Zrozumieć dziecko z FASD

Warszawa, 1 października 2015 roku

FUNDACJA EY

EY
Building a better working world

Spis treści

3	Wczesna diagnoza FASD - etykieta czy szansa na lepsze życie dziecka?
6	Diagnoza neuropsychologiczna dziecka z FASD
8	Dziecko z FASD w procesie diagnozy – z doświadczeń psychologa-praktyka
10	Dzieci matek pijących alkohol w ciąży – dziecko z FASD w rodzinie – biologicznej, zastępczej, adopcyjnej lub w domu dziecka
14	Dostosowanie środowiska domowego i szkolnego dla dziecka z FASD
17	FASD - w poszukiwaniu rozwiązania – dylematy psychiatry dziecięcego
20	Dziecko z FASD z perspektywy nauczyciela gimnazjum
22	Aspekt przywiązaniowy funkcjonowania emocjonalnego opiekunów dziecka z FASD
25	Jak wspierać dziecko z FASD w rozwoju – model terapii

Szanowni Państwo!

Jako Fundacja EY od 16 lat pomagamy rodzinom zastępczym w procesie wychowania przyjętych dzieci. Te lata okazały się fascynującą przygodą i niezapomnianym doświadczeniem dla mnie, moich współpracowników, rodziców zastępczych i przede wszystkim dzieci. Dzieci, to najmłodsi podopieczni Fundacji EY, których los postawił przed ciężką próbą – przeżywania straty związanej z utratą rodziców, najbliższych, domu, bezpieczeństwa i tego, co dla wielu z nas jest najcenniejsze - bliskości emocjonalnej.

Zaczynając naszą pracę kierowaliśmy się chęcią pomocy i solidarnością społeczną z najbardziej bezbronnymi – dziećmi. Nie wiedzieliśmy jakie czekają nas na tej drodze problemy i wielu z nich nie bylibyśmy w stanie nawet sobie wyobrazić. Chcieliśmy pomagać i podzielić się naszymi zasobami z tymi, którzy tych zasobów nie posiadają.

Bardzo szybko okazało się, że czekają nas problemy poważne, a dla wielu z nich nie ma rozwiązań w publicznym sektorze pomocy. W rodzinnych formach opieki zastępczej przyjmowane są dzieci ze spektrum zaburzeń i deficytów, które noszą nazwę Alkoholowego Zespołu Płodowego (FAS). W Polsce nie było publikacji, wiedzy, specjalistów, którzy mogliby edukować, czy pomóc zastępczym rodzicom zrozumieć dzieci z FAS. Przecieraliśmy więc szlaki rozwiązywania problemów z FAS oraz związanych z nim zaburzeń przywiązania i traumy wczesnodziecięcej.

Rozwiązań szukaliśmy u najlepszych. Dzisiaj możemy pochwalić się współpracą z ekspertami z Polski, którzy byli pionierami w udzielaniu specjalistycznej pomocy dzieciom. Dzięki naszej wspólnej pracy powstały kompleksowe programy pomocy dzieciom i ich rodzinom w zakresie FAS, zaburzeń przywiązania i wychowania dzieci, które przeszły przez traumatyczne wczesnodziecięce doświadczenia. Wypracowaliśmy unikatowe programy terapeutyczne dla rodzin w tych trudnych obszarach często nieznanych profesjonalistom w Polsce. Wiele z naszych działań ma poparcie w badaniach naukowych. Po latach możemy powiedzieć, że nasza praca przyniosła pozytywne efekty. Dzieciom z FAS pomagamy w ramach autorskiego projektu dr n. hum. Teresy Jadczak-Szumiło o nazwie **„Zrozumieć dziecko z FAS". W jego zakresie powstały szkolenia dla rodziców i specjalistów, turnus terapeutyczny dla dzieci z FAS i zaburzeniami neurorozwojowymi oraz Akademia Świadomego Rodzica**. Zapraszamy do zapoznania się z naszą wizją pomocy dzieciom z grupy FAS.

Renata Hayder
Prezes Fundacji EY

Mgr Agnieszka Palka

Pedagog o specjalizacji Opieka i Profilaktyka Niedostosowania Społecznego oraz absolwentka studiów podyplomowych Menedżer III sektora Collegium Civitas. Pracuje jako koordynator Fundacji EY, której misją jest wspieranie dziecka w rodzinie zastępczej poprzez udzielanie wszechstronnej pomocy opiekunom zastępczym i dzieciom pozostającym pod ich opieką. Agnieszka Palka odpowiada w szczególności za kontakt ze specjalistami oraz za obszar projektów psychologicznych (turnusy terapeutyczne dla dzieci z FAS, szkolenia dla rodziców zastępczych w cyklu Zrozumieć Dziecko oraz Akademię Świadomego Rodzica).

Fundacja EY została powołana przez rodziny pracowników firmy EY dla dzieci, które opiekę rodzin biologicznych utraciły. Naszą misją jest wspieranie dziecka w rodzinie zastępczej poprzez udzielanie wszechstronnej pomocy opiekunom zastępczym i dzieciom pozostającym pod ich opieką. Działamy w czterech obszarach: pomocy psychologicznej, edukacyjnej, wsparcia finansowo-rzeczowego, a także promocji rodzicielstwa zastępczego.

W ramach wspierania naszych małych beneficjentów spostrzegliśmy charakterystyczne dla nich trudności w uczeniu się, w zaadaptowaniu się w nowym środowisku, specyficzne dla niektórych rysy twarzy i wiele innych cech kwalifikujących do Płodowego Zespołu Alkoholowego (FAS, ang. Fetal Alcohol Syndrome). Zgłębiając temat nawiązaliśmy współpracę z dr n. hum. Teresą Jadczak – Szumiło oraz dr n. med. Krzysztofem Liszczem.

W 2002 roku Zarząd Fundacji EY zdecydował, że w obszarze wsparcia psychologicznego powstanie innowacyjny projekt pomocy dla dzieci z FAS. W ramach cyklu szkoleń Zrozumieć Dziecko z FAS rozpoczęliśmy edukować opiekunów oraz specjalistów pracujących z dzieckiem w rodzinnej pieczy zastępczej. W tym samym czasie został zrealizowany po raz pierwszy autorski projekt dr n. hum. Teresy Jadczak – Szumiło „Turnus Terapeutyczny dla dzieci z FAS i innymi zaburzeniami neurorozwojowymi".

W latach 2002-2015 z oferty wsparcia dzieci z FAS skorzystało 400 podopiecznych do 12 roku życia i ich opiekunowie zastępczy. Co roku swoją opieką w trakcie turnusu terapeutycznego obejmujemy 25 dzieci.

Ze względu na brak alternatywnego programu wsparcia dla dzieci z FAS przebywających poza swoją rodziną biologiczną, przyjmujemy pod opiekę także dzieci z rodzin adopcyjnych.

Kompleksowy charakter wsparcia rodzin zastępczych dzieci z FAS obejmuje możliwość weryfikacji indywidualnych programów terapeutycznych w trakcie dwukrotnych zjazdów weekendowych w maju i w listopadzie każdego roku. Są to trzydniowe spotkania warsztatowe mające na celu wsparcie dla rodzin w zakresie terapii i wychowania dziecka z FAS. Jest to spotkanie w listopadzie – 4 miesiące po obozie, którego celem jest wsparcie rodziców w realizacji programu pracy z dziećmi oraz spotkanie w maju – 10 miesięcy po obozie, którego celem jest wsparcie rodziców w wychowaniu dziecka z FASD. Na to spotkanie zapraszamy specjalistów różnych dyscyplin np. dietetyka, lekarza pediatrę, pedagogów.

Równolegle do działań terapeutycznych Fundacja EY organizuje konferencje dla specjalistów pracujących z dzieckiem z FAS i wszystkich osób zainteresowanych tą tematyką.

dr n. hum. Teresa Jadczak-Szumiło, psycholog

Jest psychologiem, doktorem nauk społecznych. Ukończyła studia psychologiczne na SWPS w Warszawie i Pedagogikę na Uniwersytecie Warszawskim. Doktorat obroniła na Uniwersytecie im. A. Mickiewicza w Poznaniu z zakresu psychologii klinicznej – promotor prof. Elżbieta Hornowska. Praca dotyczyła diagnostyki dzieci z FASD i była wykonana we wspólnym projekcie badawczym w z prof. Andrzejem Urbanikiem z Katedry Radiologii CM UJ w Krakowie.

Jest także psychologiem aktywnym w praktyce klinicznej. Jest trenerem II stopnia Polskiego Towarzystwa Psychologicznego i certyfikowanym specjalistą w zakresie przemocy i interwencji kryzysowej. Ukończyła studia podyplomowe w zakresie neuropsychologii na UMCS W Lublinie. Pracuje jako psycholog w Specjalistycznym Centrum Diagnozy i Terapii FASD w Wielospecjalistycznym Szpitalu Pediatrycznym im. św. Ludwika w Krakowie. Prowadzi prywatną poradnię dla dzieci z problemami wczesnorozwojowymi i ich rodzin Item - Centrum Psychologiczne w Żywcu. Specjalizuje się w diagnozie i terapii neuropsychologicznej (neuropsychologia rozwojowa) dzieci we wczesnym okresie rozwoju. Opracowała autorski program terapii dla dzieci porzuconych w zakresie regulacji przywiązania. Pracuje z rodzicami adopcyjnymi nad rekonstrukcją systemu przywiązania w sytuacji adopcji. Główne obszary zainteresowań zawodowych to neuropsychologia rozwojowa dzieci i powiązania pomiędzy układem nerwowym, a rozwojem człowieka. Prowadzi działalność edukacyjną w obszarach neurorozwoju dziecka i zaburzeń przywiązania. W latach 1995 – 2015 PARPA ds. Socjoterapii i FAS. Od 15 lat współpracuje z Fundacją EY na rzecz pomocy rodzinom zastępczym.

Wczesna diagnoza FASD - etykieta czy szansa na lepsze życie dziecka?

W Polsce nie ma żadnego systemu diagnozy i pomocy dla dzieci z FASD. Dane pochodzące z badań szacunkowych pokazują, że w Europie FASD jest najbardziej rozpowszechnionym schorzeniem neurorozwojowym. Dotyczy ono około 1% wszystkich urodzonych dzieci. W Polsce próbowano kilkakrotnie oszacować ilość dzieci z grupy FASD. Badania szacunkowe pokazywały, że z pełnoobjawowym FAS może być troje na 1000 żywo urodzonych dzieci.

Badania epidemiologiczne dotyczące FASD w Polsce przeprowadziła Państwowa Agencja Rozwiązywania Problemów Alkoholowych, w ramach projektu ALICJA[1]. Pokazały one, że zaburzenia neurorozwojowe wynikające z picia alkoholu przez matkę w czasie ciąży dotyczą nie mniej niż 2% dzieci w wieku 7-9 lat. Oznacza to, że FASD występuje znacznie częściej niż inne zaburzenia neurorozwojowe. Chociaż mamy w Polsce dobre wsparcie dla dzieci z autyzmem, ADHD, dysleksją i innymi chorobami dzieci z FASD nie doczekały się żadnych systemowych rozwiązań mających pomóc im w szybkim procesie rozpoznania trudności i otrzymania właściwej pomocy. Mimo coraz

1 *Autorka pracowała w projekcie ALICJA jako konsultant merytoryczny programu badawczego.*

większej ilości badań nad tym problemem i wysokich wskaźników epidemiologicznych ciagle brakuje miejsc, gdzie dzieci uzyskałyby rzetelną pomoc. Tymczasem wczesna diagnoza i terapia dla dzieci z FASD jest konieczna. Właściwa pomoc diagnostyczna może być początkiem dobrego rozwoju dla dziecka.

Znaczenie diagnozy w pierwszych latach życia

Jeżeli rodzi się dziecko z pełnoobjawowym FAS, lekarze zwykle wiedzą co jest przyczyną jego uszkodzeń. Dzieci w stanie ciężkim obejmowane są opieką medyczną tak jak inne dzieci z wrodzonymi problemami. Jeśli uszkodzenia nie są tak oczywiste, dziecko czeka wiele badań diagnostycznych, często zakończonych brakiem diagnozy. Pracując od 15 lat z dziećmi z FASD ze zdumieniem stwierdzam, że dzieci te często przeszły szereg różnych badań medyczno-psychologicznych, ale ich matki nigdy nie były pytane o styl życia w okresie ciąży i o to czy spożywały alkohol. Część matek nawet nie specjalnie ukrywa tę informację, zwłaszcza jeśli piły sporadycznie.

