SZKOLENIE DLA RODZICÓW ADOPCYJNYCH
I RODZICÓW ZASTĘPCZYCH NA TEMAT PRACY
Z DZIEĆMI Z FASD

Ja i dziecko z FASD

Poczucie siły i kompetencji rodzica pierwszym warunkiem dobrego rozwoju dziecka

fot. Adobe Stock

fot. Adobe Stock

SZKOLENIE DLA RODZICÓW ADOPCYJNYCH I RODZICÓW ZASTĘPCZYCH NA TEMAT PRACY Z DZIEĆMI Z FASD

MATERIAŁ POWSTAŁ PRZY ZAANGAŻOWANIU ZESPOŁU REALIZUJĄCEGO SZKOLENIA DLA RODZICÓW ADOPCYJNYCH I RODZICÓW ZASTĘPCZYCH NA TEMAT PRACY Z DZIEĆMI Z FASD

AUTORZY:

MGR ANNA DUDA
LEK. KATARZYNA ANNA DYLĄG
MGR MARIA MAŁGORZATA KALEŃCZUK
MGR KATARZYNA KOWALSKA
MGR EWELINA OPALKO
MGR MAGDALENA PULCHNY- WRONA
MGR IZABELA SKOTNICKA
MGR MAGDALENA SABIK
MGR ANNA SZCZYPCZYK
LEK. ZOFIA SZEPCZYŃSKA

OPRACOWANIE GRAFICZNE:

JAROSŁAW SZCZUREK – good-art.pl

Spis treści

Czym jest FASD?	6
Zaburzenia funkcji poznawczych u dzieci z FASD	10
Zaburzenia psychiczne dzieci i młodzieży z FASD	15
Rozpoznanie FASD – co za sobą niesie? Rola, cel i zagrożenia związane z diagnozą. Jak rozmawiać z dzieckiem o jego FASD?	17
Język, mowa i komunikacja. Problemy językowe u osób z FASD i sposoby wsparcia	19
Zaburzenia integracji sensorycznej – jak wspierać te obszary na terenie domu?	23
Wsparcie dzieci z FASD w edukacji	26
Mocne strony dzieci z FASD - gdzie ich szukać, jak je rozwijać?	28
W co się bawić? Rozwój dziecka przez zabawę	30
Dziecko z FASD w kontekście rodziny z problemem uzależnienia od alkoholu	34
Wokół trudnych emocji – „niegrzeczne” dziecko	37
Jak zadbać o siebie w kontekście opieki nad dzieckiem z FASD?	40
Blisko – daleko. Zaburzenia więzi u dziecka z FASD	43
Bezpieczeństwo dziecka z FASD – jak zorganizować dom i otoczenie?	46
Dorosły z FASD – jaka będzie przyszłość mojego dziecka?	48

Szanowni Państwo,

Publikacja, którą Państwo trzymacie w ręku powstała w ramach cyklu spotkań z rodzicami adopcyjnymi i zastępczymi dzieci z diagnozą lub podejrzeniem FASD. Jest próbą odpowiedzi na najważniejsze pytania, w jaki sposób pomagać zarówno dzieciom, które z ryzykiem licznych porażek mierzą się z oczekiwaniami tego świata, jak i ich rodzicom i opiekunom, którzy, często osamotnieni, walczą o swoje dzieci i ich lepsze życie. Ale tak jak problemów związanych z FASD jest wiele i dotyczą one różnych obszarów życia, tak i osób, które współtworzyły te spotkania jest niemało. FASD jest więc nie tylko wyzwaniem, ale jest też wspólną sprawą, która gromadzi i angażuje liczne grono osób - rodziców, specjalistów, przyjaciół, czego najlepszym dowodem jest właśnie ta broszura.

Zamieniajmy więc wspólnie destrukcyjną moc świata, który nie potrafi skutecznie chronić najsłabszych, w siłę zaangażowanych, rozumiejących, kompetentnych dorosłych, opiekujących się tymi wyjątkowymi dziećmi.

Ze szczególnymi podziękowaniami dla Dyrektora Stanisława Stępniewskiego za udzielane wsparcie dla Centrum Kompleksowej Diagnostyki i Terapii Dzieci FASD przy Wojewódzkim Specjalistycznym Szpitalu Dziecięcym im. św. Ludwika w Krakowie oraz dla Państwowej Agencji Rozwiązywalna Problemów Alkoholowych za umożliwienie ukazania się tej publikacji.

Kierownik Centrum Kompleksowej Diagnostyki i Terapii Dzieci z FASD
Zofia Szepczyńska z Zespołem

Szanowni Państwo,

Oddajemy w Państwa ręce publikację, której przygotowanie jest efektem pracy wielu specjalistów zaangażowanych w projekt „Szkolenie dla rodziców adopcyjnych i rodziców zastępczych na temat pracy z dziećmi z FASD". Staraliśmy się, w ramach szkolenia i w niniejszej publikacji, poruszyć nie tylko kwestie bezpośrednio związane z FASD, ale dotykające dzieciństwa w ogóle (zabawa, integracja sensoryczna). Zdajemy sobie sprawę, że spotykacie się Państwo w swoim codziennym życiu z wieloma wyzwaniami i mamy nadzieję, że treści zgromadzone w niniejszej publikacji wesprą Państwa w trudzie wychowywania dziecka z FASD.

Katarzyna Dyląg
Koordynator merytoryczny projektu „Szkolenie dla rodziców adopcyjnych i rodziców zastępczych na temat pracy z dziećmi z FASD"

CZYM JEST FASD?

Lek. Katarzyna Anna Dyląg

Lekarz Wojewódzkiego Specjalistycznego Szpitala Dziecięcego im. św. Ludwika w Krakowie, od 2013 roku zaangażowany w diagnostykę pacjentów z FASD w ramach Centrum Kompleksowej Diagnostyki i Terapii Dzieci z FASD. Doktorantka Uniwersytetu Jagiellońskiego Collegium Medicum, autorka licznych publikacji naukowych oraz wielu doniesień zjazdowych dotyczących FASD. Zaangażowana we współpracę międzynarodową na polu badań dotyczących FASD. W 2017 roku szkoliła się pod okiem prof. Kennetha Lyona Jonesa i prof. Christiny Chambers na University of California San Diego.

Historia

Szkodliwość alkoholu spożywanego przez kobietę ciężarną na rozwijający się płód znana jest od czasów biblijnych. Wskazuje na to fragment z Księgi Sędziów: „*W Sorea, w pokoleniu Dana, żył pewien mąż imieniem Manoach. Żona jego była niepłodna i nie rodziła. Anioł Pana ukazał się owej kobiecie mówiąc jej: «Otoś teraz niepłodna i nie rodziłaś, ale poczniesz i porodzisz syna. Lecz odtąd strzeż się: nie pij wina ani syceryi, nie jedz nic nieczystego.*” (Sdz13: 2-4). W Wielkiej Brytanii w 1725 roku również w okresie „epidemii ginu”(znaczący wzrost konsumpcji ginu w społeczeństwie brytyjskim przypadający na pierwszą połowę XVIII w.) przedstawiciele Królewskiej Akademii Medycznej (Royal College of Physicians) ostrzegali Parlament, że: „picie rodziców przyczynia się do przychodzenia na świat dzieci słabych, wątłych i uszkodzonych”[1]. Tym bardziej interesujące wydaje się, że pierwsze próby nazwania zjawiska przypadają na drugą połowę XX w. Paul Lemoine, francuski pediatria w 1968 roku opublikował pierwsze doniesienie na temat charakterystycznych

FASD
Fetal Alcohol Spectrum Disorders, zespół zaburzeń związanych z wewnątrzmacicznym narażeniem na działanie alkoholu

FAS
Fetal Alcohol Syndrome, płodowy zespół alkoholowy

pFAS
Partial Fetal Alcohol Syndrome, częściowy płodowy zespół alkoholowy

ARND
Alcohol Related Neurodevelopmental Disorders, neurorozwojowe zaburzenia związane z wewnątrzmacicznym narażeniem na działanie alkoholu

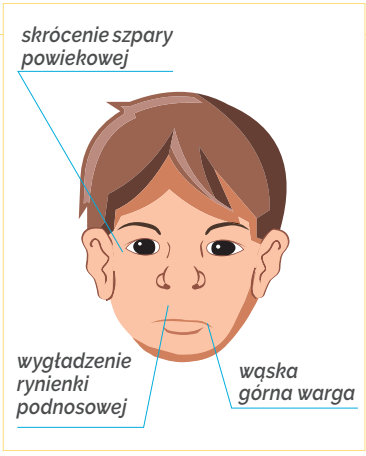
ARBD
Alcohol Related Birth Defect wada rozwojowa związana z wewnątrzmacicznym narażeniem na działanie alkoholu

cech obserwowanych u dzieci pochodzących z rodzin z problemem alkoholowym. W 1973 roku w prestiżowym czasopiśmie The Lancet Kenneth L. Jones i David Smith opisali szczegółowo cechy dysmorfii występujące u dzieci, których matki spożywały alkohol w czasie ciąży i nadali im nazwę płodowego zespołu alkoholowego[2]. Od 1996 roku, kiedy to opublikowano kryteria Institute of Medicine, w medycynie i innych dziedzinach mówi się o FASD (fetal alcohol spectrum disorder- zespół zaburzeń związanych z wewnątrzmacicznym narażeniem na działanie alkoholu) – zespole zaburzeń, nie zaś pojedynczej jednostce chorobowej FAS (płodowy zespół alkoholowy- fetal alcohol syndrome). W niniejszej publikacji, dla zachowania spójności nomenklatury będziemy posługiwać się skrótami pochodzącymi z języka angielskiego, których wyjaśnienie znajdziecie Państwo poniżej.

Nazewnictwo

Termin FAS, który został stworzony w latach 70. XX wieku przez Jonesa i Smitha, odnosi się tylko do części pacjentów, u których doszło do wewnątrzmacicznego narażenia na alkohol. Aktualne badania sugerują, że FAS stanowi 10-30% całego FASD.

FAS to zespół, w skład którego wchodzi charakterystyczny zestaw **dysmorfii** twarzy (skrócenie szpary powiekowej, wygładzenie rynienki podnosowej, wąska górna warga), niedobór wzrostu oraz uszkodzenie ośrodkowego układu nerwowego objawiające się małogłowiem i/lub padaczką i/lub opóźnieniem psychoruchowym i/lub nieprawidłowościami w funkcjonowaniu i badaniu neuropsychologicznym.



