



# ¿Cómo ayudar a un niño con SAF?

Guía para padres

**Autores:**

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

Diseño y maqueta:  
Sara Flores

Adaptación a Lectura Fácil: Laia Mateu y Laia Vidal (Associació Lectura Fàcil)

**Agradecimientos:**

A las familias de AFASAF, al equipo de profesores y psicólogos que han aportado propuestas de mejora y ayuda para elaborar esta guía. Y a Joan y Karina, mis hijos, por su paciencia y colaboración.

**Con la colaboración de:**



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

## ¡Enhorabuena Familias!

A todos aquellos que tienen entre sus manos esta guía, aunque sea por diferentes razones:

/Aquellos que tienen en casa a personas afectadas por el síndrome alcohólico fetal y en tantos momentos necesitan una brújula para orientarse.

/A todas las familias que conviven cada día con personas que sufren de diversas disfunciones de comportamiento o cognitivas, y que tal vez ni siquiera conocen su origen, pero que buscan alguna orientación que dé luz a sus ansiedades y necesiten sugerencias para seguir adelante.

/A todos aquellos que, por curiosidad o casualidad van a leer esta guía, porque les ayudará a entender un poco más nuestro día a día, y eso ya es para nosotros un soporte. Este es el sentido de esta guía para padres, que pretende ser el manual de primeros auxilios donde acudir en momentos de confusión o incertidumbre, o simplemente el libro de cabecera con el que aprender a mejorar la gestión de los problemas y dudas cotidianas que genera convivir con SAF.

¡Enhorabuena Familias!

Como asociación hemos dado un paso más, aunque nos queda mucho viaje, infinito... Pero sabemos que seremos capaces de seguir mirando hacia adelante, nunca hacia atrás, y seguiremos esforzándonos para dibujar el mejor futuro para nuestros hijos y para nosotros mismos, aunque nos haya tocado caminar por un camino más pedregoso de lo que habíamos imaginado.

¡Enhorabuena! y adelante.

Roser Ruiz Sitjà

## **1./ Introducción\_pág. 12**

1.1./ La historia

1.2./ La investigación en EEUU

## **2./ El Trastorno del Espectro del Alcoholismo**

### **Fetal (TEAF)\_pág. 14**

2.1./ ¿Qué es?

2.2./ ¿Cómo se manifiesta el TEAF?

2.3./ ¿Cómo se diagnostica el TEAF?

2.4./ ¿Cómo identificar el déficit cognitivo o conductual?

## **3./ Algunas ideas erróneas sobre el TEAF**

### **pág. 22**

## **4./ ¿Cómo afecta el TEAF según la edad?**

### **pág. 24**

4.1./ ¿Qué expectativas puedo tener como padre/madre?

## **5./ ¿Cómo puedo ayudar a mi hijo con TEAF?**

### **pág.28**

5.1./ ¿Por qué no reacciona ante los castigos?

5.2./ ¿Qué estrategias puedo utilizar para ayudarlo?

5.3./ ¿Cómo puedo compensar las dificultades de atención y memoria?

5.4./ ¿Cómo puedo gestionar las transiciones?

5.5./ ¿Cómo puedo ayudar a mi hijo/hija a controlar la impulsividad y los problemas de regulación emocional?

5.6./ ¿Cómo puedo ayudar a mi hijo/hija a controlar las dificultades para interpretar la información sensorial?

5.7./ ¿Cómo puedo ayudar a mi hijo/hija a controlar los problemas con las tareas escolares?

5.8./ ¿Cómo puedo ayudar a mi hijo/hija con las confabulaciones?

5.9./ ¿Cómo puedo ayudar a mi hijo/hija con las dificultades con el manejo del dinero?

5.10./ ¿Cómo puedo ayudar a mi hijo/hija con las dificultades de la propiedad?

## **6./ Tratamiento del TEAF\_pág. 39**

6.1./ El tratamiento psicológico del TEAF

6.2./ El tratamiento farmacológico del TEAF

# **/AFRONTANDO EL SAF**

## **7./ La discapacidad\_pág. 45**

7.1./ ¿Cómo puedo afrontar el diagnóstico de discapacidad de mi hijo/hija?

7.2./ ¿Cuándo puedo detectar una discapacidad?

## **8./ ¿Cómo se desarrollará mi hijo/hija con discapacidad?\_pág. 48**

## **9./ La conciliación laboral\_pág. 48**

## **10./ El certificado de discapacidad\_pág. 48**

10.1./ ¿Para qué sirve el certificado?

10.2./ ¿Cuándo puedo pedir el certificado de discapacidad?

10.3./ ¿Hasta cuándo es válido el certificado?

10.4./ ¿Dónde puedes pedir el certificado?

10.5./ ¿Cómo se determina el grado y el porcentaje de discapacidad?

10.6./ La tarjeta acreditativa discapacidad

10.7./ La tarjeta sanitaria preferente

## **11./ La atención precoz: CDIAP/ CDIAT\_pág. 55**

## **12./ La educación\_pág. 56**

12.1./ La guardería

12.2./ La escuela

12.2.1/ La escuela ordinaria

12.3./ Las escuelas de Educación Especial (EEE)

12.3.1/ La escolaridad compartida

12.3.2/ La escuela inclusiva

## **13./ La transición a la vida adulta\_pág. 59**

13.1/ La Educación Secundaria Obligatoria (ESO)

13.2/ Los programas de transición a la vida adulta

13.3/ Los Itinerarios Formativos Específicos (IFE)

13.4/ Los Programas de Formación e Inserción (PFI)

## **14./ La edad laboral\_pág. 66**

14.1/ El ámbito laboral

## **15./ La vivienda de las personas con discapacidad\_pág. 68**

15.1/ Los recursos residenciales

## **16./ El ocio\_pág. 69**

16.1/ Las entidades y servicios de ocio

## **17./ El respiro familiar\_pág. 70**

## **18./ Los otros recursos específicos\_pág. 71**

18.1/ El servicio de personal de soporte

18.2/ Las familias de acogida

## **19./ El apoyo a la sexualidad y a la sexoafectividad\_pág. 72**

## **/ASPECTOS LEGALES**

### **20./ La capacidad jurídica i la capacidad de obrar\_pág. 74**

20.2/ La tutela, la curatela y la guarda de hecho

20.3/ La asistencia: figura de protección legal en Catalunya

### **21./ El futuro de mi hijo/hija\_pág. 79**

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

### **22./ La ley de patrimonio protegido de las personas con discapacidad\_pág. 80**

### **23./ El Sistema para la Autonomía y Atención a la Dependencia (SAAD)\_pág. 81**

### **24./ La Oficina de Atención a la Discapacidad (OADIS)\_pág. 84**

### **25./ BIBLIOGRAFÍA\_pág. 86**

# 1./ Introducción

El consumo de alcohol durante el embarazo puede tener efectos perjudiciales en el desarrollo del sistema nervioso del **feto**.

Los efectos del alcohol en el feto dependen de:

- /La dosis de alcohol que tome la madre
- /La duración del consumo
- /El momento de la **gestación** del feto.

El consumo moderado o episódico de alcohol durante la gestación también puede dañar el desarrollo del feto.

El alcohol puede provocar enfermedades neuropsiquiátricas del niño, del adolescente y del adulto.

## 1.1./ La historia

La primera vez que se habló de los efectos del alcohol en el feto fue en 1968, en Francia. Lemoine describía:

- /Retrasos en el crecimiento
- /Un retardo psicomotor
- /Baja capacidad intelectual
- /Presencia de electroencefalogramas atípicos.

Los efectos del alcohol se han continuado investigando hasta la actualidad.

Hoy se sabe que durante la gestación el feto ingiere la misma concentración de alcohol que la madre porque el feto tiene el hígado pequeño y poco desarrollado y no puede eliminar el alcohol a la misma velocidad que su madre.

**Un teratógeno es una sustancia que puede provocar malformaciones en el feto.**

## 1.2./ La investigación en EEUU

Para los investigadores resultó difícil diagnosticar los problemas observados en los niños hasta que se establecieron los criterios del **Síndrome Alcohólico Fetal (SAF)**.

El SAF se manifiesta en forma de:

- /Retraso de crecimiento intrauterino y/o extrauterino
- /Dismorfismo facial característico
- /Anomalías en el sistema nervioso central (SNC).

Los investigadores estadounidenses englobaron todas las alteraciones en los hijos de madres alcohólicas en los **Trastornos del Espectro del Alcoholismo Fetal (TEAF)**.



## 2./ El Trastorno del Espectro del Alcoholismo Fetal (TEAF)

### 2.1./ ¿Qué es?

Es un síndrome que se caracteriza por déficits cognitivos, conductuales y características físicas causados por el alcohol ingerido durante la gestación.

Estudios recientes indican que el TEAF está muy poco diagnosticado a nivel mundial.

Además, constituye un importante problema de salud pública porque tiene repercusiones sociales y económicas importantes.

Los padres de niños con TEAF necesitan muchos recursos, sufren niveles de estrés altos y tienen que superar muchas barreras para pedir ayuda a profesionales de la salud, escuelas, servicios sociales, justicia, etc., aunque su principal barrera es la falta de conocimiento del trastorno.

### 2.2./ ¿Cómo se manifiesta el TEAF?

El TEAF provoca diferentes trastornos cognitivos, que pueden ser primarios o secundarios.

#### Los déficits cognitivos primarios

**1. Problemas en inteligencia, atención, lenguaje, memoria y aprendizaje.** Las personas con TEAF tienen más dificultades para aprender de sus experiencias previas, para retener y consolidar nueva información, y suelen ser más lentos en aprender nuevas habilidades.

**2. Dificultades de planificación.** Necesitan ayuda para organizar sus actividades diarias porque su pensamiento en secuencias está alterado y tienen muchas dificultades para gestionar su tiempo.

**3. Regulación de la conducta.** Los niños y adolescentes suelen tener dificultades para regular sus emociones y su conducta. Muchos son muy impulsivos. También pueden presentar hipersensibilidad sensorial y tener reacciones desproporcionadas ante situaciones con demasiados estímulos.

**4. Pensamiento abstracto y capacidad de juicio.** Tienen un pensamiento concreto, con dificultades para abstraer información y para razonar con información previamente aprendida.

A menudo, presentan también déficits en el pensamiento lógico y sentido común. Por eso no suelen darse cuenta del riesgo de algunas situaciones, no ven los peligros ni las consecuencias de sus actos.

**5. Funciones visuo-espaciales.** Las personas con TEAF suelen presentar dificultades en la memoria visual y en sintetizar y analizar estímulos visuales. También pueden tener dificultades en la orientación, y pueden perderse fácilmente, incluso en sitios que ya conocen.

**6. Habilidades sociales y conducta de adaptación.** Tienen interés en las relaciones y quieren gustar a los demás, pero tienen dificultades para conseguirlo. Suelen actuar de manera más infantil que sus compañeros y son más ingenuos e influenciables que otros niños y adolescentes.

Tienen poca autonomía para las habilidades de su vida diaria como organizarse, hábitos de higiene personal, prepararse la mochila, etc., de forma que son dependientes en su día a día.





*\_Figura. Déficits primarios en el TEAF*

### Los déficits cognitivos secundarios

Por ejemplo el fracaso escolar, conductas sexuales inapropiadas, consumo de sustancias, problemas legales, escasa autonomía o dependencia y dificultad para incorporarse en el mundo laboral.

No son consecuencias directas del consumo de alcohol de la madre sino complicaciones de las propias dificultades del TEAF, de forma que se pueden prevenir con un diagnóstico precoz y con un tratamiento integral adecuado.

## 2.3./ ¿Cómo se diagnostica el TEAF?

Con un equipo multidisciplinar que haga un examen físico, neuropsicológico, de afectación funcional y de diagnóstico diferencial con otros trastornos.

En el equipo médico debe haber profesionales expertos de diagnóstico de este síndrome, y expertos en pediatría y genética para diferenciarlo de otros síndromes genéticos con síntomas similares.

La evaluación cognitiva requiere de un estudio neuropsicológico amplio y a veces de una resonancia magnética o de un electroencefalograma.

