

TSAF – Cum să îi spun copilului și cum îl pot sprijini?

Tobias Mahal, Sarah Kiesche și Annemarie Jost

Chiar dacă mă întreabă dacă o iubesc
pentru a 25-a oară: „Da!”
Și nu: „De ce mă mai întrebi asta?”
Nu răspunde întrebării cu o altă întrebare.
Spune simplu, cu zâmbetul pe buze, de
fiecare dată:
„Da, te iubesc așa cum
ești.” Cred că asta este
foarte important.



Introducere

Această broșură este rezultatul unui proiect realizat în cadrul programului de studii de Asistență Socială al Universității Tehnice Brandenburg Cottbus-Senftenberg. În urma unor ample cercetări, am constatat că, deși există numeroase informații despre TSAF, lipsește o broșură care să-i pregătească pe părinți și să le explice diagnosticul copilului lor într-un mod clar și ușor de înțeles. Ne dorim să schimbăm acest lucru și, sub coordonarea *Prof. Dr. Annemarie Jost*, am pus bazele acestei publicații. Probabil că și dvs., în calitate de părinți adoptivi sau de asistenți maternali, v-ați confruntat deja cu subiectul TSAF și ați căutat informații în cărți de specialitate sau pe internet. De aceea, în această broșură nu vom detalia caracteristicile tulburării, ci vom introduce pe scurt termenul TSAF pentru a-l contextualiza.

Acronimul **TSAF** provine din limba engleză (FASD – Fetal Alcohol Spectrum Disorders) și desemnează **Tulburări din Spectrul Alcoolic Fetal**. Acesta este un termen general care cuprinde efectele negative ale consumului de alcool în timpul sarcinii asupra dezvoltării copilului. TSAF include Sindromul Alcoolic Fetal complet (FAS), forma parțială a acestuia (pFAS), precum și tulburările de dezvoltare neurologică asociate expunerii prenatale la alcool. În această broșură, folosim termenul general **TSAF**.

Consecințele consumului de alcool în timpul sarcinii pot include greutate și înălțime reduse, trăsături faciale caracteristice, precum și deficiențe importante ale sistemului nervos central, care pot afecta semnificativ viața de zi cu zi. Un aspect deosebit de important este cel al funcțiilor executive – procese mentale care permit unei persoane să planifice, să acționeze eficient și orientat către scop. Chiar și un consum redus de alcool în sarcină poate provoca dificultăți de comportament, cum ar fi neliniștea, problemele de concentrare sau schimbările frecvente de dispoziție, deoarece alcoolul afectează rețelele neuronale din creierul copilului (cf. Feldmann / Noppenberger 2019, p. 37f.). Nu există o „doză sigură” de alcool în sarcină.

Această broșură se adresează părinților adoptivi și asistenților maternali care poartă responsabilitatea de a explica copilului lor ce înseamnă TSAF într-un mod accesibil și de a gestiona impactul acestui diagnostic asupra vieții copilului. Relaționarea cu această tulburare nu este ușoară.

Vă oferim sugestii despre cum puteți iniția discuții cu copilul dvs., deoarece este adesea o provocare să găsiți o formă de comunicare care să fie, în același timp, potrivită vârstei copilului și încurajatoare.

Este posibil ca acesta să fi observat deja că este diferit de ceilalți copii de vârsta lui și să vă fi întrebat de ce. Într-un astfel de context, este important să-i oferiți o explicație plină de empatie și susținere, deoarece dificultățile cauzate de TSAF pot afecta negativ stima de sine a copilului.

Experiențele trăite la școală joacă, de asemenea, un rol semnificativ – în acest mediu, copilul poate fi evaluat negativ atât de colegi, cât și de cadrele didactice. Prin urmare, vă confrunțați cu o provocare majoră: aceea de a explica motivele acestor reacții dureroase fără a accentua excesiv ceea ce copilul „nu poate face”. Așa cum afirmă Thoms (2017, p. 296): *„Copiii cu dizabilități sunt constant confrunțați cu diagnostice și terapii și, în comparație cu normele, se dezvoltă permanent în deficit.”* Prin această broșură dorim, de asemenea, să vă oferim repere și sugestii despre cum puteți organiza împreună viața de zi cu zi și cum îi puteți prezenta copilului strategii de adaptare și gestionare a dificultăților.

