

Regionalny Punkt Diagnozy i Terapii FAS/FASD w Lublinie

dr Justyna Syroka

mgr Agnieszka Lembrych-Furtak

Regionalny Punkt
Diagnozy i Terapii



R  **P** **S**
Lublin

Alkohol to teratogen (potwór)

- Główna zasada teratologii głosi, że im większa dawka teratogenu, np. alkoholu tym głębsze uszkodzenia i szkodliwy wpływ na potomstwo.
- Wielkość i rodzaj zaburzeń rozwojowych zależy również od momentu rozwojowego płodu, w którym następuje ekspozycja na szkodliwą substancję oraz czasu jej trwania.
- Skutki teratogennego wpływu alkoholu zależą od:
 - dawki alkoholu (nawet bardzo mała dawka może być niebezpieczna),
 - okresu ciąży(w każdym trymestrze może dojść do specyficznych uszkodzeń typowych dla danego momentu rozwojowego),
 - kondycji zdrowotnej matki (stan odżywienia, wyposażenie genetyczne),
 - tzw. „stylu picia”.

Rozwój płodu
pod wpływem
alkoholu
zostaje
zaburzony na
kilka
sposobów:

- Alkohol działając bezpośrednio na komórkę może spowodować jej śmierć. To powód dla którego rejony mózgu, które zostały narażone na działania alkoholu, zawierają mniej komórek niż pozostałe części mózgu.
- Alkohol utrudnia transport aminokwasów – ważnych składników białek oraz glukozy – głównego źródła energii dla komórek.
- Alkohol osłabia ukrwienie łożyska oraz płodu powodując jego niedotlenienie (hipoksję) oraz dezorganizuje regulację hormonalną i chemiczną, kontrolującą dojrzewanie i migracje komórek nerwowych w mózgu.

Podstawowe informacje o FAS - Płodowym Zespole Alkoholowym

- Już w starożytności panowało przekonanie, że alkohol spożywany przez kobietę w ciąży może zaszkodzić płodowi.
- Dopiero w 1973 r. rozpoznano przyczynę opóźnienia rozwoju umysłowego u dzieci, których matki nadużywały alkoholu w ciąży, oraz różnic widocznych w ich zachowaniu.
- Przyjęto określenie **FAS – Płodowy Zespół Alkoholowy**.
- W jego skład wchodzi charakterystyczne cechy wyglądu twarzy – dysmorfie. Powodem tych zmian w rozwoju i wyglądzie dzieci było picie alkoholu w czasie ciąży przez ich matki.

Diagnostyka

- FAS jest terminem klinicznym. W klasyfikacji ICD-10 przypisano mu symbol Q.86.0.
- FASD nie jest rozpoznaniem klinicznym z uwagi na szersze spektrum obejmujących zaburzeń.
- Istnieje problem w diagnostyce medycznej, stąd tzw. "diagnozy maskowane". Np. orzeczenie o stopniu niepełnosprawności wydane ze względu na upośledzenie umysłowe lub inne zaburzenia neurorozwojowe.
- Po to, by pomóc dziecku i jego rodzinie.

Po co diagnoza???


- Diagnozę u dziecka można wykonać w każdym wieku, nie mniej jednak specjaliści zalecają, aby był to wiek 5-6 rż. Z powodu faktu, że w tym wieku dziecko wkracza na drogę edukacyjno-terapeutycznych oddziaływań i warto, żeby wytyczyć mu poprawne, adekwatne do możliwości tory funkcjonowania.
- Ponadto, im dziecko młodsze tym bardziej widoczne są zmiany dysmorficzne, które później ulegają wypłyceniu.

Rola diagnozy dla dziecka

- dziecku przynosi ulgę – „*to nie ja jestem winien*”,
- pokazuje przyczynę problemu i wsparta programem usprawniania mobilizuje do działań,
- zauważalne efekty terapii budzą nadzieję.



Rola diagnozy dla rodzica


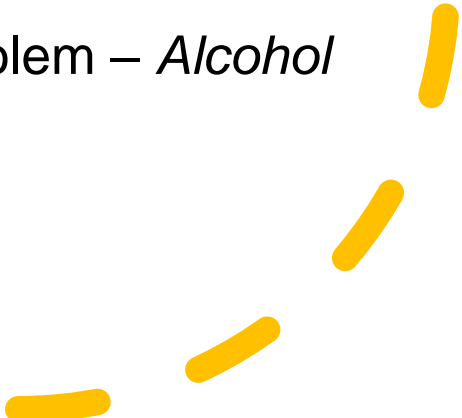
- przynosi ulgę – „*wreszcie rozumiem dlaczego się tak zachowuje*”,
 - zachowań dziecka nie interpretuje w kategoriach moralnych – postrzega je jako efekt uszkodzenia mózgu,
 - motywuje do działań wspierających rozwój dziecka,
 - pozwala realizować się miłości,
 - matce biologicznej przynosi poczucie winy, smutek.
- 

Dzieci z FAS

- Niektóre dzieci z alkoholowym zespołem płodowym mogą wieść życie pełne satysfakcji. Jest to możliwe dzięki wczesnej diagnozie i terapii prowadzonej przez rodziców, opiekunów i specjalistów oraz właściwie zorganizowanej pracy szkoły i nauczycieli.
- Jeśli dziecko otrzyma odpowiednią pomoc, może osiągać wiele sukcesów i prowadzić udane życie.

Alkoholowy Zespół Płodowy

- Jest to jednostka chorobowa, która wiąże się z występowaniem nieprawidłowości, w zakresie rozwoju fizycznego, umysłowego i prowadzi do zaburzeń zachowania. Są one efektem narażenia płodu na działanie alkoholu.
- Medyczną diagnozę FAS potwierdzają 4 kryteria:
 - udokumentowane picie alkoholu przez ciężarną,
 - przed i pourodzeniowy deficyt wzrostu, wagi ciała i obwodu głowy,
 - uszkodzenie ośrodkowego układu nerwowego, które wyraża się jako upośledzenie funkcji fizycznych, intelektualnych i społecznych,
 - zespół fizycznych anomalii, wyrażających się mniej lub bardziej widocznymi deformacjami budowy twarzy, kończyn i budowy narządów wewnętrznych.

