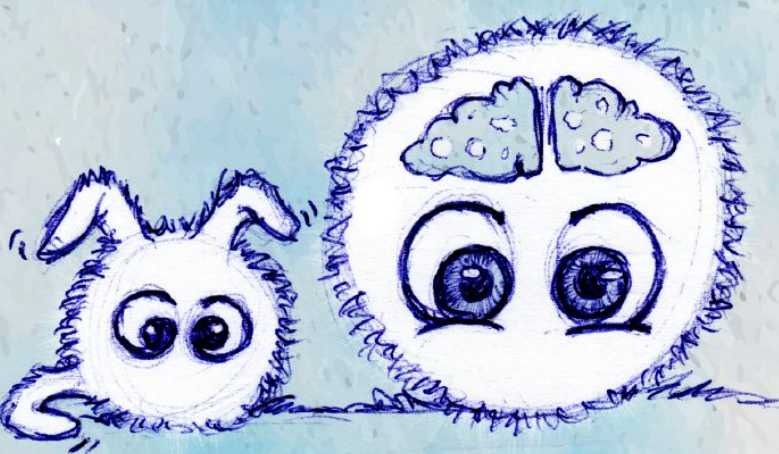


comprender mejor el TEAF



Redacción: Mireia Pascual
Ilustraciones: María Molina

Índice

Microrrelato. La bolita.....	pág 1
¿Qué es el Trastorno del Espectro Alcohólico Fetal (TEAF)?....	pág 3
¿Por qué el alcohol daña los órganos del feto en desarrollo, y concretamente el cerebro?.....	pág 4
¿Cómo sabemos si una persona tiene TEAF?.....	pág 5
¿Significa eso que no puedo hacer lo que me proponga?.....	pág 8
Ahora vamos a comprender mejor cómo funciona tu cerebro en situaciones concretas.....	pág 9

Microrrelato. La Bolita

Había una vez una Bolita. Esta nació antes de hora, pesó y midió poco. Era pequeña si se comparaba con otras bolitas como ella. Nada más nacer, tuvo que quedarse en el hospital varios meses porque tenía muchos problemas de salud. Fue allí donde detectaron que tenía una característica diferente: Su cerebro, a veces, no siempre, se volvía transparente. Y su cerebro, también a veces, tampoco siempre, aparecía con muchos agujeros, como si fuese un queso Gruyere. También en ocasiones, las neuronas se daban las manos sin problemas, pero otras, cuando lo hacían, saltaban chispas y no podían cogerse bien.

Su cerebro tenía algunas cosas peculiares. Por ejemplo, cuando escuchaba un ruido alto, las paredes de su cerebro, subían más el volumen. Pero otras veces, cuando la mano tocaba algo frío, su cerebro no reaccionaba, se quedaba como si nada pasara fuera. A veces cuando estaba estudiando, era capaz de recordarlo todo, pero al día siguiente lo había olvidado por completo. Esto le generaba mucho malestar y frustración.

Su cerebro invisible con agujeros solo lo podía ver su amiga Bolinche, esa mascota tan fiel llena de amor incondicional.

Conforme Bolita fue creciendo, el mundo a su alrededor empezó a pegar pegatinas con nombres, a modo de etiquetas. En ellas se podía leer: vaga, perezosa, tardona, impulsiva, enfadona, malhumorada, etc. Su esfera estaba prácticamente cubierta de pegatinas y apenas se le veía su achuchable pelo azul. Ella no entendía nada porque en realidad se esforzaba mucho y se agotaba también al esforzarse. Eso le provocaba mucha frustración porque aunque quería hacer bien las cosas, nada le salía bien y nadie a su alrededor la comprendía.

“Debo ser tonta y mala, por eso nadie quiere estar conmigo y me huyen”, pensaba profundamente triste.

