

FASD

FASD – spektrum zaburzeń związanych z piciem alkoholu przez ciężarną matkę; około 10% stanowią przypadki FAS (Fetal Alcohol Syndrom – Alkoholowy Zespół Płodowy).

Kryteria diagnostyczne FAS:

- 1- Potwierdzone spożywanie alkoholu przez matkę w czasie ciąży
- 2- Charakterystyczne rysy twarzy - dysmorfie
- 3- Przed i po-urodzeniowe opóźnienie wzrostu
- 4- Uszkodzenie mózgu, którego wynikiem są objawy neurologiczne, opóźniony rozwój motoryczny, intelektualny, zaburzenia zachowania, trudności w uczeniu się

Większość objawów 2-4 nie jest charakterystyczna dla zaburzeń poalkoholowych. Jedynie współwystępowanie zdecydowanej większości i w dużym nasileniu oraz potwierdzona ekspozycja na alkohol pozwala na postawienie diagnozy. Ze względu na to, że alkohol uszkadza różne organy i w różnym stopniu, co może przekładać się na trudności we wszystkich sferach funkcjonowania, jednoznaczną diagnozę może postawić tylko zespół specjalistów – nie pojedynczy lekarz czy psycholog. Diagnozę stawia się bardzo ostrożnie, ponieważ FAS jest niepełnosprawnością wrodzoną i nie da się "wyleczyć z FAS" - określone narządy czy struktury mózgu zostały zniszczone w okresie prenatalnym (kiedy powinny się tworzyć i rozwijać) i można jedynie korygować ich funkcjonowanie, natomiast nie da się odbudować.

Na podstawie badań prowadzonych nad problematyką FAS wysunięto 2 wnioski :

1. Środowisko wychowawcze dzieci nie miało wpływu na ich potencjał intelektualny lub występowanie symptomów neuropsychologicznych
2. Wczesne rodzicielstwo zastępcze nie eliminuje szkodliwych skutków prenatalnego działania alkoholu na płód.¹

Co to znaczy dla rodziców adopcyjnych?

Wiemy, że większość dzieci kwalifikowanych do przysposobienia pochodzi z rodzin z problemem alkoholowym. Natomiast bardzo różne może być natężenie tego problemu. Obecnie przyjmuje się, że potwierdzona ekspozycja na alkohol występuje w przypadkach gdy dziecko urodziło się w stanie upojenia alkoholowego i/lub stwierdzone jest uzależnienie matki od alkoholu. Ale nawet w tych sytuacjach nigdy nie ma bliższych danych dotyczących przyjmowanych dawek alkoholu przez matkę w poszczególnych okresach ciąży. Jednocześnie każdy organizm ma inną tolerancję i inne możliwości obrony przed toksynami – stąd też nie ma prostego przełożenia ilości alkoholu na uszkodzenie dziecka. Ponadto mózg rozwija się

¹ M. Klecka „FAScynujące dzieci”

także w pierwszych latach życia dziecka, co pozwala na wykorzystanie jego potencjału poprzez odpowiednią stymulację. Mózg cechuje również tzw. plastyczność, czyli nieustanna zdolność do uczenia się nowych rzeczy oraz umiejętność choć częściowego przejmowania funkcji obszarów uszkodzonych przez nieuszkodzone.

Biorąc pod uwagę również pozostałe kryteria diagnostyczne o podejrzeniu FAS można mówić w przypadkach kilku procent dzieci. Natomiast z dużym prawdopodobieństwem można stwierdzić, że większość dzieci adopcyjnych może przejawiać uszkodzenia i zaburzenia z szeroko pojętego zespołu FASD. I z tego spektrum zaburzeń mogą pojawić się określone dysfunkcje i trudności. Wiele z tych dysfunkcji nie jest charakterystyczna dla zespołu zaburzeń poalkoholowych – mogą one występować również w przypadkach dzieci, których matki zachowują abstynencję. Stąd pomoc dzieciom nie musi być specjalistyczną dla dzieci z FAS, ale można wykorzystywać dostępne metody i techniki wspierania i stymulacji rozwoju oraz korekcji zaburzeń i deficytów.

Trochę szczegółowiej o zaburzeniach....

