

Wejście w życie Rozporządzenia Rady Ministrów z dnia 4 sierpnia 2016 r. w sprawie Narodowego Programu Zdrowia na lata 2016–2020, które nałożyło na jednostki samorządu terytorialnego obowiązki realizacji zadań mających na celu zwiększenie dostępności pomocy dla dzieci z FASD oraz ich opiekunów, stanowiło początek na drodze do podjęcia przez Zarząd Województwa Łódzkiego decyzji o utworzeniu na terenie tego województwa kompleksowego systemu pomocy dzieciom z FASD i ich rodzinom.

REGIONALNY PUNKT DIAGNOZY I TERAPII FASD W ŁODZI

*Agnieszka Gaj, Sylwia Sobiejewska-Skorek
Regionalny Punkt Diagnozy i Terapii FASD w Łodzi*

Geneza powstania Regionalnego Punktu

Od wielu lat podejmujemy w województwie łódzkim działania edukacyjne, których celem jest zwiększenie dostępności pomocy dla dzieci z FASD. Pierwsze szkolenia dotyczące podniesienia poziomu wiedzy i świadomości na temat negatywnych skutków wynikających z picia alkoholu w okresie ciąży odbyły się piętnaście lat temu. Pomimo wąskiego grona specjalistów zajmujących się diagnozą oraz pracą z dzieckiem ze spektrum FASD, udało nam się nawiązać współpracę z dr. Krzysztofem Liszczem i dr. Teresą Jadczyk-Szumilo. Na początku nasze działania skierowane były do pracowników służby zdrowia (pielęgniarek i położnych), z czasem rozszerzyliśmy grupę odbiorców, koncentrując się na przedstawicielach placówek oświatowych i opiekuńczo-wychowawczych. Szkolenia, których celem było przygotowanie uczestników do udzielania wsparcia edukacyjnego i środowiskowego dzieciom z FAS, zostały na stałe wpisane do realizacji w ramach zadań przyjętych w Wojewódzkim Programie Profilaktyki i Rozwiązywania Problemów Alkoholowych. Ogromne zainteresowanie tematyką FASD zwróciło naszą uwagę na skalę problemu. Nie było to dużym zaskoczeniem, zważywszy na dane dotyczące wysokiego wskaźnika rozpowszechnienia spożywania napojów alkoholowych wśród mieszkańców województwa łódzkiego. Wyniki badań przeprowadzonych na zlecenie RCPS w Łodzi w 2015 roku¹, pokazały, iż najwyższe spożycie alkoholu wśród kobiet odnotowano w grupie wiekowej 18-29 lat. Wskaźnik ten zwrócił uwagę na fakt, iż po alkohol sięgają najczęściej kobiety młode, znajdujące się w potencjalnym

dla nich okresie rozrodczym. Wśród badanych kobiet, które były w ciąży, 13,8% zadeklarowało, że w okresie oczekiwania na dziecko co najmniej raz piło alkohol. Dane te były szczególnie niepokojące w odniesieniu do ryzyka wystąpienia poalkoholowych uszkodzeń płodu. Naszą uwagę zwróciły również wyniki pierwszego badania dotyczącego rozpowszechnienia FASD w Polsce², przeprowadzonego na zlecenie Państwowej Agencji Rozwiązywania Problemów Alkoholowych, w ramach projektu Alicja. Pokazały one, że FAS występuje nie rzadziej niż u 4 dzieci na 1000 urodzeń, natomiast FASD na poziomie ponad 20/1000. Badanie to pokazało również, że zaburzenia ze spektrum FASD występują częściej niż spektrum autyzmu czy zespół Downa.

Dostrzegając skalę problemu, mieliśmy świadomość, że prowadzone przez nas działania informacyjno-edukacyjne są ważne, ale jednak niewystarczające. Rosnąca liczba napływających pytań dotyczących możliwości diagnozy dziecka w kierunku FASD, wpłynęła na podjęcie decyzji o realizacji pilotażowego projektu dotyczącego wstępnych konsultacji psychologicznych w zakresie syndromu FASD. W 2015 roku zostały zorganizowane konsultacje w kierunku FASD, skierowane do dzieci wychowujących się w rodzinnej pieczy zastępczej z terenu województwa łódzkiego. Zainteresowanie możliwością skorzystania z tej formy pomocy było zdecydowanie większe od liczby przewidzianych miejsc. Zrealizowany projekt zwrócił uwagę na konieczność podjęcia kompleksowych działań w zakresie diagnozy i terapii dzieci z FASD w województwie łódzkim. Podjęta przez nas akcja pilotażowa skłoniła nas do przeprowadzenia szczegółowej analizy oferty diagnostycznej w kierun-

ku FASD w Polsce. Zebrane informacje potwierdziły ogromne deficyty w tym obszarze. Na terenie całego kraju funkcjonowały tylko dwa ośrodki świadczące bezpłatną pomoc dla dzieci z FASD i ich rodzin oraz kilka miejsc oferujących świadczenia płatne.