Źródło: Opracowanie graficzne Jarosław Szczurek

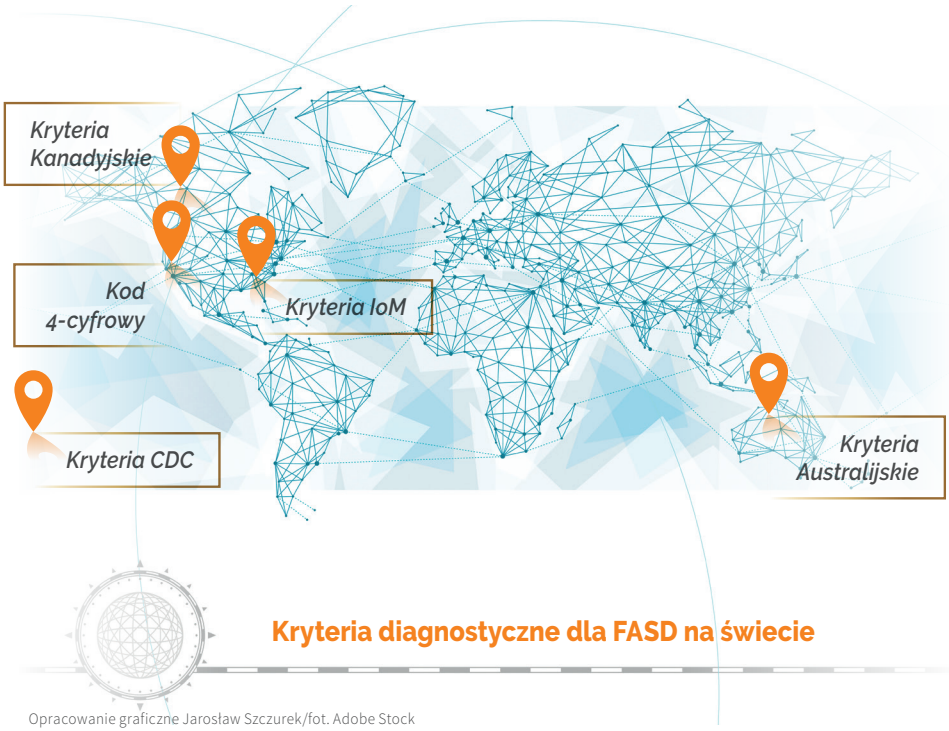
U pacjentów z pFAS, drugim z kolei zaburzeniem wyodrębnianym w ramach FASD, obserwuje się dwie z trzech charakterystycznych dysmorfii twarzy oraz uszkodzenie ośrodkowego układu nerwowego. Większość aktualnie obowiązujących kryteriów zakłada, że do postawienia rozpoznania pFAS konieczne jest pochodzące z wiarygodnego źródła potwierdzenie, że matka biologiczna spożywała alkohol w czasie ciąży.

Rozpoznanie ARND stawiane jest u osób, u których brak jest fizycznych cech charakterystycznych dla FAS i pFAS, ale wyniki badań neuropsychologicznych wskazują na nieprawidłową funkcję układu nerwowego. Podobnie jak w przypadku pFAS postawienie rozpoznania wymaga potwierdzenia narażenia na alkohol w życiu płodowym.

ARBD to kategoria diagnostyczna odnosząca się do osób z wadami rozwojowymi (np. rozszczepem podniebienia, wadą serca, wadą nerki), u których potwierdzono narażenie na alkohol w życiu płodowym, jednak u których nie występują objawy uszkodzenia układu nerwowego.

Kryteria diagnostyczne dla FASD

Aktualnie na świecie wykorzystywane są cztery duże systemy diagnostyczne. Trzy z nich powołane zostały do życia w Ameryce Północnej. Większość badaczy i praktyków zaangażowanych w działania na polu FASD posługuje się jednym z trzech systemów kryteriów: Kryteriami Kanadyjskimi[3], Kryteriami Institute of Medicine[4] lub Kodem 4-cyfrowym[5]. Kryteria Australijskie[6] oparte są na połączeniu Kryteriów Kanadyjskich i Kryteriów Instutite of



Opracowanie graficzne Jarosław Szczurek/fot. Adobe Stock

Medicine. Mimo, że pomiędzy systemami kryteriów można znaleźć wiele podobieństw, badanie przeprowadzone w 2016 roku w Stanach Zjednoczonych wykazało relatywnie duże niezgodności, gdy temu samemu dziecku próbowano postawić rozpoznanie za pomocą różnych kryteriów[7]. Żaden system kryteriów nie może być uznany za referencyjny, nie można więc jednoznacznie stwierdzić, który z nich jest najdokładniejszy. Wszystkie systemy kryteriów są zgodne co do faktu, że rozpoznanie FASD może być postawione tylko przez interdyscyplinarny zespół, którego trzon stanowi lekarz i psycholog.

Trwają prace na temat ustaleniem rekomendacji dla lekarzy i psychologów pracujących w ośrodkach diagnostycznych na terenie Polski. Ciągle jednak zdarzają się sytuacje, że rozpoznanie FASD stawiane jest jednoosobowo, bez oparcia o żaden system kryteriów. Dlatego warto przeanalizować dokumentację swojego Dziecka pod kątem wiarygodności. Opinia, którą wydaje ośrodek diagnostyczny powinna zawierać informację według jakiego systemu kryteriów rozpoznanie jest stawiane.

Działanie alkoholu na rozwijający się płód

Alkohol jest silnym **teratogenem** działając na rozwijający się płód na wiele sposobów. Szczególnie silnie oddziałuje on na rozwijającą się tkankę mózgową powodując przedwczesne obumieranie neuronów, nieprawidłową syntezę neuroprzekaźników oraz upośledzając wydzielanie czynników wzrostu [8]. Dowiedziono również, że alkohol może prowadzić do zmian epigenetycznych.

Epidemiologia

Na świecie sumaryczna częstość występowania FASD szacowana jest na 22.77/1000 osób[9], wartość ta jednak została wyliczona na podstawie badań dotyczących poszczególnych krajów. W Stanach Zjednoczonych częstość występowania FASD szacowana jest na 11,3-50.00/1000 osób[10], w Kanadzie na 32,66/1000 osób, we Włoszech 23-63/1000 osób, Australii 30,52/1000 osób[9]. Jednocześnie, w niektórych społecznościach, gdzie odnotowuje się szczególnie dużą konsumpcję alkoholu (Aborygeni w Australii, Indianie w krajach Ameryki Północnej, ludność rdzenna w Republice Południowej Afryki) częstość występowania FASD jest wielokrotnie większa i sięgać może nawet 50%[11,12].

W jedynym dotychczas przeprowadzonym badaniu oszacowano, że w Polsce częstość FASD wynosi co najmniej 2% (FAS 0,4%, pFAS 0,8%, ARND 0,8%)[13].

Bibliografia:

1. Warren KR, Bast RJ. Alcohol-related birth defects: an update. *Public Health Rep.* 1988;103(6):638-642. http://www.pubmedcentral.nih.gov/articlerender.fcgi?artid=1478159&tool=pmcentrez&rendertype=abstract.
2. Jones K, Smith D. RECOGNITION OF THE FETAL ALCOHOL SYNDROME IN EARLY INFANCY. *Lancet*. 1973;302(7836):999-1001. doi:10.1016/S0140-6736(73)91092-1.
3. Cook JL, Green CR, Lilley CM, et al. Fetal alcohol spectrum disorder: a guideline for diagnosis across the lifespan. *CMAJ*. 2015:1-7. doi:10.1503/cmaj.141593/-/DC1.
4. Hoyme HE, Kalberg WO, Elliott AJ, et al. Updated Clinical Guidelines for Diagnosing Fetal Alcohol Spectrum Disorders. *Pediatrics*. 2016;138(2). doi:10.1542/peds.2015-4256.
5. Astley SJ. Validation of the fetal alcohol spectrum disorder (FASD) 4-Digit Diagnostic Code. *J Popul Ther Clin Pharmacol*. 2013;20(3):e416-67.
6. Watkins RE, Elliott EJ, Wilkins A, et al. Recommendations from a consensus development workshop on the diagnosis of fetal alcohol spectrum disorders in Australia. *BMC Pediatr.* 2013;13:156. doi:10.1186/1471-2431-13-156.
7. Coles CD, Gailey AR, Mulle JG, Kable JA, Lynch ME, Jones KL. A Comparison Among 5 Methods for the Clinical Diagnosis of Fetal Alcohol Spectrum Disorders. *Alcohol Clin Exp Res.* 2016;40(5):1000-1009. doi:10.1111/acer.13032.
8. Goodlett CR, Horn KH. Mechanisms of alcohol-induced damage to the developing nervous system. *Alcohol Res Health*. 2001;25(3):175-184.
9. Roozen S, Peters G-JY, Kok G, Townend D, Nijhuis J, Curfs L. Worldwide Prevalence of Fetal Alcohol Spectrum Disorders: A Systematic Literature Review Including Meta-Analysis. *Alcohol Clin Exp Res*. 2016;40(1):18-32. doi:10.1111/acer.12939.
10. May PA, Chambers CD, Kalberg WO, et al. Prevalence of Fetal Alcohol Spectrum Disorders in 4 US Communities. *JAMA*. 2018;319(5):474. doi:10.1001/jama.2017.21896.
11. Olivier L, Urban M, Chersich M, Temmerman M, Viljoen D. Burden of fetal alcohol syndrome in a rural West Coast area of South Africa. S Afr Med J. 2013;103(6):402-405. http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/23725961. Accessed September 30, 2018.
12. Fitzpatrick JP, Latimer J, Carter M, et al. Prevalence of fetal alcohol syndrome in a population-based sample of children living in remote Australia: the Lililwan Project. *J Paediatr Child Health.* 2015;51(4):450-457. doi:10.1111/jpc.12814.
13. Okulicz-Kozaryn K, Borkowska M, Brzózka K. FASD Prevalence among Schoolchildren in Poland. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities*. 2015.

ZABURZENIA FUNKCJI POZNAWCZYCH U DZIECI Z FASD

Mgr Katarzyna Kowalska

Psycholog, doktorantka na Wydziale Lekarskim Collegium Medicum UJ. Doświadczenie w pracy z osobami z uszkodzeniami mózgu zdobywała w Klinice Neurologii Szpitala Uniwersyteckiego w Krakowie. Aktualnie zajmuje się diagnozą neuropsychologiczną i terapią dzieci z FASD w Wojewódzkim Specjalistycznym Szpitalu Dziecięcym im. św. Ludwika w Krakowie.

