



Vademecum rodziców wychowujących dzieci z FAS/FASD

Autorzy:
dr Barbara Pietrzak
dr Katarzyna Kutek – Sładek
Polski Instytut FASD



Poradnik dla wszystkich , którzy chcą wiedzieć więcej o LUDZIACH ...

Poradnik przeznaczony jest dla osób, które chcą zdobyć wiedzę na temat FAS / FASD. Jest podzielony na dwie części: teoretyczną i praktyczną – tą chyba najważniejszą przeznaczoną dla rodziców, opiekunów, nauczycieli i wszystkich, którzy chcą wiedzieć więcej i wyznają montesoriańską zasadę „ pomóż mi zrobić to samemu ” lub szukają praktycznych rozwiązań. Mamy nadzieję, że praktyczne rady – wskazówki będą niezwykle pomocne w odkrywaniu fascynującego, aczkolwiek pełnego tajemnic świata FAS / FASD.

Zespół POLSKIEGO INSTYTUTU FASD

Co to jest FAS / FASD ?

Skrót może Cię przerażać. Nie martw się, pomożemy Ci rozszyfrować ten zapis. To oczywiście skrót określający pełną nazwę zaburzenia oraz zespołu wad wrodzonych.

- **FAS - Płodowy Zespół Alkoholowy** (z ang. – Fetal Alcohol Syndrom, skrót: FAS). Jest to zaburzenie rozwojowe lub zespół wad wrodzonych. W Międzynarodowej Klasyfikacji chorób ICD-10 zaburzenie ukryte jest pod zapisem Q.86.0.
- **FASD - Spektrum Płodowych Zaburzeń Alkoholowych** (z ang. – Fetal Alcohol Spectrum Disorders), Jest to określenie obejmujące wszystkie skutki spożywania przez matkę alkoholu w ciąży.

Ciąża i jej prawidłowy przebieg zależy od wielu czynników: biologicznych, środowiskowych. Geny, zdrowie matki, dobre warunki bytowe to tylko niektóre czynniki odpowiedzialne za prawidłowy rozwój płodu. Dla kobiety ciąża jest stanem wyjątkowym. Powoduje w jej organizmie wiele zmian, uaktywniają się hormony. Organizm podejmuje szereg dodatkowych czynności związanych z utrzymaniem i rozwojem zarodka, płodu. Wszystkie zmiany, które dokonują się w organizmie kobiety podczas ciąży mają charakter nie tylko anatomiczny, ale również biochemiczny oraz fizjologiczny. Służą one do osiągnięcia adaptacji organizmu kobiety względem rozwijającego się płodu oraz zapewniają homeostazę między matką a dzieckiem. Zachodzące przemiany przygotowują również kobietę do porodu. Oprócz powyżej wskazanych czynników ściśle związanych ze wzrostem i rozwojem dziecka w aspekcie fizycznym, zmian ilościowych i jakościowych nie można pominąć czynników psychicznych wpływających na zdrowie dziecka i matki. Silne emocje, stresy, ciąża niechciana, nie wpływa korzystnie na prawidłowy rozwój dziecka oraz samopoczucie matki.

Ciąża rozpoczyna się z chwilą zapłodnienia i trwa czterdzieści tygodni. Jest to optymalny czas dla rozwoju organizmu człowieka. W tym czasie może niestety dojść do zaburzeń rozwojowych u płodu, które mogą skutkować zaburzeniami Ośrodkowego Układu Nerwowego (OUN), emocjonalnego a nawet niepełnosprawnością intelektualną.

Błony płodowe dostarczają zarodkowi substancji odżywczych oraz usuwają produkty przemiany materii, dlatego są one tak ważne dla prawidłowego rozwoju zarodka. Łożysko umożliwia zaś kontakt płodu z matką. Po okresie życia zarodkowego, utworzeniu błon płodowych oraz wytworzeniu się krążenia tzw. krążenia łożyskowego rozpoczyna się okres płodowy. Łożysko jest odpowiedzialne za odżywianie płodu, jego prawidłowe funkcjonowanie oraz gospodarkę hormonalną, która warunkuje prawidłowy przebieg ciąży. Do czynników ryzyka zaliczamy również oddziaływanie substancji psychoaktywnych, alkoholu a także wybranych leków, w tym także niektórych ziół.

FAS lub FASD powstaje, jak sama nazwa wskazuje w okresie prenatalnego rozwoju dziecka na skutek spożywania alkoholu przez matkę. Uszkodzenia w obrębie układu nerwowego, mózgu, zaburzenia odporności wzroku, słuchu, niska masa urodzeniowa, wcześniactwo to tylko niektóre problemy dzieci narodzonych przez matki spożywające alkohol w okresie trwania ciąży.