Przykład 1

Dziewczynka 12 letnia urodzona z niską wagą 1700g z licznymi wadami wrodzonymi, w tym ze skomplikowaną wadą serca. Widoczne były dysmorfie twarzy charakterystyczne dla FAS. Mimo, że we wczesnym okresie dziecko przeszło kilka operacji ratujących życie do 11 roku życia dziewczynki nikt nie postawił diagnozy FAS. Nigdy też nie pytano matki czy piła alkohol w ciąży. Warto zadać sobie pytanie co tracą dzieci z FASD poprzez to, że nie mają właściwej dla siebie diagnozy i pomocy? Wiemy, że u dzieci z FAS wystepują przede wszystkim uszkodzenia mózgu. Po otrzymaniu medycznej pomocy w związku z wadami wrodzonymi (operacja serca) matka dziecka nie otrzymała, żadnej innej pomocy, ani informacji na temat możliwych trudności funkcjonalnych dziecka w przyszłości. Ponieważ diagnoza związana z uszkodzeniami mózgu nigdy nie była postawiona rodziców dziecka, nie niepokoiły takie objawy jak: opóźnienie mowy, trudności motoryczne czy kłopoty w początkowych klasach szkoły. Matka często słyszała, że dziewczynka rozwija się dobrze, że jeszcze ma czas i że wszystko mieści się w tzw. szerokiej normie. Rodzice czekali, aż dziecko wyrówna, dojrzeje i zacznie funkcjonować podobnie do rówieśników. Tymczasem jeśli dzieci z FASD są stymulowane neurorozwojowo, objęte wczesną interwencją można zaradzić niektórym problemom związanym z opóźnieniami rozwoju. Dzięki temu, że mózg jest plastyczny część funkcji może zostać uratowana, dziecko może rozwijać się lepiej. Co prawda dziewczynka otrzymała diagnozę właściwą w 11 roku życia, ale dla niektórych form działania jest to znacznie za późno. Można powiedzieć, że skupienie się na fizjologii i brak diagnozy związanej z uszkodzeniami ośrodkowego układu nerwowego zamknęło dziewczynce drogę do rozwoju. Dodatkowo w szkole była zawsze traktowana jak dziecko zdrowe, co narażało ją na częste frustracje i niepowodzenia. W procesie edukacji rodzice musieli zmienić szkołę na kształcenie specjalne, ale zanim się to stało ukończyła proces edukacji początkowej z poczuciem porażki i odrzucenia przez rówieśników.

Brak diagnozy może przyczyniać się także do innych kłopotów dzieci z FASD. Wiemy, że iloraz inteligencji dzieci z FASD może być bardzo różny: od upośledzenia po pełną normę. Jednak to, że dzieci wypadają dobrze w testach na inteligencję nie znaczy wcale, że będą dobrze radziły sobie w szkole. Ze względu na uszkodzenia mózgu mają kłopoty z odbiorem bodźców, z pamięcią, z rozumieniem komunikatów, z wysławianiem się, z planowaniem i przewidywaniem. Bardzo ważne jest, aby przed rozpoczęciem nauki szkolnej ocenić z jakimi zadaniami dziecko może mieć trudności. Diagnoza dziecka z FASD musi nie tylko stwierdzać czy dziecko ma FAS czy nie, ale powinna przede wszystkim opisywać mocne strony dziecka i te procesy które są gorsze ze względu na uszkodzenia w ośrodkowym układzie nerwowym. Taka diagnoza ma pomóc znaleźć klucz do nauczania dziecka.

Najtrudniej jest kiedy dziecko weszło w okres dorastania, a diagnoza uszkodzeń nie była nigdy postawiona. W takim okresie dzieci zwykle prezentują już tzw. objawy wtórne związane z uszkodzeniami OUN. Na przykład dziecko ma deficyty pamięciowe na skutek uszkodzenia mózgu, chodzi do szkoły, ale jego kłopoty związane z przyswajaniem materiału są tak duże, że nie zdaje często do następnej klasy. Szkoła staje się dla niego ciężarem. Zaczyna uciekać z lekcji, kłamać, w końcu nie przechodzi z klasy do klasy, a z czasem wypada z procesu edukacji. Tak więc deficytem pierwotnym był deficyt pamięci. Natomiast

powtarzanie roku, niechęć do szkoły, wagary, utrata kolegów, przerwanie nauki to deficyty wtórne. Deficyty wtórne nie muszą dotyczyć dzieci z FASD. Kiedy dziecko ma właściwą diagnozę, postawioną przed piątym rokiem życia i rodzice postępują z dzieckiem tak jak powinni postępować z osobą, której mózg jest uszkodzony, dzieci z FASD nie prezentują zaburzeń wtórnych. Zatem wczesna diagnoza staje się czynnikiem ochronnym dla dziecka z FASD. Pozwala mu uniknąć wielu kłopotów społecznych.

Przykład 2

Michał – lat 14

Michał został adoptowany w wieku dwóch lat jako dziecko całkowicie zdrowe. Rozwijał się prawidłowo, aż do okresu dojrzewania. Był jednym ze zdolniejszych uczniów w szkole. Miał kłopoty w nauce, ale przypisywano je jego lenistwu czy brakowi systematyczności. W gimnazjum zaczęły się kłopoty wychowawcze. Michał uciekał z lekcji i z domu. Podczas ucieczek nie czerpał jakiejś szczególnej satysfakcji z wolności. Zwykle chodził bez celu po mieście, nocował w parku. Do domu wracał sam po kilku dniach: głodny, wyczerpany i brudny. Nie potrafił wytłumaczyć rodzicom swojego zachowania. Jak się okazało nie rozumiał też, że ucieczka z domu na kilka dni to nie to samo, co spóźnienie ze szkoły 15 minut. Badania neuropsychologiczne pokazały, że Michał ma uszkodzenia w płatach czołowych. Potwierdziły to badania rezonansem magnetycznym. Chłopiec ma kłopoty ze zrozumieniem norm, metafor, czasu, przestrzeni. Ma kłopoty z regulacją własnego zachowania. Trudno mu w tej chwili wytłumaczyć, że powinien w każdej sytuacji pytać rodziców o to, co zamierza zrobić. Michał uważa, że rodzice wtrącają się w jego życie. Michał nie otrzymał żadnej pomocy, aby móc skompensować swój deficyt.

Wnioski

Wczesna diagnoza FASD daje dzieciom szansę na pomoc od urodzenia. Pomoc ta powinna zmieniać się wraz ze zmianami rozwojowymi jakie osiąga dziecko. Właściwa diagnoza daje również szansę na właściwą edukację. To, co jest konieczne to monitorowanie rozwoju i ocena bieżących potrzeb i osiągnięć dziecka. Diagnozę zatem należy stawiać jak najwcześniej, ale powinien jej towarzyszyć opis neuropsychologiczny oceniający najważniejsze aspekty rozwoju dziecka. Diagnoza powinna być punktem wyjścia dla zaplanowania procesu terapii i leczenia dziecka. Ponieważ wychowanie dziecka z uszkodzeniami mózgu jest bardzo obciążające, rodzice powinni umieć korzystać ze wsparcia emocjonalnego dla siebie samych. Wtedy można powiedzieć, że dziecko z FASD zostało objęte pomocą w toku swojego rozwoju. Te dzieci, które otrzymują właściwą pomoc, nie prezentują zaburzeń wtórnych.

dr hab. Aneta Rita Borkowska

Prof. UMCS, psycholog, specjalizuje się w zakresie neuropsychologii rozwojowej. Pracuje w Zakładzie Psychologii Klinicznej i Neuropsychologii UMCS. Jest autorką i redaktorem publikacji książkowych m.in. „Procesy uwagi i hamowania reakcji u dzieci z ADHD z perspektywy rozwojowej neuropsychologii klinicznej", „Neuropsychologia kliniczna dziecka", „Podstawy neuropsychologii klinicznej", artykułów naukowych na temat ADHD, dysleksji rozwojowej, rozwojowych zaburzeń językowych i zróżnicowanych objawów behawioralnych po nabytych uszkodzeniach mózgu u dzieci. W obszarze praktyki psychologicznej zajmuje się diagnozą neuropsychologiczną dzieci z różnymi formami patologii zachowania, w tym dzieci z ADHD, oraz terapią neuropsychologiczną dzieci po uszkodzeniach mózgu i z zaburzeniami językowymi. Prywatnie kocha koty (wszystkie, a zwłaszcza sześć swoich: Lemisława, Przybysza, Melanię, Maleństwo, Wojtka i Kanapkę) oraz góry o każdej porze roku.

Diagnoza neuropsychologiczna dziecka z FASD

Dzieci z FASD z powodu prenatalnej ekspozycji na alkohol mają różne uszkodzenia przede wszystkim w OUN. Uszkodzenia te są zależne od dawki alkoholu jakiej użyła matka, od czasu ekspozycji i od tzw. czynników medycznych zależnych od matki czyli np. odżywiania, palenia papierosów, przyjmowania leków czy ogólnie tzw. stylu życia zwłaszcza w okresie ciąży.

Uszkodzenia OUN u dzieci z FASD są specyficzne. Ponieważ powstają w czasie rozwoju w okresie prenatalnym, część struktur może być uszkodzona (matka piła alkohol) , a część nie (matka zachowywała abstynencję). W obrębie danej funkcji dziecko może prezentować wybiórcze deficyty. Będziemy to obserwować w zachowaniach dziecka i jego umiejętnościach np. niektóre aspekty rozwoju językowego będą prezentowały się prawidłowo, a inne nie. To znacząca różnica na przykład w stosunku do dziecka z uszkodzeniami OUN po wypadku czy w związku ze stanem chorobowym np. guz. Rozwojowy charakter zmian w OUN utrudnia prowadzenie procesu diagnostycznego.

Wskaźniki trudności mogą być słabo czytelne, a dziecko w toku życia wypracowało wiele zachowań adaptacyjnych. Jeżeli do tego uwzględnimy fakt, że często uszkodzenia OUN po prenatalnej ekspozycji na alkohol mają charakter biochemiczny (Urbanik, Szumiło 2014), czy też są związane z zaburzeniami migracyjnymi (Mattson, 1996) to diagnosta staje przed poważnym wyzwaniem jeśli chodzi o prowadzenie diagnozy jak i interpretację uzyskanych wyników.

Na dzień dzisiejszy w Polsce nie ma testu neuropsychologicznego dla dzieci, który byłby wykorzystany do badania dzieci z FASD i do wyników którego moglibyśmy się odnieść. Pod tym względem łatwiej maja diagności z innych krajów. Oznacza to, że psycholog prowadzący diagnozę neuropsychologiczna dzieci z FASD powinien dobrze rozumieć to zaburzenie, być wrażliwy na deficyty opisane jako charakterystyczne dla tego zaburzenia i to co najtrudniejsze uwzgledniać rozwojowy charakter prezentowanych deficytów czyli powinien rozumieć, że uszkodzenia danego obszaru mózgu mogą się u dzieci z FASD prezentować wyraźnie lub niezwykle dyskretnie.

Celem diagnozy neuropsychologicznej dziecka z FASD jest udział w procesie postawienia rozpoznania zgodnie z obowiązującymi kryteriami (diagnoza lekarsko-psychologiczna). Efektem takiego działania jest odpowiedź na pytanie: czy dziecko ma FAS czy też nie i ewentualnie czy w ogóle mieści się w kryteriach diagnostycznych dla dzieci z grupy FASD. Równie ważnym celem diagnozy kryterialnej jest zróżnicowanie dziecka z FASD od dzieci z innymi zaburzeniami, które manifestują się bardzo podobnie zarówno w zachowaniach (np. Zespół Aspergera, ADHD, zaburzenia zachowania) jak i w specyficznym wyglądzie (zespoły genetyczne np. Zespół de Lange czy zespół Wiliamsa). Odpowiedzi związane z diagnozą różnicową są trudniejsze i wymagaja od diagnostów doświadczenia w zakresie różnych deficytów rozowjowych u dzieci. Często, aby postawić dobrą diagnozę różnicową zarówno lekarz jak i psycholog muszą posiłkować się dodatkowymi badaniami w zakresie swoich dziedzin – konsultacje genetyczne, badanie neurologopedyczne, konsultacje neurologiczne. Diagnoza kryterialna i diagnoza różnicowa służą najczęściej do postawienia rozpoznania.

Jednak rodziców i wychowawców dziecka często bardziej od diagnozy związanej z samym rozpoznaniem interesuje funkcjonowanie dziecka. Diagnoza funkcjonalna niesie ze sobą nie tylko opis tego jak dziecko radzi sobie z różnymi bieżącymi zadaniami, ale także pozwala na opracowanie programu terapeutycznego i wspierającego dziecko w codziennym życiu.

Jeśli psycholog nie dysponuje konkretnym testem neuropsychologicznym nie musi być bezradny wobec wyzwania jakim jest badanie dziecka z grupy FASD. Może z powodzeniem prowadzić diagnozę eksperymentalno – kliniczną składającą się z zadań związanych z oceną poszczególnych funkcji np. pamięć, uwaga, język itp. Tego typu działanie wymaga doświadczenia, ale przynosi wiele cennych informacji, które mają znaczenia dla opracowania programu pomocy dla dziecka. W takiej sytuacji warto ocenić różne obszary u dzieci z FASD: rozwój motoryczny, rozwój sensoryczny, procesy uwagi, funkcjonowanie intelektualne w tym myslenie abstrakcyjne, funkcje wykonawcze, kompetencje komunikacyjne, zachowania adaptacyjne. Badając te obszary trzeba kierować się wiedzą dostępną dzięki wieloletnim badaniom na świecie tej grupy dzieci, na temat tego jakie są charakterystyczne dla nich reakcje i odpowiedzi. Na przykład oceniając rozwój motoryczny wiemy, że dzieci z FASD mają różne deficyty w zakresie rozwoju motorycznego. Zarówno w zakresie motoryki dużej jak i motoryki małej. Mogą dobrze wypadać w testach badających ogólną koordynację, ale nie znaczy to, że nie mają deficytów w tym obszarze. Bazując zatem na wynikach wielu badań wiemy, że dzieci z FASD mają deficyty w koordynacji, w wykonaniu ruchów bilateralnych w sposób zintegrowany, że mają zbyt długo utrzymujące się wzorce motoryczne z odruchów neurologicznych. Próby kliniczne w tym zakresie powinny być adekwatne dla trudności prezentowanych przez dzieci z FASD. Próby nietrafione mogą dawać mylny obraz rozwoju motorycznego dziecka z FASD. Podobnie jest w innych obszarach na przykład badając procesy uwagi warto wiedzieć, że dzieci z FASD często mają kłopoty ze wzbudzeniem uwagi. Nie lokalizują bodźca w otoczeniu, nie selekcjonują właściwe bodźców wreszcie mogą mieć trudność w utrzymaniu ciągłości uwagi. Tak jak przy innych trudnościach dana funkcja może się prezentować dobrze bądź źle w sposób wybiórczy. Diagnoza procesów uwagi powinna uwzględniać ocenę różnych aspektów tej funkcji.