Zaburzenia funkcji poznawczych, czyli np. pamięci, uwagi, myślenia, czy mowy są odzwierciedleniem nieprawidłowości obecnych w ośrodkowym układzie nerwowym, a ich występowanie jest jednym z kryteriów rozpoznania FASD.

INTELIGENCJA OGÓLNA

Jednym z najlepiej udokumentowanych skutków narażenia na alkohol w okresie prenatalnym jest osłabienie funkcjonowania intelektualnego[8]. Niemniej jednak badania wskazują na bardzo duże rozbieżności w poziomie IQ wśród osób z FASD. U niektórych osób inteligencja ogólna może znajdować się wyraźnie poniżej normy, ale może być ona również wysoka. Natomiast w większości przypadków IQ mieści się w normie, choć przeważnie w dolnych jej granicach[11].

Badając dziecko z FASD testami do pomiaru inteligencji lub kompetencji poznawczych, to co zwraca uwagę, to nieharmonijność profilu. Oznacza to, że poszczególne domeny funkcjonowania poznawczego nie rozwijają się na podobnym poziomie. Dziecko może np. być bardzo spostrzegawcze i szybko dostrzegać brakujące elementy w obrazkach, ale jednocześnie pojemność jego pamięci bezpośredniej jest niska, co utrudnia mu wykonywanie działań matematycznych „w głowie". Najczęściej można oczekiwać obniżonych w wyników w testach mierzących funkcjonowanie **pamięci krótkotrwałej**, roboczej, funkcji uwagowych czy koordynacji wzrokowo – ruchowej. Niskich wyników możemy też spodziewać się w testach, które wymagają zdolności do tworzenia pojęć, myślenia abstrakcyjnego, rozumowania przyczynowo – skutkowego czy rozumienia sytuacji społecznych.

Należy pamiętać, że w przypadku dzieci z FASD nie ma jednego charakterystycznego profilu zaburzeń – każdy przypadek jest inny, dlatego wymaga zindywidualizowanego podejścia. Otrzymując wynik badania psychologicznego (skali inteligencji) warto poprosić psychologa o dokładne omówienie mocnych i słabszych stron dziecka.

FUNKCJE WYKONAWCZE

Funkcje wykonawcze możemy bardzo ogólnie zdefiniować jako zdolność do rozwiązywania problemów i utrzymania odpowiedniego nastawienia w celu osiągnięcia zamierzonych celów [4].

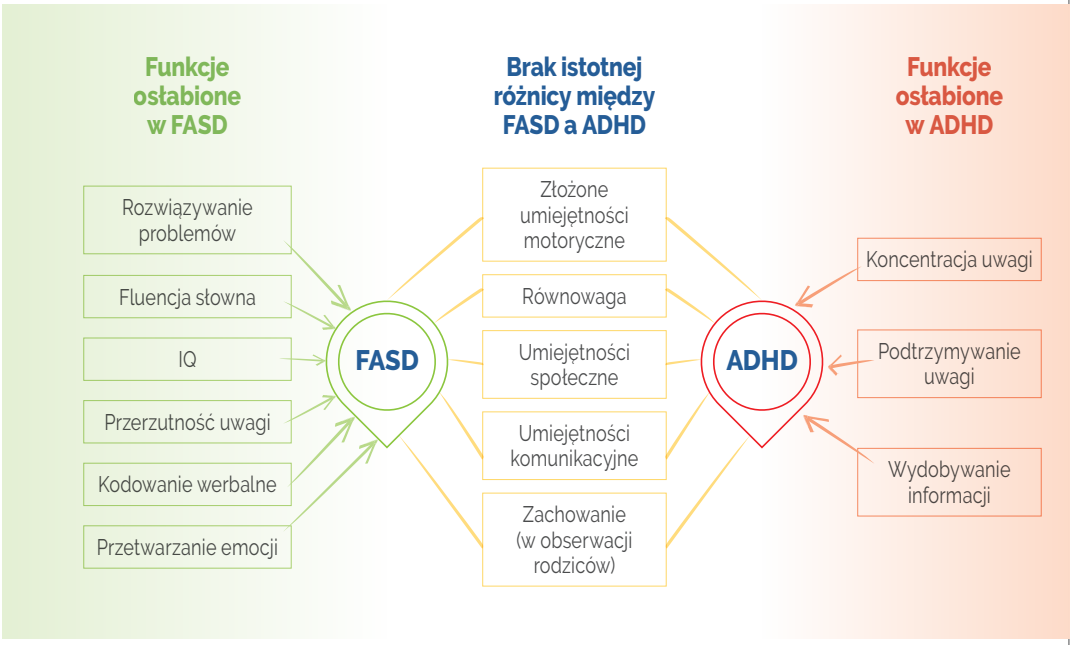
Można je sobie wyobrazić jako „rozsądnego dorosłego", który odpowiada za koordynację pamięci, zdolności organizacyjnych i planowania [1].

Lokalizacyjnie związane są z obszarami płatów czołowych mózgu, które rozwijają się najdłużej (aż do około 20 roku życia). Narażenie na alkohol w okresie prenatalnym może znacząco opóźnić lub uniemożliwić proces rozwoju dojrzałych funkcji wykonawczych.

Oceny funkcji wykonawczych dokonuje się poprzez ocenę następujących zdolności [14]:

1. Umiejętność samodzielnego ukierunkowania uwagi
2. Kontrola i hamowanie impulsów (tzn. pochopnego działania, „bezmyślnego")
3. Niewerbalna **pamięć robocza** – zdolność do utrzymywania i przywoływania obrazów w pamięci, gdy wymaga tego aktualne zadanie
4. Werbalna pamięć robocza – zdolność do utrzymywania i przywoływania słów w pamięci, gdy wymaga tego aktualne zadanie. Wiąże się też ona z umiejętnością prowadzenia „wewnętrznego monologu"
5. Emocjonalna samoregulacja – wiąże się umiejętnością wykorzystania czterech wcześniej wspomnianych zdolności do przetwarzania i emocjonalnego ustosunkowania się do rzeczy i faktów.
6. Samomotywacja – zdolność do motywowania się do wykonania zadania, nawet gdy nie otrzymamy natychmiastowych rezultatów.
7. Planowanie i rozwiązywanie problemów

Zaburzenia funkcji wykonawczych w konsekwencji będą się przejawiały np. trudnościami w nauce (planowaniem kroków, organizowaniem materiału do nauczenia, przyjmowaniem strategii), przewidywaniem konsekwencji działania czy prawidłowym zachowaniem w sytuacjach społecznych.



Źródło: Mattson i in. [8]/Opracowanie graficzne Jarosław Szczurek

UWAGA

Zaburzenia uwagi i hiperaktywność są często obserwowane wśród dzieci z FASD. Dzieci wykazują deficyty w testach neuropsychologicznych mierzących czujność, czas reakcji czy przetwarzanie informacji [6]. Podobnie jak dzieci z ADHD maja też trudności z organizowaniem, utrzymywaniem uwagi i kontrolą impulsów [8]. Dzieci z FASD są bardziej narażone na wystąpienie u nich objawów ADHD, ale bywa też że FASD jest mylnie rozpoznawany jako ADHD. W zakresie funkcji uwagowych przeprowadzone badania pozwalają wyodrębnić specyficzne profile funkcjonowania u dzieci z FASD i ADHD. W porównaniu do dzieci z FASD, dzieci z ADHD mają większe trudności ze skupieniem i podtrzymaniem uwagi [2,8]. Z kolei u dzieci z FASD większe trudności są z kodowaniem i przerzutnością uwagi, co oznacza że będą gorzej zapamiętują informacje, mają większe trudności z manipulowaniem nimi, co może wpływać na trudności w rozwiązywaniu problemów [8]. Badania dotyczące rodziców i nauczycieli pokazują jednak, że z ich perspektywy zaburzenia uwagowe dzieci z FASD i ADHD nie różnią się istotnie, co dodatkowo może utrudniać postępowanie diagnostyczne [8].

PAMIĘĆ I UCZENIE SIĘ

W zakresie pamięci i uczenia się dzieci z FASD wykazują trudności w uczeniu się i przypominaniu przede wszystkim materiału werbalnego [9]. Gorzej będą zapamiętywały listy słów czy treść przeczytanych testów, co w znaczącym stopniu może przekładać się na efektywność przyswajania materiału szkolnego, chociaż wydaje się, że rozumieją materiał prezentowany w klasie [8]. Natomiast następnego dnia lub nawet tego samego popołudnia nie są w stanie sobie przypomnieć, co było omawiane na lekcji. Na początku nauka nowej umiejętności idzie im dobrze, ale potem zapominają czego się nauczyły w krótkim czasie. Często wiąże się to z przekonaniem, że dziecko jest nieuważne albo że nie przykłada się dostatecznie. W większości przypadków jest to nieprawda i może powodować u dziecka złość i frustrację. Ono po prostu nie pamięta informacji albo ma trudności z przypomnieniem jej sobie.

Problemy pamięciowe dzieci z FASD są dla nich bardzo frustrujące i mogą objawiać się również w takich sytuacjach jak:

- zapamiętywanie poszczególnych „kroków" potrzebnych do wykonania zadania
- zapamiętywanie złożonych poleceń i instrukcji (nawet 2-3 członowe polecenie może nie być dobrze zapamiętane)
- zapominanie o zadaniu domowym
- zapominanie o przyniesieniu do/ze szkoły potrzebnych przyborów
- pamiętanie materiału w trakcie odpytywania w domu (np. tabliczki mnożenia) i trudności z przypomnieniem sobie go w trakcie sprawdzianu

ZDOLNOŚCI MATEMATYCZNE

Często obserwowanym zaburzeniem w przypadku dzieci z FASD jest rozumowanie matematyczne. Obejmuje ono umiejętność przetwarzania liczb czy zdolności arytmetyczne, które są potrzebne w sytuacjach codziennych, takich jak posługiwanie się pieniędzmi, zarządzanie czasem czy dokonywanie pomiarów [7]. Jednocześnie samo zapisywanie liczb czy ich czytanie pozostaje niezaburzone. Trudności matematyczne widoczne są nawet gdy poziom IQ jest w normie [7].

FUNKCJE WZROKOWO – PRZESTRZENNE

Zdolności wzrokowo – przestrzenne będą odnosiły się do postrzegania, oceniania i przechowywania obrazów i symboli, a także doświadczania przestrzeni i lokalizacji [5]. Umiejętności te biorą udział w ocenie kształtów, wzorów, relacji przestrzennych. Rozumienia pojęć „lewo" i „prawo" w stosunku do siebie i innych obiektów.

