

ROMPIENDO BARRERAS



todos pertenecen ■ todos sirven



TEMA: TRASTORNO DEL ESPECTRO ALCOHÓLICO FETAL

Los padres de seres queridos que viven con el Trastorno del espectro alcohólico fetal se enfrentan a las realidades de esta discapacidad inesperada, difícil y de por vida que era hace dos generaciones era desconocida.

Encontrar un hogar en medio de la desesperación

por **Enrico Di Giandomenico**

St Francis Xavier Church, Stoney Creek, Ontario

El Síndrome del espectro alcohólico fetal (TEAF) puede muy bien ser la causa principal del retraso del desarrollo en niños y adultos. Aquellas personas con esta discapacidad de por vida, es muy posible que requieran apoyo a través de toda su vida.

Esta discapacidad ocurre a lo largo de un espectro, a veces es tan leve que nunca se reconoce y otras veces ocasiona retrasos de conducta, cognitivos y del desarrollo. Debido a que esta discapacidad no tiene cura, los cambios deben provenir del entorno de apoyo y no de los propios individuos.

He encontrado tres áreas como las más importantes para que los cuidadores se concentren. La primera es la diferencia entre la edad cronológica de la persona versus su funcionamiento del desarrollo. Normalmente, una persona con TEAF funciona hasta los 18 años, a la mitad de su edad cronológica, momento en que se estabiliza y se mantiene constante. A medida que las expectativas se establecen, debemos tener en cuenta eso.

La segunda área es el retraso de la rapidez con la que procesan la información. Una vez que le pedimos que completen su actividad, necesitan unos 10 a 30 segundos para procesar la petición para poder cumplirla de forma más completa.

La tercera área incluye un retraso en los funcionamientos ejecutivos y en las habilidades para adaptarse al diario vivir. Aquellos con TEAF pueden aprender a través de su vida, pero pueden tener dificultades para aplicar esto a lo largo de su vida.

A través de la investigación y mi trabajo, me he encontrado con cuidadores, ya sean familiares o profesionales, que necesitan estas cuatro cosas:

- *Capacitación, capacitación y más capacitación* para entender esta discapacidad y estar al tanto de los últimos desarrollos
- *Apoyo e instrucción* por alguien que entiende esta discapacidad para ayudar al cuidador con recordatorios de ideas de prácticas mejores.
- *Descanso o alivio*. Para proveer una situación de vida estable y de apoyo hacia las personas con TEAF, los cuidadores requieren algunas horas de forma regular para despejarse del estrés diario, y a veces un fin de semana para renovarse para las necesidades diarias.
- *Consejería sobre el duelo y la pérdida*. A medida que entendemos esta discapacidad y aprendemos sobre las limitaciones para nuestros hijos, es factible que necesitamos apoyo para aceptar y ajustar nuestros deseos para los niños y los adultos que cuidamos.

Quiero animar, reforzar, y proveer esperanza a los cuidadores y a aquellos que apoyan a las personas con esta discapacidad. Aunque el camino es largo, difícil y muchas veces solitario, hay también una gran oportunidad de éxito para nuestros seres queridos con TEAF. Si se da el ambiente y apoyo propicio, ellos pueden tener una vida plena, feliz y exitosamente interdependientemente.

Rodeado de apoyo, pero completamente solo

Nota del editor: Se ha solicitado guardar el nombre del autor, y todos los demás nombres han sido cambiados.

Ana pasa su primer año de vida en una incubadora en el Hospital de Toronto para niños enfermos, con un tubo de traqueotomía en su garganta. Su madre biológica bebió durante todo su embarazo para después ceder su patria potestad al bebé enfermizo y de bajo peso que había dado a luz.

Kate sabía que ella tendría un gran desafío cuando supo que su pequeña hija pesaba solo 8 kilos a los 18 meses de edad. Kate y su esposo habían planeado tener una gran familia, de manera que sintiéndose amada y apoyada por muchos, le ayudaría a Ana a desarrollarse. El hospital hizo los arreglos para ubicarla y fue así que Ana se unió a una familia que la amaba y apoyaba. Habría difícil haber encontrado un mejor hogar. Los padres eran proveían servicios sociales y sus hijos tenían una familia feliz, escuela y actividades de la iglesia. Aun cuando Ana era la única niña Negra en un vecindario Blanco, era aceptada. Ella era una más de la familia.

Desde el comienzo, su impulso de succión era débil, y resistía el que la abrazaran y le dieran cariño. A medida que los años pasaban, ella parecía no querer o no poder aceptar límites y se resistía que la corrigieran todo el tiempo. En lo académico era una lucha, e incluso la educación especial no podía ayudarle en la veracidad y confiabilidad.

Después de años de frustración y de auto culparse, la familia llevó a la hija de 13 años a un especialista que enseguida detectó el daño del alcoholismo prenatal. Esa era la explicación por el déficit de Ana en poder autocontrolarse, en la lógica y en el razonamiento.

Desafortunadamente, en ese tiempo no había mucha ayuda para los niños con TEAF. Para la sorpresa de los padres, siete años más tarde, un auto llegó a la casa y un nuevo “amigo” de Ana ayudó al pequeño de 21 años a empacar e irse a vivir con él a una gran ciudad.

