

Specyfika pomocy dziecku z FAS.

Wiele osób wie, co oznacza skrót FAS, ale tak na prawdę nie zdaje sobie sprawy z jakiego rodzaju zaburzeniami ma się do czynienia.

FAS (Fetal Alcohol Syndrome - Płodowy Zespół Alkoholowy) – został opisany przez Jonesa i Smitha w 1973 roku, ale jego kryteria kwalifikacyjne podlegały wielu modyfikacjom. FAS jest zespołem umysłowych i fizycznych zaburzeń, które mogą wyrażać się jako opóźnienie umysłowe, dysfunkcja mózgu, anomalia rozwojowe, zaburzenia w uczeniu się i zaburzenia psychologiczne. FAS jest skutkiem działania alkoholu na płód w okresie prenatalnym. FAS nazywany jest statyczną encefalopatią. Oznacza to, iż choroba ta jest nieuleczalna, a zmiany, które raz zaszły w mózgu, nie ulegają ani pogłębieniu, ani nie mogą zostać cofnięte. Alkohol powoduje więcej szkód w rozwijającym się płodzie niż inne substancje łącznie z marihuaną, heroiną i kokainą.

Najczęściej spotykane zaburzenia neurologiczne u dzieci cierpiących na FAS polegają na upośledzeniu umysłowym (dotyczy to potomstwa od 30 do 50% kobiet przewlekłe nadużywających alkoholu), obniżeniu klasycznego ilorazu inteligencji. Efekty mogą być groźne lub średnio nasilone i wyrażają się obniżeniem ilorazu inteligencji (IQ), zaburzeniami uwagi i zdolności uczenia się, aż do wad serca, dysfunkcji mózgu i śmierci włącznie.

Na świat przychodzi więcej dzieci z FAS, niż z Zespołem Downa. W USA co roku rodzi się ponad 5 000 dzieci z FAS. Około 35 000 do 50 000 ma inne zaburzenia alkoholowe. Większość przypadków pozostaje niezdiagnozowana lub zdiagnozowana niewłaściwie”.

„Co trzecia kobieta (33%) w wieku prokreacyjnym (18-40 lat) pije alkohol w czasie ciąży. Każda ilość alkoholu, nawet lampka wina lub okazjonalnie wypity drink działa toksycznie na rozwijające się w łonie matki dziecko. Im większa ilość alkoholu, tym większe jest ryzyko poważnych uszkodzeń. Cząsteczki etanolu zawartego w alkoholu bez problemu przenikają przez łożysko i jeśli kobieta pije alkohol to dziecko pije razem z nią”.

Etiologia FAS nie jest do końca znana. Istnieje wyraźny związek między działaniem alkoholu lub jego metabolitów a czynnością łożyska oraz wynikającym z tego osłabieniem dowozu substancji odżywczych i tlenu. Ważny jest też wpływ etanolu na przemiany biochemiczne w organizmie rozwijającego się płodu, takie jak: procesy syntezy białek, metabolizm komórek, przekazywanie sygnałów i migracja komórek, nasilenie apoptozy i wytwarzanie neuroprzekazników. Przez krew łożyskową dociera on do dziecka. Najbardziej narażone na działanie alkoholu jest tworzący się układ nerwowy. Jego rozwój zostaje

zaburzony na trzy sposoby: część komórek nerwowych umiera, a część przemieszcza się w niewłaściwe rejony bądź tworzy nieprawidłowe połączenia.

Diagnoza alkoholowego zespołu płodowego FAS opiera się na następujących kryteriach:

- (1) charakterystyczne rysy twarzy,
- (2) mała waga urodzeniowa,
- (3) dysfunkcja OUN (ośrodkowego układu nerwowego),
- (4) wywiad potwierdzający narażenie na działanie alkoholu w życiu płodowym.