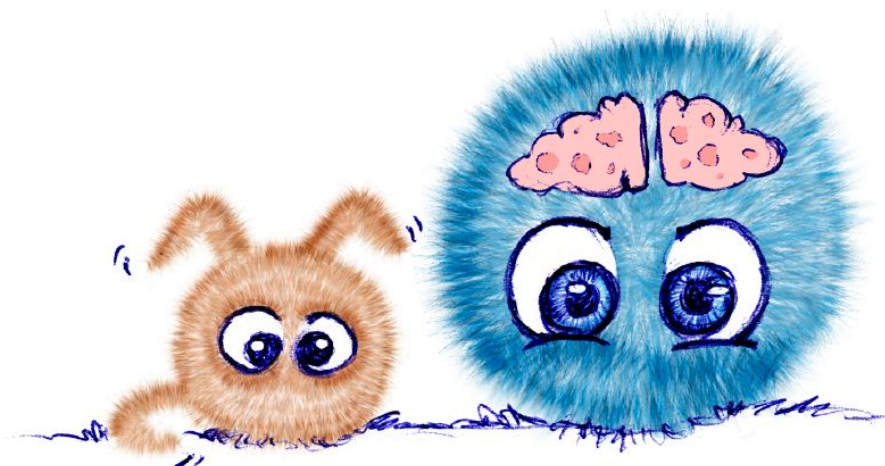
Sus padres estaban muy agobiados, tampoco entendían nada y no sabían cómo ayudarla.

Su madre, que era muy exigente, trataba todo el rato de darle normas y normas de cómo comportarse, le presionaba porque quería que le salieran bien los deberes. Todos los días se preguntaba por qué su hija se comportaba de esa manera o por qué hacía las cosas que hacía. No entendía nada. Ella también se sentía frustrada y triste, y muchas veces desesperada y mala madre. La culpa la invadía. También al padre de Bolita.

Iban a muchos médicos, psicólogos, neurólogos, con estas preguntas ¿Por qué se comportaba así? ¿Por qué hacía las cosas que hacía? Pero nadie tenía la respuesta.

Si su cerebro fuera transparente siempre, todos sabrían el por qué, pero esto no era así.

Este librito pretende explicar qué le pasa a las personas como Bolita, que tienen un cerebro diferente, con agujeros y a veces transparente. Bolita tiene TEAF, como tú.



¿Qué es el Trastorno del Espectro Alcohólico Fetal (TEAF)?

El TEAF es una discapacidad muy frecuente. Entre el 4 i el 7% de la población mediterránea tiene TEAF. Al año nacen en el mundo unas 100.000 personas con este trastorno.

El TEAF está producido por el consumo de alcohol que una madre ha realizado durante el embarazo. La afectación va a ser diversa y va a depender de la cantidad consumida y del o de los momentos de la gestación en que se hizo este consumo.



El alcohol daña a los órganos que se encuentran en desarrollo en el período de gestación.

¿Por qué el alcohol daña los órganos del feto en desarrollo, y concretamente el cerebro?

El alcohol, aunque socialmente está muy normalizado, es una droga y además, es un tóxico para el organismo. En edades tempranas, el consumo de alcohol impide el normal desarrollo del cerebro, por este motivo los profesionales de las adicciones piden que se haga prevención y se retrase al máximo la edad de inicio en el consumo. Si hablamos, además de un momento tan tan temprano como el desarrollo fetal, el efecto va a ser todavía más devastador. Hay que tener en cuenta que el alcohol atraviesa la barrera placentaria, por lo que hace especialmente vulnerable al bebé en desarrollo. Al ser teratogénico va a afectar a los órganos en construcción.

