

FAS (Fetal Alkohol Syndrom) – ALKOHOLOWY ZESPÓŁ PŁODOWY

FAE (Fetal Alkohol Effects) - ALKOHOLOWY EFEKT PŁODOWY

CECHY CHARAKTERYSTYCZNE I OBJAWY FAS (Fetal Alkohol Syndrom):

- Charakterystyczne rysy twarzy :

małe szeroko rozstawione oczy, płaska środkowa część twarzoczaszki, krótki zadarty nos, wygładzona rynienka podnosowa, cienka górna warga, małożuchwie

- Opóźnienie wzrostu (przed i po urodzeniu); dzieci mają niską wagę urodzeniową i z trudem przybywają na wadze. Niektóre niemowlęta mogą mieć wady serca lub inne anomalie dotyczące uszu, oczu, wątroby lub stawów.

- Dysfunkcja OUN (ośrodkowego układu nerwowego); stałe uszkodzenie mózgu powoduje zaburzenia neurologiczne (pobudzenie, trudności z jedzeniem, nadwrażliwość na bodźce), zaburzenia w zachowaniu i możliwościach uczenia się, opóźnienia rozwojowe – np. słaby rozwój intelektualny, IQ niższy od normalnego.

- Stwierdzone w wywiadzie spożywanie alkoholu przez matkę w czasie ciąży.

Jak alkohol wpływa na mózg dziecka:

Najbardziej powszechnym skutkiem jest stałe uszkodzenie mózgu, które prowadzi do trudności w uczeniu się, zaburzeń zachowania, deficytów pamięci, zespołu ADHD i / lub opóźnień rozwojowych. Najbardziej podstępne uszkodzenia spowodowane są okazjonalnym pić alkoholu. Uszkodzenia te mają wpływ na te obszary, które właśnie się rozwijają, powodując obumieranie komórek mózgowych, migrację komórek do niewłaściwych obszarów oraz tworzenie się niewłaściwych połączeń między neuronami.

Najbardziej narażone rejony mózgu:

- Ciało modzelowate – przekazuje informacje pomiędzy prawa i lewą półkulą
- Mózdzek – odpowiada za funkcje motoryczne
- Zwoje podstawy – odpowiadają za pamięć i procesy poznawcze
- Hipokamp – bierze udział w procesach uczenia się i pamięci
- Płaty czołowe – odpowiadają za funkcje wykonawcze, kontrolę impulsów, osąd.

Funkcje wykonawcze i wpływ alkoholu:

- zachowania społeczne: nieumiejętność radzenia sobie w sytuacjach społecznych
- rozwiązywanie problemów: niezdolność do spontanicznego rozwiązania problemu,
- przymus zachowań seksualnych: niezdolność do kontrolowania impulsów seksualnych, zwłaszcza w sytuacjach społecznych
- planowanie: niezdolność do wyciągania wniosków z uprzednich zachowań
- poczucie czasu: trudności z abstrakcyjnymi pojęciami czasu i pieniędzy
- porządkowanie informacji: nieuporządkowane „pliki”, trudności z gromadzeniem informacji
- pamięć: problemy z gromadzeniem i / lub przetwarzaniem informacji
- samokontrola: wymaga częstych podpowiedzi i nadzoru innych
- regulacje słowne: przymus głośnego mówienia, potrzeba informacji zwrotnej

- chwiejność emocjonalna: nastrojowa karuzela, przesadna zmienność nastroju
- motywacje: brak refleksji, potrzeba motywacji z zewnątrz
- zaburzone funkcje motoryczne

Dzieci z syndromem FAS nie poddają się procesom socjalizacji, nie przyswajają wiedzy przekazywanej w tradycyjny sposób, ich mózg pracuje w specyficzny sposób; potrzebuje ukierunkowanej stymulacji, by poprawnie gromadzić informacje ze świata i właściwie wykorzystać je w życiu.

Dziecko z FAS jest dzieckiem z niepełnosprawnością złożoną, w której ucierpiało wiele narządów i dróg sensorycznych.

Co można zrobić:

zmienić styl wychowania z mobilizującego, motywującego odwołującego się do doświadczeń, wyobraźni czy sumienia, na styl prowadzenia, instruowania, ciągłego stawiania prostych, jednoznacznych zadań w atmosferze akceptacji, potwierdzania nagradzaniem słuszności wyborów.

