

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 wiedziałam, 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 dziecięć 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 osiągać 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 Psychologiczne. W poszczególnych elementach pracy indywidualnej w trakcie obozu terapeutycznego korzystamy ze stymulacji nerozwojowej 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)).

Na zespół specjalistów składają 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. Brak alternatywnego programu wsparcia pozostałych dzieci z FASD w Polsce przyjmujemy pod opiekę także dzieci z rodzin adopcyjnych.

Kontakt:

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



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 związanej 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, koordynator 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 manualnych 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, warsztaty 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.