

99 DAYS TO 9/9

Día 12 de 99 para el Día Mundial del SAF



Hay muchas opciones de tratamiento para paliar algunos síntomas e incluyen medicamentos, terapias dirigidas a la mejora conductual y en la educación, programas de capacitación parental y otros enfoques alternativos. Ningún tratamiento es adecuado para cada niño. Los planes de tratamiento más adecuados incluirán una estrecha supervisión, seguimiento y permitirán la incorporación de cambios según sea necesario en cada paso del camino.

Centers for Disease Control and Prevention (CDC)

#FASDay #049 #redshoesrock
#DiaMundialTEAF

www.oursacredbreath.com
www.safgroup.org

99 DAYS TO 9/9

Día 13 de 99 para el Día Mundial del SAF



El enfoque NC o enfoque neuroconductual, también llamado enfoque basado en el cerebro, es una comprensión del TEAF como una discapacidad física. Debido a que el alcohol causa diferencias estructurales, de desarrollo e incluso celulares en el cerebro a medida que se desarrolla en el útero, el TEAF implica realmente un daño cerebral. Típicamente, los únicos síntomas de este daño cerebral que veremos son cambios de comportamiento. El enfoque NC enseña a los cuidadores, familiares y profesionales a ver las dificultades y fortalezas de cada individuo con TEAF y utiliza estas dificultades y fortalezas para hacer adaptaciones que prepararan al individuo con TEAF para el éxito.

Families Affected by Fetal Alcohol Spectrum Disorder

#FASDay #049 #redshoesrock
#DiaMundialTEAF

www.oursacredbreath.com
www.safgroup.org

99 DAYS TO 9/9

Día 14 de 99 para el Día Mundial del SAF



Recuerda las diferencias existentes a nivel cerebral y proporciona cambios y adaptaciones ambientales para ayudar a las personas con TEAF; se llama enfoque neuroconductual o NC. Entonces, ¿cómo funciona el NC?

Celebra cuando sigan una instrucción de 2 partes, incluso si la solicitud inicial fue de 3 partes.

Recuerda la MEMORIA

Families Affected by Fetal Alcohol Spectrum Disorder

#FASDay #049 #redshoesrock
#DiaMundialTEAF

www.oursacredbreath.com
www.safgroup.org

99 DAYS TO 9/9

Día 15 de 99 para el Día Mundial del SAF



Recuerda las diferencias cerebrales y proporciona cambios y adaptaciones ambientales para ayudar a las personas con TEAF; se denomina enfoque neuroconductual o NC. Entonces, ¿cómo funciona el NC?

Cuando compruebe si su hijo ha guardado la ropa y descubra que no está realmente ordenada, ordénala para él o con él.

Piense en el FUNCIONAMIENTO EJECUTIVO.

Families Affected by Fetal Alcohol Spectrum Disorder

#FASDay #049 #redshoesrock
#DiaMundialTEAF

www.oursacredbreath.com
www.safgroup.org

99 DAYS TO 9/9

Día 16 de 99 para el Día Mundial del SAF



Recuerda las diferencias cerebrales y proporciona cambios y adaptaciones ambientales para ayudar a las personas con TEAF; se denomina enfoque neuroconductual o NC. Entonces, ¿cómo funciona el NC?

Use términos como "confabulación" y "falta de límites" para mentir o robar.

Considere la memoria, la reactividad, el procesamiento y la actitud defensiva aprendida.

Families Affected by Fetal Alcohol Spectrum Disorder

#FASDay #049 #redshoesrock
#DiaMundialTEAF

www.oursacredbreath.com
www.safgroup.org

99 DAYS TO 9/9

Día 17 de 99 para el Día Mundial del SAF



Recuerda las diferencias cerebrales y proporciona cambios y adaptaciones ambientales para ayudar a las personas con TEAF; se denomina enfoque neuroconductual o NC. Entonces, ¿cómo funciona el NC?

Cuando sabes que la escuela es difícil para tu familia y él se resiste a ir y los maestros escriben notas sobre sus comportamientos, dile que estás orgulloso de él por trabajar duro e intentarlo. ¡Porque es verdad!

Reconoce las fortalezas, el esfuerzo y las necesidades energéticas.

Families Affected by Fetal Alcohol Spectrum Disorder

#FASDay #049 #redshoesrock
#DiaMundialTEAF

www.oursacredbreath.com
www.safgroup.org

99 DAYS TO 9/9

Día 18 de 99 para el Día Mundial del SAF



Recuerda las diferencias existentes a nivel cerebral y proporciona cambios y adaptaciones ambientales para ayudar a las personas con TEAF; se llama enfoque neuroconductual o NC. Entonces, ¿cómo funciona el NC?

Resista el impulso de peinarse nuevamente cuando dice que se lo cepilló y está feliz con él.

Centrarte en lo POSITIVO.

No permitas que sus VALORES se interpongan en sus NECESIDADES.

Families Affected by Fetal Alcohol Spectrum Disorder

#FASDay #049 #redshoesrock
#DiaMundialTEAF

www.oursacredbreath.com
www.safgroup.org

99 DAYS TO 9/9

Día 19 de 99 para el Día Mundial del SAF



Recuerda las diferencias existentes a nivel cerebral y proporciona cambios y adaptaciones ambientales para ayudar a las personas con TEAF; se llama enfoque neuroconductual o NC. Entonces, ¿cómo funciona el NC?

Recuerda que cuando su mirada está en blanco, está procesando. ¡Disminuya la velocidad y espere!

Dale tiempo a la comunicación REAL. Recuerde la VELOCIDAD DE PROCESAMIENTO.

Families Affected by Fetal Alcohol Spectrum Disorder

#FASDay #049 #redshoesrock
#DiaMundialTEAF

www.oursacredbreath.com
www.safgroup.org

99 DAYS TO 9/9

Día 20 de 99 para el Día Mundial del SAF



Recuerda las diferencias existentes a nivel cerebral y proporciona cambios y adaptaciones ambientales para ayudar a las personas con TEAF; se llama enfoque neuroconductual o NC. Entonces, ¿cómo funciona el NC?

Dile cuánto disfrutas de su compañía ... ¡Incluso si está pitando y haciendo clic todos el maldito día!

Céntrate en lo POSITIVO. Fomenta la RELACIÓN.

Families Affected by Fetal Alcohol Spectrum Disorder

#FASDay #049 #redshoesrock
#DiaMundialTEAF

www.oursacredbreath.com
www.safgroup.org

99 DAYS TO 9/9

Día 21 de 99 para el Día Mundial del SAF



La Guía del Lenguaje, creada por un grupo llamado "Cuidar unos de otros" (Manitoba, Canadá), sugiere alternativas que promueven la dignidad a las palabras comunes que inducen al estigma y que se usan para hablar sobre personas con TEAF, mujeres que consumen alcohol durante el embarazo y TEAF más ampliamente.

En lugar de: sufrir con, dañar, vivir con TEAF, niños con TEAF, víctimas (inocentes) o heridos

Por favor use: persona o individuo con TEAF

#FASDay #049 #redshoesrock
#DiaMundialTEAF

www.oursacredbreath.com
www.safgroup.org

99 DAYS TO 9/9

Día 22 de 99 para el Día Mundial del SAF



La Guía del Lenguaje, creada por un grupo llamado "Cuidar unos de otros" (Manitoba, Canadá), sugiere alternativas que promueven la dignidad a las palabras comunes que inducen al estigma y que se usan para hablar sobre personas con TEAF, mujeres que consumen alcohol durante el embarazo y TEAF más ampliamente.

En lugar de: "cerebro externo"
Por favor utiliza: "persona de apoyo" , "círculo" ,
"equipo" , "entrenador"

#FASDay #049 #redshoesrock
#DiaMundialTEAF

www.oursacredbreath.com
www.safgroup.org

99 DAYS TO 9/9

Día 23 de 99 para el Día Mundial del SAF



La Guía del Lenguaje, creada por un grupo llamado "Cuidar unos de otros" (Manitoba, Canadá), sugiere alternativas que promueven la dignidad a las palabras comunes que inducen el estigma.

En lugar de: uso admitido de alcohol
Por favor use: uso confirmado de alcohol

En lugar de: alcohólicos o mujeres que eligen beber
Por favor use: mujeres que usan alcohol

En lugar de: no se preocupan por sus hijos o los malos
padres
Por favor use: padres o cuidadores

#FASDay #049 #redshoesrock
#DiaMundialTEAF

www.oursacredbreath.com
www.safgroup.org

99 DAYS TO 9/9

Día 24 de 99 para el Día Mundial del SAF



La Guía del Lenguaje, creada por un grupo llamado "Cuidar unos de otros" (Manitoba, Canadá), sugiere alternativas que promueven la dignidad a las palabras comunes que inducen el estigma.