Stosowanie 8 zasad głównych:

konsekwencja i stanowczość

konkretne i krótkie porozumiewanie się

zaprojektowanie życia wg stałych schematów

ujednolicenie miejsca

wymagania stawiane dziecku

nie wyręczanie dziecka w czynnościach i mówieniu

wyczulenie na manipulacje

nadzór

objęcie dziecka programem terapeutycznym, programem neurorozwoju

ważne jest wytwarzanie więzi emocjonalnych (tzw. ważna osoba)

odpowiednia dieta; słodczyce powodują huśtawkę nastroju; senność – euforia, adrenalina zjadana słodczymi poprzez metabolizm rozkłada się na alkohol, który uszkadza płaty czołowe, dobra jest w diecie kasza jaglana, która ma krzemionkę i dobrze wiąże adrenalinę + seler naciowy

Każdy mózg, także uszkodzony ma „zakodowany” plan rozwoju siebie i całego organizmu. Uszkodzenia mózgu makro i mikro, zlokalizowane i rozsiane, nie wykluczają możliwości rozwoju. Bywa, że inne obszary mogą przejmować kontrolę funkcji poznawczych i zawiadywanie funkcjami wykonawczymi, ale tylko w warunkach zorganizowanej i intensywnie prowadzonej stymulacji.

Plastyczność mózgu - jej mechanizmy są podstawą nadziei terapeutycznej.

Na świat przychodzi więcej dzieci z FAS niż z Zespołem Downa. Dziesięć razy więcej rodzi się dzieci z efektem alkoholowym FAE.

Projekcja filmu nt. Alkoholowego zespołu Płodowego FAS / FAE.

MOŻLIWOŚCI DZIECI I NASTOLATKÓW Z FAS / E

Typowy dziesięciolatek m.in.:

odpowiada na abstrakcyjne pytania;

współpracuje z innymi, rozwiązuje problemy;

uczy się wyciągać wnioski;

chłonie wiedzę, rozwija kontakty społeczne;

ma dużo energii;

potrafi generalizować informacje zdobyte w szkole.

Rozwojowy wiek 10 – latka z FAS / E odpowiada wiekowi 6 lat.

Uczy się eksperymentując;

powtarza słowa, naśladuje zachowania;

uznaje tylko zabawy pod kierownictwem z jasnymi zasadami;

uczy się na podstawie wzorcowego rozwiązywania problemu;

szybko męczy go wysiłek umysłowy.

Do RODZICA

Drogi Rodzicu, jeżeli twoje dziecko zachowuje się w sposób niezrozumiały dla otoczenia:

- jest agresywne, krzyczy bez powodu, bije się ze wszystkimi (z Tobą także),
- ma częste zmiany nastrojów i skrajne zachowania,
- pogryzł sąsiadkę, pokopał nauczycielkę,
- zjadł psu jedzenie , wymazał kolegę pastą do zębów ,
- potłukł się(przy nauce fruwania) , pochował wszystkim buty,
- ukrył tornister za klozetem , musiał szybko wyjść do kolegów na dwór przez
okno na trzecim piętrze,
- poznawał własne ciało robiąc autosekcję,
- oglądał książeczki aż do ich unicestwienia , gubi wszystko(nawet siebie),
- musi zaimponować kolegom za wszelką cenę ,
- przy tym ma słabą pamięć i koordynację ruchową,

a ty jesteś już wyjątkowo zmęczony i bardzo sfrustrowany,

to zapewniam Cię, że do tych uczuć masz pełne prawo.

Drogi Rodzicu , jeżeli:

idziesz do szkoły po dziecko i marzysz, że tym razem nie spotkasz wychowawcy z listą skarg,

lekarz nie widzi niczego niepokojącego, co mogłoby być przyczyną problemów z zachowaniem u dziecka,

męczą cię ciągłe skargi otoczenia i dawanie Tobie do zrozumienia , że odpowiadasz za błędy wychowawcze, których TY jesteś autorem, przyglądasz się nowym wyczynom pociechy w totalnym osłupieniu.....

to zapewniam cię, że o ile na niewiedzę nauczycieli i lekarzy nie ma sposobu (boleję nad tym okropnie), to na wydatne polepszenie atmosfery rodzinnej i relacji z otoczeniem sposób taki jest.

Wiąże się to z poznaniem i akceptacją faktów , które mają bezpośredni wpływ na zachowanie , naukę i rozwój psychoruchowy Twojej pociechy.