La final, vă vom indica resurse și locuri unde puteți găsi sprijin.

Informațiile prezentate în această broșură se bazează pe interviuri realizate cu părinți adoptivi și asistenți maternali ai copiilor cu TSAF, precum și cu medici specialiști în acest domeniu. Aceste interviuri ne-au ajutat să înțelegem mai bine subiectul și ne-au oferit perspective valoroase, pe care le-am inclus în conținutul broșurii.

Cum putem proceda și ce ar trebui să avem în vedere?

Un cuvânt înainte: Este de preferat ca informarea să înceapă cât mai devreme, dar să fie adaptată la întrebările copilului și la circumstanțele sale.

Copiii devin conștienți de propriile lor deficiențe treptat, pe măsură ce se dezvoltă. Acest lucru poate apărea încă de la vârsta preșcolară (de exemplu, când copilul întreabă de ce altcineva este mai bun la meșteșuguri sau la cățărat). Atunci se poate explica faptul că fiecare copil învață în mod diferit și că, uneori, este nevoie de mai mult timp pentru a reuși anumite lucruri – dar că și el reușește multe lucruri foarte bine. În timp, vor apărea tot mai multe întrebări care ar trebui să primească răspunsuri sincere, adaptate nivelului de înțelegere al copilului.

Explicațiile necesare vor deveni tot mai ample. Materialele *„Nina are TSAF”* și *„Petru are o soră cu TSAF”* pot susține aceste explicații (link-uri: <https://www.nevoispeciale.ro/wp-content/uploads/2025/04/NINA-are-TSAF.pdf> și <https://www.nevoispeciale.ro/wp-content/uploads/2025/04/PETRU-are-sora-cu-TSAF.pdf>). Mai târziu, în școala primară, copiii încep să se compare cu colegii și constată că sunt diferiți. *„Gândesc altfel decât toți ceilalți. Toată lumea își bate joc de mine”*, spune un băiețel de 8 ani cu TSAF, ilustrând propria percepție de sine (cf. Domeij et al., 2018, p. 745).

Diferențierea se manifestă prin probleme la școală și în activitățile de zi cu zi, cum ar fi hiperactivitatea, deficitul de atenție sau dificultățile de învățare, dar și prin probleme sociale, precum lipsa limitelor, impulsivitatea sau schimbările bruște de dispoziție (de la bucurie la furie). Din cauza acestor trăsături, copiii cu TSAF sunt adesea respinși sau chiar hărțuiți. Acest lucru duce la frustrare și la formarea unei imagini de sine negative, concretizată în întrebarea dureroasă: „*De ce sunt diferit de ceilalți?*” Găsirea unui răspuns adecvat la această întrebare reprezintă o provocare majoră pentru mulți părinți adoptivi și asistenți maternali.

Este esențial ca discuțiile cu copilul să fie purtate astfel încât acesta să nu interiorizeze comentariile depreciative ale celorlalți. De asemenea, este crucial să-i reamintiți constant că este iubit necondiționat și că este la fel de valoros ca oricine altcineva. În esență, scopul este de a găsi împreună cu copilul modalități prin care să-și trăiască viața în armonie cu sine și cu „unicitatea sa”.

Ce înseamnă aceasta, concret, pentru noi și copilul nostru?

În primul rând, este important să conștientizăm că o întreagă cascadă de cauze duce la efectele observate: disfuncțiile de natură fizică determină dificultăți în activitățile zilnice, iar acestea au, la rândul lor, efecte psihologice care influențează comportamentul copilului. Este important de înțeles că acest lanț se manifestă diferit la fiecare copil. Prin urmare, nu există o singură cale ideală de a-i explica unui copil ce înseamnă TSAF. Totuși, există două principii de bază:

1. Luați în considerare un proces de informare desfășurat pe parcursul mai multor ani, nu doar o discuție singulară. Poate fi necesar să reluați aceleași informații de mai multe ori. Este contraproductiv să supraîncărcați copilul cu prea multe detalii odată – acest lucru poate fi copleșitor, atât cognitiv, cât și emoțional. De aceea, este recomandată o abordare în pași mici, completând treptat cunoștințele pe măsură ce copilul crește.
2. În funcție de gradul deficiențelor, de nivelul de înțelegere al copilului, de experiențele sale anterioare și de relația pe care o aveți cu el, adaptați metoda la fiecare situație în parte. Acest lucru se aplică atât momentului când are loc discuția, cât și modului cum este purtată.