- 
- Brak z któregokolwiek z ww. objawów nie wyklucza problemu, ale wskazuje na uszkodzenia zdiagnozowane jako:
 - Płodowy Efekt Alkoholowy – *Fetal Alcohol Effect* FAE,
 - Poalkoholowe zaburzenia układu nerwowego – *Alcohol Related Neurodevelopmental Disorder* – ARND,
 - Uszkodzenia płodu spowodowane alkoholem – *Fetal Alcohol Related Conditions* FARC,
 - Wady wrodzone spowodowane alkoholem – *Alcohol Related Birth Defects* – ARBD.
- 

FAS

- Termin **Płodowy Efekt Alkoholowy FAE** jest używany wówczas, gdy picie alkoholu przez matkę w ciąży zostało udokumentowane i występują niektóre z objawów. Pomimo to FAE nie jest łagodniejszą formą FAS.
- Stopień nasilenia deficytów, zarówno fizycznych jak i umysłowych w FAS i FAE, zależy od ilości alkoholu spożytego przez matkę w danej fazie ciąży, od predyspozycji genetycznych i metabolicznych matki, jej wieku, kręgu kulturowego i rasy.

Charakterystyczne cechy dysmorficzne twarzy dziecka z FAS:

- skrócone szpary powiekowe,
- szeroko rozstawione oczodoły,
- szeroka nasada nosa,
- brak rynienki podnosowej,
- krótki, zadarty nos,
- brak czerwieni wargowej - szczególnie wargi górnej,
- spłaszczona środkowa część twarzy,
- słabo rozwinięta żuchwa,
- nisko osadzone małżowiny uszne,
- opadające powieki,
- te anomalie budowy twarzy są najbardziej zauważalne w okresie wczesnego dzieciństwa. Z upływem lat mogą być one coraz bardziej widoczne, co nie oznacza, że dziecko „wyrosło” z FAS.

Dysmorfie dziecka z FAS

Cechy wyróżniające

zwężenie szpary powiekowej

spłaszczenie środkowej części twarzy

krótki nos

słabo zaznaczona podnosowa rynienka wargowa

cienka górna warga

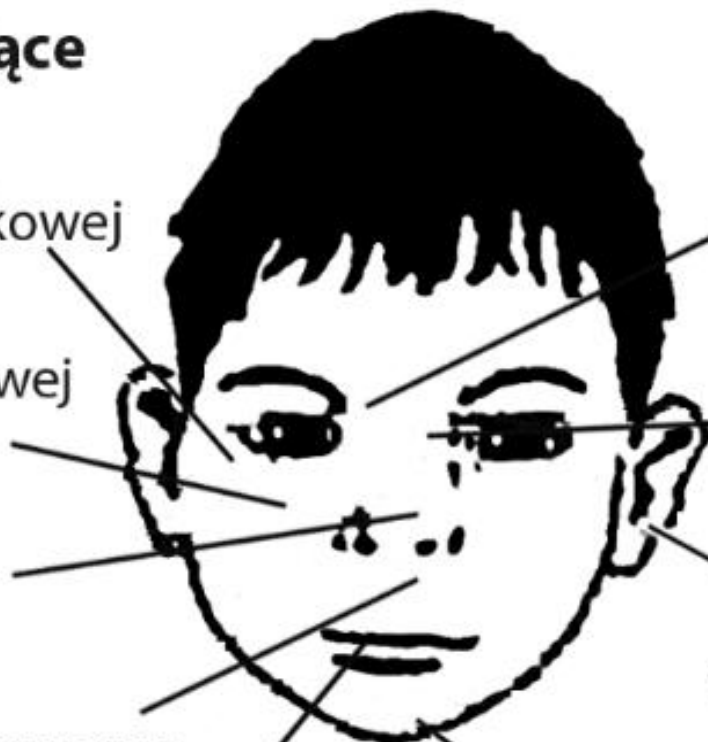
Cechy towarzyszące

fałdy nakątne

obniżenie nasady nosa

drobne deformacje uszu

mała żuchwa



FAS/FAE a inne jednostki chorobowe

- W niektórych przypadkach FAS/FAE może być mylony z innymi jednostkami chorobowymi, które również wpływają na obniżenie zdolności uczenia się, np.:
 - skutki narażenia płodu na działanie leków psychotropowych,
 - skutki narażenia płodu na działanie promieniowania jonizującego,
 - Zespół Abstynencyjny Noworodka (NAS), spowodowany prenatalnym wystawieniem na działanie narkotyków,
 - Zespół Kruchego Chromosomu X,
 - Zespół Cornelli de Lange,
 - Zespół Williamsa,
 - autyzm,
 - mózgowe porażenie dziecięce.



Dzieci z FASD w szkole

- FAS i FAE powodują wiele złożonych problemów, dlatego też wiele dzieci z tym uszkodzeniem nie osiąga odpowiednich dla wieku postępów szkolnych.
- Nauczyciele i wychowawcy powinni dostosować sposób pracy do potrzeb ucznia, przyjmując kilka nieodzownych zasad postępowania:
 - podejmować rozmowy i współpracę z rodzicami,
 - sięgać po pomoc innych profesjonalistów,
 - znaleźć najlepszy sposób porozumienia z uczniem,
 - poznać ucznia, jego cele i potrzeby.

Zaburzenia funkcjonowania dziecka z FAS – zaburzenia pierwotne

- Dotyczą nieharmonijnego rozwoju psychoruchowego.
- Wynikają z uszkodzenia mózgu, do którego może dojść w wyniku całego rozwoju płodu.
- Rodzaj i wielkość tych uszkodzeń zależą od dawki alkoholu wypijanego przez ciężarną, częstotliwości picia, okresu ciąży, predyspozycji osobniczych, wieku i stanu zdrowia matki.
- Ważna jest jakość i sposób odżywiania, występowania dodatkowych uzależnień, szczególnie od nikotyny.