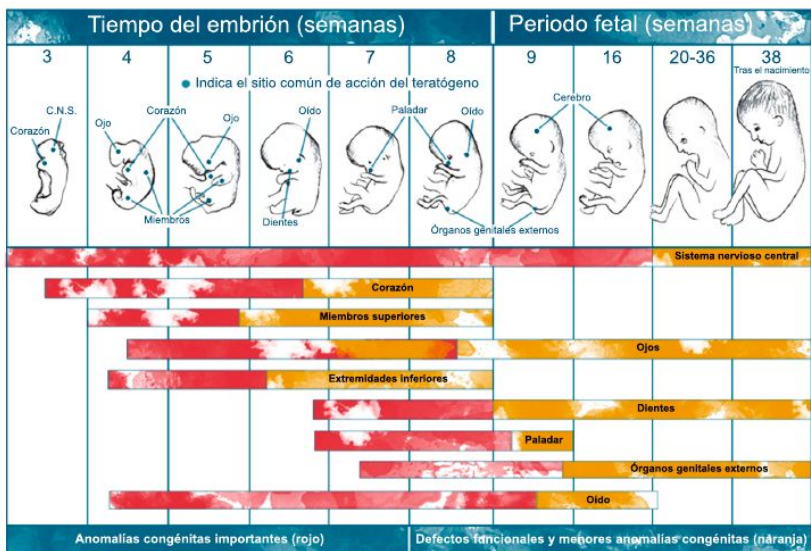
¿Cómo sabemos si una persona tiene TEAF?

Lo visible

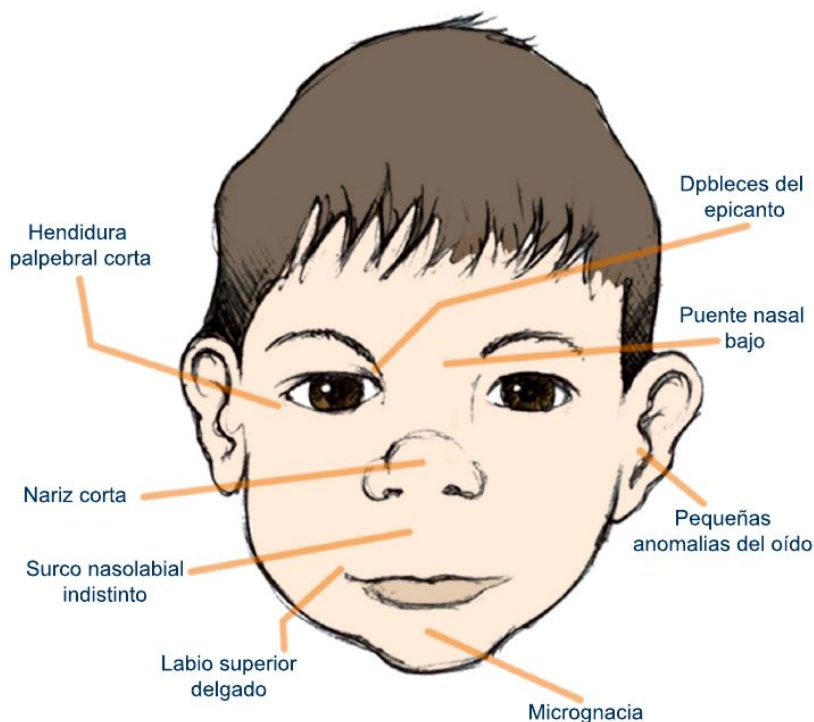
Se necesita un diagnóstico. A veces nos puede hacer sospechar que una persona puede tener TEAF porque tiene unos rasgos faciales muy característicos que son fácilmente reconocibles:

- Anormalidades faciales (ojos anchos y achinados, filtro labial casi inexistente, orejas bajas, nariz ancha, etc.)
- Cabeza pequeña; baja estatura y peso corporal.
- Bajo peso al nacer

Período crítico en el desarrollo humano: Desarrollo fetal



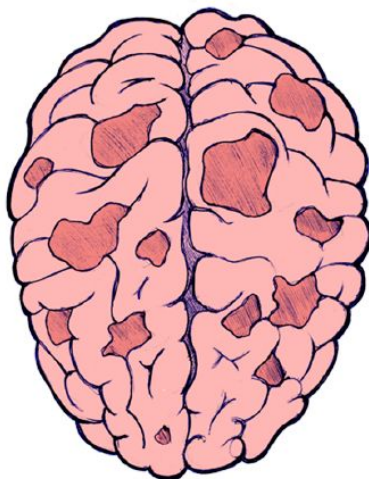
Características comunes de los trastornos del ESPECTRO ALCOHÓLICO FETAL.