Când?

Regula generală este: cu cât mai devreme, cu atât mai bine. Cu cât diferențele (de multe ori difuze) sunt identificate mai devreme, cu atât mai repede se poate începe o intervenție orientată spre obiective specifice pentru gestionarea simptomelor individuale. Se recomandă ca, începând de la o vârstă mentală de aproximativ șase ani, să se aducă în discuție tema TSAF într-un mod adecvat vârstei, abordând cauzele, consecințele și soluțiile posibile.

Aceasta nu înseamnă că întrebările anterioare ale copilului trebuie lăsate fără răspuns. Este important de menționat că vârsta mentală și vârsta cronologică nu coincid întotdeauna. În funcție de gradul afectării cauzate de alcool, pot apărea întârzieri în diverse domenii ale dezvoltării, cum ar fi dezvoltarea cognitivă. La copiii cu TSAF, sunt frecvent întâlnite și întârzieri în dezvoltarea socio-emoțională. Aceste întârzieri, mai ales când se cumulează, pot face ca vârsta mentală să fie cu aproximativ doi-trei ani mai mică decât vârsta cronologică în perioada școlară, deși acest decalaj variază considerabil de la un copil la altul.

În funcție de istoricul individual al copilului, vârsta mentală poate fi diferită în funcție de domeniul de dezvoltare. Observând felul în care copilul vorbește despre sine și despre propriul corp, puteți înțelege mai bine cum se percepe și, astfel, puteți adapta explicațiile la nivelul său de înțelegere, folosind cuvinte familiare.

La vârsta preșcolară, toți copiii își formează identitatea pe baza unor trăsături și abilități concrete, direct observabile. Copiii cu TSAF mențin această înțelegere simplificată mai mult timp, având deseori o percepție nerealist de pozitivă despre sine. Ei se pot identifica prin abilități individuale, concrete și vizibile și beneficiază de pe urma unui feedback clar, direct și detaliat privind comportamentele lor.

În perioada școlară, feedbackul colegilor capătă o importanță tot mai mare, iar copiii încep să se compare cu ceilalți și să-și pună întrebări care depășesc situațiile concrete. Totuși, gândirea lor este în continuare ancorată în experiențe concrete, de aceea este util ca explicațiile să fie însoțite de exemple vizuale și povești.

Cum să abordăm explicațiile și ce trebuie avut în vedere?

Pe baza interviurilor realizate, am constatat că există o gamă largă de modalități prin care părinții le pot explica copiilor ce înseamnă TSAF. Sunt copii care inițiază singuri discuția și pun întrebări concrete despre dificultățile cu care se confruntă în viața de zi cu zi. Ca părinți adoptivi sau asistenți maternali, este important să răspundeți la aceste întrebări într-un mod adecvat vârstei și nivelului de dezvoltare al copilului și să fiți atenți la posibilele semne de copleșire emoțională.

De exemplu:

O mamă adoptivă s-a confruntat cu întrebarea copilului: „De ce am TSAF? Nu este corect.” Ea i-a permis copilului să-și exprime supărarea, oferindu-i spațiu și timp pentru a-și trăi emoțiile. După ce copilul s-a liniștit, mama i-a explicat că toți oamenii se confruntă, la un moment dat, cu dificultăți și provocări. I-a povestit că există multe persoane care trăiesc cu deficiențe invizibile, care nu pot fi observate la exterior. A oferit ca exemplu cancerul – o boală care aduce multe suferințe, dar care nu este întotdeauna vizibilă. Totodată, i-a explicat că și acei oameni consideră boala lor nedreaptă, însă caută modalități de a face față provocărilor. (vezi Kelerman, 2005)