Charakterystyczne dla FAS trudności rozwojowe

- Każde dziecko z FASD jest inne, każde ma inne trudności (ten sam czynnik - różne zaburzenia), u każdego dziecka inna sfera będzie się wysuwała na plan pierwszy jako deficytowa i wymagająca w pierwszej kolejności terapii.



Trudności w codziennym funkcjonowaniu dzielimy na sfery: poznawczą, społeczną i emocjonalną.

- Deficyty uwagi (*Krzyś nie wie co ma zadane, o czym była mowa na lekcji, nie notuje pracy domowej, zgubił piórnik i linijkę*).
- Deficyty pamięci (*uczyliśmy się tabliczki mnożenia przez długie tygodnie, a z kartkówki jest jedynka, daty, fakty historyczne, wiersze na pamięć, kiedy pytam od razu Julka pamięta, za godzinę już nie*).
- Nadpobudliwość (*Piotruś biega cały czas, nie potrafi bawić się sam, jest w ciągłym ruchu, nieustannie mówi, Kinga nie chce czytać i pisać, nauczyciel skarży się, że chodzi po klasie, przeszkadza innym dzieciom*).

Trudności w codziennym funkcjonowaniu dzielimy na sfery: poznawczą, społeczną i emocjonalną (c.d.)

- Planowanie własnej aktywności (*Marta nie może zabrać się za odrabianie lekcji, odciąga w niskończoność, jak przy niej siądę nie wie od czego zacząć*).
- Przewidywanie konsekwencji działań (*Janek jest już duży, ma 11 lat, czy on nie rozumie, że nauczyciel go sprawdzi i wyciągnie konsekwencje?!*),
- Pobudzenie emocjonalne kontrola emocji (*Marcin nagle wybucha bez przyczyny, rzuca przedmiotami, potrafi uderzyć*).

Trudności w codziennym funkcjonowaniu dzielimy na sfery: poznawczą, społeczną i emocjonalną (c.d.)

- Trudności z przestrzeganiem norm społecznych (*zna zasady, a i tak jest niegrzeczny w szkole, dokucza innym*).
- Infantylność (*jest inny niż rówieśnicy, wydaje się młodszy, woli towarzystwo młodszych dzieci, lubi się bawić zabawkami*).



FAS

- FAS jest związany z uszkodzeniem centralnego układu nerwowego z powodu prenatalnej ekspozycji na alkohol. Kluczem do rozumienia dzieci jest słowo **uszkodzenia**.
- W ich zachowaniu (uczeniu się, komunikowaniu, nawiązywaniu relacji), nie ma złej woli jest ono niezależne od tego co chce dziecko.
- Jest to problem z którym dziecko nie potrafi sobie samo poradzić.

Nieprawidłowości
w funkcjonowaniu
dzieci z FAS
dotyczą
najczęściej:

1. Zaburzeń rozwoju fizycznego, takich jak:
 - zaniżony wzrost i waga,
 - małowłowie,
 - nieprawidłowy rozwój układu kostno-stawowego,
 - niewłaściwe napięcie mięśniowe,
 - zaburzenia równowagi i koordynacji,
 - zaburzenia orientacji przestrzennej,
 - zaburzenia przetwarzania sensorycznego (widzenia i słyszenia, czucia głębokiego i powierzchniowego, w tym: bólu, temperatury, głodu/sytości,
 - przetrwałych odruchów pierwotnych.

Nieprawidłowości
w funkcjonowaniu
dzieci z FAS
dotyczą
najczęściej:

2. Zaburzeń rozwoju społeczno-emocjonalnego, w szczególności:

- brak zdolności rozumienia i przewidywania konsekwencji swojego zachowania,
- skłonność do działania schematycznego,
- bezrefleksyjne naśladowanie zachowania i powtarzanie wypowiedzi innych,
- nadmierna ufność w stosunku do obcych, lepkość emocjonalna,
- problemy z nawiązywaniem i/lub utrzymywaniem znajomości,
- nieumiejętność odczytywania emocji i "mowy ciała",
- skłonność do kłamstwa i kradzieży,
- impulsywność, reaktywność.

Nieprawidłowości
w funkcjonowaniu
dzieci z FAS
dotyczą
najczęściej:

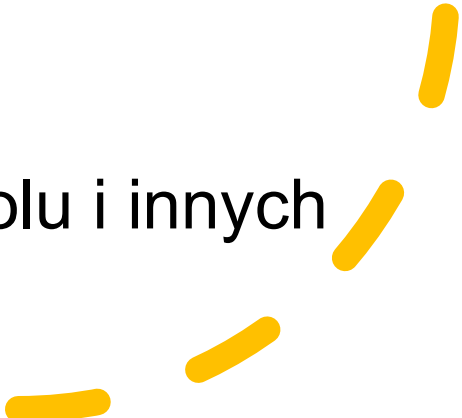
3. Zaburzeń funkcjonowania poznawczego:


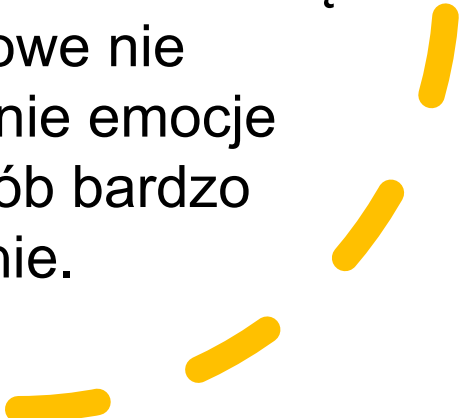
- deficyty uwagi (często z nadpobudliwością) i pamięci,
- deficyty myślenia przyczynowo-skutkowego,
- deficyty planowania, niewystarczającej organizacji działań,
- trudności z uczeniem się matematyki,
- trudności z uczeniem się na błędach,
- trudności przewidywania i wykonywania sekwencji czynności,
- zdolności uogólniania i/lub analizy,
- myślenia abstrakcyjnego, (np. pojęcie czasu, wartości pieniądza)
- opóźnienia i zaburzenia mowy (jąkanie się, mowa niewyraźna, bełkotliwa, niegramatyczna).



