



1

Parenting Paradigm prezentuje

## Model Opieki

Małgorzata Tomanik, M.Ed.  
FASD Konsultant  
778-387-1418  
www.parentingparadigm.ca  
malgosia@parentingparadigm.ca

2

## Model opieki dla nastolatka z FASD

Autorka wyraża zgodę na korzystanie z poniższych informacji oraz ich cytowanie w formie ustnej i/lub pisemnej odpowiednio podając źródło informacji. W przypadku użycia formy pisemnej wskazane jest, aby nazwisko autorki, tytuł dokumentu oraz data jego powstania zostały poprawnie podane. Pytania proszę kierować na adres [info@parentingparadigm.ca](mailto:info@parentingparadigm.ca).

24 września 2021

3

## Plan

- FASD
- Czynniki ochronne
- Model opieki

4

## FASD

- 8 na 1000 przypadków na świecie (o -16.4 lat) Lange, 2007
- W Polsce nie mniej niż 20 na 1000 PARPA
- 1 na 13 kobiet spożywających alkohol w ciąży -> dziecko z FASD Lange, 2007
- 1700 noworodków z FASD dziennie -> 630 000 rocznie Lange, 2007
- Znacznie wyższe występowanie w populacjach specjalnych Lange, 2007

5

## Kto jest Zaangażowany?

- Osoba z FASD/rodzina
- Służba zdrowia
- Poradnie terapeutyczne
- Poradnie zdrowia psychicznego
- Poradnie odwykowe
- System edukacyjny/przygotowanie do zawodu
- Pomoc socjalna
- Policja/sądownictwo
- System pomocy dla dorosłych z FASD

6

## FASD Problem Społeczny

- Długoterminowe/ złożone potrzeby
- Duże koszty społeczne i ekonomiczne
- FASD dotyczy całego społeczeństwa
- Każdy specjalista/specyficzna dziedzina zawodowa ma bardzo ważną rolę do spełnienia
- Nie ma jednego sposobu, programu czy prawa, które by rozwiązało wszystkie problemy związane z FASD
- Potrzeba systemowych rozwiązań



7

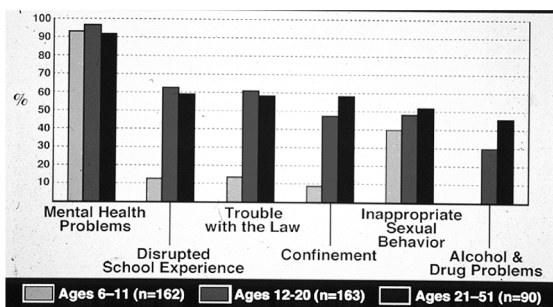
## Neurologiczne podłoże FASD

- Zmiany strukturalne -> zmiany w funkcjonowaniu
- Uszkodzenie mózgu = trudne zachowanie
  - Nie chce czy nie może?
  - Zachowanie nie jest celowe ani też z wyboru
- Niewidzialna wada rozwojowa
  - Kłopoty w zachowaniu i uczeniu się
- Wiek metryczny a wiek rozwojowy
- Mocne strony rozwojowe/słabe
- Trauma
- Objawy pierwotne/wtórne



8

## Objawy Wtórne



Streisguth, et al., 1996



9

## Wiek Metryczny a Rozwojowy

Vineland Scala	Metryczny (m)	Rozwojowy
• Umiejętności adaptacyjne	16.6	9.1
• Komunikowanie	16.6	9.0
• Umiejętności samoobsługowe	16.6	10.1
• Socjalizacja	16.6	7.5
• Język receptywny	16.6	6.8

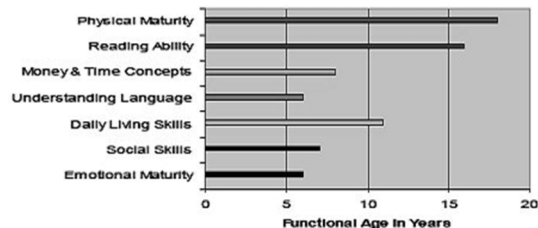
Streisguth, et al., 1996



10

## Niedojrzałość

HERE is an 18 year old, described in the chart below:  
a physically mature young adult with a functional age equivalency of a 10 year old.



