

W dniu **16 września 2014r.** Regionalny Ośrodek Polityki Społecznej w Krakowie zorganizował seminarium pt.

„Wspieranie rozwoju dziecka z FAS”

Seminarium poprowadziła **Pani dr Teresa Jadczak-Szumiło**

W seminarium udział wzięła kadra małopolskich organizatorów rodzinnej pieczy zastępczej oraz ośrodków adopcyjnych.

Podczas spotkania podjęte zostały następujące zagadnienia:

1. FAS, a rozwój dziecka.
2. Rodzice i ich "ograniczenia".
3. Obszary pomocy:
 - stymulacja rozwoju
 - nauka regulacji emocji
 - akomodacje środowiskowe
4. Zasady działania wspierającego

W trakcie seminarium Pani dr Teresa Jadczak – Szumiło przybliżyła dane naukowe dotyczące epidemiologii występowania syndromu FAS wśród dzieci i usystematyzowała wiedzę w zakresie jego konsekwencji na rozwój dziecka. Prowadząca podzieliła się własnymi doświadczeniami z pracy z dziećmi z FAS oraz praktycznymi radami w zakresie tego na co należy zwrócić szczególną uwagę w pracy z dzieckiem.

Rekomendacje dla koordynatorów pieczy zastępczej w sprawie dzieci z FASD

Dzieci z FASD (FAS, pFAS, ARND) to dzieci wymagające wsparcia w ciągu całego cyklu życia. Mają różnego typu trudności funkcjonalne i rozwojowe. Kłopoty te są wynikiem uszkodzeń mózgu na skutek używania alkoholu przez ich matki w okresie ciąży.

Pamiętaj!

Niczego nie robią na złość lub specjalnie! Uszkodzony mózg = zachowanie dziecka. Ich trudności nazywane są często niepełnosprawnością ukrytą ponieważ na pierwszy rzut oka ich deficyty są niewidoczne.

Dlatego każdy koordynator powinien:

I. Obszar wiedzy:

1. Mieć wiedzę na temat tego jak picie alkoholu w ciąży wpływa na mózg nie narodzonego jeszcze dziecka.
2. Znać i rozumieć:
 - ⤴ podstawy rozwoju dziecka z FASD
 - ⤴ jakie trudności w funkcjonowaniu mogą mieć dzieci z FASD
 - ⤴ jak je wspierać
 - ⤴ jak wspierać ich rodziców
 - ⤴ co to są akomodacje środowiskowe dla dziecka z FASD
 - ⤴ jaka terapia jest skuteczna dla dziecka z FASD

II. Diagnoza dziecka z FASD:

1. Dzieci z FASD powinny być diagnozowane w zespole. Zespół diagnostów powinien składać się minimum z dwóch specjalistów: lekarza i psychologa.
2. Dzieci z FASD to dzieci chore. FAS ma numer statystyczny choroby Q 86.0. Zatem jak każda choroba FAS powinna być stwierdzona przez lekarza.
3. Psycholog diagnosta wykonuje diagnozę neuropsychologiczną i funkcjonalną dziecka.
4. Lekarz i psycholog badający dziecko powinien być przeszkolony w zakresie diagnostyki FAS. Szkolenia z tego zakresu prowadzi Państwowa Agencja Rozwiązywania Problemów Alkoholowych we współpracy z Katedrą Radiologii CM UJ.

III. Wsparcie dla rodzin wychowujących dzieci z FASD:

1. Rozumieć, że rodzice zastępczy wychowując dziecko z FASD muszą mieć wsparcie, ponieważ będą ulegać wypaleniu.
2. Rodzice wymagają pomocy i wsparcia w poszukiwaniu najlepszych rozwiązań dla swojego dziecka w zakresie diagnozy, terapii i edukacji.
3. Dzieci z FASD mają szczególne potrzeby wychowawcze i rozwojowe ze względu na uszkodzenia mózgu i deficyty z tym związane.
4. Wychowanie dziecka z FASD wymaga większych nakładów finansowych.
5. Wychowanie dziecka z FASD wymaga współpracy służb społecznych z rodzicem.

IV. Rozumienie dziecka z FASD:

1. Należy odróżniać zachowania dziecka zależne od uszkodzeń mózgu od zachowań nie mających z uszkodzeniem nic wspólnego

2. Należy pamiętać, że dziecko z FASD ma za sobą taką samą traumę rozwojową jak inne dzieci porzucone i wpływa ona na jego zachowanie i emocje
3. Należy pamiętać, że zachowania dzieci z FASD są zależne w dużej mierze od uszkodzeń mózgu np. kiedy nie przychodzi do domu na czas ze szkoły nie musi to oznaczać, że włóczy się po mieście bez pozwolenia lecz, że ma kłopoty z pamięcią przestrzenną i nie umie wrócić do domu itp.
4. Należy pamiętać, że skoro uszkodzenia mózgu mają wpływ na zachowanie dziecka, dziecko nie powinno być karane za to czemu nie jest winne. Powinno raczej otrzymać wsparcie i zrozumienie dla swojego deficytu.
5. Tylko te dzieci z FASD mają trudności społeczne, które nigdy nie otrzymały właściwego wsparcia w rozwoju.
6. Bez wsparcia dzieci cierpią z powodu wtórnych deficytów. Np. dziecko ma kłopoty z zapamiętaniem tabliczki mnożenia, ale bez rozumienia, że jest to jego deficyt zależny od uszkodzenia mózgu ciągle jest karane za to, że się nie uczy. Pod wpływem kar i bezradności zaczyna uciekać ze szkoły. Wagary są więc wynikiem braku zrozumienia otoczenia dla deficytu dziecka, a nie jego niedostosowaniem społecznym.
7. Ponieważ dziecko z FASD ma konkretne deficyty potrzebna jest mu terapia właściwa dla dzieci z FASD, a nie jakakolwiek terapia.

V. Kierunki pomocy dla dzieci z FASD:

Dzieci z FASD wymagają pomocy w kilku obszarach:

1. Pomoc w regulacji emocji:

Pomoc ta opiera się na modyfikacjach w zakresie stylu przywiązania. Dziecko musi mieć zapewnione bezpieczeństwo w postaci posiadania opiekuna. Dzieci wychowujące się w instytucji są w poważnej grupie ryzyka jeśli chodzi o powikłania w tym zakresie.

2. Neurostymulacja:

To programy stymulacji rozwoju dziecka od urodzenia do okresu dojrzewania. Związane są z diagnozą w zakresie neurorozwoju i opracowaniem indywidualnych dla każdego dziecka ćwiczeń rozwojowych. Można wspomagająco korzystać z terapii SI, lecz nie jest to podstawowa i jedyna metoda pracy stymulacyjnej z dzieckiem z FASD. Dziecko z FASD potrzebuje raczej indywidualnego prowadzenia i doboru metod pracy niż korzystania z gotowych programów.

3. Akomodacje:

Jak każda osoba niepełnosprawna dziecko z FASD wymaga dostosowania środowiska do swojej niepełnosprawności. Dzieci z FASD mają zwykle bardzo dobrą pamięć wzrokową.

Dlatego większość akomodacji środowiskowych dla nich powinna być sporządzona w formie obrazków.

4. Rutyna:

Dzieci z FASD wymagają rutyny w codziennym życiu. Im bardziej uporządkowane środowisko i plan dnia tym lepiej funkcjonują.

Osoby pracujące z dzieckiem z FASD powinny być w tym celu przeszkolone, aby jak najlepiej pomóc dziecku ze względu na jego specyficzne potrzeby.