Zaburzenia wtórne

- To te, które pojawiają się dodatkowo w wyniku nieadekwatnego rozpoznania istoty problemów dziecka.
- Są skutkiem niewłaściwej opieki nad dziećmi z syndromem alkoholowym lub jej braku. Nie są to zaburzenia wrodzone, dlatego w niektórych przypadkach można im zapobiec odpowiednio modyfikując oczekiwania opiekunów i pamiętając o ograniczonych możliwościach dzieci.
- Amerykańscy badacze opisują zaburzenia wtórne obejmujące deficyty psychiczne, kłopoty szkolne, problemy alkoholowe i narkotykowe oraz konflikty z prawem.

Zaburzenia wtórne mogą przejawiać się:

- Znużeniem, zmęczeniem, frustracją, niepokojem lub lękami.
 - Sztywnością zachowania, bezradnością i wycofaniem.
 - Niską samooceną i tendencją do izolowania się.
 - Tendencją do zachowania agresywnego, konfliktami z prawem.
 - Trudnościami w relacjach społecznych w szkole i w domu.
 - Depresją i innymi zaburzeniami psychicznymi.
 - Problemami z używaniem alkoholu i innych substancji psychoaktywnych.
- 

- 
- Powyższa lista problemów wskazuje na potencjalne trudności.
 - Prawidłowe i wczesne rozpoznanie szeroko rozumianych problemów dziecka, wczesna interwencja terapeutyczna, a przede wszystkim zbudowanie bezpiecznej więzi znacząco wpływa na dzieci po prenatalnej ekspozycji na alkohol.
 - Podstawowym czynnikiem warunkującym prawidłowy rozwój emocjonalno-społeczny człowieka jest poczucie bycia kochanym, szanowanym, ważnym. Dzieci z FAS też takie chcą być, nawet jeśli ich zaburzenia rozwojowe nie pozwalają im na prawidłowe rozpoznanie emocje innych ludzi i wyrażenie siebie w sposób bardzo czytelny lub oczekiwany przez otoczenie.
- 

- 
- Stąd rolą rodzica i opiekuna, poza obdarzaniem dziecka doświadczeniem relacji z bezpiecznym dorosłym jest stałe odczytywanie jego komunikatów (werbalnych i pozawerbalnych), szukanie przyczyn i „tłumaczenie świata dziecka, a dziecku świata”.
- 

Umiejętności dzieci z FAS:

- Dzieci z FAS mają również mocne strony, tzw. Obszary kompetencji, na których rodzice, opiekunowie i wychowawcy mogą opierać się, tworząc warunki dla osiągnięć życiowych swoich dzieci i podopiecznych.
 - bywają konkretne w niektórych działaniach,
 - mogą mieć dobrą pamięć wzrokową lub słuchową,
 - dobrze pracują w toku indywidualnym,
 - uczą się dobrze przez doświadczanie, dotyk i obserwację
 - bywają taktowne, empatyczne, pomocne,
 - mogą być uzdolnione plastycznie, muzycznie lub tanecznie, ruchowo (jazda na rowerze, piłka nożna)
 - często mają bogate słownictwo i obrazowo opowiadają,
 - często są energiczne i uparte w dążeniach,
 - są kochające , troskliwe wobec młodszych i wobec zwierząt, uprzejme , wrażliwe i lojalne,
 - czerpią radość z prac w ogrodzie, zajęć konstruktorskich i mechanicznych,
 - są spontaniczne, choć nieraz impulsywne,
 - mają bogatą wyobraźnię(piszą historyjki lub je opowiadają),
 - bardzo wiele z nich mieści się w normie intelektualnej,
 - mają ogromną wolę życia.

Dziecko z FAS w wieku 0-3 lata

- Drażliwość, nerwowość.
- Problemy ze ssaniem i karmieniem.
- Słabe napięcie mięśniowe.
- Zaburzenia snu.
- Nadwrażliwość na dźwięki i światło.
- Ciągły płacz i stan napięcia.
- Zaburzenia rozwoju odruchów.
- Dzieci te mają skłonności do:
 - nadpobudliwości, rozpraszania uwagi, mają krótki czas skupienia uwagi, miewają opóźnienia rozwojowe, charakteryzuje je słaby rozwój aparatu mięśniowego.

W tym okresie
warto zwrócić
uwagę na:

- Małą głowę, mały wzrost, niezwykle zaburzenia w budowie rąk, często pojawiające się przewlekłe zaparcia, płaczliwość, znaczne napięcie mięśni, słaby odruch ssania, wysoką podatność na choroby, trudności z karmieniem, zaburzenia snu, niemożliwe do przewidzenia pojawianie się cyklu snu i czuwania, wrażliwość na światło, dźwięk i dotyk, niezdolność do pełnego rozwoju, powolność w opanowaniu kolejnych etapów rozwojowych, np. chodzenia, mówienia.

Dzieci z FAS w wieku przedszkolnym (3-6 lat)

- Brak zainteresowania jedzeniem, zaburzenia snu, słaba koordynacja ruchowa, „przeskakuje” z jednego działania do drugiego „efekt motyla”, przejawia większe zainteresowanie ludźmi niż obiektami, zbyt przyjazne i bardzo społeczne, nie może zrozumieć zagrożenia, nie reaguje na słowne ostrzeżenia, podatne na napady złości, niezgodne, kłótlive, nie potrafi dłużej się skoncentrować, charakteryzuje się opóźniona ekspresją mowy, ma słabo rozwinięte umiejętności komunikacyjne, w rozmowie może być narzucające się, niecierpliwe, nachalne, słabo znające znaczenie pojęć i słów, przeszkadzające, nadpobudliwe, nie reaguje na zmiany, preferuje rozwiązania rutynowe o prostej strukturze.

