

ALKOHOLOWY ZESPÓŁ PŁODOWY FAS (FETAL ALCOHOL SYNDROME)

Opracowano na podstawie następujących pozycji:

VIII Światowy Dzień FAS. FASD JAKO PROBLEM CAŁEJ RODZINY, RÓŻNORODNE ASPEKTY TERAPII, 14.10.2008 Łędziny.

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

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

Klecka M.: Organiczne uszkodzenia mózgu u dzieci wywołane prenatalnym działaniem alkoholu. Objawy i wczesne rozpoznanie alkoholowego zespołu płodowego FAS. „Blżej przedszkola” 2004, nr 4, s. 31.

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

Łękowski R.: Popularna Encyklopedia PWN, Warszawa 1982.

Materiały PARPA - Polskiej Agencji Rozwiązywania Problemów Alkoholowych

Materiały Fundacji „Daj Szansę” opracowane przez lek. med. Krzysztofa Liszczy

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

Ulotka Stowarzyszenia Zastępczego Rodzicielstwa - Oddział Śląski „Osium Kroków: Jak postępować z dziećmi z zespołem alkoholowym FAS. PROGRAM FAStryga”.

www.fas.edu.pl.

www.ciazabezalkoholu.pl.

ALKOHOLOWY ZESPÓŁ PŁODOWY

FAS - 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 prenatalnym¹.

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. (Institute of Medicine, 1996)

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.

¹ Spożycie mniejszej ilości alkoholu może wywołać: Fetal Alcohol Effects (FAE) – czyli alkoholowy efekt płodowy lub: Alcohol Related Neurodevelopmental Disorder (ARND), czyli zaburzenia neurorozwojowe spowodowane alkoholem.

Wiele dzieci doświadcza poważnych zaburzeń zachowania i funkcjonowania społecznego, które trwają całe życie. Na świat przychodzi więcej dzieci z FAS, niż z Zespołem Downa. (1991, Journal of American Medical Association) 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” (www.fas.edu.pl).

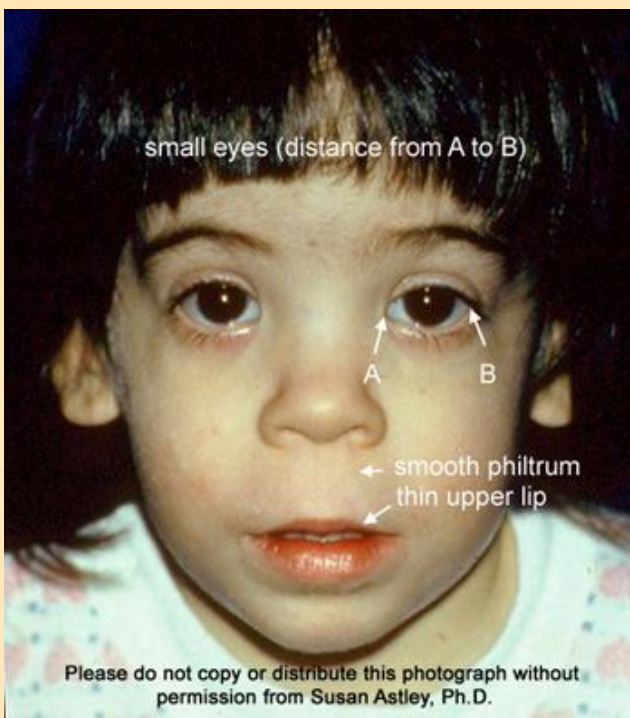
„Co trzecia kobieta (33%) w wieku prokreacyjnym (18-40 lat) pije alkohol w czasie ciąży. Piwo, wino i wódka zawierają ten sam alkohol etylowy, tylko w różnych stężeniach. Każda ilość alkoholu, nawet lampka wina lub okazjonalnie wypity drink działa toksycznie na rozwijające się w łonie matki dziecko. 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” (www.ciazabezalkoholu.pl).