Jeśli dziecko ma deficyty w zakresie zdolności wzrokowo – przestrzennych widoczne to może być np. w takich obszarach jak:

1. Rozumienie relacji czasowych („za pięć siódma", „w ciągu 10 minut", „ona była tu wcześniej")
2. Zostawianie pustych miejsc na stronie
3. Rozróżnianie:
   - cyfr (np. 6 i 9; 23 i 32; 21 i 12)
   - odbić lustrzanych
   - monet
   - wskazówek zegara
4. Pisanie w prostej linii
5. Pisanie z góry do dołu (działania w słupkach), pisanie równych cyfr

FUNKCJE MOTORYCZNE

Wiele badań nad dziećmi z FASD dowodzi osłabienia funkcji motorycznych w tej grupie zarówno jeśli chodzi o motorykę małą jak i dużą [8]. Może to objawiać się niezdarnością czy trudnościami grafomotorycznymi. Dzieci mogą też mieć problemy w rozumieniu ich miejsca w relacji do otoczenia i znajdujących się w nim obiektów. Co więcej, mogą mieć problemy w nauczeniu się i zapamiętaniu ruchów potrzebnych np. w trakcie pisania.

Można podejrzewać zaburzenia grafomotoryczne u dziecka gdy [1]:

1. Szybko męczy je pisanie
2. Pismo jest nieczytelne, niechlujne
3. Notatki są źle zorganizowane w obrębie strony lub linii
4. Cyfry i litery są stłoczone

Poza zburzeniami w obszarach motoryki małej i dużej, w badaniach obserwuje się takie zaburzenia jak: niestabilność postawy, zaburzony chód, osłabiona koordynacja wzrokowo – ruchową, osłabiony chwyt, zaburzenia integracji sensomotorycznej, co będzie się objawiało m.in. nadwrażliwościa na bodźce np. na dotyk (dzieci będą narzekały na drapiące ubrania, czy nie będą lubiły być czesane) [1]. Z drugiej strony może występować zbyt mała wrażliwość na bodźce (dziecko będzie słabiej odczuwało ból). W przypadku dzieci z FASD często występuje wskazanie do diagnozy integracji sensorycznej.

ZACHOWANIE/FUNKCJONOWANIE SPOŁECZNE

Poza zaburzeniami funkcji poznawczych, dzieci z FASD mogą prezentować szereg **zaburzeń adaptacyjnych** czy zachowania [13]. Dzieci z FASD w porównaniu do dzieci zdrowych lub z ADHD mają trudności z rozpoznawaniem emocji na podstawie ekspresji twarzy. Radzą sobie też gorzej w zadaniach w których trzeba przewidzieć co mogłaby powiedzieć lub jak się zachować osoba umieszczona w różnych kontekstach społecznych. Dla dzieci z FASD problematyczne może

być rozumienie i interpretowanie wskazówek społecznych, a także przewidywanie konsekwencji swoich zachowań [9]. Często prezentują niskie umiejętności komunikacyjne i interpersonalne [12]. Skracają dystans, zdają się być mniej dojrzałe i naiwne, niż wskazywałby na to wiek. Może to skutkować trudnościami w zawieraniu i podtrzymywaniu znajomości z rówieśnikami. Obserwuje się ze dzieci z FASD mogą zachowywać się nieadekwatnie w sytuacjach społecznych, mogą pojawiać się zachowania problematyczne takie jak kłamanie czy przywłaszczanie cudzych rzeczy. Często występują też wahania nastroju czy wybuchy złości [13].

Bibliografia

1. Coles CD, Kable JA, Taddeo, E. Understanding FASD and Advocating for Children. A guide for caregivers
2. Coles CD, Platzman KA, Raskind-Hood CL, Brown RT, Falek A, Smith IE. A comparison of children affected by prenatal alcohol exposure and attention deficit, hyperactivity disorder. Alcoholism, Clinical And Experimental Research. 1997;21(1):150-161.
3. Kable JA, Mukherjee RAS. Neurodevelopmental disorder associated with prenatal exposure to alcohol (ND-PAE): A proposed diagnostic method of capturing the neurocognitive phenotype of FASD. European Journal Of Medical Genetics. 2017;60(1):49-54. doi:10.1016/j.ejmg.2016.09.013.
4. Khoury JE, Milligan K. Comparing Executive Functioning in Children and Adolescents With Fetal Alcohol Spectrum Disorders and ADHD: A Meta-Analysis. Journal Of Attention Disorders. January 2016.
5. Kodituwakku PW. Neurocognitive profile in children with fetal alcohol spectrum disorders. Developmental Disabilities Research Reviews. 2009;15(3):218-224. doi:10.1002/ddrr.73.
6. Kooistra L, Crawford S, Gibbard B, Ramage B, Kaplan BJ. Differentiating attention deficits in children with fetal alcohol spectrum disorder or attention-deficit-hyperactivity disorder. Developmental Medicine And Child Neurology. 2010;52(2):205-211. doi:10.1111/j.1469-8749.2009.03352.x.
7. Kully-Martens K, Pei J, Kable J, Coles CD, Andrew G, Rasmussen C. Mathematics intervention for children with fetal alcohol spectrum disorder: A replication and extension of the math interactive learning experience (MILE) program. Research In Developmental Disabilities. 2018;78:55-65. doi:10.1016/j.ridd.2018.04.018.
8. Mattson SN, Crocker N, Nguyen TT. Fetal alcohol spectrum disorders: neuropsychological and behavioral features. Neuropsychology Review. 2011;21(2):81-101. doi:10.1007/s11065-011-9167-9.
9. Rasmussen C, Horne K, Witol A. Neurobehavioral Functioning in Children with Fetal Alcohol Spectrum Disorder. Child Neuropsychology. 2006;12(6):453-468. doi:10.1080/09297040600646854.
10. Raldiris TL, Bowers TG, Towsey C. Comparisons of Intelligence and Behavior in Children With Fetal Alcohol Spectrum Disorder and ADHD. Journal Of Attention Disorders. 2018;22(10):959-970. doi:10.1177/1087054714563792.
11. Riley EP, Infante MA, Warren KR. Fetal alcohol spectrum disorders: an overview. Neuropsychology Review. 2011;21(2):73-80. doi:10.1007/s11065-011-9166-x.
12. Thomas SE, Kelly SJ, Mattson SN, Riley EP. Comparison of social abilities of children with fetal alcohol syndrome to those of children with similar IQ scores and normal controls. Alcoholism, Clinical And Experimental Research. 1998;22(2):528-533.
13. Tsang TW, Lucas BR, Carmichael Olson H, Pinto RZ, Elliott EJ. Prenatal Alcohol Exposure, FASD, and Child Behavior: A Meta-analysis. Pediatrics. 2016;137(3):e20152542. doi:10.1542/peds.2015-2542.
14. Rasmussen C, Bisanz J. Executive functioning in children with Fetal Alcohol Spectrum Disorders: profiles and age-related differences. Child Neuropsychology: A Journal On Normal And Abnormal Development In Childhood And Adolescence. 2009;15(3):201-215. doi:10.1080/09297040802385400

ZABURZENIA PSYCHICZNE DZIECI I MŁODZIEŻY Z FASD

Lek. Zofia Szepczyńska

lekarz, specjalista psychiatrii dzieci i młodzieży, Kierownik Centrum Diagnozy i Terapii WSSDz im. św. Ludwika, od kilkunastu lat związana z Oddziałem Klinicznym Psychiatrii Dzieci i Młodzieży Szpitala Uniwersyteckiego w Krakowie, Oddziałem i Poradnią Psychiatrii Dziecięcej WSSDz im. św. Ludwika. Ponadto od ponad 10 lat diagnozuje i prowadzi dzieci z zaburzeniami rozwojowymi w Poradni dla Dzieci z Autyzmem i innymi Zaburzeniami Rozwoju w Krakowie, a także w Nowym Sączu w ramach Fundacji Mada. Wykładowca wielu szkoleń oraz studiów podyplomowych z zakresu psychiatrii dziecięcej, szczególnie obszaru zaburzeń neurorozwojowych.

Problematyka dotycząca zaburzeń psychicznych współistniejących z FASD jest złożona. Z jednej strony FASD w istotny sposób dotyczy dojrzewającego ośrodkowego układu nerwowego, co może ujawniać się praktycznie wszystkimi zaburzeniami neurorozwojowymi opisywanymi w psychiatrii. Z drugiej strony dzieci dotknięte FASD to często ofiary zaniedbań, deprywacji, a czasem wręcz czynnej przemocy ze strony dorosłych w pierwszym, najwrażliwszym okresie życia.

Powoduje to częstą obecność dodatkowych, tzw. psychogennych czynników, dodatkowo zakłócających rozwój psychiczny, a więc jednocześnie sprzyjających rozwojowi psychopatologii. Trzecim ważnym aspektem jest ew. obciążenie genetyczne dzieci dotkniętych FASD. Rodziny, w których alkohol pojawia się niezależnie od ważnych potencjalnych ograniczeń jak np. ciąża, to nierzadko rodziny, które przechodzą głęboki kryzys lub przewlekle nieprawidłowo funkcjonują. Uzależnienia, przewlekłe choroby psychiczne lub głębokie zaburzenia osobowości, są częstym fragmentem problematyki tych rodzin. Kompilacja tych czynników powoduje u dziecka z diagnozą FASD, zdecydowanie większe ryzyko pojawienia się **objawów psychopatologicznych**, nieprawidłowego funkcjonowania, a w końcu podstaw do postawienia dodatkowych rozpoznań z kręgu psychiatrii.

fot. Adobe Stock

Czy w związku z tak wieloma czynnikami jesteśmy w stanie skutecznie pomagać w normalizacji rozwoju, chronić dziecko przed tzw. wtórnymi zaburzeniami psychicznymi? Na pewno możemy zrobić niemało, ale tak jak wiele czynników wpływa na obciążenie dziecka, tak wiele aspektów musi zostać uwzględnionych, aby pomoc była skuteczna.

Najczęściej współwystępującymi zaburzeniami z kręgu psychiatrii, które dotyczą dzieci z FASD, są inne zaburzenia neurorozwojowe - zaburzenia aktywności i uwagi, specyficzne zaburzenia umiejętności szkolnych, zaburzenia rozwoju mowy - zarówno czynnej jak i biernej, nieprawidłowy - dysharmonijny, a często również poniżej przeciętnej lub poniżej normy, przebiegający rozwój poznawczy.