Młodszy wiek szkolny (7-13 lat)

- Opóźnienia umiejętności czytania i pisania w trakcie pierwszych dwóch lat nauki nie są wyraźnie zauważalne, w związku z czym nie muszą być traktowane jako opóźnione, matematyka sprawia więcej problemów niż czytanie i pisanie, deficyty uwagi i słaba kontrola impulsów stają się coraz bardziej widoczne, pojawia się zapotrzebowanie koncentracji uwagi klasy na sobie, brak możliwości przeniesienia nauki z jednej sytuacji do drugiej, nieumiejętność bazowania na własnym doświadczeniu, dziecko wymaga nieustannego przypominania o podstawowych czynnościach w domu i w szkole, informacje które wpływają są przetwarzane, ale dziecko nie umie ich potem wykorzystać, pojawiają się słabe wyniki w nauce, występują problemy z kontrolą motoryki, dziecko wydaje się osoba niezdarną, pojawiają się problemy z koordynacją ruchową, np. przy pisaniu, zapinaniu guzików czy sznurowaniu obuwia, trudności w budowaniu umiejętności społecznych i nawiązywaniu relacji międzyludzkich, dziecko nie jest w stanie pracować z innymi zgodnie z zasadami lub współpracować, jest uciążliwe, osłabiają się relacje rówieśnicze i pojawia się izolacja społeczna, wolą bawić się z dziećmi młodszymi i z dorosłymi niż z rówieśnikami, pojawiają się zaburzenia pamięci zarówno krótko jak i długotrwałej, dziecko istnieje tu i teraz, wydaje się, że brakuje mu wewnętrznego zegara czasu, nie ma poczucia upływającego czasu, nie umie monitorować, kontrolować własnej pracy, nie potrafi w sposób właściwy rozłożyć sił w pracy.

Nastolatki z FAS

- Opóźniony rozwój fizyczny i poznawczy, czytanie i umiejętności ortograficzne względnie dobrze rozwinięte, coraz większe problemy z utrzymaniem uwagi, zwłaszcza w sytuacjach zadaniowych przy wykonywaniu nowych zadań i opanowaniu nowych umiejętności szkolnych, dominuje myślenie konkretne, mogą wystąpić problemy w pracy kreatywnej, koncepcyjnej, dziecko wydaje się jeszcze bardziej w rozwoju pozostawać za rówieśnikami w miarę jak przybywa pojęć abstrakcyjnych, kontynuacja drobnych problemów motorycznych, mogących wpływać na jakość i ilość wykonywanej pracy, dobry poziom umiejętności werbalnych.

Nastolatki z FAS

- Pozornie przyjazny sposób społecznego funkcjonowania, dobre intencje często maskują występujące trudności, konieczność może być diagnoza psychologiczna i rozpoczęcie działań korekcyjnych, mogą pojawić się problemy z absencją szkolną, zwiększenie częstotliwości wagarowania, odmowa pójścia do szkoły, chęć przerywania nauki, zwiększenie trudności wychowawczych w szkole wynikających z problemów z zachowaniem, występują trudności z czytaniem ze zrozumieniem, które jest na dużo niższym poziomie niż u rówieśników, rozpoznawanie wyrazów na normalnym poziomie, pojawiają się problemy z logicznym myśleniem, brakuje podstawowych typów umiejętności krytycznego myślenia i wnioskowania, trudności z matematyką, problemy z pamięcią.

Nastolatki z FAS

- Słabość w zakresie abstrakcyjnego myślenia i trudności z rozwiązywaniem podstawowych problemów oraz umiejętnością powiązania przyczyny i skutku, rozumie instrukcje, ale nie jest w stanie wykonać poleceń w niej zawartych, często jest oceniane jako leniwe, uparte i nie chcące się uczyć, podczas gdy tak naprawdę nie może, impulsywność, całkowity brak hamowania, łatwo ulegające wpływom innych, trudności z braniem odpowiedzialności za swoje działania, brak wyrzutów sumienia, problemy z pojęciem i wartości pieniędzy, brak umiejętności zarządzania czasem, wysokie ryzyko wystąpienia problemów z prawem i zaangażowania instytucji wymiaru sprawiedliwości, trudności w identyfikacji i okazywaniu uczuć, niska motywacja, niska samoocena, możliwość wystąpienia depresji, problemy wynikające z wczesnej aktywności seksualnej, ma potrzeby rozwijania umiejętności społecznych, ale ma z tym problemy, jest podatne na wysokie ryzyko eksploatacji i manipulacji.

Dorośli z FAS

- Bierni i wycofujący w jednej chwili, gwałtowny temperament.
- Niezdolni do przyjęcia odpowiedzialności, egoistyczni, zachowują jakby świat się kręcił wokół nich, zawsze wybierają własną drogę i robią wszystko żeby nią pójść, domagają się natychmiastowej gratyfikacji, wzbudzają w innych poczucie winy, pobudliwi seksualnie (agresywni albo podatni na podniecie), sprawiają wrażenie szczerych i niewinnych w sytuacji:
 - problemu, który ściągnęli na siebie i rodzinę, wobec władz, gdy przyłapani zostają na łamaniu prawa, wobec własnego zachowania i konsekwencji.

Jak „budować” na możliwościach dziecka

- Dziecko najlepiej samo rozpoznaje swoje mocne strony albo czyni to ktoś z jego najbliższego otoczenia.
- Te umiejętności powinny zostać opisane, aby na ich podstawie stworzyć wspólną strategię postępowania, np. wg wzoru:
- Jasio:
 - Niektóre moje umiejętności:
 - *potrafię słuchać,*
 - *potrafię korzystać z komputera,*
 - *wykonywać polecenia.*
 - Jestem dumny z tego, że:
 - *potrafię pomóc mojemu tacie przy samochodzie,*
 - *jestem aktywny na zajęciach,*
 - *utrzymuję porządek w moim pokoju.*

Jak „budować” na możliwościach dziecka (cd.)