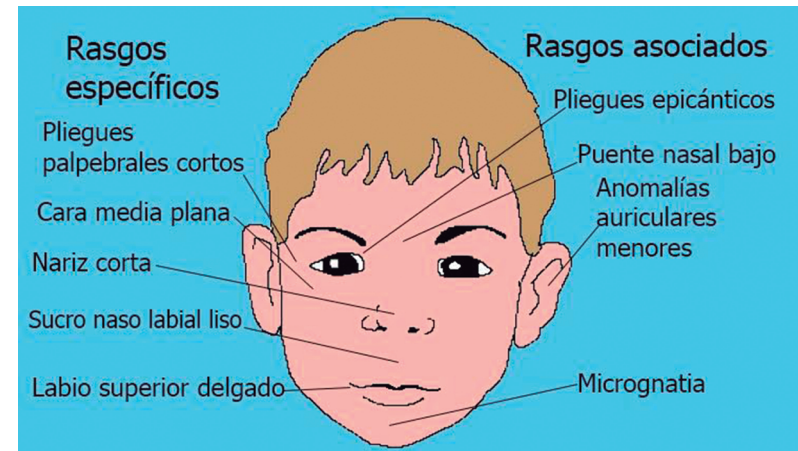
### Los diferentes tipos de TEAF

Hay diferentes tipos de trastornos:

1. SAF completo
2. SAF parcial
3. Trastornos del neurodesarrollo relacionados con el alcohol (ARND)
4. Defectos congénitos de nacimiento relacionados con el alcohol (ARBD)

SAF COMPLETO
<p>Dismorfología facial Retraso en el crecimiento Anomalías en el sistema nervioso central Déficit cognitivo-conductual</p>
SAF PARCIAL
<p>Dismorfología facial No cumple todos los criterios Déficit cognitivo-conductual</p>
ARND
<p>Exposición prenatal al alcohol Déficit cognitivo-conductual</p>

*\_Trastornos del espectro alcohólico fetal*



### 1/El SAF completo.

Los pacientes tienen unas características faciales determinadas como fisuras palpebrales cortas, filtrum liso y labio superior liso. También tienen un retraso en el crecimiento y anomalías del sistema nervioso central como microcefalia, anomalías estructurales cerebrales y/o convulsiones no febriles. Presentan también déficits a nivel cognitivo y conductual.

### 2/El SAF parcial.

Los niños/adolescentes tienen los rasgos faciales anteriormente comentados y también dificultades cognitivas y/o conductuales.

### 3/El ARND (Alcohol Related Neurodevelopmental Disorder).

Estos trastornos no presentan las características faciales comentadas pero sí déficits neuroconductuales.

Cada niño es distinto y no tendrá la misma dificultad en todas las áreas. Aun con el mismo diagnóstico, las personas con TEAF pueden ser muy diferentes y presentar un grado de afectación diferente.

## 2.4./ ¿Cómo identificar el déficit cognitivo o conductual?

Todas las personas afectadas de TEAF tienen algún grado de déficit cognitivo o conductual.

### DÉFICIT COGNITIVO

Capacidad intelectual global inferior/ dificultades en conceptualización

O bien disfunción cognitiva en al menos un dominio:

/funciones ejecutivas (planificación, resolución de problemas)

/aprendizaje

/memoria

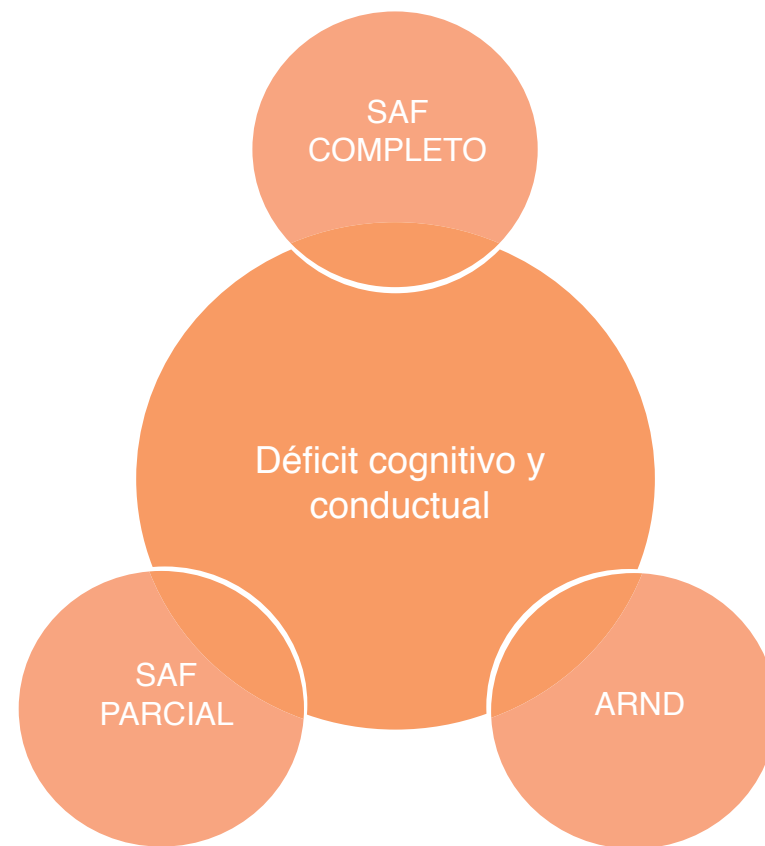
/funciones visuo-espaciales

### DISFUNCIÓN CONDUCTUAL PERO NO COGNITIVA

Déficit de autoregulación en al menos un dominio:

/regulación emocional/conductual


/déficit atencional o impulsividad



\_ Figura. Déficit cognitivo-conductual en el TEAF

### 3./ Algunas ideas erróneas sobre el TEAF


 ***Todas las personas con TEAF tienen un coeficiente intelectual por debajo de la media.***

 Algunas personas con TEAF tienen un coeficiente intelectual por debajo de la media, pero no todas.

Algunas tienen una capacidad cognitiva global media pero presentan problemas en alguna área específica como el aprendizaje, la planificación o la memoria.

Otras presentan muchos problemas en sus hábitos diarios aún teniendo una capacidad cognitiva adecuada.

Su funcionamiento cognitivo es muy variado. Por ejemplo: pueden tener muchas dificultades en el manejo del dinero y del tiempo pero en cambio se expresan de forma adecuada a su edad cronológica.

 ***Los problemas de conducta del niño/adolescente con TEAF aparecen porque los padres no saben manejar bien su conducta.***


 Los déficits cognitivos del TEAF pueden llevar a problemas de conducta.

Esto es porque una persona con un daño cerebral no funciona igual que lo hacen la mayoría de las personas sin estas dificultades.


El TEAF no es el resultado de la educación o de determinadas dinámicas familiares, sino de la exposición del feto al alcohol.


Esto comporta unos déficits que pueden durar toda la vida.


 ***Todos los déficits con TEAF pueden solucionarse con el tiempo.***

 Hay algunas dificultades que se puedan mejorar pero pueden persistir a lo largo del tiempo. Por ejemplo: puede disminuir la impulsividad pero pueden durar dificultades de socialización, que a veces se hacen más evidentes a medida que aumenta la edad.


 ***El diagnóstico de TEAF puede ser estigmatizante***

 El diagnóstico de TEAF nos da una explicación de lo que le pasa al niño/adolescente. Sin diagnóstico o con un diagnóstico erróneo podemos exigir cosas que el niño/adolescente no puede hacer y aumentaremos su frustración. El diagnóstico es útil para saber qué hacer para ayudarlo y para encontrar recursos más idóneos y ayudas. Por ejemplo: una adaptación específica del currículo o una ayuda para la inserción laboral.

 ***Las personas con TEAF no están motivadas o son reticentes a tomar responsabilidad por ellos mismos.***

 Los niños/adolescentes con TEAF no tratan de ser difíciles. Tienen dificultades para prestar atención y recordar instrucciones. Esta es habitualmente la razón por la que su conducta parece poco responsable. El daño cerebral que sufren afecta a su habilidad para responsabilizarse de su conducta. No es que no quieran, sino que no pueden.

 ***Como la persona con TEAF presenta un daño cerebral, no mejora con ayudas.***

 Las personas con TEAF aprenden cuando les enseñamos cómo deben actuar, pero debemos tener en cuenta sus dificultades y su modo de aprendizaje. Necesitan mucha rutina y repetición de las instrucciones que les damos.

## 4./ ¿Cómo afecta el TEAF según la edad?

La disfunción del sistema nervioso de las personas con TEAF varía en función de la etapa del desarrollo del feto.

Alrededor de la mitad de los niños que estuvieron expuestos al alcohol en el período prenatal muestran un retraso marcado en los primeros 3 años de vida. Otros muestran signos de disfunción a partir de la edad preescolar o escolar.

En la escuela surgen con más claridad las dificultades en el aprendizaje y son más evidentes los déficits en socialización y en el comportamiento desafiante.

Los síntomas van cambiando a medida que el niño crece e incluso algunas dificultades son más evidentes.

### Niños pequeños (9 meses - 4 años)

- /Dificultades en la motricidad fina y gruesa
- /Pobre coordinación y equilibrio
- /Retrasos en el desarrollo
- /Problemas de sueño
- /Hiperactividad
- /Dificultades de adaptación a los cambios
- /Dificultad para seguir instrucciones

### Etapa escolar (4 - 12 años)

- /Dificultades de aprendizaje
- /Dificultades de socialización
- /Problemas de atención
- /Impulsividad y agresividad
- /Rabietas y cambios de humor frecuentes

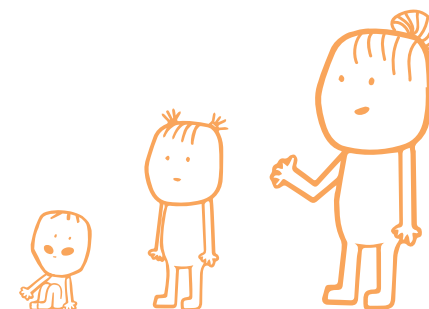
- /Necesidad de más tiempo para completar tareas
- /Influenciable en sus relaciones
- /Dificultades para separar la realidad de la ficción

### Adolescente y adulto (a partir de los 12 años)

- /Déficit en la capacidad de juicio y pensamiento lógico
- /Problemas de memoria
- /Escasas habilidades de resolución de problemas
- /Dificultades en el pensamiento causa-efecto
- /Problemas en la gestión del tiempo y el dinero
- /Falta de sentido común
- /Conductas sexuales inapropiadas
- /Dificultad para responder de forma adecuada a los sentimientos y a las necesidades de los demás.

Los niños con TEAF no tienen todos los problemas expuestos anteriormente. Cada uno es distinto y tiene su propio potencial para mejorar.

El daño cerebral causado por el alcohol no se puede reparar pero un seguimiento adecuado puede ayudar a mejorar el desarrollo neurológico y a disminuir la aparición de discapacidades secundarias.



## 4.1./ ¿Qué expectativas puedo tener como padre/madre?

Las personas con TEAF tienen un funcionamiento cognitivo muy variado.

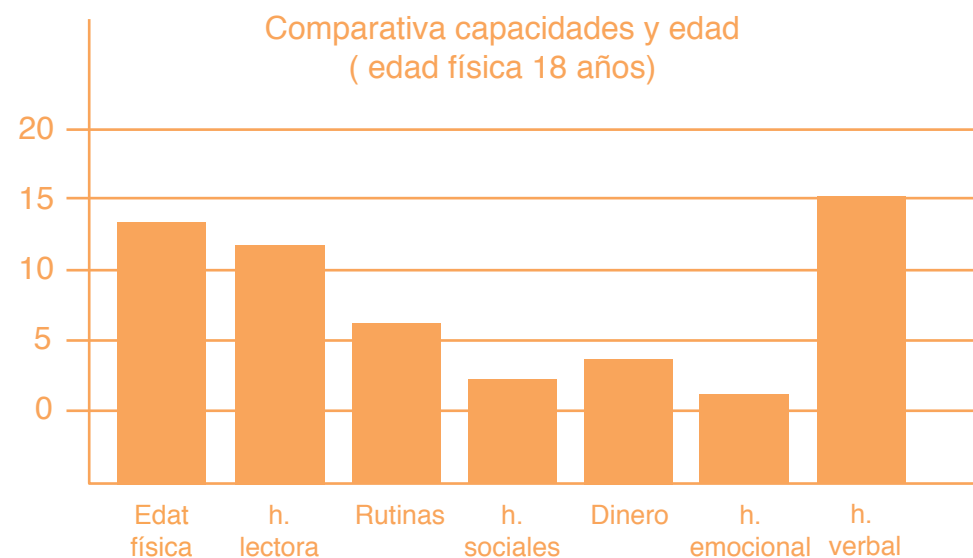
Algunas coinciden con las personas de su edad cronológica y muchas otras tienen un funcionamiento muy diferente. Por ejemplo: Un adolescente de 17 años puede expresarse como un adolescente de su edad pero en cambio tiene la autonomía de un niño de 9 años en sus rutinas diarias.