Wejście w życie Rozporządzenia Rady Ministrów z dnia 4 sierpnia 2016 r. w sprawie Narodowego Programu Zdrowia na lata 2016–2020, które nałożyło na jednostki samorządu terytorialnego obowiązek realizacji zadań mających na celu zwiększanie dostępności pomocy dla dzieci z FASD oraz ich opiekunów, stanowiło początek na drodze do podjęcia przez Zarząd Województwa Łódzkiego decyzji o utworzeniu na terenie województwa łódzkiego kompleksowego systemu pomocy dzieciom z FASD i ich rodzinom.

Działania podjęte w kierunku uruchomienia Punktu

Dzięki uprzejmości Gdyńskiego Centrum FASD, w którym mieliśmy możliwość odbycia wizyty studyjnej, oraz ogromnemu wsparciu merytorycznemu dr Teresy Jadczyk-Szumilo nasze działania zaczęły przybierać praktyczny wymiar. Rozpoczęły się prace na wielu płaszczyznach dotyczących kwestii formalno-prawnych, finansowych, merytorycznych i lokalowych.

Finalnie w październiku 2017 roku Uchwałą Zarządu Województwa Łódzkiego, w strukturach Wydziału ds. Przeciwdziałania Uzależnieniom Regionalnego Centrum Polityki Społecznej w Łodzi, został powołany Regionalny Punkt Diagnostyki i Terapii FASD (Punkt). Siedzibą Punktu został budynek Regionalnego Centrum Polityki Społecznej. Na ten cel zaadaptowanych zostało kilka pomieszczeń mieszczących się na parterze. Podjęte zostały prace związane z przygotowaniem i wyposażeniem gabinetu lekarskiego, psychologiczno-terapeutycznego, sekretariatu oraz sali integracji sensorycznej (SI). Największe nakłady, w tym również finansowe, zostały poniesione w związku z przygotowaniem sali do terapii SI.

Jednym z kroków podjętych przed uruchomieniem działalności Punktu było zorganizowanie szkolenia na temat organizacji pomocy i budowania systemu wsparcia dla dzieci z FASD, skierowanego do osób pracujących w powiatowych centrach pomocy rodzinie oraz poradniach psychologiczno-pedagogicznych na terenie województwa łódzkiego. Naszym założeniem było przeszkolenie osób, które pełniłyby na terenie powiatu funkcje tzw. pracownika kluczowego, gotowego do udzielenia systematycznego wsparcia rodzinom w znalezieniu specjalistycznej pomocy na terenie powiatu (m.in. psychologiczno-pedagogicznej, logopedycznej, fizjoterapeutycznej) oraz współpracy z koordynatorem Regionalnego Punktu Diagnostyki i Terapii FASD w Łodzi.

Najpoważniejszym wyzwaniem postawionym przed nami było utworzenie interdyscyplinarnego zespołu diagnostycznego. Od początku założeniem było prowadzenie diagnozy na bazie kryteriów modelu kanadyjskiego. Państwowa Agencja Rozwiązywania Problemów Alkoholowych (PARPA) wzorem systemu kanadyjskiego opracowała wytyczne dotyczące minimalnych wymogów zespołu diagnostycznego, zgodnie z którymi powinien się on składać z lekarza i psychologa. Opierając się na wytycznych PARPA, został utworzony zespół diagnostyczny obejmujący dwóch lekarzy (pediatrę i psychiatrę



Kadra obozów terapeutycznych w 2022 r. i 2023 r.

dzieci i młodzieży) i psychologa. Osoby te ukończyły szkolenie dla zespołów diagnostów, przygotowujące do prowadzenia diagnozy klinicznej w zakresie FASD, rekomendowane przez PARPA. W krótkim czasie do grupy dołączył drugi psycholog, posiadający kwalifikacje do diagnozy i terapii neuropsychologicznej. Taki skład zespołu diagnostycznego (przy jednej zmianie personalnej) utrzymuje się do dziś. Fundamentalne znaczenie dla jakości diagnozy psychologicznej ma wiedza i doświadczenie naszych specjalistów w obszarze oceny opóźnień neurorozwojowych, mechanizmów tworzenia się wzorców przywiązania oraz traumy wczesnodziecięcej. Są to jednocześnie obszary, w których poza tematyką związaną z FASD zatrudnieni psycholodzy systematycznie podnoszą swoje kwalifikacje.