Przywołane tutaj przykłady pokazują wyraźnie, że ten model diagnozy stawia przed psychologiem wysokie wymagania jeśli chodzi o zdolność zarówno doboru zadań jak i interpretacji ich wykonania. Dodatkowo proces oceny komplikuje fakt, że dzieci z FASD mają w sobie wiele sprzeczności związanych z charakterem uszkodzeń. Potrafią czasami wykonywać skomplikowane zadania, a czasami prostych nie potrafią wykonać wcale. Mają liczne problemy emocjonalne ze względu na trudności z przywiązaniem i przebytą w dzieciństwie traumą (toksykacja w okresie prenatalnym, zaniedbanie, porzucenie). Procesy adaptacyjne ocenianie w diagnozie klinicznej dziecka z FASD powinny uwzględniać ten kontekst.

Mimo, że proces diagnozy neuropsychologicznej dziecka z FASD jest wymagający wobec umiejętności diagnosty, to może być początkiem wspólnej, niezwykle inspirującej drogi: dziecka-rodziców i psychologa w szukaniu możliwości wsparcia i pomocy dla dziecka i jego rodziny.

mgr Monika Iskierka-Mreńca

Psycholog, trener warsztatów umiejętności psychospołecznych. Pracuje jako psycholog w przedszkolu oraz w Centrum Psychologicznym ITEM, gdzie zajmuje się przede wszystkim diagnozą dzieci i młodzieży - w tym dzieci z FASD. Współpracowała z PARPA przy projekcie ALICJA - najpierw jako koordynator projektu, potem psycholog-diagnosta oraz jako współprowadząca szkolenia z procedur diagnozy dzieci z FASD. Interesuje ją szeroko pojęta diagnoza dzieci i młodzieży, zwłaszcza diagnoza neuropsychologiczna. Prywatnie żona i mama 4-letniego Michałka. Lubi długie spacery i gotowanie.

Dziecko z FASD w procesie diagnozy – z doświadczeń psychologa-praktyka

Kiedy zaczynałam zajmować się tematyką FASD, nie zdawałam sobie sprawy ze złożoności i rozmiaru problemów z tego obszaru. Nie przypuszczałam, jak wiele dzieci cierpi na poszczególne z zaburzeń ze spektrum FASD. Na studiach psychologicznych była tylko krótka wzmianka na temat tego problemu. Podczas gdy o takich problemach jak ADHD czy dysleksja mówi się i pisze w Polsce bardzo dużo, o problemach dzieci z FASD niewiele (w ostatnich latach powoli zaczyna się to zmieniać). A patrząc na dużą liczbę dzieci, które przez ostatnie trzy lata dane mi było diagnozować, i opiekunów, z którymi rozmawiałam, problemy tych rodzin są jak najbardziej realne i rozległe.

Ze względu na złożoność problemów i objawów dzieci ze spektrum FASD diagnoza powinna być prowadzona zespołowo. W ciągu 15 lat badań nad FASD pani dr Teresa Jadczak-Szumiło wykazała, że właśnie takie podejście jest najbardziej pomocne dla dzieci.

W formułowaniu wyniku diagnozy ważna jest integracja wszystkich informacji zebranych w procesie diagnozy - danych z okresu ciąży i porodu oraz przebiegu dotychczasowego rozwoju dziecka, jego przeszłych i aktualnych problemów rozwojowych, informacji z ogólnego badania lekarskiego, oceny dysmorfii oraz wyników badań psychologicznych. Niejednokrotnie dziecku "towarzyszy" obszerna dokumentacja, wymagająca wnikliwiej analizy i dyskusji. Dlatego, by diagnoza była rzetelna i kompleksowa, ważne jest, żeby w tym procesie brał udział zespół przeszkolonych specjalistów o różnych kompetencjach i z doświadczeniem w swoich dyscyplinach. W skład zespołu koniecznie musi wchodzić lekarz (pediatra lub neurolog lub psychiatra dziecięcy) i psycholog, ale w razie potrzeby mogą w nim uczestniczyć inni profesjonaliści, np. logopeda, fizjoterapeuta, kurator sądowy, pracownik socjalny.

W odniesieniu do dzieci z zaburzeniami ze spektrum FASD należy podkreślić znaczenie wieloaspektowej i całościowej diagnozy psychologicznej. Podstawą trudności rozwojowych tych dzieci są uszkodzenia w zakresie Ośrodkowego Układu Nerwowego (OUN). Utrudnieniem w diagnozie jest to, że teratogenne skutki działania alkoholu nie dotykają tylko pojedynczego obszaru mózgu i nie upośledzają jednej czy dwóch konkretnych funkcji. W zależności od tego ile mama piła alkoholu w czasie ciąży, w jakim okresie rozwoju płodowego dziecka miało to miejsce, jakie były predyspozycje genetyczne matki do metabolizowania alkoholu, różny jest obszar i obraz uszkodzeń OUN u dziecka. Co za tym idzie zaburzenia w rozwoju mogą być u dzieci z FASD mocno zróżnicowane i trudno wskazać jeden typowy wzorzec. Dlatego tak istotne w diagnozie psychologicznej jest określenie rozwoju różnych funkcji psychicznych. Samo określenie ilorazu inteligencji, do którego często sprowadzają się diagnozy w poradniach psychologiczno-pedagogicznych, nie jest miarodajne. Większość dzieci z FASD ma iloraz inteligencji w zakresie szerokiej normy. Znaczenia w ich przypadku nabiera diagnoza neuropsychologiczna, w czasie której badamy rozwój poszczególnych funkcji psychicznych (m.in. percepcji wzrokowej i słuchowej, pamięci, uwagi i jej składowych, języka i komunikacji, myślenia abstrakcyjnego, funkcji wykonawczych, motoryki dużej i małej) i na tej podstawie możemy wnioskować o neuronalnym podłożu obserwowanych zaburzeń. W przypadku dzieci z FASD konieczne jest badanie nie tylko funkcji poznawczych, ale również poziomu rozwoju emocjonalnego i społecznego, określania ich więzi z bliskimi. Często dzieci, które trafiają do naszego gabinetu, mają za sobą podwójną traumę - jedną związaną z płodową intoksykacją alkoholową, drugą związaną z porzuceniem przez matkę biologiczną i niejednokrotnie tułaniem się po różnych ośrodkach.

Zakres diagnozy ustalany jest zazwyczaj na pierwszej wizycie. Uzależniony jest on od wieku dziecka, jego aktualnego funkcjonowania, trudności których dziecko doświadcza, dotychczasowych wyników badań medycznych i psychologicznych. Niejednokrotnie zakres ten ulega zmianom z powodu bieżących wyników badań i obserwacji zachowania dziecka w ich trakcie. Diagnoza możliwości dziecka z FASD jest procesem długotrwałym i rozciągniętym w czasie, ponieważ uszkodzenia pojawiły się w okresie życia płodowego i dotyczą mózgu, który dzięki procesom plastyczności ciągle się rozwija. Niektóre problemy rozwojowe mogą ujawnić się dopiero po jakimś czasie. Im wcześniejsza diagnoza (najlepiej przed 5 rokiem życia, zanim dziecko pójdzie do szkoły), tym większe szanse pomocy dla dziecka i zminimalizowania niekorzystnych skutków pierwotnych zaburzeń.

Należy podkreślić, że diagnoza ma na celu nie tylko ocenę i opis deficytów rozwojowych dziecka, ale przede wszystkim ocenę jego możliwości i zasobów, w oparciu o które należy tworzyć programy terapii i akomodacje środowiskowe. Zwieńczeniem procesu diagnozy jest zapis w formie opinii lekarsko-psychologicznej, która zawiera informacje z wywiadu, wyniki badania lekarskiego i oceny dysmorfii, rzetelny opis zaburzonych i zachowanych funkcji psychicznych, rozpoznanie i szczegółowe zalecenia do pracy z dzieckiem. Z rozmów z opiekunami dzieci z FASD wynika, że obszar zaleceń jest dla nich szczególnie ważny m.in. dlatego, że zaburzenia ze spektrum FASD nie są wpisane do rozporządzenia o specjalnych potrzebach edukacyjnych, a w przypadku tych dzieci niezbędne jest dostosowanie wymagań, metod i form pracy w szkole oraz w domu do ich indywidualnych możliwości emocjonalnych i poznawczych.

Ramy tego opracowania nie pozwalają na szersze zajęcie się tematyką FASD z perspektywy psychologa-praktyka. Nie ulega wątpliwości, że FASD jest w Polsce obszarem, w którym my-psycholodzy mamy "dużo do zrobienia". Istotne jest wyszkolenie wykwalifikowanych profesjonalistów i zespołów w zakresie stawiania diagnozy dzieciom z FASD, stworzenie jednoznacznych procedur diagnostycznych oraz adekwatnych narzędzi do diagnozy uwzględniających specyfikę zaburzeń dzieci narażonych na płodową ekspozycję alkoholową. Konieczne jest stworzenie systemu pomocy i wsparcia dla dzieci i ich opiekunów, aby zaspokoić potrzeby ludzi z FASD na przestrzeni całego ich życia. Ważne jest popularyzowanie wiedzy na temat FASD w społeczeństwie i obalanie szkodliwych mitów i stereotypów, które obrosły wokół tego zagadnienia. Wreszcie konieczne jest stworzenie systemu profilaktyki zapobiegającej spożywaniu alkoholu przez kobiety w ciąży.

dr n. med. Krzysztof Liszcz psychiatra

W latach 1983 – 1996 współtwórca lecznictwa odwykowego w Toruniu, ordynator oddziału. Od roku 1993 do 2007 współzałożyciel i prezes Fundacji na Rzecz Wspierania w Rozwoju Dzieci z Uszkodzeniem Mózgu „Daj Szansę". W latach 2001 – 2015 pracował w Zakładzie Leczniczo-Opiekuńczym dla osób z zaburzeniami psychicznymi w Raciążku, wykładowca Uniwersytetu Mikołaja Kopernika w Toruniu (1993 - 2010). Od roku 2002 zaangażowany w działania wpierające rodziców zastępczych i adopcyjnych oraz w rozwiązywanie problemów związanych ze szkodami poalkoholowymi u dzieci (FASD). Ojciec adopcyjny i zastępczy czworga dzieci, założyciel Pracowni Edukacyjnej – Aksjomat. Wielokrotnie nagradzany za swoją pracę min. Nagrodą Fundacji POLCUL (2005), wspólnie z Żoną nagrodzony : Orderem „ Ecce Homo" (1998), wspólnie z żoną Katarzyną Nagrodą Hestii i Znaku im. Ks. J. Tischnera (2009), za pracę na rzecz rodzin zastępczych i adopcyjnych Złotym Krzyżem zasługi RP, stypendysta i członek Stowarzyszenia ASHOKA.

W latach 2006 – 2009 przewodniczący grupy ekspertów PARPA d.s. kampanii „Ciąża bez alkoholu", za działania w kampanii wyróżniony przez Ministra Zdrowia odznaką Za Zasługi dla Ochrony Zdrowia. Członek Stowarzyszenia Uniwersyteckiego „Fides et Ratio".

Dzieci matek pijących alkohol w ciąży – dziecko z FASD w rodzinie – biologicznej, zastępczej, adopcyjnej lub w domu dziecka

A

80% dzieci i młodzieży dotkniętych FAS/FAE wychowuje się poza rodzinami biologicznymi – w rodzinach adopcyjnych i zastępczych oraz w placówkach opiekuńczo wychowawczych. Większość tych dzieci rodzi się w rodzinach z problemem alkoholowym, o niskim statusie społecznym – ubogich, uzależnionych od alkoholu, narkotyków i nikotyny. Te dzieci, które pozostaną ,,przy rodzicach" bywają narażone na działanie przemocy, zaniedbania w zakresie wielu życiowych potrzeb, wzrastają wśród niekorzystnych wzorców społecznych.

B

Opiekunowie i wychowawcy najczęściej wiążą trudności szkolne i wychowawcze z bieżącymi problemami lub też dramatyczną historią rodzinną, która poprzedziła przysposobienie dziecka. Niewielu profesjonalistów i rodziców posiada wiedzę o FASD i o sposobach rozwiązywania problemów z uwzględnieniem specyfiki tego zespołu zaburzeń. Ogromne znaczenie ma rozpoznanie Zespołu Objawów Odrzucenia, problemów w zakresie tworzenia więzi, zrozumienie zachowań związanych z przeżywaniem wielu kolejnych strat.

C

Kolejnym powodem trudności szkolnych są zaburzenia funkcji pamięci i ograniczona koncentracja uwagi. Dobry rozwój mowy, bogactwo słownika i mały krytycyzm powodują, że dzieci odbierane są jako bystre i inteligentne. Tymczasem poziom rozumienia mowy w dialogu czy też czytanego tekstu są ograniczone i często ,,ukrywane" za wielomównością. Powoduje to nieadekwatne rozumienie możliwości dziecka i obciążane go zadaniami zbyt złożonymi i trudnymi.

D

Liczne ograniczenia w dostępie do satysfakcji wynikają z uzyskiwania niskich ocen, a słaba pozycja w grupie rówieśników powoduje, że stają się często ofiarami żartów i są odtrącane.

Systematycznie pogarsza się jakość ich nastroju, pojawiają się objawy depresji zachowania agresywne i autoagresywne.