Dzieci z FAS mają wiele (nie zawsze wszystkie) charakterystycznych cech dysmorficznych:

- (1) zmarszczka kącika oka
- (2) małe, szeroko rozstawione oczy,
- (3) płaska środkowa część twarzoczaszki;
- (4) brak rynienki podnosowej
- (5) cienką górną wargę
- (6) mała żuchwa
- (7) zapadnięty grzbiet nosa
- (8) zniekształcenie małżowin uszu

Dzieci z FAS są małe i chude, z niezwykle małą głową. Rosną powoli, wykazując przy tym brak apetytu. Wiele z nich ma także źle ukształtowane serce, nerki, przewody moczowe, mają słabe mięśnie, zdeformowane stawy, nienormalną krzywiznę kręgosłupa, ograniczone ruchy bioder, nierozwinięte linie papilarne palca, oraz wiele innych fizyczne wad. Wyżej wymienione objawy są zwykle mniej poważne w skutkach niż intelektualne i emocjonalne braki.

Małgorzata Klecka, w swojej książce „FAScydujące dzieci”, podaje sygnały ostrzegawcze w zachowaniu dziecka już w 9 miesiącu życia. Należą do nich:

- (1) dziecko nie odwzajemnia przywiązania do bliskiej osoby, uśmiechu, pieszczot,
- (2) nie boi się obcych,
- (3) nie bawi się w chowanego,
- (4) nie szuka ukrytego przedmiotu,
- (5) nie reaguje na słowo „daj” lub „pa-pa”.

Podaje również takie sygnały ostrzegawcze dla dziecka w 12 miesiącu życia:

- (1) dziecko nie reaguje niepokojem na nieznaną osobę i miejsca,
- (2) nie rozumie zakazu „nie wolno”,

(3) nie wyraża swoich potrzeb inaczej niż płaczem (M. Klecka 2007, s. 118-119).

M. Klecka wyróżnia różne typy zaburzeń przywiązania u dziecka z alkoholowym zespołem płodowym:

Typ I: *nieprzywiązany* – dziecko nie preferuje żadnej osoby z otoczenia, nawet w sytuacjach zagrożenia, brak wyraźnej reakcji emocjonalnej na rozłąkę, nie różnicuje kontaktów towarzyskich (wszystkich traktuje podobnie).

Typ II: *nieróżnicujący* – dziecko potrafi oddalić się od opiekuna i do niego nie powrócić (brak „bezpiecznej bazy”), prowokuje sytuacje dla siebie niebezpieczne fizycznie, przejawia nadmiernie przyjacielskie zachowania w stosunku do nieznanymi osób, np. poszukuje u nich pocieszenia.

Typ III: *zahamowany* – dziecko przejawia niechęć do zbliżania się i dotyku w nieznanymi sytuacjach, szczególnie w obecności obcej osoby, aktywnie unika i wycofuje się z kontaktów innych niż z opiekunem, ma ograniczoną możliwość wyrażania emocji.

Typ IV: *agresywny* – dziecko wyraźnie preferuje jednego opiekuna, ale bliski kontakt jest przerywany wybuchami złości i agresji, przejawia złość częściej i z większym nasileniem niż to czynią rówieśnicy, przejawia lęk.

Typ V: *odwrócone role* – role rodzic – dziecko są odwrócone, dziecko utrzymuje bliskość z opiekunem w nieznanymi otoczeniu, bez przejawiania lęku, dziecko jest nadmiernie wymagające, rządzące się, nadmiernie troskliwe lub kontrolujące w stosunku do opiekuna, dziecko przejawia nadmierne zainteresowanie psychicznym samopoczuciem rodzica.

Profesor medycyny Hermann Löser z Uniwersyteckiego Szpitala Dziecięcego w Münster badał dzieci z FAS przez ponad 20 lat. Uzyskane przez niego wyniki opublikowano w książce pt. "Ratgeber zur Alkoholembryopathie". Oto wymienione nieprawidłowości: 98% - waga niższa od normalnej dla danego wieku, dotyczy to także wzrostu; 95% - nieprawidłowości w budowie (wyglądzie) twarzy; 89% - opóźnienie rozwoju ruchowego i umysłowego; 84% - mikrocefalia; 80% - wady wymowy; 72% - nadaktywność; 58% - wiotkość mięśni; 51% - skrócony i zakrzywiony mały palec; 46% - deformacje genitaliów; 44% - deformacje kręgosłupa; 35% - porost włosów na karku, 30% - gołębia klatka piersiowa; 29% - nieprawidłowości w budowie serca; 25% - zaburzenia widzenia; 20% - zaburzenia słyszenia; 20% - zaburzenia przełykania/odżywiania; 20% - autyzm/agresja/problemy związane z funkcjonowaniem w sferze społecznej; 16% - zakrzywiony (jak dziób) mały palec; 16% - małe zęby; 13% - niedorozwinięte palce; 12% - przepuklina; 10% - nieprawidłowości w budowie nerek; 9% - deformacje bioder; 7% - wklęsła klatka piersiowa; 7% - rozszczepienie podniebienia.