Oferta diagnostyczna

W Regionalnym Punkcie Diagnozy i Terapii FASD w Łodzi diagnozę prowadzimy kilkietapowo i interdyscyplinarnie. Pierwsze spotkanie to konsultacja lekarska. Badanie fizykalne, ocena cech dysmorfii oraz poznanie medycznej historii dziecka stanowią wstęp do dalszych działań. Jeżeli zachodzi uzasadniona potrzeba, lekarz wskazuje na konieczność wykonania pogłębionej diagnozy w poradni specjalistycznej.

Druga wizyta rozpoczyna się od szczegółowego wywiadu z opiekunem na temat historii życia dziecka. Psycholog stara się rozpoznać wszelkie czynniki mające wpływ na jego obecne funkcjonowanie, tak by zróżnicować skutki prenatalnej intoksykacji od innych stresogennych sytuacji występujących w późniejszych okresach życia. Specjalista wyjaśnia, jak historia życia ukształtowała pacjenta do chwili obecnej, pokazuje zależności pomiędzy przeszłością a terażniejszością. Następnie wykonywane jest badanie psychologiczne, oceniające poziom ilorazu inteligencji dziecka, określające jego słabe i mocne strony. Jakościowa ocena realizacji zadań jest wyznacznikiem dalszych działań, szczególnie obszarów wymagających wykonania pogłębionej diagnostyki. Trzecie spotkanie to badanie neuropsychologiczne wraz z oceną neurorozwoju, oceną sprawności mózgu oraz jego możliwości, obserwacją zdolności przystosowawczych dziecka, jego sposobów radzenia sobie z trudnościami. Podczas tej wizyty w Punkcie opiekun ma możliwość wyjaśnienia ewentualnych wątpliwości, połączenia informacji zebranych podczas dotychczasowych spotkań. Specjalista

wyjaśnia, jak opóźnienia neurorozwojowe ujawniające się w niezintegrowanych schematach motorycznych odruchów wczesnodziecięcych czy nieprawidłowościach w rozwoju globalnych wzorców ruchu mogą wpływać na wszystkie sfery rozwoju – nie tylko motoryczną, ale także emocjonalną czy poznawczą. Jeśli zachodzi uzasadniona potrzeba, oferujemy możliwość skorzystania z konsultacji psychiatrycznej, która stanowi wówczas uzupełnienie diagnozy. Cały proces zakończony jest wydaniem wspólnej opinii lekarsko-psychologicznej, obejmującej: informacje z wywiadu, wyniki badania lekarskiego (w tym badanie fizykalne i ocena dysmorfii), opis zaburzonych i zachowanych funkcji poznawczych i wykonawczych, badanie neurorozwojowe oraz ocenę rozwoju społeczno-emocjonalnego. Praca zespołowa w tym przypadku ma szczególne znaczenie. Kilku specjalistów spotyka się z tym samym dzieckiem w różnych odstępach czasowych, każdy bada inny obszar, widzi dziecko w innym nastroju, czasem z innym opiekunem. Pozostawanie specjalistów w kontakcie ze sobą jest niezbędnym elementem pozwalającym nie tylko na wypracowanie wspólnej konkluzji, ale także dalszych etapów postępowania. W treści przygotowanej opinii ujęte są zalecenia do objęcia dziecka konkretną terapią oraz w zależności od potrzeb – wskazania do wykonania pogłębionej diagnostyki (np. medycznej czy też w kierunku diagnozy zaburzeń przetwarzania słuchowego lub funkcji wzrokowych). Ponadto dokument ten zawiera informacje skierowane do rodziców/opiekunów, nauczycieli, stanowiące wyjaśnienie przyczyn trudności prezentowanych przez dziecko oraz wskazówki do dalszej pracy. Otrzymana przez rodziców opinia diagnostyczna stanowi pierwszy krok na drodze do objęcia dziecka właściwym wsparciem. To ważne, by mieć tę świadomość, a dokument nie trafił do szuflady. Zwracamy szczególną uwagę, aby wydawana przez nas opinia była przekazywana innym specjalistom, osobom pracującym z dzieckiem oraz zajmującym się jego procesem terapeutycznym. Jest to również jedna z form propagowania wiedzy na temat FASD.