Głównym problemem jest zagadnienie różnych niedoskonałości dnia codziennego i wynikających z nich dylematów kondycji mózgu .

Niema się, co oszukiwać. Takie czynniki jak; stres , alkohol , niedotlenienie , złe odżywianie , niektóre choroby , a niekiedy nawet lekarstwa , mogą spowodować mikro uszkodzenia ośrodkowego układu nerwowego , co powoduje potrzebę zastosowania terapii adekwatnej do zaistniałej sytuacji.

Także od Ciebie mogą być wymagane pewne zmiany w zachowaniu i zrozumienie prawideł

postępowania z dzieckiem, gdyż mogą się one okazać zbawienne w pewnych sytuacjach.

8 Zasad Głównych;

1) Konsekwencja i stanowczość.

Jest to wymóg podstawowy , który warunkuje pozostałe punkty. W oczach dziecka osoba stanowcza nie tylko robi wrażenie posiadającej władzę, ale też jest dobrym obrońcą w razie zagrożenia.

2) Konkretne i krótkie porozumiewanie się.

Ze względu na pobudzenie lub rozkojarzenie nawet tak prosta czynność może być problemem.

Ogólnie przyjętą i sprawdzoną zasadą jest używanie krótkich zdań i jednoznacznych słów powiedzianych głośno, wyraźnie i najlepiej wprost do

patrzącego na nas dziecka. W razie potrzeby powtarzanie a nawet zapisywanie Np. wyprawa po zakupy.

3) Zaprojektowanie życia.

Życie według stałych schematów takich jak powtarzalność czynności (z zegarkiem w ręku) Np. posiłków czy drogi do szkoły może stać się bardzo ważnym czynnikiem stabilizującym.

Daje ono dziecku poczucie powtarzalności i przewidywalności a co za tym idzie bezpieczeństwa.

4) Ujednolicenie miejsca.

Częsta zmiana miejsca może niekiedy okazać się nadmiernym stresem. Problemem może okazać się Np. wyjazd na wakacje. Dobrym rozwiązaniem jest spędzanie urlopu w jednym i dobrze znanym miejscu.

5) Wymagania stawiane dziecku.

Wymogi stawiane dziecku muszą być większe, niż te, którym może aktualnie sprostać .

Wyznacznikiem powinna być bezproblemowa grupa rówieśnicza . Wymogi muszą stymulować a nie zniechęcać.

6) Nie wyręczanie dziecka w czynnościach i mówieniu.

Punkt ten łączy się z zagadnieniem wcześniejszym i służy ogólnemu rozwojowi i utrwaleniu zdobytych umiejętności . Mamy dodatkowo miarodajny wskaźnik postępów robionych przez dziecko na przestrzeni czasu.

7) Wyczulenie na manipulacje.

Manipulacja to brzydkie słowo w odniesieniu np. do czteroletniego chłopca ale o wiele gorzej paść jej ofiarą. Dobrze jest często konfrontować pewne zdarzenia z nauczycielkami przedszkola lub nauczycielami w szkole. Np. pytać się codziennie o postępy i zachowanie dziecka.

8) Nadzór.

Nadzór jest zasadą mającą kluczowe znaczenie, jeżeli chodzi o bezpieczeństwo dziecka.

Niezbędne jest nauczenie się przewidywania i zapobiegania zagrożeniu. Biorąc pod uwagę najgorszy scenariusz zaistniałej sytuacji, należy przeciwdziałać - zanim dojdzie do tragedii .

Informacja dla wychowawców, nauczycieli i rodziców na temat:

Fetal Alcohol Syndrome - Alkoholowy Zespół Płodowy FAS

oraz

Fetal Alcohol Effect – Alkoholowy Efekt Płodowy – FAE

- i inne zaburzenia poalkoholowe zaliczane są do grupy fizycznych i umysłowych zaburzeń wrodzonych spowodowanych pić alkoholu przez ciążarną kobietę. Alkohol jest teratogenem mającym wpływ na rozwijający się płód , gdy kobieta w ciąży spożywa alkohol.

To czy dziecko będzie miało cechy charakterystyczne dla zespołu FAS, zależy od ilości wypijanego alkoholu. Mózg rozwija się przez cały okres ciąży i narażenie go na działanie alkoholu w jakimkolwiek momencie ciąży może wpłynąć na jego rozwój. Narażenie płodu na działanie alkoholu może spowodować „ukrytą niepełnosprawność”, która ujawniać się będzie w zachowaniach dziecka.