W związku z uszkodzonym OUN występują również u osób z FAS problemy związane z utrzymaniem uwagi, słaba kontrola impulsów oraz problemy z pamięcią operacyjną.

Wiele osób wie, co oznacza skrót FAS, ale tak na prawdę nie zdaje sobie sprawy z jakiego rodzaju zaburzeniami ma się do czynienia.

FAS może się charakteryzować różnym stopniem upośledzenia. Dzieci z tym schorzeniem mogą mieć iloraz inteligencji od 29 do 120 IQ. Wiele spośród nich kończy szkole średnią z minimalnym dodatkowym wsparciem i niewielką dodatkową pomocą w adaptowaniu się do warunków szkoły, inni będą mogli osiągnąć to tylko dzięki ciężkiej pracy. Jednak największa grupa dzieci przerwie naukę, często na poziomie niższym od ich potencjalnych możliwości.

Inne właściwości obserwowane u dzieci z FAS to:

- trudności w przyswajaniu informacji,
- słaba samokontrola,
- impulsywność (labilność emocjonalna),
- trudności z koncentracją uwagi,
- zaburzenia funkcji percepcyjnych,
- problemy z matematyką,
- brak refleksji,
- trudności w nauce czytania,
- zaburzone przywiązanie,
- trudności w funkcjonowaniu społecznym,
- trudności z oceną sytuacji, trudności z rozumieniem pojęć abstrakcyjnych,
- problemy z pamięcią,
- trudności z orientacją w czasie i przestrzeni,
- zaburzenie procesów poznawczych, w tym przetwarzanie informacji,
- niska świadomość własnej osoby,
- nieumiejętność rozwiązywania problemów.

Uczniowie z FAS mogą nietypowo reagować na nieznane frustrujące sytuacje, od wycofania, po agresję. Dziecko takie może często wpadać w furię. Młodzież często cierpi na depresję, ma skłonność do kradzieży, kłamstwa, ma problemy z nawiązaniem i utrzymaniem nowych-znajomości.

Ze względu na specyfikę problemów diagnoza powinna obejmować wszystkie aspekty funkcjonowania dziecka:

- diagnoza procesów intelektualnych (myślenie),
- diagnoza procesów orientacyjnych (sposobowanie, uwaga, pamięć),
- diagnoza procesów wykonawczych (motoryka),
- diagnoza procesów emocjonalnych (emocje i motywacja),
- diagnoza funkcjonowania społecznego,
- diagnoza potrzeb,
- diagnoza pedagogiczna.

Nie ma jednej słusznej metody pomocy psychologiczno-pedagogicznej w pracy z dzieckiem z FAS. Konieczne jest podejście holistyczne (pomoc medyczna, psychologiczna, edukacyjna, społeczna).

Jedną z takich metod jest stymulacja układu przedsionkowego. Powtórzenie w stymulacji archetypowych wzorców ruchowych w tym schematów odruchów daje szansę na nadrobienie pracy jaką mózg powinien wykonać w rozwoju. Inne metody to:

- techniki behawioralne,
- kinezylogia edukacyjna,
- neurostymulacja,
- metody relaksacyjne,
- socjoterapia,
- metody rozwoju funkcji percepcyjno-motorycznych,
- edukacja matematyczna wg E. Gruszczyk-Kolczyńskiej,
- wykorzystanie muzyki,
- techniki „łamania głowy”.