En lugar de: 100% prevenible
Por favor, utiliza: prevenible

En lugar de: solo una bebida causa TEAF
Por favor, utiliza: es más seguro no beber durante el embarazo

#FASDay #049 #redshoesrock
#DiaMundialTEAF

www.oursacredbreath.com
www.safgroup.org

99 DAYS TO 9/9

Día 25 de 99 para el Día Mundial del SAF



Desde el 2015, solo hay dos categorías diagnósticas en la Guía de Canadá (2015): TEAF con rasgos faciales y TEAF sin rasgos faciales. El término TEAF se entiende que abarca cualquier diagnóstico relacionado con el alcohol del pasado. Los otros acrónimos ya no se usarán con fines de diagnóstico.

En lugar de: SAF, SAF parcial, ARND, exposición prenatal al alcohol

Por favor, uso: TEAF

Language Guide, Looking After Each Other (Manitoba FASD Coalition)

#FASDay #049 #redshoesrock
#DiaMundialTEAF

www.oursacredbreath.com
www.safgroup.org

99 DAYS TO 9/9

Día 26 de 99 para el Día Mundial del SAF



Al describir o definir el TEAF, el enfoque menos estigmatizante es alejar el énfasis del comportamiento de la madre biológica y cambiar ese énfasis a la sustancia del alcohol.

En lugar de: el TEAF es causado por el consumo de alcohol materno o la exposición materna al alcohol

Por favor, utiliza: el TEAF es causado por la exposición prenatal al alcohol o cuando un bebé en desarrollo está expuesto al alcohol

Language Guide, Looking After Each Other (Manitoba FASD Coalition)

#FASDay #049 #redshoesrock
#DiaMundialTEAF

www.oursacredbreath.com
www.safgroup.org

99 DAYS TO 9/9

Día 27 de 99 para el Día Mundial del SAF



La gente entiende que las personas con TEAF tienen desafíos. Un enfoque continuo en esto crea la creencia de que estos desafíos son los principales atributos de las personas con TEAF.

En lugar de: enfocar la mayor parte de la historia en los desafíos de TEAF

Por favor, utiliza: un enfoque equilibrado o enfoque en cómo los apoyos o las adaptaciones han hecho que las cosas buenas sean posibles

Language Guide, Looking After Each Other (Manitoba FASD Coalition)

#FASDay #049 #redshoesrock
#DiaMundialTEAF

www.oursacredbreath.com
www.safgroup.org

99 DAYS TO 9/9

Día 28 de 99 para el Día Mundial del SAF



Nada sobre nosotros sin nosotros

Me he dado cuenta de que la mayoría de las personas que aprenden o investigan sobre TEAF se enfocan en las cosas en las que somos capaces, en nuestros puntos débiles. Me gustaría pedirles a los investigadores que investiguen en qué somos buenos, nuestros puntos fuertes.

~Alexandra Taussing~

8th International Research Conference on Adolescents and Adults
with FASD

#FASDay #049 #redshoesrock
#DiaMundialTEAF

www.oursacredbreath.com
www.safgroup.org

99 DAYS TO 9/9

Día 28 de 99 para el Día Mundial del SAF



Continuando con el enfoque positivo, queremos presentarte a una parte de la campaña de Red Shoes Rock: El mundo de Mackie.

Todos los lunes se lanzará una nueva caricatura. La creadora, Ann Yurcek, espera que "lleguéis a amar y disfrutar a nuestro hombrecito y a sus amigos tanto como a nosotros. A través de él, esperamos que el mundo vea los esfuerzos, el valor, los dones y la esperanza que aquellos con discapacidades traen a nuestras vidas. Las entrañables cualidades y aventuras con Mackie y sus amigos".

<https://itsmackiesworld.wordpress.com>

#FASDay #049 #redshoesrock
#DiaMundialTEAF

www.oursacredbreath.com
www.safgroup.org

99 DAYS TO 9/9

Día 28 de 99 para el Día Mundial del SAF



Nada sobre nosotros sin nosotros

La gente habla de nosotros como si no estuviéramos
en la habitación.

Pero allí estamos. ¿Por qué?

Porque pertenecemos a la habitación.
Y realmente nos necesitas en la habitación.

~Katrina Griffin~

8th International Research Conference on Adolescents and Adults
with FASD

#FASDay #049 #redshoesrock
#DiaMundialTEAF

www.oursacredbreath.com
www.safgroup.org

99 DAYS TO 9/9

Día 29 de 99 para el Día Mundial del SAF



¿Sabía que las personas con TEAF comparten muchas fortalezas y habilidades, incluyendo curiosidad, creatividad, sociabilidad, amabilidad, amigabilidad y generosidad? Muchos son muy artísticos y funcionan extremadamente bien en entornos donde las rutinas están bien establecidas.

Fetal Alcohol Spectrum Disorder and Employment Report
Prepared by: Courtney R. Green, PhD Canada FASD Research
Network

#FASDay #049 #redshoesrock
#DiaMundialTEAF

www.oursacredbreath.com
www.safgroup.org

99 DAYS TO 9/9

Día 30 de 99 para el Día Mundial del SAF



Un estudio en los EEUU reveló que el 60% de los estudiantes con TEAF de 12 años o más han tenido algún fracaso escolar.

La tasa de fracaso escolar es más alta después de la infancia cuando uno de cada dos adolescentes ha sido suspendido, uno de cada cuatro expulsados, y más de uno de cada cuatro ha abandonado la escuela.

Understanding the Occurrence of Secondary Disabilities with FAS and FAE. Final Report 1996. Centres for Disease Control and Prevention Ann Streissguth, PhD (Principal Investigator)

#FASDay #049 #redshoesrock
#DiaMundialTEAF

www.oursacredbreath.com
www.safgroup.org

99 DAYS TO 9/9

Día 31 de 99 para el Día Mundial del SAF

MITOS vs HECHOS EN EL TEAF



MITO: Las personas con alteraciones conductuales causadas por la exposición prenatal al alcohol se pueden "curar" con terapias como estimulación cognitiva, neurofeedback y otras terapias diseñadas para mejorar el crecimiento y el desarrollo del cerebro.

HECHO: No hay evidencia de que las terapias que estimulan el cerebro puedan "arreglar" el cerebro de una persona con TEAF, ya que su cerebro no es como el de una persona que ha sufrido daños cerebrales típicos, como en el caso de una lesión cerebral traumática o un accidente cerebrovascular. El cerebro es evolutivo, estructural e incluso celularmente diferente.

Families Affected by Fetal Alcohol Spectrum Disorder (www.fafasd.org)

#FASDay #049 #redshoesrock
#DiaMundialTEAF

www.oursacredbreath.com
www.safgroup.org

99 DAYS TO 9/9

Día 32 de 99 para el Día Mundial del SAF

MITOS vs HECHOS EN EL TEAF



MITO: las personas con TEAF responden mejor a una combinación de consecuencias fuertes y claras para los comportamientos no deseados, los medicamentos apropiados y la terapia de conversación.

HECHO: la modificación conductual basada en las consecuencias funciona si la persona que la está experimentando puede cambiar su comportamiento en función de los resultados previstos. Muchas personas con TEAF tienen dificultades en el pensamiento abstracto, la memoria y el funcionamiento ejecutivo, por lo que el pensamiento causa-efecto es difícil. Los planes de modificaciones conductuales basados en las consecuencias no se recomiendan para las personas con TEAF.

Families Affected by Fetal Alcohol Spectrum Disorder (www.fafasd.org)

#FASDay #049 #redshoesrock
#DiaMundialTEAF

www.oursacredbreath.com
www.safgroup.org

99 DAYS TO 9/9

Día 33 de 99 para el Día Mundial del SAF



MITOS Y HECHOS TEAF

Mito: los niños con TEAF lo superarán

Hecho: no se conoce una cura, por tanto el TEAF no desaparece con el tiempo. Las características faciales y físicas características que tienen algunos niños pueden ser menos notorias a medida que envejecen y maduran. Pero si bien las características y dificultades específicas del TEAF pueden cambiar a medida que envejecen las personas, aquellos con TEAF requerirán apoyos toda la vida

From the FASD Network of Southern California

#FASDay #049 #redshoesrock
#DiaMundialTEAF

www.oursacredbreath.com
www.safgroup.org

99 DAYS TO 9/9

Día 34 de 99 para el Día Mundial del SAF

MITOS vs HECHOS EN EL TEAF



MITO: el TEAF es simplemente la última discapacidad "de moda".

HECHO: aunque siempre ha habido personas con TEAF (se ha observado y documentado en tiempos bíblicos, griegos y romanos), solo desde 1973 hemos podido diagnosticar con precisión y reconocer su prevalencia. El TEAF con frecuencia se diagnostica erróneamente como una de sus características secundarias, como trastorno negativo-desafiante/por déficit de atención e hiperactividad.

Source: FASD Network of Southern California

#FASDay #049 #redshoesrock
#DiaMundialTEAF

www.oursacredbreath.com
www.safgroup.org

99 DAYS TO 9/9

Día 35 de 99 para el Día Mundial del SAF

MITOS vs HECHOS EN EL TEAF



MITO: no hay beneficio en recibir el diagnóstico de TEAF. Este diagnóstico marcará a la persona que lo ha recibido de por vida.