Wpływ alkoholu w ciąży:

I trymestr :

- obumarciu zarodka
- poronienie
- malformacje² OUN
- deformacje twarzoczaszki
- wady wrodzone
- zmiany struktury mózgu

II trymestr

- poronienia zagrażające życiu matki
- zaburzenia OUN
- uszkodzenia tworzących się organów

III Trymestr:

- zahamowanie wewnątrzmacicznego rozwoju płuc i mózgu
- poród przedwczesny
- zaburzenia rozwoju wzrostu i wagi płodu

U dzieci z zaburzeniami ze spektrum FASD mogą występować następujące dysfunkcje:

- zaburzenia czucia temperatury (ciepło- zimno)
- nadwrażliwość na dotyk (związana z czuciem powierzchniowym, odbiorem bodźców przez skórę)
- zaburzenia czucia głębokiego oraz czucia ciała w przestrzeni (problem z określeniem bólu organów wewnętrznych, wiotkość lub nadmiernie napięcia mięśni, niezgrabność ruchowa)

² **Malformacja** (z Wikipedii) – rodzaj [wady wrodzonej](#), wywołanej przez pierwotne zaburzenie rozwoju w okresie zarodkowym. Pierwotne zaburzenie dotyczy [prolifracji](#), różnicowania, migracji, [apoptozy](#) komórek albo procesów wzajemnego komunikowania się komórek. Pierwotne zaburzenie funkcji komórek hamuje, opóźnia lub kieruje w niewłaściwym kierunku rozwój tkanek i całych narządów

- słaba koordynacja w zakresie motoryki dużej i małej
- problemy związane z widzeniem, słyszeniem
- zaburzenia rozwoju mowy
- łatwo i szybko się męczą
- nadpobudliwość
- labilność emocjonalna
- problemy z pamięcią, uwagą, koncentracją

Maluchy i dzieci starsze

Dzieci, które doświadczyły ciąży z alkoholem często mają po urodzeniu bardzo małą wagę ciała (nawet jeśli są urodzone o czasie) i są drobnej budowy. Mogą mieć zdiagnozowaną hipotrofię wewnątrzmaciczną oraz inne wady wrodzone. Zbyt mały obwód główki, może sugerować niedorozwój mózgu.

Mogą być nadmiernie niespokojne, płaczliwe, lub – przeciwnie bardzo wyciszone, ciągle śpiące. Mają problemy ze ssaniem, co przekłada się na trudności w karmieniu. Z powodu zaburzeń zmysłów mogą być nadwrażliwe lub zbyt mało wrażliwe na różne bodźce. Często mają trudności z uregulowaniem rytmu dobowego oraz słabe zdolności adaptacyjne.

Charakterystyczne dysmorfie twarzoczaszki mogą być widoczne już w tym okresie, jeśli matka istotnie nadużywała alkoholu, jednak najczęściej można je zaobserwować u dzieci kilkuletnich.

Na charakterystyczny wygląd składają się:

- skrócone szpary powiekowe, co daje obraz małych, szeroko rozstawionych oczu,
- szeroka nasada nosa, a sam nos mały, zadarty
- brak lub spłylenie rynienki podnosowej,
- cienka górna warga,
- niżej osadzone uszy
- płaska środkowa część twarzoczaszki.

Dysfunkcje dzieci ze spektrum FASD, poza najbardziej wyraźnymi aspektami sugerującymi FAS, ujawniają się dopiero w późniejszych latach życia. Związane jest to z faktem, iż jedną z najbardziej narażonych na uszkodzenia części mózgu są płaty czołowe. Te fragmenty mózgu odpowiadają m.in. za mowę i umiejętności koordynacji, koncentrację, myślenie przyczynowo – skutkowe, myślenie abstrakcyjne, planowanie, kreatywność i rozwiązywanie problemów. Większość tych umiejętności nie występuje rozwojowo u niemowląt, stąd trudno w tych wczesnych latach diagnozować zaburzenia z tego obszaru. Co więcej, dzieci ze spektrum FASD mogą również mieć iloraz inteligencji w normie, a mimo to będą przejawiać pewne trudności w funkcjonowaniu.