Lo invisible

La gran mayoría de las ocasiones no hay rasgos físicos, la afectación es más cognitiva o conductual, es decir, afectó al cerebro, y algunas de sus zonas no funcionan con normalidad.

Para que se entienda mejor, lo más parecido a un cerebro con TEAF es un queso Gruyere (está lleno de agujeros). Hay días que las neuronas construyen puentes de un lado a otro del agujero y la información pasa (día de encendido). Pero, hay otros días, que las neuronas no encuentran el martillo y los clavos y no son capaces de poder construir el puente. Ese día la información no pasa (día de apagado).



Esta alteración es la que provoca que unos días puedas hacer algo y que al día siguiente (o en otro momento) ya no recuerdas cómo se hacía.

Por eso se le llama 'Discapacidad invisible', porque se observan conductas o comportamientos que no se comprenden, pues aparentemente la persona no presenta rasgos que puedan hacer pensar que algo en su cerebro funciona diferente. Algunas cuestiones que se pueden observar son:

- Problemas de coordinación.
- Hiperactividad.
- Dificultades de atención, para hablar y expresarse.
- Poca memoria, dificultades para razonar y comprender.
- Bajo cociente intelectual.
- Problemas con la vista y el oído.
- Problemas de corazón, riñones y huesos.

¿Significa esto que no puedo hacer lo que me proponga?

Al contrario. Todas las personas, también las que tienen TEAF, tenemos fortalezas y debilidades. Conocerlas nos ayuda a comprender mejor cómo somos y empoderarnos y enfocarnos en lo que somos mejores.

Siempre se ha intentado definir a las personas con TEAF y seguro que has oído que estas suelen ser: impulsivas, que les cuesta gestionar sus emociones (frustración, rabia, tristeza, alegría, etc.), que les cuesta seguir rutinas, que no saben gestionar el dinero, que no entienden las ironías, que se dejan llevar fácilmente...

Vamos a enfocarnos mejor en qué son buenas las personas con TEAF. Las fortalezas son infinitas y muy variadas pero si tuviéramos que generalizar, suelen:

- Ser muy cariñosos, amorosos y amables
- Inocentes
- Sin rencor y de buen corazón
- Amantes de los animales
- Creativos
- Muy buenos en algo concreto (deporte, pintar, etc.)
- Se entregan cuando se sienten valorados
- Les gusta ayudar a los demás
- Trabajadores y perseverantes

Todo esto son cualidades que te van a permitir hacer lo que te propongas.



Ahora vamos a comprender mejor cómo funciona tu cerebro en situaciones concretas.

A veces pasa que tienes poca memoria. Te dicen una cosa y eres capaz de repetir en palabras lo que te han dicho pero se te olvida rápidamente y no lo haces.