W sytuacji wszystkich zaburzeń z tego obszaru zasadniczym czynnikiem warunkującym optymalne wsparcie jest wczesna diagnoza i szybkie, ale dostosowane do wieku, wsparcie terapeutyczne. Szczegółowa analiza poszczególnych sfer rozwoju, przeprowadzona przez doświadczonych specjalistów - psychologów, neurologopedów, pedagogów, zaplanowanie zindywidualizowanej ścieżki terapeutycznej, współpraca terapeutów i opiekunów, aby w naturalnych sytuacjach dnia codziennego stwarzać dziecku sytuacje sprzyjające pokonywaniu kolejnych kroków w rozwoju, skuteczna „terapeutyczna" zabawa - daje możliwość uzyskania znacznych pozytywnych zmian w rozwoju zaburzonych obszarów dziecka. Rolą psychiatry w takich sytuacjach jest jak najwcześniejsze zdiagnozowanie zaburzeń, pokierowanie opiekunów w miejsca, które dają odpowiednie wsparcie terapeutyczne, a w niektórych sytuacjach również wspieranie farmakologiczne - tak jak w bardzo nasilonych deficytach uwagowych w zaburzeniach aktywności i uwagi. Psychiatra powinien też uwzględnić indywidualną specyfikę obciążeń dziecka i w zrozumiały dla opiekunów sposób, przedstawić zalecane sposoby reagowania na zachowania dziecka, budzące niepokój rodziców. Ważne, aby uwzględniać, że wszystkie zaburzenia neurorozwojowe dziecka, niezależnie od diagnozy FASD, sprzyjają pojawianiu się wtórnych zaburzeń emocji i zachowania - od wycofywania się z kontaktu w sytuacji ograniczonych możliwości komunikowania się dziecka w zaburzeniach rozwoju mowy, poprzez zaburzenia lękowe i depresyjne dzieci, które przeżywają swoje niepowodzenia szkolne, otrzymują sporo tzw. „negatywnej uwagi", a ich poczucie własnej wartości i sprawczości istotnie zmniejsza się. Wtórnym zaburzeniem są również hiperkinetyczne zaburzenia zachowania, na które narażone są dzieci nadruchliwe, impulsywne, z ograniczoną uwagą. Zdecydowanie najskuteczniejszym podejściem terapeutycznym jest takie, które opiera się właśnie na zwiększaniu poczucia własnej wartości i sprawczości dziecka, a więc wszystkie oddziaływania oparte na wzmocnieniach pozytywnych i skoncentrowane na sukcesach. Istnieją podręczniki, które dają skuteczne narzędzia rodzicom i nauczycielom, aby modulować trudne zachowania u dziecka, jednocześnie wspierając nie tylko poczucie sukcesu u dziecka, ale również pozytywnie wpływając na więź dziecka z opiekunem[1].

Bibliografia

1. Sposób na trudne dziecko. Przyjazna terapia behawioralna" autorstwa Artura Kołakowskiego i Agnieszki Pisuli, wyd. GWP 2016.

ROZPOZNANIE FASD – CO ZA SOBĄ NIESIE? ROLA, CEL I ZAGROŻENIA ZWIĄZANE Z DIAGNOZĄ. JAK ROZMAWIAĆ Z DZIECKIEM O JEGO FASD?

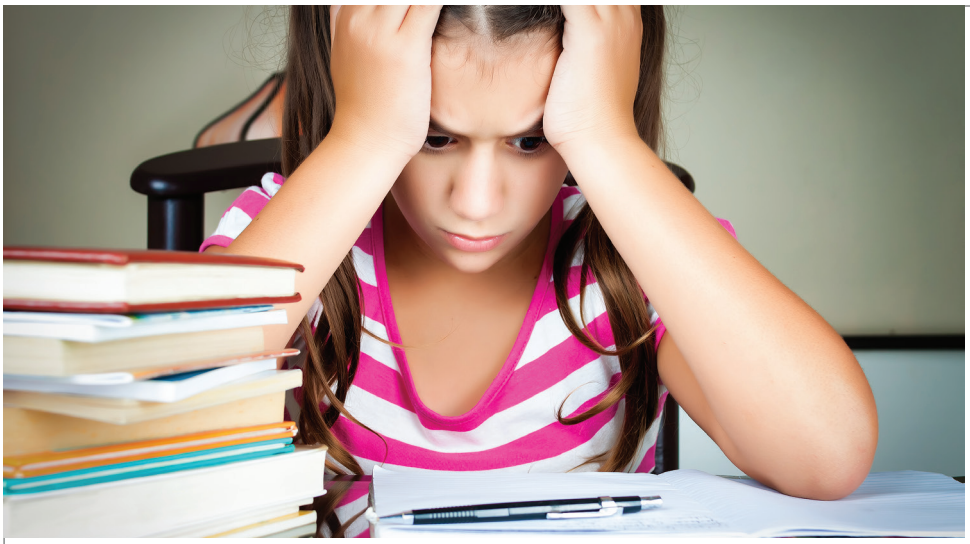
Lek. Zofia Szepczyńska

Diagnoza FASD jest zarówno dla dziecka, jego opiekunów jak i osób wspierających jego rozwój diagnozą szczególną. Nie tylko ze względu na jasny czynnik etiologiczny, ale z powodu idącego za tą diagnozą potwierdzenia udziału osoby szczególnie dziecku bliskiej – mamy biologicznej – w pojawieniu się poważnych problemów zdrowotnych u dziecka. Poza zaopiekowaniem deficytowych sfer rozwojowych, wyzwaniem jest więc samo oswojenie się opiekunów z tym faktem. Bardzo ważne jest również umiejętne i ochraniające dziecko, przekazanie informacji o diagnozie.

Jest to szczególnie ważne i trudne, gdyż impulsywnie u opiekunów pojawiają się w sposób naturalny, emocje skierowane przeciw matce biologicznej, oskarżanie jej. Dla dziecka jednak, taka sytuacja może być dodatkowo traumatyzująca, utrudniać zachowanie dobrej relacji, nawet z troskliwymi rodzicami zastępczymi czy adopcyjnymi. Dziecko staje w sytuacji nieświadomego konfliktu – wyboru między lojalnością wobec często idealizowanych, rodziców biologicznych, a misternie tworzoną, pozytywną relacją z obecnymi opiekunami. W dziecku również pojawia się szereg pytań i gwałtownych reakcji emocjonalnych, konfrontacja z faktem destrukcyjnej matki, ryzyko samooskarżania się, poszukiwania winy w samym sobie. Jest to dalekie od idei stawiania rozpoznań – jako bramy otwierającej rozpoczęcie skutecznej, celowanej terapii.

Nie możemy jednak pozostawać „niesłyszący" gdy dziecko ujawnia niepokój lub wprost zadaje pytanie, czy i dlaczego różni się od innych dzieci. Gdy przeżywa niepowodzenia w szkole, gdy częściej niż inne dzieci słyszy, że nie zachowuje się „tak jak trzeba" lub gdy nie potrafi nawiązać dobrej relacji z rówieśnikami. W takiej sytuacji rozmowa o tej „inności", a więc diagnozie, jest nieodzowna. Zapewnianie dziecka, że jest to „zwykła" różnica jak między innymi dziećmi, będzie potęgować napięcie, narażać na utratę zaufania, bo dziecko jednak i tak czuje i wie, że różnica ta jest niezwykła. Pytanie zatem jak adekwatnie do wieku, do możliwości zrozumienia, rozmawiać z dzieckiem o jego inności.

Rozmowa ta nie powinna jednak oznaczać jednostronnego przekazu, a być dialogiem, odpowiedzią na niepokój dziecka. Bo jeśli dziecko czy nastolatek pyta, to zazwyczaj przyczyną jest niepokój, ale też zaufanie do nas. Jeśli zaś nastolatek nie pyta, to pojawia się pytanie, czy czuje naszą otwartość na jego trudne pytania, czy bardziej lub mniej świadomie sami nie blokujemy rozmowy. Sama nazwa zaburzenia oczywiście nie da odpowiedzi na niepokój dziecka. Musimy opowiedzieć, że potrzebuje wsparcia w różnych wyzwaniach, że jest mu trudniej osiągnąć sukces w niektórych dziedzinach, że może nie mieć wpływu lub bardzo ograniczony na swoje niektóre reakcje, szczególnie na poziomie sensorycznym czy emocjonalnym.



fot. Adobe Stock

Przekazanie diagnozy FASD dziecku to zmierzenie się z dwoma wyzwaniami - rozmowa o trudnościach, ograniczeniach dziecka, które dają miano „zaburzenia", a także, szczególnie gdy dziecko pyta - rozmowa o przyczynie. O ile rozmowa o trudnościach może dać pewną ulgę, poczucie zrozumienia, akceptacji, gdyż wtedy nieco eksternalizujemy problem, to ujawnienie, że działania mamy, nawet jeśli nie jest pamiętana przez dziecko, w świadomy sposób, przyczyniły się do tych trudności, jest bardzo obciążające. Bardzo trudne jest określenie, kiedy dziecko powinno taką informację usłyszeć. W dobie powszechnego korzystania z internetu, nawet przez małe dzieci, warto monitorować na ile dziecko zaczyna interesować się również samą nazwą, a nie tylko opisem trudności. W takiej sytuacji warto zachęcać, aby w razie pytań czy chęci rozmowy dziecko zwróciło się do rodzica czy opiekuna, a nie szukało informacji w internecie.

W sytuacji diagnozy dziecka mniej więcej do wieku 11-12 lat, czas i miejsce rozmowy o diagnozie, powinny być wybrane przez opiekunów. Gdy jednak diagnozujemy starsze dziecko, czy nastolatka - dajemy możliwość decyzji dziecku, czy chce uczestniczyć w rozmowie. Każde pierwsze spotkanie w gabinecie z dzieckiem, zazwyczaj łączy się z rozmową czy jest dziecku znany powód tego spotkania, czy samo się czymś martwi, albo czy wie, czym martwią się rodzice. Takie pytania dają możliwość zorientowania się, na ile dziecko reflektuje swoje trudności i im nie zaprzecza. Diagnozę przekazujemy raczej opisowo, a nie koncentrujemy się na nazwie. Oczywiście możemy jej użyć i zazwyczaj to robimy, ale niewyjaśniona nazwa może budzić lęk. Nie powinniśmy jednak przekazywać dziecku diagnozy gdy wyraźnie unika takiej rozmowy. Dziecko ma prawo do informacji (takiej, która jest dla niego zrozumiała), ale ma również prawo do nieinformowania o swoim zdrowiu, co jest zapewnione każdemu człowiekowi.