Más adelante, la traqueotomía de Ana debió ser reparada de forma urgente, dejándole incapaz de hablar. Nunca había podido mantener un trabajo y probablemente recibía asistencia social por el resto de su vida. Entre su traqueotomía inicial y la segunda, los largos períodos hospitalizada, servicios especiales de educación, su propio apoyo, y sus dos hijos sin padre, el precio de la sociedad había sido grande.

Para la familia de Kate, los sentimientos de frustración se mantienen. Todas las herramientas que mantiene en su caja de herramienta de servicios sociales no pudo abordar el daño con el que la pequeña había nacido.

Cuando el sistema le falla a un niño

Nota del editor: Se ha solicitado guardar el nombre del autor, y todos los demás nombres han sido cambiados.

A medida que su hija caía profundamente en la vida de las drogas y el alcohol, Bev y Doug se enfrentaron a la terrible perspectiva de ver a sus dos nietos en edad preescolar en hogares de acogida. “Nosotros los cuidaremos”, decía la pareja. “Podemos darle una buena vida e impedir que vayan de lugar en lugar con extraños”.

Esta decisión no era nada fácil para la pareja dado que los dos niños presentaban grandes desafíos. Sara, la mayor se le describía como “difícil”. El bebé padecía de un defecto al corazón y otras enfermedades físicas.

Sin embargo, Bev sabía que viviendo con el abuelo y la abuela podría ser mucho más estable que la vida inestable que había estado experimentando con su madre.

Los niños se ajustaron bien a la predictibilidad del hogar de sus abuelos. Aunque el comportamiento impredecible de Sara no disminuyó. Cuando Doug enfermó y falleció unos años más tarde, Bev se encontró sola cuidando a los niños.

A medida que Sara crecía, sus desafíos conductuales empezaron. Bev acudió por ayuda con el sistema de salud y se le contactó



con un lugar especializado en Toronto que la diagnosticó con un síndrome neurológico relacionado con el alcohol. Esto le ayudó a Bev a entender que los desafíos de Sara eran parte de una constelación de un daño cerebral mucho más grande ocasionado por una maternidad alcohólica.

Se hicieron arreglos con para una consejería con un doctor especializado en TEAF, y las esperanzas de Bev por su nieta se reavivaron. Quizás con el apoyo y los medicamentos esta niña puede salir adelante. A medida que Sara entrase a la pubertad, sus sentimientos de rabia y desafío se intensificaron llegando a ser incontrolables. Amenazó a su abuela y a su hermana con un cuchillo y comenzó a acosar a otros niños en la escuela. Después de las muchas veces en que la policía tuvo que intervenir e interrumpir en el vecindario, Bev supo que se requeriría de una intervención profesional.

Se contactó una agencia regional de protección del niño donde informó de las amenazas de suicidio de su nieta y el aumento de violencia. Para sorpresa de Bev y total consternación, las autoridades tomaron a Sara bajo custodia, pensando que el abuso en el hogar era la raíz de sus problemas. A Sara se le permitió negarse recibir la consejería que Bev había hecho para ella como también dejar de tomar los remedios prescritos por el especialista de TEAF.

Sara ahora está ha estado ya en cuatro hogares de acogida, y a ninguno de ellos le ha sido posible manejarla. A Bev tiene un acceso limitado a su nieta. Lamenta el futuro de vulnerable de esta joven que necesita más apoyo que el sistema puede ofrecer.

En necesidad de una comunidad de apoyo

Nota del editor: Se ha solicitado guardar el nombre del autor, y todos los demás nombres han sido cambiados.

Lo primero que Jenn dijo sobre su hijo Greg es, “Esperamos 12 años por él. Era un niño tan saludable”. Greg de siete meses se unió a Jenn y a su esposo Greg, y a la hija adoptiva de dos años y la familia se completó.

Aunque se ajustó bien a la vida en la familia, Greg estaba retrasado en su desarrollo. La escuela le presentaba un gran desafío- el trabajo académico. Crear nuevas amistades y ajustarse socialmente. No se llevaba bien con los maestros. Greg frecuentemente manifestaba ataques de rabia. Además había sido sorprendido mintiendo, robando y prendiendo fuego. Físicamente estaba lidiando con varias dificultades a la vez. Varias veces fue operado por convulsiones, pero no daba resultados.

La familia siempre había estado activa en las actividades de su iglesia, pero Greg dejó el grupo de jóvenes en su adolescencia. Cuando esto sucedió, ninguno del grupo se acercó a él. Jenn entendió que el comportamiento de Greg era la raíz del rechazo que había experimentado tantas veces, pero aún le dolía la reacción, o la falta de ella de parte de su comunidad de creyentes.

Después de haberse casado y formado su propia familia. Greg era frecuentemente rechazado por su esposa y sus dos hijos. Además, su propia hermana y familia habían decidido dejar de verlo. Como padres, Jenn y su esposo han sufrido años de culpa, así como la espina de la desaprobación de un pueblo pequeño por cuenta de su hijo.