A continuación exponemos algunos ejemplos del nivel de evolución y maduración esperable según la edad de las personas con TEAF, y las expectativas reales que deberíamos tener, considerando sus dificultades.

### Desarrollo evolutivo del niño/adolescente con TEAF

Personas sin TEAF	Personas con TEAF
/Sigue varias instrucciones /Tiene un juego cooperativo /Puede compartir /Espera su turno	/Solo sigue una instrucción /Tiene un juego paralelo /Le cuesta compartir /No respeta los turnos
/Pensamiento abstracto /Aprendizaje inferencial	/Pensamiento más concreto /Aprendizaje experiencial
/Aumento de la autonomía /Piensa en su futuro /Gestiona su dinero	/Necesita supervisión /Piensa en aquí y ahora /No tiene noción del valor del dinero

La diferencia entre la edad cronológica y la edad de maduración es significativa y debe ayudar a los padres a ajustar la manera de tratar a sus hijos. Por ejemplo: si una persona con TEAF tiene la capacidad de usar el dinero como un niño de 6 años, deberemos supervisarlos de la misma forma que haríamos con un niño más pequeño.

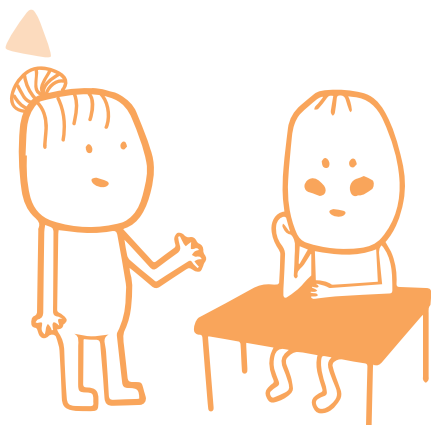


— Figura. Heterogeneidad en las funciones cognitivas del paciente con TEAF

## 5./ ¿Cómo puedo ayudar a mi hijo con TEAF?

El primer paso es entender qué le pasa y qué dificultades son consecuencia del TEAF. Es importante entender cuáles son los síntomas propios del TEAF y por qué actúa de una determinada forma y no como él/ella debería o como nos gustaría a nosotros.

Vean algunos ejemplos de problemas de personas con TEAF, cómo se suelen interpretar estas dificultades (las expectativas) y como deberíamos realmente interpretarlas.



### Expectativas conductuales en los niños/adolescentes con TEAF

Conducta	Qué pensamos	Qué ocurre realmente
No sigue las normas	Lo hace a propósito	/Dificultades para traducir instrucciones  /Dificultades de comprensión
Repite sus errores	Desafía. No quiere hacerlo	/Dificultad para generalizar su aprendizaje  /No ve las similitudes
Siempre va tarde	Es vago	/No entiende el concepto de tiempo  /Necesita supervisión para organizarse
Hace comentarios inadecuados	Busca la provocación	/No entiende las convenciones sociales

## 5.1./ ¿Por qué no reacciona ante los castigos?

Algunos castigos no son eficaces para los niños/adolescentes con TEAF. Son estrategias basadas en la teoría del aprendizaje pero no tienen en cuenta las dificultades de una persona con TEAF.

Dan por supuesto que el niño/adolescente aprenderá de las consecuencias. Pero para las personas con TEAF es difícil asociar la causa con la consecuencia y generalizar sus aprendizajes para otras situaciones futuras. De forma que pueden realizar el mismo error una y otra vez.

Para manejar la conducta del niño/adolescente con TEAF hay que tener en cuenta:

/Las estrategias basadas en la teoría del aprendizaje no son incorrectas pero no están adaptadas a las dificultades del TEAF.

/Piensa en estrategias de anticipación y de adaptación del entorno. A veces es más eficaz modificar el entorno que la propia persona. La anticipación puede ayudar a prevenir el castigo y las consecuencias.

/Es importante tener presente que algunas dificultades son difíciles de cambiar porque su conducta se debe a un daño orgánico, pero con ayuda, supervisión y consistencia se pueden conseguir mejoras.

/Hay que disminuir las expectativas y exigencias en determinados aspectos de la conducta.

## 5.2./ ¿Qué estrategias puedo utilizar para ayudarle?

**/Sé concreto** El niño/adolescente con TEAF mejora su conducta cuando le hablas en concreto. Evita palabras o frases con doble sentido o en otros idiomas.

Piensa en una “edad menor” cuando le ayudes o le des instrucciones. Di lo que quieres que haga y no lo que no quieres que haga. Por ejemplo: di “ve caminando” en lugar de “no corras” o “pon la ropa dentro del armario” en vez de “pon la ropa en su sitio”.

**/Sé consistente** Pide y recuérdale sus rutinas diarias de la misma forma, utiliza siempre las mismas palabras.

**/Repite** Las personas con TEAF tienen problemas en la memoria a corto plazo, y olvidan cosas que realmente quieren recordar o información que han aprendido y retenido durante un tiempo. Repite y recuérdale esta información una y otra vez.

**/Rutina** Facílitate una rutina estable, sin cambios de un día para otro, para que tenga claro qué acción viene después de otra. La rutina disminuye el nivel de estrés y esto facilita el aprendizaje. Evita las excepciones y sé consistente para adquirir un hábito nuevo.

**/Simplicidad** Intenta que tus explicaciones sean cortas. Di paso a paso qué hay que hacer.

**/Supervisión** Supervisa a menudo las tareas de sus hábitos y protégele de riesgos que no es capaz de ver.



### 5.3./ ¿Cómo puedo compensar las dificultades de atención y memoria?

Las dificultades de atención y memoria se manifiestan en la escuela, durante el aprendizaje, pero también en las rutinas diarias en casa.

Los niños/adolescentes con TEAF recuerdan más fácilmente la información visual.

Utiliza fotografías de él mismo haciendo la tarea que quieres que recuerde.

Supervisa, guía y recuerda al niño/adolescente lo que debe hacer. Las ayudas visuales ayudan a la larga a que adquiera el hábito con más facilidad y lo consolide mejor.

### 5.4./ ¿Cómo puedo gestionar las transiciones?

Ten presente que en un día hay muchas transiciones. Cuando el día está estructurado con una rutina las transiciones son más fáciles.

Ten en cuenta:

- /Avisar con antelación del cambio de tarea.
- /Anticipa la secuencia: “primero haremos A, luego B”.
- /Un reloj digital para que tu hijo/hija visualice el paso del tiempo.

### 5.5./ ¿Cómo puedo ayudar a mi hijo/hija a controlar la impulsividad y los problemas de regulación emocional?

El niño/adolescente con TEAF expresa su malestar y tristeza con malhumor, con rabia y con problemas de conducta, y no tanto con un bajo estado de ánimo. No sabe identificar sus emociones y expresar sus necesidades. Ayúdale a expresar sus necesidades y presta atención a su comunicación no verbal.

Cuando el niño/adolescente está en la fase más álgida de la rabia, no establezcas contacto físico para evitar conductas agresivas. Intenta anticipar la situación para evitar llegar hasta ese punto. Trata de redirigirlo hacia otra actividad o a una tarea más relajante.

Con el tiempo, trata de enseñarle cómo reconocer la rabia antes de que llegue a sobrepasarle. Para mejorar el control emocional de tu hijo/hija necesitará la ayuda de un profesional.

## 5.6./ ¿Cómo puedo ayudar a mi hijo/hija a controlar las dificultades para interpretar la información sensorial?

Las personas con TEAF pueden tener reacciones emocionales desproporcionadas o bien conductas de desconexión como no prestar atención o parecer ausentes.

Sus reacciones pueden ser malinterpretadas por los demás. Es difícil para ellos ajustarse y adaptarse a las expectativas que exige el entorno (calmarse después de una fiesta o relajarse para ir a dormir).

Este modo diferente de procesar la información sensorial puede ser:

/Visual (reacciones desproporcionadas en lugares con mucha gente)

/Auditivo (un ruido leve puede ser interpretado como un ruido fuerte e irritante)

/Táctil (no reaccionar bien ante el contacto físico, no sentir bien el calor o el frío, por ejemplo, saliendo fuera sin abrigo en invierno)

/Olfativo (no comer determinados alimentos por su olor).

Esta hipersensibilidad sensorial explica en parte las dificultades que tienen en sus hábitos alimentarios y de sueño.

### 1. Crea un ambiente de calma, predecible y seguro

/Reduce los estímulos, limita el número de objetos en la habitación.

/Evita los cambios sin antelación.

### 2. En las comidas:

/Evita sobreestímulos durante las comidas: teléfono, televisión, etc.

/Deja suficiente tiempo para las comidas.

/Sigue un horario en los hábitos alimentarios.

## 5.7./ ¿Cómo puedo ayudar a mi hijo/hija a controlar los problemas con las tareas escolares?

Los déficits primarios del TEAF dificultan el buen rendimiento académico. Hacer los deberes en casa es una tarea costosa y genera frustración tanto al niño/adolescente como a sus padres.

1. Mantén el contacto con la escuela, comunica los problemas que tiene tu hijo/hija a los profesores para que ajusten sus expectativas y determinen objetivos realistas para él/ella.
2. Crea un ambiente de trabajo libre de distracciones y utiliza un reloj para que el niño/adolescente interiorice la noción de tiempo.
3. Ajusta el tiempo de deberes a su capacidad de atención (20-30 minutos).

## 5.8./ ¿Cómo puedo ayudar a mi hijo/hija con las confabulaciones?

Muchos niños/adolescentes con TEAF tienen problemas de memoria. Les cuesta recordar acciones en el orden correcto en que sucedieron. Si les hacemos muchas preguntas acaban asintiendo para contentar al adulto o decir lo que creen que queremos escuchar.

También pueden confundir lo que realmente sucedió con cosas que han imaginado, escuchado en una historia o visto en la televisión.

Y las dificultades en el lenguaje también hacen que no expliquen adecuadamente lo que sucedió.

Estas confabulaciones hacen que los demás asuman que están mintiendo.

1. Dale oportunidades para que pueda contar mejor lo sucedido y ayúdale a diferenciar entre fantasía y realidad.
2. Intenta no castigarle por las confabulaciones. Porque significa que estarías castigándole por tener problemas de memoria.
3. Usa un lenguaje más directo. Por ejemplo: pídele que te enseñe si ha ordenado la habitación en lugar de preguntarle si lo ha hecho.
4. Contrasta su respuesta con otros padres/profesores.

## 5.9./ ¿Cómo puedo ayudar a mi hijo/hija con las dificultades con el manejo del dinero?

A las personas con TEAF les cuesta manejar conceptos del dinero como el valor de los billetes, monedas, saber el cambio que les deben devolver o juzgar el valor en dinero de lo que puede costar determinado objeto.

Por otro lado, la impulsividad también puede dificultar el ahorro y que haga una correcta planificación de los gastos.

Estas dificultades suelen permanecer en la edad adulta del paciente.

1. Dale una semanada, nunca una paga mensual porque será más difícil que ahorre y distribuya las cantidades durante un tiempo.
2. Dale el dinero exacto o casi exacto si va a comprar solo.
3. Planifica con tu hijo/hija cómo distribuir los gastos. Puedes anotar los gastos y el dinero que le das.
4. Enséñale como hacer determinadas compras, mejor si es siempre la misma tienda y el orden de la compra es similar.



## 5.10./ ¿Cómo puedo ayudar a mi hijo/hija con las dificultades de la propiedad?

Las personas con TEAF no entienden el concepto de la propiedad, especialmente si determinado objeto no se asocia a una persona. Por eso tienen riesgo de cometer hurtos, muchas veces también en casa.

Si un niño/adolescente con TEAF ve una bici aparcada y nadie la está utilizando, puede pensar que no le pertenece a nadie. La idea de que la bici es de alguien que no está allí es una idea abstracta, de forma que el niño/adolescente puede no hacer la conexión.

Estas dificultades también se dan a la inversa. Es decir, pueden ser incluso demasiado generosos con los demás y dar con facilidad sus cosas.