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 neuroprzekaźników. 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:

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

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



- ❖ zmarszczka kącika oka
- ❖ małe, szeroko rozstawione oczy,
- ❖ płaska środkowa część twarzoczaszki;
- ❖ brak rynienki podnosowej
- ❖ cienką górną wargę
- ❖ mała żuchwa
- ❖ zapadnięty grzbiet nosa
- ❖ 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:

- ❖ dziecko nie odwzajemnia przywiązania do bliskiej osoby, uśmiechu, pieszczot,
- ❖ nie boi się obcych,
- ❖ nie bawi się w chowanego,
- ❖ nie szuka ukrytego przedmiotu,
- ❖ nie reaguje na słowo „daj” lub „pa-pa”.

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

- ❖ dziecko nie reaguje niepokojem na nieznaną osobę i miejsce,
- ❖ nie rozumie zakazu „nie wolno”,
- ❖ nie wyraża swoich potrzeb inaczej niż płaczem (M. Klecka 2007, s. 118-119).
- ❖

W dalszym rozwoju:

Uwaga i pamięć

- ❖ dziecko ma kłopoty z pamięcią, uczeniem się, jest rozproszone;
- ❖ zaczyna później niż rówieśnicy mówić, a z czasem ma kłopoty z rozumieniem słów i gramatyki, mimo obszerności i „kwiecistości” wypowiedzi, które maskują braki w zakresie rozumienia mowy innych i czytanego tekstu;
- ❖ niewłaściwie rozmieszcza litery i słowa podczas pisania, trudno

- mu utrzymać taką samą wielkość liter i umieścić pismo między dwoma liniami;
- ❖ ma trudności z rozumieniem pojęć abstrakcyjnych (matematyka, czas, pieniądze);
 - ❖ dla utrzymania koncentracji potrzebuje ruchu;
 - ❖ ma trudności w dostrzeganiu różnic między dwoma podobnymi obiektami;
 - ❖ ma trudności w dokańczaniu rozpoczętych czynności;
 - ❖ potrzebuje nieustannego przypominania i instrukcji odnośnie tego co ma robić, mimo że są to czynności codziennie powtarzane np. mycie zębów czy konieczność pójścia do łazienki
 - ❖ wykazuje zaburzone przyswajanie treści werbalnych i kłopoty z pamięcią słuchową, co jest powodem kłopotów z wypełnianiem poleceń;
 - ❖ zaburzone przyswajanie bodźców słuchowych np. rozumienie potocznej mowy, wychwytywanie subtelnych różnic w dźwiękach, kłopoty ze słyszeniem przy dodatkowym hałasie;
 - ❖ wykazuje słabą zdolność do przywoływania informacji;
 - ❖ ma trudności z uwewnętrznieniem mowy, często myśli głośno;
 - ❖ nie umie wyciągać wniosków, przewidywać konsekwencji zachowań.

Koordinacja psychoruchowa

- ❖ dziecko wykazuje niepewność przy przenoszeniu przedmiotów;
- ❖ ma zmniejszoną wrażliwość na dotyk oraz słabą świadomość własnego ciała;
- ❖ szybko się męczy;
- ❖ jest niezdarny ruchowo: jego ruchy są kanciaste, bywa, że dziecko chodzi „głośno tupiąc lub szurając”;

- ❖ unika podejmowania wysiłków i prac wymagających precyzyjnego wykonania;
- ❖ nie jest w stanie wykonywać prostych czynności czy określić, gdzie znajdują się jego części ciała bez własnej kontroli wzrokowej;
- ❖ przejawia nieświadomość tego, co się dzieje wokół, niezrozumienie sytuacji;
- ❖ potrafi kiwać się, siedzieć beczynn timer czy stać przez długi czas
- ❖ wykonuje tiki lub grymasy twarzy;
- ❖ może pojawić się problem z bezkolizyjnym poruszaniem się po pokoju, trudność w chwytaniu i utrzymaniu przedmiotów.

Emocje

- ❖ dziecko jest impulsywne;
- ❖ wykazuje labilność uczuciową;
- ❖ nieumiejętnie rozpoznaje uczuci u siebie i innych, wykazuje brak empatii, trudności w rozumieniu intencji;
- ❖ pojawiają się zaburzenia przywiązania;

Metabolizm

Problemy metaboliczne mogą być związane z alergiami pokarmowymi, niskim poziomem cukru we krwi, obecnością pasożytów lub metali ciężkich w organizmie, niskim poziomem kwasów tłuszczowych czy też odwodnieniem związanym ze zbyt małym spożyciem wody.

