Ребенок с особыми потребностями в замещающей семье.
Фетальный алкогольный синдром

Каждый из нас, думая о ребенке, мечтает иметь только здорового и в конечном итоге счастливого сына или дочь.

По разным обстоятельствам супруги решают принять в семью ребенка из учреждения общественного воспитания или сразу из родильного дома. Бывает, что центр помощи, дом ребенка покидают дети-инвалиды и замещающие родители осознанно берут в семью ребенка с синдромом Дауна или с детским церебральным параличом и др.

Фетальный алкогольный синдром нередкая проблема приемных детей. В детских учреждениях очень мало малышей, имеющих социально благополучных родителей, а алкоголь, как известно – частый спутник или причина жизненных проблем. Распространенность нарушений фетального алкогольного спектра очень высокая и замещающих семьях. Из-за отсутствия лицевых признаков диагноз часто упускается, что приводит к задержке соответствующего вмешательства.

Фетальный алкогольный синдром (ФАС) – это группа расстройств развития у детей, причиной которых является употребление алкоголя матерью во время беременности.

Дефициты и нарушения при ФАС

Первичные нарушения при ФАС представляют собой врожденные (приобретенные в перинатальном периоде) дисфункции центральной нервной системы – синдром гиперактивности и дефицита внимания, нарушения памяти, целеполагания и др.,

Характерная симптоматика *при первичном дефекте* может быть выражена в разной степени и обычно включает в себя:

нарушенное интеллектуальное функционирование;

трудности с сенсорной интеграцией;

дисрегуляция настроения и поведения;

слабая рабочая память;

нарушенное суждение и языковая аргументация;

нарушенная способность к целенаправленной деятельности;

трудности контроля эмоций;

неустойчивость побуждений.

К *вторичным дефекатам* относятся все сложности, которые могут возникнуть в процессе развития под влиянием выше указанных нарушений:

нарушенное социальное адаптивное функционирование;

собственное нежелание продолжать образование, а также потребность в более длительном времени для освоения школьной программы;

правонарушения или аддикции, приводящие к попаданию в учреждения системы профилактики, реабилитационные центры и т.д.;

отклоняющееся сексуальное поведение;

сложности в самостоятельной жизни, в поиске стабильной работы и т.д.

Дети, которые подверглись воздействию алкоголя, развиваются медленно или очень неравномерно. Их масса тела нарастает как бы скачками, а общий рост чаще всего замедлен. Они миниатюрные, очень гибкие из-за недоразвития мышечной системы. У них обычно особенный внешний вид – много так называемых стигм, «знаков».

Типичная внешность ребенка с ФАС: узкие глаза с нависшими веками, уплощенный нос, тонкая верхняя губа, маленькая голова с плоским затылком и узким, вытянутым лицом.

Понимание этого диагноза важно, как для самих детей (почему у них проблемы с памятью, с планированием, с исполнительными функциями), так и для их родителей, чтобы знать, какие стратегии использовать для того, чтобы дети могли добиваться максимальных результатов.

Что нужно знать приемным родителям, которые готовы принять в свою семью такого ребенка

Внешние признаки сильно не помешают дальнейшей жизни ребенка. Главное – никогда не сравнивать его со сверстниками по красоте и скорости развития, потому что такие дети растут неравномерно, медленно набирают массу и кажутся очень худыми и маленькими, не соответствующими своему возрасту. Часто они даже много едят, но усваивается пища плохо из-за нарушения обмена веществ.

Именно эти их особенности удается использовать при привлечении к таким видам спорта, как плавание, гимнастика. Если им понравится заниматься, то они будут очень настойчивы и прилежны и во многом преуспеют.