Cechy charakterystyczne dla dzieci urodzonych z zaburzeniami prenatalnymi powstałymi na skutek działania alkoholu to: trwałe i nieodwracalne uszkodzenia ośrodkowego układu nerwowego, twarz dysmorficzna, zmiany anatomiczne w budowie twarzoczaszki – małogłowie, cienka górna czerwień wargowa, szpary powiekowe – wąskie, brak lub płytki rynienka pod nosowa, niska waga urodzeniowa. W związku z tym, że jest to zespół różnych zaburzeń wynikających z uszkodzeń powstałych w różnych obszarach korowych, nerwowych, tkankach musimy wiedzieć, że u każdego dziecka mogą występować różne problemy rozwojowe, choroby współwystępujące. Częstym zaburzeniem są problemy ze snem, adekwatnym reagowaniem na bodźce płynące z otoczenia (zaburzenia integracji sensorycznej), może występować epilepsja a także zaburzenia w integracji odruchów.

Każdy człowiek ma swoje indywidualne tempo rozwoju. Dzieci z FAS / FASD rozwijają się jak każda jednostka według swojego tempa.

Rozwój jednostki musi być odpowiednio stymulowany przez rodziców, przedszkole, szkołę. Wymaga to nie tylko pracy rodziny i nauczycieli, ale również odpowiednich bodźców płynących z otoczenia, w jakim dziecko przebywa.

Pamiętaj !

- Nawet **niewielka** ilość spożytego alkoholu przez ciężarną może mieć **ogromny** wpływ na rozwój psychofizyczny dziecka.
- Alkohol wpływa nie tylko na zdrowie przyszłej matki, ale też wpływa destrukcyjnie na rozwijający się płód.

Czujesz się przerażony? Boisz się?

Spożywałaś alkohol w czasie trwania ciąży, nie znasz biologicznej matki swojego dziecka ?

Masz prawo się bać!

Masz prawo do łez !

Masz prawo krzyczeć głośno, że to niesprawiedliwe!

Masz prawo zatrzaskać drzwi!

MASZ PRAWO DO BŁĘDÓW!!!

Jesteś człowiekiem, towarzyszą Ci różne uczucia, emocje . Niepokoisz się o stan zdrowia swojej rodziny, dziecka. To normalne. Nie ma znaczenia czy jesteś rodzicem biologicznym, adopcyjnym czy pełnisz rolę rodziny zastępczej. Jesteś człowiekiem, który chce jak najlepiej dla osoby, którą kocha lub pokocha niebawem. Popełniłaś błąd, nie obwiniaj się, no cóż jesteś człowiekiem, musisz działać. To co było już się wydarzyło, ale to co będzie zależy od Ciebie! Podejrzewasz, że Twoje dziecko ma FAS / FASD zgłoś się do specjalistów, wykonaj badania. Wywiad z opiekunem, rodzicami, badanie psychologiczne, pedagogiczne, logopedyczne, ocena stanu zdrowia, analiza dokumentów nie jest inwazyjna, nie boli!!! Wszystkie badania rozwoju psychoruchowego są objęte tajemnicą.

Diagnoza FAS / FASD u Twojego Dziecka to nie wyrok. To wskazówka, że **musisz działać!!!**

Wczesna diagnoza to wczesne działanie! Pamiętaj im wcześniej poznasz diagnozę tym szybciej poznasz potrzeby swojego dziecka.

PAMIĘTAJ !

„Dzieci są istotami ludzkimi, którym należy się szacunek, wyższymi od nas ze względu na ich niewinność i większe możliwości ich przyszłości.”¹

(M. Montessori)

Twoje dziecko by czuć się bezpiecznie w swoim *fascynującym* świecie potrzebuje Ciebie. Twojej miłości, akceptacji i zrozumienia. Nikt nie mówi, że będzie łatwo. Czasami będziesz mieć dosyć, będziesz zmęczony, a nawet znudzony wykonywaniem codziennych rytuałów. Będzie czasem Ci smutno ,że koleżanki syn zaczął stawiać pierwsze kroki na pierwsze urodziny a Twój maluch jeszcze leży w łóżeczku i patrzy w sufit. Będziesz zaniepokojony, zły a nawet wściekły na cały świat bo przecież chcesz dobrze, starasz się. Pamiętaj, że dzieci z FAS / FASD mają problemy komunikacyjne, „mama i tata” to słowa, na które czekasz. Pamiętaj, że opóźniony rozwój mowy ma swoje przyczyny. Wspieraj rozwój komunikacji – przecież mowa to nie tylko słowa! Rysunki, laurki i całusy to *fascynujące* oznaki miłości.