Najczęstszym problemem jest jednak niedocukrzenie, bezpośrednio wpływające na zachowanie dziecka. Już po obudzeniu dziecko jest poirytowane i pobudzone, nieco uspokajając się po zjedzeniu śniadania. Dzieje się tak dlatego, iż niedocukrzenie powoduje uwalnianie

się adrenaliny, co prowadzi do zachowań agresywnych, drażliwości, wybuchowości, złośliwości i wyraźnego pobudzenia. Z kolei niedocukrzenie może wystąpić przy nieregularnym odżywianiu się dziecka albo spożywaniu pokarmów zawierających duże ilości cukru.

U dzieci z FAS występują również zaburzenia przywiązania. W roli córki czy syna ma ono duże znaczenie.

M. Klecka wyróżnia różne typy zaburzeń przywiązania u dziecka z alkoholowym zespołem płodowym (Tamże, s. 123):

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;

U dzieci z FAS potrzebna jest diagnoza wieloaspektowa

1. *Funkcjonowanie dziecka z FAS w sferze intelektualnej*

Percepcja

- ❖ występują zaburzenia percepcji wzrokowej,
- ❖ zmniejszone pole widzenia peryferyjnego,
- ❖ zbyt często spogląda na obwód oglądanych przedmiotów, zamiast patrzeć na ich środek czy wnętrze. Pojawiają się także trudności w interpretowaniu bodźców wzrokowych oraz obniżona koordynacja oko – ręka.

Słuch

- ❖ U tych dzieci występuje spowolniony rytm przetwarzania słuchowego,
- ❖ znaczne problemy w zakresie słyszenia.
- ❖ Często opóźniona zdolność mówienia,
- ❖ język ekspresyjny, lepszy niż język recepcyjny.
- ❖ Płynność słowna maskuje słabą jakość rozumienia mowy innych. Dzieciom cierpiącym na FAS znacznie łatwiej mówić niż słuchać tego, co inni mają do powiedzenia. Przez to często mają kłopoty w szkole ponieważ np. nie rozumieją poleceń nauczyciela.

Uwaga

- ❖ W związku z uszkodzonym OUN występują również u osób z FAS problemy związane z utrzymaniem uwagi,
- ❖ słaba kontrola impulsów
- ❖ oraz problemy z pamięcią operacyjną.
- ❖ Nadaktywność, łatwość rozpraszania uwagi (dzieci wykazują krótkie okresy skupiania uwagi i są bardziej ruchliwe podczas posiłków niż ich rówieśnicy).
- ❖ Krótkotrwała uwaga i perseweratywność (tendencja do trwania i powtarzania danego zachowania przez jednostkę po zaprzestaniu

bodźca wywołującego to zachowanie) utrudniają im wykonanie zadań. Dzieci te mają także skłonności do rozpraszania się.

Koncentracja

- ❖ U dzieci występuje krótki czas koncentracji.
- ❖ Cały czas są pobudzone i niezdolne do wyciszenia się.
- ❖ Mają trudności z indywidualną, twórczą zabawą.
- ❖ Nie potrafią przewidzieć konsekwencji swoich zachowań lub zachowań innych ludzi
- ❖ nieuwewnętrzniona mowa.
- ❖ Osoba z FAS odczuwa impuls, by coś zrobić i najpierw następuje działanie, a dopiero potem, po fakcie, uświadomienie konsekwencji.

Pamięć

- ❖ zaburzenia przetwarzania informacji.
- ❖ Ich mózg ma trudności z pamięcią operacyjną, zwłaszcza krótkotrwałą, (gromadzeniem informacji, wiązaniem nowych informacji z uprzednimi, wykorzystaniem zdobytych informacji).

Myślenie

- ❖ trudności z myśleniem abstrakcyjnym,
- ❖ myśleniem przyczynowo–skutkowym,
- ❖ z wyobraźnią (nie potrafią wyobrazić sobie tego, czego nie doświadczyły).
- ❖ Występują problemy z uogólnianiem (brakuje im plastyczności w procesie myślenia),
- ❖ Z poczuciem czasu (dlatego np. przychodzą na zajęcia lekcyjne spóźnione),
- ❖ Z dopasowaniem pewnych czynności do określonych godzin,
- ❖ Z cykliczną naturą zjawisk.

