

Agnieszka Kubiak, Marta Sobocińska, Maria Ryś

O zespole FAS. Z prof. UKSW, dr hab. Marią Ryś – Kierownikiem Podyplomowego Studium Relacji Interpersonalnych i Profilaktyki Uzależnień rozmawiają Agnieszka Kubiak i Marta Sobocińska

Forum Pedagogiczne 2, 145-149

2014

Artykuł został opracowany do udostępnienia w internecie przez Muzeum Historii Polski w ramach prac podejmowanych na rzecz zapewnienia otwartego, powszechnego i trwałego dostępu do polskiego dorobku naukowego i kulturalnego. Artykuł jest umieszczony w kolekcji cyfrowej bazhum.muzhp.pl, gromadzącej zawartość polskich czasopism humanistycznych i społecznych.

Tekst jest udostępniony do wykorzystania w ramach dozwolonego użytku.

AGNIESZKA KUBIAK
MARTA SOBOCIŃSKA

**O ZESPOLE *FAS*.
Z PROF. UKSW, DR HAB. MARIĄ RYŚ – KIEROWNIKIEM
PODYPLOMOWEGO STUDIUM RELACJI
INTERPERSONALNYCH I PROFILAKTYKI UZALEŻNIEŃ
ROZMAWIAJĄ AGNIESZKA KUBIAK I MARTA SOBOCIŃSKA**

Czym jest syndrom FAS?

Fetal Alcohol Effects (FAE) – alkoholowy efekt płodowy lub Alcohol Related Neurodevelopmental Disorder (ARND), czyli zaburzenia neurorozwojowe spowodowane używaniem alkoholu przez matkę w okresie oczekiwania na narodziny dziecka. FAS jako zespół został opisany przez Kennetha Lyonsa Jonesa i Davida Weyhea Smitha w 1973 roku, a jego kryteria kwalifikacyjne podlegały wielu modyfikacjom. Dzisiaj najczęściej przyjmuje się, że FAS jest zespołem umysłowych i fizycznych zaburzeń, które mogą wyrażać się jako opóźnienie umysłowe, dysfunkcja mózgu, anomalie rozwojowe. Mogą też mieć charakter różnego typu zaburzeń w sferze psychicznej dziecka.

W jaki sposób rozpoznać syndrom FAS u dziecka?

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 dymorficznych: zmarszczkę kącika oka, małe szeroko rozstawione oczy, płaską środkową część twarzoczaszki, brak rynienki podnosowej, cienką górną wargę, małą żuchwę, 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.

Czym są spowodowane te zmiany?

FAS jest skutkiem przyjmowania alkoholu przez matkę na jakimkolwiek etapie ciąży. Alkohol przez krew łożyskową dociera do dziecka. Najbardziej narażony 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.

Jakie są najczęstsze zmiany w zachowaniu takiego dziecka?

Małgorzata Klecka, w swojej książce *FAScynujące dzieci*, podaje sygnały ostrzegawcze w zachowaniu dziecka, które można zaobserwować 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”. Małgorzata Klecka podaje również takie sygnały ostrzegawcze dla dziecka w 12 miesiącu życia: dziecko nie reaguje niepokojem na nieznaną osobę i miejsca, nie rozumie zakazu „nie wolno”, nie wyraża swoich potrzeb inaczej niż płaczem.

Po czym jeszcze można poznać zespół FAS?

W dalszym rozwoju u dziecka mogą wystąpić problemy w rozwoju.

W zakresie uwagi i pamięci: 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.

W zakresie koordynacji psychoruchowej: dziecko wykazuje niepewność przy przenoszeniu przedmiotów; ma zmniejszoną wrażliwość na dotyk oraz słabą świadomość własnego ciała; szybko się męczy; jest niezdarne ruchowo: jego ruchy są kanciaste, bywa, że dziecko chodzi „głośno tupiąc lub szurając”; unika podejmowania wysiłku 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, czy niezrozumienie sytuacji; potrafi kiwać się, siedzieć beczynnie czy stać przez długi czas, wykonuje tiki lub grymasy twarzy; może pojawić się problem z bezkolizyjnym poruszaniem się po pokoju oraz trudność w chwytaniu i utrzymaniu przedmiotów.

Najbardziej widoczne mogą być zmiany w sferze emocji: dziecko jest impulsywne; wykazuje labilność uczuciową; nieumiejętnie rozpoznaje uczucia u siebie i innych, wykazuje brak empatii, trudności w rozumieniu intencji; pojawiają się zaburzenia przywiązania.

Czy FAS jest chorobą?