„Dziecko, któremu poświęcono więcej uwagi i opieki, wyrasta na osobę silniejszą, bardziej zrównoważoną duchowo i energiczniejszą.”²

(M. Montessori)

¹ M. Montessori , *Co powinieneś wiedzieć o swoim dziecku*, PWN.

² Tamże

Zaburzenia percepcji słuchowej, dotykowej, wzrokowej wpływają na jakość funkcjonowania dziecka. U dzieci z FAS / FASD często występują zaburzenia przetwarzania słuchowego. Informacje przekazywane dziecku powinny być zawsze skierowane bezpośrednio do małego człowieka. Pamiętaj o tym, że dążenie do wspólnego pola uwagi to sukces komunikacji. Nie stosuj potoku słów, mów jasno i konkretnie. Zdrobnienia nie są mile widziane. Dbaj o cechy prozodyczne swoich komunikatów (rytm, melodia, akcent) oraz mimikę.

- Zwracając się do dziecka używaj **konkretnych zwrotów i poleceń**. Zamiast: „posprzątaj swój pokój” – Powiedz: „włóż te zabawki do tej skrzyni”.
- Zadbaj o **stały schemat** dnia i uprzedzaj o zmianach, jakie w nim będą zachodzić, a także staraj się posługiwać podobnymi sformułowaniami w kontakcie z dzieckiem.
- Regularnie **powtarzaj** i wielokrotnie ucz tego, co chcesz aby dziecko przyswoiło i zapamiętało.
- Wprowadzaj **rutynę** poprzez regularne czynności, które są powtarzane każdego dnia.
- Przekazuj dziecku informacje w najprostszym sposobie, mówiąc **zwięźle i krótko**, bo to stanowi podstawę efektywnego uczenia i komunikacji.
- Mów dziecku **krok po kroku, szczegółowo**, co ma robić, rozwijając w nim właściwe nawyki.

- Stosuj wobec dziecka **uporządkowane i trwałe** zasady, których konsekwentnie przestrzegaj.
- Poświęćaj dziecku **uwagę, nadzoruj i kontroluj** jego zachowania oraz potrzeby. Zachęcaj, lecz nie zmuszaj, do podejmowania decyzji, a przede wszystkim pozwalaj mu popełniać błędy.
- **Ogranicz** wokół dziecka niepotrzebne, rozpraszające uwagę **bodźce** (radio, telewizja, tablety, smartfony, dekoracje ścienne, jaskrawe kolory ścian).
- **Rozmawiaj** z dzieckiem, uważnie go **śłuchaj** i twórz **atmosferę otwartości**, by wiedziało, że zawsze może na Ciebie liczyć.
- Zwracaj uwagę dziecka, by patrzyło w twarz osobie kierującej do niego komunikat, a gdy przekazujesz wiadomość **upewnij się**, że została usłyszana i **zrozumiana**.
- Ucząc dziecko nowych rzeczy, **bazuj na zainteresowaniach dziecka** (np. dinozaury jako liczmany).
- **Spędzajcie czas wspólnie** poprzez zabawę, wycieczki, podróże, realizację zainteresowań, wspólne wykonywanie obowiązków domowych, wspólne gotowanie spaceru itd. Nic nie ma tak ogromnej wartości jak czas i uwaga, którymi rodzice darzą swoje dziecko, dając tym samym wyraz swojej miłości, a także budując zaufanie i poczucie bezpieczeństwa dziecka.

Pamiętaj, że Twoje dziecko to dziecko ze specjalnymi potrzebami edukacyjnymi i zdrowotnymi.

W literaturze brytyjskiej dziecko ze specjalnymi potrzebami edukacyjnymi to takie, które doświadcza większych niż jego rówieśnicy trudności w nauce lub niepełnosprawności, trudności z komunikowaniem się lub zachowaniem. W związku z tym dzieci te mogą mieć trudniejszy dostęp do edukacji i lub większe problemy z nauką (Bentley-Williams, Butterfield, 1996).

- **Nie pozwól by Twoje dziecko wypadło poza system edukacji. Dziecko ma obowiązek realizacji podstawy programowej!!!**
- **Rodzic ma prawo zapisać dziecko z FAS / FASD do żłobka, klubu malucha, przedszkola, szkoły.**

W literaturze polskiej jednym z pierwszych autorek, która użyła określenia „specjalne potrzeby edukacyjne” była Marta Bogdanowicz, która wskazała na to, że „odnoszą się do tej grupy uczniów, która nie może podołać wymaganiom powszechnie obowiązującego programu edukacyjnego. Mają oni bowiem znacznie większe trudności w uczeniu się niż ich rówieśnicy. Są w stanie kontynuować naukę, ale potrzebują pomocy pedagogicznej w formie specjalnego programu nauczania i wychowania, specjalnych metod, dostosowanych do ich potrzeb, możliwości i ograniczeń. Powinni być nauczani przez specjalistyczną kadrę pedagogiczną w odpowiednich warunkach bazowych przy uwzględnieniu odmiennych rozwiązań organizacyjnych” (Bogdanowicz, 1991).