Kolejną trudną kwestią jest decyzja o informowaniu innych osób (w tym bliskich) lub instytucji takich jak szkoła, o diagnozie. Jeśli sprawa dotyczy nastolatka, zawsze należy wziąć jego zdanie pod uwagę, nawet jeśli z tego powodu może nie otrzymać tak dużego wsparcia jak mógłby w sytuacji ujawnienia diagnozy. Szkoła nigdy natomiast nie ma prawa domagać się diagnoz medycznych czy jakichkolwiek zaświadczeń o stanie zdrowia dziecka, czy też pisemnych informacji od lekarza prowadzącego. Ostateczną decyzję zawsze podejmują rodzice, jednak powinna ona być uzależniona od przekonania, czy przyniesie to korzyść ich dziecku, czy mają zaufanie do danej instytucji i np. wychowawcy dziecka.

JĘZYK, MOWA I KOMUNIKACJA. PROBLEMY JĘZYKOWE U OSÓB Z FASD I SPOSOBY WSPARCIA

Mgr Magdalena Pulchny - Wrona

Pedagog specjalny, neurologopeda. Posiada kilkunastoletnie doświadczenie zawodowe w obszarze diagnozy i terapii dzieci i młodzieży z zaburzeniami rozwojowymi. Od kilku lat zajmuje się także diagnozą i terapią zaburzeń mowy i komunikacji. Szczególnie interesuje się wsparciem komunikacji metodami AAC. Współpracuje z Poradnią dla Dzieci z Autyzmem i innymi Zaburzeniami Rozwoju w Krakowie oraz z Centrum Rozwoju Dziecka i Rodziny „Cresco" w Krakowie.

Alkohol jest teratogenem i stanowi czynnik pochodzący ze środowiska zewnętrznego działający na organizm matki i płodu wywołując równocześnie wady wrodzone u dziecka. Jednak obraz kliniczny zaburzeń psychicznych, rozwojowych i somatycznych występujących u dzieci matek, które spożywały alkohol może być bardzo zróżnicowany[1].

Alkohol może negatywnie wpływać na wszystkie komórki i narządy rozwijającego się płodu, jednak największe zagrożenie dotyczy jego wpływu na mózg, który już we wczesnym etapie ciąży może zostać trwale uszkodzony. Najbardziej narażone na działanie alkoholu obszary mózgu to: ciało modzelowate (przekazujące informacje pomiędzy prawą i lewą półkulą), móżdżek (odpowiadający za funkcje motoryczne), zwoje podstawy (pamięć i procesy poznawcze), hipokamp (procesy uczenia się i pamięci), płaty czołowe (odpowiadające za funkcje wykonawcze, kontrolę impulsów, osąd)[2,3].

Trudności rozwojowe dzieci z FASD mają związek z wielorakimi uszkodzeniami, ujawniają się w różnym okresie życia dziecka i często mają różny, nietypowy przebieg dlatego trudno jest je w pełni jednoznacznie ocenić. W związku z tym diagnoza trudności rozwojowych powinna być prowadzona przez całe życie, w celu oceny rzeczywistych możliwości dziecka i zaplanowania optymalnej terapii[1].

Trudności językowe u dzieci z FASD

Wielospecjalistyczna terapia dla dzieci i młodzieży dotkniętych FASD powinna także uwzględnić występujące u nich deficyty w obszarze mowy. Zgodnie z wynikami badań trudności te mogą dotyczyć opóźnienia w nabywaniu mowy, a także zaburzeń zarówno w obszarze ekspresji jak i rozumienia mowy[4].

W wieku przedszkolnym trudności językowe mogą przejawiać się opóźnionym rozwojem mowy, ubogim zasobem słownictwa, niemożnością zapamiętania pojęć oraz wadami wymowy. W wieku szkolnym najczęściej dotyczą trudności w pisaniu i czytaniu oraz zapamiętywaniu pojęć, zwłaszcza abstrakcyjnych.[1] U niektórych dzieci w każdym wieku obserwuje się deficyty rozumienia, zwłaszcza zdań i dłuższych wypowiedzi zawierających konstrukcje gramatyczne.

Inne badania natomiast wykazały, że dzieci z FASD przejawiają trudności w tworzeniu zdań, budowaniu zdań o właściwym szyku słów, w rozumieniu zasad gramatycznych. Rzadziej natomiast dzieci dotknięte FASD mają trudności artykulacyjne.[5] Badacze zwracają także uwagę,

że u młodszych dzieci deficyty językowe są bardziej globalne, natomiast wraz z wiekiem dotyczą przede wszystkim obszaru gramatyki[5].

Niektóre trudności językowe występujące u dzieci z FASD wynikają z uszkodzeń obszarów związanych z rozwojem mowy, a część z nich jest konsekwencją zaburzenia innych procesów jak np. uczenia się, koncentracji czy uwagi. Dodatkowo badacze wskazują także na współwystępowanie deficytów w obszarze mowy z deficytami w obszarze słuchu[4].

Warto nadmienić, że według badań przeprowadzonych w Kanadzie 79 procent dzieci z FASD poniżej siódmego roku życia miało kontakt z logopedą a 57 procent z nich zostało poddanych terapii logopedycznej[6].

Mowa, język, komunikacja

Aby optymalnie wspierać rozwój językowy dziecka należy spojrzeć na mowę w kategoriach dwóch kompetencji, które ją stanowią. Jedną z nich jest kompetencja językowa, czyli język jako narzędzie. Drugą jest kompetencja komunikacyjna czyli wykorzystanie języka do regulowania interakcji społecznych, proszenia o rzeczy, aktywności, proszenia o kontynuowanie i zakończenie aktywności, do komentowania itp. Poszukując dla swojego dziecka właściwej terapii logopedycznej należy pamiętać, że powinna ona wspierać obie te sfery. Terapeuta pracujący z dzieckiem powinien stale stawiać sobie pytanie w jaki sposób dziecko może wykorzystać ćwiczony zakres głosek, słów czy zdań do komunikacji. Niektóre podejścia terapeutyczne pomijają ten aspekt. Mowa ma służyć komunikacji, a nie tylko nazywaniu czy opisywaniu obrazków. Część dzieci z FASD ujawnia trudności z pragmatycznym użyciem języka. Dla tych dzieci szczególnie istotne będzie wspieranie w terapii kompetencji komunikacyjnej.

Wybrane sposoby wsparcia dostępne dla rodziców

Rodzaj potrzebnego wsparcia deficytów w obszarze mowy jest uzależniony od wieku dziecka. U małych dzieci z FASD często rozwój językowy jest opóźniony. Dzieci z opóźnionym rozwojem mowy nie lubią czuć presji ze strony dorosłych. Nie lubią być odpytywane lub zmuszane do mówienia. Należy unikać sformułowań typu: „powtórz", „co trzeba powiedzieć?", „co to jest?". Mowa ma służyć komunikacji, ma być funkcjonalna. Komunikacja i nauka języka odbywają się w trakcie codziennych interakcji między dziećmi i ich opiekunami oraz między dziećmi i rówieśnikami. Interakcje te powinny sprawiać dziecku przyjemność, być częste i trwać przez długi czas, a przede wszystkim dziecko musi w nich aktywnie uczestniczyć[7].

W związku z tym, zadaniem rodziców i opiekunów, oprócz podjęcia terapii w gabinecie logopedycznym i realizowania zaleceń z terapii w domu, jest tak kreować sytuacje codzienne oraz aktywności zabawowe, aby dziecko czuło potrzebę porozumiewania się, zwracania do drugiej osoby. Jeśli będziemy pytać o rzeczy oczywiste dziecko nie będzie czuło się traktowane poważnie. Sama znajomość słowa nie jest wystarczająco motywująca dla dziecka, aby go używało. Dziecko musi mieć powód, aby użyć danego słowa.

Zgodnie z podejściem The Hanen Program[7] wchodząc w relacje z dzieckiem przyjmujemy pewien styl komunikacyjny, który może blokować spontaniczną aktywność słowną u dzieci bądź do niej zachęcać. W zależności od stylu komunikacyjnego możemy wyróżnić następujące role:
Opiekun – kierownik – taki opiekun zachowuje ścisłą kontrolę nad dzieckiem i aktywnością. Poświęca dużo czasu na doradzanie, udzielanie wskazówek, zadawanie pytań. Takie zachowanie zawiera przekaz, że nie oczekuje się od dzieci inicjowania interakcji, a jedynie reagowania na polecenia.

Opiekun – zabawiacz – w tej roli to głównie opiekun mówi i się bawi, a dziecko nie ma specjalnie możliwości aktywnego uczestniczenia w interakcji.
Opiekun - poganiacz – to opiekun będący w ciągłym pośpiechu tak, aby zrealizować wszystkie ćwiczenia, obowiązki dnia codziennego. Ta rola mocno ogranicza interakcje.
Opiekun – bierny obserwator – często w rolę tą wchodzi opiekun, którego dziecko nie dąży do interakcji.
Opiekun – wyręczyciel – w tej roli to opiekun wyręcza dziecko, gdyż uważa, że nie jest w stanie wyrazić, o co mu chodzi. Mówi więc w imieniu dziecka, pomaga zanim dziecko zdąży o to poprosić. W efekcie dziecko uczy się, że nie musi zbyt wiele od siebie wymagać.
Opiekun – klakier – taki opiekun często zasypuje dziecko pochwałami niezależnie od stopnia trudności wykonanego zadania. Wadą tego podejścia jest możliwość uzależnienia dziecka od pochwał w wyniku którego nie będą one rozwijały własnej motywacji do nabywania nowych umiejętności.
Opiekun – responsywny partner – to opiekun, który dostraja się do umiejętności, potrzeb i zainteresowań dziecka. Kluczowym pojęciem jest responsywność czyli zdolność do odpowiadania na wszelkie przejawy inicjatywy, które mogą być wyrażone poprzez spojrzenie, wokalizacje, gest. Responsywny partner niekoniecznie inicjuje interakcje ale jego uwaga skupiona jest na dziecku i wysyłanych przez nie sygnałach, które stara się interpretować i reagować tak, aby dziecko mogło zrozumieć.

Najczęściej w różnych momentach dnia i sytuacjach ten sam rodzic może przyjmować różne role. Ważne jest, aby jak najczęściej przyjmował on rolę responsywnego partnera[7].