Dzieci z FAS sprawiają wrażenie, że stać je na więcej. Wyrażają słowami pojęcia, których naprawdę nie rozumieją. Osoby z FAS znają zasady i rozumieją konsekwencje ich złamania, ale nie są w stanie najpierw myśleć, a później działać. Często myślą głośno, co sprawia, że

wszyscy wokół słyszą ich myśli. Nie potrafią znaleźć błędów swojej wypowiedzi i skorygować ją.

Mowa

- ❖ występują problemy z rozwojem języka.
- ❖ U małych dzieci obserwujemy znacząco opóźniony rozwój mowy;
- ❖ trudności w używaniu języka w bardziej skomplikowanych kontekstach społecznych.
- ❖ brakuje im kluczowych zdolności komunikacyjnych, które pozwalają im włączyć się do grupy rówieśniczej i utrzymać te relacje.
- ❖ mają kłopoty ze zrozumieniem metafor i emocjonalnych kontekstów języka.
- ❖ Pozajęzykowe trudności w porozumiewaniu się to: trudności ze zrozumieniem kontekstu wypowiedzi, tonu, melodii czy ukrytych znaczeń pozawerbalnych (są związane uszkodzeniami prawej półkuli). Prawa półkula pełni również istotną rolę w innych aspektach mowy np. osoby z uszkodzeniami prawostronnymi rozumieją w sposób dosłowny słowa, wypowiedzi i rysunki.
- ❖ Nie potrafią podać właściwego zakończenia dowcipu. Występuje przymus głośnego mówienia, potrzeba informacji zwrotnej. Nie potrafią znaleźć błędów swojej wypowiedzi i skorygować ją. Często mówią same do siebie zupełnie nie uświadamiając sobie tego faktu. Są to zdolności potrzebne własnej komunikacji z innymi.

2. *Funkcjonowanie dziecka z FAS w sferze emocjonalnej*

Zachowanie dzieci z FAS, jest następujące:

- ❖ impulsywne;
- ❖ złośliwe i buntownicze (często poirytowani);
- ❖ agresywni i nieobliczalni;
- ❖ posiadają zdolności manipulacyjne;
- ❖ miewają częste wahania nastrojów;
- ❖ brak empatii;

- ❖ egoistyczne (uwielbiają być w centrum zainteresowania z drugiej strony bywają bardzo samotne, przez swoje negatywne zachowanie odrzucane przez otoczenie rówieśnicze);
- ❖ nierealistyczne;
- ❖ moralnymi kameleonami (potrafią wzbudzić poczucie winy u innych, mimo swego negatywnego zachowania sprawiają wrażenie szczerych i niewinnych);
- ❖ głośne myślenie, czyli wyrażanie w sposób głośny tego co myślą, o danej osobie, bywa to często bardzo przykre dla otoczenie i może stać się powodem konfliktów

Warto zaznaczyć, że są typem osoby zwanej introwertykiem, czyli zwróconej raczej ku własnemu ja, aniżeli ku światu zewnętrznemu, mają one trudności z nawiązaniem kontaktów z ludźmi.

3. Funkcjonowanie dziecka z FAS w sferze motorycznej

U dzieci z FAS mogą wystąpić:

- ❖ kłopoty związane z równowagą
- ❖ brak koordynacji ruchowej.
- ❖ trudności w zakresie motoryki małej (widoczne jest to u dzieci w zakresie ruchomości palców u rąk, w tym zdolności do wykonywania złożonych ruchów rąk).
- ❖ apraksję konstrukcyjną (czyli trudności w układaniu czy rysowaniu całości z części),
- ❖ apraksję wyobrażeniowo-ruchową (występuje ona gdy osoba ma trudności z wykonaniem ruchów na polecenie ale może zrobić to w sposób automatyczny),
- ❖ słabą koordynację pracy rąk i oczu.
- ❖ U niektórych osób występuje również drżenie zamiarowe, które utrudnia wiele precyzyjnych ruchów.
- ❖ Brak równowagi ruchowej związanej z motoryką dużą.
- ❖ Występują kłopoty z rozwojem automatyzmów ruchowych. Często zostają przetrwałe odruchy dziecięce (dziecko, które ma wciąż aktywny ATOS, przy nauce chodzenia będzie łatwo tracić równowagę).