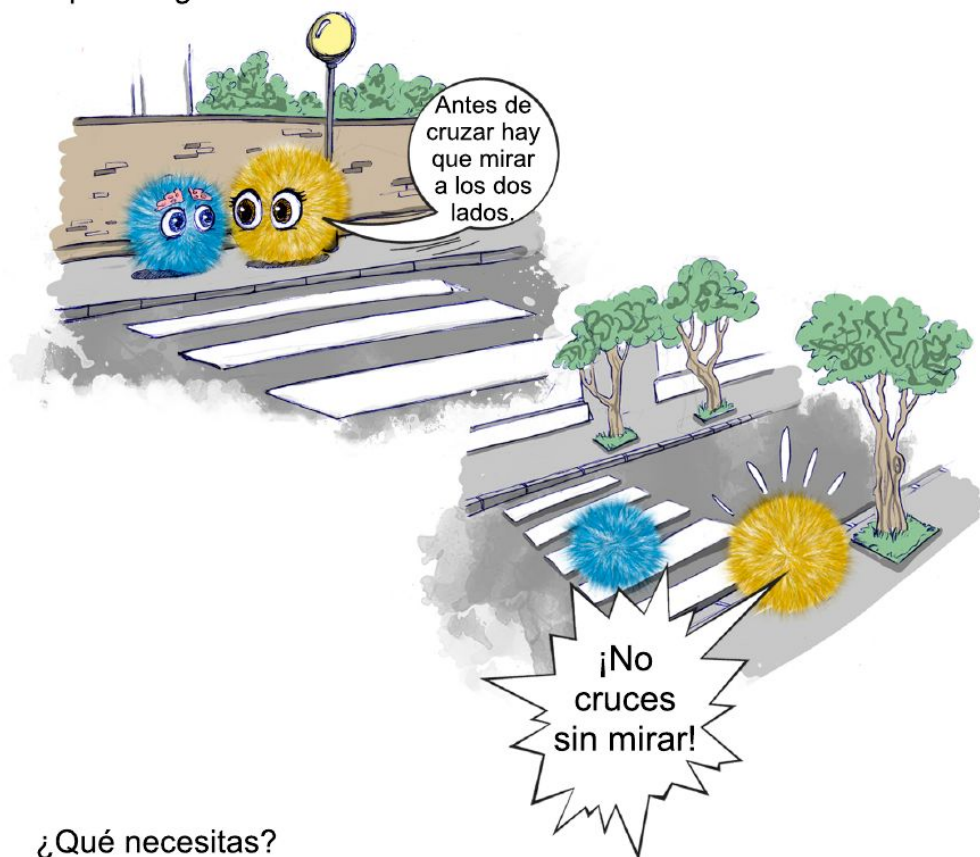


¿Qué necesitas?

Simplemente necesitas que te repitan las cosas más veces, incluso en una misma situación.

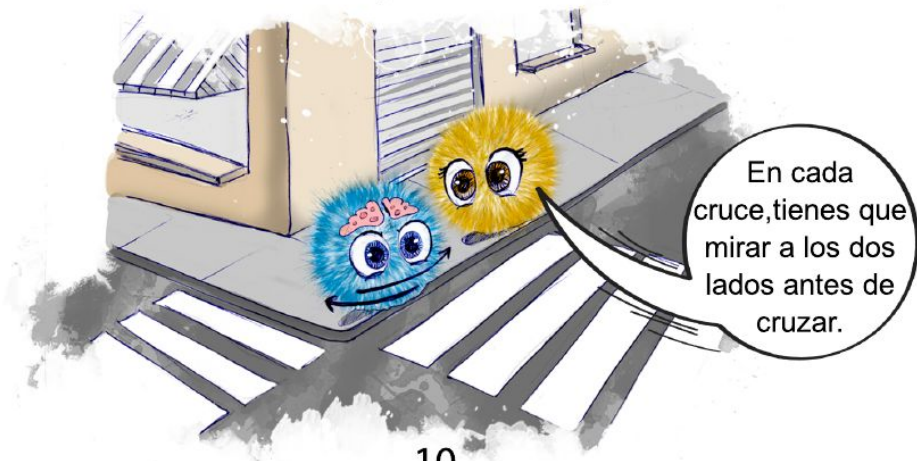


Cuando te dices algo, lo entiendes de manera literal, no eres capaz de generalizar.

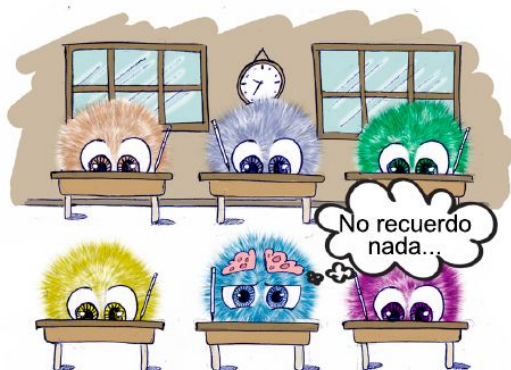


¿Qué necesitas?

Que sean lo más concretos posible con las palabras.



Cuando estudias o aprendes algo, se queda en tu cerebro, pero si cambias de habitación o lugar, es como si no te acordaras de nada.