În prezent, există mai multe materiale care vă pot sprijini în explicarea acestui diagnostic. Cartea pentru copii **„Petru și Nina”**, este o poveste educativă utilă pentru întreaga familie, pentru copii, pentru cadre didactice, întrucât vor găsi informații într-o formă accesibilă despre cum să recunoască, să înțeleagă și să susțină un copil care are TSAF. Cartea este disponibilă accesând următorul link:

<https://www.nevoispeciale.ro/wp-content/uploads/2025/04/PETRU-are-sora-cu-TSAF.pdf> ;

<https://www.nevoispeciale.ro/wp-content/uploads/2025/04/NINA-are-TSAF.pdf>;

Narațiunea îl are în prim-plan pe Petru, a cărui viață se schimbă odată cu apariția în familie a surorii lui, Nina, diagnosticată cu TSAF. Nina are dificultăți de concentrare, este agitată și reacționează impulsiv. Familia învață cum să o sprijine și să se adapteze la nevoile ei. Povestea arată, cu empatie, cum este viața alături de un frate sau o soră cu nevoi speciale. Mesajul principal este: *acceptare, răbdare și iubire necondiționată*. Unii copii cu TSAF, însă, nu vor să vorbească deloc despre afecțiunea lor, deoarece, pentru ei, aceasta reprezintă o experiență dureroasă, pe care preferă să o păstreze ascunsă. În această situație, puteți încerca să abordați subiectul în mod indirect, în momentele potrivite.

De exemplu, dificultățile întâmpinate la școală sau în interacțiunile cu alți copii pot constitui ocazii potrivite pentru a contextualiza particularitățile copilului. De asemenea, afirmațiile făcute de copil pot servi drept punct de plecare pentru discuții. Următoarele două exemple sunt menite să ilustreze acest lucru:

1. Mama adoptivă a unui băiat cu TSAF:

„... [Numele copilului] a spus: «Oh, sunt așa de prost.»
I-am răspuns: „Nu ești prost, [Numele copilului], doar
că, momentan, creierul tău nu funcționează așa cum
ar trebui. Poate mai târziu sau mâine lucrurile vor
merge mai bine. Hai să luăm o pauză acum și să facem
ceva relaxant sau amuzant...”

După ce s-a liniștit, mama adoptivă i-a explicat, cu
cuvinte simple, cum alcoolul i-a afectat creierul încă
din perioada sarcinii, evitând să o judece pe mama
biologică. A adăugat că aceasta și-a dorit, mai târziu,
ca el să fie adoptat de o familie care să aibă grijă de el.

2. O altă mamă adoptivă a unui băiat cu TSAF a spus
într-un interviu: „Și apoi trebuie să aștepti un moment
potrivit pentru a discuta mai pe larg despre acest
subiect.”

Rezumat: Cum să explicați copilului și să-l ajutați să-și înțeleagă particularitățile

Așadar, folosiți experiențele din viața de zi cu zi pentru a-i explica copilului trăsăturile sale specifice. În acest fel, contribuiți la consolidarea stimei de sine și la identificarea unor strategii de adaptare.

O situație specială apare atunci când copilul a ajuns mai târziu în familie sau a primit diagnosticul la o vârstă mai înaintată. În astfel de cazuri, experiențele negative anterioare pot fi marcante. Până în acel moment, copilul s-a confruntat adesea cu așteptări nerealiste (de exemplu: „Poți să faci asta, doar că nu vrei!”), a fost suprasolicitat într-un mediu educațional nepotrivit, a beneficiat de mai puțini factori de protecție și/sau a fost marginalizat. La aflarea diagnosticului, copilul sau adolescentul poate reacționa cu tristețe sau furie, refuzând să accepte că este diferit. Poate simți mânie față de toată lumea – în special față de mama biologică, dar și față de părinții adoptivi sau asistenți maternali. Un exemplu de reacție este: „Dacă nu m-ai fi dus la acel doctor, nu aș fi fost etichetat drept handicapat.” În aceste cazuri, poate fi de ajutor ca diagnosticul să fie explicat și de către specialistul care l-a pus. Uneori, este mai ușor ca explicațiile să vină din partea unei persoane „din exterior”.



Das ist Marcel
2013

Ce informații sunt necesare pentru copilul meu?