Agnieszka Olechowska twierdzi, że „uczniowie ze specjalnymi potrzebami edukacyjnymi to wszyscy, którzy mają trudności w uczeniu się większe, niż zwykle miewają ich rówieśnicy” (Olechowska, 2023).

Reforma systemu kształcenia uczniów ze specjalnymi potrzebami edukacyjnymi uregulowała sposób organizowania kształcenia dzieci i młodzieży, który wynika z ich niepełnosprawności lub powstały w wyniku trudności w uczeniu się.

Do aktów prawnych obowiązujących nauczycieli i specjalistów organizujących proces kształcenia i wychowania specjalnego należą:

- 1) Rozporządzenie Ministra Edukacji Narodowej z 9 sierpnia 2017 roku, zmieniającym rozporządzenie w sprawie udzielania i organizacji pomocy psychologiczno – pedagogicznej w publicznych szkołach i placówkach.
- 2) Rozporządzenie Ministra Edukacji Narodowej z dnia 9 sierpnia 2017 roku w sprawie warunków organizowania kształcenia, wychowania i opieki dla dzieci i młodzieży niepełnosprawnych, niedostosowanych społecznie i zagrożonych niedostosowaniem społecznym.
- 3) Rozporządzenie Ministra Edukacji Narodowej z 9 sierpnia 2017 roku, zmieniającym rozporządzenie w sprawie indywidualnego obowiązkowego rocznego przygotowania przedszkolnego dzieci i indywidualnego nauczania dzieci i młodzieży.

Pierwszy powyższych dokumentów określa dla uczniów z jakim trudnościami organizuje się pomocna terenie placówek edukacyjnych lub opiekuńczych.

„§2.1. Pomoc psychologiczno-pedagogiczna udzielana uczniowi w przedszkolu, szkole i placówce polega na rozpoznawaniu i zaspokajaniu indywidualnych możliwości psychofizycznych ucznia i czynników środowiskowych wpływających na jego funkcjonowanie w przedszkolu, szkole i placówce, w celu wspierania potencjału rozwojowego ucznia i stwarzania warunków do jego aktywnego i pełnego uczestnictwa w życiu przedszkola, szkoły i placówki oraz środowisku społecznym” (Dz. U. z 2020 r. poz. 1280 oraz z 2022 r. poz. 1594).

W rozporządzeniu wymieniono grupy dzieci i młodzieży specjalnych potrzeb edukacyjnych oraz potrzebę objęcia ich pomocą psychologiczno-pedagogiczną. „Potrzeby te wynikają w szczególności z niepełnosprawności, niedostosowania społecznego, zagrożenia niedostosowaniem społecznym, zaburzeń zachowania lub emocji, szczególnych uzdolnień, specyficznych trudności w uczeniu się, deficytów kompetencji i zaburzeń sprawności językowych, choroby przewlekłej, sytuacji kryzysowych lub traumatycznych, niepowodzeń edukacyjnych, zaniedbań środowiskowych związanych z sytuacją bytową ucznia i jego rodziny, sposobem spędzania czasu wolnego i kontaktami środowiskowymi, z trudności adaptacyjnych związanych z różnicami kulturowymi lub ze zmianą środowiska edukacyjnego, w tym związanym z wcześniejszym kształceniem zagranicą” (Dz. U. z 2020 r. poz. 1280 oraz z 2022 r. poz. 1594).

Przyczyny problemów edukacyjnych są najczęściej bardzo różnorodne i złożone, dlatego więc konieczna jest diagnoza psychologiczno-pedagogiczna przeprowadzona przez zespół specjalistów. Dobrze dobrane pomoce dydaktyczne, pomoc specjalistów, świadomość pedagogiczna, a także współpraca opiekunów daje możliwość wspierania ucznia w procesie pokonywania trudności. Dziecko otrzymuje pomoc na terenie placówki, do której uczęszcza (rodzic ma prawo wyboru szkoły, przedszkola, poradni, ośrodka rewalidacyjno-wychowawczego). Po dokonaniu stosownej ścieżki kształcenia, wychowawca placówka wyznacza określone formy pracy z dzieckiem i przygotowuje dwa dokumenty – wielospecjalistyczną ocenę poziomu funkcjonowania ucznia (WOPFU) indywidualny program edukacyjno-terapeutyczny (IPET). Wspierają one w planowaniu i monitorowaniu procesu udzielania pomocy. Są zbiorem informacji na temat stosowanych metod, pomocy, środków dydaktycznych a także źródłem informacji o potrzebach dziecka i jego rodziny.