Po kilku latach naszej działalności widzimy, jak zwrócenie uwagi np. poradni psychologiczno-pedagogicznych na problem FASD wspomaga naszych podopiecznych w otrzymywaniu bardziej ukierunkowanej pomocy na co dzień, szczególnie w szkole. Naszym celem jest zacieśnienie tej współpracy tak, by ułatwianie życia w chorobie działało się w miejscach, gdzie dziecko spędza

najwięcej czasu. Standardowe dostosowania edukacyjne odpowiednie dla innych zaburzeń neurorozwojowych są często niewystarczające lub też mogą być zupełnie nieprzydatne w odniesieniu do specyfiki trudności występujących przy FASD. Niestety, wciąż słyszymy, że większa liczba ćwiczeń jest słuszną drogą do osiągnięcia sukcesu, co niejednokrotnie jest błędnym założeniem. Przytaczamy wówczas słowa Diane Malbin, mamy trójki dzieci z zaburzeniami związanymi z występowaniem FASD: „Jeśli twoje podejście nie działa, spróbuj inaczej, a nie mocniej”. Wciąż przypominamy sobie i opiekunom to zdanie, by zachęcić do poszukiwania nowych rozwiązań, dzięki czemu frustracja zmienia się w konstruktywne działanie.

Oferta terapeutyczna i edukacyjna

Każde dziecko zgłoszone do Punktu, które otrzymało diagnozę zaburzeń ze spektrum FASD, może skorzystać z bezpłatnej terapii indywidualnej. Od września 2019 roku oferta Punktu została rozszerzona o terapię prowadzoną metodą integracji sensorycznej oraz terapię neurorozwojową z wykorzystaniem elementów metody S. Masgutowej. Niezintegrowane odruchy oraz wysoko wystymulowana oś stresowa HPA stanowią podstawę trudności wyższego rzędu, jakie zauważamy u naszych podopiecznych. Są to m.in. problemy z koncentracją, pamięcią, myśleniem, równowagą, kłopoty z nauką pisania i czytania. Podczas spotkań terapeutycznych w Punkcie wykorzystywane są różne elementy stosowane w metodzie MNRI®, takie jak: terapia taktylna, integracja odruchów dynamicznych i posturalnych, integracja

odruchów ustno-twarzowych, integracja odruchów wzrokowo-słuchowych, terapia neurostrukturalna czy archetypy rozwoju ruchowego. Zaproszenie do współpracy terapeutów (psychologów, fizjoterapeutę, pedagogów) z wiedzą dotyczącą neurostymulacji, pozwoliło na pomaganie na poziomie fundamentalnym. Należy bowiem pamiętać, że zaburzenia pierwotne są zawsze wynikiem uszkodzenia mózgu. Zaburzenia wtórne nie muszą się pojawić. Są one wynikiem braku adekwatnej pomocy dla dzieci z FASD. Pomoc psychologiczna i pedagogiczna stanowią nieodłączny element całego procesu terapeutycznego, ukierunkowanego głównie na pracę w zakresie regulacji emocji w diadzie dziecko–opiekun. Spotkania terapeutyczne odbywają się regularnie, raz w tygodniu, z udziałem rodzica/opiekuna dziecka, który aktywnie uczestniczy w terapii. Opiekun zostaje wyposażony w zestaw ćwiczeń do pracy z dzieckiem w domu. Rodzice/opiekunowie nawet po zakończeniu terapii, w każdym momencie mogą zgłosić się ponownie do Punktu w ramach konsultacji, omówienia nowych trudności, jakie pojawiły się u dziecka.