HECHO: un diagnóstico ayuda a comprender mejor cómo podemos apoyar al niño. Una gran parte del proceso de diagnóstico incluye el desarrollo de estrategias e intervenciones, diseñadas específicamente para las necesidades únicas del niño y la familia. Un diagnóstico puede proporcionar acceso a servicios y apoyos comunitarios adicionales. La investigación también ha demostrado que recibir un diagnóstico puede mitigar o ayudar a reducir el desarrollo de discapacidades secundarias posteriores. Muchas personas que han recibido un diagnóstico expresan alivio al descubrir que hay una razón médica por la que a menudo luchan más que sus compañeros, y que no es su culpa o la falta de intentos.

FASD Network of Southern California

#FASDay #049 #redshoesrock
#DiaMundialTEAF

www.oursacredbreath.com
www.safgroup.org

99 DAYS TO 9/9

Día 36 de 99 para el Día Mundial del SAF

MITOS vs HECHOS EN EL TEAF



MITO: los niños usualmente se estancan en 4º de Primaria en su habilidad para aprender.

HECHO: en 4º de Primaria hay un cambio en la forma en que todos los niños aprenden en el aula. Las lecciones del plan de estudios se vuelven más abstractas, se espera que los niños trabajen de forma más independiente, y el método de enseñanza se vuelve menos interactivo y moderado. Los nuevos materiales, las expectativas y los enfoques de enseñanza son muy desafiantes para los estudiantes con TEAF y puede parecer que dejen de progresar o aprender. Si el método educativo puede seguir siendo interactivo, visual y concreto, y se ofrece apoyo, los estudiantes con TEAF pueden aprender en todos los cursos escolares.

FASD Network of Southern California

#FASDay #049 #redshoesrock
#DiaMundialTEAF

www.oursacredbreath.com
www.safgroup.org

99 DAYS TO 9/9

Día 37 de 99 para el Día Mundial del SAF



MITOS vs HECHOS EN EL TEAF

MITO: no hay esperanza para un bebé expuesto a un consumo excesivo de drogas y alcohol.

HECHO: siempre hay esperanza. El consumo de drogas y alcohol en el embarazo afecta a cada bebé de manera diferente. Habla con tu pediatra. Los resultados son mejores si se realiza una intervención temprana.

#FASDay #049 #redshoesrock
#DiaMundialTEAF

www.oursacredbreath.com
www.safgroup.org

99 DAYS TO 9/9

Día 38 de 99 para el Día Mundial del SAF

INTERVENCIONES DE CRIANZA POSITIVA
PARA ABORDAR EL TEAF



Programa Familias Adelante: intervención de consulta conductual individualizada diseñada para familias que crían a niños en edad preescolar y en edad escolar con exposición prenatal al alcohol o problemas de conducta y TEAF. Combina técnicas de entrevista motivacionales con la educación del cuidador, el apoyo y la enseñanza de habilidades. Tiene como objetivo que los cuidadores adopten un punto de vista del desarrollo neurológico y utilicen el apoyo conductual positivo. También proporciona consultas dirigidas a escuelas y profesionales externos, y enlaces a servicios comunitarios. Realizado por médicos especialmente capacitados en visitas domiciliarias o clínicas.

Prenatal Alcohol Use and FASD: Diagnosis, Assessment and New Directions in Research and Multimodal Treatment, 2011, 64-107 chapter 4 by Geather Carmichael Olson and Rachel A. Montague

#FASDay #049 #redshoesrock
#DiaMundialTEAF

www.oursacredbreath.com
www.safgroup.org

99 DAYS TO 9/9

Día 39 de 99 para el Día Mundial del SAF

SESIONES EDUCATIVAS DE TEAF EN VIVO - (LIFE,



Las sesiones LIFE de 5-7 días ofrecen a las familias y otros participantes una oportunidad única para aprender, trabajar y jugar juntos como una comunidad, y para obtener lo que muchos describen como una experiencia que cambia la vida -incluso salva vidas- de TEAF. Los participantes interactúan entre sí y con el equipo de personal; participan en actividades de clase y experienciales con la oferta de una comprensión del apoyo necesario para las personas con TEAF; y experimentan un ambiente donde las contribuciones hechas por aquellos con TEAF son reconocidas y apreciadas.

Offered by: WHITECROW VILLAGE FASD SOCIETY Nanaimo, British Columbia Canada

#FASDay #049 #redshoesrock
#DiaMundialTEAF

www.oursacredbreath.com
www.safgroup.org

99 DAYS TO 9/9

Día 40 de 99 para el Día Mundial del SAF



INTERVENCIONES DE CRIANZA POSITIVA PARA TEAF

Programa Triple P Stepping Stones: programa de educación grupal para padres con algunas sesiones individuales de observación domiciliaria, que se utiliza con familias que crían niños pequeños a través de niños en edad escolar con discapacidades del neurodesarrollo. Basado en la intervención en los roles/hábitos familiares y el empoderamiento de los padres. Utiliza vídeos con variedad de técnicas para el manejo infantil, con discusión y algunos planes de tratamiento individual. Entregado por médicos especialmente capacitados en entornos clínicos y en el hogar.

Prenatal Alcohol Use and TEAF: Diagnosis, Assessment and New Directions in Research and Multimodal Treatment, 2011, 64-107 Chapter 4 by Heather Carmichael Olson and Rachel A. Montague

#FASDay #049 #redshoesrock
#DiaMundialTEAF

www.oursacredbreath.com
www.safgroup.org

99 DAYS TO 9/9

Día 41 de 99 para el Día Mundial del SAF



¿Sabías que hay una Carta estatutaria internacional sobre la prevención de TEAF?

La carta, también conocida como la Carta de Edmonton, fue aprobada en la Primera Conferencia Internacional sobre Prevención de TEAF en septiembre de 2013. La Carta de Edmonton fue redactada y aprobada por un comité de líderes mundiales en TEAF y política de alcohol presidido por el Dr. Kenneth Warren, Director en funciones del Instituto Nacional de Alcohol y Alcoholismo de EE. UU.

La Carta resume los últimos resultados y evidencias presentadas en la conferencia y hace un llamamiento a las acciones globales urgentes para abordar la crisis de salud pública en TEAF.

Information above from The Prevention Conversation: A Shared Responsibility Project

#FASDay #049 #redshoesrock
#DiaMundialTEAF

www.oursacredbreath.com
www.safgroup.org

99 DAYS TO 9/9

Día 42 de 99 para el Día Mundial del SAF

PREVALENCIA INTERNACIONAL DE SAF / TEAF



- Prevalencia estimada de SAF: 14.6/10.000 personas (población general).
- Se estima que cada año nacen en el mundo 119,000 niños con SAF.
- Los 5 países con una prevalencia de SAF más alta por cada 10.000 personas son: Rusia y países de Europa del Este (69.1), Italia (82.1), Irlanda (89.7), Croacia (115.2) y Sud África (430.7).
- Los 5 países con una prevalencia de SAF <0.05 son: Omán, Emiratos Árabes, Arabia Saudí, Catar y Kuwait.
- Se cree que la proporción de prevalencia de SAF a TEAF es de aproximadamente 1 a 9-10.

Estimation of national, regional and global prevalence of alcohol use during pregnancy and fetal alcohol syndrome (2017). Information from www.thelancet.com

#FASDay #049 #redshoesrock
#DiaMundialTEAF

www.oursacredbreath.com
www.safgroup.org

99 DAYS TO 9/9

Día 43 de 99 para el Día Mundial del SAF

El coste económico del TEAF en Canadá



El gasto económico en 2013 asociado al TEAF en Canadá es de aproximadamente 1.800 millones \$ (1541 millones €).

Los tres contribuyentes más importantes al costo atribuible de TEAF son:

1. Pérdidas de productividad debidas a discapacidad y mortalidad prematura que afecta al 42% del colectivo (532 millones \$ - 1.2 miles de millones \$; 455 millones €-1 millar de millones de €)
2. Uso de correctivos y centros de salud que afecta al 30% del colectivo (378.3 millones \$; 324 millones €)
3. Cuidado de la salud en el 10% del colectivo (128.5-226.3 millones \$; 110-194 millones de €)

The Burden and Economic Impact of Fetal Alcohol Spectrum Disorder in Canada (Centre for Addiction and Mental Health), February 2015

#FASDay #049 #redshoesrock
#DiaMundialTEAF

www.oursacredbreath.com
www.safgroup.org

99 DAYS TO 9/9

Día 44 de 99 para el Día Mundial del SAF



El coste económico del TEAF en prestaciones sociales para los niños

En 2011, el coste total atribuido a TEAF entre los niños que están bajo cuidado en Canadá varió de 57.9 a 198.3 millones de dólares (50-169 millones de €). Por género, los niños, 36-123.4 millones (31-105 millones €) y las niñas, 21.9-75 millones (19-64 millones €).

El grupo de edad asociado con el mayor coste total fue de 11 a 15 años de edad, seguido por el grupo de edad de 6 a 10 años. El grupo de 0-5 años se asoció con el coste general más bajo.