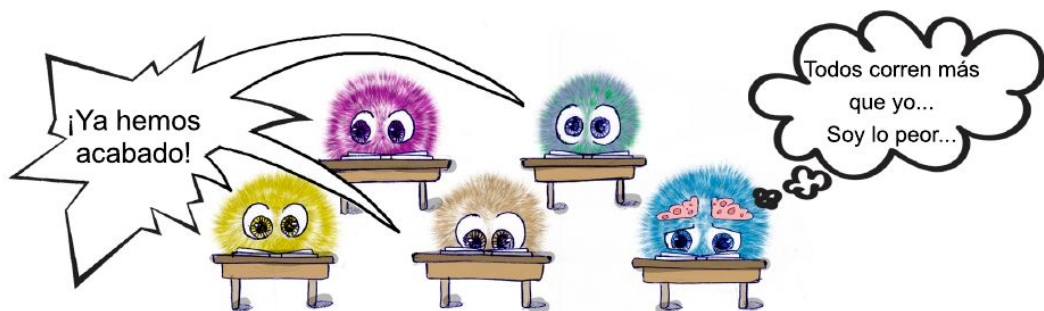


¿Qué necesitas?

El mismo espacio en el que aprendiste esa información o en el que estudiaste.



Todo el mundo va muy rápido y no te permiten terminar las cosas. Eso a veces te enfada mucho, y con razón.



¿Qué necesitas?

Simplemente que te den más tiempo para hacer las cosas. Antes no es mejor. Cada uno necesita su tiempo. Y en tu caso, el cerebro está trabajando muy duro. Es un currante, vamos a dejarle el tiempo que necesite para hacer la tarea que sea.

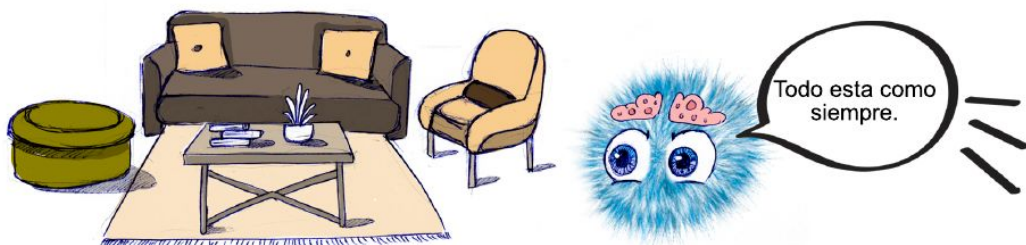


Los cambios cuestan. Cuando una mesa o silla estaba en un lugar concreto del comedor de tu casa, y tu madre o padre la cambian de lugar, tú dejas de saber dónde está el baño, por ejemplo. Esa silla te servía de referencia para ubicarte en tu casa. Es normal que te moleste el cambio.

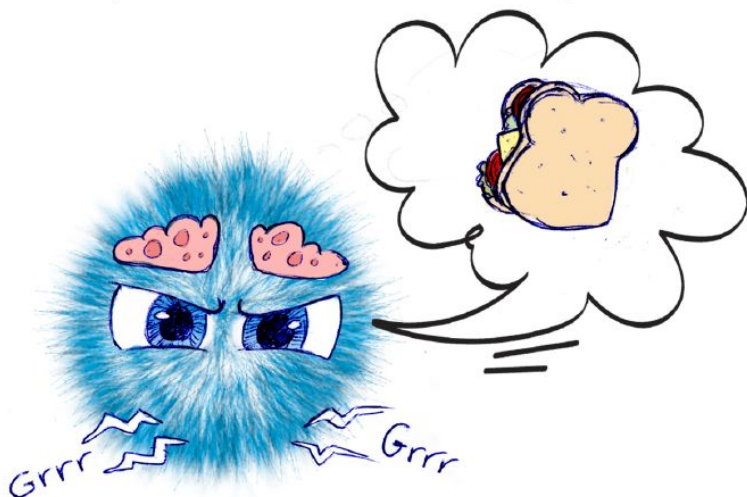


¿Qué necesitas?