Nu există o cale unică și ideală. Punctul de plecare și punctul final al oricărei astfel de inițiative sunt nevoile copilului dumneavoastră. Cu toate acestea, din interviurile realizate cu asistenți maternali experimentați și din literatura de specialitate se conturează câteva repere utile.

Este important ca copilul dumneavoastră să aibă o idee despre ceea ce este diferit în cazul său și despre comportamentele care pot deranja mediul social. Cunoașterea diagnosticului concret de TSAF este mai puțin importantă. Este util să explicați, în primul rând, cauzele acestei „diferențe” – adică ce efecte are această tulburare asupra sa. TSAF poate fi descris, de exemplu, ca un handicap invizibil (cei mai mulți copii par „normali”), care este permanent. Poate că al dumneavoastră copil cunoaște alte persoane cu dizabilități invizibile, precum autismul sau epilepsia, și puteți trasa paralele între aceste situații.

Pentru a explica „diferența”, puteți crea carduri ilustrative – de exemplu, un vulcan care să reprezinte dificultățile în controlul impulsurilor.

Exemple de comportamente pe care copilul le poate avea:

- nu poate sta liniștit pentru perioade lungi;
- este ușor distras; nu ascultă cu atenție;
- are dificultăți în a păstra informațiile în memorie; uită sarcinile primite;
- caută foarte multă apropiere, ceea ce poate face ca ceilalți să se simtă incomod;
- interpretează greșit relațiile sociale (consideră pe toată lumea „cel mai bun prieten”);
- este foarte impulsiv și poate avea schimbări rapide de dispoziție;
- întâmpină dificultăți în a diferenția „al meu” de „al tău”.

Subiecte delicate care trebuie abordate fără a evita adevărul

Sinceritatea și empatia sunt esențiale – trebuie să explicați copilului adevărul, dar să exprimați mereu apreciere și să evitați stigmatizarea mamei biologice. De asemenea, este recomandat să nu puneți accentul pe aspectele negative. De exemplu, în discuțiile despre consumul de alcool al mamei biologice în timpul sarcinii, este important să abordați subiectul cu delicatețe.

Puteți menționa, de exemplu, că mama biologică nu și-a dorit să îi facă rău copilului:

- „Mama ta nu a știut că alcoolul îți poate dăuna.”
- „Mama ta nu știa că ești în burtica ei.”
- „Adulții consumă uneori alcool când sunt la petreceri.”
- „Adulții consumă uneori alcool când au probleme și nu știu că alcoolul le poate agrava situația.”
- „Mama ta nu a îndrăznit să pună întrebări despre consumul de alcool, deoarece îi era teamă de reacțiile celor din jur.”
- „Mama ta nu a putut controla cât alcool a băut, pentru că era bolnavă.”

Este important să evitați denigrarea mamei biologice, deoarece acest lucru poate îngreuna procesul copilului de a face față bolii în viitor. Totuși, copilul are dreptul să fie trist sau furios, deoarece tragedia s-a produs, chiar dacă mama a acționat din lipsă de informații sau într-un moment de mare dificultate.

Folosirea materialelor de sprijin pentru explicarea situației copilului

Folosirea materialelor ajutătoare poate face informațiile mai accesibile copilului! Puteți utiliza povestiri ilustrate sau povești create chiar de dumneavoastră.

Un exemplu de poveste: *„Povestea lui Max și Planeta Specială”*

Max era un băiețel vesel, cu ochi mari și curioși. Îi plăcea să construiască roboți din piese de LEGO și să își imagineze că este un astronaut care explorează planete necunoscute. Dar, uneori, Max simțea că lucrurile sunt mai grele pentru el decât pentru ceilalți copii. La școală, avea nevoie de mai mult timp ca să termine temele, se încurca uneori când vorbea, iar zgomotele puternice îl făceau să-și acopere urechile. Unii colegi nu înțelegeau și îl întrebau: „De ce Max se comportă altfel?”

Într-o zi, doamna învățătoare le-a spus o poveste: „Vreau să vă vorbesc despre o planetă specială. Pe această planetă, unii copii s-au născut cu un creier care funcționează puțin diferit, pentru că, în timpul călătoriei lor spre lume, au fost atinși de o picătură magică numită alcool, care nu trebuia să ajungă acolo. Din această cauză, acești copii pot avea nevoie de mai mult ajutor ca să învețe sau să se liniștească. Dar ei au inimi mari, idei minunate și pot face lucruri extraordinare, dacă sunt înțeleși și sprijiniți.”