- ❖ Ruch głowy w jedną stronę spowoduje wyprostowanie kończy po tej samej stronie. W ten sposób zostaje zaburzony środek równowagi i utrwała się ruch homolateralny - jednostronny zamiast naprzemiennego, także odruch MORO utrzymuje się u dzieci z FAS. Jest wzbudzany przez nagłe i nieoczekiwane zdarzenie (automatyczna reakcja na sytuację wywołującą lęk).
- ❖ Dzieci cierpiące na FAS bardzo szybko i łatwo się męczą.
- ❖ Ponadto występujące zaburzenia czucia głębokiego oraz prioprioceptywnego powodują swoistą niezdarność ruchową (ruchy kanciaste, bywa że chodzą „głośno tupiąc lub szurając”, chodzenie rozpoczynają z opóźnieniem).
- ❖ Zdarza się także, że dziecko ma sztywne i nieskoordynowane ruchy, potyka się i przewraca znacznie częściej niż jego rówieśnicy, wpada na przedmioty znajdujące się w pobliżu.
- ❖ Nie jest też w stanie nie kontrolując wzrokiem wykonywać prostych czynności, nie zdaje sobie sprawy z tego, gdzie znajdują się jego części ciała.
- ❖ Mają osłabioną równowagę i koordynację mięśniową, która powoduje unikanie podejmowania wysiłków i prac wymagających precyzyjnego wykonania. Ponadto w niektórych przypadkach występuje u tych osób hipertonia (wzmoczone napięcie mięśniowe) lub hipotonia (obniżone napięcie mięśniowe).

Procesy wykonawcze

- ❖ mają kłopoty z procesami wykonawczymi, ponieważ znacznie utrudnia im to zaburzenia w zakresie motoryki małej oraz zaburzenia koordynacji oko-ręka.
- ❖ Dziecko to ma trudności z przepisywaniem tekstu z tablicy. Mają także problemy z pamięcią krótkotrwałą więc zdarza się, że zapominają treść zadania zanim przeczytają je do końca.
- ❖ Ponadto nie potrafią przewidzieć konsekwencji swoich zachowań. Potrafią przez długi czas pisać prace domową po czym wyrwać zapisaną kartkę i wyrzucić ją do kosza. Są także niesamodzielne więc we wszystkich pracach wykonawczych potrzebują pomocy innych osób.

4. Funkcjonowanie dziecka z FAS w sferze społecznej

- ❖ Osoby z FAS nie mogą pełnić ról i obowiązków człowieka zdrowego, ponieważ są nierozumiane przez społeczeństwo.
- ❖ Ich zaburzenia często nie są odpowiednio wcześnie wykryte, przez co czują się pokrzywdzone w roli człowieka chorego, ponieważ wymagania wobec tych dzieci nie są przystosowane do ich możliwości psychofizycznych.
- ❖ Postrzegane są przez otoczenie jako osoby nieprzystosowane społecznie, trudne w wychowaniu, nastawione wrogo, które specjalnie robią na złość.
- ❖ Dzieci takie bardzo często nie rozumieją, że coś robią źle.

Osoby z FAS mogą żyć normalnie, jeśli odpowiednio wcześnie zostaną u nich zdiagnozowane objawy.

W przeciwnym wypadku może dojść do zaburzeń wtórnych, takich jak: kradzieże, zachowania antyspołeczne, porzucenie nauki szkolnej, ucieczki z domu, choroby psychiczne, samookaleczenia (w skrajnych przypadkach nawet samobójstwa), nadmierna i nieprawidłowa aktywność seksualna. Tacy ludzie są bezradni, bezsilni w życiu dorosłym. Mają przeciętny iloraz inteligencji, ale nie wiedzą jak radzić sobie w wielu sytuacjach. Mimo to duża ich część dobrze funkcjonuje w dorosłym życiu.

Pomoc dzieciom z FAS

By pomóc dziecku z FAS, należy:

- ❖ pilnować by jadło o określonych porach (kontrolować zachowanie przy stole, czasu spożywanego posiłku);
- ❖ wyznaczać konkretne godziny snu (dzieci z FAS bywają nadpobudliwe, przez co bardzo nie chętnie kładą się spać,

wywołuje to w konsekwencji u nich ciągle zmęczenie i poirytowanie);

Ustalenie harmonogramu pozwoli im na życie w porządku oraz stałości. Należy zadbać tutaj również o bezpieczeństwo rozumiane w aspekcie fizycznym. Dzieci z FAS, charakteryzują się również nadwrażliwością i niedowrażliwością dotyku.

