

Índex

Cada dia és un desafiament.	9
Loreto Mundó	
Potser tot el que he après pot ajudar els altres	15
1. De què parlem?	19
2. La muntanya russa: adopcions, motxilles i peces que no encaixen	29
3. Quins comportaments i dificultats s'associen a la SAF i al TEAF	41
Impulsius	44
Desafiants i disruptius	46
Aprendre i desaprendre	50
Dèficits en la comprensió i el processament de la informació	51
Dificultats per organitzar-se i executar accions	54
Problemes per assimilar conceptes abstractes	55

SÍNDROME D'ALCOHOLISME FETAL

No entendre les conseqüències de les pròpies accions	59
Confusió sota pressió	61
Diferències de percepció sensorial.	62
4. A mesura que creixen	67
Adolescència i sexualitat	68
Quan topem amb l'abús, la falta i el delictes.	72
5. Les famílies: la gestió d'expectatives i el dol	
per etapes	79
Una càrrega feixuga per a les parelles	85
Quan hi ha germans.	88
El sentiment de culpa de les mares biològiques.	93
6. Què n'hem après	95
Companys de viatge	95
Teràpies i medicacions	100
S'han de posar límits	102
Cal demanar totes les ajudes	104
L'assistència i els suports legals	106
Teràpia ocupacional com a eina per establir rutines	108
Artificiers o piròmans.	115
Epíleg: una nova etapa	117
12 punts per recordar.	123
Agraïments	125
Bibliografia i altres recursos	127

Cada dia és un desafiament

Vaig conèixer la Dària i els seus pares, la Núria i en Joan, fa gairebé vint anys. La Dària era una nena de sis anys que havia estat adoptada de Rússia quan tenia vint mesos. Menuda per l'edat que tenia, cap i ulls petits, mirada fixa i despectiva, molt excitada, es balancejava asseguda. Era impossible mantenir-hi una conversa si el pare no s'imposava i li repetia les preguntes insistint que contestés. Cridava, llençava els colors a terra, amenaçava amb violència de fer mal al pare i, com que en Joan exercia el seu paper amb paciència, ella acabava fent-li cas. Durava poc. El seu llenguatge era ric i fluid, però la comprensió era pobre i tenia dificultats d'aprenentatge en l'àmbit escolar. No tenia en compte els altres ni les conseqüències dels seus actes. El més preocupant era que no aprenia de l'experiència. Tot i així, els pares valoraven els aspectes positius de la Dària: era tendra amb els nens petits, sabia fer-se estimar sense adonar-se'n, tenia habilitats per agradar a la gent, però tenia un punt imprevisible. En qualsevol moment li podia sortir un rampell destructiu. Els pares sospitaven que es tractava d'una Síndrome Alcohòlica Fetal (SAF), n'havien llegit informació per internet, però les proves neurològiques habituals no ho confirmaven.

En els anys que feia que treballava un centre de salut mental infantil i juvenil jo no havia vist mai una patologia semblant. Intuïa que es tractava d'una alteració del neurodesenvolupament molt greu. Tanmateix, el cas de la Dària no era aïllat. En aquells moments la incidència de la SAF era baixíssima en la població autòctona, però, amb l'arribada d'infants adoptats a països de l'Est, vàrem trobar-nos infants que presentaven moltes dificultats. Algunes eren esperables per les condicions de criança prèvies a l'adopció, però d'altres anaven més enllà. En alguns casos, els expedients d'adopció informaven que eren fills de mares amb problemes de consum d'alcohol, en d'altres ho esmentaven enmig d'afectacions físiques que feien creure a les famílies que eren exageracions per poder ser adoptats, i en alguns casos no hi feien cap referència.

Els professionals de la salut mental vam anar uns anys desorientats amb el diagnòstic d'infants amb SAF. Les classificacions diagnòstiques del moment (DSM i IDC) no descrivien específicament aquest trastorn i, juntament amb el desconeixement dels antecedents de la família biològica i el fet que les eines diagnòstiques de les quals disposàvem eren insuficients, van generar que moltes criatures que no en presentaven els trets morfològics característics fossin diagnosticades de trastorn per dèficit d'atenció, de trastorn d'espectre autista o d'infants adoptats amb traumes. No va ser fins al 2013 que es van incloure els criteris diagnòstics del trastorn del neurodesenvolupament o neurocomportament associat a l'exposició prenatal de l'alcohol a la revisió del Manual Diagnòstic de Psiquiatria DSM-V, i, posteriorment, en classificacions dels Estats Units es va començar a descriure l'espectre d'afectacions TEAF (trastorns de l'espectre alcohòlic fetal). Actualment, es recomana utilitzar els criteris del IOM-Institute of Medicine (Hyome), actualitzats el 2016 (Barcons i Fumadó, 2020).