Max a zâmbit. Pentru prima dată, simțea că cineva înțelege cum funcționează planeta lui. Și atunci, colegii lui au început să-l vadă cu alți ochi. Au învățat să-l ajute, nu să-l judece. Să-l asculte, nu să râdă. Și-au dat seama că Max nu era „ciudat” — era doar un copil cu superputeri diferite, venit de pe o planetă specială.

Morala: Fiecare copil merită înțelegere, indiferent de unde vine sau cum funcționează mintea lui. Când îi ajutăm, devenim eroi în lumea lor.

Pe scurt – Ce ar trebui să știe copilul dumneavoastră:

- Nimeni nu este vinovat pentru dificultățile tale.
- Ești valoros și iubit necondiționat, așa cum ești.
- Este în regulă să ceri ajutor.
- Poți să-ți iei timpul necesar pentru a face lucrurile.
- Dacă ești trist, nu trebuie să înfrunți singur acest sentiment.
- Nu ești singur. Și alți copii au probleme similare.

Uneori vei avea nevoie de oameni care să te ajute în momentele dificile, cum ar fi atunci când te simți furios.

Principalul obiectiv este ca copilul dvs. să își dezvolte o imagine de sine pozitivă și o încredere sănătoasă în sine, astfel încât să își găsească locul în lume și să-l ocupe cu încredere. În esență, este vorba despre a-l ajuta să accepte faptul că, deși are anumite limitări pentru toată viața, poate avea un trai împlinit și să trăiască în acord cu visurile și potențialul său.

Pentru mulți părinți adoptivi și asistenți maternali, această sarcină reprezintă o situație de viață plină de îngrijorări, îndoieli și provocări. Este firesc, având în vedere responsabilitatea uriașă pe care o implică. Însă există o veste bună pentru dvs.: **NU SUNTEȚI SINGURI**. Există numeroase resurse și oferte de ajutor care vă pot sprijini pe drumul dvs., adaptate nevoilor specifice.

Resurse pentru viața de zi cu zi

Pentru copilul dumneavoastră este important să înțeleagă și să învețe cum să gestioneze, zi de zi, provocările TSAF. Ajutați-l să facă față acestor dificultăți, pentru ași trăi viața cât mai aproape de normalitate.

Organizați împreună o rutină zilnică bine structurată și bucurați-vă de momentele frumoase petrecute împreună. Introduceți ritualuri plăcute în programul zilnic. După cum povestește un asistent maternal:

*„Avem un ritual intens: luăm cina la ora șase. După aceea, ne spălăm în baie sau facem baie, ne punem pijamalele, ne spălăm pe dinți. După cină, ia medicația pentru somn – melatonină. Apoi poate să se uite la emisiunea lui preferată, **Omul de nisip**. Dacă a dormit la prânz, mai are voie să se uite la o scurtă serie **Robin Hood** – deci cam o jumătate de oră de televiziune. Apoi merge la culcare. În funcție de cum a fost ziua și de cât de agitat este, fie îl țin de mână până adoarme, fie reușește să adoarmă singur pentru că este foarte obosit.”*

Evitați schimbările spontane și anunțați-le din timp, dar nu prea devreme. Tot un asistent maternal spune:

„Evenimentele speciale trebuie anunțate – dar nu prea devreme. Este suficient cu o zi înainte, altfel se agită foarte tare.”

Această abordare întărește capacitățile de adaptare ale copilului dvs. De asemenea, îi oferă sentimentul de auto-eficacitate, deoarece simte că poate să facă față provocărilor zilnice „singur”. Informații suplimentare despre organizarea activităților zilnice găsiți în sursele menționate mai jos.