Sus problemas de memoria pueden hacerle olvidar a quién pertenece un objeto. Pueden pensar que es suyo porque ya no recuerda que se lo han dejado o pueden pensar que se lo han regalado porque no entienden que deben devolverlo en algún momento.

Si ves que tu hijo/hija tiene algo que no es suyo, dile que no le pertenece y que debe devolverlo. Es importante que corrija él/ella la situación, con una disculpa. Es más efectivo que dar explicaciones respecto a la idea de robar.

1. Marca sus pertenencias con su nombre.
2. Evita dejar cosas de valor a la vista, como un monedero.

## 6./ Tratamiento del TEAF

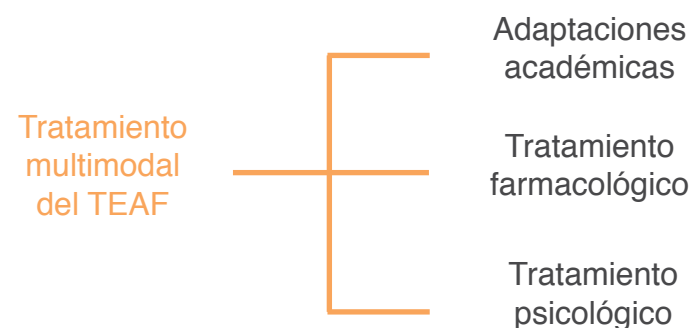
La exposición del feto al alcohol puede provocar problemas de salud mental.

El 50% de las personas con TEAF tienen un Trastorno por déficit de atención con hiperactividad (TDAH). También pueden sufrir, con más frecuencia que la población general, trastornos depresivos, trastornos de conducta y de ansiedad.

Para tratar el TEAF el paciente necesita ayudas escolares y de aprendizaje, y un seguimiento de profesionales de la salud mental. El tratamiento debe incluir un tratamiento farmacológico y un seguimiento psicológico.

El tratamiento psicológico debe incluir al niño/niña y a los padres para poder trabajar pautas de conducta.

**/El tratamiento farmacológico es una forma de curar tomando fármacos, que son medicamentos.**



*\_Figura. Tratamiento multimodal del TEAF*

## 6.1./ El tratamiento psicológico del TEAF

Es la ayuda de psiquiatras y psicólogos clínicos.  
El tratamiento psicológico más eficiente está basado en:

- /Autorregulación emocional
- /Habilidades sociales
- /Pautas para padres que les permiten resolver los conflictos diarios que supone tener un hijo con TEAF.

Los programas de autoregulación emocional disminuyen la impulsividad y los problemas de conducta. Y los programas basados en habilidades sociales son eficientes y se pueden realizar tanto en grupo como en sesiones individuales.

Para los expertos, la familia es el principal elemento para el éxito del tratamiento, así como el entrenamiento en pautas de conducta.

### DIRECTOS

Autoregulación emocional

### MIXTOS

Entrenamiento en habilidades sociales

### INDIRECTOS

Intervenciones familiares

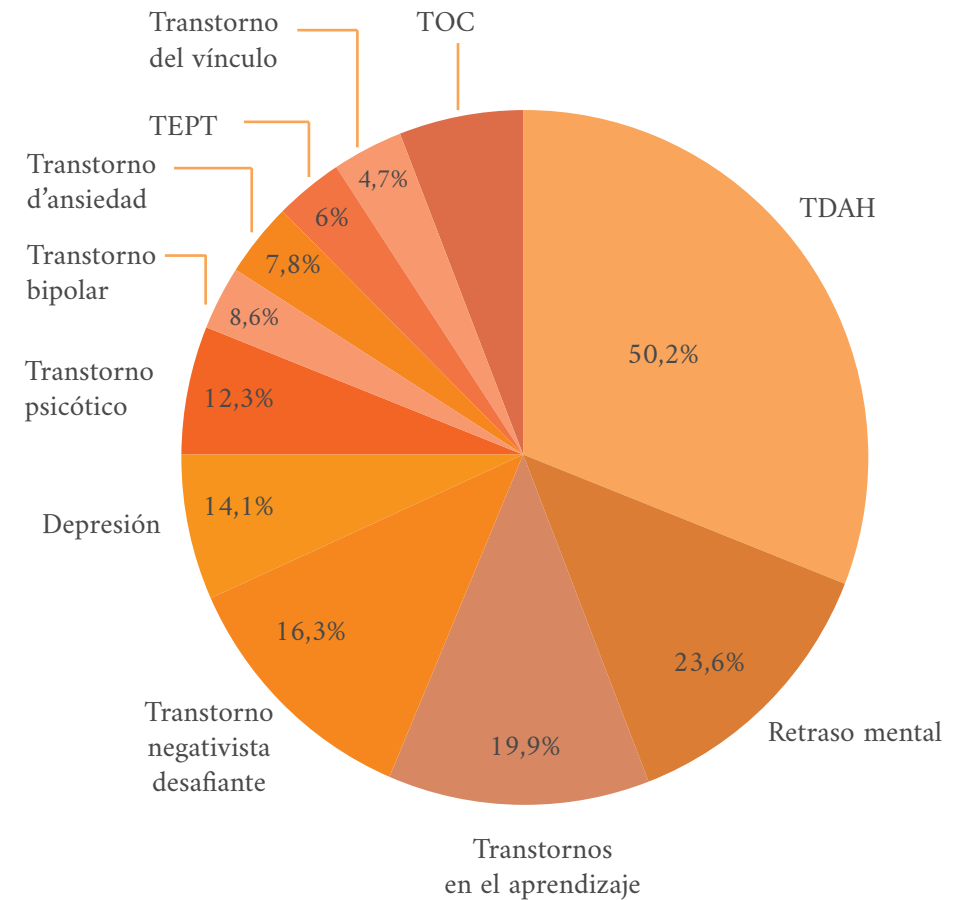
\_Figura. Tratamientos con evidencia empírica

La duración del tratamiento debe ser a largo plazo porque las manifestaciones del TEAF cambian a medida que crece el niño y persisten en la edad adulta.

## 6.2./ El tratamiento farmacológico del TEAF

Está basado en la toma de medicamentos para tratar el TDAH, el trastorno negativista desafiante, los trastornos de conducta y los trastornos depresivos.

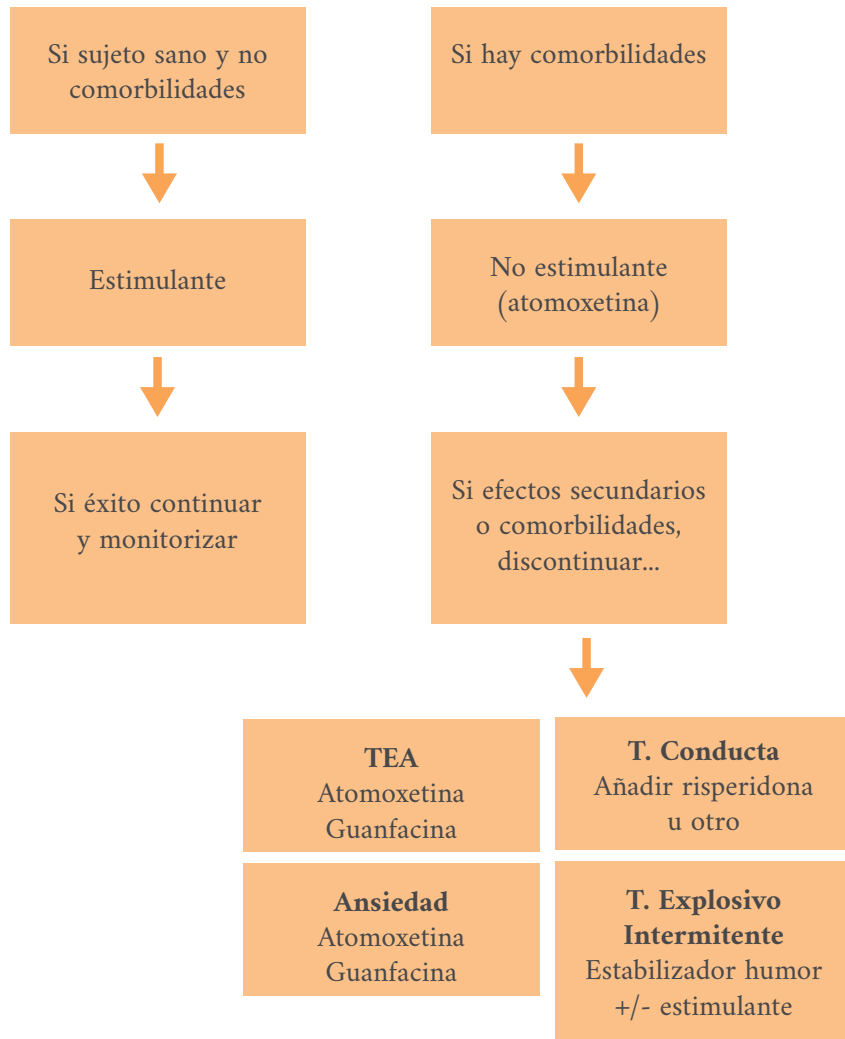
Los trastornos mentales más frecuentes asociados al TEAF son:



\_Weyrauch, Schwartz, Hart, Klug, & Burd, 2017

El TDAH es el trastorno psiquiátrico más estudiado porque es el más habitual. Existe un consenso de expertos que recomiendan elegir el tipo de medicamento en función de los síntomas que presenta la persona con TEAF.

### TDAH + TEAF

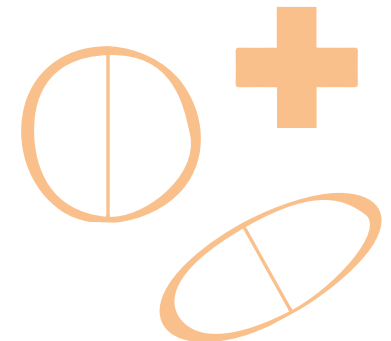


Las personas con TEAF responden mejor a los medicamentos en hiperactividad e impulsividad, y peor en los que toman para combatir el déficit de atención.

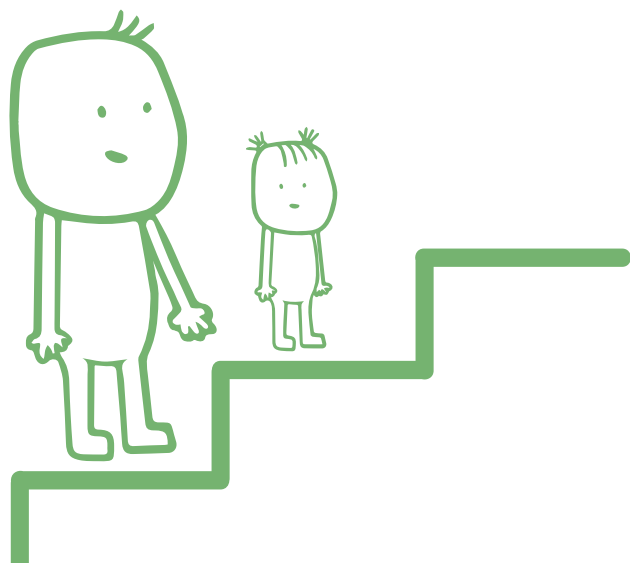
A menudo, padres o profesores temen el tratamiento farmacológico porque tiene efectos secundarios o por miedo a un daño a largo plazo. Pero son necesarios para su funcionamiento en la escuela: la conducta y la integración social.

Los medicamentos más frecuentes para combatir los trastornos de salud mental derivados del TEAF son:

- /Los antidepresivos
- /Los hipnóticos
- /Los estabilizadores del ánimo
- /Los ansiolíticos y antipsicóticos.



# /AFRONTANDO EL SAF



## 7./ La discapacidad

La discapacidad expresa las limitaciones en el funcionamiento de una persona. Representa una desventaja para el individuo: porque hay cosas que la persona con discapacidad no puede hacer en comparación con los demás. El TEAF es una discapacidad.

Según el Manual de diagnóstico de salud mental de la APA (American Psychiatric Association) la discapacidad es una limitación en el funcionamiento intelectual y del comportamiento conceptual, social y práctico.

Según la Asociación Americana de Discapacidad intelectual y del Desarrollo (AAIDD) la discapacidad se origina antes de los 18 años.

