup.org
- **AFASAF. Asociación de familias afectadas por el Síndrome Alcohólico Fetal.**
www.afasaf.org
- **VisualTEAF. Proyectos Solidarios.**
<https://visualteaf.com/>

Trastorno del Espectro Alcohólico Fetal (TEAF)

Guía para profesionales de la educación



Índice

1. ¿Qué es el trastorno del Espectro Alcohólico Fetal o TEAF?	Pág. 149
2. Las conductas son síntomas	Pág. 150
a) Conductas típicas, interpretaciones erróneas y características de alumnos/as con TEAF	Pág. 150
3. Perfil educativo del Teaf	Pág. 152
4. El papel de las expectativas en el TEAF	Pág. 154
5. Implicaciones educativas del TEAF	Pág. 154
6. Intervención en la etapa Preescolar	Pág. 156
7. Intervención en la etapa de Educación Primaria	Pág. 160
8. Intervención en la etapa de Educación Secundaria	Pág. 164
9. Intervención en el Bachillerato y/o escuelas de Formación Superior	Pág. 168
10. El vínculo familia-escuela	Pág. 172
a) Estrés parental y bienestar familiar	Pág. 174
11. Bibliografía	Pág. 176
12. Recursos prácticos	Pág. 177
13. Recursos informativos	Pág. 178

1. Qué es el Trastorno del Espectro Alcohólico Fetal o TEAF?

El TEAF es un término que describe los efectos producidos por la exposición prenatal al alcohol. El alcohol produce daños **irreversibles** en el Sistema Nervioso Central (SNC) del feto en desarrollo que se traducen en déficits en múltiples áreas cognitivas y conductuales.

Cada alumno/a con TEAF es único de forma que sus dificultades en el aprendizaje dependerán de la extensión del daño causado en su cerebro. Este daño puede evidenciarse en muchas áreas del currículo educativo como por ejemplo en la capacidad para adquirir nueva información; la capacidad para vincular información y la aplicación práctica del conocimiento. Cada alumno/a con TEAF parte de un conjunto de déficits y fortalezas distinto por lo que cada uno de ellos va a tener necesidades distintas. Las estrategias que funcionan en algunos de estos/as alumnos/as pueden no ser efectivas en otros/as. Como educadores, el primer paso para apoyar a estos alumnos/as es comprender las implicaciones del trastorno y el impacto que tiene sobre los afectados. El segundo paso, consiste en conocer las necesidades individuales de cada alumno/a con TEAF para, en tercer lugar, diseñar y aplicar las adaptaciones necesarias.



Es importante señalar que el diagnóstico de TEAF, en muchos casos, implica otros diagnósticos asociados como el Trastorno por Déficit de Atención/Hiperactividad (TDA-H, presente en más del 50% de los casos), el Trastorno del Espectro del Autismo (TEA) y/o Trastornos de la Vinculación, entre otros. En la mayoría de los casos, los diagnósticos asociados se conocen antes que el propio diagnóstico del TEAF debido al desconocimiento sobre el trastorno y a la complejidad del proceso diagnóstico. Por este motivo, muchos alumnos/as con TEAF no son diagnosticados hasta el último ciclo de Primaria y/o Secundaria, cuando los déficits en las capacidades ejecutivas superiores se hacen más evidentes. Incluso cuando esto ocurre, los educadores pueden no disponer de la información y herramientas necesarias para identificar estos casos y poder apoyar a los alumnos/as de forma eficaz.

2. Las conductas son síntomas

A pesar de que el TEAF, en muchos de los casos, se evidencia en algunos signos faciales característicos, en muchos otros casos estos signos no están presentes o no son tan evidentes.

Este hecho señala la necesidad de conocer las características neuropsicológicas propias del TEAF para poder acomodar las necesidades educativas de estos alumnos/as. Los alumnos/as con TEAF pueden obtener puntuaciones en la normalidad en medidas de inteligencia, pueden parecer maduros físicamente y dar la impresión de un nivel de funcionamiento acorde con su edad cronológica. Su nivel de lenguaje expresivo puede ser incluso más avanzado del esperado para su edad y sus habilidades de lectoescritura adecuadas al nivel exigido. Aun así, las habilidades académicas de los alumnos/as con TEAF están por debajo de su Cociente Intelectual (CI); su nivel de desarrollo de habilidades para la vida, habilidades comunicativas y conducta adaptativa son inferiores aún; y en áreas como las habilidades sociales y la madurez emocional pueden actuar de acuerdo con edades prácticamente en la mitad de su edad de desarrollo cronológico. El término **“dismaturity”** hace referencia al desfase existente entre la edad cronológica y la edad de desarrollo en muchas de las áreas de desarrollo de estos alumnos/as.

Edad cronológica vs. edad de desarrollo



Adapted by NOFASD Australia 2018 from Diane Malbin (FASCETS) and the research of Streissguth, Clarren et al.

Las conductas derivadas de los efectos de la exposición prenatal al alcohol pueden ser desafiantes y poner a prueba los límites de los educadores, pero en ningún caso, debe considerarse que están bajo control del afectado/a. La respuesta de los alumnos/as con TEAF a los métodos correctivos puede ser frustrante ya que su funcionamiento conductual y cognitivo es inconsistente. Los alumnos/as con TEAF tienen dificultades con el razonamiento causa-efecto y con la adaptación a situaciones nuevas y/o desconocidas. Esto puede resultar en una mala interpretación de la conducta por parte de los educadores que desencadene una respuesta que complique aún más la situación.

a) Conductas típicas, interpretaciones erróneas y características de alumnos/as con TEAF

CONDUCTA OBSERVADA	INTERPRETACIÓN ERRÓNEA	INTERPRETACIÓN ADECUADA
Falta de cumplimiento	Conducta deliberada Llamada de atención Obstinación	Dificultad para traducir instrucciones verbales en acciones. No lo entiende. Necesita recordar los pasos necesarios.
Comete los mismos errores	Conducta deliberada Manipulación	No puede establecer causa-efecto No puede generalizar Tiene dificultades para memorizar
No puede estarse quieto en la silla	Llamada de atención Quiere molestar Conducta deliberada	La lesión cerebral le impide estar quieto durante períodos largos. Hiperestimulación sensorial. No entiende el concepto de espacio personal, necesita límites para mantener la distancia correcta. Necesita alternativas que le ayuden a calmarse.
No trabaja de forma autónoma	Conducta deliberada Mala educación parental	Problemas de memoria crónicos. No puede traducir las instrucciones en acciones. No entiende la expectativa.
No hace los deberes	Irresponsable, vago Mala gestión familiar	Déficits de memoria. No puede generalizar el aprendizaje de clase a las tareas. Miedo al fracaso, inseguridad sobre lo que tiene que hacer. Necesita apoyo.
Llega tarde	Vago, lento Mala educación parental Conducta deliberada	No entiende el tiempo (concepto abstracto). Necesita apoyo para organizarse.
Juicio social pobre	Modelos sociales inadecuados Conducta deliberada	Incapacidad para comprender las señales sociales. No ha aprendido las normas sociales. No entiende las implicaciones de los actos, tiene dificultades para empatizar.
Contacto físico exagerado	Conducta deliberada Conducta patológica	Hiper o hipo sensibilidad al tacto. No entiende los límites sociales.
Roba	Conducta deliberada Falta de consciencia	No entiende el concepto de propiedad. Pensamiento inmaduro. Incapacidad para generalizar de un contexto a otro.
Miente	Conducta deliberada Conducta sociópata Falta de consciencia	Problemas de memoria. Incapacidad para recordar las acciones. Intenta complacer diciendo lo que cree que el otro quiere oír.
Egocéntrico	Egoísta Sólo se preocupa de él/ella	Sólo ve la parte superficial de la conducta social. No establece relación causa-efecto.
Inestable	Mala educación parental Tendencia agresiva Irritable	Cansado de intentarlo y del estrés. Muy estimulado.
Rendimiento inconsistente	No se esfuerza lo suficiente	Problemas de memoria a corto plazo crónicos. Incapacidad para generalizar aprendizaje entre contextos.