Pomoc w zakresie szkolno-edukacyjnym dla dziecka z zespołem FAS również powinna być kompleksowa i obejmować w zależności od potrzeb:

- zajęcia dydaktyczno-wyrównawcze,
- zajęcia korekcyjno-kompensacyjne,
- zajęcia logopedyczne,
- dostosowanie wymagań,

- nauczanie indywidualne,
- kształcenie specjalne,
- wydłużenie etapu edukacyjnego,
- zajęcia rewalidacyjne,
- wsparcie nauczyciela,
- wczesne wspomaganie rozwoju.

Na zakończenie dodam, że podstawą pomocy nie są jednak wspiane techniki, czy wyszukane metody ale poziom relacji między dwiema osobami – dającą pomoc i tę pomoc otrzymującą. Efekty, czy skuteczność zależą od tego jak ułożą się relacje między nimi. Rola postaw osób wspierających ma tu zasadnicze znaczenie. Dlatego warto aby taka osoba postawiła przed sobą pytania:

- Czy potrafię zaakceptować fakt inności i niepełnosprawności dziecka?
- Czy rozumiem i potrafię zaspokoić jego potrzeby?
- Czy potrafię stymulować i wspierać jego rozwój?
- Czy potrafię radzić sobie z własnymi emocjami pojawiającymi się w kontakcie z dzieckiem?

Widok pijącej alkohol kobiety nikogo dzisiaj nie gorszy. A i nastoletnie dziewczęta, myląc pojęcie wolności ze „swawolą”, wpisały alkohol na listę gwarantów „dobrej zabawy”. Czy któraś z nich pijąc drinka myśli o konsekwencjach jakie z tej decyzji płyną? Z pewnością nie, bo gdyby wiedziała czym jest FAS, picie alkoholu może nie znalazłoby się na liście „tanich błysków”, zaspakajających w tak destrukcyjny sposób potrzeby, tych niedojrzałych społecznie i emocjonalnie młodych dziewcząt i chłopców.

Nie ma bezpiecznej dawki alkoholu dla dziecka rozwijającego się w łonie matki. Alkohol wraz z predyspozycjami genetycznymi, sposobem odżywiania i stylem życia kobiety, stwarza zawsze ryzyko, że poczęte dziecko, urodzi się z FAS, lub z innymi, lżejszymi zaburzeniami opisywanymi jako: FAE (Alkoholowy Efekt Płodowy), czyli mniejsza ilość defektów i o mniejszym ciężarze jakościowym, ARBD (Wady Wrodzone Spowodowane Alkoholem), lub ARND (Zaburzenie Neurologiczne Spowodowane Alkoholem).

Każdy alkohol, niezależnie od tego czy jest to czerwone wino, nalewka babuni, mały drink czy kufelek piwa to alkohol etylowy. Nawet tak „bezpieczne” piwa zwane

bezalkoholowymi, powstają w wyniku fermentacji i zawierają od 0,5 – 1,5% alkoholu. Czynniki, które zaburzają rozwój potomstwa na skutek zatrucia w czasie życia płodowego, powodując wrodzone upośledzenia zwane są teratogenami. Łożysko ciężarnej kobiety potrafi niektóre z toksyn zawartych w narkotykach czy papierosach częściowo wychwytywać. Teratogenów zawartych w alkoholu, niestety nie. Wątroba ciężarnej matki, szybciej radzi sobie z detoksykacją po jego spożyciu, niż niewykształcony jeszcze w pełni organizm jej poczętego dziecka. Ono trzeźwieje dużo dłużej.

Mit, że pijane dzieci rodzą się tylko w rodzinach dysfunkcyjnych dawno runął. Ale to właśnie dzieci z tych środowisk, porzucane przez ich biologiczne matki, trafiając do rodzin adopcyjnych czy zastępczych, uruchomiły zjawisko FAS. Wrażliwość przybranych rodziców i opiekunów tych dzieci na ich specyficzne potrzeby, oraz trudności w funkcjonowaniu fizjologicznym, poznawczym, emocjonalnym i społecznym, doprowadziła do diagnozy pierwszych opisywanych przypadków FAS w Polsce, co miało miejsce w 1999 roku, natomiast badania kliniczne FAS, zapoczątkowano w Stanach Zjednoczonych w roku 1973.