Ocena zachowania dziecka w Polsce, tak w szkole jak i w domu, jest uzależniana od aktualnych postępów szkolnych, większość dzieci określana jest kategoriami negatywnymi jako : krnąbrny, zdolny leń, kłamca, „nie można na tobie polegać". Ta sytuacja sprzyja wywoływaniu objawów wtórnych związanych z niską samooceną, takich jak chęć skupienia na sobie uwagi, także czynami zabronionymi, czy też opatrzonymi ryzykiem (np.: 12 – letni Patryk skonstruował atrapę bomby i groził nią w szkole).

E

Poszukując sposobów działania i zasad postępowania z dziećmi z FAS możemy wykorzystać

10 zasadniczych praw dotyczących usprawniania i wychowania dzieci z FASD:

1. Konkret

Ponieważ większość tych dzieci ma ograniczoną zdolność zapamiętywania, znaczne deficyty uwagi, zmniejszone możliwości myślenia abstrakcyjnego, wymagają one w sytuacjach takich jak edukacja, przekazywanie poleceń, specyficznego sposobu przekazywania treści i komunikowania oczekiwań. Nasze wypowiedzi, polecenia powinny być formułowane krótkimi zdaniami, jasno zawierać opis polecenia i spodziewanego wyniku działania. Dobrze jest powtarzać je, umieszczać w formie graficznej w polu działania, podpowiadać i prowadzić „od - do". Działania wymagające dłuższego czasu dzielić na etapy i nadzorować. Nie liczmy na to, „że się domyślą o co nam chodzi, że twórczo uzupełnią nasze oczekiwania, że zaskoczą nas pozytywnie". Rzeczywistość jest dla nich wyzwaniem, któremu rzadko mogą podołać, najczęściej rezultaty ich działań wzbudzają w bliskich i opiekunach zniecierpliwienie, niezadowolenie z powodu rezultatów, prowokują do działań wyręczających. Nasze rozczarowania są tym większe, że osoby z FAS swymi kwiecistymi wypowiedziami i pewną nonszalancją sprawiają wrażenie kompetentnych, rozumiejących i odpowiedzialnych. A więc skuteczniejszym sposobem jest wydanie polecenia: idź tu, zrób to, podaj, napisz, podnieś, a nie: miałem nadzieję, że wiesz co z czasem zrobić gdy mnie nie było.

2. Stałość

Większość dzieci z FAS ma zaburzone poczucie rytmu dnia, słabe poczucie upływającego czasu, mają ograniczoną zdolność „czytania bodźców", utrudnione dokonywanie wyborów np.; istotny – nieistotny, mają małe poczucie wpływu na tok wydarzeń. Albo próbują „przespać ich natłok", albo podejmują działania nie przewidując często ich skutków końcowych. Łatwo zaburzyć ich sen, łatwo rozproszyć uwagę, stąd też potrzeba stałości oczekiwań, stałego planu dnia – pór posiłków, rozkładu lekcji. Stałość oznacza pewność, nie zmusza do poszukiwań, daje bezpieczeństwo i ułatwia pamięciowe ogarnięcie bieżących zdarzeń. Opiekunowie nie powinni zmieniać się ale też nie powinni zaskakiwać nowymi pomysłami, rosnącymi wymaganiami czy odwoływać się do możliwości i umiejętności, które podopieczny „ powinien mieć".

3. Powtarzanie

Skoro pamięć świeża jest ograniczona a uczenie oparte na doświadczeniach własnych nie trwałe, musimy pomagać poprzez używanie „poręczy podpowiadania

i przypominania". Nie bójmy się codziennego powtarzania instrukcji, np.: wstań, już 7, idź do łazienki i umyj się. Jeśli brak takiej podpowiedzi, śpi nadal i w końcu po awanturze, nie umyty i głodny ze złością wybiega do szkoły. Powtarzanie ma charakter życzliwego podtrzymywania uwagi i jego konieczność nie wynika z deficytów intelektualnych, ale z zaburzeń pamięci i koncentracji uwagi. Przypomina ono oczywiste komunikaty, np.: informacje na dworcu kolejowym, które ułatwiają podróżnym przesiadki, przypominają o bagażu, czy usprawiedliwiają spóźnienie. Szczególne trudności napotykają oni próbując uczyć się z książek, cudzych opracowań, czy też próbując nauczyć się tekstu na pamięć. Właściwie nie są zdolni by odnieść w tym zakresie sukcesy. Bardzo chętnie natomiast będą podążali za instrukcją, np.: montażu modelu, przepisem kuchennym, czy opisem wycieczki w przewodniku. Potrafią działać „ ale krok po kroku", dobrze jeśli ktoś kroczy obok..

4. Rutyna

Ukoronowaniem poprzednich trzech sposobów działania, a więc konkretu, stałości i powtarzania jest wypracowanie i kontynuowanie codziennych rutyn obejmujących porządek dnia, posiłki, naukę, obowiązki domowe i wreszcie zainteresowania. Pozwalają one naszym podopiecznym czuć się „na właściwym miejscu", zmniejszają frustracje otoczenia, redukują zachowania nieodpowiedzialne i zagrażające. Ćwiczenie dodatkowo rutyn gimnastycznych, uprawianie niektórych sportów, zainteresowania modelarstwem, tkactwem, opieka nad zwierzętami mogą stać się codziennymi, dającymi satysfakcję zajęciami i wstępem do przyszłej pracy zawodowej. Przykład tej ostatniej to praca sanitariusza, który realizuje konkretne polecenia pielęgniarki. Ta sama osoba na stanowisku lekarza czy pielęgniarki mogłaby sprowadzić nieszczęście na siebie i pacjentów. Zasadnicza różnica dotyczy konieczności oceny sytuacji, zaplanowania kolejności działań i rozumienia rangi i istotności problemów. Właśnie trudności w ocenie znaczenia poszczególnych działań, rozumienie ich ważności, gradacji utrudnia samodzielność i bezpieczne działanie.

5. Prostota

Prosto, w uproszczeniu jasno - nie znaczy prymitywnie czy byle jak. Genialność prostoty, jasność przekazu, konkretność oczekiwań – tego oczekujemy i potrzebujemy wszyscy. Osoby z FAS w szczególności. Mają one problemy w rozumieniu mowy innych, w rozumieniu tekstu czytanego, w zastosowaniu się do poleceń nieprecyzyjnych, a najbardziej do tych, które wymagają „czytania między wierszami", czy wręcz domyślania się o co chodzi. Prosty tekst, tzn. czytelny, przybliżony pisemną instrukcją, do której można w każdej chwili zajrzeć, opis podzielony na kroki czy etapy, których osiąganie jest monitorowane przez opiekuna. Ponieważ mają trudności w dostrzeganiu różnic, przy równoczesnym utrudnionym ich nazywaniu, należy zadbać, by działania i nauka tych osób nie były dodatkowo zakłócane „szumami", które odwracają uwagę od głównego wątku, np.: pracy nie powinien towarzyszyć włączony program telewizyjny, czy rozmowy toczące się wokół między innymi pracownikami.

6. Szczegółowość

Chociaż wypowiedzi i polecenia powinny być proste nie mogą być jednak bardzo ogólne. Przeciwnie, winny dotyczyć i opisywać szczegóły maksymalnie ukonkretnione. Mów dokładnie czego oczekujesz, co ma być zrobione, nie odwołuj się do analogii, własnych doświadczeń, czy też wcześniejszych doświadczeń podopiecznego, mów dokładnie „zrób to", krok po kroku. Nie komplikuj wypowiedzi, nie popisuj się erudycją, nie dawaj mu odczuć swych przewag ale wskazuj na jego możliwości i potwierdzaj każdy, nawet drobny sukces.

7. Zasady

Aby dziecko z FAS odkryło „sens świata" musi opierać się w myśleniu o sobie i świecie na przyswojonych zasadach porządkujących te wyobrażenia. Oto kilka przykładowych zasad: po pracy przychodzi nagroda, jemy o określonych porach, w dni parzyste odrabiam lekcje z tatą, w nieparzyste z mamą, w sobotę idę na basen jeśli w tym tygodniu nie spóźniłem się do szkoły, jeśli nie nakrywałem do stołu - wtedy zmywam po posiłku, mój pokój - a więc i ja w nim sprzątam, w naszym domu nikt nie przeklina, nie pali, nie podnosi głosu, dbamy o nasze zwierzęta i kwiaty.

8. Nadzór

Wiele spośród dzieci z FAS mając trudności w planowaniu działań i w przewidywaniu ich skutków wnosi w codzienność wiele działań i zachowań stwarzających niebezpieczeństwo dla siebie i innych oraz dla wyposażenia mieszkania czy miejsca nauki. Ponieważ często podejmują aktywności nie licząc się ze skutkami. Użycie ognia, zabawa wodą, środkami czyszczącymi, słaba ocena niebezpieczeństwa wynikającego z manipulacji prądem elektrycznym - wymagają nieustannego nadzoru, nieadekwatnie do wieku metrykalnego. Dobrym przykładem ilustrującym te trudności jest działanie pewnego chłopca, który otrzymał polecenie „nastaw wodę na herbatę" po czym napełnił czajnik bezprzewodowy wodą i postawił go na palniku kuchenki gazowej powodując jego natychmiastowe zapalenie. Zapytany o powód takich działań odpowiedział „przecież nie powiedziałeś włącz do gniazdka, ale nastaw wodę na herbatę"

9. Interwencje

Ciągłe interweniowanie w oparciu o powyższe 8 zasad wymaga naszej obecności i uwagi. Taki wieczny dyżur jest wyczerpujący i uciążliwy. Powraca pytanie, jak długo jeszcze będziemy musieli go pilnować, czy to się wreszcie skończy. Możemy jako opiekunowie przeżywać i okazywać agresję. Stajemy się wtedy szczególnie nieskuteczni, niszcząc siebie i więź z dzieckiem. Jeśli tak się dzieje możemy działać według „zasady ratunkowej"

a) Przestań natychmiast działać, mówić, gestykulować, krzyczeć i grozić

b) Obserwuj - odsuń niebezpieczeństwo, np.: wyłącz prąd i gaz, zamknij okno, itd.

c) Słuchaj dziecka uważnie, staraj się zrozumieć jego problem

d) Zadaj sobie pytanie, co w tej chwili sprawia mu trudność i jak mógłbym mu pomóc

e) Sformułuj na nowo polecenie, podziękuj za to co się udało, pomóż w naprawieniu szkód

10. Akceptacja – codziennym sposobem na przetrwanie

Trudno jest rodzicom i opiekunom zgodzić się z wieloma zachowaniami prezentowanymi przez nasze dzieci. Często upatrujemy w nich chęć zezłoszczenia nas, odgrywania się na nas za krzywdy doznane wcześniej, być może przez innych, spekulujemy na temat testowania granic, czy wreszcie interpretujemy je jako zburzenia zachowania związane z charakteropatią. Warto pamiętać, że większość z nich ma właśnie „mózgowe podłoże", które powoduje zaburzone funkcjonowanie zmysłowo – poznawcze, odruchowe, w zakresie orientacji przestrzennej, poczucia czasu, zaburzenia czucia dotyku i czucia głębokiego, ograniczenia pola widzenia i jakości słyszenia, i wiele, wiele innych. Na funkcjonowanie naszych dzieci znaczący wpływ mają także zaburzenia życia emocjonalnego wynikające z przeżycia odrzucenia przez rodziców biologicznych. Obniżony nastrój, drażliwość, poczucie osamotnienia, idealizacja rodziców biologicznych, wreszcie objawy wtórne wynikające z niezrozumienia, przez otoczenie stwarzają razem obraz życia trudnego, bez sukcesów, gdzie działania agresywne stają się jedynym dostępnym sygnałem – jestem i liczcie się z moją obecnością. Aby nie były one uruchamiane przez dziecko i przez otoczenie, warto każdego dnia starać się kierować naszymi opisanymi tu zasadami.

Mgr Katarzyna Kałamajska-Liszcz

Rodzic adopcyjny i zastępczy dzieci z FAS, tytuł naukowy: mgr, tytuł do zabrania głosu: doświadczenia własne. W poszukiwaniu wsparcia dla przyjętych dzieci ukończyła szkolenie „Human Developmentalist Course" w IAHP w Filadelfii (USA), podyplomowe studia „Relacje Interpersonalne i Profilaktyka Uzależnień" na UKSW w Warszawie i „Studium Poradnictwa Psychologicznego i Interwencji Kryzysowej" w Instytucie Psychologii Zdrowia w Warszawie.

Dostosowanie środowiska domowego i szkolnego dla dziecka z FASD

„Punktem wyjścia nie mo*gą być dla nas te trudności, które dziecko stwarza, lecz te, które dziecko ma".*

Herman Nohl

Główną trudnością, którą mają dzieci z FASD, jest prenatalne uszkodzenie mózgu. Za nim idą dalsze – problemy jelitowe, problemy stawowe, oddechowe etc. Świadomość tych obciążeń rodzi postawę tworzenia dla dziecka jak najbardziej profesjonalnego programu terapeutycznego, wykorzystującego zdobycze współczesnej medycyny. Trzeba jednak pamiętać, że uszkodzenie mózgu dziecko ma 24 godziny na dobę, a co za tym idzie program terapeutyczny musi stać się sposobem na życie. Nie mogą to być sesje z kolejnymi profesjonalistami w ich gabinetach. Program musi być złożony w ręce rodziców – biologicznych czy - co częste - adopcyjnych lub zastępczych. Program ten będzie skuteczny, jeśli bazą dla terapii będzie miłość stałego opiekuna okazana dziecku oraz życzliwość i zainteresowanie wspierających dorosłych.