Jenn ahora es una viuda de edad. Greg es un hombre de mediana edad. Aunque ha podido mantener su trabajo por dos años, su mejor marca personal, ese trabajo llegó a su fin, y postuló asistencia social. Jenn aún administra su dinero por él y trata de advertirle sobre su forma de beber.

En 1970, el doctor dijo que las reacciones de Greg pueden ser el resultado de que su madre bebiera alcohol durante su embarazo, pero aparte de eso no hay ninguna información disponible. Nunca salió nada del comentario. Sin embargo, Jenn comenzó a participar en un grupo de apoyo para familias de hijos que sufren el Trastorno del espectro alcohólico fetal y compartió por primera vez su historia familiar en público.

Próximos temas

Invierno 2021 - Un acceso inesperado

En realidad la pandemia del virus corona ha eliminado las barreras para algunas personas con discapacidades, permitiéndoles el acceso a comunidades y espacios que antes eran inaccesibles. Si esta ha sido su experiencia durante nuestro largo período de aislamiento y distanciamiento, compártanos por favor su historia (400 palabras) de un acceso inesperado **antes del 30 de octubre.**

Nota de editor

Y la angustia del TEAF continua

El Trastorno del espectro alcohólico fetal (TEAF) es una discapacidad que ha sido etiquetada formalmente desde solo 1970. Este espectro del desorden puede ocurrir en una persona donde su madre beben alcohol durante su embarazo. A menudo una persona con TEAF puede tener bajo peso, hiperactividad, déficit de atención, problemas de memoria, problemas de aprendizaje, un razonamiento y un juicio pobre, sin control de los impulsos, y dificultades de aprender por medio de las consecuencias por mencionar algunos. Aunque no hay una cura, hoy hay programas de intervención temprano y sistemas de apoyo comunitario, sistemas que pueden ser accedidos a lo largo de la vida de la persona.

Solicitar artículos sobre esta dificultad fue difícil, tanto así que tuvimos que ir fuera de nuestro entorno de la ICR y la IRA para asegurarnos lo que aquí publicamos. Una persona de la IRA nos compartió sobre su hijo fue adoptado de bebe en el 1960 de una joven madre que asistía a la iglesia y que usó alcohol durante su embarazo. El hijo, ahora ya en los 50 años, cuando estaba creciendo desaparecía por semanas, causando con esto grandes preocupaciones a sus padres adoptivos, aunque siente esa sensación de rechazo de parte de su madre biológica, y permanece dependiente de su madre adoptiva para manejar las finanzas. Felizmente se ha comprometido a la fe Cristiana y vive una vida llena de fe.

La mayoría de los artículos en esta edición hablan del dolor y angustia que las familias atravesaron cuando criaron a sus hijos en la época de los 1980, porque se sabía muy poco sobre este síndrome. Aun así, estas familias abrieron sus corazones y sus hogares, adoptaron niños sin saber que tenían TEAF. Sus experiencias son desgarradoras y lamentamos junto a ellos. Lamentablemente, hay algunos que aún no pueden compartir sus historias en la iglesia o en un ambiente público. Como sucede con todas las discapacidades o diferencias, anhelamos que nuestras iglesias lleguen a ser esas comunidades de apoyo donde todos pertenecen y todos sirven.

—Terry A. DeYoung



Premios y ediciones pasadas

Este boletín y blog de Asuntos sobre la Discapacidad (network.crcna.org/disability) es publicado en conjunto con los ministerios de Asuntos sobre la Discapacidad de la ICR y la IRA y este año ha recibido dos premios de parte de la *Associated Church Press*: por ser la mejor en su categoría, y el premio al mérito por Romper las Barreras, y en la categoría de blogs, por el blog sobre Asuntos sobre la Discapacidad. Además de esta edición de verano, puede encontrar las ediciones anteriores de *Breaking Barriers* en español y coreano, además de un enlace para suscribirse a la página de la ICR (www.crcna.org/disability) o a la página de la ICR (www.rca.org/disability).



Christian
Reformed
Church



REFORMED
CHURCH
IN AMERICA

Un ministerio colaborativo entre la Iglesia Cristiana Reformada en América del Norte y la Iglesia Reformada en América.

www.crcna.org/disability • www.rca.org/disability

© 2020 Disability Concerns ministries of the Christian Reformed Church in North America y la Reformed Church in America. *Rompiendo Barreras* es una publicación trimestral de CRC Disability Concerns, 1700 28th St. SE, Grand Rapids MI 49508-1407, y P.O. Box 5070, STN LCD 1, Burlington ON L7R 3Y8; y por RCA Disability Concerns, 4500 60th St. SE, Grand Rapids MI 49512-9670. Rev. Mark Stephenson, director de CRC Disability Concerns (888-463-0272; mstephenson@crcna.org), y el Rev. Terry DeYoung, coordinador para RCA Disability Concerns (616-541-0855; tdeyoung@rca.org), juntos editan *Breaking Barriers*. Se concede permiso para hacer copias de los artículos siempre y cuando se reconozca su procedencia.