Păstrați o atitudine pozitivă atunci când vorbiți despre dificultăți și provocări, subliniind mereu laturile frumoase ale copilului dvs., punctele sale forte și abilitățile sale. Un exemplu din spusele unui asistent maternal:

„Îi spunem mereu că nu toți copiii sunt la fel. Fiecare poate face ceva diferit. El poate să recunoască semnele de circulație pe de rost [...] Știe lucruri la care eu mă întreb: ‘De unde știi asta?’ Și răspunsul lui: ‘Nu știu.’ Dar nu e atât de bun la desenat. Încercăm mereu să-i explicăm că fiecare copil are ceva special la care este bun. Un copil poate desena foarte bine, dar poate că nu cunoaște la fel de bine semnele de circulație.”

Nu uitați de propriul echilibru și bunăstare

După o zi stresantă, încercați să vă acordați câteva momente de relaxare și să reflectați asupra lucrurilor bune pe care le-a realizat copilul dvs. Nu trebuie să fie realizări mari. De exemplu:

- ✓ copilul a așezat corect tacâmurile pe masă;
- ✓ v-a îmbrățișat cu bucurie;
- ✓ și-a pus jacheta după prima solicitare.

Conștientizați aceste mici realizări, care în cazul copiilor fără TSAF sunt poate considerate normale, dar care la copiii cu TSAF sunt adesea trecute cu vederea sau considerate de la sine înțelese.

Unde găsiți sprijin?

Există multe instituții și persoane care vă pot sprijini în mod activ. Nu trebuie să vă temeți că veți rămâne singuri cu grijile și întrebările dvs. Cereți sfaturi sau sprijin din partea celor care pot ajuta. De asemenea, nu este nevoie să gestionați singuri întregul proces de informare al copilului. Iată câteva instituții pe care le puteți contacta pentru sprijin pe tema TSAF:

Direcția Generală de Asistență Socială și Protecția Copilului (DGASPC)

DGASPC este un punct de sprijin în caz de întrebări sau dificultăți. De exemplu, părinții copiilor cu nevoi speciale- inclusiv cei afectați de Tulburare din Spectrul Alcoolic Fetal- pot găsi sprijin esențial, atât practic, cât și emoțional, cum ar fi: evaluare și încadrare în grad de handicap, acces la prestații sociale, servicii sociale și de sprijin, consiliere psihologică și parentală, acces la servicii de intervenție timpurie, informare și orientare.

O altă formă de sprijin pentru situațiile din viața de zi cu zi este **Serviciul de Asistență Socială și Protecția Copilului** din cadrul DGASPC, care coordonează plasarea unui copil într-o familie de plasament. După plasarea unui copil, acest serviciu oferă sprijin și consiliere zilnică.

Centrul Județean de Resurse și Asistență Educațională

O altă resursă importantă este Centrul de Resurse și Asistență Educațională (CJRAE). CJRAE este o instituție subordonată Inspectoratului Școlar Județean și oferă sprijin educațional, psihologic și logopedic pentru copiii cu cerințe educaționale speciale (CES) sau alte dificultăți de învățare, emoționale și comportamentale. Fiecare județ are un CJRAE local. Puteți contacta CJRAE direct sau prin școala unde este înscris copilul.

Grupuri de suport pentru părinți

Întâlnirile cu alți părinți aflați în situații similare, sub forma grupurilor de suport sau a întâlnirilor informale, pot fi de mare ajutor. Aceste întâlniri permit schimbul de idei și de strategii pentru gestionarea activităților zilnice. Este, de asemenea, reconfortant să aveți ocazia de a vă descărca după o zi dificilă, știind că sunteți înțeleși de alți părinți care împărtășesc aceleași experiențe. Vă recomandăm să intrați în contact cu alți părinți de copii cu TSAF. Astfel, părinții se pot sprijini reciproc.

Concluzii

În concluzie, în această broșură am prezentat modalități de a comunica copilului dumneavoastră că unicitatea sa este cauzată de o afecțiune numită **TSAF**. Desigur, nu toate aspectele au putut fi abordate aici, pentru a nu depăși scopul publicației. De exemplu, nu am discutat despre procesul de diagnostic, întrucât acesta este, de regulă, deja parcurs în momentul în care se parcurge această broșură.

De asemenea, am primit relatări despre dificultăți pe care le puteți întâmpina în procesul de informare și în viața de zi cu zi, cum ar fi întârzieri administrative în obținerea unui ajutor special, refuzul privind transferul școlar sau pierderea unui loc la grădiniță. Aceste provocări sunt adesea individuale. Dacă întâmpinați astfel de obstacole, vă încurajăm să apelați la resursele de sprijin menționate mai sus.