Canadian Children and Youth in Care: The Cost of Fetal Alcohol Spectrum Disorder
Popova S, Lange S, Burd L et al. Child Youth Care Forum (2014) 43:83. doi: 10.1007/s10566-13-9226-x

#FASDay #049 #redshoesrock
#DiaMundialTEAF

www.oursacredbreath.com
www.safgroup.org

99 DAYS TO 9/9

Día 45 de 99 para el Día Mundial del SAF



Prevalencia de SAF/TEAF en el sistema de protección de menores en países seleccionados

Brasil: la prevalencia de TEAF entre niños que residen en orfanatos es de 277 por cada 1,000 niños (28%).

Chile: la prevalencia de SAF y TEAF en niños (1-20 años) que están en servicios de protección y salud mental es de 62 por cada 1000 (6%) y 158 por cada 1000 (16%) respectivamente.

Rusia: la prevalencia de SAF en casas de acogida y orfanatos es de 150 por cada 1000 (15%) y 427-480 por 1000 (43-48%) en orfanatos para niños con necesidades especiales

EEUU: la prevalencia de SAF entre los niños (hasta 13) que están en casas de acogida es de 10-15 por cada 1000 (1%)

Canadian Children and Youth in Care: The Cost of Fetal Alcohol Spectrum Disorder
Popova S, Lange S, Burd L et al. Child Youth Care Forum (2014) 43:83. doi: 10.1007/s10566-13-9226-x

#FASDay #049 #redshoesrock
#DiaMundialTEAF

www.oursacredbreath.com
www.safgroup.org

99 DAYS TO 9/9

Día 46 de 99 para el Día Mundial del SAF



Estrategias TEAF: de cuidadores para cuidadores

Algunas de las estrategias generales son:

- Sé abierto con las personas, comparte tus experiencias e historias; puede ayudar a otras familias y es el primer paso para hablar sobre prevención.
- Está bien admitir que algunas cosas sobre el TEAF simplemente apestan.
- Alentemos a nuestros niños a encontrar el sentido del humor que puedan tener en la discapacidad como diciendo: "eso fue un momento TEAF, eh mamá?"

Parent Retreat 2017: Strategies for Caregivers from Caregivers (FASD Network of Saskatchewan)

#FASDay #049 #redshoesrock
#DiaMundialTEAF

www.oursacredbreath.com
www.safgroup.org

99 DAYS TO 9/9

Día 47 de 99 para el Día Mundial del SAF



Curso para cuidadores de personas con TEAF

Este curso se desarrolló en Canadá y está destinado a ser útil para cualquier cuidador o programa (internacional) que pueda apoyar a los niños con TEAF. Este plan de estudios se desarrolló teniendo en mente al cuidador y su objetivo es promover la atención informada y la práctica preferida de TEAF.

Los niños con TEAF tienen necesidades complejas y una discapacidad permanente que no siempre se entiende bien. El plan de estudios para cuidadores de personas con TEAF es un formato de autoaprendizaje sin límite de tiempo. Puedes trabajar a tu propio ritmo, tomando todo el tiempo que necesites con cada módulo.

El curso está disponible online en: <http://www.fasdchildwelfare.ca>

#FASDay #049 #redshoesrock
#DiaMundialTEAF

www.oursacredbreath.com
www.safgroup.org

99 DAYS TO 9/9

Día 48 de 99 para el Día Mundial del SAF



La verdad sobre el TEAF

Nikki dice: sé quién soy y lo que represento. Quiero que otras personas sepan que no tienes que ser víctima de tus circunstancias, independientemente de lo que el mundo te haya hecho.

Puedes tomar la decisión de cambiar la trayectoria de tu vida. Debe comenzar contigo mismo y con la voluntad de cambiar. Si puedes cambiar la manera cómo piensas, puedes cambiar la forma en que vives.

Del libro: FASD: unexpected journeys
Published by FASD Network (Saskatchewan, Canada)

#FASDay #049 #redshoesrock
#DiaMundialTEAF

www.oursacredbreath.com
www.safgroup.org

99 DAYS TO 9/9

Día 49 de 99 para el Día Mundial del SAF



La verdad sobre el TEAF

Myles dice: para otras personas que viven con TEAF, diría que al tener una mejor comprensión sobre qué es el TEAF, te entenderás mejor.

Puede ayudar a reemplazar las etiquetas negativas que tenemos en nuestras mentes con hechos reales de lo que realmente está pasando para nosotros viviendo con el TEAF. Si puede reemplazarlos, es mucho más fácil aceptarlo y comprenderse a sí mismo.

Del libro: FASD: unexpected journeys
Published by FASD Network (Saskatchewan, Canada)

#FASDay #049 #redshoesrock
#DiaMundialTEAF

www.oursacredbreath.com
www.safgroup.org

99 DAYS TO 9/9

Día 50 de 99 para el Día Mundial del SAF



El nacimiento del Día Mundial del TEAF

En un frío día de invierno canadiense en 1999, Bonnie Buxton pensó: "¿Y si, en el noveno minuto, en la novena hora, en el noveno día, del noveno mes del año 1999, le pedimos al mundo que recuerde que durante los 9 meses del embarazo, una mujer debe permanecer libre de alcohol?" En un momento mágico, Buxton, su marido Brian Philcox y Teresa Kellerman cambiaron el mundo cuando Australia, Alemania, Italia, Sudáfrica, Suecia y los Estados Unidos se unieron a Canadá para el primer Día Internacional de Concientización del TEAF: 9:09 am 9/9/1999

#FASDay #049 #redshoesrock
#DiaMundialTEAF

www.oursacredbreath.com
www.safgroup.org

99 DAYS TO 9/9

Día 51 de 99 para el Día Mundial del SAF

Efectos del alcohol en la historia



"He aquí, concebirás y darás a luz a un hijo; y ahora no bebas vino ni sidra". La Biblia: Jueces 13:7

"Las tontas mujeres borrachas y sin cerebro, a menudo dan a luz a niños como ellas mismas, malhumorados y lánguidos". Filósofo griego Aristóteles (384-322 a. C.)

"Los efectos fatales del uso frecuente... de licores espirituosos destilados... de ambos sexos... con demasiada frecuencia la causa de niños débiles, enfermizos y con la enfermedad del moquillo". Colegio de Médicos de Inglés (1725)

"... son la triste herencia, que desafortunadamente, un gran número de individuos que se dan a beber legan a sus hijos". Médico francés Dr. E. Lanceraux (1865).

#FASDay #049 #redshoesrock
#DiaMundialTEAF

www.oursacredbreath.com
www.safgroup.org

99 DAYS TO 9/9

Día 52 de 99 para el Día Mundial del SAF

El Síndrome de Alcohol Fetal (SAF) fue nombrado por primera vez en 1973.

En 1996 se publicó el Síndrome de Alcohólico Fetal (SAF): Diagnóstico, Epidemiología, Prevención y Tratamiento, que actualizó los criterios de diagnóstico para incluir SAF, SAFp, ARBD, ARND.

En 2004, se creó el término Trastornos del Espectro Alcohólico Fetal (TEAF) durante una reunión de profesionales estadounidenses y canadienses en investigación, psiquiatría y justicia.

En 2015, los principales investigadores de TEAF actualizaron las pautas canadienses para el diagnóstico de TEAF, incluida una nueva terminología diagnóstica y la ampliación de la consideración para el diagnóstico de personas a lo largo de la vida.



#FASDay #049 #redshoesrock
#DiaMundialTEAF

www.oursacredbreath.com
www.safgroup.org

99 DAYS TO 9/9

Día 53 de 99 para el Día Mundial del SAF



Exposición al alcohol durante las etapas del embarazo

1. Durante el primer trimestre, tal y como se muestra en la investigación de los Dres. Clarren y Streissguth, el alcohol interfiere con la migración y la organización de las células cerebrales. [Journal of Pediatrics, 92(1):64-47)
2. El consumo excesivo de alcohol durante el segundo trimestre, particularmente entre la décima y la vigésima semana después de la concepción, parece causar más características clínicas de SAF que en otro momentos del embarazo.[Early Human-Development;1983Jul Vol.8(2)99-11]
3. Durante el tercer trimestre, según el Dr. Claire y el Dr. Coles, el hipocampo se ve muy afectado, lo que conduce a problemas con la codificación de la información visual y auditiva (lectura y matemáticas). [Neurotoxicology and Teratology, 13:357-367,1991]

Information from the College of Cognitive and Linguistic Sciences at Brown University, Providence, RI.
Sourced with permission from Prenatal Alcohol Exposure and the BRAIN ©2000 Teresa Kellerman (updated 2010)

#FASDay #049 #redshoesrock
#DiaMundialTEAF

www.oursacredbreath.com
www.safgroup.org

99 DAYS TO 9/9

Día 54 de 99 para el Día Mundial del SAF

Regiones del cerebro afectadas por la exposición prenatal al alcohol:



Lóbulos frontales: impulso y juicio

Cuerpo Calloso: pasa la información entre el hemisferio izquierdo (reglas, lógica) y el hemisferio derecho (impulso, sentimientos)

Hipocampo: memoria, aprendizaje y emoción

Hipotálamo: apetito, emociones, temperatura y dolor

Cerebelo: coordinación y movimiento, comportamiento y memoria

Ganglios basales: memoria espacial, conductas como perseverar, predecir resultados y percepción del tiempo

Amígdala: sentido de peligro, miedo y ansiedad: comportamiento social, agresión y memoria emocional

Sourced with permission from Prenatal Alcohol Exposure and the BRAIN ©2000 Teresa Kellerman (updated 2010)

#FASDay #049 #redshoesrock
#DiaMundialTEAF

www.oursacredbreath.com
www.safgroup.org

99 DAYS TO 9/9

Día 55 de 99 para el Día Mundial del SAF



El TEAF y las Funciones Ejecutivas

John dice: "a veces funciono al nivel de un niño pequeño, a veces funciono al nivel de un adolescente, a veces funciono al nivel de un adulto. Pero nunca puedo predecir o controlar en qué nivel voy a estar funcionando, y eso es realmente aterrador".