Oprócz aranżowania czynności codziennych i zabawy, z uwzględnieniem właściwego stylu komunikacji, aktywnością, którą chętnie podejmują rodzice i opiekunowie jest czytanie dziecku książek. Wspólne czytanie wspiera rozwój językowy dziecka w różnych płaszczyznach: wzbogaca słownik czynny i bierny, uczy gramatyki zarówno w zakresie rozumienia zdań zawierających konstrukcje gramatyczne jak i tworzenia zdań prawidłowych pod względem gramatyki. Ważne jednak, aby książka nie stała się podręcznikiem do nauki języka i by dziecko nie czuło się z niej odpytywane. Podczas wspólnego czytania animujemy książkę. Staramy się żywą mimiką i zmieniającą się intonacją wprowadzić dziecko w fabułę książki, a następnie czytać ją razem z nim. Czytając robimy przerwy, zawieszamy głos tak, aby dziecko mogło dokończyć zdanie. W przypadku dzieci, które jeszcze nie mówią, zachęcamy, aby kończyły z nami wypowiedź wskazując odpowiedni obrazek, robiąc gest ilustrujący treść lub uzupełniło ją wyrażeniem dźwiękonaśladowczym.

Część dzieci z rozpoznanym FASD będzie przejawiać deficyty w rozumieniu mowy utrzymujące się także na poziomie szkoły podstawowej. Niezwykle ważne jest właściwe zdiagnozowanie problemu, gdyż może to skutkować wtórnymi problemami z właściwym zachowaniem, trudnościami w relacjach rówieśniczych, czy trudnościami w nauce. Często dziecko dobrze radzi sobie z prowadzeniem zwykłych codziennych rozmów z rodzicem, czy rozumieniem wypowiedzi rodzica w znanym kontekście sytuacyjnym. Stąd też część rodziców nie będzie świadoma występujących u dziecka trudności. Deficyty w rozumieniu mogą dotyczyć dłuższych wypowiedzi o bardziej skomplikowanej strukturze gramatycznej. Jeśli rodzice obserwują u dziecka wymienione wyżej wtórne objawy (problemy z zachowaniem, trudności w relacjach z rówieśnikami, trudność w podążaniu za tokiem lekcji) warto zgłosić się z dzieckiem na badanie neurologopedyczne.

Niektóre ze starszych dzieci z FASD ma trudności z pragmatycznym użyciem języka. Dla nich pomocne w terapii jest organizowanie treningów społecznych i komunikacyjnych. Podczas takich treningów prowadzone są rozmowy na wybrane tematy z rówieśnikami, bądź dorosłymi, odgrywane scenki parateatralne dotyczące różnych sytuacji społecznych, a następnie organizowane wyjścia grupowe, aby ćwiczone umiejętności wykorzystać w praktyce. Na tym etapie terapii, zarówno prowadzonej w gabinecie logopedycznym, jak i ćwiczeń wykonywanych przez rodziców w domu, pomocne może okazać się skorzystanie z podręczników do nauki języka polskiego dla obcokrajowców[8].

Dodatkowo dla starszych dzieci, u których utrzymują się trudności w zakresie aktualizacji pojęć lub gramatyki warto skorzystać z ćwiczeń stosowanych w terapii dorosłych osób z afazją. Na rynku dostępnych jest wiele pozycji książkowych, także ilustrowanych, które dobrze sprawdzą się w terapii trudności językowych dzieci z FASD[9].

Biorąc pod uwagę trudności w zakresie koncentracji uwagi, także słuchowej oraz deficyty w obszarze rozumienia mowy mogące występować u dzieci z FASD szczególnie polecane jest wspieranie przekazu ustnego przekazem wizualnym. Warto skorzystać z technik stosowanych u dzieci z rozpoznanym zaburzeniem hiperkinetycznym z deficytami uwagi, dzieci z niedokształceniem mowy o typie afazji, a także u osób z całościowymi zaburzeniami rozwoju. Wizualizacja za pomocą obrazków, napisów, gestów jest dodatkowym kanałem wspierającym przyswajanie informacji. Szczególnie polecane jest ilustrowanie zasad, norm społecznych, planów dnia, sekwencji czynności, a w procesie edukacji wspieranie przekazu ustnego zdjęciami, obrazami, napisami, stosowanie wizualnych wzmocnień (podkreśleń, zaznaczeń) .

W niektórych sytuacjach jako wspomagające terapię logopedyczną do rozważenia pozostają treningi słuchowe np. Johansena, Tomatisa. Szczególnie polecane ze względu na występujące u dzieci z FASD trudności w obszarze rozumienia mowy oraz deficyty koncentracji i uwagi słuchowej.

Podsumowanie

Dzieci z diagnozą FASD wymagają wielospecjalistycznej, systematycznej i długoterminowej terapii. Powinna ona obejmować także terapię mowy i komunikacji. Rodzic lub opiekun ma prawo skorzystać ze specjalistycznej diagnozy i terapii dla swojego dziecka. Może on także stymulować rozwój językowy dziecka poprzez właściwie organizowane sytuacje codzienne, gry i zabawy. Dodatkowo może on skorzystać z proponowanych ćwiczeń i pomysłów, aby jeszcze intensywniej stymulować deficytowe obszary.

Bibliografia

1. Szczupał B. Dziecko z FASD – problemy diagnostyczne oraz wybrane strategie i metody pracy, Rozprawy Społeczne, 1 (VII), 2013, s. 79-87.
2. Klecka M., Janas-Kozik M. Dziecko z FASD. Rozpoznania różnicowe i podstawy terapii. Warszawa: Wydawnictwo Parpamedia; 2011.
3. Streissguth A.P.,Barr H.M, Kogan J., Bookstein F.L. (1996), Understanding the Occurrence of Secondary Disabilities in Clients with Fetal Alcohol Syndrome (FAS) and Fetal Alcohol Effects (FAE). Final Report to the Centers for Disease Control abd Prevention (CDC). Uniwersity of Washington, Fetal Alcohol and Drug Unit, Tech.Rep.No.96-06, Seattle.
4. Church M.W., Kaltenbach A., Hearin, speech, Language and Vestibular Disorders In the Fetal Alcohol Syndrome: A Literature Review, vol 21, No 3 (1997).
5. Carney L.J., Chermac G.D Performance of American Indian children with fetal alkohol syndrome on the test of language development. J Commun Disord 24, 123-134, (1991)
6. Mills R.M.T, McLennan J.D, Caza M.M (2006) Mental health and other service use by young children with fetal alkohol spectrum disorder. Journal of FAS International, 4, e1.
7. Weitzman E., Greenberg J, Razem uczymy się mówić.Gdańsk: Wydawnictwo Harmonia; 2014.
8. Gałyga D., Jak to łatwo powiedzieć. Kraków: Universitas; 2011.
9. Zmudzińska A., Jakie to było słowo, cz I i cz II. Warszawa: Wydawnictwo Seventh Sea; 2013.

ZABURZENIA INTEGRACJI SENSORYCZNEJ – JAK WSPIERAĆ TE OBSZARY W DOMU?

Mgr Izabela Skotnicka

Fizjoterapeuta, terapeuta, terapeuta NT-Bobath i Integracji Sensorycznej. Absolwentka krakowskiego AWF-u na kierunku Fizjoterapia. W czasie studiów hipoterapeuta. Od 2003 roku pracuje w Wojewódzkim Specjalistycznym Szpitalu Dziecięcym im. św. Ludwika w Krakowie. Ma za sobą liczne wolontariaty pracy z dziećmi w kraju i za granicą m.in. w Indiach i w USA. Obecnie w trakcie Specjalizacji z Fizjoterapii.

Badanie przeprowadzone przez Dr. Louise Scott i Liv Elliott, którego wyniki przedstawiono w 2017 roku na Konferencji w Vancouver wskazują, że zaburzenia integracji sensorycznej dotyczą 97,2% dzieci z FASD [1].

Metoda Integracji Sensorycznej (SI) - metoda przedstawiona pod koniec lat 80 XX wieku przez Jean Ayres bazuje na założeniu, że niektóre zaburzenia psychospołecznego funkcjonowania człowieka spowodowane są mikrouszkodzeniami ośrodków wchodzących w skład części integracyjnej układu nerwowego [2].

Określenia „Integracja sensoryczna", Przetwarzanie sensoryczne" odnoszą się do złożonych procesów zachodzących ośrodkowym układzie nerwowym polegającym na odbieraniu, scalaniu, selekcji bodźców zmysłowych i właściwym na nie reagowaniu [3].

Metoda opracowana została dla przedszkolnych i szkolnych dzieci z problemami w nauce. Celem postępowania usprawniającego jest tutaj uzyskanie adekwatnych do sytuacji **odpowiedzi motorycznych** przez dostarczanie prawidłowych i rzetelnych **informacji sensorycznych**. Metoda ta bazuje na prawidłowych **wzorcach posturalnych** i motorycznych i polega na wyzwalaniu prawidłowych kombinacji bodźców czuciowych dzięki wielomodalnej stymulacji dotykowej, **proprioceptywnej** i przedsionkowej [4].

Istnieją 3 narzędzia diagnostyczne: Test Południowo – Kalifornijski, Obserwacja Kliniczna i Kwestionariusz Rozwoju Senso-motorycznego [5].

Co powinno nas zaniepokoić?

Gdy dziecko jest nadmiernie aktywne lub bierne. Ma problemy ze skupieniem uwagi. Obserwuje się dużą niezdarność, niezgrabność ruchową, często się przewraca, ma problemy z równowagą, boi się wysokości. Niechętnie uczestniczy na lekcjach wf, rówieśnicy się z niego śmieją. Nieadekwatnie reaguje na sygnały płynące z otoczenia. Nadmiernie reaguje na dotyk, ból lub temperaturę. lub wręcz przeciwnie, nie reaguje na nie w sposób adekwatny, jak większość rówieśników. Unika pewnych faktur, materiałów. Zbyt mocno lub nieadekwatnie reaguje na różne bodźce wzrokowe (może się rozpraszać) czy słuchowe (zatyka uszy gdy słyszy pewne dźwięki, nie toleruje ich w sposób adekwatny). Może nie tolerować pewnych rodzajów ubrań, nie toleruje

fot. Adobe Stock

różnych pokarmów (konsystencja). Nie lubi się czesać, mycie zębów, czy wizyta u dentysty mogą być problematyczne. Obcinanie paznokci może sprawiać dyskomfort.

Biorąc pod uwagę nadwrażliwość lub zmniejszoną wrażliwość dziecka na pewne bodźce, niebagatelne wydaje się też odpowiednie dostosowanie środowiska, w którym przebywa dziecko. Otoczenie powinno być uporządkowane, ograniczamy ilość zabawek w zasięgu wzroku, unikamy zbyt jaskrawych kolorów, wzorów w otoczeniu dziecka. W pomieszczeniu gdzie przebywa dziecko nie powinno być nadmiaru dźwięków (telewizor, radio). Czasem dyskomfort może sprawiać noszenie pewnych ubrań, np. zawierających metki, nitki itp. Szanujemy uwagi dziecka w tym zakresie.