Skuteczność oferowanej przez nas terapii zależy nie tylko od oddziaływań ukierunkowanych na dziecko, ale przede wszystkim od stopnia zaangażowania rodziny w proces pomocowy. Z uwagi na to nasze działania od początku skoncentrowane są na wsparciu rodziców/opiekunów. Od 2019 roku organizujemy spotkania o charakterze psychoedukacyjnym. Ich celem jest wyposażenie rodziców i opiekunów zastępczych w wiedzę niezbędną do prawidłowego rozumienia trudności ich podopiecznych. Podejmowane na spotkaniach tematy obejmują zagadnienia dotyczące deficytów dziecka powstałych w wyniku uszkodzenia OUN na skutek prenatalnej intoksykacji, ze szczególnym zwróceniem uwagi na różnicowanie zaburzeń pierwotnych od wtórnych. Oddzielne spotkanie w ramach cyklu warsztatów poświęcone jest tematyce zaburzeń przywiązania oraz traumie wczesnodziecięcej. Szczególnie temat związany z budowaniem relacji przywiązania budzi zainteresowanie, gdyż trudności z tego obszaru w największej mierze wpływają na codzienne funkcjonowanie dziecka, jego sposoby regulowania kontaktów z otoczeniem, postrzeganie samego siebie. Zależy nam na tym, aby opiekunowie kończący cykl spotkań psychoedukacyjnych nie tylko lepiej



Arteterapia podczas obozu terapeutycznego.

rozumieli specyfikę funkcjonowania dziecka i mieli poczucie bycia ekspertem w tym zakresie, ale także byli gotowi przekazywać tę wiedzę w środowiskach, które mają znaczący wpływ na rozwój dziecka (przedszkola, szkoły). Spotkania prowadzone są przez psychologów diagnozujących w Punkcie, co jest ogromną wartością projektu. Zwiększa poczucie zaufania i bezpieczeństwa wśród uczestników, stwarza przestrzeń do większej otwartości i co najważniejsze – pozwala na przełożenie wiedzy teoretycznej na praktyczne działania.

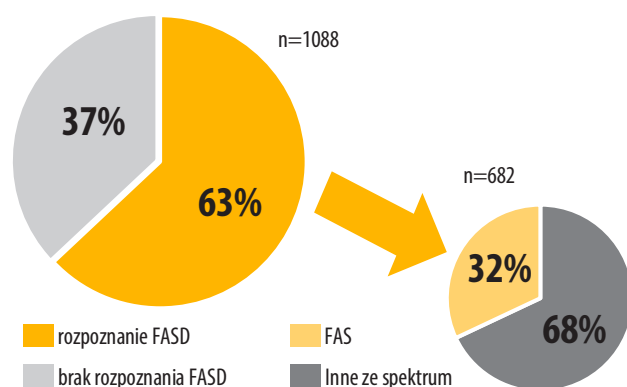
Informacje zwrotne otrzymywane od uczestników kolejnych grup psychoedukacyjnych pokazały ogromną potrzebę kontynuowania spotkań. Wpłynęło to na podjęcie decyzji o rozszerzeniu zakresu oferowanej pomocy. Od 2023 roku osoby, które ukończyły warsztaty psychoedukacyjne, mają możliwość uczestniczenia w grupie wsparcia. Spotkania te odbywają się najczęściej raz w miesiącu, czuwają nad nimi panie psycholog z Punktu. Jest to czas dzielenia się swoimi przemyśleniami, problemami, często frustracją i niepokojem, ale również radościami i sukcesami. Ważnym elementem spotkań jest wymiana pomysłów i doświadczeń w zakresie dostosowywania środowiska do potrzeb dziecka, tak by miało ono szansę na ujawnienie swojego potencjału i mocnych stron.

Ogromnym sukcesem jest dla nas organizacja dwóch letnich obozów terapeutycznych dla dzieci z FASD i ich rodzin. Przygotowywaliśmy się do tego przedsięwzięcia, zbierając i analizując doświadczenia zgromadzone na przestrzeni kilku lat działalności ośrodka. Do udziału w obozie zaprosiliśmy dzieci w wieku 7-11 lat wraz z rodzicem/opiekunem. Program był tak skonstruowany, aby każdy z małych uczestników miał możliwość korzystania z terapii indywidualnej i grupowej. Prowadzone były również zajęcia ruchowe i animacyjne. Równoległe dla rodziców/opiekunów odbywały się warsztaty psychoedukacyjne. Przewidziany był również czas na indywidualne konsultacje dla rodziców (z lekarzem i psychologami). Tym, co wyróżnia to przedsięwzięcie od pozostałych działań realizowanych w ramach aktywności ośrodka, to możliwość obcowania z rodziną w różnych sytuacjach dnia codziennego. Stwarza to okazję do udzielenia bieżącego wsparcia, m.in. poprzez modelowanie zachowań na linii dziecko–opiekun, dziecko–rówieśnik czy dziecko–obcy dorosły.