3. Perfil educativo del TEAF

DiFicultades en el Desarrollo

Retraso importante en la consecución de los hitos básicos del desarrollo como ir al baño y/o habilidades de higiene.

DiFicultades de Conducta

Hiperactividad, inatención, agresividad, obsesiones con personas y objetos y agitación. Estas dificultades pueden causar ansiedad y frustración tanto a los alumnos como a los educadores. Estas conductas pueden estar relacionadas con problemas de integración sensorial (hipo o hipersensibilidad).

DiFicultades en el Aprendizaje

Comprensión de la **lógica causa-efecto** que dificulta las interacciones sociales y la construcción de relaciones sociales sólidas así como la incidencia de conductas de riesgo con implicaciones graves para la salud y el bienestar.

Retrasos/trastornos del lenguaje y la comunicación cómo las dificultades de comprensión, dificultades de cognición social i habilidades comunicativas y dificultad para utilizar el lenguaje en contextos sociales.

Dificultades cognitivas definidas cómo una capacidad de **concentración y memoria a corto plazo** pobres.

Dificultad para entender los **conceptos matemáticos** como el tiempo y el dinero. Los daños en la corteza prefrontal del cerebro provocan déficits en las funciones ejecutivas que se traducen en dificultades para **organizar y/o planificar, entender las consecuencias, mantener y cambiar la atención y procesar y memorizar información.**

PROBLEMAS MÉDICOS

Problemas relacionados con la salud cómo daño orgánico, problemas de sueño, dificultades para la alimentación, corta estatura y problemas de visión y/o audición.

DiFicultades Sociales

Dificultad en la adquisición de habilidades sociales y emocionales apropiadas, amistades y cualquier actividad que requiera una comprensión del estado mental de los demás y la habilidad para predecir cómo sus conductas afectan a las acciones y respuestas de los demás (**Teoría de la Mente**).

Comprensión de **límites**: los alumnos/as con TEAF pueden sentirse frustrados por su propio comportamiento y no tener la capacidad para controlarlo con efectos directos en su autoestima y las relaciones sociales.



DiFICULTADES EMOCIONALES

La necesidad de confiar en los apoyos externos de los adultos puede derivar en una **baja autoestima y frustración**.

Los alumnos/as con TEAF se dan cuenta de las diferencias que hay entre ellos/as y los demás compañeros/as.

Las **dificultades secundarias**, cómo los problemas de salud mental, el fracaso escolar, los problemas con la justicia, el aislamiento, la conducta sexual inapropiada, los problemas para vivir de forma autónoma y las dificultades en la vida laboral pueden surgir si no ha habido los apoyos e intervenciones necesarias desde las etapas más tempranas del desarrollo escolar.

VULNERABILIDAD EN LAS TRANSICIONES

Dificultades para la **adaptación** en las diferentes etapas educativas y en el paso de la infancia a la adolescencia y/o adultez.

Requieren de **motivación extrínseca** para aprender nuevas habilidades, rutinas de higiene y rutinas escolares. Necesitan **recordatorios y repetición** por parte de los adultos.

Dificultades para mantenerse focalizados en la tarea de forma autónoma.

A lo largo de la escolarización son muy **vulnerables** a situaciones de acoso escolar y otras dificultades relacionadas con la socialización debido a los déficits en las habilidades comunicativas y sociales.

DiFICULTADES EN LA VINCULACIÓN

Los alumnos/as pueden haber experimentado **vínculos inadecuados** con los cuidadores en su infancia (por ejemplo, casos de alumnos/as adoptados/as).

Los vínculos sólidos con los cuidadores (padres, tutores) favorecen la consecución del éxito en las relaciones sociales, mientras que los vínculos pobres con los cuidadores se relacionan con dificultades emocionales y conductuales a lo largo de la vida.

TRASTORNOS DE LA INTEGRACIÓN SENSORIAL

Referidos a la incapacidad para utilizar la información recibida a través de los sentidos para el funcionamiento diario. Alumnos/as **hipersensibles o hiposensibles** a la estimulación sensorial (intolerancia al ruido, al tacto, etc.).

Dificultades para discriminar los estímulos.

DiFICULTADES EN EL FUNCIONAMIENTO EJECUTIVO

El funcionamiento ejecutivo hace referencia al conjunto de procesos mentales que permiten conectar las experiencias del pasado con la situación actual. Las personas lo utilizan para actividades como **planificar, organizar, desarrollar estrategias, focalizar la atención, recordar detalles y gestionar el tiempo y el espacio**. Algunos alumnos/as con TEAF pueden desarrollar habilidades en algunos de estos procesos y otros pueden mostrar dificultades en la mayoría de ellos.

4. El papel de las expectativas en el TEAF

El TEAF se considera una “**discapacidad invisible**” ya que su diagnóstico requiere cumplir una serie de criterios físicos y neuropsicológicos que, a menudo, no son evidentes, pero no por este motivo son menos graves. Los déficits presentes en el desarrollo de cada alumno/a con TEAF están presentes desde el nacimiento, son para toda la vida y, a veces, son difíciles de detectar. Los alumnos/as con TEAF experimentan dificultades de forma constante a lo largo de su vida ya que les cuesta mucho esfuerzo poder cumplir con las expectativas académicas, sociales y culturales que el entorno les exige. Las expectativas para estos alumnos/as suelen ser las mismas que para el resto de los compañeros/as no afectados. Es muy importante reconocer el daño neurológico asociado para poder entender las particularidades en el funcionamiento conductual y cognitivo y **revisar las expectativas**.

Los alumnos/as con TEAF pueden sentirse muy frustrados y decepcionados con ellos mismos debido a la presión que sienten en su entorno y las experiencias continuadas de fracaso en el intento de conseguir los objetivos marcados. En el momento en que el entorno de los alumnos/as con TEAF comprende las dificultades en el procesamiento de información y la gestión conductual asociados al daño cerebral, puede empezar a diseñar intervenciones que ayuden al alumno/a a dar sentido al mundo a su alrededor.

5. Implicaciones educativas del TEAF

Los alumnos/as con TEAF pueden, quieren y van a aprender. Aun así, requieren estrategias educativas concretas como la repetición, un entorno que disminuya las distracciones y el apoyo individual. Estos/as alumnos/as suelen estar muy motivados/as para complacer a los educadores, pero pueden tener dificultades para relacionarse con aquellos educadores que no den indicaciones claras o que son inconsistentes con las indicaciones que se requieren.