Se caracteriza por limitaciones significativas en el funcionamiento intelectual y en la conducta de adaptación, expresada en las habilidades conceptuales, sociales y prácticas.

La conducta de adaptación afecta a:

- /El comportamiento habitual en la vida diaria
- /La respuesta ante las circunstancias cambiantes y las exigencias del entorno.

Existen diferentes niveles de discapacidad en función de las necesidades de apoyo que necesita la persona. Y hay personas que tienen más de una discapacidad.

La discapacidad no es estática, sino que varía (como la persona) en función de:

- /Desarrollo personal
- /El aprendizaje
- /El entorno.

## 7.1./ ¿Cómo puedo afrontar el diagnóstico de discapacidad de mi hijo/hija?

Los primeros momentos del diagnóstico son muy difíciles. Hay que afrontar la pena, el miedo, la rabia y la tristeza. A veces, estos sentimientos son necesarios para activar todos los recursos que tu hijo/hija necesita.

Buscar información en internet o en la biblioteca te puede saturar. Sé prudente, ve poco a poco y busca asesoramiento externo. Un hijo/a no es el síndrome que se describe en un libro sino una persona con un nombre, unas características, una familia y un entorno.

Los padres de familias que han pasado por una situación similar son las personas que mejor te puede apoyar en estos momentos. Puedes contactar con familias que ya conocen el mundo de la discapacidad.

Existen asociaciones o federaciones de apoyo como AFASAF, DINCAT...

## 7.2./ ¿Cuándo puedo detectar una discapacidad?

### En el momento del nacimiento

Cuando el niño es muy pequeño no se puede afirmar que hay una discapacidad, salvo en casos muy evidentes. Se habla de un trastorno en el desarrollo. Más adelante se confirmará, o no, si existe una discapacidad.

Los médicos detectan anomalías por dificultades durante el embarazo, en el momento del parto, o en las pruebas que se hacen a todos los bebés. En el hospital se realizan todas las pruebas necesarias para hacer un diagnóstico.

Los médicos especialistas (neurólogos, neuropediatras y pediatras) te informan de los apoyos que el niño/niña necesita. Tienes derecho a pedir diferentes opiniones de especialistas, pero ten presente que la discapacidad no se cura.

### Más adelante

La familia o los profesores en la escuela también pueden detectar anomalías en el desarrollo de tu hijo/hija. Consulta el médico del centro de atención primaria (CAP) o bien los profesores para que te deriven al equipo psicopedagógico.

El servicio de salud pública te puede asignar un equipo de atención primaria de referencia según el lugar de residencia. En los pueblos pequeños, la atención primaria se ofrece en los consultorios.

En el CAP (centros de atención primaria) te ofrecen:

/Asistencia sanitaria y social

/Servicios de promoción de la salud

/Atención preventiva, curativa y rehabilitadora

/Un equipo de atención primaria

/Una unidad de atención al usuario

/Otras consultas de atención especializada y servicios de diagnóstico por la imagen, en alguno de los centros.



## 8./ ¿Cómo se desarrollará mi hijo/hija con discapacidad?

Algunas veces, es difícil prever cómo evolucionará la discapacidad. Dependerá de los apoyos que reciba tu hijo/hija a lo largo de su vida. Muchas discapacidades, y entre ellas el TEAF, no se curan, pero la persona sí puede evolucionar y tener una calidad de vida mejor.

Hay que ofrecerle tratamientos para potenciar sus capacidades y ayudarle a superar sus limitaciones.

## 9./ La conciliación laboral

No hay ninguna normativa para conciliar la vida laboral con la atención de bebés con discapacidad. Algunos convenios laborales permiten la reducción de horas de trabajo sin cobrarlas, y otros ofrecen ayudas.

## 10./ El certificado de discapacidad

Existen recursos para estimular las capacidades de tu hijo/hija diagnosticado con TEAF y atender sus necesidades especiales. Para acceder a algunos de estos recursos hay que tener un certificado que acredita el grado de discapacidad que tiene. Solicita una valoración del grado de discapacidad de tu hijo/hija porque según el porcentaje puedes recibir ayudas económicas.

Después de la valoración recibirás un certificado en el que aparece:

/El grado de discapacidad de tu hijo/hija (del 1 al 5)

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

/Si supera el baremo de dependencia (si necesita atención y en qué medida)

/Si necesita apoyo para realizar actividades elementales (vestirse, comer, etc.)

### 10.1./ ¿Para qué sirve el certificado?

Para pedir ayudas económicas y técnicas a los servicios especializados.

Por ejemplo, para obtener el certificado de movilidad reducida si tu hijo/hija no puede usar los transportes públicos. Este certificado se convalida entre Comunidades Autónomas.

### 10.2./ ¿Cuándo puedo pedir el certificado de discapacidad?

Cuando el médico te confirme el TEAF de tu hijo/hija. Se puede tramitar en cualquier edad.

### 10.3./ ¿Hasta cuándo es válido el certificado?

Es provisional hasta que tu hijo/hija cumpla 16/18 años. En algunos casos podrá ser definitivo, y en otros, temporales.

Puedes solicitar una nueva valoración del grado de discapacidad si cambia la situación de tu hijo/hija o si estás disconforme con el resultado de la valoración. Puedes presentar una reclamación durante los 30 días siguientes a la recepción de la notificación.

## 10.4./ ¿Dónde puedes pedir el certificado?

En el Centro de Atención a la Discapacidad (CAD) que te corresponde según el territorio y la edad de tu hijo/hija.

El CAD informa y orienta a las personas con discapacidad intelectual, a sus familias y a los profesionales.

## 10.5./ ¿Cómo se determina el grado y el porcentaje de discapacidad?

Los profesionales del CAD valoran las secuelas permanentes de tu hijo/hija y cómo afectan a su actividad diaria.

Después emiten un documento con el diagnóstico y el grado de discapacidad.

Se reconoce la discapacidad cuando el grado es igual o superior al 33%.

En el CAD trabaja un equipo de valoración y orientación (EVO).

Es un equipo multiprofesional.

Se encarga de hacer el diagnóstico y de valorar y calificar la discapacidad.

### Los grados de discapacidad

Hay 5 grados de discapacidad según

/La importancia de la deficiencia

/La afectación a la vida diaria.

Para determinar el grado de discapacidad se tienen en cuenta

/La discapacidad de la persona

/Los factores sociales

/El entorno familiar

/La situación laboral, educativa y cultural

Cada grado tiene asignado un porcentaje de discapacidad.

GRADOS	Síntomas, signos y secuelas	PORCENTAGE	CLASE
<p><b>Grado 1:</b> discapacidad nula</p>	<p>Son mínimos y no disminuyen la capacidad de la persona para realizar las actividades de la vida diaria.</p>	<p>Porcentaje discapacidad <b>0%</b>.</p>	<p><b>Clase I:</b> deficiencias permanentes que no producen discapacidad.</p>
<p><b>Grado 2:</b> discapacidad leve</p>	<p>Comportan algunas dificultades para realizar actividades de la vida diaria, pero son compatibles.</p>	<p>Porcentaje discapacidad: entre <b>1% y 24%</b>.</p>	<p><b>Clase II:</b> deficiencias permanentes que producen una discapacidad leve.</p>
<p><b>Grado 3:</b> discapacidad moderada</p>	<p>Disminuyen de forma importante o imposibilitan la persona para realizar algunas actividades de la vida diaria, pero es independiente en las actividades de autocuidado.</p>	<p>Porcentaje discapacidad: entre <b>25% y 49%</b>.</p>	<p><b>Clase III:</b> deficiencias permanentes que producen una discapacidad moderada.</p>
<p><b>Grado 4:</b> discapacidad grave</p>	<p>Disminuyen de forma importante o imposibilitan la persona para realizar la mayoría de las actividades de la vida diaria y afectan algunas actividades de autocuidado.</p>	<p>Porcentaje discapacidad: entre el <b>50% y el 74%</b>.</p>	<p><b>Clase IV:</b> deficiencias permanentes que producen una discapacidad grave.</p>
<p><b>Grado 5:</b> discapacidad muy grave</p>	<p>Imposibilitan la persona para realizar cualquier actividad diaria.</p>	<p>Porcentaje discapacidad: más del <b>75%</b>.</p>	<p><b>Clase V:</b> deficiencias permanentes severas que producen una discapacidad muy grave.</p>

## 10.6./ La tarjeta acreditativa discapacidad

### ¿Qué es?

Es una tarjeta que reconoce el grado de discapacidad de una persona. Permite pedir descuentos en transportes, museos, IBI; etc.

### ¿Quién la puede solicitar?

Las personas con un grado de discapacidad igual o superior al 33%, provisional o definitivo.



## 10.7./ La tarjeta sanitaria preferente

### ¿Qué es?

Es una tarjeta para identificar a las personas que necesitan una atención especial de los profesionales y servicios de salud.

### ¿Quién la puede solicitar?

El médico del CAP.  
Si crees que tu hijo/hija la necesita, coméntaselo.  
Recibirás la tarjeta en casa por correo postal.

## 11./ La atención precoz: CDIAP/ CDIAT

### ¿Qué es?

Un servicio público y gratuito para atender a los niños de 0 a 6 años con trastornos en su desarrollo o riesgo de padecerlos.

### ¿Para qué sirve?

Para atender a tu hijo/hija con TEAF  
y para informar, orientar, apoyar y asesorar a tu familia.

### ¿Quién la puede solicitar?

Niños/niñas con una situación familiar o social difícil, que no les permite desarrollarse de forma correcta.  
Niños/niñas que necesitan una atención específica para desarrollarse. Niños/niñas con malformaciones evidentes, defectos congénitos, lesiones cerebrales y otras anomalías.

Se prioriza la atención a los niños menores de 3 años y a los niños con afectación grave.

## 12./ La educación

La educación es un derecho para todos los niños/niñas, también para los que tienen Necesidades Educativas Especiales (NEE).

### 12.1./ La guardería

Es el espacio de aprendizaje para niños/niñas de 0 meses a 3 años. Puede ser municipal o privada. Algunas guarderías cuentan con apoyos especiales para niños/niñas con NEE.

### 12.2./ La escuela

Cualquier niño/niña tiene derecho a recibir una educación para potenciar sus capacidades.

#### ¿Cómo escoger escuela?

El Equipo de Asesoramiento Psicopedagógico (EAP) te orientará sobre qué escuela es la más adecuada para tu hijo/hija.

Los EAP son equipos de asesoramiento y orientación psicopedagógica que dan soporte al profesorado y a los centros educativos atendiendo la diversidad del alumnado y a sus familias.

#### ¿Qué apoyo recibirá tu hijo/hija con discapacidad en la escuela?

El EAP ofrece apoyo y asesoramiento a la escuela y a los profesores para que atiendan de forma adecuada las necesidades de los alumnos. Según la discapacidad de tu hijo/hija el EAP derivará al niño al equipo de los Servicios Educativos Específicos (SEE).

Los Servicios Educativos Específicos son:

/el Servicio Educativo Específico en Trastornos Generalizados del Desarrollo y de la Conducta

/el Centro de Recursos Educativos para Deficientes Auditivos  
/el Centro de Recursos Educativos para Discapacitados Visuales  
/el Servicio Educativo Específico en Discapacidad Motora.

### 12.2.1/ La escuela ordinaria

Según el modelo de educación actual, el alumno con NEE se escolariza en una escuela ordinaria, de forma preferente y desde el inicio de su escolarización, si el centro puede ofrecerle el apoyo que necesita.

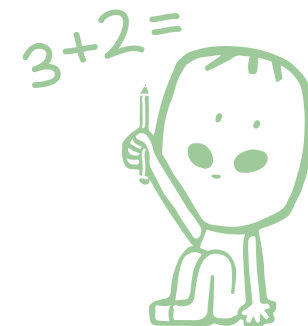
El centro y los profesionales de apoyo deben elaborar un Plan Individualizado (PI) para cada alumno con NEE. Algunos centros educativos también tienen Unidades de Apoyo a la Educación Especial (USEE).

### 12.3./ Las escuelas de Educación Especial (EEE)

Tienen una doble función:

/Atender a alumnos con NEE  
/Ofrecer recursos y apoyo a escuelas ordinarias.

Atienden a niños de 3 hasta 21 años. Pueden ser públicas o privadas concertadas. A partir de los 16 años ofrecen formación para la inserción laboral. En general atienden a personas con cualquier discapacidad. Hay algunas EEE especializadas en discapacidades concretas.