Żeby tak się stało, trzeba zobaczyć to dziecko jako dar. Dla matki biologicznej będzie to droga przez przebaczenie samej sobie, dla rodzica zastępczego czy adopcyjnego przez przebaczenie rodzicom biologicznym. Z zobaczenia dziecka z tak wieloma problemami jako daru, a więc fenomenu wyjątkowości i niepowtarzalności, płynie pełna jego akceptacja. Niestety wielu dzieciom z FASD brakowało na początku życia obecności matki, a wraz z nią pierwszego i najważniejszego doświadczenia życiowego, że jest miłość! W tej sytuacji nie można rozpoczynać od „terapeutyzowania" i „wychowywania" dziecka pozbawionego poczucia bezpieczeństwa. Trzeba to poczucie bezpieczeństwa dziecku dać, napotykając często po drodze prowokacyjną postawę odrzucenia z jego strony. Jeżeli nasze uczucie jest prawdziwe,

to dziecko doświadczy tego, że „znosimy" je takim, jakim ono jest i wiernie przy nim trwamy, często wydawałoby się „nieadekwatnie" wg otoczenia reagując na jego zachowania. Taka postawa „uprzedzającej" miłości stojącej zawsze po stronie dziecka, rodzi doświadczenie: „Oto jest ktoś, dla kogo jestem ważny". To doświadczenie wzmacniamy kontaktem wzrokowym, dotykowym i rozmową, a wszystko to przeżywamy w atmosferze radości i zachwytu nad dzieckiem. Po stronie dorosłego wymaga to dużej cierpliwości i wytrwałości, ponieważ dziecko, które ma lękową formę bazalnej więzi, brak zaufania do świata dorosłych i ciągłe doświadczanie własnych błędów wynikających chociażby z zaburzonej sensoryki, będzie poddawać opiekuna swoistym „testom" dla sprawdzenia, czy w istocie i jak dalece jest on jego adwokatem, jest po jego stronie. W tej sytuacji oczywistym jest rezygnacja z systemu karania i nagradzania na rzecz tworzenia razem z dzieckiem „prawa rodziny", które jest nazwane, spisane i bezwzględnie przez wszystkich przestrzegane. Jasno określone granice dają dziecku poczucie bezpieczeństwa a wprowadzona dobrze pojęta dyscyplina rodzi finalnie u dziecka samodyscyplinę. Zasadę tę z wielkim powodzeniem stosował w terapii dzieci z uszkodzeniem mózgu Glenn Doman tworząc indywidualne, domowe programy rehabilitacji. Budowanie bezpiecznego, ufnego przywiązania jest ciężką pracą, ale nie jest beznadziejne.

Neurobiologiczne uszkodzenie mózgu u dzieci z FASD zaburza przede wszystkim koncentrację uwagi, funkcje wykonawcze, pamięć i możliwości uczenia się, mowę, reagowanie na stres i empatię. Terapeutyczne wychowanie dziecka z FASD musi zatem dotykać wszystkich sfer jego życia – somatycznej, psychicznej i duchowej. Żeby w pełni rozwinąć potencjał dziecka i wesprzeć je w obszarach deficytów, konieczna jest diagnoza funkcjonalna, będąca bazą do postawienia celów terapeutycznych i wytyczenia programu usprawniania. Nadzieję na skuteczność programu daje wiedza na temat plastyczności mózgu, który odpowiednio wzmocniony dietą i dotlenieniem oraz programem usprawniania, buduje nowe sieci połączeń neuronalnych. Istotą programu jest stymulacja sensoryczna: wzrokowa, słuchowa i dotykowa o zwiększonej częstotliwości, intensywności i długości trwania, przekazywana w szczery, zgodny z prawdą i radosny sposób. Przykładem takich działań jest np. program czytania globalnego, program rozwoju myślenia matematycznego czy program rozwijania potencjału intelektualnego dziecka przeplatany programem stymulacji czuciowych i przestrzennych. Jeśli dziecko mimo osiągnięcia wieku szkolnego, nie jest jeszcze do szkoły gotowe, należy skupić się na terapii i edukacji domowej.

Obecność dziecka z FASD w szkole niesie nowe wyzwania dla dziecka, rodziców i nauczycieli. Jeżeli dziecko nie ma diagnozy i propozycji wsparcia, szybko doświadcza w szkole porażek na wielu płaszczyznach. Często w ramach strategii przetrwania przyjmuje wobec nauczyciela rolę niezrozumianej przez rodziców ofiary. Wzbudza to w nauczycielu współczującą reakcję (szczególnie, jeśli jest to dziecko adoptowane lub w rodzinie zastępczej), osłabiającą pozycję rodzica. Nauczyciel, który w dziecku widzi ofiarę, nie jest w stanie podjąć współpracy z rodzicami, widząc w nich przyczynę problemów. W podobny sposób dziecko potrafi skonfliktować rodziców z nauczycielami.

Aby dostosować środowisko szkolne dla dziecka z FASD trzeba przede wszystkim stworzyć wspierający się nawzajem zespół „dziecko – rodzic – nauczyciel", pamiętając o problemach każdej ze stron. Rodzic, który 24 godziny na dobę jest z dzieckiem, ma często zespół wypalenia spowodowany przez np.: zakłócenia snu (dzieci po przeżytej wczesnodziecięcej traumie często budzą się z krzykiem w nocy), ciągłe i trudne do przewidzenia kłopoty, obciążenie fizyczne, brak czasu wolnego, konieczność dostosowań w rodzinie, przeżywanie bardzo trudnych zachowań dziecka, konieczność dostosowania się emocjonalnego, dodatkowe obciążenia finansowe (diagnozy, terapie), poczucie przytłoczenia a w wypadku rodzica zastępczego dodatkowo świadomość, że jest się ciągle ocenianym. Nauczyciel uczący dziecko z FASD z kolei często wikła poczucie własnej wartości w brak postępów edukacyjnych dziecka, przeżywa także poczucie osamotnienia wobec problemów dziecka i z dzieckiem. W takiej sytuacji najczęściej podejmuje doraźne, interwencyjne działania (wzywanie rodziców, grożenie sankcjami), wynikające z braku strategii rozwiązywania problemów. W szczególnie trudnej sytuacji są nauczyciele „przedmiotowi", którzy mają znikome przygotowanie pedagogiczne. Współpraca z rodzicami jest wówczas rozumiana jako przeniesienie odpowiedzialności ze szkoły na dom a powszechną strategią staje się tuszowanie bezradności szkoły ogólnikami typu „indywidualne podejście",

„pomoc". Obserwuje się brak wsparcia w systemie interdyscyplinarnej współpracy wszystkich instytucji i osób formalnie wyznaczonych do udzielania pomocy dziecku i rodzinie, np. w wypadku dzieci w rodzinach zastępczych MOPR czy PCPR nie traktuje rodzica jako partnera zbierając poza nim opinię na jego temat od dyrekcji szkoły.

W tej sytuacji konieczny jest stały dialog rodzice – nauczyciele wsparty obecnością adwokata dziecka (tak, jak np. w Kanadzie pracownika kluczowego). W naszych realiach może to być metodyk nauczania. Ponadto konieczna jest edukacja nauczycieli w zakresie umiejętności modyfikowania programów nauczania do możliwości i potrzeb dzieci z FASD i edukacja rodziców w zakresie rozumienia i wsparcia dziecka oraz współpracy ze szkołą. Konsekwencją tych działań powinno być objęcie rodziców i nauczycieli grupami wsparcia. Na tak przygotowany grunt można wprowadzać dostosowania wynikające z potrzeb zaburzeń neurorozwojowych.

Dziecko z FASD zarówno w domu, jak i w szkole, daje dorosłym okazję do okazania miłosierdzia, a nie sprawiedliwości (*misericordia* tzn. cor – serce, *dia* – dla, *miseri* – biedny, mizerny). Daje szansę opiekunowi na pokonywanie samego siebie w pochyleniu się nad innym. Jest to często trudne, ale wyzwalające doświadczenie.

Lek med. Joanna Boroń-Zyss

Po ukończeniu wydziału lekarskiego AM w Krakowie, rozpoczęła pracę i specjalizację w zakresie psychiatrii dzieci i młodzieży. Pracuje w zawodzie od lat, jest specjalistą psychiatrii dzieci i młodzieży. Jej doświadczenie zawodowe obejmuje pracę tak w ambulatorium, poradni jak i w Oddziale Psychiatrii Dziecięcej. Nie jest jej obca psychiatria konsultacyjna, co wynika z dziesięcioletniej pracy w PZP dla Dzieci i Młodzieży Uniwersyteckiego Szpitala Dziecięcego w Krakowie / dawny Instytut Pediatrii w Prokocimiu. Obecnie kieruje Oddziałem Psychiatrii Dziecięcej WSSD im. św. Ludwika w Krakowie. Współpracuje także z Krakowskim Ośrodkiem Terapii. Ukończyła studia podyplomowe w kierunku psychoterapii. W jej praktyce znalazły swoje miejsce także grupy wsparcia dla rodziców dzieci przewlekle chorych somatycznie. Specjalizuje się w diagnostyce i leczeniu zaburzeń okresu rozwojowego: - ADHD – Zespół Aspergera – Autyzm – zespoły natręctw – zaburzenia lękowe – zaburzenia depresyjne – zaburzenia zachowania – zaburzenia emocjonalne i zachowania towarzyszące chorobom somatycznym - leczenie zaburzeń odżywiania.

FASD - w poszukiwaniu rozwiązania – dylematy psychiatry dziecięcego

„Troska o dziecko jest pierwszym i podstawowym sprawdzianem stosunku człowieka do człowieka"

Jan Paweł II

Na skutek narażenia na alkohol w okresie płodowym wiele dzieci, a w okresie późniejszym - dorosłych - doświadcza poważnych zaburzeń zachowania i funkcjonowania społecznego. Zaburzenia te mają swoje źródło w uszkodzeniach OUN. Nie rzadko dzieci z FASD są narażone na liczne traumy w okresie dzieciństwa od toksykacji alkoholem poprzez separację i niedostateczną opiekę, aż po wychowywanie się w domu dziecka. Skutki związane z historią życia i uszkodzeniami OUN trwają przez całe dzieciństwo i dorosłość.

Niestety nadal diagnostyka i terapia w tym zakresie w Polsce jest skromna. Dzieci z FASD nie mają żadnego systemu pomocy. Jeśli mają szczęście i mieszkają w pobliżu miejsc gdzie jest pomoc to ją otrzymują. Ale znacznie częściej otrzymują taką pomoc jaka jest dostępna w ich miejscu zamieszkania. Ale czy na pewno jest to pomoc dla nich efektywna?

Dochodzimy tutaj do największego paradoksu związanego z FASD. Jeśli dziecko z FASD ma poważne deficyty rozwojowe i uszkodzenia OUN lub uszkodzenia organów wewnętrznych otrzymuje pomoc medyczną i jest zwykle objęte wczesną interwencją ze względu na upośledzenie umysłowe lub inne deficyty. Jeśli natomiast prezentuje dyskretne cechy z grupy FASD i jest w normie rozwojowej nie otrzymuje

żadnej pomocy. Wiemy jednak z badań prof. Ann Streissguth, że wczesna diagnoza i adekwatna pomoc pomaga dzieciom z FASD lepiej się rozwijać, a przede wszystkim zapobiega zaburzeniom wtórnym co nie jest bez znaczenia w kontekście całego życia dziecka, a zwłaszcza okresu dojrzewania.

Najtrudniej jest mi jednak jako lekarzowi pogodzić się z faktem, że nie zawsze dochodzi do realizacji w czasie ciąży profilaktyki - w postaci całkowitej abstynencji kobiet. Takie zachowanie prowadziłoby do braku szkodliwego wpływu alkoholu na kształtujący się w łonie matki organizm dziecka. Rola lekarza pierwszego kontaktu i lekarza ginekologa jest tutaj nie do przecenienia podobnie jak rola rodziny, przyjaciół i znajomych kobiety oczekującej dziecka.

Oczywiście – z rozmaitych względów – nie jest to tak proste do wykonania jakby się zdawało. Wiele kobiet używających alkoholu nie zgłasza się po poradę lekarską w okresie ciąży. Jednak również wiele kobiet pije niewielkie dawki alkoholu w ciąży np. wino czy piwo i myślą, że nie jest to szkodliwe. Co gorsza ciągle istnieją lekarze, którzy je w tym utwierdzają. To pokazuje jak ważna jest edukacja w tym zakresie zarówno specjalistów jak i edukacja społeczna.

Nie mniej trudna jest sytuacja, w której lekarz stoi w obliczu rozpoznania u dziecka FASD i nie ma, gdzie skierować go na odpowiednią dla niego terapię. Wiemy, że im wcześniej rozpoczęta będzie terapia tym większe szanse na umożliwienie dziecku jak najlepszego rozwoju, realizacji poszczególnych zadań rozwojowych jakie stawiają przed nim kolejne etapy życia. Nie zawsze oznacza to pełną samodzielność, lecz poziom wsparcia jakiego może potrzebować w przyszłości obecnie „mały człowiek", na skutek odpowiednich działań będzie znacznie mniejszy niż jest w sytuacji, gdy nie podejmuje się pracy nad jego deficytami.

O jakich deficytach mówię - np. deficycie uwagi, nadpobudliwości, problemach z pamięcią, trudnościach językowych, problemach z zachowaniem, w tym też kłopotach związanych z hamowaniem reakcji emocjonalnych.

Warto zwrócić uwagę na konieczność zapewnienia dziecku, które jest diagnozowane w kierunku FASD diagnostyki wielospecjalistycznej – niezbędne minimum to lekarz i psycholog. Jeśli to będzie współpracujący zespół - neurolog, pediatra, psychiatra, psycholog - zdołają ogarnąć nie tylko „ciało ale i duszę".