Las dificultades conductuales y cognitivas de los alumnos/as con TEAF pueden provocar que manifiesten conductas como inquietud, distraibilidad y/o incapacidad para aceptar y adaptarse a las normas.

La **observación** minuciosa de los alumnos/as con TEAF es muy útil para comprender la forma en que experimentan el estrés, alivian la tensión, se enfrentan a los obstáculos y actúan ante el cambio. La observación provee de información muy valiosa sobre cómo estos alumnos/as conocen sus necesidades, se esfuerzan en intentarlo e intentan adaptarse a su entorno.

La enseñanza de **habilidades sociales** y modelos de comportamiento social facilitan la adaptación de los alumnos/as con TEAF en el aula y favorecen la disminución de situaciones de frustración.

La aplicación de **metodologías multisensoriales** ofrece a los alumnos con TEAF una mayor oportunidad para el aprendizaje significativo.

Los alumnos/as con TEAF pueden aportar cualidades muy positivas al aula como el sentido del humor, la creatividad, el amor por los animales y el deseo de aceptación. Mediante un análisis exhaustivo de las fortalezas y los déficits de estos/as alumnos/as se puede crear un **plan de apoyo individualizado** que reúna las necesidades educativas de cada alumno/a.

Un ingrediente esencial en el proceso educativo de estos/as alumnos/as es el apoyo en el desarrollo de su **autoestima**.

La mejor práctica en la enseñanza de alumnos/as con TEAF es la centrada en el aprendizaje social y emocional. Es importante diseñar oportunidades de aprendizaje que permitan a los alumnos/as experimentar el éxito. Las aproximaciones basadas en las destrezas ayudan al desarrollo de la **resiliencia**.

La tabla siguiente muestra las **adaptaciones básicas** necesarias para facilitar el entorno de aprendizaje de los alumnos/as con TEAF en cualquier etapa educativa:



6. Intervención en la etapa Preescolar

Los alumnos de preescolar con TEAF pueden no entender a la primera una frase o una palabra que acaban de oír. Aunque parezca que están escuchando, puede que solo entiendan una parte de lo que se está explicando. Las tablas a continuación muestran la multitud de estrategias que se pueden utilizar en el aula.

Entorno físico en el aula

Crear zonas de calma



Distribución de asientos

Limitar distracciones

Organizar materiales

Establecer normas claras

- Utilizar colores neutros en las paredes.
- Facilitar el uso de plastilina y/o arcilla como actividad relajante.
- Facilitar el uso de una silla mecedora para alumnos/as con necesidades sensoriales.
- Disponer de pufs para el manejo del estrés.
- Facilitar el uso de auriculares aislantes del ruido.
- Permitir el uso de objetos y juguetes personales en momentos de estrés.
- Facilitar el uso de auriculares aislantes del ruido.
- Permitir el uso de objetos y juguetes personales en momentos de estrés.
- En las actividades de suelo, delimitar los espacios para sentarse con cinta aislante de colores.
- En las actividades de suelo, delimitar los espacios para sentarse con cinta aislante de colores.
- Limitar el número de manualidades y cartulinas expuestos en techo y paredes.
- Permitir que el alumno/a pueda levantarse de la silla a menudo mientras trabaja sentado.
- Evitar el ruido.
- Crear un espacio donde el alumno/a pueda trabajar de forma individual, apartado del resto.
- Etiquetar todo el material en estanterías y armarios.
- Utilizar fotos y dibujos con el contenido de cajas de almacenaje.
- Mantener el orden del espacio.
- Facilitar cajas/casillas para organizar el material personal.
- Si hay mesa del maestro/a, marcarla con cinta de color para facilitar un punto de referencia.
- Establecer rutinas visuales claras y recordarlas a menudo.
- Mantener las puertas cerradas por seguridad.
- Definir y recordar las conductas adecuadas en cada entorno.
- Mostrar las normas visibles en iconos/imágenes en la pared del aula.

Estrategias de aprendizaje activo

Uso de canales de aprendizaje multisensoriales



- Facilitar el uso de objetos antiestrés.
- Facilitar el uso de objetos manipulativos para contar.
- Utilizar objetos de preferencia como reforzadores de conducta.
- Dibujar historias sociales para favorecer el aprendizaje de habilidades.
- Utilizar la plástica/arte en el aprendizaje.
- Utilizar tarjetas de emociones.
- Utilizar estrategias de presentación multisensoriales.
- Utilizar libros y cuentos con imágenes/dibujos simples.

Mantener secuencias de pasos simples



- Pedir a los alumnos/as que repitan las instrucciones.
- Mostrar la conducta esperada.
- Practicar los pasos necesarios con los alumnos/as.
- Repetir las instrucciones de forma reiterada.
- No confundir la incapacidad para recordar secuencias con falta de motivación.
- Dibujar los pasos a seguir en cada secuencia.

Crear oportunidades para la toma de decisiones y la resolución de problemas

- Modelar (mostrar) los pasos para resolver un conflicto.
- Implicar a los alumnos/as en la planificación de objetivos.
- Crear oportunidades para la práctica de conductas.

Modelar y mostrar conductas apropiadas

- Implicar al resto de alumnos/as en la práctica de rutinas.
- Practicar situaciones sociales diversas.
- Utilizar el "role-play" para modelar as conductas adecuadas.

Ofrecer estructura



- Mantener un esquema de rutinas consistente.
- Avisar con antelación de los cambios de actividad y finalización de tareas.
- Utilizar cronómetros y/o relojes de arena para limitar el tiempo.

Establecer rutinas

Mantener un horario fijo



- Alternar tiempo de trabajo y actividades que requieren movimiento cada 20min aproximadamente
- Crear un calendario visual con colores e imágenes/dibujos de las actividades.
- Crear planificadores diarios con dibujos/imágenes.
- Permitir tachar las actividades que terminen en el planificador.
- Avisar con antelación de los cambios en el profesorado.
- Utilizar “rituales” de planificación/organización al inicio y final del día (por ejemplo, una canción al inicio del día y otra al terminar).
- Minimizar los cambios del horario al máximo.

Planificar para el cambio

- Avisar a los alumnos/as de los cambios en el profesorado con la máxima antelación posible.
- Presentar a los nuevos miembros del equipo educador para que puedan reconocerlos.
- Pedir ayuda a los compañeros/as para acompañar al alumno/a con TEAF en los cambios de aulas/espacios.
- Preparar a los alumnos/as para los cambios en el horario con antelación.

Preparar las transiciones

- Utilizar cuentas atrás para marcar la finalización de las actividades (5min, 4min, etc.).
- Tener el material de la siguiente actividad preparado.
- Utilizar una actividad física para marcar el final de una tarea y el inicio de otra (por ejemplo, dar una vuelta al aula).
- Ofrecer más apoyo durante los cambios de actividad.
- Utilizar un mismo tono musical o melodía para marcar el final de una tarea.