- Niektóre sprawy w których potrzebuję pomocy:
 - *w skupieniu uwagi,*
 - *w rozpoznaniu zagrożeń,*
 - *w jasnym wyrażaniu się,*
 - *w żuciu i połykaniu.*
- Chcę żebyś wiedział, że:
 - *jestem wesołym chłopcem,*
 - *lubię przebywać ze swoim bratem,*
 - *chcę być członkiem drużyny sportowej.*

Obszary funkcjonowania dziecka z FAS (środowisko funkcjonowania fizycznego)

- Składa się na nie wiele czynników, które mogą wpływać na tę sferę działalności ucznia.
- Badania tych dzieci wskazują, że lepiej funkcjonują one w pomieszczeniu z oświetleniem fluorescencyjnym niż żarowym. Naturalne światło dobiegające z okna jest jak najbardziej wskazane, jednak gdy korzystanie z niego jest niemożliwe, należy stosować sztuczne, rozproszone światło.
- Liczne źródła dźwięku (alarmy, dzwonki telefoniczne, nagłe hałasy) mogą być zaskoczeniem dla uczniów z FAS. Koniecznym może okazać się ich wyłączenie. Np. słuchawki mogą tłumić niepożądane hałasy.

Środowisko funkcjonowania fizycznego cd.

- Szkoła powinna zadbać o to, by różnego typu alarmy, np. pożarowy, były tak skonstruowane, by jak najmniej stresogennie oddziaływały na ucznia, który może zareagować w niepożądany sposób.
- Sygnał alarmu powinien być krótki, o niskiej częstotliwości, połączony z wizualną informacją. Z tego typu procedurą uczeń powinien być wcześniej zapoznany. Powinien też otrzymać instrukcję zachowania się w trakcie pożaru lub innego bezpieczeństwa. Tradycyjne dzwonki warto zastąpić dźwiękami gongu lub krótką melodią. Tradycyjne, drażniące dzwonki prowokują występowanie odruchu przestachu Moro. Odruch ten uruchamia działania typu agresja – ucieczka i sprzyja różnorodnym zaburzeniom zachowania ucznia.

Zalecenia dla dzieci z FAS

- Dzieci z FAS mogą rozproszyć hałasy dobiegające z za okna, z innych sal lekcyjnych, z korytarza. Ulegają one rozproszeniu również na skutek działań innych uczniów w Sali lekcyjnej. Struktura klasy powinna być tak zorganizowana , by znajdowały się w niej optyczne bariery wyznaczające miejsce nauki, miejsce korzystania z komputera oraz obszar do działań specjalnych podejmowanych przez ucznia.
- W sali lekcyjnej powinno się znaleźć miejsce do przechowywania pomocy dydaktycznych ucznia, najlepiej z drzwiczkami by nie rozpraszać widokiem zawartości.

Zalecenia

- Biała (lepiej w kolorze kremowym lub popielatym) tablica powinna być zamontowana w pobliżu miejsca zajmowanego przez ucznia. Podczas pisania na niej warto używać różnego koloru i różnej grubości pisaków, co umożliwi dostosowanie pisma do możliwości wzrokowych ucznia. W ten sposób łatwiej dobrać wielkość kontrastu, zmniejszając go albo zwiększając. Czarne tradycyjne tablice nie stanowią optymalnego rozwiązania.
- Dla niektórych uczniów przydatne okaże się miejsce wyciszenia, gdzie będą mogli się udać w sytuacji narastania poczucia rozdrażnienia natłokiem bodźców.

Zalecenia

- Stołówka może być miejscem bardzo nieprzyjaznym dla dziecka z uwagi na ilość dobiegających z kuchni hałasów i zapachów.
- Dzieci z FAS powinny mieć wydzielone dla siebie pomieszczenie przeznaczone do jedzenia.
- Dekorując pomieszczenia, w których będzie przebywało dziecko z FAS należy używać kolorów stonowanych. Sufit powinien być gładki bez dodatkowych ozdób, podobnie podłoga.
- Okna w pomieszczeniach, w których będzie przebywało dziecko powinny być wyposażone w zasłony, umożliwiające „odcięcie” od rozpraszających wrażeń z zewnątrz.

Zalecenia

- Uczniowie mający kłopoty z dotarciem „na czas” do różnych pomieszczeń w szkole, powinni być zaopatrzeni w schematy dróg, którymi trzeba się poruszać. Warto w niektórych sytuacjach zaoferować dziecku pomoc kogoś ze społeczności szkolnej.
- Powietrze i jego skład warunkują właściwe funkcjonowanie uczniów zarówno w sferze poznawczej jak i ruchowej. Sale lekcyjne nie mogą być „przegrzewane”. Optymalna temperatura to 19 °C. Duża grupa uczniów z uszkodzeniem mózgu reaguje na przegrzanie obniżeniem progu drgawkowego i wzrostem temperatury ciała.

Zalecenia

- Niesie to ryzyko wystąpienia epizody drgawkowego lub jego ekwiwalentów pod postacią „napadów wyłączenia i nieuwagi”. Takie zaburzenia mogą być dodatkowo prowokowane ekspozycją na bodźce świetlne lub akustyczne o wysokiej częstotliwości, np. niesprawne oświetlenie jarzeniowe, zbyt długie przebywanie przed komputerem, wirujące reflektory w dyskotecie, głośna, rytmiczna muzyka.

Jak środowisko emocjonalne i społeczne może dostosować się do potrzeb dziecka z FAS

- Uczeń powinien być w sposób kontrolowany, nakłaniany do podejmowania ryzyka i brania odpowiedzialności
- Zachowanie dziecka z FAS może być różnorodne i zaskakujące. Pomimo to, osoby z nimi pracujące powinny na tego typu zachowania reagować bez wrogości, ale stanowczo, szukając przyczyn takiego postępowania,
- Dzieci te mogą wymagać innego sposobu instruowania niż dzieci zdrowe. Osoby z nimi pracujące powinny odkryć na jakiego typu wskazówki dzieci najlepiej odpowiadają i co jest przyczyna takich różnic.
- Osoby pracujące z dziećmi z FAS mogą korzystać ze specjalnie opracowanych metod pomagających rozwijać empatię,
- Nauczyciele powinni starać się wprowadzić w szkole atmosferę wzajemnej akceptacji różnic indywidualnych.