Zdecydowana większość realizowanych przez nas działań skoncentrowana jest na udzielaniu bezpośredniej

pomocy i wsparcia dziecku z FASD i jego rodzicom/opiekunom. Nie zapominamy jednak o tym, jak ważna jest edukacja skierowana do szerszej grupy odbiorców. W 2022 roku, w ramach obchodów Światowego Dnia FAS, przypadającego na 9 września nagrane zostały trzy (45-minutowe) filmy informacyjno-edukacyjne na temat funkcjonowania dziecka z FASD: „Nie tylko FASD, czyli jak całościowo pojmować historię życia dziecka”; „Po czym poznać, że doświadczane przez dziecko trudności wynikają z FASD”; „Jak skutecznie pomagać dziecku z FASD?”. Filmy zostały nagrane przez psychologów/diagnostów i terapeutów Punktu i zamieszczone na stronie internetowej Regionalnego Centrum Polityki Społecznej w Łodzi i na Facebooku, co pozwoliło na upowszechnienie wiedzy dotyczącej specyfiki funkcjonowania dziecka z FASD wśród ogółu społeczeństwa. Podejmujemy również działania mające na celu zwiększenie poziomu wiedzy i umiejętności w obszarze pomocy dzieciom z FASD wśród specjalistów. Rozpoczęliśmy w tym roku realizację szkoleń dla pracowników poradni psychologiczno-pedagogicznych. Będziemy kontynuować działania edukacyjne, kierując je do kolejnych grup zawodowych. Największe zainteresowanie problematyką FASD widzimy wśród pracowników pieczy zastępczej, pomocy społecznej i placówek oświatowych. To właśnie do tych osób będziemy kierować naszą ofertę edukacyjną.

Ryc. 1. Rozpoznanie zaburzeń ze spektrum FASD, w tym FAS wśród podopiecznych Regionalnego Punktu Diagnostyki i Terapii FASD w Łodzi (%).



Źródło: Opracowanie własne na podstawie danych Punktu.

Statystyki dotyczące działalności Punktu

Pierwsze konsultacje diagnostyczne w Punkcie odbyły się 13 marca 2018 roku. W pierwszych dniach funkcjonowania Punktu ponad 40 dzieci z województwa łódzkiego zostało zgłoszonych w celu wykonania diagnozy w kierunku FASD. Po kilku tygodniach działalności ośrodka ilość zgłoszeń była tak duża, że okres oczekiwania na pierwsze spotkanie diagnostyczne wydłużył się od kilku tygodni do ponad pół roku. Taka sytuacja utrzymuje się niezmiennie od kilku lat. Zainteresowanie diagnozą w kierunku FASD nie słabnie, co potwierdza konieczność realizacji działań w obszarze wsparcia dzieci z FASD i ich rodzin.

Od początku funkcjonowania Punktu (od marca 2018 roku) do końca października 2023 roku 1238 dzieci rozpoczęło proces diagnostyczny w kierunku FASD. Spośród 1088 dzieci, które go zakończyły 682 otrzymało diagnozę ze spektrum FASD, w tym 217 miało alkoholowy zespół płodowy – FAS.

Z przedstawionych na ryc. 1. danych wynika, że co piąte dziecko otrzymujące diagnozę w naszym Punkcie ma FAS. Co trzecie nie ma zaburzeń ze spektrum FASD,