Utilizar señales visuales, auditivas y sensoriales



- Utilizar los iconos/imágenes/dibujos para etiquetar las actividades en calendarios, horarios y planificadores.
- Utilizar objetos como relojes digitales, cronómetros, relojes de arena o cuentas atrás para delimitar los tiempos.
- Intentar evitar los sonidos estridentes en tímbrs.
- Decir el nombre del alumno/a antes de una pregunta o demanda.

CASO E.

Una profesora de preescolar expresa su frustración por el patrón de comportamiento de una de sus alumnas con TEAF que se muestra agresiva y tira objetos de la mesa constantemente y se niega a seguir las indicaciones que se especifican.

La profesora repite las instrucciones, subiendo el tono de voz en cada intento. Esto parece empeorar la reacción E. provocando que se tire al suelo y se niegue a moverse.

La profesora no es consciente de las dificultades de procesamiento auditivo de E., de forma que la repetición de instrucciones de forma oral empeora la situación. Una vez entiende las dificultades asociadas al trastorno, la profesora deja el tiempo suficiente a E. para procesar la información, utiliza frases más cortas y gesticula con las manos para apoyar la explicación.

La profesora también empieza a implementar rutinas consistentes con apoyo de imágenes para que E. pueda entender lo que tiene que hacer.

Una vez se introducen estos cambios, las conductas inapropiadas de E. disminuyen significativamente y se genera una relación entre profesora y alumna mucho más positiva.



7. Intervención en la etapa de Educación Primaria

Los alumnos/as con TEAF pueden mostrar problemas con la atención, dificultades en el aprendizaje, dificultades con la aritmética, dificultades en procesos cognitivos específicos y/o déficits en el lenguaje expresivo y receptivo. Las estrategias de las tablas siguientes pueden ayudar a disminuir estas dificultades.

Entorno físico en el aula

Crear zonas de calma



- Crear un espacio físicamente seguro.
- Crear una zona de "comfort" en la que se pueda trabajar de forma individual.
- Permitir al alumno/a utilizar la zona de "comfort" cuando lo necesite.
- Permitir el uso de auriculares que bloquean el ruido.
- Facilitar el movimiento físico dentro del aula, con límites (por ejemplo, marcar un espacio con cinta aislante donde puede estar de pie o caminar).
- Permitir el uso de pelotas antiestrés.
- Utilizar colores neutros en paredes.
- Mantener un espacio relajado y tranquilo.
- Limitar el número de manualidades y cartulinas expuestas.

Distribución de asientos

- Evitar que el alumno/a con TEAF esté de cara a otros alumnos/as.
- Tener en cuenta las dificultades psicomotrices para asignar el asiento.
- Utilizar mesas simples sin cajones debajo.

Limitar distracciones

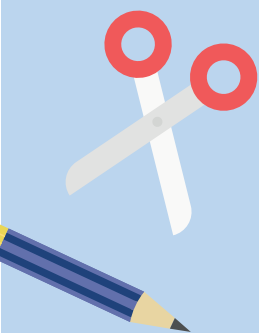
- Limitar el número y tipo de decoraciones.
- Reducir la cantidad de estimulación auditiva y visual.
- Permitir períodos de actividad física controlada (por ejemplo, ir al baño) durante tiempo de trabajo.
- Minimizar interrupciones.

Organizar materiales

- Guardar todo el material en armarios y cajones para evitar espacios caóticos.
- Utilizar etiquetas con nombres y/o imágenes para organizar el contenido de armarios y cajones.
- Crear una lista individual de material de trabajo necesario (lápiz, goma, etc.)

Establecer normas claras

- Mantener normas simples y limitadas.
- Ser consistente con la necesidad de cumplir las normas.
- Permitir el movimiento en las zonas y momentos pactados.
- Recordar con frecuencia las normas con la ayuda de imágenes e iconos.
- Establecer personas de referencia (educadores) para acudir en caso de necesitar ayuda.



Estrategias de aprendizaje activo

Uso de canales de aprendizaje multisensoriales



Mantener secuencias de pasos simples

Crear oportunidades para la toma de decisiones y la resolución de problemas

Decisiones y la resolución de problemas

Modelar y mostrar conductas apropiadas

Ofrecer estructura



- Facilitar el aprendizaje cooperativo.
- Utilizar canciones y melodías junto a imágenes para facilitar el recuerdo de conceptos.
- Adaptar el currículo académico para incorporar estrategias de tipo multisensorial.
- Remarcar/subrayar información y conceptos importantes en libros y material didáctico.
- Aumentar los períodos de movimiento en el aula.
- Cortar las hojas de trabajo de forma que sólo se presente un ejercicio a la vez.
- Facilitar el uso de ordenadores y grabadoras.
- Ofrecer modalidades de presentación de trabajos diversas.
- Facilitar la generalización de aprendizajes con la práctica en el exterior del aula.
- Facilitar las actividades manipulativas.
- Utilizar el "role-play" para modelar conductas apropiadas y demostrar habilidades.
- Utilizar las canciones para el aprendizaje de vocabulario.
- Facilitar la comprensión del concepto de número y no sólo su memorización.
- Tocar y contar objetos.
- Utilizar el tiempo y el dinero para el aprendizaje de la suma y la resta.
- Leer en voz alta para los alumnos/as.

- Mantener el foco en los pasos del proceso.
- Desglosar los bloques de aprendizaje en partes más pequeñas.
- Repetir los conceptos y las explicaciones para facilitar el recuerdo.

- Crear una "tabla de conflictos" en cartulinas para facilitar la práctica de resolución de problemas.

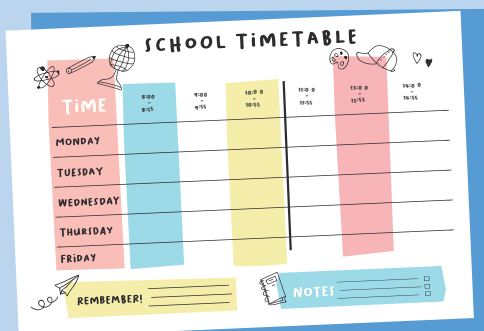
- Facilitar oportunidades de práctica de conceptos en contextos funcionales (por ejemplo, utilizar medidas en recipientes culinarios para el aprendizaje de fracciones).
- Enseñar habilidades sociales básicas con el "role-play" entre compañeros/as.
- Ofrecer opciones limitadas (máximo 2) para facilitar la toma de decisiones.
- Practicar actividades de la vida diaria (ir al baño, lavarse, etc.)
- Fomentar el uso de las autoinstrucciones positivas (por ejemplo, soy capaz de hacerlo).

- Utilizar compañeros como mentores para reforzar conductas adecuadas.
- Ofrecer retroalimentación ("feedback") positiva o negativa inmediata.
- Tomar fotografías del alumno/a realizando conductas adecuadas.
- Mostrar las indicaciones ofrecidas antes de que las realice el alumno.
- Practicar técnicas de relajación.

- Crear carpetas de trabajo ordenadas por temáticas.
- Anticipar y prever los cambios en la estructura.
- Permitir tiempo extra para terminar las tareas.
- Utilizar señales musicales o visuales para marcar el final de tareas y los cambios.
- Crear un espacio delimitado donde los alumnos/as puedan moverse.
- Permitir el acceso a aulas concretas durante el recreo para evitar la frustración en períodos de recreo y espacios grandes.