Wiele dzieci ma uszkodzony mózg i nie ujawnia żadnych cech dysmorfologicznych charakterystycznych dla pełnoobjawowego FAS. Jest to powodem, że nie są traktowane jak osoby zaburzone. Bez zrozumienia zaburzeń w rozwoju poznawczym, mającym swe źródło w uszkodzeniu mózgu u ludzi narażonych na działanie alkoholu w życiu płodowym, typowe, normalne dla nich zachowania mogą być źle interpretowane, jako świadome, celowe nieposłuszeństwo.

Mózg osób narażonych na działanie alkoholu w życiu płodowym, ma trudności z :

- gromadzeniem informacji,

- wiązaniem nowych informacji z uprzednio zdobytą wiedzą i umiejętnościami,
- pamięcią, zwłaszcza tzw. krótką ,
- wykorzystaniem informacji.

Osoby poddane działaniu alkoholu w życiu płodowym mają trudności z:

- myśleniem abstrakcyjnym – abstrakcyjne myślenie stanowi niewidzialną podstawę funkcjonowania świata;
- myśleniem przyczynowo – skutkowym – osoby z FAS/FAE nie potrafią wyobrazić sobie tego, czego nie doświadczyły;
- uogólnianiem – brakuje im plastyczności w procesie myślenia, tak więc jeśli zmieniasz część rutyny – musisz stworzyć całkowicie nową rutynę;
- czasem – poczuciem czasu, godziny, dopasowaniem pewnych czynności do określonych godzin, cykliczną naturą zjawisk;
- pamięcią zwłaszcza krótką.

Fetal Alcohol Syndrome jest zaburzeniem trwałym i nieuleczalnym, ale można zapobiec zaburzeniom wtórnym u dzieci.

Zespołowi FAS/FAE można zapobiec w 100% - jeśli kobiety w ciąży nie będą spożywały żadnej dawki alkoholu.

Nie ma bezpiecznej dawki alkoholu – dla rozwijającego się w łonie matki płodu.

WSKAZANIA DO PRACY Z DZIECKIEM Z USZKODZENIEM MÓZGU

Dziecko powinno mieć w jakiś sposób "stałą uwagę" osoby dorosłej. Jeśli jest w szkole, to nauczyciel winien być poinstruowany o sposobie pracy z uczniem z uszkodzonym mózgiem. Ważne jest aby dziecko miało stałe, nie zmieniające się warunki – wymagania, ustalone granice. itp. To jest mu potrzebne dla jego bezpieczeństwa.

Informacje do pracy wychowawczej – „Osiem kroków”.

W postępowaniu z dziećmi z FAS - to jest ważne aby można było skutecznie im pomagać.

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. **Stałość** - dzieci z FAS mają trudności z zastosowaniem zdobytej wiedzy w nowej sytuacji i uogólnianiem informacji. Funkcjonują najlepiej w środowisku, w którym wprowadza się mało zmian (najlepiej wcale). Dotyczy to również słownictwa. Rodzice i nauczyciele powinni ustalić ze sobą jakich słów , zwrotów i poleceń używać będą w stosunku do dziecka.

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

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

5. **Prostota** - proszę pamiętać o podstawowej zasadzie pracy z Fasikami - "krótko i bardzo zwięźle". Jeśli otrzymują zbyt dużo informacji - "wyłączają się". Nie jest możliwe dalsze uczenie się . Trzeba pamiętać - prostota działania stanowi podstawę efektywnego uczenia się.

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

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

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

8. Nadzór - Fasiki 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 młodszego dziecko.

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

Fetal Alcohol Syndrome - Alkoholowy Zespół Płodowy FAS oraz Fetal Alcohol Effect – Alkoholowy Efekt Płodowy – FAE – jest stosunkowo nowym problemem w naszym kraju. Dlatego Towarzystwo Rozwijania Aktywności Dzieci „Szansa” prowadzące program „Fastrygą” na Mazowszu – przygotowało kilka informacji na ten temat.

Opracowano na podstawie materiałów Stowarzyszenia Zastępczego Rodzicielstwa Oddział Śląski – PROGRAM „FASTRYGA”

Opracowała: Małgorzata Kaźmierczak