Al igual que la mayoría de los adultos jóvenes con TEAF, John tiene dificultades para recordar las reglas y direcciones, aprender de las consecuencias, con las interacciones sociales, controlar sus impulsos y juzgar y tomar decisiones.

Sourced with premission from Prenatal Alcohol Esposure and the BRAIN ©2000 Teresa Kellerman
(updated 2010)

#FASDay #049 #redshoesrock
#DiaMundialTEAF

www.oursacredbreath.com
www.safgroup.org

99 DAYS TO 9/9

Día 56 de 99 para el Día Mundial del SAF



La verdad sobre el TEAF

Misty dice: el TEAF me hace única. Quiero que todas las personas con TEAF sepan que no están solas y que pueden ser fuertes.

No dejes que la discapacidad te desanime. Mantén una mente positiva. Es realmente bueno tener apoyos en tu vida como un mentor. Necesitas personas que intenten ayudarte en tu vida.

Del libro: FASD: unexpected journeys
Published by FASD Network (Saskatchewan, Canada)

#FASDay #049 #redshoesrock
#DiaMundialTEAF

www.oursacredbreath.com
www.safgroup.org

99 DAYS TO 9/9

Día 57 de 99 para el Día Mundial del SAF



La verdad sobre el TEAF

Duke dice: no seas inseguro. Hay personas como tú, otros que viven con TEAF.

Mantenerte fuerte. Hay el estereotipo acerca de las personas que viven con TEAF de que nuestra conciencia mental no está todo allí. Bueno, puedo hacer frente y soy como tú. Solo tengo una forma de vida diferente.

No juzgues y no mires hacia abajo, solo acepta. Mira y aprende, ese es probablemente el mejor consejo. Mira, escucha y aprende, porque definitivamente puedes aprender algo de alguien con TEAF.

Del libro: FASD: unexpected journeys
Published by FASD Network (Saskatchewan, Canada)

#FASDay #049 #redshoesrock
#DiaMundialTEAF

www.oursacredbreath.com
www.safgroup.org

99 DAYS TO 9/9

Día 58 de 99 para el Día Mundial del SAF

La voz del SAF



Si una imagen vale más que mil palabras, ¿por qué no puedo comportarme? Las palabras nunca mostrarán cuánto deseo crecer. Si un rostro pudiera lanzar mil naves, ¿a dónde debo ir? No hay lugar en el que quiera estar, que estar contigo, mi familia. Y cuando pierdo el control, quiero que sepas lo que mi cerebro no sabe! Por favor, compréndelo y no me dejes nunca de la mano; cuando me comporto mal no soy yo mismo. Quiero por favor, es solo que algo parece venir sobre mí, pierdo el control y me siento tan mal. Mañana y hoy, por favor, esté conmigo todo el tiempo. Nunca podré expresar, cuánto necesito tu amor en mi búsqueda. Entonces, cuando pierdo el control, recuerda que mi cerebro no es completo y me convierte en una persona que no soy yo. Para mí es una gran lucha, pero necesito a mi familia, necesito a mi familia.

Jesús, por favor no dejes que se den por vencidos conmigo. Señor, por favor, ¡ayúdalos a ver! ¡Ayúdame, ayúdame cuando mi cerebro me convierte en la persona que no quiero ser! Oh Señor Oh Señor, ¡quiero ser libre!

Stephen Neafcy – 2000 (published on www.faslink.org)

#FASDay #049 #redshoesrock
#DiaMundialTEAF

www.oursacredbreath.com
www.safgroup.org

99 DAYS TO 9/9

Día 59 de 99 para el Día Mundial del SAF



El TEAF y el funcionamiento adaptativo

La función adaptativa implica las capacidades prácticas, sociales y mentales del individuo para enfrentar los desafíos y problemas cotidianos (ej. higiene personal, finanzas, interacciones sociales...).

Las consecuencias pueden variar desde la dificultad para mantener el empleo hasta las dificultades para cuidarse a uno mismo.

Debido a estos déficits en el funcionamiento adaptativo, un alto porcentaje de personas con TEAF dependen del apoyo de los servicios familiares y sociales.

FASD: A guide for mental health professionals by Jerrod Brown (Counseling Today: July 10, 2017)

#FASDay #049 #redshoesrock
#DiaMundialTEAF

www.oursacredbreath.com
www.safgroup.org

99 DAYS TO 9/9

Día 60 de 99 para el Día Mundial del SAF



El TEAF y los déficits de habilidades sociales

Las personas con TEAF a menudo tienen dificultades generalizadas en el dominio de la función social. La mala interpretación de las señales sociales no es infrecuente. Esto puede llevar a la violación de límites (ej. tocar inapropiadamente a otra persona), lo que a su vez puede conllevar la participación en el sistema de justicia penal.

Dichos déficits de habilidades sociales también pueden aumentar el nivel de vulnerabilidad del individuo a la manipulación por parte de otros y la incapacidad de detectar situaciones y personas de riesgo.

FASD: A guide for mental health professionals by Jerrod Brown (Counseling Today: July 10, 2017)

#FASDay #049 #redshoesrock
#DiaMundialTEAF

www.oursacredbreath.com
www.safgroup.org

99 DAYS TO 9/9

Día 61 de 99 para el Día Mundial del SAF

TEAF y Salud Mental



La mayoría de las personas con TEAF experimentan una variedad de trastornos psiquiátricos, lo que aumenta la probabilidad de que necesiten servicios especializados de atención a la salud mental. Desafortunadamente, muchos de estos proveedores y profesionales carecen del conocimiento y la experiencia necesaria para identificar con precisión y tratar de forma eficaz la sintomatología única y compleja de este colectivo.

FASD: A guide for mental health professionals by Jerrod Brown (Counseling Today: July 10, 2017)

Un estudio realizado en 2006 por la Academia Estadounidense de Pediatría y los Centros para el Control de la Enfermedad (CDC) enviados a la Academia Estadounidense de Pediatría reveló que mientras que el 62% de los profesionales se sentían preparados para identificar y el 50% para diagnosticar, solo el 34% se sintieron preparados para manejar y coordinar el tratamiento de niños con TEAF. Solo el 13% informaron que habitualmente asesoran a pacientes adolescentes sobre los riesgos de beber y el embarazo.

#FASDay #049 #redshoesrock
#DiaMundialTEAF

www.oursacredbreath.com
www.safgroup.org

99 DAYS TO 9/9

Día 62 de 99 para el Día Mundial del SAF

La exposición prenatal al alcohol se confunde a menudo con problemas de conducta



Aunque el TEAF ha sido reconocido durante mucho tiempo como la causa principal de discapacidades intelectuales, problemas de conducta, problemas de aprendizaje y trastornos coexistentes con salud mental, los niños y adolescentes afectados por la exposición prenatal al alcohol a menudo no son diagnosticados o son diagnosticados de forma errónea.

Entre los 547 niños de acogida o adoptados remitidos a un centro de salud mental infantil por problemas de conducta, 156 cumplían criterios para TEAF. A pesar de esto, 125 (80,1%) nunca habían sido diagnosticados de exposición prenatal al alcohol.

Ira J. Chasnoff, MD: Anne M. Wells, PhD: and Lauren King, MA, from Children' s Research Triangle in Chcago, Illinois. Study published online Januari 12, 2015 in Pediatrics

#FASDay #049 #redshoesrock
#DiaMundialTEAF

www.oursacredbreath.com
www.safgroup.org

99 DAYS TO 9/9

Día 63 de 99 para el Día Mundial del SAF

Los desafíos en el TEAF



Un estudio histórico: Factores de riesgo para resultados negativos en la vida de una persona con SAF/Exposición prenatal al alcohol, dirigido por Ann Streissguth, encontró que las personas con TEAF de 6 a 51 años:

- 61% había dejado la escolarización
- 60% tuvo problemas con la ley
- 50% tenía algún tipo de confinamiento (prisión, centro de desintoxicación de drogas o alcohol o centro de salud mental)
- 49 % mostraban un comportamiento sexual inapropiado en repetidas ocasiones
- 35% tenía problemas de adicción a drogas o alcohol

Las probabilidades de escapar de estos resultados adversos en la vida aumentan 2-4 veces al recibir el diagnóstico a una edad más temprana y criarse en un entorno estable.