### 12.3.1/ La escolaridad compartida

El alumno con discapacidad alterna la educación en un centro ordinario y en un centro de educación especial.  
El tiempo que el alumno pasa en cada escuela depende de factores diferentes. Para ello hay que diseñar un programa concreto para cada alumno.

### 12.3.2/ La escuela inclusiva

Es el centro que considera que:

/La diversidad es un valor educativo  
/Cada alumno es diferente y tiene necesidades educativas diferentes.

La heterogeneidad es una característica positiva como lo es la realidad.

Todo el alumnado siempre se encuentra en el aula ordinaria y es allí donde recibe el apoyo especial.  
Así todos aprenden juntos, independientemente de sus diferencias.  
Se considera que el alumno con discapacidad tiene derecho a estar en el aula ordinaria, y que eso no es un privilegio.

Las condiciones personales de discapacidad, etnia, lengua, sexo o estatus social no son un obstáculo.  
La planificación de las actividades escolares es necesaria para que cada alumno tenga la oportunidad de trabajar en clase y ser valorado por las aportaciones que hace.

## 13./ La transición a la vida adulta

FORMACIÓN



Programas de transición a la vida adulta

Se ofrecen en escuelas de NEE. - Edad de los 16 a los 21 años Duración 5 años.

IFE: itinerarios Formativos Específicos

Discapacidad leve o moderada. - Edad de los 16 a los 20 años. Duración 4 años.

PFI: Programas de Formación e Inserción

Edad de los 16 a los 21 años. Duración 1 año. Para alumnos que han dejado la ESO sin obtener el título.



TRABAJO

1. Trabajo con soporte
2. C. especial trabajo.
3. C. ocupacionales.
4. C. atención especializado

### 13.1/ La Educación Secundaria Obligatoria (ESO)

Es una etapa educativa obligatoria y gratuita para el alumnado en edad escolar.

Dura cuatro años después de la etapa de Educación Primaria, de los 12 a los 16 años.

Proporciona la formación necesaria para continuar los estudios hacia el Bachillerato o la Formación Profesional de Grado Medio. También facilita la incorporación al mercado laboral.

Los estudios se organizan según los principios de la educación en común y de atención a la diversidad del alumnado, y presta una atención especial a la orientación educativa y profesional.

Para el alumnado con dificultades existen el **aula abierta** o los **proyectos singulares**.

Están dirigidos a estudiantes de 3º y 4º de ESO y tienen como objetivo ayudarles a cumplir los objetivos académicos con una organización de contenidos y un programa diferente y con una metodología específica y personalizada.

Estos programas pueden ser:

/**Tipo A (aulas abiertas)**: Se llevan a cabo en la escuela en el 100% del horario.

/**Tipo B (proyectos singulares)**: Los gestiona cada escuela y se realizan allí mismo pero con actividades externas que no ocupen más del 40% de las horas lectivas del centro ordinario. Los proyectos están dirigidos al conocimiento del mundo laboral para ayudar al alumnado a obtener el certificado de ESO.

### 13.2/ Los programas de transición a la vida adulta

Programas de transición a la vida adulta	
EDAD	De los 16 a los 21 años
DURACIÓN	5 años
¿A quién va dirigido?	Al alumnado con Necesidades Educativas Especiales.
OBJETIVOS	Desarrollar la autonomía personal y la inclusión social. Formar profesionales.
¿Qué se estudia?	Habilidades necesarias para adquirir autonomía para la vida cotidiana.

### 13.3/ Los Itinerarios Formativos Específicos (IFE)

Es un plan piloto de 4 años que termina el año 2020.

**/Un plan piloto es un programa que se aplica por primera vez en un centro educativo por un tiempo limitado como prueba para el futuro.**

### 13.4/ Los Programas de Formación e Inserción (PFI)

Itinerarios Formativos Específicos	
<b>EDAD</b>	De los 16 a los 20 años
<b>DURACIÓN</b>	4 años
<b>¿A quién va dirigido?</b>	Al alumnado con discapacidad intelectual leve o moderada que no puede seguir la Formación profesional ordinaria.
<b>¿Dónde se ofrece?</b>	Escuelas de Educación Especial (EEE) y en centros de Formación Profesional
<b>OBJETIVOS</b>	<ul style="list-style-type: none"> <li>/Aumentar la autonomía personal.</li> <li>/Alcanzar habilidades profesionales para la vida adulta y la inclusión social y laboral.</li> </ul>
<b>¿Qué se estudia?</b>	<ul style="list-style-type: none"> <li>/Auxiliar en ventas y atención al público</li> <li>/Auxiliar en cuidado de animales y espacios verdes</li> <li>/Auxiliar de mantenimiento de instalaciones deportivas</li> </ul>

Programas de transición a la vida adulta	
<b>EDAD</b>	De los 16 a los 21 años
<b>DURACIÓN</b>	1 año (1.000 horas)
<b>¿A quién va dirigido?</b>	Al alumnado que ha dejado la ESO sin obtener el título, y que no está estudiando ni formándose.
<b>OBJETIVOS</b>	<ul style="list-style-type: none"> <li>Incorporarse de nuevo al sistema educativo.</li> <li>Alcanzar competencias profesionales para la inclusión laboral.</li> </ul>
<b>MODALIDADES</b>	<ul style="list-style-type: none"> <li>/Planes de Iniciación Profesional (PIP) Se realizan en Institutos públicos, privados y en establecimientos de formación autorizados.</li> <li>/Planes de Transición al Trabajo (PTT) Se organizan en colaboración entre el Departamento de Enseñanza y las administraciones locales.</li> <li>/Programas de Formación y Aprendizaje Profesional (FIAP) Se realizan en Institutos públicos.</li> </ul>



## Ciclos Formativos de Grado Medio (CFGM)

<b>EDAD</b>	A partir de los 16 años
<b>DURACIÓN</b>	2 años
<b>¿A quién va dirigido?</b>	<p>/Al alumnado que ha obtenido la ESO.</p> <p>/Al alumnado que ha superado los módulos obligatorios de un Programa de Cualificación Profesional Inicial (PCPI).</p> <p>/Al alumnado que ha superado el curso específico para el acceso a ciclos de grado medio.</p> <p>/Otras formas de acceso previstas por la Ley.</p>
<b>¿Dónde se ofrece?</b>	Institutos y centros de Formación profesional
<b>OBJETIVOS</b>	Proporcionar competencias para una profesión y el conocimiento propio del sector.
<b>¿Qué se estudia?</b>	Hay 24 sectores profesionales, cada uno con 1 o + ciclos formativos de grado medio.

El alumno/a con dificultades que ha terminado la ESO y quiere hacer un grado medio debe solicitar un cambio de programa o de contenidos al centro escolar.

La Dirección general del centro decidirá.

Con los resultados aprobados el alumno/a obtiene el grado completo o un certificado de estudios parciales.

Es un procedimiento complicado y muchas veces los centros no saben que pueden ofrecerlo. O dicen que no existe esta opción.

El Decreto 284/2011 determina que el centro educativo debe establecer el Marco Regulatorio para las modificaciones de programa que faciliten a alumnos con NEE a alcanzar los objetivos establecidos para la formación profesional inicial.

*(texto extraído de documentos organizativos y Gestión de Cursos 2019-2020)*

La modificación de programa puede ser una propuesta del estudiante de los padres, del tutor legal o del centro educativo, de acuerdo con las Necesidades Educativas Específicas del alumno/a y con las competencias profesionales que requiere el ciclo formativo.

# 14./ La edad laboral

Las personas con dificultades pueden acceder al mundo laboral con la ayuda de servicios que tienen en cuenta sus capacidades. Estos servicios potencian sus habilidades laborales, sin disminuir las competencias aprendidas.

Antes de acceder a un trabajo, el Equipo de Valoración y Orientación (EVO) de Adultos del Centro de Atención a la Discapacidad valora las habilidades y los conocimientos de la persona con dificultades. Esta valoración determinará si la persona puede acceder a:

- /Un empleo en la empresa ordinaria, con o sin apoyo
- /Un trabajo protegido
- /Un servicio de atención diurna.

## 14.1/ El ámbito laboral

Para acceder al mundo laboral existen estas posibilidades:

**/Un trabajo con soporte:** es la inserción en una empresa ordinaria de personas con discapacidad intelectual.

**/Un Centro Especial de Trabajo (CET):** es la inserción en una empresa de mercado de trabajo protegido.

El trabajador recibe el apoyo de una Unidad de Apoyo a la Actividad Profesional (USAP).

El 70% de la plantilla debe tener discapacidad. La persona con dificultades trabaja en una empresa ordinaria (por ejemplo: limpieza, jardinería, etc.).

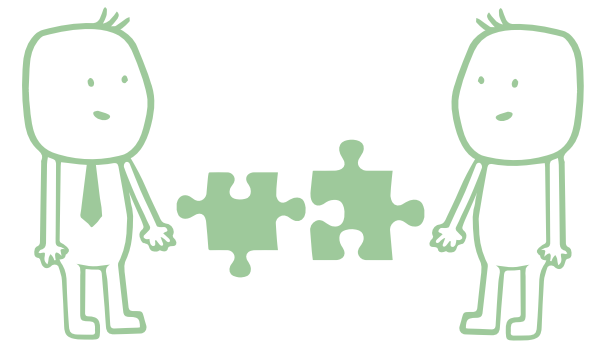
**/Centros Ocupacionales (CO):** es un centro de trabajo para personas con discapacidad intelectual con un grado igual o superior al 65% que no pueden integrarse en el mundo laboral.

Hay dos tipos:

**\_Servicio Ocupacional de Inserción (SOI):** es transitorio hasta que la persona entra en un CET o espera para acceder al Servicio de Terapia Ocupacional.

**\_Servicio de Terapia Ocupacional (STO):** es para personas que ya se han formado en el SOI o que vienen de otro servicio. Pueden recibir apoyo de un auxiliar educador.

**/Centro de Atención Especializada (CAE):** se dirige a personas con discapacidad intelectual grave. Ofrece supervisión individualizada a nivel sanitario psicopedagógico y social.



## 15./ La vivienda de las personas con discapacidad

El servicio de apoyo a la autonomía en la vivienda es una ayuda que un equipo de profesionales ofrece a las personas con dificultades para vivir de manera independiente.

### 15.1/ Los recursos residenciales

Ofrecen un sitio donde vivir a la persona con dificultades, también ofrecen servicios básicos vitales (suministros, comida, etc.) y un apoyo profesional. La ayuda profesional gestiona totalmente el ámbito de vivienda de la persona, de su salud y de su tiempo de ocio.

Hay dos tipos de recursos residenciales:

/El servicio de hogar-residencia  
/La residencia

**El servicio de hogar-residencia.** Es para personas con necesidades de apoyo intermitente, limitado, extenso y generalizado, según sus problemas de conducta. Estas personas tienen una ocupación durante el día.

Las características de la vivienda son muy parecidas a las de un hogar convencional (piso o casa en un entorno vecinal).

**La residencia.** Es para personas con necesidades de apoyo extensas y generalizadas. Los profesionales gestionan toda la vida de la persona que es atendida las 24 horas del día en diferentes espacios de ocupación durante el día y la vivienda.

## 16./ El ocio

El tiempo libre es imprescindible para realizar actividades de ocio. Es el tiempo sin obligaciones como el trabajo o la escuela. El ocio es de libre elección. Nosotros decidimos la actividad que queremos hacer, cómo, con quién, dónde y cuándo la queremos desarrollar.

El objetivo de una actividad de ocio es la satisfacción que produce mientras se realiza, aunque suponga un esfuerzo. El ocio es beneficioso para todos porque nos permite desconectar, romper con la rutina y, sobre todo, relacionarnos.

Las personas con discapacidad intelectual necesitan apoyo para realizar actividades de ocio.

### 16.1/ Las entidades y servicios de ocio

Una comunidad inclusiva crea las condiciones adecuadas para satisfacer las necesidades de todos los ciudadanos en todos los servicios y programas de ocio.

Las personas con discapacidad intelectual (DI) necesitan apoyo para acceder a la oferta de ocio, es decir, lúdica y cultural. Este apoyo se promueve desde:

/la administración: ayuntamientos y diputaciones.  
/las entidades especializadas en la atención

Las actividades para personas con discapacidad intelectual deben tener en cuenta la autodeterminación, es decir, la facultad de las personas para tomar decisiones.