Tak rozbudowany zespół diagnostyczny ma swoje uzasadnienie. Deficyty rozwojowe na jakie napotykają dzieci z FASD mogą mieć bardzo szerokie spektrum i są specyficzne. Na przykład obniżony poziom intelektualny nie jest dla tych dzieci charakterystyczny. To co je wyróżnia to niemożność korzystania z mieszczących się niejednokrotnie w normie możliwości poznawczych. Często nie zdają sobie sprawy, że ich zachowanie jest nieodpowiednie. Ich deficyty są związane z uszkodzeniami OUN. To warunkuje w znacznej mierze ich trudności funkcjonowania w otoczeniu.

O ile w okresie dzieciństwa nie otrzymały pomocy – to już w okresie dojrzewania, a potem w wieku dorosłym – mogą prezentować zachowania trudne, czasami nie mieszczące się w granicach tolerowanych społecznie: mogą się zdarzać kradzieże, łamanie ogólnie przyjętych norm funkcjonowania społecznego, problemy z ukończeniem procesu edukacji itp.

Do tego dochodzą trudności w sferze emocjonalnej m.in.: labilność emocjonalna, impulsywność, trudności w rozumieniu i przeżywaniu emocji. Otoczenie w odpowiedzi na opisywane trudne zachowania często reaguje odrzuceniem, uważa dziecko za niedostosowane, zaburzone, bądź co najmniej niewychowane i złośliwe. Skutkuje to często wykluczeniem społecznym z grona rówieśników a niejednokrotnie usunięciem dziecka z rodziny – umieszczanie w internacie, ośródkach wychowawczych czy też rozwiązanie opieki zastępczej czy adopcyjnej.

Myśląc o dzieciach, które były narażone na działanie alkoholu w okresie płodowym, a które mogłam poznać wraz z ich rodzinami pracując jako psychiatra dziecięcy (tak w Poradni Zdrowia Psychicznego, jak i w oddziale stacjonarnym i dziennym psychiatrii dla dzieci i młodzieży) nie mogę pominąć kwestii często obserwowanych u nich zaburzeń przywiązania. Niejednokrotnie dzieci te trafiają pod opiekę rodzin zastępczych lub adopcyjnych, a ich historia życiowa jest obciążona nie tylko szkodliwym wpływem alkoholu w czasie, gdy kształtują się wszystkie narządy, ale też emocjonalną, rozwojową traumą wczesnodziecięcą (związaną ze wzrastaniem w rodzinie z problemem alkoholowym), która prowadzi do nieprawidłowych wzorów przywiązania, skutecznie utrudniających tworzenie więzi z nowymi opiekunami. Będzie to decydować o jakości relacji jakie obecne dziecko,

a w przyszłości - dorosły będzie tworzył wchodząc w bliskość z otoczeniem.

Pomocy, wsparcia, edukacji - w związku z tym potrzebują także opiekunowie, aby mogli pomóc dziecku w zmianie tych zaburzonych wzorców.

Tu dochodzę do pytania, które coraz częściej słyszę – „Gdzie możemy pójść? Kto może i umie pomóc mojemu dziecku?" Możliwości w tym zakresie są ograniczone. W systemie zdrowia nie ma przewidzianych procedur na tworzenie specjalistycznych poradni dla dzieci z FASD. Działają pasjonaci zarówno w służbie zdrowia jak i poza nią. FASD jest zbyt poważnym problemem, aby pomoc opierała się tylko o pasję i entuzjazm. Ufam, że to się zmieni do czego przyczynić się mogą wspólne działania wszystkich, którzy są zaangażowani w opiekę począwszy od opiekunów po specjalistów, a przede wszystkim osób podejmujących decyzje o tej pomocy.

Szczęśliwie - patrząc z mojego punktu widzenia - ostatni okres przynosi zmiany w tym zakresie. Mam pełną świadomość, że aby doszło do stworzenia sieci wsparcia dla rodzin i dzieci z FASD trzeba czasu i działań systemowych, ale coraz głośniejsze mówienie o problemie, wiedza na ten temat docierająca tak do specjalistów, rodzin z dziećmi, które mają FASD jak i samych dorosłych z FASD - daje szansę na objęcie opieką specjalistyczną tej grupy.

Mgr Beata Zagórska

Ukończyła Wydział filologii polskiej Uniwersytetu Jagiellońskiego w Krakowie w 1993r., w 2015r. uzyskała tytuł magistra psychologii Uniwersytetu Społeczno-Hmanistycznego SWPS. W 1993 roku podjęła pracę nauczyciela języka polskiego w publicznej szkole podstawowej, od roku 2000 zatrudniona w Gimnazjum nr16 w Bielsku-Białej na stanowisku naucyciela języka polskiego i etyki. W 2015r. stażystka Polsko-niemieckiej Fundacji "Błękitny Krzyż", terapeuta uzależnień w procesie certyfikacji.

Dziecko z FASD z perspektywy nauczyciela gimnazjum

Kiedy byłam nauczycielką języka polskiego w gimnazjum i wychowawczynią z dziesięcioletnim stażem pracy w szkolnictwie, po raz pierwszy w swojej pracy spotkałamz się z dzieckiem z FASD.

Na sierpniowej konferencji poprzedzającej rozpoczęcie roku szkolnego otrzymałam informację, że w mojej klasie znajdzie się wyjątkowo trudny do prowadzenia chłopiec, zaś jego adopcyjni rodzice znani są z pełnych napięcia i wzajemnego niezrozumienia kontaktów z nauczycielami. Mój 14-letni uczeń rozpoczynał naukę w gimnazjum z opóźnieniem, gdyż powtarzał klasę w szkole podstawowej. Wtedy nikt nie powiedział mi, że w klasie będę miała dziecko z FASD, ponieważ ani jego rodzice, ani nauczyciele z poprzedniej szkoły nie mieli o tym pojęcia. Chłopiec ten nigdy nie był diagnozowany w tym kierunku, dlatego skończył szkołę z różnymi etykietami (dysleksja, zaburzenia achowania, ADHD), jednak nikt nigdy nie mówił o FAS. Dopiero teraz, z perspektywy czasu i wiedzy wiem , że był to chłopiec z FASD.

Po zapoznaniu się z opiniami specjalistycznymi, jakie miał mój uczeń, dowiedziałam się o jego trudnościach rozwojowych. Miał zdiagnozowaną nadpodbudliwość ruchową, ADHD, zaburzenia zachowania , nieumiejętność regulowania swoich emocji, był także badany pod kątem występowania dysleksji. Do zasobów chłopca zaliczano bardzo bogate słownictwo i ładne wysławianie się. Wyposażona w taką wiedzę rozpoczęłam pracę wychowawcy i nauczyciela w mojej klasie.

Na pierwszy rzut oka wydawało się, że chłopiec znakomicie odnalazł się w nowym środowisku, dlatego bardzo niskie oceny z kartkówek i sprawdzianów bardzo mnie zaskoczyły. Próbowałam różnych metod, ale nie przynosiły oczekiwanych rezultatów. Zaczęły się problemy z dyscypliną, kłamstwa, wybuchy złości. Zadawałam sobie pytanie, co robię źle? A może to wina okresu dorastania albo pokłosie traumy związanej z adpocją?

Pojawiła się frustracja, zniechęcenie, poczucie bezradności. Rozumiałam, że mogą być jakieś inne przyczyny, jednak nie miałam żadnego pojęcia, czego szukać i gdzie. Pomimo wsparcia pedagoga szkolnego i psychologa z Poradni Psychologiczno-Pedagogicznej nie udało mi się efektywnie wspomóc rozwoju chłopca i jego rodziców, którzy w momencie ukończenia przez syna gimnazjum znajdowali się na granicy wyczerpania nerwowego.

Dzisiaj wiem, że to, co zostało opisane u chłopca jako zdolność do ładnego wypowiadania się, było strategią maskującą deficyty językowe. Tak naprawdę mój uczeń miał problemy z produkcją słów i z właściwą budową zdań. Jego "ładne mówienie" to wklejenia cudzych wypowiedzi, kalki słowne i odtwarzane z pamięci całe frazy, jakimi posługiwali się rodzice. Niestety, potrafił to zrobić tylko w języku mówionym. Kiedy trzeba było pisać, strategia nie działała. To wypowiedzi pisemne mojego ucznia ujawniały jego prawdziwy deficyt. Zrozumiałe dla mnie stały się jego chaotyczne sprawdziany, brak notatek z lekcji i zadania domowego. Niestety, dopiero po czasie.

Kiedy byłam jego nauczycielką, starałam się motywować go do pracy na różne sposoby. Tak jakby uszkodzony w zakresie rozwoju językowego mózg można było zmotywować nagrodami lub karami. Dzisiaj wiem, że to było działanie bezsensowne. Długoletni brak diagnozy skutkował brakiem adekwatnej pomocy dla dziecka. Doprowadziło to do wielu problemów wtórnych. Chłopiec nie lubił szkoły, nauka go męczyła, miał zaniżoną samoocenę. Koledzy w klasie najpierw podziwiali jego elokwentne wypowiedzi, ale kiedy zrozumieli, że to tylko puste słowa, odwrócili się od niego. Był sam. Nielubiany przez rówieśników, postrzegany przez nauczycieli jako trudny, zamiast rozwijać się, coraz bardziej się degenerował.

W domu nie było lepiej. Rodzice - pełni nadziei po kolejnych diagnozach, rozpoczynali kolejne terapie, które nie dawały rezultatu. Życie chłopca toczyło się pomiędzy szkołą, której nie lubił, i domem, gdzie coraz bardziej sfrustrowani rodzice całymi dniami próbowali go czegoś nauczyć, nie rozumiejąc, dlaczego nie przyswaja wiedzy i ciągle dostaje najsłabsze oceny. Na rozwój społeczny, kontakty z rówieśnikami często nie starczało już czasu. Poza tym chłopiec bywał agresywny, łamał normy społeczne, dlatego rodzice ciągle go pilnowali, a to rodziło kolejne konflikty. Rodzice przeżywali adopcję w kategoriach swojej porażki wychowawczej, nie rozumieli, co się stało i gdzie popełniono błąd.

Nie znam dokładnie jego dalszych losów. Wiem, że w szkole średniej wagarował, eksperymentował z papierosami i alkoholem. Szkoły pierwszego wyboru nie skończył.

Gdybym wtedy wiedziała, co to jest FASD i jak wpływa na rozwój oraz funkcjonowanie dziecka, wiedziałabym, jak pracować i nie czułabym się taka bezradna. Uniknęłabym także wielu niepotrzebnych konfliktów, mogłabym po prostu skupić się na tym, co istotne w pracy z dzieckiem i wspomóc jego rodziców. Wiem, że gdyby mój uczeń otrzymał właściwe wsparcie jako dziecko, nie zapłaciłby tak wysokiej ceny. Uważam, że wiedza na temat tego zaburzenia jest ciągle zbyt mała, zarówno wśród specjalistów jak i nauczycieli oraz rodziców. Niestety, całkowite koszty braku systemu pomocy dla dzieci z FASD ponoszą chore dzieci i ich rodziny. Chciałabym, aby to się zmieniło.

Mgr Emil Szumiło
psycholog

Psycholog, absolwent Szkoły Wyższej Psychologii Społecznej w Warszawie. Specjalizuje się w zakresie psychoterapii lęku i zaburzeń osobowości. Pomaga rodzicom w rekonstrukcji bezpiecznego stylu przywiązania u dzieci. Pracuje w ramach nowego podejścia terapeutycznego stworzonego przez Jeffreya Younga dyrektora Instytutu Psychoterapii w Nowym Jorku. Superwizuje zespół psychoterapeutów pracujących z uzależnioną młodzieżą oraz superwizuje pracowników socjalnych pracujących z rodzinami zastępczymi.

Aspekt przywiązaniowy funkcjonowania emocjonalnego opiekunów dziecka z FASD

Rodzice zastępczy lub adopcyjni podejmując opiekę nad dzieckiem po prenatalnej ekspozycji na alkohol, od samego początku borykają się z różnymi trudnościami dzieci przyjętych.

W początkowym okresie często są to zaburzenia somatyczne i nadrabianie strat fizycznych i rozwojowych po okresie pobytu w rodzinie pochodzenia lub domu dziecka. W trakcie wizyt u licznych specjalistów często trafiają na trop uszkodzeń poalkoholowych. Ponieważ charakterystyka spektrum zaburzeń poalkoholowych obejmuje wiele zachowań nieadaptacyjnych o zabarwieniu emocjonalnym, świadczących o niedostosowaniu społecznym, czy wręcz psychopatologii, rodzice często wszelkie trudności w funkcjonowaniu psychicznym przypisują uszkodzeniom mózgu w wyniku ekspozycji na alkohol.

Taka diagnoza przyczyn niezrozumiałych reakcji dziecka prowadzi do podjęcia działań terapeutycznych nakierowanych na zatrzymanie niepożądanych reakcji poprzez stosowanie leków uspakajających i/lub trening zachowań pożądanych, często wprowadzany dyrektywnie. Takie działanie okazuje się zwykle nieskuteczne. Dzieci trafiają po wielu próbach leczenia do placówek wychowawczych lub do szpitali psychiatrycznych, albo są oddawane do domu dziecka, gdzie pozostają do osiągnięcia dorosłości. Zwykle proces ten trwa kilka lat i dziecko traci szansę na znalezienie innej rodziny.

Wiele dzieci porzuconych ma zaburzenia po prenatalnej ekspozycji na alkohol, natomiast wszystkie mają pozabezpieczne wzorce przywiązania. Osoby zajmujące się problematyką FASD często mówią o zaburzeniach przywiązania jako jednym z aspektów FASD. Jest to mylna interpretacja. Przywiązanie jest pierwotnym aspektem funkcjonowania emocjonalnego i jego związki z FASD są bardziej skomplikowane. Uszkodzenia mózgu po prenatalnej ekspozycji na alkohol skutkują zaburzeniami mechanizmów służących

budowaniu i utrzymywaniu więzi z opiekunem. Niezbędna do budowania regulacji przywiązaniowych jest responsywność opiekuna. Opiekun może być adekwatny i dobrze zaspokajający potrzeby również w stosunku do dziecka z deficytami neurorozwojowymi. O tym mówią chociażby badania prof. E. Pisuli na temat przywiązania u dzieci z autyzmem.