Diane Mabin, 2008



11

## Neurologiczne podłoże FASD

- Osoba fizycznie niepełnosprawna:
  - Przyczyna neurologiczna
  - Terapie/akomodacje/wsparcie
- Osoba z FASD
  - Przyczyna psychopatologiczna, ocena moralna i etyczna
  - Brak pomocy, izolacja, kara, zawstydzanie

Mabin, D., 2008



12

## Neurologiczne podłoże FASD

- Pomoc powinna być tak powszednia jak dla innych uszkodzeń mózgu:
  - Działania diagnostyczne
  - Terapeutyczne
  - Edukacyjne/ socjalne
  - Akomodacje i wsparcie
  - Współpraca zespołu

Malbin, D., 2008



13

## Czynniki Ochronne

- Wczesna diagnoza
- Wczesna terapia i jej kontynuacja poza okres wczesnodziecięcy
- Silna więź emocjonalna z rodziną
- Jak najmniejsza ilość pobyków w domach zastępczych bądź opiekuńczych
- Brak doświadczeń przemocy/traumy
- Indywidualne podejście opiekuńczo-wychowawcze

Streisoguth, A., 1996



14

## Cel

- Adekwatne zaspokojenie **wszystkich** potrzeb indywidualnych oraz potrzeb rodziny
- Wsparcie i stabilność rodziny
- Usamodzielnienie -> „inter-samodzielnność”



15

## Model Opieki

- Edukacja i budowanie świadomości publicznej na temat FASD
- Wczesna diagnoza i standaryzacja procesu diagnostycznego
- Wczesna interwencja terapeutyczno-wspierająca oraz działania profilaktyczne
- Długoterminowa pomoc i wsparcie dla osób z FASD

FASD, A Strategic Plan for British Columbia, Ministry of Children and Family Development, Victoria BC, 2003



16

## Model Opieki

- Młodzież z FASD wymaga ekspertyzy specjalistów z wielu dziedzin
- Brak specyficznych dla FASD działań terapeutycznych i farmakologicznych
- „Specjalistycznego” wsparcia od rodziców/opiekunów
- Potrzeba „dodatkowego mózgu”
- Interwencja dostosowana do potrzeb rozwojowych nastolatka/rodziny
- „Inter-samodzielnność”
- Koregulacja emocji
- Nadzór/rutyna dnia/higiena snu



17

## Model Opieki

- Diagnostyka - wczesna diagnoza
- Interwencja terapeutyczna - wyrównywanie deficytów rozwojowych
- Interwencja psychologiczna - przywiązania, trauma, PTSD, depresja
- Interwencja w zakresie poprawy zachowania dziecka oparta na teorii neurorozwojowej
- Interwencja socjalna - wsparcie i współpraca z rodziny
- Interwencja edukacyjna - np. specjalistyczne treningi, wsparcie w szkole



18

## Model Opieki

- Długoterminowe działania terapeutyczno/wspierające:
  - Usamodzielnianie /socjalizacja
  - Edukacja szkolna
  - Edukacja na temat FASD
  - Nauka zawodu/praca
  - Edukacja seksualna
  - Alkohol i narkotyki
  - Konflikty z prawem
  - Bezpieczeństwo na internecie



19

## Zmiana Naszego Myślenia

Nieodpowiednie zachowanie nastolatka (kradzieże, konfabulacje, nie przestrzeganie norm) są wynikiem nieprawidłowej pracy mózgu a nie lenistwa, braku motywacji czy błędami wychowawczymi rodziców lub opiekunów