Establecer rutinas

Mantener un horario fijo



- Crear horarios con imágenes y dibujos.
- Ofrecer planificadores diarios con las actividades del día en orden temporal.
- Empezar y terminar tareas/actividades con señales auditivas o visuales.
- Utilizar “rituales” al inicio y final del día (por ejemplo, repasar en voz alta una lista de material a sacar de la mochila).
- Identificar y explicar los cambios que puedan ocurrir a lo largo de la jornada escolar.
- Repasar el horario al inicio del día.

Planificar para el cambio

- Avisar a los alumnos/as con antelación de las bajas o ausencias previstas del profesorado.
- Informar a los educadores suplentes sobre las características del alumnado.

Preparar las transiciones

- Avisar cada cierto tiempo sobre la proximidad del final de la actividad (5min, 3min, etc.)
- Utilizar 4 pasos: avisar, anticipar, indicar y actuar.
- Avisar con apoyo visual o auditivo sobre el final e inicio de las tareas.

Utilizar señales visuales, auditivas y sensoriales



- Utilizar música en períodos de transición.
- Utilizar cronómetros y relojes de arena durante las tareas.
- Establecer una señal determinada (por ejemplo, una tarjeta roja) con el alumno/a para indicar cuando se siente estresado/a.
- Utilizar apoyos visuales para orientar cuando hay que hacer fila.
- Poner imágenes del interior de las aulas en puertas para facilitar la orientación.



CASO K.

K. cursa 3° de Primaria y tiene un diagnóstico de SAF completo. En clase de matemáticas, ha terminado todo el ejercicio de multiplicaciones sin errores y ha obtenido mucho refuerzo positivo por parte del profesor. Dos días más tarde, ha realizado un ejercicio parecido pero esta vez ha fallado la mitad de las respuestas. El profesor, que conoce las características del TEAF, sabe que las intermitencias en el recuerdo y los procesos de aprendizaje son normales.

De esta manera, refuerza a K. por el esfuerzo aplicado y se dispone a recordarle los pasos a seguir para resolver una multiplicación.



8. Intervención en la etapa de Educación Secundaria

En la adolescencia, los alumnos/as con TEAF ya se dan cuenta de las diferencias con el resto de los compañeros/as. Sus habilidades sociales se encuentran a un nivel de desarrollo muy inferior al esperado y tiene dificultades para mantener amistades. A continuación, se muestran las estrategias eficaces para mitigar estas dificultades.

Entorno físico en el aula

Crear zonas de calma



- Ofrecer un rincón con pufs y cojines en el aula.
- Ofrecer un espacio fuera del aula donde los alumnos/as puedan recuperar la calma.

Distribución de asientos

- Situar al alumno/a con TEAF en el asiento más próximo al profesor/a.
- Ofrecer mesas planas, sin inclinación.
- Etiquetar la mesa y la silla con el nombre del alumno/a.

Limitar distracciones



- Organizar el espacio junto con el alumno/a para asegurar que se respetan sus necesidades.
- Limitar las interrupciones durante la clase.
- Mantener paredes limpias.
- Facilitar el uso de auriculares limitadores de sonido.
- Disponer de cortinas y/o persianas en ventanas para limitar la visión al exterior.

Organizar materiales

- Organizar el material en temáticas/asignaturas.
- Mantener el material ordenado, etiquetado y en su sitio.
- Etiquetar todo el material en el aula.

Establecer normas claras

- Establecer normas simples.
- Implicar a los alumnos en el diseño de paneles con la normativa del aula.
- Mantener el panel con la normativa visible en el aula.
- Compartir la normativa con las familias para que puedan repetirlas y reforzarlas en casa.

Estrategias de aprendizaje activo

Uso de canales de aprendizaje multisensoriales



- Permitir la grabación de explicaciones en clase.
- Ofrecer el uso de ordenadores para tomar notas.
- Tener un reloj digital en el aula.
- Permitir el uso de los audiolibros.
- Adaptar los contenidos de acuerdo con la edad de desarrollo.
- Permitir el uso de libretas de dibujo como forma de expresión emocional.
- Utilizar materiales específicos para el aprendizaje de las matemáticas (por ejemplo, monedas, vasos medidores, etc.).
- Permitir el uso de la calculadora.
- Utilizar el role-play en el aprendizaje de emociones, situaciones y hechos históricos.
- Enseñar los conceptos abstractos con material concreto (calculadoras, bloques, piezas, etc.).
- Ofrecer instrucciones simples y cortas.
- Enseñar habilidades en el contexto en qué son necesarias.

Mantener secuencias de pasos simples

- Desglosar las tareas en pasos pequeños.
- Ofrecer esquemas al inicio de cada tema con los apartados del mismo.

Crear oportunidades para la toma de decisiones y la resolución de problemas

- Crear un entorno estructurado que incluya opciones limitadas y favorezca la toma de decisiones.
- Practicar situaciones sociales y actividades de la vida diaria.
- Fomentar el uso de las autoinstrucciones positivas.

Modelar y mostrar conductas apropiadas

- Enseñar y mostrar los límites sociales.
- Practicar situaciones sociales con los compañeros/as.
- Enseñar estrategias de gestión de la rabia y la frustración.

Ofrecer estructura

- Permitir tiempo extra para terminar tareas.
- Utilizar planificadores diarios.
- Supervisar.



Establecer rutinas

Mantener un horario fijo



- Ofrecer un listado de tareas al inicio de cada clase.
- Evitar los desplazamientos largos en los cambios de aula.
- Permitir los cambios en el horario del alumno/a a lo largo del curso.
- Ofrecer apoyo en la organización con recordatorios en notas adhesivas.
- Etiquetar las libretas con códigos de colores para las diferentes asignaturas.
- Extender los períodos de entrega de trabajos y disminuir la carga de trabajo en casa.
- Poner imágenes/dibujos del material necesario para cada asignatura en la primera página de cada libreta.

Planificar para el cambio

- Recordar la conducta esperada al inicio de cada clase.
- Explicar los cambios con antelación.
- Practicar los cambios de aula que se producen a lo largo del día.

Preparar las transiciones

- Permitir al alumno/a salir antes del aula para llegar a tiempo a la siguiente clase.
- Utilizar señales visuales para marcar los cambios de aula.
- Avisar de la cuenta atrás para el cambio de aula (5min, 3min, etc.).

Utilizar señales visuales, auditivas y sensoriales

- Ofrecer un planificador diario con imágenes y flechas que señalen los cambios de aula.
- Utilizar cronómetro para delimitar el tiempo destinado a cada tarea.



CASO S.

S. es una alumna de 2º de la ESO con diagnóstico de TEAF y un funcionamiento intelectual en la media. S., a pesar de llegar a una hora adecuada al instituto, entra tarde cada día a la primera clase. Los profesores diseñan un programa de modificación de conducta en el que S. obtiene puntos por cada día que entra en clase a la hora y recupera los minutos de retraso en las horas de recreo. S. cada vez se siente más estresada y le cuesta dormir por las noches. Un día el tutor decide observar su rutina. S. sale del coche de su madre, se dirige a su taquilla y empieza a buscar el material que necesita. El ruido en el pasillo de taquillas es muy elevado y S. se muestra cada vez más agitada y le resulta más difícil concentrarse. Una vez suena el timbre y el pasillo se despeja, S. se calma y puede concentrarse para buscar lo que necesita.