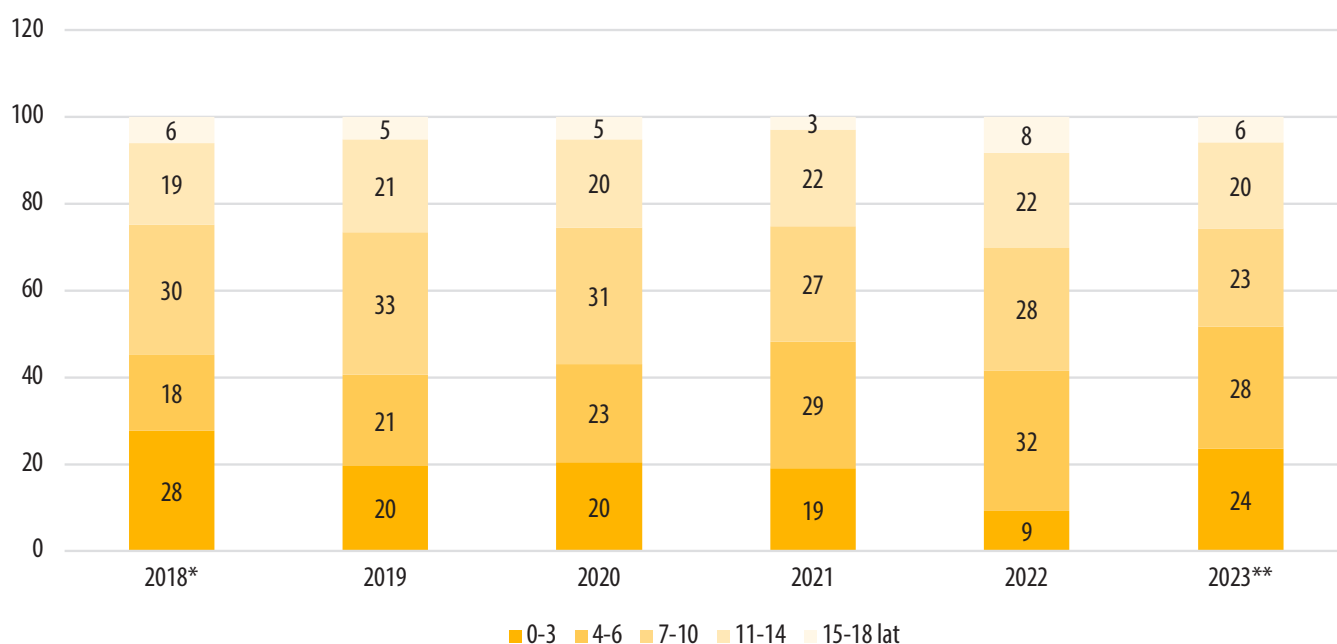
natomiast te, które otrzymują taką diagnozę, zdecydowanie częściej wykazują inne zaburzenia ze spektrum FASD niż pełnoobjawowy alkoholowy zespół płodowy. Oferta Punktu jest bezpłatna, w całości finansowana ze środków budżetu Samorządu Województwa Łódzkiego, pochodzących z opłat za wydanie przez Marszałka Województwa Łódzkiego zezwoleń na obrót hurtowy napojami alkoholowymi.

W 2022 roku nakłady finansowe poniesione na działalność Punktu wyniosły 380 tys. zł. Na kwotę tę składają się koszty: wynagrodzeń diagnostów i terapeutów, organizacji spotkań psychoedukacyjnych, grup wsparcia, obozu terapeutycznego, zakupu narzędzi diagnostycznych oraz pomocy do terapii, druku materiałów promocyjnych. Budżet naszego Punktu w roku 2023 kształtuje się na podobnym poziomie.

Adresaci Punktu

Na diagnozę przyjmujemy dzieci i młodzież od narodzin do 18. roku życia zamieszkujące teren województwa łódzkiego, u których zachodzi podejrzenie lub pewność, że mama spożywała alkohol w okresie ciąży. Konieczna do przeprowadzenia procesu diagnostycznego jest pisemna

Ryc. 2. Struktura wiekowa dzieci objętych procesem diagnostycznym (%).



* 2018 – dane za okres od marca do grudnia.

**2023 – dane za okres od stycznia do października.

Źródło: Opracowanie własne na podstawie danych Punktu.

zgoda opiekuna prawnego lub opiekuna zastępczego, posiadającego rozszerzone uprawnienia do podejmowania decyzji w sprawach dziecka. Wystarczy telefoniczne bądź osobiste zgłoszenie dziecka na diagnozę, nie jest wymagane skierowanie lekarskie.

Pozytywnym aspektem, który dostrzegamy, jest większa świadomość dotycząca potrzeby i możliwości wykonania diagnozy w naszym Punkcie. W pierwszym okresie działalności ośrodka większość dzieci objętych konsultacjami diagnostycznymi, kierowana była do nas przez pracowników socjalnych, koordynatorów pieczy zastępczej czy asystentów rodziny (dotyczy to głównie dzieci umieszczonych w pieczy, których najwięcej zgłaszanych jest do Punktu). Obecnie dostrzegamy, że coraz więcej dzieci zgłaszanych jest przez lekarzy różnych specjalizacji (neonatologów, pediatrów, neurologów), nauczycieli, psychologów i pedagogów. To pozwala na wyłonienie osób z grupy ryzyka i skierowanie ich na właściwą diagnostykę w kierunku FASD. Jest to niezmiernie ważny element procesu diagnostycznego, który decyduje o tym, jak wcześnie zostaje postawione prawidłowe rozpoznanie, a co za tym idzie, kiedy zostaną podjęte odpowiednie działania terapeutyczne.