A Catalunya, equips de psiquiatres i psicòlegs infantils (de l'hospital universitari Vall d'Hebron, del Clínic i de Sant Joan de Déu) van desenvolupar una recerca a través de la qual van recopilar dades. El 2019 l'Agència de Salut Pública de Catalunya va publicar un informe amb les dades de prevalença de TEAF en infants procedents de Rússia i Ucraïna adoptats a Catalunya entre 1998 i 2015, que era del 50 %.

Val a dir, però, que les dificultats en el diagnòstic i les alteracions aparentment més lleus en etapes infantils i preadolescents van provocar que, segurament, no tots els nois i noies amb afectació passessin pels equips especialitzats i avui dia encara podem veure que hi ha adults afectats no diagnosticats en la infantesa. Ara sabem que l'afectació és i serà permanent i que les manifestacions varien segons l'edat. El que canvia quan se'n coneix el diagnòstic és la forma d'abordar els problemes que presenten, tant en l'àmbit mèdic i psicològic com social, educatiu i familiar. El repte és diagnosticar al més aviat possible per acompanyar la persona afectada i la seva família durant el desenvolupament i ajudar-la a aconseguir el màxim grau d'autonomia possible i prevenir les discapacitats secundàries associades, com poden ser les dificultats per mantenir una feina, per viure de forma independent, els problemes amb la llei, conductes sexuals inapropiades i dificultats associades a la salut mental (Barcons i Fumadó, 2020). En aquesta línia, s'han desenvolupat les guies adreçades a les famílies i els professionals de la salut i de l'àmbit educatiu per tractar les persones amb TEAF, elaborades de manera coordinada entre professionals dels centres de referència de Catalunya per la detecció i l'abordatge del TEAF (l'hospital universitari Vall d'Hebron, l'hospital Clínic de Barcelona, l'hospital de Sant Joan de Déu), la subdirecció general de drogodependències, amb el suport del Servei Maternoinfantil de l'Agència de Salut Pública de Catalunya en el

marc de treball conjunt amb l'Institut Català de l'Acolliment i de l'Adopció.

I què ha passat amb les famílies? Els reptes en una adopció són importants i el procés emocional que comporta té particularitats, i més quan et trobes amb un infant danyat neurològicament sense saber-ho prèviament. Tot pare o mare té desitjos i expectatives en relació amb un fill, i quan a mesura que avança la criança no es compleixen, arriba el desencís, acompanyat sovint d'una negació de la dificultat i la patologia. Si no es fa un procés de dol, a l'adolescència les dificultats i les conseqüències es magnifiquen, tant per als pares com per als joves, per les característiques pròpies de l'etapa i l'increment de les potencials conductes de risc.

En un percentatge important de casos, el patiment en aquest procés de criança ha provocat ruptures familiars amb renúncies al rol parental. Sovint ens trobem amb mares soles que intenten sostenir aquest infant amb importants perturbacions de comportament. Al mateix temps, alguns pares i mares han emmalaltit físicament o psíquicament a conseqüència de la situació. Els germans i germanes també pateixen i han patit molt. Els pares han hagut d'esmerçar molts esforços en el fill amb TEAF i no han pogut atendre'ls prou.

I els educadors? El desconcert i desconeixement de la patologia durant els primers anys de l'arribada d'aquests infants també els va afectar. Les estratègies educatives habituals no funcionaven i no existien orientacions específiques per a l'acompanyament d'aquests infants i joves. Actualment, les guies abans esmentades, adreçades a les famílies i als professionals de la salut i l'àmbit educatiu per tractar amb persones amb TEAF, ajuden una mica en la infància i adolescència.

I què ha passat amb la Dària? Ara té vint-i-cinc anys. És una noia alegre, intensa, que ha après a expressar les seves emocions

i a fer reflexions força encertades en molts moments, que sap escoltar els que pateixen i donar-los suport. Però el dia a dia amb ella és complicat, la desregulació emocional hi és present tot sovint.

Els pares de la Dària han treballat de valent amb ella, se l'estimen molt i s'hi dediquen amb sensibilitat, persistència i fermesa. Han provat moltes solucions, però cada dia és un desafiament. Gràcies a la feina feta, la Dària no té més discapacitats secundàries. La protecció que li han ofert ha funcionat.

Agraeixo a la Núria el coratge d'escriure la seva experiència. Estic segura que a moltes famílies afectades i als agents socials els serà útil, i espero que augmenti la sensibilitat de les administracions per crear els recursos socials necessaris per atendre les persones amb aquestes discapacitats.

LORETO MUNDÓ
Psiquiatra

Referències bibliogràfiques

Barcons, N. [Natàlia]; Fumadó, V. [Victòria] (2020). *Atenció a les persones amb trastorn de l'espectre alcohòlic fetal a la consulta*. Agència de Salut Pública. Subdirecció General de Drogodependències.