Am abordat unele dintre simptomele specifice ale afecțiunii și impactul lor asupra copilului. Pentru o înțelegere mai detaliată a acestei afecțiuni, am inclus la finalul broșurii surse suplimentare pentru informare individuală.

Mulțumiri

În final, dorim să mulțumim tuturor celor care ne-au sprijinit în realizarea acestei broșuri și au făcut posibilă publicarea acesteia. Mulțumim Centrului de Asistență Socială Pediatrică Cottbus, în special doamnei Dr. Kristina Kölsch, pentru sprijinul oferit în realizarea contactelor cu asistenții maternali și pentru sugestiile oferite în îmbunătățirea broșurii. De asemenea, le mulțumim asistenților maternali care, în ciuda vieții lor pline de stres, și-au făcut timp pentru a ne răspunde la întrebări și ne-au oferit informații prețioase.

Din motive de confidențialitate, nu menționăm numele părinților implicați, dar le mulțumim sincer pentru numeroasele sugestii valoroase. Mulțumim, de asemenea, Katrinei Lepke (membru în consiliul de administrație al FASD Germania e.V.) și lui Beate Weßing (FASD Germania e.V.) pentru sugestiile suplimentare privind revizuirea broșurii. Tot din considerente de confidențialitate, nu putem menționa nici numele familiei care ne-a permis cu amabilitate să folosim ilustrațiile oferite. Le mulțumim sincer pentru această contribuție.

De asemenea, mulțumim doamnei Dr. Heike Hoff-Emden de la Centrul de Asistență Socială Pediatrică Leipzig și doamnei Dr. Gisela Bolbecher de la Rețeaua FASD Bavaria de Nord, care ne-au sprijinit ca experți în tratamentul copiilor cu TSAF pe parcursul acestui proiect. Astfel, am obținut și perspective valoroase din punct de vedere medical, care ne-au oferit noi unghiuri de abordare. Fără contribuția acestor persoane, această broșură nu ar fi fost posibilă – le mulțumim pentru sprijin!

Traducerea: Fundația Ancora Salvării (www.ancorasalvarii.ro)

Surse:

- Domeij, H./ Fahlström, G./ Bertilsson, G./ Hultcrantz, M./ Munthe-Kaas, H./ Gordh, C.N./ Helgesson, G. (2018): Experiences of living with fetal alcohol spectrum disorders: o revizuire sistematică și o sinteză a datelor calitative. În: Developmental Medicine & Child Neurology. 60.Jg./Heft 8, S. 741-752
- Feldmann, R./Noppenberger, A. (2019): FAS(D) perfekt München: Ernst Reinhardt Verlag
- Feldmann, R./Noppenberger, A. (2021): FAS(D) perfekt durch die Pubertät! München: Ernst Reinhardt Verlag
- Kellerman, T. (2005): How to Talk to Your Child With FASD About FASD. Online: URL: <http://come-over.to/FAS/HowToTalkFASD.htm> [Datum der Recherche: 11.02.2021]
- LWL/LVR (2017): Fetale Alkoholspektrum-Störungen in der Praxis der Pflegekinderhilfe. Eine gemeinsame Arbeitshilfe der Landesjugendämter Rheinland und Westfalen. Köln/München
- Nick, S./ Stickel, S (2021) Kugy ist anders. Lingen: FASD Deutschland
- Thoms, E. (2017) Einfach Kind sein. In: Amipur, D./Platte, A. (Hrsg.) Handbuch Inklusive Kindheiten. Opladen: Verlag Barbara Budrich

Surse pentru informații suplimentare:



<https://www.nevoispeciale.ro/fasd/>

Contact

Centrul de Evaluare și Tratament a Toxicodependențelor pentru
Tineri din București

Dr. Teodora Ciolompea - 021 315 2451

Fundația Ancora Salvării

ancorasalvarii@yahoo.com

+40 770 555 443



Material oferit în cadrul proiectului „Prea
mic ca să beau”, finanțat de Ambasada
Țărilor de Jos în București



Kingdom of the Netherlands