Malbin, D, 2008



20

## Zmiana Naszego Myślenia

- Mózg = Zachowanie
- „Nie chce” -> „Nie może”
- Zmienić nastolatka -> zmienić jego środowisko
- Wyeliminować „złe zachowanie” -> zapobiegać, przewidywać, „dodatkowy mózg”
- Kapryśny, rozdrażniony -> nadwrażliwy /sensoryka?
- Zawsze się spóźnia -> nie rozumie pojęcia upływu czasu

Diane Malbin SW, FASD Key Worker Training, 2008



21

## Zmiana Naszego Myślenia

- Nieposłuszny -> kłopoty w zrozumieniu ustnych instrukcji i w wykonaniu poleceń
- Leniwy -> zniechęcony nieudanymi próbami
- Zachowuje się jak małe dziecko - jest niedojrzały
- Jest problemem -> ma problem
- Manipuluje -> nie rozumie związku przyczynowo-skutkowego

Diane Malbin SW, FASD Key Worker Training, 2008



22

## Zmiana Naszego Myślenia

- Nie może usiedzieć na miejscu -> neurologiczna potrzeba ruchu
- Tradycyjalne, behawioralne podejście -> rozpoznanie różnic w funkcjonowaniu mózgu i dostosowanie metod postępowania
- Stosowanie konsekwencji -> zapobieganie problemom
- Tradycyjalna postawa dorosłych -> rozwijanie nowego profesjonalnego podejścia, nowej wiedzy

Diane Malbin SW, FASD Key Worker Training, 2008



23

## Postawa Dorosłych

- Chroniczny stres
- Zmniejszenie nadzoru -> dlaczego?
- Rozpatrywanie zachowań w kategoriach moralnych
- Zaburzenia relacji nastolatek rodzic /opiekun
- Praca nad własnymi reakcjami vs. niepoprawne zachowanie



24

## Postawa Dorosłych

- Robienie wykładów, karanie, krzyczenie
  - nie wpływa na poprawę pracy mózgu ani dalszy rozwój
- Wsparcie, nawiązywanie kontaktu, empatia, wielokrotne nauczenie/powtarzanie
- Przytulenie już nie działa ale „chodźmy na gorąca czekoladę” może!
- „Wiem, że jest Tobie ciężko. Jak mogę pomóc.”

Siegel, D. (2013) Brainstorm. The Power and Purpose of the Teenage Brain.



25

## Wsparcie dla Rodziny

- Rozwijanie kompetencji rodzicielskich:
  - zdobywanie wiedzy specjalistycznej
  - zdobywanie umiejętności w reprezentowaniu potrzeb dziecka
- Pomoc w rozwiązywaniu problemów utrudniających rodzinie zapewnienie odpowiedniej opieki nad dzieckiem
- Umacnianie stabilności i funkcjonalności rodziny
  - Wsparcie emocjonalne
- Ułatwienie poruszania się w systemie pomocy
- Nawiązywaniu kontaktów z innymi rodzinami

Early Intervention Therapy Program Guidelines, MCFD BC 2009



26

## Bibliografia

- Lange S., Probst C., Gmel G, et al. (2017). Global Prevalence of Fetal Alcohol Spectrum Disorder among Children and Youth. A systematic review and meta-analysis. JAMA
- Streissguth, A. P., Barr, H. M., Kogan, J., & Bookstein, F. L. (1996). Final Report: Understanding the occurrence of secondary disabilities in clients with fetal alcohol syndrome (FAS) and fetal alcohol effects (FAE). Seattle, WA: University of Washington Publication Services.
- Early Intervention Therapy Program Guide, MCFD BC, 2009
- Interdisciplinary Primary Health Care: Finding the Answer, A Case Study Report
- Malbin, D. (2008) Key Worker Training, MCFD BC
- Fetal Alcohol Spectrum Disorder: A Strategic Plan for British Columbia, Ministry of Children and Family Development, Victoria BC, 2003
- Siegel, D. (2013) Brainstorm. The Power and Purpose of the Teenage Brain



27

## Pytania?



**Małgorzata Tomanik, M.Ed.**  
malgosia@parentingparadigm.ca  
778-387-1418

28



Home Based Support & Consultation



29