Cuando tiene todo el material ya es tarde. Una vez entra en la clase el profesor le pide los deberes y S. tiene que volver a la taquilla a buscarlos. Una vez allí, S. rompe a llorar.

El tutor decide ayudarla con la organización de su taquilla de forma que crean archivadores de diferentes colores (un color para cada asignatura) que contienen el material de cada asignatura. Ahora S. sabe qué archivador debe coger cada mañana y no llega tarde a clase.



9. Intervención en el Bachillerato y/o escuelas de Formación Superior

Uno de los efectos más acusados del TEAF implica las dificultades en el desarrollo y el uso de la comunicación social. En la adultez, esta habilidad es imprescindible para la adaptación al entorno y la integración en el grupo social. Los alumnos/as con TEAF, pueden llegar a las etapas educativas superiores sin apenas tener contacto social con sus compañeros/as y, este hecho, tiene un efecto devastador en su autoestima. La orientación educativa en esta etapa es la de priorizar aspectos de comunicación social y fortalecer capacidades.

Entorno físico en el aula

Crear zonas de calma



- Permitir a los alumnos/as salir del aula en momentos de estrés y frustración.
- Permitir el trabajo individual en zonas aisladas en momentos de sobreestimulación.

Distribución de asientos

- Situar al alumno/a cerca del profesor/a.
- Ofrecer mesas planas, sin inclinación.
- Organizar las mesas de forma que se eviten al máximo las distracciones entre los alumnos/as.

Limitar distracciones

- Organizar el espacio junto con el alumno/a.
- Limitar las interrupciones al máximo.
- Observar y reconocer los patrones de conducta del alumno/a (por ejemplo, ¿Atiende mejor con apoyo audiovisual o sólo con las explicaciones?).

Establecer normas claras



- Establecer normas claras y simples.
- Implicar a los alumnos en el diseño de paneles con la normativa del aula.
- Mantener el panel con la normativa visible en el aula.
- Compartir la normativa con las familias para que puedan repetirlas y reforzarlas en casa.

Estrategias de aprendizaje activo

Uso de canales de aprendizaje multisensoriales



Mantener secuencias de pasos simples

Crear oportunidades para la toma de decisiones y la resolución de problemas

Modelar y mostrar conductas apropiadas



Ofrecer estructura

- Permitir la grabación de explicaciones en clase.
- Ofrecer el uso de ordenadores para tomar notas.
- Tener un reloj digital en el aula.
- Permitir el uso de los audiolibros.
- Adaptar los contenidos de acuerdo con la edad de desarrollo.
- Permitir el uso de libretas de dibujo como forma de expresión emocional.
- Utilizar materiales específicos para el aprendizaje de las matemáticas (por ejemplo, monedas, vasos medidores, etc.).
- Permitir el uso de la calculadora.
- Utilizar el "role-play" en el aprendizaje de emociones, situaciones y hechos históricos.
- Enseñar los conceptos abstractos con material concreto (calculadoras, bloques, piezas, etc.).
- Ofrecer instrucciones simples y cortas.
- Enseñar habilidades en el contexto en qué son necesarias.
- Ofrecer actividades de tipo vocacional o no académico para facilitar el aprendizaje funcional.
- Ofrecer apuntes y esquemas del temario con espacio para notas.
- Desglosar las tareas en pasos pequeños.
- Ofrecer esquemas al inicio de cada tema con los apartados del mismo.
- Facilitar el uso de esquemas para la memorización.
- Crear un entorno estructurado que incluya opciones limitadas y favorezca la toma de decisiones.
- Practicar situaciones sociales y actividades de la vida diaria.
- Fomentar el uso de las autoinstrucciones positivas.
- Habilitar una señal visual que permita al alumno/a mostrar cuando está preparado para dar una respuesta.
- Enseñar y mostrar los límites sociales.
- Practicar situaciones sociales con los compañeros/as.
- Enseñar estrategias de gestión de la rabia y la frustración.
- Recordar la conducta apropiada antes de una actividad.
- Implicar al resto de compañeros/as en el apoyo al alumno/a en la toma de decisiones en situaciones poco estructuradas.
- Permitir tiempo extra para terminar tareas.
- Utilizar planificadores diarios.
- Supervisar.
- Limitar el número de educadores implicados en la educación del alumno/a y/o establecer 2 personas de referencia.

Establecer rutinas

Mantener un horario fijo



Planificar para el cambio

Preparar las transiciones



Utilizar señales visuales, auditivas y sensoriales



- Ofrecer un listado de tareas al inicio de cada clase.
- Programar las asignaturas académicas al inicio del día.
- Evitar los desplazamientos largos en los cambios de aula.
- Permitir los cambios en el horario del alumno/a a lo largo del curso.
- Ofrecer apoyo en la organización con recordatorios en notas adhesivas.
- Etiquetar las libretas con códigos de colores para las diferentes asignaturas.
- Extender los períodos de entrega de trabajos y disminuir la carga de trabajo en casa.
- Poner imágenes/dibujos del material necesario para cada asignatura en la primera página de cada libreta.

- Recordar la conducta esperada al inicio de cada clase.
- Explicar los cambios con antelación.
- Practicar los cambios de aula que se producen a lo largo del día al inicio del curso.

- Permitir al alumno/a salir antes del aula para llegar a tiempo a la siguiente clase.
- Utilizar señales visuales para marcar los cambios de aula.
- Avisar de la cuenta atrás para el cambio de aula (5min, 3min, etc.).

- Ofrecer un planificador diario con imágenes y flechas que señalen los cambios de aula.
- Utilizar cronómetro para delimitar el tiempo destinado a cada tarea.

CASO A.

A. es un alumno de 1° de Bachillerato que ha sido expulsado 10 veces entre septiembre y diciembre. Todas las expulsiones responden a conducta negativista y falta de cooperación durante la hora de la comida. A. cuenta con una persona de apoyo durante este período para gestionar la frustración.

Cuando el coordinador de educación especial del instituto le pregunta que ocurre en el comedor, A. responde que la persona de apoyo le tiene manía porque siempre le grita delante de los demás.

En el despacho, repasan las normas del comedor y A. las recuerda todas. El coordinador de educación especial acude al comedor durante la hora de la comida y observa que A. es incapaz de seguir las normas, incluso de recordar donde debe sentarse. El coordinador y A. invierten la tarde en practicar las normas y tomar fotos de A. mostrando la conducta correcta y diseñan un panel de bolsillo con las normas y las imágenes para que A. pueda llevarlo al comedor.

Las expulsiones de A. se reducen drásticamente.



10. El vínculo familia-escuela

La comunicación abierta es un factor clave en la construcción de vínculos seguros. Los padres/tutores de los alumnos/as con o sin TEAF, necesitan saber que sus hijos/as están protegidos y tienen el apoyo que necesitan en la escuela. La siguiente lista ofrece los elementos básicos que favorecen la relación entre familia y escuela.