Problemy dzieci w wieku przedszkolnym i wczesnoszkolnym:

- zaburzenia sfery motorycznej (ruchowej)
- zaburzenia uwagi, pamięci
- trudności z rozwiązywaniem problemów
- impulsywność
- słaba koordynacja
- słabsze rozumienie słów
- trudności z rozumieniem pojęć abstrakcyjnych (matematyka, czas, wartość pieniądza..)
- niedojrzałe zachowania
- funkcjonowanie emocjonalne jak dzieci młodsze
- trudności w kontaktach z rówieśnikami

Problemy dzieci w starszym wieku szkolnym;

- problemy z koncentracją uwagi
- niepokój
- brak wytrwałości w pracy
- niechęć do podejmowania wyzwań
- trudności z pojęciami abstrakcyjnymi
- zagrożenie zachowaniami antyspołecznymi (mogą poszukiwać silnych doznań)
- trudności z rozwiązywaniem problemów, podejmowaniem decyzji
- trudności z myśleniem przyczynowo- skutkowym, oceną sytuacji
- kłopoty z pamięcią
- kłopoty z organizowaniem świata wokół siebie, w dniu codziennym

UWAGA: wyżej wymienione problemy nie są charakterystyczne dla dzieci z zaburzeniami ze spektrum FASD, mogą również być związane z innymi nieprawidłowościami w rozwoju dziecka.

W opiece i wychowaniu dziecka z problematyką FASD bardzo ważne są umiejętności rodzicielskie, aby zapobiec zaburzeniom wtórnym, do których można zaliczyć:

- drażliwość i ciągłe poirytowanie
- strach, unikanie, wycofanie się, zamknięcie w sobie
- problemy z nauką
- kłopoty z prawem
- nieprawidłowe zachowania seksualne
- uzależnienia (alkohol, nikotyna, narkotyki...)
- problemy ze zdrowiem psychicznym

Co robić?

Przede wszystkim ważne jest nawiązanie dobrej, bezpiecznej więzi emocjonalnej (dzieci te mają często zaburzone, pozabezpieczne style przywiązania) oraz zrozumienie dziecka i jego trudności.

Aby skutecznie pomagać warto przestrzegać następujących zasad:

1. **Konkret** – trzeba mówić używając konkretnych słów, unikać słów o podwójnym znaczeniu, aluzji itd. Dobrze jest myśleć o nim/ o niej jak o dużo młodszym dziecku, ponieważ jego / jej wiek emocjonalny i społeczny jest obniżony w stosunku do wieku kalendarzowego
2. **Stalność** – 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 który wprowadza się mało zmian.
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 by dziecko nauczyło się czegoś – musi to być stale i regularnie powtarzanie. Dobrze jest kilkakrotnie powtarzać mu, co wydarzy się w najbliższej przyszłości. Dzieci mają problem z „poruszaniem się” w czasoprzestrzeni (wcześniej, później, przed, po, jutro, itd.). Potrafią działać „krok po kroku”, dobrze, jeśli ktoś kroczy obok.
4. **Rutyna**- trzeba budować im regularny rozkład dnia, z powtarzalnymi czynnościami- wtedy łatwiej go zapamiętają. Jeśli dziecko będzie wiedziało, czego się spodziewać – zmniejszy to w nim poziom lęku.
5. **Prostota** – „krótka i zwięzła”. Jeśli otrzymują zbyt dużo informacji – „wyłączą się”, nie jest możliwe dalsze uczenie się. Warto pamiętać - prostota stanowi podstawę efektywnego uczenia się.
6. **Szczegółowość** – trzeba mówić dokładnie 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, rozsypie się. Dziecko z FAS żyje w stałym chaosie. Jeśli porządkujemy świat wokół niego – ma większą szansę na osiągnięcie sukcesu. Ale uwaga: nie za dużo zasad (3-4) i trzeba się do nich stale 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 je pilnować jak dzieci dużo młodsze.

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

Dla zrozumienia trudności dzieci z FAS pomocne mogą być wskazówki :

Dziecko jest postrzegane jako	Dziecko tak naprawdę
nie wykazujące chęci działania, bo nie chce	nie może
złe	jest sfrustrowane
leniwe, kłamliwe	każde zdanie jest dla niego trudna próba
takie, któremu na niczym nie zależy	nie potrafi okazać uczuć
nie potrafiące usiedzieć na miejscu	jest ciągle pobudzone
grymaśne, wymagające	jest nadwrażliwe
uparte	nie dostaje tego, o co mu chodzi
robiące na złość przez powtarzanie tych samych błędów	nie może zapamiętać
próbujące zwracać na siebie uwagę	potrzebuje kontaktu, wsparcia
zachowujące się jak dziecko	jest dzieckiem
złodziej	nie rozumie co to własność prywatna
nie przyjmujące do wiadomości rzeczy oczywistych	potrzebuje ciągłego przypominania

Opracowała:
Katarzyna Miłek – Giertuga
Pedagog Ośrodka Adopcyjnego