Diagnoza FAS nie jest procesem łatwym. Ocena cech dysmorficznych może być tylko wstępnym etapem dalszej diagnozy, która powinna mieć charakter kroczący, monitorując kolejno etapy rozwoju dziecka i wszystkie obszary jego funkcjonowania. Jeśli dziecko nie uzyska specjalistycznej pomocy i nie zostanie objęte opieką lekarską, psychologiczną i terapeutyczną we wczesnym okresie rozwoju, poważne problemy rozpoczynają się w okresie kiedy ono dorasta. To typowa oznaka uruchomienia się cech wtórnych syndromu, które obejmują szeroki zakres zaburzeń w obszarze funkcjonowania społecznego i emocjonalnego. Najpierw dziecko zaczyna funkcjonować na marginesie klasy, z powodu niedojrzałości szkolnej, potem na marginesie społecznym, w związku z narastającymi zaległościami w nauce, przybywającymi problemami (ucieczki, uzależnienia, przynależność do grup rówieśniczych o zachowaniach destrukcyjnych).

Niestety z FAS się nie wyrasta. Takie „dorosłe dzieci” stają się często pacjentami szpitali psychiatrycznych, wśród nich są bezdomni, bezrobotni, prostytutki – nieodpowiedzialni, nieprzewidywalni, nie rozumiejący sytuacji społecznych, bez inicjatywy w działaniu ani nie rozwijający trwałych przyjaźni, często przy ilorazie inteligencji w granicy normy, nie potrafiący korzystać ze swoich zasobów.

Syndrom ten, wciąż jest jeszcze jednostką nową, nie funkcjonującą w świadomości społecznej jak inne dysfunkcje, np. ADHD, dysleksja, dysgrafia i wiele innych.

W krajach gdzie alkohol wpisany jest w tradycję kulturową, np. Francja, Hiszpania, Anglia, przychodzi na świat rocznie tysiące dzieci cierpiących z powodu wad fizycznych i szkód psychicznych spowodowanych przez alkohol. W Polsce takich badań jeszcze nie prowadzono. Z tym ściśle wiąże się fakt, iż brak jest wpisu do rozporządzeń o specjalnych potrzebach edukacyjnych tych dzieci, trudności w powszechności i dostępności specjalistycznej diagnozy, nieznanostwo specyfiki pracy z dziećmi z FAS i wiele innych problemów, które napotykają zarówno FAScynujące dzieci, jak ich rodzice, opiekunowie, wychowawcy i nauczyciele.

Postępowanie z dzieckiem z FAS:

Zalecana dieta:

- duże ilości wody mineralnej niegazowanej
- dieta niskowęglowodanowa i niskocukrowa
- zalecane spożywanie kaszy, szczególnie jaglanej
- unikanie słodyczy, coli, chipsów

Aby skutecznie pomagać dzieciom z FAS ważne jest przestrzeganie następujących zasad:

(1) **Konkret** - trzeba mówić używając konkretnych słów, należy unikać słów o podwójnym znaczeniu, jakiejś aluzji itd. Dobrze jest myśleć o niej / nim jak o dużo młodszym dziecku - ponieważ jej / jego rozwój emocjonalny i społeczny jest po prostu obniżony w stosunku do wieku rozwojowego (kalendarzowego).

(2) **Stalost** - dzieci z FAS mają trudności z zastosowaniem zdobytej wiedzy w nowej sytuacji i uogólnianiem informacji. W nadmiarze bodźców próbują „przespać ich natłok” lub podejmują działania nie przewidując często ich konsekwencji. Funkcjonują najlepiej w środowisku, w którym wprowadza się mało zmian (najlepiej wcale). Dotyczy to również słownictwa. Rodzice i nauczyciele powinni ustalić ze sobą jakich słów , zwrotów i poleceń używać będą w stosunku do dziecka.