FAS jest skutkiem działania alkoholu na płód w okresie prenatalnym. FAS nazywany jest statyczną encefalopatią. Oznacza to, iż choroba ta jest nieuleczalna, a zmiany, które zaszły w mózgu, nie ulegają pogłębieniu, ale też nie mogą zostać cofnięte.

Czy rodzic, który zaobserwował wymienione przez Panią Profesor objawy u swojego dziecka i zgłosi się do lekarza, ma szansę na zdiagnozowanie u dziecka FAS?

Obawiam się, że nie. Zarówno na studiach psychologicznych, jak i studiach medycznych przez wiele lat nie uczono o zespole FAS. Zmiany w tym zakresie zachodzą dopiero w ostatnich latach.

Przykładem tego typu działań jest kampania społeczna prowadzona w ramach współpracy Towarzystwa Uniwersyteckiego Fides et Ratio i Podyplomowego Studium Relacji Interpersonalnych i Profilaktyki Uzależnień – ZA MOJE ZDROWIE PROSZĘ MAMO NIE PIJ! Można się z nią zapoznać na stronie:

<http://www.stowarzyszeniefidesetratio.pl/alkohol1.html>

Czy istnieją sposoby pomocy, rehabilitacja?

Z całą pewnością, im wcześniej zaczniemy rehabilitację, tym mamy większe szanse na przystosowanie dziecka. Problem polega na tym, że w wielu przychodniach, ośrodkach rehabilitacyjnych nie ma jeszcze przygotowanych specjalistów do tego typu pracy.

Czyli rodzice pozostają sami sobie?

Rodzice często we własnym zakresie szukać pomocy.

Zdiagnozowane dzieci mają szansę pójścia do normalnej szkoły, czy ma to być szkoła specjalna?

Wszystko zależy od poziomu intelektualnego dziecka. W dużej mierze zależy także od tego, czy dziecko ma inne wady, które utrudniają mu codzienne funkcjonowanie.

Czy mamy wpływ na rozwój dzieci z zespołem FAS?

Warto tutaj sięgnąć do ulotki Stowarzyszenia Zastępczego Rodzicielstwa – Oddział Śląski „Osiem Kroków: Jak postępować z dziećmi z zespołem alkoholowym FAS. PROGRAM FAStryga”.

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

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. **Stażość** – 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 będą używać 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.
4. Dobrze jest kilkakrotnie powtarzać dziecku, co wydarzy się w najbliższej przyszłości. Dzieci mają kłopot z „poruszaniem się” w czasoprzestrzeni (wcześniej, później, przed, po, za godzinę, jutro itp.).
5. **Rutyna** – trzeba budować regularny rozkład dnia z powtarzalnymi czynnościami. Wtedy dzieci łatwiej je zapamiętają. Jeśli dziecko będzie wiedziało, czego się spodziewać, zmniejszy to w nim poziom lęku.
6. **Prostota** – „krótko i bardzo zwięźle”. Jeśli otrzymają zbyt dużo informacji, „wyłączają się”. Nie jest możliwe dalsze uczenie się. Trzeba pamiętać, że prostota działania stanowi podstawę efektywnego uczenia się.
7. **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.
8. **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), rozsypie się. 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.
9. **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.

Podsumowując, chciałobyśmy zapytać, czy szkodliwość lampeczki wina „dla zdrowia”, wypijanej przez kobietę w ciąży jest mitem?

Jeśli lekarz mówi do kobiety w ciąży: „lampeczka wina pani nie zaszkodzi”, a z tym niestety nadal jeszcze często się spotykamy, to lekarz ten w pewnym sensie może mieć rację – kobiecie lampeczka wina może zupełnie nie zaszkodzić, ale dziecku – tak. Jak dotąd nie udało się określić minimalnej dawki alkoholu dopuszczalnej dla kobiety oczekującej narodzin dziecka, która dziecku z całą pewnością nie zaszkodzi. Tak więc w tej sytuacji najważniejsza jest abstynencja kobiety przez cały okres oczekiwania na narodziny dziecka i przez okres karmienia dziecka piersią. A z naszej strony niezmiernie istotne jest informowanie wszystkich, którzy mogą pomóc w promowaniu zdrowia tym zakresie: lekarzy, pielęgniarki, nauczycieli, wychowawców, katechetów, w końcu także wszystkie osoby planujące potomstwo, które chciałyby posiadać zdrowe dziecko, że **NIE MA BEZIECZNEJ DAWKI ALKOHOLU DLA NIENARODZONEGO DZIECKA.**

Dziękujemy za rozmowę.