#FASDay #049 #redshoesrock
#DiaMundialTEAF

www.oursacredbreath.com
www.safgroup.org

99 DAYS TO 9/9

Día 64 de 99 para el Día Mundial del SAF



Actividades de la vida diaria:

En un estudio que analiza las habilidades de la vida diaria en adultos mayores de 21 años con TEAF / FAS, las seis actividades que dominan el 50% o más: cocinar, estructurar el tiempo libre, evitar problemas, ocuparse de la higiene personal, usar el transporte público y vestirse.

Las seis con las que más del 50% requieren ayuda para realizarlas son: administrar el dinero, tomar decisiones, obtener servicios/ayudas sociales, organizar las visitas médicas, relaciones interpersonales y hacer la compra.

From the final report: Understanding the Occurrence of Secondary Disabilities in clients with fetal alcohol síndrome (FAS) and fetal alcohol effects (FAE)

#FASDay #049 #redshoesrock
#DiaMundialTEAF

www.oursacredbreath.com
www.safgroup.org

99 DAYS TO 9/9

Día 65 de 99 para el Día Mundial del SAF



El TEAF y el empleo

Un estudio reveló que el 79% de los adultos (considerados adultos con 21 años o más) con TEAF / SAF tenían problemas con el empleo.

De las conclusiones del artículo: Understanding the Occurrence of Secondary Disabilities in clients with fetal alcohol síndrome (FAS) and fetal alcohol effects (FAE)

Sin embargo:

El empleo competitivo y satisfactorio puede ayudar a desarrollar una identidad positiva, autoestima y dignidad. Puede ser un factor de protección contra algunas discapacidades secundarias asociadas con TEAF, así como también reducir la pobreza y la dependencia.

From the final report: Understanding the Occurrence of Secondary Disabilities in clients with fetal alcohol síndrome (FAS) and fetal alcohol effects (FAE)

#FASDay #049 #redshoesrock
#DiaMundialTEAF

www.oursacredbreath.com
www.safgroup.org

99 DAYS TO 9/9

Día 66 de 99 para el Día Mundial del SAF



El TEAF y la “dismaturidad”

Sunday Sanity Saver: cuando planees algo para una persona con TEAF, recuerda que lo importante es la etapa no la edad. Por lo tanto, si alguien tiene 14 años de edad, puede estar, para algunas cosas en concreto, en una etapa de 7 años, también conocido como "Dysmaturity".

No les diga que crezcan y actúen según su edad ... ya lo son.

From Jeff Noble's Sanity Savers on Facebook @fetalalcoholforever

#FASDay #049 #redshoesrock
#DiaMundialTEAF

www.oursacredbreath.com
www.safgroup.org

99 DAYS TO 9/9

Día 67-72 de 99 para el Día Mundial del SAF

El TEAF: 9 lecciones aprendidas



1. Reconocer fortalezas. Céntrate en su habilidad, no en la discapacidad.
2. Recuerde que cada persona con TEAF tiene una afectación única.
3. Los apoyos respetuosos reconocen la vulnerabilidad del TEAF.
4. Las diferencias cerebrales requieren comprensión primero.
5. Establezca confianza luego construya sobre el éxito.
6. Las preocupaciones sobre la calidad de vida son tan importantes como la gestión de tareas.
7. Ayudar / apoyar las habilidades de la vida diaria puede ser vital.
8. El apoyo exitoso incluye ser un modelo positivo.
9. Involucre a las personas de su entorno en la planificación de sus planes y apoyos.

From the guidebook: Supporting Success for Adults with FASD (Community Living British Columbia)

#FASDay #049 #redshoesrock
#DiaMundialTEAF

www.oursacredbreath.com
www.safgroup.org

99 DAYS TO 9/9

Día 73 de 99 para el Día Mundial del SAF



El TEAF: lecciones aprendidas

Las necesidades humanas más básicas son: importar, ser escuchado y pertenecer.

La clave para los resultados exitosos para las personas con Trastorno del Espectro Alcohólico Fetal (TEAF) y otras enfermedades que ocasionen afectaciones cerebrales es tener relaciones exitosas y vivir en comunidades que estén informadas de la enfermedad, la acepten y apoyen a los afectados.

From the guidebook: Supporting Success for Adults with FASD (Community Living British Columbia)

#FASDay #049 #redshoesrock
#DiaMundialTEAF

www.oursacredbreath.com
www.safgroup.org

99 DAYS TO 9/9

Día 74 de 99 para el Día Mundial del SAF



TEAF: 5 deseos

1. Apoyos sanos y responsables para las personas que viven con TEAF.
2. Viviendas seguras para personas con TEAF aprendiendo a vivir de manera interdependiente en sus comunidades.
3. Reconocimiento de la fortaleza en familias y cuidadores.
4. Reconocimiento del TEAF en el sistema judicial
5. Una mejor comprensión de las personas con TEAF en la comunidad médica y de salud mental

Si estás de acuerdo, conoce Real Families Real Mindz (www.realfamilies.realmindz.com) and Red Shoes Rock (www.Facebook.com/RedShoesRock)

#FASDay #049 #redshoesrock
#DiaMundialTEAF

www.oursacredbreath.com
www.safgroup.org

99 DAYS TO 9/9

Día 75 de 99 para el Día Mundial del SAF



TEAF: utilizando el enfoque neuroconductual

El comportamiento es la comunicación de algo que un niño o una persona no puede verbalizar ... y generalmente el mensaje es una variante de "Estoy abrumado, por favor, ayúdame".

¡Sé un detective del cerebro! Comprende el TEAF y las diferencias cerebrales de tu hijo. Retrocede, observa y pregúntate: "¿Qué necesita este niño o esta persona? "

Families Affected by Fetal Alcohol Spectrum Disorder fafasd.org, courtesy of the parents on the Shifting the Paradigm discusión page on Facebook. Used with permission.

#FASDay #049 #redshoesrock
#DiaMundialTEAF

www.oursacredbreath.com
www.safgroup.org

99 DAYS TO 9/9

Día 76 de 99 para el Día Mundial del SAF



TEAF: utilizando el enfoque neuroconductual

Incluso si tu hijo se ha enfurecido y ha gritado y dice cosas que te pueden ofender, cuando se calme y venga luego con un "perdón" y un abrazo, ACEPTA la disculpa. Darse cuenta de la REACTIVIDAD es solo eso, y no refleja los sentimientos reales de tu hijo. No dejes que tus VALORES se interpongan en sus NECESIDADES.

Se amable contigo mismo para que puedas darle el beneficio de la duda. Padre feliz, niño menos estresado.

¡El AUTOCUIDADO es crucial!

Families Affected by Fetal Alcohol Spectrum Disorder fafasd.org, courtesy of the parents on the Shifting the Paradigm discusión page on Facebook. Used with permission.

#FASDay #049 #redshoesrock
#DiaMundialTEAF

www.oursacredbreath.com
www.safgroup.org

99 DAYS TO 9/9

Día 77 de 99 para el Día Mundial del SAF



TEAF: utilizando el enfoque neuroconductual

Usa pistas visuales, además de las verbales cuando quieras explicar algo a tu hijo/a. ¡APRENDIZAJE BASADO EN LAS FORTALEZAS!

Si alguien utiliza mejor el canal visual que el verbal, proporciónale pistas visuales. Crea y publica un cronograma visual para que siempre sepan qué esperar. Las sorpresas imprevistas no suelen ser divertidas.

FACILITEMOS su día a día basándonos en las FORTALEZAS
Recuerda que la predicción es una FUNCIÓN EJECUTIVA.

Families Affected by Fetal Alcohol Spectrum Disorder fafasd.org, courtesy of the parents on the Shifting the Paradigm discusión page on Facebook. Used with permission.

#FASDay #049 #redshoesrock
#DiaMundialTEAF

www.oursacredbreath.com
www.safgroup.org

99 DAYS TO 9/9

Día 78 de 99 para el Día Mundial del SAF



TEAF: utilizando el enfoque neuroconductual

El hecho de que ayer fuera un buen día y estuviera calmado, no significa que lo esté hoy. No establezcas expectativas irreales como padre o como hijo/a.

La FUNCIÓN CEREBRAL FLUCTÚA día a día, hora a hora.

No te olvides de hacerte la pregunta: ¿lo que estoy viendo son sus diferencias a nivel cerebral?

Siempre, siempre, siempre PIENSA EN EL CEREBRO.

Families Affected by Fetal Alcohol Spectrum Disorder fafasd.org, courtesy of the parents on the Shifting the Paradigm discusión page on Facebook. Used with permission.

#FASDay #049 #redshoesrock
#DiaMundialTEAF

www.oursacredbreath.com
www.safgroup.org

99 DAYS TO 9/9

Día 79 de 99 para el Día Mundial del SAF

TEAF: utilizando el enfoque neuroconductual



Elimina la oportunidad o las acciones que la impulsividad no puede controlar (como coger cosas inapropiadas, utilizar herramientas de forma peligrosa o comer compulsivamente su merienda). Modifica el entorno para acomodar sus necesidades de supervisión a la luz de la IMPULSIVIDAD o los LÍMITES poco conocidos.