UN ENFOQUE DE EQUIPO

Los padres/tutores de los alumnos/as con TEAF són los que más conocimiento tienen de sus hijos/as y necesitan ser incluidos como miembros implicados en la planificación escolar.

PLANIFICAR PARA EL ÉXITO

Las familias deben tener un papel proactivo en el diseño de estrategias y planes de gestión de la conducta. La conducta inadecuada es una señal que indica que hay algo en el entorno que no funciona y tiene que ser adaptado de acuerdo a las necesidades del alumno/a. Es más útil registrar patrones de comportamiento que analizar las conductas de forma aislada. Las familias conocen muchos de los estímulos que pueden provocar estas conductas.

COMUNICACIÓN ABIERTA

Cuando hay un incidente en la escuela, es necesario que la escuela se comunique con los padres. La mayoría de alumnos/as con TEAF tiene déficits en la memoria a corto plazo e incapacidad para entender la lógica causa-efecto. Los alumnos/as con TEAF pueden olvidar los detalles de sus conductas inadecuadas y/o incidentes ocurridos con mucha rapidez. La comunicación fluida con las familias permitirá gestionar estas situaciones con rapidez.

SUMAR ESFUERZOS

Educar a alumnos/as con TEAF puede ser muy gratificante pero también desafiante. No hay dos personas con TEAF iguales y las estrategias a utilizar también pueden ser diferentes en cada caso. Incluir a los padres/tutores en el proceso de solución de problemas facilitará la tarea a los educadores.

SUMAR ESFUERZOS

Educar a alumnos/as con TEAF puede ser muy gratificante pero también desafiante. No hay dos personas con TEAF iguales y las estrategias a utilizar también pueden ser diferentes en cada caso. Incluir a los padres/tutores en el proceso de solución de problemas facilitará la tarea a los educadores.

DESTACAR LOS TRIUNFOS

Las familias necesitan conocer los éxitos de sus hijos/as siempre que ocurran. No importa si sólo se trata de un cambio mínimo en la conducta, los éxitos escolares tiene que celebrarse siempre. Una buena estrategia es utilizar las notas adhesivas en la agenda para, de esta forma, también contribuir en la mejora de la autoestima del alumno/a.

COMPARTIR RECURSOS

Las familias tienen mucha información sobre el TEAF y recursos para el mismo que pueden ser de gran utilidad en la escuela y viceversa.

PARTICIPACIÓN

Los alumnos/as con TEAF necesitan que se les incluya en actividades y excursiones, las familias pueden ayudar a la escuela en la planificación de estas para minimizar los riesgos.

PREGUNTAR

Los padres/tutores son un recurso excelente en la identificación de estímulos y situaciones que provocan las conductas de los alumnos/as con TEAF (por ejemplo, estrés familiar, acontecimientos vitales, enfermedad, etc.).

EDUCAR EN LA ACEPTACIÓN

Trabajar la inclusión y la aceptación dentro del aula con el resto de compañeros/as facilitará la adaptación de todos los alumnos/as.



a) Estrés parental y bienestar familiar

Muchas de las estrategias utilizadas comúnmente en el entorno familiar (contratos verbales, sistemas de economía de fichas, etc.) no siempre funcionan en casos de personas con TEAF.

Los padres/tutores de los alumnos/as con TEAF pueden sentirse **juzgados y culpados** de las conductas de sus hijos/as y sentirse etiquetados como “malos padres”. Esta situación puede generar mucho estrés parental e impactar negativamente en el funcionamiento familiar.

Los educadores pueden ayudar a reducir este estrés parental siendo **empáticos y comprensivos** con el contexto desafiante en el que viven las familias fuera de la escuela y reconociendo los esfuerzos de los padres/tutores en apoyar a sus hijos/as. En la escuela pueden darse situaciones que, si se manejan de una forma comprensiva y tolerante, pueden ayudar a las familias a sobrellevar el estrés, por ejemplo:

- Los padres/tutores se olvidan de comprar algún material porque la tarde anterior su hijo/a tuvo una crisis conductual.
- Los padres desconocen lo ocurrido ese día en la escuela porque no hay ninguna nota en la agenda ni han recibido llamada por parte de la escuela.
- El alumno/a se olvida de comentar la necesidad de un material/ropa específicos y, cómo no hay nota en la agenda, los padres/tutores no pueden saberlo.
- Los padres/tutores no han podido ayudar a hacer los deberes porque su hijo/a se frustraba ante la dificultad de los mismos.

Los padres/tutores, a veces, asocian el éxito en la escuela con su sentimiento de **autoeficacia** como padres/tutores. Cuando los padres sólo conocen las dificultades de sus hijos/as en la escuela, puede tener un impacto directo en su confianza y autoestima como padres. Compartir con los padres todos los triunfos de sus hijos/as tiene un efecto muy positivo en el estrés parental, la autoestima y el bienestar familiar.



8 claves para trabajar de forma efectiva con los alumnos/as con TEAF

LENGUAJE SIMPLE Y CONCRETO

Los alumnos/as con TEAF se desenvuelven mejor cuando se utiliza un lenguaje simple con frases cortas. Hay que intentar evitar el uso de la ironía y el lenguaje con doble sentido. La capacidad de comprensión socioemocional de los alumnos/as con TEAF es inferior a la que corresponde a su edad cronológica.

REPETICIÓN

Los alumnos/as con TEAF tiene dificultades crónicas para la memoria a corto plazo. Olvidan cosas que quieren recordar e información que se ha aprendido y recordado previamente. Para facilitar el recuerdo, es necesario repetir y reeducar.

RUTINA

Las rutinas estables y los apoyos visuales que no cambian facilitan la adaptación de los alumnos/as con TEAF y reduce su ansiedad.

ESTRUCTURA

La estructura actúa como un “pegamento” que facilita a los alumnos/as con TEAF el dar sentido a su día a día. Si no hay estructura, no hay adaptación.

CONSISTENCIA

Debido a las dificultades para la generalización en diferentes contextos, los alumnos/as con TEAF se adaptan mejor en entornos poco cambiantes. Esto incluye consistencia en el uso del lenguaje y las rutinas.

SIMPLICIDAD

Los alumnos/as con TEAF pueden experimentar un exceso de estimulación con facilidad y esto produce bloqueos. Es muy útil secuencias las tareas y comunicar en positivo, por ejemplo: “caminamos para entrar en clase” en vez de “¡No corras!”.

LENGUAJE ESPECÍFICO

Los alumnos/as con TEAF pueden experimentar un exceso de estimulación con facilidad y esto produce bloqueos. Es muy útil secuencias las tareas y comunicar en positivo, por ejemplo: “caminamos para entrar en clase” en vez de “¡No corras!”.

SUPERVISIÓN

Debido a los déficits cognitivos, los alumnos/as con TEAF pueden ser muy ingenuos. Necesitan supervisión constante para desarrollar patrones de conducta apropiada y asegurar su seguridad y bienestar todo el tiempo.