Que comprendan que un cambio mínimo para otros, para ti puede suponer algo complicado para poder seguir ubicándote y que eso te genera mucho malestar. Necesitas simplemente que las cosas cambien poco y si tienen que cambiar que te avisen antes.

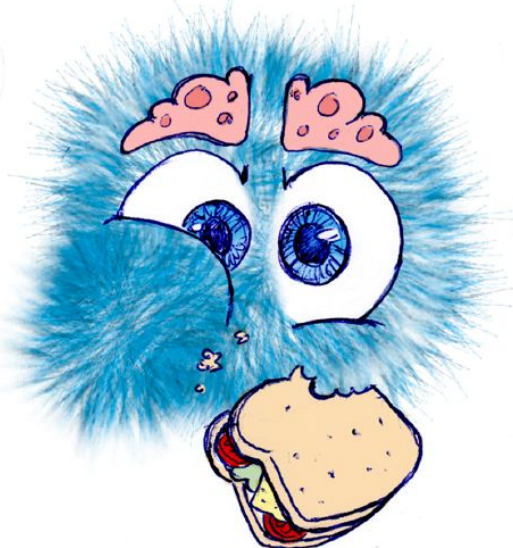


A veces sientes un profundo malestar y no sabes por qué. Te enfadas con facilidad, lanzas cosas o dices cosas que hieren a los demás.



¿Qué necesitas?

Que las personas no juzguen el comportamiento y vayan a buscar el origen. A las personas con TEAF les cuesta relacionar el malestar físico con la necesidad. Simplemente con estar muy cansado o tener sueño o hambre, puedes sentir malestar. Las personas necesitamos tener cubiertas las necesidades básicas.



Un sonido te molesta. Mucha luz fuerte o parpadeante te pone nervioso/a. Que la gente hable fuerte o todos a la vez te resulta insoportable. Un petardo que tiran en la calle, te asusta.



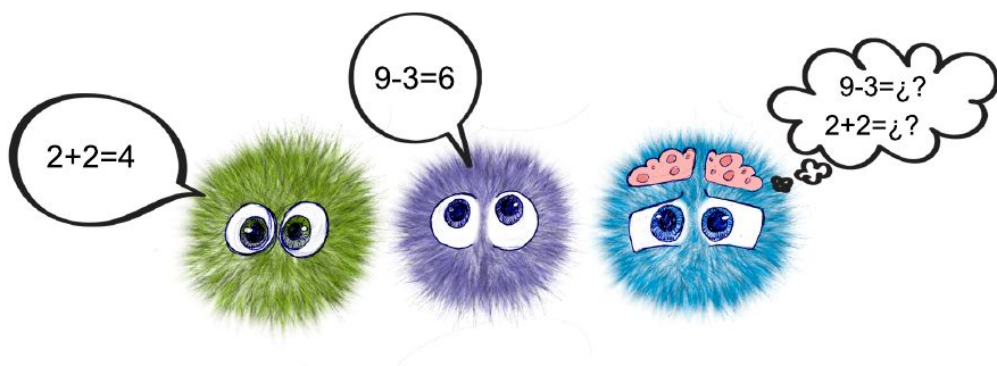
¿Qué necesito?

Entender que tienes hipersensibilidad, es decir, que eres muy sensible a los sonidos, luces, ruidos, etc. Eso produce una sobreeestimulación y te agota mucho, lo que puede provocar que luego estés de mal humor o muy cansado/a.

Necesitas evitar estas situaciones con mucho ruido o buscar alternativas para llevarlo mejor, por ejemplo: usar cascos anti ruido.



Sientes que los otros niños/as de tu edad van más rápido cuando aprenden y entienden mejor las cosas.



¿Qué necesitas?

Saber que es posible que tu cerebro esté creciendo y aprendiendo a su propio ritmo y eso hace que a veces parezca que tengas menos años de los que tienes. Simplemente hay que respetar su ritmo y adaptar los deberes, exámenes, etc. a tus características únicas.



Ser normal es ser justo como eres



Eres maravilloso/a.

Simplemente hay que adaptar tu entorno para que puedas crecer más tranquilo/a y feliz.