Dzieci z nadwrażliwością dotykową, bywają często agresywne i impulsywne, wywołane jest to broniem się na dotyk drugiego człowieka, nawet ten najbardziej czulszy, który w ich mniemaniu odbierany jest jako ból - niejednokrotnie jako atak. Warto pamiętać także o tym, że dzieci z nadwrażliwością dotykową muszą mieć swoją przestrzeń, w której będą czuły się swobodnie, zaburzenie, ograniczenie tej przestrzeni może równać się atakowi.

Dzieci z niedowrażliwością dotykową, są narażone na liczne niebezpieczeństwa płynące ze świata zewnętrznego, chodzi tu głównie o zranienia i urazy, których dzieci z niedowrażliwością dotykową, po prostu nie czują nic gdy się skaleczą.

Ważne jest w tym wypadku by uświadomić najbliższe otoczenie, w którym dziecko z FAS wzrasta o tego typu problemach i konsekwencjach z nich wynikających, by zapewnić dziecku bezpieczeństwo psychiczne, ale również fizyczne.

Dzieci z FAS nie odczuwają potrzeby miłości i przynależności tak jak osoby zdrowe intelektualnie, wiąże się to z ich problemem komunikacji z innymi ludźmi, która jest w ewidentny sposób zaburzona, Jeżeli chodzi o potrzebę przynależności jest ona już na samym początku zaburzona, po prostu dzieci z FAS nie przynależą, ze względu na brak umiejętności funkcjonowania w grupie, wiąże się to z poczuciem odrzucenia i samotności.

Zaspokojenie potrzeby miłości i przynależności wymaga od rodziców czy też opiekunów dzieci z FAS ogromnej pracy. Muszą bowiem nastawić się na nieustanną pracę z dzieckiem, która uwrażliwi je na dawanie i współodczuwanie uczuć innych, branie ich w ogóle pod uwagę. Jeżeli chodzi o funkcjonowanie w grupie, należy uczyć współzycia społecznego poprzez utrwalanie pewnych zachowań w atmosferze rodzinnej, która przyczyni się do w miarę jak najlepszego funkcjonowania dziecka w grupie.

Dziecko z FAS ma trudności w osiągnięciu pełnej dojrzałości emocjonalnej oraz samodzielności - niezależności. Ponadto należy wziąć pod uwagę fakt, iż dzieci z FAS/FAE budzą swym zachowaniem wiele kontrowersji i niezadowolonia, przez co są odrzucane przez grupy rówieśnicze, brak zrozumienia często spotykają także w swych domach rodzinny, co sprowadza się do niezaspokojonej potrzeby akceptacji, która wchodzi w skład potrzeby poszanowania i sukcesu.

Brak akceptacji, wiąże się również z opinią innych na temat dziecka z FAS, która jest właściwie tylko negatywna, co sprawia, że dziecko z FAS nie szanuje samego siebie oraz nie ma do siebie zaufania, bowiem otoczenie umacnia go w przekonaniu, że nie jest w stanie wykonać np. najprostszycch poleceń, których po prostu nie jest w stanie zrozumieć, przez zaburzenie percepcji słuchowej.

Opieka nad dzieckiem z FAS jest trudnym wyzwaniem dla rodzica. Takie dziecko wymaga więcej cierpliwości, ale przede wszystkim akceptacji. Jeśli w rodzinie znajdzie akceptację, to nawiązanie prawidłowych relacji ze środowiskiem rówieśniczym, w szkole, czy nawet w późniejszym życiu, będzie dla niego łatwiejsze.

Rodzice bardzo często nie rozumieją zachowań swojego dziecka, dopóki nie zostanie u niego zdiagnozowany FAS.

Często dziecko odbierane jest jako złośliwe i uparte, a rodzice mają wygórowane oczekiwania wobec niego („Źle się uczy? Nie stara się!"). Istnieje duży dysonans między społecznymi i rodzinnymi oczekiwaniami wobec takich dzieci a ich faktycznymi możliwościami.