Na przestrzeni sześciu lat pracy Punktu zmieniała się nieznacznie struktura wiekowa diagnozowanych dzieci. W pierwszym roku działalności największą grupę stanowiły osoby między 7. a 10. rokiem życia (30%) oraz dzieci najmłodsze – od 0 do 3 lat (28%). W kolejnych latach zwiększał się udział dzieci między 4. a 6. rokiem życia, natomiast malała populacja zarówno dzieci najmłodszych (0-3 lata), jak i dzieci między 7. a 10. rokiem życia. Najmniej liczną grupą poddawaną diagnozie niezmiennie od 2018 roku, pozostaje młodzież między 15. a 18. rokiem życia – ich udział w diagnozowanej populacji wahał się w latach 2018–2023 od 3 do 8%. Od trzech lat dzieci między 4. a 6. rokiem życia dominują w populacji wszystkich diagnozowanych osób, jednak udział poszczególnych grup wiekowych wydaje się dążyć do równowagi. Wyłączając wspomnianą populację młodzieży (15-18 lat), udział pozostałych grup wiekowych w gronie diagnozowanych w Punkcie dzieci w 2023 roku rozkłada się najbardziej równomiernie od sześciu lat³.

Plany na przyszłość

Przed nami stoi wiele wyzwań w obszarze pomocy i wsparcia dzieci z FASD. W najbliższych planach mamy

zaproszenie do grona specjalistów Punktu logopedy/neurologopedy, który dołączy do zespołu diagnostyczno-terapeutycznego. Planujemy poszerzyć naszą ofertę terapeutyczną o indywidualną terapię psychologiczną dziecka oraz zajęcia grupowe w postaci Treningu Umiejętności Społecznych (TUS). Rodzicom/opiekunom chcemy zaproponować możliwość indywidualnych konsultacji psychologicznych, które, obok spotkań psychoedukacyjnych i grup wsparcia, uzupełnią repertuar oferowanych przez nas form pomocy.

Ogromną wartością są dla nas słowa rodziców/opiekunów kierowane podczas spotkań, szkoleń, konsultacji, obozów, mówiące o tym, jak możliwość skorzystania z oferty naszego Punktu, okazane zrozumienie i konkretna pomoc wpłynęły na zmianę ich życia. Wiele rodzin do czasu nawiązania współpracy z naszym ośrodkiem nie otrzymywała adekwatnego wsparcia lub, co można usłyszeć najczęściej, była narażona na ogromne niezrozumienie problemu, z jakim borykają się na co dzień. Naszym celem pomocowym jest nie tylko usprawnienie funkcjonowania dziecka, ale także poprawa relacji w rodzinie, szczególnie na linii dziecko – opiekun. Przeplatane w informacjach zwrotnych słowa *nareszcie, tutaj, zrozumienie, ratunek* – dają dużo satysfakcji, która nie pozwala, by nasze przekonanie w słuszność podejmowanych działań słabło.

Wzruszyła nas i głęboko zapadła w pamięć również wypowiedź dzieci uczestniczących w obozie: „My tutaj mogliśmy latać i być sobą”. Po początkowym braku zaufania z ich strony, zamknięciu w sobie – usłyszeć na koniec takie słowa – było najlepszą nagrodą.

Takie chwile sprawiają, że pracujemy ze zdwojoną siłą, aby jak najwięcej naszych podopiecznych mogło rozwinąć skrzydła. To przesłanie kierujemy do wszystkich dorosłych: pomóżmy dzieciom wyjść z ukrycia, akceptując je takie, jakie są. Nadaje to sens naszej pracy i motywuje do dalszego rozwoju.

Przypisy

- ¹ Badanie „Rozpowszechnienie picia napojów alkoholowych oraz używania narkotyków wśród mieszkańców województwa łódzkiego”, raport z badań wykonanych na zlecenie RCPS w Łodzi, 2015 rok.
- ² Okulicz-Kozaryn K., Borkowska M., Brzózka, K., „Diagnoza FASD dla celów edukacyjnych i wychowawczych”, PARPA, Warszawa, 2015.
- ³ Dane dotyczące 2023 roku obejmują okres od stycznia do października, co oznacza, że podane proporcje mogą ulec zmianie.