## 17./ El respiro familiar

Es un servicio destinado a las familias que tienen un hijo con DI. Ofrece un apoyo puntual para disminuir daños derivados de:

/una vida social afectada por las dificultades que implica encontrar una persona que se haga cargo del hijo/hija.

/dificultades para conciliar las necesidades del hijo/hija con otras obligaciones.

/la falta de tiempo para atender a los otros hijos, por causa del apoyo permanente que requiere un hijo/a con DI.

/el daño de las relaciones familiares y las repercusiones en la salud física y mental de la familia.

El programa de respiro familiar tiene varias modalidades:

/**Estancias temporales para personas.** Son para familias con un miembro con DI entre 6 y 65 años. Son de tiempo determinado para mejorar la calidad de vida de todos.

/**Estancias residenciales.** Son para personas con DI en centros residenciales, generalmente los fines de semana y festivos.

/**Estancias en entornos comunitarios.** Están organizadas por entidades en casas de colonias y albergues, y se dirigen a familias que necesitan un respiro, preferentemente a las que merecen especial atención.

## 18./ Los otros recursos específicos

### 18.1/ El servicio de personal de soporte

Es un apoyo a domicilio para tareas específicas relacionadas directamente con la persona con DI cuando los familiares están ausentes.

Los principales objetivos de este programa son:

/Ofrecer apoyo especializado a la persona con DI en su casa.

/Apoyar a la familia en su contexto natural.

/Ofrecer una atención puntual para mejorar la calidad de vida familiar.

/Liberar el cuidador principal de horas y de esfuerzo físico.

/Ayudar a conciliar la vida laboral, familiar y social.

/Prevenir situaciones de conflicto derivadas de la atención constante de una persona con DI.

/Apoyar a las familias de personas con DI con trastornos de conducta y discapacidades.

### 18.2/ Las familias de acogida

Son familias que se ofrecen voluntariamente para acoger personas con discapacidad intelectual.

## 19./ El apoyo a la sexualidad y a la sexoafectividad

La sexualidad y sexoafectividad están relacionadas con lo que pensamos, lo que sentimos y con la manera en que nos comportamos con nuestra familia, los amigos, los profesionales de apoyo, la pareja, e incluso con nosotros mismos.

La sexualidad es una parte importante de las personas que nos permite dar y recibir amor, expresar los sentimientos, obtener placer y, a veces, tener hijos. Todas las personas tenemos sexualidad, aunque cada uno la vive y la expresa a su manera.

Los derechos sexuales son derechos humanos universales basados en la libertad, la dignidad y la igualdad de cada uno. Es importante poder descubrir la propia sexualidad con el apoyo necesario para acceder a los derechos. Existen especialistas en sexoafectividad y discapacidad que ayudan a las familias con un asesoramiento individualizado para valorar las necesidades de cada persona.



### /ASPECTOS LEGALES



## 20./ La capacidad jurídica y la capacidad de obrar

Todas las personas tienen **capacidad jurídica**, que es la que nos permite tener derechos y obligaciones en nuestra sociedad.

La capacidad jurídica solo se pierde con la muerte. Las personas con discapacidad también tienen capacidad jurídica, independientemente de su edad, estado civil y de su salud mental y física.

La **capacidad de obrar** es la que tienen todas las personas mayores de edad (18 años). En los casos siguientes las personas no tienen capacidad de obrar:

**1./La persona con discapacidad es menor.** Es aconsejable iniciar el proceso de incapacitación antes de que la persona sea mayor de edad.

**2./La persona con discapacidad es mayor de edad.** El proceso de incapacitación lo puede solicitar la misma persona con discapacidad, su cónyuge, los descendientes, los ascendientes, o los hermanos del presunto incapaz.

**3./La persona con discapacidad está en situación de desamparo o a cargo de una entidad pública o privada.** En este caso el Ministerio fiscal decide su incapacitación.

La capacidad de obrar puede ser total o parcial. El Ministerio fiscal decide la **incapacitación total** cuando la persona no es capaz de cuidarse ni de administrar sus bienes. Nombra un tutor/tutora/tutores/tutoras.

El Ministerio fiscal decide la **incapacitación parcial** cuando la persona es capaz de cuidarse en algunos casos. Nombra un curador/curadora/curadores/curadoras.

El tutor o curador puede ser una institución sin ánimo de lucro que tiene esta finalidad.

En los dos casos de incapacitación, la persona tiene derechos que se mantienen:

/Votar  
/Hacer un testamento  
/Casarse  
/Firmar un contrato de trabajo.

### 20.2/ La tutela, la curatela y la guarda de hecho

La persona o entidad que el Ministerio fiscal nombra representa o asiste a la persona con discapacidad total de obrar en los ámbitos y para los actos que no pueda realizar por sí sola.

#### La tutela

Es la representación de la persona con discapacidad total para obrar. Hay 2 tipos:

**/Tutela sobre la persona y bienes.** El tutor administra los bienes de la persona discapacitada y gobierna sobre su persona.

**/Tutela parcial sobre bienes (u otros).** El tutor administra los bienes de la persona discapacitada pero no gobierna sobre su persona.

El tutor ha de solicitar **autorización judicial** para:

/Internar al tutelado en un centro de salud mental, o de educación o formación especial.

/Vender o gravar

- \_Bienes inmuebles (fincas, casas)
- \_Establecimientos mercantiles o industriales (tiendas, comercios, fábricas)
- \_Objetos preciosos (joyas, obras de arte)
- \_Valores mobiliarios (acciones o participaciones en empresas).

/Celebrar contratos en nombre del tutelado, o actos que deban inscribirse en el Registro de la Propiedad.

/Renunciar a derechos en cuestiones que interesen al tutelado.

/Aceptar o rechazar una herencia u otros bienes.

/Hacer gastos extraordinarios en los bienes. Interponer una demanda en nombre del tutelado, excepto si el asunto es urgente o de cantidad muy pequeña.

/Ceder bienes en arrendamiento por tiempo superior a 6 años.

/Dar y pedir dinero a préstamo.

/Disponer gratuitamente de bienes o derechos del tutelado.

El tutor puede ser destituido de su cargo si:

- /Se excede del ámbito de sus competencias
- /Incumple sus obligaciones tutelares
- /Se muestra inepto para ejercer su cargo
- /Surgen problemas de convivencia graves y continuados entre tutor/a y tutelado/a.

La destitución se llama **remoción** y solo la puede hacer el Juez que nombrará un nuevo tutor.

## La curatela

La persona o entidad que el Ministerio fiscal nombra asiste a la persona con discapacidad parcial de obrar en los ámbitos y para los actos que no pueda realizar por sí sola.

La discapacidad parcial supone que la persona tiene cierta autonomía que le permite adoptar decisiones sencillas sobre su persona y bienes.

## La guarda de hecho

Es la curatela de una persona que no es el padre/la madre y tampoco está designada por el Ministerio fiscal, pero que asume la protección de la persona y los bienes de un menor con discapacidad parcial de obrar.

El guardador de hecho no es su representante legal de la persona discapacitada ni puede actuar por ella en actos personales. Tiene el deber de cuidarla, preocupándose de su alimentación, asistencia médica, formación y recuperación de su capacidad. Administra sus bienes pero no puede venderlos ni arrendarlos. Puede hacer pagos ordinarios como la estancia en un centro. Es preferible que haga estos pagos por domiciliación bancaria.

## 20.3/ La asistencia: figura de protección legal en Catalunya

Es la persona que ayuda a una persona mayor de edad con discapacidad a tomar decisiones para promover su autonomía.

Es una figura legal que aparece por primera vez en la Convención Internacional sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad de las Naciones Unidas (2006), siguiendo modelos europeos.

El/la asistente ayuda a la persona con discapacidad en:

/Atención personal

- \_Cualquier intervención o tratamiento médico
- \_Las actividades laborales
- \_El mantenimiento del domicilio
- \_La alimentación
- \_La higiene personal
- \_Lograr que conserve el derecho a votar.

/Atención patrimonial (Artículo 226-2)

- \_Adquirir bienes
- \_Alquilar una vivienda
- \_Disponer de bienes inmuebles y muebles
- \_Contratar préstamos.

Todos los actos jurídicos que la persona con discapacidad hace sin la intervención del asistente serán anulables.

## 21./ El futuro de mi hijo/hija

Los padres y familiares de una persona con discapacidad se preocupan por lo que le ocurrirá cuando ellos falten. Desean garantizarle cuidados personales y recursos materiales suficientes para que mantenga una buena calidad de vida.

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

#### El testamento

Es el documento jurídico que te permite adoptar decisiones para el futuro personal y patrimonial de tu hijo/hija. Puedes dejar escrito las personas o instituciones que quieres que sean sus tutores o curadores y el orden de preferencia, si se establecen varias posibilidades. También puedes establecer límites de disposición de dinero y de venta de bienes.

#### El contrato de alimentos

Es un documento jurídico en el que una de las partes se obliga a proporcionar vivienda, manutención y asistencia de todo tipo a otra persona durante toda su vida, a cambio de un capital compuesto de bienes y derechos.



## 22./ La ley de patrimonio protegido de las personas con discapacidad

### ¿Qué es el patrimonio protegido?

Es un conjunto de bienes, dinero y derechos para el beneficio exclusivo de una persona con discapacidad física mayor del 65%, o psíquica mayor del 33% para satisfacer sus necesidades vitales.

Es una nueva solución que ofrece la Ley 41/2003 para la protección económica de las personas con discapacidad.

### La Ley de Dependencia

Es una ley que reconoce el derecho a la autonomía personal y a la atención a las personas en situación de dependencia. Para ello se ha creado el Sistema para la Autonomía y Atención a la Dependencia (SAAD).

## 23./ El Sistema para la Autonomía y Atención a la Dependencia (SAAD)

### ¿Qué es?

Es el conjunto de servicios y ayudas para apoyar la autonomía personal, la atención y la protección de las personas en situación de dependencia.

### ¿Qué ayudas económicas ofrece el SAAD?

El SAAD ofrece ayudas económicas para apoyar la atención a la dependencia. Los requisitos básicos para recibirlas son:

/Encontrarse en situación de dependencia en alguno de los grados establecidos

/Residir en territorio español y haberlo hecho durante cinco años.

Hay 3 **tipos de ayudas** económicas de atención a la dependencia:

1. Ayuda económica vinculada al servicio
2. Ayuda económica para cuidados en el medio familiar y apoyo a cuidadores no profesionales
3. Ayuda económica de asistencia personal.

Los **requisitos** para recibir estas ayudas son:

/Te encuentras en situación de dependencia en alguno de los grados establecidos. Se aceptan peculiaridades para los menores de 3 años.

/Resides en territorio español y has vivido durante 5 años, de los cuales 2 tienen que ser inmediatamente anteriores a la fecha de presentación de la solicitud. Para los menores de 5 años, el periodo de residencia se exige a quien ejerce su guarda y custodia.

Las personas que no tienen la nacionalidad española se rigen por lo establecido en la Ley Orgánica 4/2000.

### ¿Qué servicios ofrece el SAAD?

/Prevención de las situaciones de dependencia  
promoción de la autonomía personal

\_Tele-asistencia

\_Ayuda a domicilio

\_Centro de día y de noche

\_Atención residencial

/Prestaciones vinculadas al servicio de ayuda a domicilio, al servicio de centro de día, al servicio de centro de noche y al servicio de atención residencial.

/Prestación de asistencia personal específica para cuidados en el entorno familiar y para apoyar a cuidadores no profesionales.

### ¿Qué son las “actividades básicas de la vida diaria” (ABVD)?

Son las tareas más elementales de la persona para tener cierta autonomía e independencia, como son:

/El cuidado personal

/Las actividades domésticas básicas

/La movilidad esencial

/Reconocer personas y objetos

/Orientarse

/Entender y ejecutar órdenes o tareas sencillas.

### ¿Cómo se valora la situación de dependencia?

Se aplica una valoración que determina el grado de dependencia. Para los menores de 3 años hay una Escala de Valoración Específica.

Para el reconocimiento de tu situación de dependencia, presenta una solicitud en los organismos competentes de la Comunidad Autónoma donde vives.

### ¿Cuáles son los grados de dependencia?

La Ley clasifica la dependencia en 3 grados, en función de la autonomía de las personas y de la intensidad y el tipo de ayuda que necesitan de otra persona:

**/Grado I: Dependencia moderada**\_La persona necesita ayuda para varias actividades básicas de la vida diaria, al menos una vez al día, o necesita apoyo intermitente o limitado para su autonomía personal.