Эмоционально такие дети могут быть неустойчивы, у них часто меняется настроение – от смеха к слезам, без видимой на то причины, или из состояния проявлений всеобщей любви они впадают в состояние глухой обиды, могут начать сильно кричать, как говорится, «на ровном месте». Все это раздражает взрослых, и надо проявить гигантское терпение, чтобы успокоить такого ребенка. Происходят эти вспышки из-за незрелости структур головного мозга и из-за трудностей контроля эмоций – мозг очень быстро перегружается новой информацией. У таких деток возникают сложности с процессом выбора, поэтому до поры до времени родителю надо быть проводником для ребенка, помогая выбрать и исследовать то, что ему понравилось.

Не надо торопить их развитие, так как любые стрессы и недовольства родителей вызывают у них напряжение и не способствуют созреванию мозга. Эти детки, как правило, очень хотят радовать своих родителей, и если с самого начала быть им помощниками и поддерживать их достижения (принимать их подарочки и обращать внимание на их слова), то они будут очень стараться шагать вместе с родителями вперед.

Поскольку их биологические родители были в них не заинтересованы, то огромное значение для таких детей играет *внимание взрослых*, частый контакт глазами, добрые слова, обращенные к ним, похвала, телесный контакт и разговоры о том, что они уже умеют. Когда вы видите, что у ребенка что-то получается, будет здорово, если вы ему об этом скажете. Например, «Молодчина – у тебя получилось!». Хорошо делать фотографии с достижениями и потом их рассматривать вместе – поскольку память и самооценка часто снижены, то если ребенок еще раз увидит себя успешным, он будет двигаться дальше и поймет, что у него уже что-то получается.

Большая тревожность, еще одна особенность этих детей, которая сопровождается следующими проявлениями:

1. Большая *стеснительность, замкнутость*, переходящая в привычку ребенка не показывать то, что умеет. «Проще, чтобы думали, что я совсем ничего не знаю». Но если не наседать на него, дать освоиться и сделать обстановку безопасной, то такие дети сделают все, о чем их попросят. Они очень чутко реагируют на интонации и тембр голоса, жесты, слова.

2. Большая *подвижность и суетливость*, иногда гиперподвижность и невозможность усидеть на одном месте и удержать внимание. Так ребенок хочет убежать от ситуации, от людей, если у него в настоящий момент нет ресурса на взаимодействие или понимание чего-либо. Иногда для того, чтобы помочь ребенку, надо вернуть его в контекст происходящего и напомнить, что он делает и для чего пришел.

Выразить, что вы понимаете его и поможете ему. Можно дать маленькое простое задание, которое ребенку будет легко выполнить.

3. Грубость и агрессивность случаются, если ребенок не ощущает поддержки. Взрослый обязательно должен реагировать на грубость, услышанную от ребенка, и на нарушение им правил – реагировать разъяснением, что такого сказал ребенок. Дети часто просто повторяют услышанные слова, не понимая их значения. Взрослый должен договориться с ребенком о правилах, объяснить, что больше так – нарушая правило – делать не надо. Если же ребенок действительно хочет обидеть кого-то или причинить боль, то надо обсудить с ним причины этого.

Степень задержки развития у таких детей бывает разная. Есть степень задержки, которую пусть сложно, но можно компенсировать, так как нет глубокого разрушения клеток мозга. Такие дети бывают утомляемы, раздражительны, часто отвлекаются, устают от людей, требуют особого подхода в обучении, но все же учатся в массовой школе. Более того, у них часто проявляется неравномерность интеллектуального развития, и они могут очень хорошо успевать по какому-то одному предмету, а другой усваивать плохо. В таких случаях надо развивать то, что можно, и помогать там, где не получается. Нужно закреплять информацию разными способами: стараться задействовать все органы чувств – трогать, нюхать, слушать и смотреть.