Y cuando atrapes a tu hijo haciendo alguna travesura: espera antes de responder y encuentra dónde está.

Reconoce la REACTIVIDAD, falta de MADUREZ y entiende la función de su CEREBRO. Céntrate en vuestra RELACIÓN! Considera tus valores cuando reacciones a su comportamiento!

Families Affected by Fetal Alcohol Spectrum Disorder fafasd.org, courtesy of the parents on the Shifting the Paradigm discusión page on Facebook. Used with permission.

#FASDay #049 #redshoesrock
#DiaMundialTEAF

www.oursacredbreath.com
www.safgroup.org

99 DAYS TO 9/9

Día 80 de 99 para el Día Mundial del SAF



TEAF: utilizando el enfoque neuroconductual

Informe a los miembros de la familia, amigos, psicólogos, educadores sociales, etc. (que participen activamente con su familia) que sus padres tienen un enfoque neurobiológico y te gustaría que se tomen un tiempo para leer sobre ello y así ayudar a fomentar un entorno seguro, confiable y estructurado para tu hijo/a para prosperar.

Un SISTEMA DE ATENCIÓN INFORMADO puede ayudar a prevenir los resultados secundarios negativos.

Families Affected by Fetal Alcohol Spectrum Disorder fafasd.org, courtesy of the parents on the Shifting the Paradigm discusión page on Facebook. Used with permission.

#FASDay #049 #redshoesrock
#DiaMundialTEAF

www.oursacredbreath.com
www.safgroup.org

99 DAYS TO 9/9

Día 81 de 99 para el Día Mundial del SAF



¿Cuándo se darán cuenta la gente que el alcohol y el embarazo no son una buena combinación?

40 años después de que Kenneth Lyons Jones, MD y David Smith MD, identificaran por primera vez el Síndrome Alcohólico Fetal (SAF), Jones reflejó en un artículo publicado el 21 de Agosto de 2013 que a pesar del espectro bien documentado de efectos físicos y mentales negativos que pueden aparecer en el feto en desarrollo, es una "gran preocupación pública" que 1 de cada 13 mujeres todavía beba alcohol durante el embarazo (estudio de los Centros para el Control y la Prevención de Enfermedades).

#FASDay #049 #redshoesrock
#DiaMundialTEAF

www.oursacredbreath.com
www.safgroup.org

99 DAYS TO 9/9

Día 82 de 99 para el Día Mundial del SAF



Un porcentaje similar de bebedores consume alcohol en niveles que exceden las pautas recomendadas de bajo riesgo para beber.

Casi uno de cada seis bebedores (17,5%) informó haber excedido estas pautas en 2014. El consumo nocivo o peligroso, según lo define el AUDIT, aumentó significativamente del 12% al 14,6% en la población adulta entre 2014 y 2015. También hubo un aumento significativo en el número promedio de bebidas consumidas semanalmente, de 3.3 en 1996 a 4.3 en 2015, y aumentos en el consumo diario de alcohol entre los consumidores anteriores, del 5.3% en 2002 al 8.8% en 2015. Este aumento fue especialmente prominente entre mujeres (del 2,6% en 2001 al 5,8% en 2015).

Este aumento en el consumo de alcohol entre las mujeres es preocupante dados los efectos nocivos del consumo excesivo de alcohol.

CAMH Monitor eReport 2015: Substance Use, Mental Health and Well-Being Among Ontario Adults

#FASDay #049 #redshoesrock
#DiaMundialTEAF

www.oursacredbreath.com
www.safgroup.org

99 DAYS TO 9/9

Día 83 de 99 para el Día Mundial del SAF



Consumo excesivo de alcohol en el campus

Una encuesta de 2016 en la que participaron 43,780 estudiantes de 41 universidades y recintos universitarios canadienses afirmó los desafíos a los que se enfrentan las instituciones con la prevalencia del consumo de alcohol.

Más de un tercio de los estudiantes encuestados afirmaron que habían bebido cinco o más bebidas la última vez que se divirtieron y socializaron, y muchos informaron que físicamente se lesionaron (18%), tuvieron relaciones sexuales sin protección (24%), olvidando dónde estaban o qué hicieron (20 %) y haciendo algo que luego lamentaron (38%) debido al alcohol.

From an article: Partnership aims to reduce alcohol harms on Canadian Campuses The Prevention Conversation: A Shared Responsibility

#FASDay #049 #redshoesrock
#DiaMundialTEAF

www.oursacredbreath.com
www.safgroup.org

99 DAYS TO 9/9

Día 84 de 99 para el Día Mundial del SAF



A nivel mundial, alrededor del 10% de las mujeres en la población general consumen alcohol durante el embarazo, y una de cada 67 de estas mujeres dan a luz a un niño con SAF.

Este hallazgo es corroborado por investigaciones previas, que estimaron que el 4.3% de los niños nacidos entre mujeres embarazadas que beben mucho (definido como un promedio de dos o más bebidas/día, de cinco a seis bebidas de forma ocasional) tendrán SAF.

Una de cada 23 mujeres embarazadas que beben mucho tendrá un niño con SAF, que es aproximadamente tres veces mayor que el cociente estimado entre las mujeres de la población general que consumen cualquier cantidad de alcohol durante el embarazo.

Estimation of national, regional and global prevalence of alcohol use during pregnancy and fetal alcohol syndrome: a systematic review and meta-analysis (Svetlana Popova, PhD, Shannon Lange, MPH, Charlotte Probst, MSc, Gerrit Gmel MSc, Prof Jürgen Rehm, PhD, published on 12th January 2017)

#FASDay #049 #redshoesrock
#DiaMundialTEAF

www.oursacredbreath.com
www.safgroup.org

99 DAYS TO 9/9

Día 85 de 99 para el Día Mundial del SAF



Pilares de éxito para abordar el Trastorno del Espectro Alcohólico Fetal

1. Conciencia y Prevención
2. Evaluación y Diagnóstico
3. Intervención y apoyo
4. Transferencia de conocimiento y Mejora de la Capacidad
5. Investigación y evaluación

FASD: A Call to Action in Ontario Presented by FASD ONE (March 2014)

#FASDay #049 #redshoesrock
#DiaMundialTEAF

www.oursacredbreath.com
www.safgroup.org

99 DAYS TO 9/9

Día 85 de 99 para el Día Mundial del SAF



El Trastorno del Espectro Alcohólico Fetal (TEAF) es un problema social importante en Manitoba cargado de ideas erróneas y desafíos de comunicación. Comunicarse con los habitantes de Manitoba acerca del TEAF es difícil porque las opiniones de las personas sobre este tema dependen de creencias profundamente arraigadas y ampliamente compartidas sobre la maternidad, el uso de sustancias, la elección, la responsabilidad y la moralidad.

Para lograr que los miembros del público piensen en el TEAF de manera que aumenten el apoyo para las políticas y los programas necesarios para abordarlo, los comunicadores necesitan una estrategia empírica de encuadre que anticipe y redirija el pensamiento público.

Fond M, Kendall-Taylor N, Vomert A, et al. Seeing the spectrum: Mapping the gaps between expert and public understandings of fetal alcohol spectrum disorder in Manitoba, Washington DC (2017)

#FASDay #049 #redshoesrock
#DiaMundialTEAF

www.oursacredbreath.com
www.safgroup.org

99 DAYS TO 9/9

Día 86 de 99 para el Día Mundial del SAF



¿Cuál será su mensaje para el Día Mundial del SAF?

No se trata de dar respuestas, sino de ayudar a las personas a comprender el problema.

Una encuesta que examinó las Campañas Canadienses de Sensibilización del TEAF reveló que la mayoría de los encuestados tomaron una decisión consciente para abordar la sensibilización, en lugar de otros aspectos de TEAF. Los encuestados dieron muchas razones diferentes, incluyendo:

- Abordar mitos o conceptos erróneos
- Ayudar a las personas a hacer elecciones positivas
- Vincular a las mujeres a apoyos efectivos
- Abordar el estigma del consumo de alcohol
- Alentar el apoyo de la comunidad para las mujeres embarazadas
- Abordar la falta de tolerancia e insensibilidad hacia las personas con TEAF

What we have learned: Key Canadian FASD awareness campaigns. Public Health Agency of Canada

#FASDay #049 #redshoesrock
#DiaMundialTEAF

www.oursacredbreath.com
www.safgroup.org

99 DAYS TO 9/9

Día 87 de 99 para el Día Mundial del SAF



¿Qué imagen elegirías para TEAF?

Las imágenes son poderosas y forman parte del mensaje tanto como las palabras elegidas.

Un error común es elegir una imagen primero. La población objetivo debe seleccionarse primero, seguida de los mensajes clave y finalmente la (s) imagen (es). Cuando se eligen las imágenes primero, sin considerar a la audiencia, las campañas pueden considerarse insensibles a las mujeres embarazadas, las personas con TEAF o sus familias.