Środowisko zdobywania wiedzy – jak je dostosować do potrzeb dziecka z FAS

- Sukces dziecka jest uzależniony od relacji, jakie panują między dzieckiem i nauczycielem.
- Lekcja dla dzieci powinna zostać przygotowana na podstawie różnych dostępnych strategii nauczania. Uczniowie z FAS najlepiej pracują, gdy przedstawia się im konkret poparty obrazem lub przedmiotem, który mogą ująć w dłoń,
- Dzieci powinny być prowadzone przez kolejne etapy zdobywania wiedzy. Należy korzystać z dodatkowych zajęć, ciągłego analizowania skuteczności obranych metod oraz korzystać z obrazowych przykładów z życia wziętych,
- Nauczyciel musi nauczyć podstawowych zasad zachowania w szkole i na lekcji (jak wchodzi się do sali lekcyjnej, w jaki sposób zabierać głos, prosić o pomoc),
- Nauczyciel powinien stosować różne techniki w celu zaangażowania ucznia, np. polecając mu pracę na przygotowanych wcześniej pomocach, wykorzystując mocne strony ucznia takie jak spostrzegawczość, uporczywość w dążeniach, gotowość do współpracy, chęć i umiejętność posługiwania się pisanymi szczegółowymi instrukcjami.

Atmosfera w szkole

- Kluczem do osiągnięcia sukcesu przez ucznia jest atmosfera zapewniająca wszystkim dzieciom poczucie własnej wartości, znaczenia oraz przynależności do grupy.
- Uczeń powinien być zachęcany przez nauczycieli do angażowania się w sprawy klasowe. Czasem będzie to wymagało dodatkowej pracy mającej na celu reorganizację środowiska szkolnego, aby było przyjazne dla ucznia z FAS.

Adaptacje indywidualne


- Adaptacje są to zaplanowane i dopasowane do danego ucznia sposoby postępowania. Dzięki nim nauczyciel będzie mógł skutecznie realizować program nauczania, aby umożliwić uczniowi osiągnięcie sukcesu szkolnego.
- Adaptacje są zaplanowane dla danego ucznia przez nauczycieli, samych uczniów, rodziców i innych pracowników szkoły. Uczniowie są oceniani według kryteriów ustalonych w ogólnym programie nauczania. Ważne jest, by ocena uwzględniała poniesiony wysiłek, nakład czasu, obok osiągniętego rezultatu

Adaptacje
mogą
odnosić się
do:

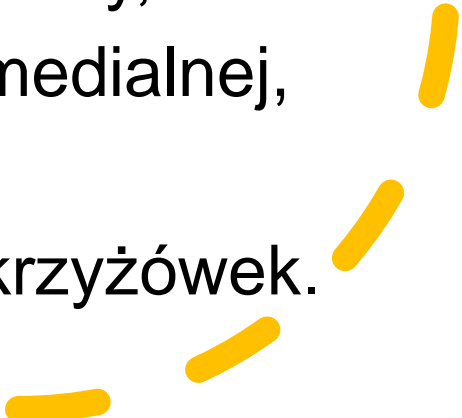
- sposobów prezentacji treści,
- zmian w środowisku fizycznym i społecznym,
- ilości czasu do dyspozycji,
- sposobów organizacji pracy,
- zasad projektowania,
- materiałów i pomocy dydaktycznych,
- wykorzystania (lub nie) osoby wspomagającej,
- sposobów ewaluacji.




Sposoby prezentacji:

- materiał podzielony na kilka etapów (małe kroki),
 - audiobooki,
 - duża czcionka,
 - karty z hasłami, opisami kluczowych pojęć,
 - wideo,
 - stosowanie segregatorów,
 - materiały do manipulacji, np. budowanie makiety, modelu.
- 

Sprawdzanie wiedzy i umiejętności ucznia:

- wypracowania,
 - odpowiedzi słowne,
 - rysunki, diagramy, obrazy, układanki, schematy,
 - nagranie na dyktafon,
 - przekazanie gestem,
 - wykonanie z użyciem piktogramów, wyciągów ze stron internetowych, wydruków, kopii z wydawnictw, prasy,
 - przygotowanie prezentacji multimedialnej,
 - udział w teście lub quizie,
 - przygotowanie i rozwiązywanie krzyżówek.
- 

Środowisko- alternatywne rozwiązania w sali lekcyjnej:

- możliwość doboru miejsca,
 - redukcja bodźców przeszkadzających uczniowi,
 - tłumienie przeszkadzających dźwięków (np. dywan),
 - łagodzenie wstrząsów przy siadaniu i poruszaniu się (podkładki),
 - adaptacja biurka oraz miejsca zajmowanego przez ucznia.
- 

Czas

- ograniczenie liczby pytań lub właściwe ich rozmieszczenie w czasie,
- częste przerwy,
- stosowanie dodatkowych instrukcji i „podpowiedzi”,
- różne metody instrukcji,
- rozłożenie programu w dłuższym czasie,
- nie wydłużanie czasu pracy, ale przerywanie go aktywnością fizyczną lub relaksem.

Pomoce dydaktyczne

- wizualne,
- programy komputerowe (obrazy graficzne),
- stopery, zegary,
- elektroniczny słownik ortograficzny,
- słownik wyrazów bliskoznacznych,
- kalkulator,
- pogrubiona liniatura,
- pomoc koleżeńska,
- słuchawki, lupy,
- kopiarka i skaner.



Organizacja pracy

- zeszyt własnoręcznie wykonanych „ściąg”,
- streszczenia,
- definicje i prawa,
- kopie artykułów,
- pudełka i segregatory,
- dzienny rozkład zajęć,
- zeszyt komunikacyjny między szkołą a rodzicami,
- dodatkowy komplet książek do domowego użytku (nie musi przynosić do szkoły),
- kolorowe kody na segregatorach.