Сразу после того, как ребенок оказался дома, необходимо получить консультацию специалистов:

- *невропатолога* – понять степень поражения нервной системы, сделать необходимые обследования (электроэнцефалограмма, допплерографическое исследование и др.) для назначения адекватного и эффективного лечения, которое потом надо будет продолжать;
- *логопеда или дефектолога* – понять уровень осведомленности ребенка и состояние его речевого аппарата (для подбора занятий и помощи в развитии);
- *нейрофизиолога* – сделать нейропсихологическое обследование (блок тестов, который позволит определить степень развития мозговых структур и особенности восприятия);
- *психотерапевта* – понять степень травматизации и уровень психологического развития;
- *клинического психолога*, который определит степень возможностей ребенка, уровень его развития и даст рекомендации по организации обучения;
- *врача-реабилитолога* – разобраться в физическом здоровье и определить комплекс физических нагрузок, делать массаж;
- *педиатра* – чтобы следить регулярно за физическим и моторным развитием ребенка, понимать особенности функционирования его организма, вовремя делать анализы и отслеживать особенности.

Медикаментозное лечение

В настоящее время не существует эффективного клинически испытанного и утвержденного способа медикаментозного воздействия, специально предназначенного для лечения ущерба, причиненного в результате воздействия этанола на раннем этапе развития, или в качестве одной из последующих мер вмешательства по мере взросления ребенка.

Развитие и образование

Дети развиваются с отставанием в учебе, и основная задача родителя – помочь им найти свое место в мире, так, чтобы уверенно стоять на ногах и в дальнейшем обеспечить себя.

Надо постараться понять, что эти дети должны учиться по специализированной программе, и тогда им будет гораздо легче эмоционально, они смогут реализовать свой человеческий потенциал. В условиях дома это сделать практически невозможно.

Специализированные программы построены таким образом, что ребенок обучается тем конкретным действиям, которые он может усваивать. Отношение учителей в школах, где есть специализированные программы, понимающее, и требования у них отличаются от требований учителей других школ – в специализированных школах много дополнительных занятий и помимо учебных, как правило, есть возможность отрабатывать ручные навыки.

Дети эти имеют чудесные свойства характера. Если они растут в принимающих семьях, без необходимости соревнования с другими, в семьях, обеспечивающих им уважение, то они долго, но качественно формируют чувство привязанности и становятся детками с очень добрым сердцем и большим состраданием к людям. Они всегда готовы поделиться тем, что у них есть, или помочь. При этом они бывают зависимы от своих родителей – тут важно соблюдать определенную грань, так, чтобы они могли в дальнейшем чувствовать себя самостоятельными.

Заботливое домашнее окружение в школьные годы, ранняя диагностика (до 6-летнего возраста), отсутствие насилия, некоторые изменения в установках тех, кто о них заботится, и преемственность социальных и образовательных услуг обеспечивают наибольшую пользу для каждого ребенка, у кого есть ФАС, и улучшат их возможности для достижения потенциала их развития.

Устойчивое и заботливое опекающее окружение - защитный фактор

для детей с ФАС. Оно создает прочные связи между младенцами и опекунами. Прочные позитивные связи облегчают эмоциональное, социальное и личное развитие ребенка.

Маурер С.А., заведующий отделом
развития замещающего семейного устройства
АКЦ ППМС-помощи

Литература, интернет-ресурсы:

Арчакова Т.О. Фетальный алкогольный синдром - последствия пренатального влияния алкоголя: способы описания [Электронный ресурс] // Электронный сборник статей портала психологических изданий PsyJournals.ru. 2009-1. Том 1. № 2009-1. URL: https://psyjournals.ru/pj/2009_1/22474.shtml (дата обращения: 20.01.2022).

Фетальный алкогольный синдром: методические рекомендации по направлению к специалистам и диагностике /Национальный центр врожденных дефектов инвалидностей, связанных с развитием (The National Center on Birth Defects and Developmental Disabilities at CDC – NCBDDD). – июль 2004. – 66 с.

https://nakedheart.online/library

https://xn----gtbbcgk3eei.xn--p1ai/s-chego-nachat/eto-neobkhodimo-znat/zdorove-rebenka/deti-s-fas-fetoalkogolnym-sindromom