To brak właściwej opieki ze strony dorosłych wyklucza prawidłową więź nawet u dzieci ze zdrowymi mózgami, a co dopiero u dzieci z wymaganiami znacznie większymi ze względu na uszkodzenie. U dzieci ze spektrum FASD, które miały od początku dobrą opiekę, nie obserwuje się zaburzeń przywiązania. Należy więc traktować FASD i przywiązanie jako oddzielne aspekty funkcjonowania dziecka przyjętego jednak wzajemnie się przenikające i wpływające na siebie.

Rodzice adopcyjni lub zastępczy, którzy przyjmują dzieci po raz pierwszy, zwykle chcą pomóc skrzywdzonym dzieciom i są nastawieni na pomoc w nadrabianiu strat i osiąganiu sukcesów życiowych przez swoje pociechy. Zakładają często, nawet nieświadomie, ze strony dzieci współpracę i wdzięczność. Z początku po przyjęciu dzieci są zwykle spokojne i wylęknione oraz ugrzecznione. Ta postawa jest przez rodziców interpretowana wprost: „ grzeczne dziecko, które przyjmie naszą miłość z wdzięcznością". Rzeczywistą przyczyną tego zachowania jest typowy dla dzieci skrzywdzonych i porzuconych lękowo - lękowy styl przywiązania. Dzieci te nie ufają nikomu, siebie uważając za nieważne, żyją w rezygnacji. W miarę upływu czasu i starań rodziców, którzy dają sami z siebie wiele dobrego i nie krzywdzą, wcześniejszy wzorzec przywiązania ulega ewolucji w kierunku ambiwalencji. Zmienia się sposób postrzegania innych ludzi i dziecko zaczyna wierzyć, że może od nich coś otrzymywać. Natomiast nie zmienia się postrzeganie siebie jako kogoś kto może się o to zwracać wprost. Taki układ przekonań skutkuje zmianami w zachowaniu. Dziecko próbuje nakłaniać dorosłych do pożądanych ze swojego punktu widzenia zachowań poprzez przemoc i manipulację. Żeby czuć się bezpiecznie dziecko stale musi mieć dostęp do matki i potwierdzać skuteczność wywieranej przez siebie presji. Takie zachowanie jest niezmiernie uciążliwe i niezrozumiałe dla rodziców. Próby modyfikacji tych zachowań albo są nieskuteczne, albo częściej wywołują skutek odwrotny. Kiedy rodzic zwraca uwagę dziecku na niewłaściwość jakiegoś zachowania, to dziecko zaczyna traktować to zachowanie jako nadające się do zwracania na siebie uwagi lub wywierania presji. Jeśli rodzic próbuje pochwalić zachowanie pożądane, dziecko postrzega to zachowanie jako przydatne do manipulacji. Rodzice mówią: „im my jesteśmy lepsi tym ono jest gorsze. Wisi na nas bez przerwy i ciągle coś od nas chce. Nie słucha, jest złośliwy, celowo mnie denerwuje".

Ponieważ rodzice nie rozumieją mechanizmu, zaczynają szukać odpowiedzi na pytanie dlaczego. Częste odpowiedzi na to pytanie, poza tropem FASD, to: złe geny, demoralizacja, niewdzięczność, złe wcześniejsze działania rodziców zastępczych, aż po brak własnych kompetencji do opieki nad dzieckiem w ogóle.

Wielu rodziców w tej sytuacji stawia dziecku ostre granice, szczególnie w obszarze okazywania emocji, zwłaszcza złości, co skutkuje wtórnym odrzuceniem w odbiorze dziecka i pozytywna zmiana wzorca przywiązania cofa się w kierunku podwyższonego lęku i zamykania się. Dziecko znowu jest zrezygnowane więc grzeczne. Rodzic odbiera to jako pozytywną reakcję na działania wychowawcze. Jednak dziecko nie podejmuje aktywności więc rodzic musi motywować go siłą do nauki, obowiązków domowych, czynności samoobsługowych, co zwiększa urazy dziecka i pogłębia problem. Zwłaszcza gdy dziecko ma uszkodzenia OUN z obszaru FASD i ma kłopot z wykonywaniem rutynowych działań jeśli nie ma wsparcia w postaci akomodacji środowiskowych.

Właściwą postawą wobec ambiwalentnych zachowań dziecka jest nastawienie na zaspakajanie rzeczywistych potrzeb dziecka przy jednoczesnym braku reakcji na agresję i manipulacje wprost. Jest to trudne zadanie, wymagające od rodzica dużej sprawności emocjonalnej i intelektualnej. Dodatkową trudnością jest dalszy przebieg procesu zmiany przywiązania w kierunku bezpiecznym. Dziecko widząc zaangażowanie rodziców w jego potrzeby i emocje, nie może uwierzyć w swoje znaczenie dla rodziców i sprawdza czy na pewno jest dla nich najważniejsze. W tym okresie atakuje rodziców, niszczy ich przedmioty, atakuje inne bliskie osoby.

Zachowania z tego okresu to np. pocięcie ulubionej bluzki mamy, powiedzenie w szkole, że rodzice go biją lub dotykają w miejscach intymnych. Konflikty z innymi osobami, np. nauczycielami, sąsiadami itp. Reakcja na te zachowania ma być niezbitym

dowodem na to, że rodzicom można ufać. Jeżeli rodzice rozumieją o co chodzi, testy się kończą i dziecko nareszcie może być dzieckiem i oprzeć się na rodzicach. Natomiast bez rozumienia tych zachowań jest bardzo ciężko je wytrzymać i często dochodzi do emocjonalnego wypalenia. Zwłaszcza, że w przypadku dzieci z FASD mamy jeszcze codzienne trudności związane z funkcjonowaniem. Wielu rodziców nie odróżnia zachowań wynikających z FASD od zachowań wynikających ze zmienionego stylu przywiązania.

Jeśli mają diagnozę FASD są skłonni przypisywać zachowania emocjonalne uszkodzeniom OUN. Sytuacja dziecka staje się wtedy podwójnie trudna, ponieważ nie może liczyć na adekwatną pomoc.

Wychowanie dziecka z FASD i obciążonego traumą porzucenia to poważne wyzwanie dla opiekunów. Można dawać sobie radę nawet z tak poważnymi wyzwaniami, jednak trzeba być otwartym na szukanie pomocy i przyjmowanie wsparcia.

dr n. hum. Teresa Jadczak-Szumiło, psycholog

Jest psychologiem, doktorem nauk społecznych. Ukończyła studia psychologiczne na SWPS w Warszawie i Pedagogikę na Uniwersytecie Warszawskim. Doktorat obroniła na Uniwersytecie im. A. Mickiewicza w Poznaniu z zakresu psychologii klinicznej – promotor prof. Elżbieta Hornowska. Praca dotyczyła diagnostyki dzieci z FASD i była wykonana we wspólnym projekcie badawczym w z prof. Andrzejem Urbanikiem z Katedry Radiologii CM UJ w Krakowie.

Jest także psychologiem aktywnym w pratyce kliniecznej. Jest trenerem II stopnia Polskiego Towarzystwa Psychologicznego i certyfikowanym specjalistą w zakresie przemocy i interwencji kryzysowej. Ukończyła studia podyplomowe w zakresie neuropsychologii na UMCS W Lublinie. Pracuje jako psycholog w Specjalistycznym Centrum Diagnozy i Terapii FASD w Wielospecjalistycznym Szpitalu Pediatrycznym im. św. Ludwika w Krakowie. Prowadzi prywatną poradnię dla dzieci z problemami wczesnorozwojowymi i ich rodzin Item - Centrum Psychologiczne w Żywcu. Specjalizuje się w diagnozie i terapii neuropsychologicznej (neuropsychologia rozwojowa) dzieci we wczesnym okresie rozwoju. Opracowała autorski program terapii dla dzieci porzuconych w zakresie regulacji przywiązania. Pracuje z rodzicami adopcyjnymi nad rekonstrukcją systemu przywiązania w sytuacji adopcji. Główne obszary zainteresowań zawodowych to neuropsychologia rozwojowa dzieci i powiązania pomiędzy układem nerwowym, a rozwojem człowieka. Prowadzi działalność edukacyjną w obszarach neurorozwoju dziecka i zaburzeń przywiązania. W latach 1995 – 2015 PARPA ds. Socjoterapii i FAS. Od 15 lat współpracuje z Fundacją EY na rzecz pomocy rodzinom zastępczym.

Jak wspierać dziecko z FASD w rozwoju – model terapii

Im wcześniejsza diagnoza tym wcześniej można podjąć kroki mające na celu usprawnienie funkcjonowania dziecka z FASD. Z badań profesor Ann Streissguth wiemy, że czynnikiem chroniącym jest diagnoza postawiona przed 5 rokiem życia. We wczesnym okresie życia dziecka możemy w sposób aktywny nie tylko wspomagać proces rozwoju, ale także go stymulować jak również pobudzać układ nerwowy do procesów związanych z neuroplastycznością. Pomoc dla dziecka i jej efektywność jest oczywiście zależna od wieku i od jego trudności. Udzielając pomocy dziecku z FASD warto pamiętać, że dzieci z FASD mają specyficzne zaburzenia związane z tym zespołem i w związku z tym wymagają oddziaływań specyficznych dla dzieci z FASD, a nie dowolnych oddziaływań. Model terapii powinien wynikać z uszkodzeń i zdiagnozowanych deficytów rozwojowych.

Model pomocy dzieciom z FASD

Prezentując model pomocy dla dziecka z FASD korzystam z własnych doświadczeń klinicznych i wiedzy wynikającej z badań nad problemem FASD. Model terapii dziecka z FASD przedstawia poniższy schemat.

Rys.1 Schemat terapii dziecka z FASD

1. Praca nad regulacją podstawowych procesów mózgowych:

Praca ta to ćwiczenia stymulacyjne wspomagające regulację w następujących obszarach:

- nadreakretywności osi HPA – podstawowy proces jaki blokuje rozwój dzieci z FASD
- zaburzeń snu
- zaburzeń czucia
- zaburzeń przetwarzania sensoryczno-motorycznego
- praca nad traumą wczesnodziecięcą
- regulacja emocji w tym praca nad modyfikacjami związanymi ze zmienioną regulacją emocji w związku ze stylem przywiązania

2. Stymulacja schematów motorycznych, w tym wzorców odruchowych:

- schematy motoryczne odruchów
- nawyki wzrokowe
- automatyzacja praksji dużych i małych
- praca nad przetwarzaniem słuchowym – podstawy neurorozwojowe

3. Praca nad rozwojem wyższych funkcji psychicznych:

- terapia językowa w tym trening językowy. Trening językowy przygotowany w oparciu o badania Cogginsa i zespołu
- ćwiczenia pamięciowe
- ćwiczenia koncentracji
- poszukiwanie indywidualnych, alternatywnych sposobów nauki czytania i pisania
- rozwój myślenia matematycznego wg E. Gruszczyk-Kolczyńskiej
- treningi słuchowe – jednak warunkiem jest zakończenie neurorozwojowych podstaw potrzebnych do przetwarzania słuchowego (punkt 2)
- akomodacje środowiskowe

Źródło: Opracowanie na podstawie badań własnych i własnej pracy terapeutycznej[1]

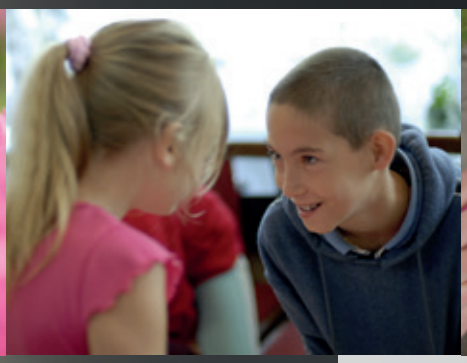
1 *Dziękuję w tm miejscu wszystkim współpracownikom pracującym ze mną na obozach terapeutycznych dla dzieci z FASD za ich wkład w budowanie modelu pomocy: Katarzyna Kałamajska-Liszcz, Krzysztof Liszcz, Michalina Jarosz, Edyta Gotkowska, Natalia Dorna, Bernadeta Wołoszyn, Jadwiga Zembek, Urszula Mirosz, Justyna Morawiecka, Emil Szumiło, Hanna Antczak.*

Terapia dziecka z FASD wymaga wiedzy na temat tego zaburzenia i specyficznych procesów jakie zachodzą w OUN dziecka z tym deficytem. Do czynników ochronnych dla dzieci z FASD należą: wczesna diagnoza i posiadanie rodziny. Te dwa czynniki zapewniają szybkie podjęcie pomocy i są gwarancją jej wdrażania. Jednak dzieci z FASD często nie mają ani jednego, ani drugiego stąd bardzo silne zagrożenie zaburzeniami wtórnymi (problemy edukacyjne, wypadnięcie z procesu edukacji, problemy rówieśnicze, problemy z prawem), które mylnie są przypisywane wszystkim dzieciom z FASD. Terapia dziecka z FASD wymaga planowego działania. Kolejne kroki powinny wynikać z diagnozy neurorozwojowej dziecka i powinny pomóc mu osiągać dojrzałość w bardziej zaawansowanych procesach. Nie oznacza, to, że można wykonać dowolne ćwiczenia z dowolnych modeli terapeutycznych. Dzieci z FASD mają swoją specyfikę rozwojową i interwencja terpeutyczna powinna być zgodna z diagnozą kliniczną i aktualnym rozwojem dziecka.