What we have learned: Key Canadian FASD awareness campaigns Best Start: Ontario's Maternal Newborn and Early Child Development Resource Centre

#FASDay #049 #redshoesrock
#DiaMundialTEAF

www.oursacredbreath.com
www.safgroup.org

99 DAYS TO 9/9

Día 88 de 99 para el Día Mundial del SAF



Queridos, terminemos con el ESTIGMA

- 53% de los niños con discapacidades tienen cero o un amigo cercano
- 27-64% de los niños dicen que han sido excluidos en la escuela
- 33% se les ha negado un trabajo debido a su discapacidad
- El 25% de los niños menores de 15 años tienen necesidades educativas no satisfechas

Trabajar para contrarrestar el estigma implica algo más que simplemente no intimidar o no tratar mal a alguien. La gente necesita crear entornos inclusivos y acogedores.

Dear Everybody campaign- Holland Bloorview Kids Rehabilitation Hospital

#FASDay #049 #redshoesrock
#DiaMundialTEAF

www.oursacredbreath.com
www.safgroup.org

99 DAYS TO 9/9

Día 89 de 99 para el Día Mundial del SAF



10 COMPONENTES para la **PREVENCIÓN DEL TEAF**
desde la perspectiva de los determinantes de la salud de la mujer:

1. Respetuosa
2. Relacional
3. Autodeterminada
4. Centrada en las mujeres
5. Orientada a la reducción de daños
6. Informes del trauma
7. Promoción de la salud
8. Culturalmente seguro
9. Apoyo de la maternidad
10. Utilizar la lente/perspectiva de la discapacidad

10 Fundamental Components of FASD Prevention from Women' s Health Determinants Perspective
(CanFASD)

#FASDay #049 #redshoesrock
#DiaMundialTEAF

www.oursacredbreath.com
www.safgroup.org

99 DAYS TO 9/9

Día 90 de 99 para el Día Mundial del SAF



TRASTORNO DEL ESPECTRO ALCOHÓLICO FETAL

El TEAF es reconocido como una de las principales causas conocidas de discapacidad del desarrollo en el mundo occidental. En comparación con otras discapacidades comunes, con una prevalencia estimada del 4%, TEAF es al menos:

- 2.5 veces más común que el Autismo (1.52%)
- 19 veces más común que la Parálisis Cerebral (0.21%)
- 28 veces más común que el Síndrome de Down (0.14%)
- 40 veces más común que el Síndrome de la Tourette (0,10%)

The Prevalence of Fetal Alcohol Spectrum Disorder (July 2018) Canada FASD Research Network

#FASDay #049 #redshoesrock
#DiaMundialTEAF

www.oursacredbreath.com
www.safgroup.org

99 DAYS TO 9/9

Día 91 de 99 para el Día Mundial del SAF

PREVALENCIA MUNDIAL DEL CONSUMO DE ALCOHOL DURANTE EL EMBARAZO



6 Acciones globales inmediatas recomendadas en respuesta a un estudio de 2017 que reveló que el 10% de las mujeres (a nivel mundial) en la población general consumen alcohol durante el embarazo.

1. Reconocer los efectos del alcohol sobre el feto como un problema de salud pública.
2. Establecer un sistema de vigilancia para monitorizar la prevalencia.
3. Mejorar la educación para las mujeres en edad fértil sobre los riesgos del consumo de alcohol.
4. Crear programas de prevención para cambiar el uso de alcohol antes y durante el embarazo.
5. Examinar el consumo de alcohol en todas las mujeres en edad fértil.
6. Remitir, en caso necesario, a las mujeres en programas de abuso de sustancias.

Estimation of national, regional and global prevalence of alcohol use during pregnancy and fetal alcohol syndrome: a systematic review and meta-analysis.

#FASDay #049 #redshoesrock
#DiaMundialTEAF

www.oursacredbreath.com
www.safgroup.org

99 DAYS TO 9/9

Día 92 de 99 para el Día Mundial del SAF

11 DESEOS PARA MI HIJO/A CON TEAF



1. Tener un amigo
2. Reconocimiento de que no todas las discapacidades son visibles
3. Comprensión y Aceptación
4. Reconocimiento del TEAF en el Sistema Educativo
5. Confianza en su futuro
6. Acceso oportuno a los Servicios de Adultos
7. Herramientas para el Diagnóstico y el Tratamiento dirigidas a los profesionales
8. Eliminar el estigma, la culpa y la vergüenza
9. Erradicación del TEAF
10. Que sepa que su madre lo/la quiere
11. Una máquina del tiempo

Adapted from a blog post: 12 Wishes for my daughter and FASD, on Our Sacred Breath (December 2016)

#FASDay #049 #redshoesrock
#DiaMundialTEAF

www.oursacredbreath.com
www.safgroup.org

99 DAYS TO 9/9

Día 93 y 94 de 99 para el Día Mundial del SAF

NADA SOBRE NOSOTROS SIN NOSOTROS



La gente habla sobre nosotros como si no estuviéramos allí. Pero lo estamos. ¿Por qué?

Nosotros pertenecemos a este mundo. Y de hecho, nos necesitas en este mundo.

~Katrina Griffin

Me he dado cuenta que la mayoría de la gente que aprende o investiga sobre el TEAF se centra en nuestras debilidades, en las cosas que no sabemos hacer. Me gustaría pedir a los investigadores que investigaran en qué somos buenos, nuestros puntos fuertes.

~Alexandra Taussig

8th International Research Conference on Adolescents and Adults with FASD

#FASDay #049 #redshoesrock
#DiaMundialTEAF

www.oursacredbreath.com
www.safgroup.org

99 DAYS TO 9/9

Día 95 de 99 para el Día Mundial del SAF



NADA SOBRE NOSOTROS SIN NOSOTROS

No lo asumas, pregúntanoslo. ~Maggie

Solo porque parezca neurotípico no significa que lo sea.
~Nicky

Primero somos personas, no nuestra etiqueta, y cada
una es única a su manera. ~R.J.

Source: FASD: Flying With Broken Wings FB Group

#FASDay #049 #redshoesrock
#DiaMundialTEAF

www.oursacredbreath.com
www.safgroup.org

99 DAYS TO 9/9

Día 96 de 99 para el Día Mundial del SAF



NADA SOBRE NOSOTROS SIN NOSOTROS

Pregunte qué podemos hacer y qué hacemos bien, no solo lo que no podemos hacer o lo que necesitamos. ~Danielle

Tener esta discapacidad no significa que no seamos muy inteligentes. Al contrario, lo somos y se manifiesta de manera diferente con cada uno de nosotros. ~Wea

No me juzgues por la agresividad que tengo debido al TEAF. Ayúdame para que ya no tenga que ser agresivo. ~Anna

Source: FASD: Flying With Broken Wings FB Group

#FASDay #049 #redshoesrock
#DiaMundialTEAF

www.oursacredbreath.com
www.safgroup.org

99 DAYS TO 9/9

Día 97 de 99 para el Día Mundial del SAF



NADA SOBRE NOSOTROS SIN NOSOTROS

¡ Escucha! ~Herbert

No soy mi TEAF, tengo que vivir con TEAF. No confundas los dos. ~Flora

No confíes en que porque lo supimos "ayer", no significa que lo recordemos hoy ... o mañana o la próxima semana. Podemos estar tan perplejos como tú. ~Gina

Source: FASD: Flying With Broken Wings FB Group

#FASDay #049 #redshoesrock
#DiaMundialTEAF

www.oursacredbreath.com
www.safgroup.org

99 DAYS TO 9/9

Día 98 de 99 para el Día Mundial del SAF



NADA SOBRE NOSOTROS SIN NOSOTROS

Mi TEAF soy yo, soy mi TEAF.

Nos tomas a los dos, o ninguno de los dos.

Pero es un paquete; con apoyo y paciencia, ¡es un trato increíble!. ~Jennifer

Source: FASD: Flying With Broken Wings FB Group

#FASDay #049 #redshoesrock
#DiaMundialTEAF

www.oursacredbreath.com
www.safgroup.org

99 DAYS TO 9/9

Día 99 de 99 para el Día Mundial del SAF

NADA SOBRE NOSOTROS SIN NOSOTROS



Aunque tropiece y vacile en tus enseñanzas, no te rindas.
Cuando me veas luchar no me digas que deje de intentarlo.

No lo hagas por mí, tampoco.

Sí, voy a echar a perder, pero si miras más allá verás que, a
pesar de mis fracasos, sigo luchando y aún lo intento.

Mantente.

Mantente por mi porque: a veces, miraré por encima de mi
hombro y necesitaré que me recuerdes que creo en mi.

No me dejes superar esto con la percepción de que no
puedo.

No dejes que caiga en la negatividad, resalta mi
perseverancia y usa mi creencia. ~Lorde

Source: FASD: Flying With Broken Wings FB Group

#FASDay #049 #redshoesrock
#DiaMundialTEAF

www.oursacredbreath.com
www.safgroup.org