**/Grado II: Dependencia severa**\_La persona necesita ayuda para varias actividades básicas de la vida diaria 2 o 3 veces al día, pero no requiere el apoyo permanente de un cuidador o necesita apoyo extenso para su autonomía personal.

**/Grado III: Gran dependencia**\_La persona necesita ayuda para varias actividades básicas de la vida diaria varias veces al día y, por su pérdida total de autonomía física, mental, intelectual o sensorial, necesita el apoyo indispensable y continuo de otra persona o necesita apoyo generalizado para su autonomía personal.

De manera excepcional, la persona beneficiaria atendida por su entorno familiar, y si se reúnen una serie de condiciones, puede recibir una ayuda para cuidados en el entorno familiar.

## 24./ La Oficina de Atención a la Discapacidad (OADIS)

Es un servicio de consulta del Consejo Nacional de la Discapacidad que promueve la igualdad de oportunidades, la no discriminación y la accesibilidad universal de las personas con discapacidad. Informa y asesora sobre los derechos de las personas con discapacidad.



## 25./ Bibliografía

FASD Support Network of Saskatchewan Inc FASD: A guide to awareness and understanding (2009). Saskatchewan Inc.

Goh PK, Doyle LR, Glass L, Jones KL, Riley EP, Coles CD, Hoyme HE, Kable JA, May PA, Kalberg WO, Sowell ER, Wozniak JR, Mattson SN. A Decision Tree to Identify Children Affected by Prenatal Alcohol Exposure. *JPediatr*. 2016 Jul 29.

Healthy Child Manitoba. What Parents and Caregivers Need to Know About Fetal Alcohol Spectrum Disorder (FASD) (2017) (1st ed.). Manitoba.

Hoyme HE, Kalberg WO, Elliott AJ, Blankenship J, Buckley D, Marais AS, Manning MA, Robinson LK, Adam MP, Abdul-Rahman O, Jewett T, Coles CD, Chambers C, Jones KL, Adnams CM, Shah PE, Riley EP, Charness ME, Warren KR, May PA. Updated Clinical Guidelines for Diagnosing Fetal Alcohol Spectrum Disorders. *Pediatrics*. 2016.

Keil, V., Paley, B., Frankel, F., & O'Connor, M. J. (2010). Impact of a social skills intervention on the hostile attributions of children with prenatal alcohol exposure. *Alcoholism, Clinical and Experimental Research*, 34(2), 231–41.

Lemoine, P.; Harousseau, H.; Borteyru, J.P.; Menuet, J.C. Children of alcoholic parents—observed anomalies: discussion of 127 cases. *Ther. Drug Monit* 2003, 25, 132–136.

Doig, J., McLennan, J. D., & Gibbard, W. Ben. (2008). Medication effects on symptoms of attention-deficit/hyperactivity disorder in children with fetal alcohol spectrum disorder. *Journal of Child and Adolescent Psychopharmacology*, 18(4), 365–71.

Keil, V., Paley, B., Frankel, F., & O'Connor, M. J. (2010). Impact of a social skills intervention on the hostile attributions of children with prenatal alcohol exposure. *Alcoholism, Clinical and Experimental Research*, 34(2), 231–41.

Nash, K., Stevens, S., Greenbaum, R., Weiner, J., Koren, G., & Rovet, J. (2015). Improving executive functioning in children with fetal alcohol spectrum disorders. *Child Neuropsychology : A Journal on Normal and Abnormal Development in Childhood and Adolescence*, 21(2), 191–209.

O'Connor, M. J., Frankel, F., Paley, B., Schonfeld, A. M., Carpenter, E., Laugeson, E. a, & Marquardt, R. (2006). A controlled social skills training for children with fetal alcohol spectrum disorders. *Journal of Consulting and Clinical Psychology*, 74(4), 639–648.

Ozsarfati, J., & Koren, G. (2015). Medications used in the treatment of disruptive behavior in children with FASD—a guide. *Journal of Population Therapeutics and Clinical Pharmacology = Journal de La Therapeutique Des Populations et de La Pharamcologie Clinique*, 22(1), e59–67.

Wells, A. M., Chasnoff, I. J., Schmidt, C. A., Telford, E., & Schwartz, L. D. (2012). Neurocognitive habilitation therapy for children with fetal alcohol spectrum disorders: An adaptation of the Alert Program?? *American Journal of Occupational Therapy*, 66(1), 24–34.

Weyrauch, D., Schwartz, M., Hart, B., Klug, M. G., & Burd, L. (2017). Comorbid Mental Disorders in Fetal Alcohol Spectrum Disorders: A Systematic Review. *Journal of Developmental and Behavioral Pediatrics : JDBP*, 38(4), 283–291.

Young, S., Absoud, M., Blackburn, C., Branney, P., Colley, B., Farrag, E., Mukherjee, R. (2016). Guidelines for identification and treatment of individuals with attention deficit/hyperactivity disorder and associated fetal alcohol spectrum disorders based upon expert consensus. *BMC Psychiatry*, 16(1), 324.

Singh N, McCann H, Weber MK, Gonzalez SJ, Alzate MM. Adolescent Screening, Brief Intervention, and Referral to Treatment for Substance Use: An Application for School Social Workers Children & Schools 2018; DOI: 10.1093/cs/cdy018.

Tan CH, Hungerford DW, Denny CH, McKnight-Eily LR. Screening for Alcohol Misuse: Practices Among U.S. Primary Care Providers, DocStyles 2016 American Journal of Preventive Medicine 2017; DOI: 10.1016/j.amepre.2017.11.008. Epub December 11, 2017.

Hanson JD, Nelson ME, Jensen JL, Willman A, Jacobs-Knight J, Ingersoll K. Impact of the CHOICES Intervention in Preventing Alcohol-Exposed Pregnancies in American Indian Women Alcoholism Clinical and Experimental Research, 2017 Feb 7, epub ahead of print.

Hagan JF (Chair), Balachova T, Bertrand J, Chasnoff I, Dang E, Fernandez-Baca D, Kable J, Kosofsky B, Senturias YN, Singh N, Sloane M, Weitzman C, Zubler J on behalf of Neurobehavioral Disorder Associated with Prenatal Alcohol Exposure Workgroup; American Academy of Pediatrics, Elk Grove, IL. With Prenatal Alcohol Exposure Pediatrics 2016; DOI 10.1542/peds.2015-1553. Epub September 27, 2016.

O'Connor MJ, Quattlebaum J, Castañeda M, Dipple KM. Alcohol Intervention for Adolescents with Fetal Alcohol Spectrum Disorders: Project Step Up, a Treatment Development Study Alcoholism: Clinical and Experimental Research 2016; DOI: 10.1111/acer.13111. Epub 2016 May 24.

Green PP, McKnight-Eily LR, Tan CH, Mejia R, Denny CH. Vital Signs: Alcohol-Exposed Pregnancies—United States, 2011–2013 Morbidity and Mortality Weekly Report; February 5, 2016; 65(4):91–97.

Tan CH, Denny CH, Cheal NE, Sniezek JE, Kanny D. Alcohol Use and Binge Drinking Among Women of Childbearing Age – United States, 2011–2013 Morbidity and Mortality Weekly Report; September 25, 2015; 64(37):1042-1046.

Birch SM, Carpenter HA, Marsh AM, McClung KA, Doll JD. The Knowledge of Rehabilitation Professionals Concerning Fetal Alcohol Spectrum Disorders Occupational Therapy in Health Care 2015.

Jensen LU, Falgreen Eriksen HL, Marchetta C, Reynolds M, Owens JR, Denny CH, Kesmodel US, Mortensen EL, Bertrand J. The Effect of Low to Moderate Prenatal Alcohol Exposure and Binge Drinking Episodes on Draw-a-Person at Age 5 Years Medical Research Archives 2015;2(2):1-6. DOI.

Kable JA, Taddeo E, Strickland D, Coles. Community Translation of the Math Interactive Learning Experience Program for Children with FASD Research in Developmental Disabilities, 2015: 10.1016/j.ridd.2014.12.031.

Kesmodel U, Kjaersgaard M, Denny C, Bertrand J, Skogerbø Å, Eriksen HL, Bay B, Underbjerg M, Mortensen E. The Association of Pre-Pregnancy Alcohol Drinking with Child Neuropsychological Functioning BJOG: An International Journal of Obstetrics and Gynaecology 2014; DOI 10.1111/1471-0528.13172.

Cheal NE, McKnight-Eily L, Weber MK. Alcohol Screening and Brief Intervention: A Clinical Solution to a Vital Public Health Issue American Nurse Today 2014;9(9):34-35.

Evans SF, Tenkku LE, Kennedy T, Zoorob R, Rudeen PK. Fetal Alcohol Spectrum Disorders: Survey of Healthcare Providers After Continuing Education Journal of Intellectual Disability – Diagnosis and Treatment 2014;2(2):133-143.

Cannon MJ, Guo J, Denny CH, Green PP, Miracle H, Sniezek JE, Floyd RL. Prevalence and Characteristics of Women at Risk for an Alcohol-Exposed Pregnancy (AEP) in the United States: Estimates from the National Survey of Family Growth Maternal and Child Health Journal 2014; DOI: 10.1007/s10995-014-1563-3.

Senturias Y. Fetal Alcohol Spectrum Disorders: An Overview for Pediatric and Adolescent Care Providers Current Problems in Pediatric and Adolescent Health Care 2014; 44:74-81.

Senturias Y, Baldonado M. Fetal Spectrum Disorders: An Overview of Ethical and Legal Issues for Healthcare Providers Current Problems in Pediatric and Adolescent Health Care 2014; 44:102-104.

Saskatchewan Inc. FASD Support Network of Saskatchewan Inc FASD: A guide to awareness and understanding (2009).

Zoorob R, Snell H, Kihlberg C, Senturias Y. Screening and Brief Intervention for Risky Alcohol Use Current Problems in Pediatric and Adolescent Health Care 2014; 44:82-87.

Hutton HE, Chander G, Green PP, Hutsell CA, Weingarten K, Peterson KL. A Novel Integration Effort to Reduce the Risk for Alcohol-Exposed Pregnancy Among Women Attending Urban STD Clinics Public Health Reports; 2014; 129(1):56-62.

Eriksen H-LF, Kesmodel US, Underbjerg M, Kilburn TR, Bertrand J, Mortensen. Predictors of Intelligence at the Age of 5: Family, Pregnancy and Birth Characteristics, Postnatal Influences, and Postnatal Growth PLoS ONE 2013;8(11): e79200, doi:10.1371/journal.pone.0079200.

Flak AL, Su S, Bertrand J, Denny CH, Kesmodel US, Cogswell ME. The Association of Mild, Moderate, and Binge Prenatal Alcohol Exposure and Child Neuropsychological Outcomes: A Meta-Analysis Alcoholism: Clinical and Experimental Research 2013; DOI: 10.1111/acer.12214:1-13.

Kesmodel US, Bay B, Wimberley T, Eriksen H-LF, Mortensen EL. Does Binge Drinking During Early Pregnancy Increase the Risk of Psychomotor Deficits? Alcoholism: Clinical and Experimental Research; 2013; doi:10.1111/acer.12072.

Kesmodel US, Bertrand J, Støvring H, Skarpness B, Denny CH, Mortensen EL, and the Lifestyle During Pregnancy Study Group (Bakketeig LS, Boyle CA, Cogswell ME, Falgreen Eriksen H-L, Grove J, Kilburn T, Landrø NI, Skogerbø Å, Underbjerg M, Wimberley T.

The Effect of Different Alcohol Drinking Patterns in Early to Mid Pregnancy on the Child's Intelligence, Attention, and Executive Function BJOG: An International Journal of Obstetrics & Gynaecology; 2012; doi: 10.1111/j.1471-0528.2012.03393.x).

Kesmodel US, Falgreen Eriksen H-L, Underbjerg M, Kilburn TR, Støvring H, Wimberley T, Mortensen EL. The Effect of Alcohol Binge Drinking in Early Pregnancy on General Intelligence in Children BJOG: An International Journal of Obstetrics & Gynaecology; 2012; doi: 10.1111/j.1471-0528.2012.03395.x.





[www.afasaf.org](http://www.afasaf.org)

Con la colaboración de:

**DKV**  
Salud y bienestar