Zakończenie

Dzieci z FASD nie są leniwe, ani zawsze upośledzone. Nie są agresywne i nie manipulują. Jeśli takimi się stały to znaczy, że my dorośli z ich otoczenia nie zapewniliśmy im właściwej opieki i pomocy! Unikając diagnozy lub dając inną diagnozę dla tzw. dobra dziecka pozbawiamy dzieci z FASD właściwej pomocy i wsparcia. Tym samym narażamy je na wtórne w stosunku do uszkodzenia OUN problemy!

Obozy terapeutyczne dla dzieci z FASD lub z zaburzeniami neurorozwojowymi ze względu na możliwą ekspozycję alkoholu na dziecko w czasie płodowym



kilka przykładowych głosów rodziców po turnusie:

Joanna, mama 6 letniego Aleksandra:

Praca na turnusie to wysiłek. Każdy rodzic, który chce pomóc dziecku z FAS powinien mieć możliwość uczestniczenia w takich zajęciach. Dowiedziałam się bardzo dużo na temat FAS. Nie rozumiałam wcześniej wielu zachowań mojego syna. Nie wiedziałm, że są one wynikiem uszkodzenia mózgu. Po turnusie lepiej rozumiem moje dziecko, wiem jak mu pomóc. Staramy się z mężem wspomagać go edukując nauczycieli. Ubolewamy, że jest tak mało miejsc w Polsce gdzie moglibyśmy uzyskać pomoc.

Karina, mama Leny i Grzesia:

Dla mnie wyjazd na turnus to był szok. Miałam diagnozę na temat dzieci, że mają zmiany związane z FAS. Nie wiedziałam nic wcześniej o tym zaburzeniu. Kiedy adoptowałam dzieci powiedziano mi, że są w pełni zdrowe. Przez dziewięć lat od adopcji nie robiłam nic. Miałam natomiast coraz większe kłopoty. Nie rozumiałam dlaczego tak źle się zachowują. Turnus pozwolił mi wiele zrozumieć, nabrać sił do pracy. Szkoda, że tak późno.

Alicja, mama Przemka i Piotra:

Wiedziałam, że matka chłopców piła alkohol w czasie ciąży. Chodziłam z dziećmi do dr T. Szumiło już przed turnusem. Wyjazd na obóz pozwolił mi poszerzyć wiedzę na temat FAS. Wiem co mnie czeka i mam nadzieję, że chłopcy będą osiągali coraz większe postępy. Dzięki kontaktowi ze specjalistami i innymi rodzinami nie tracę nadziei.

I. Ogólne informacje

Projekt obozu terapeutycznego oraz jego pilotażowa edycja dla dzieci z FASD z rodzinnych form opieki zastępczej powstał w 2002 roku. Idea obozu powstała w porozumieniu Centrum Psychologicznego ITEM z Żywca oraz Fundacji EY z Warszawy. Przebieg kolejnych edycji oraz autorski, kompleksowy, program merytoryczny obozu jest przygotowany w całości przez dr Teresę Jadczak-Szumiło z Centrum Psychologicznego ITEM. W poszczególnych elementach pracy indywidualnej w trakcie obozu terapeutycznego korzystamy ze stymulacji neurorozwojowej opartej na programach terapeutycznych MNRI© dr S. Masgutowej oraz zajęć akustyczno-wibracyjnych MUSICA MEDICA© (terapia poprzez odbieranie bodźców przez dwa kanały sensoryczne: słuchowy oraz skóra i kości (przetworniki wibracji).

Nasz zespół specjalistów składa się z psychologów, pedagogów, fizjoterapeutki oraz lekarza psychiatry. Fundatorem i koordynatorem od strony logistyczno-administracyjnej turnusu dla rodzin i ich dzieci jest FUNDACJA EY.

W latach 2002-2014 z oferty wsparcia dzieci z FASD skorzystało 375 podopiecznych do 12 roku życia i ich rodzice. Dzieci z FASD najczęściej są wychowywane w rodzinnych formach opieki zastępczej. Z powodu braku alternatywnego programu wsparcia pozostałych dzieci z FASD w Polsce przyjmujemy pod opiekę także dzieci z rodzin adopcyjnych.

Kontakt:

teresaszu@poczta.onet.pl
agnieszka.palka@pl.ey.com

item centrum psychologiczne

FUNDACJA EY

Zespół projektowy Obozu Terapeutycznego dla dzieci z FASD:

Teresa Jadczak-Szumiło, Ph.D.

Psycholog. Od 25 lat pracuje z dziećmi mającymi trudności rozwojowe. Badania nad dziećmi z FASD rozpoczęła w 2007 roku wspólnie z prof. E. Hornowską i prof. A. Urbanikiem. Pracę doktorską z diagnozy neuropsychologicznej dzieci z FASD obroniła na Uniwersytecie im. A. Mickiewicza w Poznaniu. Na podstawie swojej wiedzy i doświadczenia jako neuropsycholog opracowała program turnusu na zlecenie Fundacji EY. Pracuje aktywnie z dziećmi i ich rodzinami podczas turnusu.

Emil Szumiło

Psycholog, psychoterapeuta. Pracuje z rodzinami nad zmianą regulacji emocji związaną z zaburzeniami przywiązania. Na turnusie odpowiada za opiekę psychologiczną nad rodzicami.

Krzysztof Liszcz, Ph.D.

Lekarz psychiatra, ojciec adopcyjny czwórki dzieci z FASD

Michalina Jarosz

Pedagog, terapeuta MNRI©, socjoterapeuta

Edyta Gotkowska

Pedagog, terapeuta MNRI©

Urszula Mirosz

Pedagog, logopeda

Jagoda Zembek

Psycholog, logopeda, terapeuta MNRI©

Natalia Dorna

Psycholog

Justyna Morawiecka

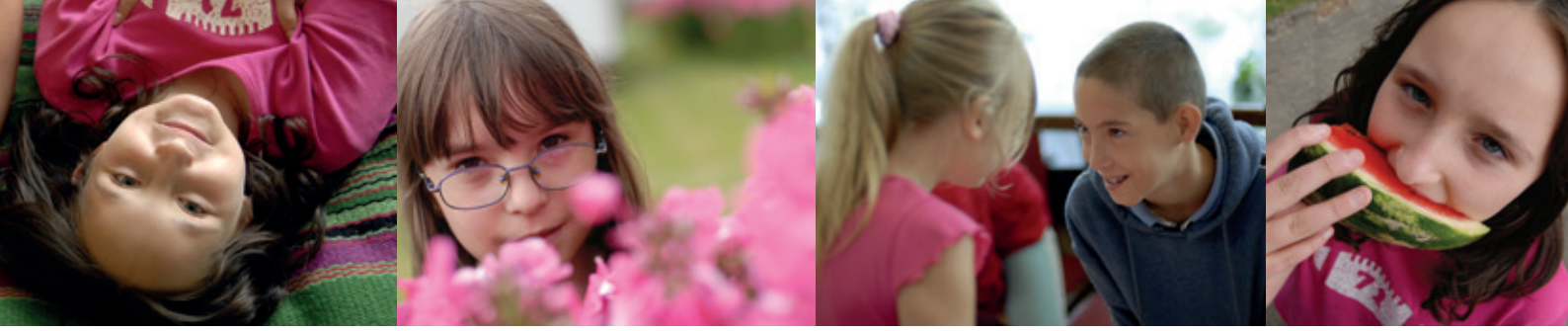
Psycholog

Bernadetta Wołoszyn

Fizjoterapeuta, terapeuta MNRI©

Agnieszka Palka

Pedagog, koodynator projektu od strony Fundacji EY



II. Idea obozu

W ciągu pierwszych dni obozu terapeutycznego każde dziecko przechodzi indywidualną diagnozę mającą na celu zidentyfikowanie obszarów do pracy terapeutycznej, poznanie trudności i możliwości dziecka. Na podstawie diagnozy oraz obserwacji dla każdego dziecka zostaje ułożony indywidualny program pracy terapeutycznej do realizacji po turnusie w domu.

Dzień w trakcie obozu jest wypełniony wieloma aktywnościami i zajęciami. W godzinach przedpołudniowych dzieci i rodzice uczestniczą w indywidualnej terapii taktylnej mającej na celu poprawę funkcjonowania w zakresie odbioru i przetwarzania bodźców sensorycznych. Są to także zajęcia z pracy związanej ze stymulacją przetrwałych, nierozwojowych schematów motorycznych związanych z odruchami dziecięcymi. Harmonogram zajęć przedobiednich obejmuje także terapię akustyczno-wibracyjną MUSICA MEDICA©.

Po południu odbywają się warsztaty grupowe. Pierwsze zajęcia to praca warsztatowa grupy Rodzic – Dziecko pod okiem terapeutów. Podczas tych zajęć rodzice uczą się wybranych ćwiczeń stymulujących rozwój, tak aby mogli pracować z dziećmi w domu. Warsztaty dotyczą takich obszarów jak: redukcja objawów dzieci związanych z nadmierną reakcją alarmową, poprawa regulacji emocjonalnych dzieci, stymulacja czucia, poprawa odbioru bodźców z różnych modalności, praca z odruchami pierwotnymi, stymulacja procesów koncentracji, poprawa umiejętności manulanych i redukcja deficytów w zakresie rozwoju języka..

Następnie dzieci mają zajęcia z instruktorem na basenie i zabawy animowane w grupie przez terapeutów. W tym czasie rodzice uczestniczą w wykładach mających zwiększyć ich wiedzę z zakresu rozumienia dziecka z FASD. Przykładowe tematy wykładowe: FASD – uszkodzenie OUN i niepełnosprawność ukryta, trudności funkcjonalne dzieci z FASD, zaburzenia przywiązania, regulacja emocji w pozabezpiecznych stylach przywiązania, rozumienie zachowań dzieci z uszkodzeniami OUN w przebiegu FASD, czym jest dziecięca trauma rozwojowa, akomodacje środowiskowe dla dzieci z FASD, żywienie dzieci z FASD, co robić by nie ulec wypaleniu.

Rodzice oprócz zdobywania nowych umiejętności związanych z dysfunkcjami swoich dzieci korzystają z wykładów, warsztatów oraz indywidualnej pracy z psychologiem.

Celem indywidualnych konsultacji psychologicznych jest pomoc rodzicom w bieżących problemach, udzielenie wsparcia, ale przede wszystkim pomoc w pracy nad regulacjami emocji u dzieci w związku z ich historią życia.

W ostatnim dniu obozu rodzice otrzymują indywidualne zalecenia do pracy z dziećmi w domu.

Kompleksowy charakter wsparcia rodzin zastępczych dzieci z FAS obejmuje możliwość weryfikacji indywidualnych programów terapeutycznych w trakcie dwukrotnych zjazdów weekendowych w maju i w listopadzie każdego roku. Są to trzydniowe spotkania warsztatowe mające na celu wsparcie dla rodzin w zakresie terapii i wychowania dziecka z FASD. Jest to spotkanie w listopadzie – 4 miesiące po obozie, którego celem jest wsparcie rodziców w realizacji programu pracy z dziećmi i spotkanie w maju – 10 miesięcy po obozie, którego celem jest wsparcie rodziców w wychowaniu dziecka z FASD. Na to spotkanie zapraszamy różnych specjalistów np. dietetyka, lekarza pediatrę.

W maju 2014 naszym gościem była Małgorzata Tomanik – pedagog, która jest tzw. pracownikiem kluczowym dla dzieci z FASD w Kanadzie w Vancouver i odpowiada za akomodację dziecka z FASD. Małgorzata Tomanik uczyła nas lepszego rozumienia jak dostosować środowisko domowe i szkolne, aby dziecko z FASD mogło lepiej w nim funkcjonować.

EY | Assurance | Tax | Transactions | Advisory

O firmie EY

EY jest światowym liderem rynku usług profesjonalnych obejmujących usługi audytorskie, doradztwo podatkowe, doradztwo biznesowe i doradztwo transakcyjne. Nasza wiedza oraz świadczone przez nas najwyższej jakości usługi przyczyniają się do budowy zaufania na rynkach kapitałowych i w gospodarkach całego świata. W szeregach EY rozwijają się utalentowani liderzy zarządzający zgranymi zespołami, których celem jest spełnianie obietnic składanych przez markę EY. W ten sposób przyczyniamy się do budowy sprawniej funkcjonującego świata. Robimy to dla naszych klientów, społeczności, w których żyjemy i dla nas samych.

Nazwa EY odnosi się do firm członkowskich Ernst & Young Global Limited, z których każda stanowi osobny podmiot prawny. Ernst & Young Global Limited, brytyjska spółka z odpowiedzialnością ograniczoną do wysokości gwarancji (company limited by guarantee) nie świadczy usług na rzecz klientów. Aby uzyskać więcej informacji, wejdź na www.ey.com/pl

Fundacja EY
00-124 Warszawa, Rondo ONZ 1
tel.: + 48 22 557 70 00
fax: + 48 22 557 70 01

© 2015 EYGM Limited.
Wszelkie prawa zastrzeżone.

SCORE: 006.09.15

ey.com/pl

Polecane przez Fundację EY miejsca diagnostyczne:

Centrum Psychologiczne ITEM

ul. Sienkiewicza 27
34-300 Żywiec
tel. 33 861 38 44
e-mail: item@item-psychologia.pl
www.item-psychologia.pl

Krzysztof Liszcz AKSJOMAT INDYWIDUALNA PRAKTYKA LEKARSKA

ul. Łączna 68
87-100 Toruń
krzysztofliszcz@wp.pl