11. Bibliografía

- Bastons, A. y Astals, M. El TEAF en la escuela. **Guía sobre el trastorno del espectro alcohólico fetal para profesionales de la educación.** Barcelona, 2018.
- Baldwin, S. **Teaching Students with Fetal Alcohol Spectrum Disorders. A resource guide for Florida Educators.** Florida Department of Education. Bureau of Exceptional Education and Student Services; 2005.
- Basaraba, D. FASD: **From Isolation to Inclusion in Australian Schools.** Deakin University; 2016.
- Catterick, M. i Curran, L. **Understanding Fetal Alcohol Spectrum Disorder: A Guide to FASD for Parents, Carers and Professionals.** JKP essentials series; 2014.
- Cunningham, M. **Building Educational Success for Pupils with FASD.** FASawareUK. Kitchener, Ontario. Canada; 2012.
- Kleinfeld, J. y Wescott, S. **Fantastic Antone Succeeds: Experiences in Educating Children with Fetal Alcohol Syndrome.** University of Alaska Press; 1993.
- Malbin, D. **Trying differently rather than harder.** Portland, Oregon. Office of Child Abuse and Neglect; 2002.
- **Teaching a Student with FASD.** National Organisation for Foetal Alcohol Syndrome-UK (NOFAS-UK); 2017.
- **Tips For Teachers.** FASD Network of Saskatchewan. Canada; 2018.
- **Understanding and addressing the needs of children and young people living with Fetal Alcohol Spectrum Disorders (FASD) in schools. A resource for teachers.** Kimberley Success Zone. National Curriculum Services; 2014.
- **What educators need to know about FASD. Working Together to Educate Children in Manitoba with Fetal Alcohol Spectrum Disorder.** Healthy Manitoba Office and Manitoba Education and Training. Manitoba, Canada; 2018.

12. Recursos prácticos

- Página web de acceso gratuito con juegos, actividades y descargables para trabajar y estimular los déficits asociados con el TEAF (habilidades sociales, habilidades para la vida diaria, dificultades de aprendizaje, etc.), en inglés: www.do2learn.com/disabilities/FASDtoolbox/index.htm
- Página web de acceso gratuito con actividades educativas para trabajar y estimular los déficits asociados con el TEAF. En inglés: www.doorwayonline.org.uk/
- Descargable para trabajar el control de los impulsos: www.freehomeschooldeals.com/free-anger-and-feelings-worksheets-for-kids/
- Descargable para trabajar la resolución de problemas: myjourneywithdepression.wordpress.com/2013/02/21/coping-skills-2/
- Blog “El sonido de la hierba al crecer”: creado por una madre con un niño con autismo. Ofrece multitud de recursos descargables para trabajar las áreas de afectación también relacionadas con el TEAF (emociones, habilidades sociales, estimulación cognitiva, etc.): elsonidodelahierbaelcrecer.blogspot.com/
- Página web de acceso gratuito con juegos de matemáticas y lectura distribuidos por etapas educativas, en inglés: www.funbrain.com.
- Página web de acceso gratuito con descargables, juegos y ejercicios de todas las áreas educativas y distribuidos por cursos, traducción al español: www.twinkl.co.uk

Libros recomendados

- Kleinfeld, J. y Wescott S. **Fantastic Antone Succeeds: Experiences in Educating Children with Fetal Alcohol Syndrome**. University of Alaska Press, 1993.
- Catterick, M. i Curran, L. **Understanding Fetal Alcohol Spectrum Disorder: A Guide to Fasd for Parents, Carers and Professionals**. Jkp Essentials, 2014.

13. Recursos informativos

Europa

- **European Birth Mother Network – FASD**
www.eurobnsn.org
- **European FASD Alliance**
www.eufasd.org
- **SAF France**
www.saffrance.com
- **FAS World Deutschland**
www.fasworld.eu
- **Società Italiana sulla Sindrome Feto-Alcolica**
www.sifasd.it
- **FAS Foreningen**
www.fasforeningen.nu

Reino Unido

- **NOFAS UK**
www.nofas-uk.org
- **FASD Network**
www.fasdnetwork.org
- **FAS Aware**
www.fasaware.co.uk
- **FASD Scotland**
www.fasdscotland.com
- **FASD Ireland**
www.fasd.ie

USA

- **NOFAS**
www.nofas.org
- **MOFAS**
www.mofas.org
- **FASD Elephant**
www.FASDElephant.com

Canadá

- **CANFASD**
www.canfasd.ca
- **POPFASD**
www.fasdoutreach.ca
- **FASLINK**
www.faslink.org

Australia

- **NOFASD Australia**
www.nofasd.org.au

Asociaciones de familias afectadas por el TEAF

- **SAFGROUP. Asociación de familias de hijos e hijas con TEAF.**
www.safgroup.org
- **AFASAF. Asociación de familias afectadas por el Síndrome Alcohólico Fetal.**
www.afasaf.org
- **VisualTEAF. Proyectos Solidarios.**
<https://visualteaf.com/>

NOTAS

A series of horizontal dotted lines for writing notes.

NOTAS

A series of horizontal dotted lines for writing notes.

NOTAS

A series of horizontal dotted lines for writing notes.

NOTAS

A series of horizontal dotted lines for writing notes.

Ser profesional sanitario o de la salud supone enfrentarse en cada caso a dudas antes que a certezas. Y los/as niños/as con TEAF plantean preguntas a los profesionales: desde el diagnóstico, para el cual se cuenta con una experiencia limitada, hasta el tratamiento y el seguimiento, para los cuales se requieren herramientas, experiencia y guías de práctica clínica.

Criar a un/a hijo/a no es fácil, y menos aún cuando éste/a tiene un desarrollo y unas necesidades diferentes a las esperadas o imaginadas. Cuando los padres y madres reciben el diagnóstico de Trastorno del Espectro Alcohólico Fetal (TEAF) de su hijo/a suelen sentirse solos, perdidos y desconcertados, preocupados por el futuro y buscan información para encontrar respuesta a muchas preguntas: ¿qué puedo hacer?; ¿a quién puedo preguntar?; ¿cómo puedo ayudarle?

Ser maestro/a o profesor/a es un arte. Es el arte de enseñar, de aprender, de reflexionar, de creer en la capacidad de mejora y de comprender el mundo particular que rodea a cada niño/a. Todas las personas tienen virtudes y defectos, puntos fuertes y puntos débiles; también los tienen los/as niños/as y adolescentes con TEAF, y el camino de su aprendizaje se debe trazar desde el reconocimiento de estas fortalezas.

Esta guía consta de 4 apartados: (1) para familias (dirigida a todo el entorno familiar), que ofrece estrategias útiles y prácticas para transformar el desconcierto en motivación, desde el manejo positivo y constructivo de la crianza de los/as niños/as con TEAF; (2) para todos los profesionales del ámbito educativo, agrupando una serie de estrategias y recursos de apoyo al trabajo en el aula, para favorecer el aprendizaje y la convivencia y mejorar su integración en el grupo a partir del conocimiento y el trabajo en común; (3) para profesionales de la salud mental, incorporando estrategias de abordaje de la multiplicidad de situaciones derivadas de la enfermedad; y (4) para profesionales sanitarios, incluyendo información sobre prevalencia, expresión clínica y diagnóstico.



Financiado por:



Red de Salud Materno Infantil y del Desarrollo