Główne strategie
pracy z dziećmi
i młodzieżą
z FAS powinny
uwzględniać:

- jasny, konkretny, prosty język, poparty wskazówkami indywidualnymi,
- spójność komunikatów z nagrodami i stosowanymi procedurami,
- przygotowanie wskazówek i zasad,
- wdrażanie i trzymanie się rutynowych działań,
- zapewnienie struktury i stałego nadzoru,
- wykorzystanie prostych technik nauczania, które wyzwalają koncentrację dziecka i bazują na jego mocnych stronach uwzględniających interes wieku rozwojowego.

Propozycje postępowania osoby dorosłej względem dziecka z FAS:

- Spróbuj inaczej – nie brnij w niesprawdzające się strategie działania wobec dziecka.
- Nie zwiększaj wymagań, ograniczeń, kontroli i kar.
- Jeśli jakaś strategia nie działa, spróbuj innej. To, co warto zastosować w działaniach wychowawczo-edukacyjnych to działania, które organizują przestrzeń dziecka. Należy zwrócić uwagę, aby w otoczeniu dziecka było spokojnie, aby to była przestrzeń wolna od szeroko rozumianego bałaganu i nieładu z ograniczoną ilością dźwięków i ostrego światła. Warto ograniczyć granice przestrzenne, np. za pomocą taśm, w czasie nauki zminimalizować możliwość korzystania z różnych form rozpraszających i rozrywek.

Propozycje postępowania osoby dorosłej względem dziecka z FAS:

- Zadania do wykonania przedstawiać przez kolejne małe kroki, wydając polecenia formułować je w sposób jasny, prosty i krótki. Podział i wykonanie zadań wiązać ze stosowaniem możliwości oddziaływania na wszystkie zmysły, łączyć je z czasem.
- W trakcie pracy lub nauki stosować częste przerwy na ćwiczenia fizyczne. Budując osobistą przestrzeń dziecka zapewnić mu szerokie wsparcie i komfort. Sukces w nauce można zapewnić poprzez skupienie się na potencjale intelektualnym dziecka oraz na jego mocnych stronach, pamiętając jednocześnie o wszelkich trudnościach behawioralnych i emocjonalnych pojawiających się w trakcie nauki.
- Ważne, aby pamiętać, że poziom funkcjonowania intelektualnego dziecka zazwyczaj nie odzwierciedla jego możliwości funkcjonalnych.

Główne założenia w pracy z dzieckiem z FAS:

- ograniczenie nadmiernej stymulacji,
- zmniejszenie nadwrażliwości sensorycznej,
- konsekwencja,
- stałość w otoczeniu,
- polisensoryczność bodźców,
- budzenie motywacji wewnętrznej,
- zaburzenia przywiązania.

8 zasad w postępowaniu z dzieckiem z FAS:

- **KONKRET:** rozwój emocjonalny, społeczny i umysłowy dziecka jest obniżony w stosunku do wieku metrykalnego, dlatego należy unikać słów o podwójnym znaczeniu, aluzji, ponieważ mogą one być niezrozumiałe dla dziecka.
- **STAŁOŚĆ:** dzieci z FAS mają problemy z zastosowaniem zdobytej wiedzy w nowych sytuacjach, mają trudności z wszelkiego rodzaju nowościami, dlatego łatwiej funkcjonują w znanym sobie środowisku, w którym wprowadza się minimalne zmiany.
- **POWTARZANIE:** dzieci z FAS mają krótką pamięć, zapominają o rzeczach które chcą zapamiętać, a także o informacjach, które zostały wyuczone, a w wyniku nieużywania ich zostały zapomniane. Jeśli informacja dłużej ma zostać w pamięci, to musi być regularnie powtarzana.

8 zasad w postępowaniu z dzieckiem z FAS:

- **RUTYNA:** dotyczy czynności życia codziennego. Dziecko łatwiej przyswaja sobie czynności, które nie zmieniają się każdego dnia. Poprzez rutynę redukujemy lęk, ponieważ dziecko wie czego może się spodziewać.
- **PROSTOTA:** dzieci z FAS szybciej docierają do granicy kiedy przyswajanie informacji nie jest już możliwe, dochodzi wówczas do przeciążenia. Ta zasada to inaczej „krótko i zwięźle”.
- **SZCZEGÓŁOWOŚĆ:** dzieci z FAS mają trudności w rozumieniu pojęć abstrakcyjnych, uogólnianiem i wypełnianiem pustych miejsc w wypowiedziach, dlatego należy mówić im dokładnie to, co ma się na myśli, komunikować im krok po kroku każdą czynność i w ten sposób rozwijać nawyki.
- **ZASADY:** dziecko z FAS wymaga uporządkowania i stałości. Zasady są spoiwem, dzięki któremu świat dziecka nabiera sensu.
- **NADZÓR:** aby móc rozwinąć nawyki właściwego zachowania dzieci wymagają ciągłego nadzoru, pilnowania, ponieważ w codziennym życiu przejawiają naiwne zachowania.
- **Przestrzeganie tych zasad przez rodziców i opiekunów pozwoli na lepsze funkcjonowanie dziecka i rodziny.**

Literatura:

Prezentacja opracowana na podstawie:

Krzysztof Liszcz, Dziecko z FAS w szkole i w domu, wyd. Rubikon,

Marek Banach, Józefa Matejek, „W trosce o zdrowia dziecka i Twoje, wyd. Scriptum,

Teresa Jadczak – Szumiło, Katarzyna Kałamajska Liszcz, Krzysztof Liszcz, Jak pomóc dziecku z FAS w edukacji,

Materiały własne ze szkoleń.

Dziękujemy za uwagę

justyna.syroka@rops.lubelskie.pl

agnieszka.lembrych@rops.lubelskie.pl

rpdit@rops.lubelskie.pl

tel. 81 528 76 67