(3) **Powtarzanie** - dzieci z Syndromem FAS mają kłopot z pamięcią operacyjną - krótkotrwałą. Zapominają – nawet jeśli jakieś informacje zostaną wyuczone i nie były przez jakiś czas używane. Zatem jeśli chcemy aby dziecko nauczyło się czegoś - musi być to stale i regularnie powtarzane. Dobrze jest kilkakrotnie powtarzać mu - co wydarzy się w najbliższej przyszłości . Dzieci mają kłopot z "poruszaniem się " w czasoprzestrzeni (wcześniej, później, przed, po, za godzinę, jutro itp.). Potrafią działać, „krok po kroku”, dobrze jeśli ktoś kroczy obok.

(4) **Rutyna** - trzeba budować im regularny rozkład dnia - z powtarzalnymi czynnościami. Wtedy łatwiej je zapamiętają. Jeśli dziecko będzie wiedziało, czego się spodziewać - zmniejszy to w nim poziom lęku. Paradoksalnie powinno ułatwić uczenie się.

(5) **Prostota** - "krótko i bardzo zwięźle". Jeśli otrzymują zbyt dużo informacji - "wyłączą się". Nie jest możliwe dalsze uczenie się . Trzeba pamiętać - prostota działania stanowi podstawę efektywnego uczenia się.

(6) **Szczegółowość** - trzeba mówić dokładnie to co mamy na myśli. Dzieci z uszkodzeniem mózgu nie potrafią na ogół zrozumieć pojęć abstrakcyjnych. Nie potrafią uogólniać czy "wypełnić pustych miejsc" - bez wskazówek. Trzeba zatem mówić dziecku - krok po kroku co ma zrobić. Wtedy istnieje szansa na rozwinięcie właściwych nawyków.

(7) **Zasady** - zasady to "spoiwo", które sprawia, że świat wokół dziecka zaczyna nabierać jakiegoś sensu. Jeśli usuniemy to "spoiwo" - wszystko to, co było z trudem budowane - (jak mur bez zaprawy) się rozsypie.

Dziecko z FAS żyje w stałym chaosie. Jeśli porządkujemy świat wokół niego, (dużo stałości) - ma większą szansę na osiągnięcie sukcesu. Ale uwaga nie za dużo tych zasad (3) i stale trzeba się do nich odwoływać. Powtarzać!

(8) **Nadzór** – Dzieci z FAS mają trudności w rozwoju poznawczym, zachowują się bardzo naiwnie w codziennych sytuacjach. Żeby można było rozwijać u nich nawyki właściwego zachowania, wymagają stałego (nieustannego) nadzoru. Trzeba ich pilnować jak dużo młodsze dziecko.

Kiedy jakaś sytuacja staje się irytująca, a zwykła (dotychczasowa) interwencja nie przynosi skutku, wtedy trzeba zaprzestać działania, obserwować, uważnie słuchać aby zorientować się na czym polega problem. Trzeba po prostu zastanowić się co sprawia trudność? - co mogłoby pomóc?

Opracowała: mgr Anna Kowal-Słoboda

BIBLIOGRAFIA

Hryniewicz D., *Specyfika pomocy psychologiczno-pedagogicznej dzieciom z FAS*, Parpa Media, Warszawa 2007.

Jadczak-Szumilo T.: *Neuropsychologiczny profil dziecka z FASD. Studium przypadku*, Wydawnictwo Edukacyjne PARPAMEDIA, Warszawa 2008.

Klecka M.: *FAScynujące dzieci*, Wydawnictwo Św. Stanisława BM Archidiecezji Krakowskiej, Kraków 2007.

Klecka M.: *Organiczne uszkodzenia mózgu u dzieci wywołane prenatalnym działaniem alkoholu. Objawy i wczesne rozpoznanie alkoholowego zespołu płodowego FAS. „Blżej przedszkola”* 2004.

Liszczyński K.: *Jak być opiekunem dziecka z FAS?*, Fundacja "Daj Szansę", Toruń 2005.

Łękowski R.: *Popularna Encyklopedia PWN*, Warszawa 1982.

Sękowska Z.: *Pedagogika specjalna: zarys*, Państwowe Wydawnictwo Naukowe, Warszawa, 1982.

Strony WWW

www.fas.edu.pl

www.ciazabezalkoholu.pl