Bardzo często dzieci z FAS w szkole uczą się dobrze, wykazują z pozoru inteligencję, a w domu ich zachowania określane są jako dziwne. Są wybuchowe, nie potrafią rozmawiać, mówią tak „jakby brakowało im słów” (T. Jadczyk-Szumilo 2008, s. 39).

Osoby te potrzebują jasno wytyczonych granic postępowania (to wolno, tego nie wolno) z natychmiastowym wyciąganiem konsekwencji w momencie przekroczenia reguł.

Potrzebują podpowiedzi, co trzeba zrobić w konkretnej sytuacji. Są zależne od rodziny.

Dziecko z FAS wymaga pomocy, wsparcia ze strony nie tylko rodziców, ale i rodzeństwa. Często też rodzeństwo dziecka z FAS chce okazać pomoc, a w bezpośrednim kontakcie otrzymuje od swojego brata/siostry niezrozumiałą złość i wybuchy agresji. A brak wdzięczności może zniechęcać rodzeństwo do dalszego jakiegokolwiek działania na rzecz tego dziecka.

Dzieci z zaburzeniami FAS są trudno akceptowane przez rówieśników, co powoduje, że pełnienie roli członka grupy jest utrudnione dla takiego dziecka.

Kłopoty w relacjach z innymi wynikają z niezrozumienia specyfiki dzieci z FAS. Ich zachowania są postrzegane jako dziwne, nieodpowiednie do sytuacji, nietaktowne.

FAScydujące dzieci mogą przejawiać skrajnie różne zachowania w relacjach z rówieśnikami. Poczynając od izolacji społecznej, gdzie będą

unikac̄ tych kontaktów z rówieśnikami, kończąc na przeciwnym biegunie tych zachowań – agresji, frustracji, czy kłótni z kolegami, skutkiem czego nie będą potrafili współdziałać w grupie, zaprzyjaźnić się, a także podtrzymać jakichkolwiek przyjaźni.

Osoby z FAS same nie inicjują kontaktów, ale chętnie korzystają z propozycji koleżanek/kolegów. Często jest to przyczyną bycia oszukiwanym przez rówieśników. Osoba ta staje się ich ofiarą w różnych sytuacjach. Dziecko z FAS nie posiada zdolności do obserwowania i reagowania na zmiany wyrazu twarzy. Nie rozumieją więc gestów i mowy ciała.

Dzieci po prenatalnej ekspozycji na alkohol ujawniają wiele zagadkowych i dziwacznych zachowań, które mają znaczący wpływ na ich życie codzienne i relacje z rówieśnikami, i nie tylko. Bardzo często nie rozumieją, że ktoś nie chce z nimi kontaktu. Nawet gdy inni odpychają to dziecko, odwracają się od niego, to i tak staje zbyt blisko, nie trzyma dystansu. (M. Klecka, *Bliżej Przedszkola*, nr 4, 2004, s. 31).

Inne przypadki dzieci z FAS opisują je jako dzieci nadwrażliwe na dotyk, które bardzo nie lubią być dotykane. Złością się wtedy, krzyczą, co może być źle odbierane przez otoczenie.

Ponadto dzieci z FAS nie rozumieją uczuć innych i nie akceptują ich. Wiąże się to z trudnościami w nazywaniu emocji u siebie, jak i u innych. Ważne tu jest także to, że są one nieświadome tego, co dzieje się wokół, nie rozumieją często sytuacji.

Dzieci z FAS mają duże trudności w nauce, mimo dobrego poziomu inteligencji. Powoduje to niezrozumienie dziecka przez nauczycieli, jak i dzieci. Często wykazują się tzw. pseudo-elokwencją, tzn. używają słów trudnych, słownikowych czy encyklopedycznych, które tak naprawdę nie

są dla nich zrozumiałe. Nauczyciel nie mając zdiagnozowanego u dziecka FAS, lub też nie posiadając odpowiedniej wiedzy na ten temat, będzie uważał, że dziecko jest tak naprawdę leniwe.

Dziecko z FAS mające trudności z percepcją słuchową, może nie słyszeć słów nauczycielki, która np. woła je do tablicy. Takie dziecko będzie miało trudności w szkole, nie będzie nadążać za rówieśnikami, co zwiększy jego frustrację i złość. Być może zacznie wagarować, pojawią się u niego zaburzenia wtórne, którym można zapobiec odpowiednio interweniując.

Bardzo często dzieci te spóźniają się, ale nie celowo. Jest to spowodowane brakiem poczucia czasu i zrozumienia jego mechanizmu. Dlatego też przychodzą one do szkoły i domu o dowolnej porze, a nie o umówionej. To powoduje kłopoty, opóźnienia w nauce, nie realizowanie obowiązku szkolnego w terminie, słabe współdziałanie w grupie, aż w końcu przerwanie nauki szkolnej (bardzo częste przy zaniedbaniach, a w konsekwencji zaburzeniach wtórnych).

Ponadto w szkole często dzieci te przejawiają różne problemy z zachowaniem. Nauczyciele zwalają tu winę na, tak modne ostatnio ADHD, czyli zespół nadpobudliwości psychoruchowej, nie upatrując się przyczyn zachowania dziecka w bardziej złożonych zaburzeniach, jakim jest FAS. Rzeczywiście ok. 70% dzieci z FAS ma również zdiagnozowaną nadpobudliwość psychoruchową. Przy czym „przebieg ADHD i jego leczenie u dzieci z FAS ma znacznie bardziej złożony obraz niż w przypadku ADHD o innej etiologii” (T. Jadczak-Szumiło 2008, s. 22).

Dzieci z FAS nie otrzymują dodatkowej pomocy ze strony szkoły, bowiem są traktowane jako zdrowe dzieci stwarzające kłopoty, a nie jako dzieci z zaburzeniami rozwojowymi. Społeczne i rodzinne oczekiwania przekraczają faktyczne możliwości dzieci z płodowym zespołem

alkoholowym. Dzieci z FAS obciążane są często zadaniami zbyt trudnymi, uzyskują słabe wyniki w nauce, co mocno wpływa na ich ocenę w domu i szkole. Małe postępy szkolne pogarszają ich samoocenę, mogą prowadzić do spadku nastroju i innych objawów depresji, zachowań agresywnych.

Postępowanie z dzieckiem z FAS

Aby skutecznie pomagać dzieciom z FAS ważne jest przestrzeganie następujących zasad²:

- 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) **Stalość** - 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, ale nie były przez jakiś czas używane.

Dobrze jest kilkakrotnie powtarzać mu - co wydarzy się w najbliższej przyszłości . Dzieci mają kłopot z "poruszaniem się " w

² Ulotka Stowarzyszenia Zastępczego Rodzicielstwa - Oddział Śląski „Osiem Kroków: Jak postępować z dziećmi z zespołem alkoholowym FAS. PROGRAM FAStryga”.

czasoprzestrzeni (wcześniej, później, przed, po, za godzinę, jutro itp.).

- 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.
- 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 działać - 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 i stale trzeba się do nich odwoływać i 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?

Pojęcia:

Apraksja konstrukcyjna - czyli trudności w układaniu czy rysowaniu całości z części np. układanie klocków, czy rysowanie sześcianu.

Apraksja wyobrazeniowo-ruchowa (ideomotoryczna)- występuje gdy osoba ma trudności z wykonaniem ruchów na polecenie, ale może zrobić to w sposób automatyczny.

Perseweratywność - jedna z czasowych charakterystyk zachowania, tendencja do trwania i powtarzania danego zachowania przez jednostkę, po zaprzestaniu bodźca wywołującego to zachowanie.

Bibliografia:

VIII Światowy Dzień FAS. FASD JAKO PROBLEM CAŁEJ RODZINY, RÓŻNORODNE ASPEKTY TERAPII, 14.10.2008 Łędziny.

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

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

Klecka M.: Organiczne uszkodzenia mózgu u dzieci wywołane prenatalnym działaniem alkoholu. Objawy i wczesne rozpoznanie alkoholowego zespołu płodowego FAS. „Bliżej przedszkola” 2004, nr 4, s. 31.

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

Łękowski R.: Popularna Encyklopedia PWN, Warszawa 1982.

Materiały PARPA - Polskiej Agencji Rozwiązywania Problemów Alkoholowych

Materiały Fundacji „Daj Szansę” opracowane przez lek. med. Krzysztofa Liszcza

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

www.fas.edu.pl. www.ciazabezalkoholu.pl.