Rozpoznanie tego typu zaburzeń dokonuje się na podstawie wywiadu z rodzicami i koniecznie z nauczycielami ze szkoły czy przedszkola, na podstawie badania klinicznego oraz wyników testów. W zależności od wyników testu ustala się bardzo dokładne wskazówki terapeutyczne [6].

Jak uważa Jean Ayres, większość zaburzeń ruchowych, mowy, uczenia się związanych jest z nieprawidłowym dopływem lub przetwarzaniem wrażeń zmysłowych. Celem jest zwiększenie zdolności dziecka do organizowania i integrowania czuciowej informacji przez dostarczenie okazji dla specyficznych, kontrolowanych czuciowych doznań, które prowadzą do prawidłowej odpowiedzi. Terapia dostosowana jest indywidualnie do dziecka i jego problemów. Obejmuje pełne ruchy ciała z podkreśleniem:

- stymulacji przedsionkowej
- oraz proprioceptywnej i dotykowej (kombinacja bodźców czuciowych).

Stymulacja przedsionkowa- rotacyjna i liniowa- może polegać na umieszczeniu dziecka w hamaku, huśtawce czy innym sprzęcie podwieszanym.

Stymulacja dotykowa i kinestetyczna (masowanie, przytulanie, pocieranie, docisk) korzystne np. u wcześniaków. Stosuje się dotyk ręką rodzica czy terapeuty, ale również w terapii używamy

zabawek i sprzętów o różnych fakturach, konsystencjach. Często można je zrobić i przygotować samemu.

Dzięki bodźcom czucia głębokiego (propriocepcja) z powierzchni stawowych i mięśni dostarczane są informacje o położeniu poszczególnych części ciała co ułatwia zaplanowanie i wykonanie coraz trudniejszych czynności ruchowych. Prawidłowa integracja wszystkich układów zmysłów i ich zakodowane w OUN wpływa na coraz lepsze umiejętności i wykonywanie czynności ruchowych.

Jak się więc bawić?

- Dużo przyjemności może przynieść wspólne gotowanie, pieczenie, przygotowywanie posiłków, dotykanie, smakowanie różnych potraw, smaków. Można wykorzystać potrawy o różnych barwach, fakturach, smakach i temperaturze (smakowa miseczka). Malowanie rękoma, stópkami
- Malowanie twarzy
- Oswajanie dziecka z dotykiem, dostarczanie bodźców o różnym natężeniu i sile (stopniowo i powoli)
- Zabawa masą solną plasteliną, modeliną, piaskiem kinetycznym (mąka, piasek, olej)
- Malowanie, rysowanie, wycinanie, przyszywanie, nawlekanie koralików, zwijanie bandaża, można wykorzystać różne zabawki manualne
- Odgadywanie kształtów, odgadywanie i powtarzanie rytmu, zabawy dźwiękami
- Tory przeszkód, różne podłoża, faktury
- Zabawy tunelem, kocem
- Zawijanie i rozwijanie „naleśnika”
- Masowanie, ugniatanie
- Huśtanie, bujanie, przeciąganie, przepychanie się „bądź jak skała”
- Zabawy równoważne w różnych pozycjach z użyciem dostępnego sprzętu (piłka, huśtawka, beret sensoryczny)
- Wspólne granie w piłkę, odbijanie piłki, kręgle, rzucanie do celu

Bibliografia

1. http://interprofessional.ubc.ca/files/2017/03/D4-Scott_Elliott_Wahbe.pdf
2. Kinezyterapia, tom II pod redakcją Andrzeja Zembatego, Wydawnictwo „Kasper” sp.z.o.o
3. Wielka Fizjoterapia pod red. Zbigniewa Śliwińskiego i Aleksandra Sieronia, tom 3. Wrocław:Elsevier Urban & Partner sp z.o.o; 2014.
4. Matyja M., Domagalska M., Podstawy usprawniania neurorozwojowego według Berty i Karela Bobathów. Katowice: Śląska Akademia Medyczna; 1997.
5. Materiały własne z kursu Integracji Sensorycznej.
6. ABC rehabilitacji dzieci, tom 3, pod red. dr n. med. Marii Borkowskiej. Wrocław; 1995.

WSPARCIE DZIECI Z FASD W EDUKACJI

Mgr Anna Duda

Psycholog, terapeuta wczesnego wspomagania rozwoju dziecka. Pracuje w Specjalistycznej Poradni Psychologiczno-Pedagogicznej dla Dzieci z Niepowodzeniami Edukacyjnymi w Krakowie. Zajmuje się diagnozą psychologiczną, prowadzi zajęcia korekcyjno-kompensacyjne oraz terapeutyczne dla dzieci z trudnościami w uczeniu się.

W przypadku każdego ucznia z FASD konieczne jest rozpoznanie jego indywidualnych potrzeb rozwojowych i edukacyjnych oraz możliwości psychofizycznych. Bardzo ważne jest, aby określić mocne i słabsze strony dziecka. Nie każdy uczeń z FASD będzie wymagał oficjalnego, szczególnego wsparcia, jednak pewna grupa uczniów będzie potrzebowała pomocy ze strony specjalistów, dostosowania form i metod pracy oraz wymagań edukacyjnych czy wprowadzenia oddziaływań terapeutycznych. Trudności w uczeniu się, takie jak osłabione zdolności pamięciowe, trudności w przyswajaniu wiedzy abstrakcyjnej, uogólnianiu, wnioskowaniu, rozumowaniu logicznym, obniżona pojemność pamięci operacyjnej oraz trudności w obszarze emocjonalno-społecznym (np. osłabiona zdolność przewidywania konsekwencji działań, mniejsza efektywność uczenia się na błędach, często niska wewnętrzna motywacja zadaniowa i inne) powodują jednak, że dzieci te są w sposób szczególny narażone na trudności szkolne. Niepowodzenia edukacyjne, zaburzenia zachowania lub emocji, specyficzne trudności w uczeniu się, deficyty kompetencji lub zaburzenia sprawności językowych czy niepełnosprawność występujące u ucznia oznaczają, że powinien on być objęty pomocą psychologiczno-pedagogiczną na terenie szkoły lub przedszkola. Na podstawie Rozporządzenia Ministra Edukacji Narodowej z dnia 9 sierpnia 2017 r. w sprawie zasad organizacji i udzielania pomocy psychologiczno-pedagogicznej w publicznych przedszkolach, szkołach i placówkach[1] pomoc psychologiczno-pedagogiczna udzielana dziecku w przedszkolu czy szkole, do której uczęszcza, polega przede wszystkim na rozpoznawaniu oraz zaspokajaniu indywidualnych potrzeb rozwojowych czy edukacyjnych ucznia. Rozporządzenie wskazuje także na konieczność rozpoznawania indywidualnych możliwości psychofizycznych ucznia oraz tych czynników środowiskowych, które wpływają na jego funkcjonowanie w przedszkolu lub szkole. Celem objęcia ucznia pomocą psychologiczno-pedagogiczną jest wspieranie potencjału rozwojowego ucznia oraz stwarzanie warunków niezbędnych do umożliwienia mu podejmowania aktywnego, pełnego uczestnictwa w życiu przedszkola lub szkoły, a także w środowisku społecznym. Pomoc taka może być udzielana dziecku m.in. z inicjatywy samego ucznia, jego rodziców, nauczycieli, dyrektora, specjalistów szkolnych; aby objąć dziecko pomocą psychologiczno-pedagogiczną w szkole lub przedszkolu nie jest konieczne, według omawianego Rozporządzenia, posiadanie przez ucznia opinii poradni psychologiczno-pedagogicznej, która by to zalecała. Na podstawie rozpoznania indywidualnych potrzeb ucznia, dokonanego przez nauczycieli czy specjalistów, może ono być objęte pomocą psychologiczno-pedagogiczną zarówno w czasie bieżącej pracy z uczniem, jak i w formie korzystania przez dziecko, zależnie od jego potrzeb, z zajęć m.in.: dydaktyczno-wyrównawczych, zajęć korekcyjno-kompensacyjnych, rozwijających kompetencje społeczno-emocjonalne lub umiejętność uczenia się, czy też zajęć związanych z wyborem kierunku kształcenia się i zawodu. W przypadku uczniów objętych pomocą psychologiczno-pedagogiczną wychowawcy i specjaliści, którzy udzielają uczniom tej pomocy, udzielają także wsparcia nauczycielom obowiązkowych zajęć edukacyjnych w zakresie wyboru form dostosowania sposobów i metod pracy z uczniem do jego możliwości psychofizycznych, a następnie dokonują podsumowania i ewaluacji- oceniają efektywność udzielonej pomocy i na jej podstawie formułują wnioski dotyczące dalszych działań mających na celu poprawę funkcjonowania ucznia. Nauczyciele i wychowawcy powinni dostosować sposób pracy do potrzeb ucznia współpracując

w tym zakresie z rodzicami dziecka i profesjonalistami, poszukując najlepszego sposobu porozumienia się z uczniem, wprowadzając i modyfikując różne sposoby pracy oraz poznając ucznia, jego cele i potrzeby[2]. Rodzice ucznia mogą wnioskować o wsparcie ze strony poradni psychologiczno-pedagogicznej- wieloaspektowa diagnoza psychologiczna i pedagogiczna pomoże określić i wyjaśnić przyczyny trudności dziecka i wskazane formy pomocy, zwłaszcza, jeśli dotychczasowe działania nie są wystarczająco efektywne lub trudności są nasilone, a także wesprze rodziców i nauczycieli w procesie dydaktycznym i wychowawczym. Poradnie psychologiczno-pedagogiczne oferują również różnorodne formy pomocy dla uczniów, ich rodziców i nauczycieli [3].

W przypadku, gdy pomimo udzielanej dziecku pomocy, jego funkcjonowanie szkolne nie poprawia się, lub wręcz pogarsza się, warto rozważyć wprowadzenie zindywidualizowanej ścieżki kształcenia, pozwalającej dziecku korzystać z indywidualnej formy realizacji przedmiotów, które sprawiają mu najwięcej trudności, jednocześnie przebywając w szkole i wraz z rówieśnikami brać udział w lekcjach pozostałych przedmiotów, wycieczkach i uroczystościach szkolnych. Zindywidualizowana ścieżka kształcenia jest wprowadzana na podstawie opinii poradni psychologiczno-pedagogicznej, opartej na wielospecjalistycznej ocenie funkcjonowania dziecka oraz jego sytuacji edukacyjnej i zaświadczenia lekarskiego, wskazującego przyczyny zdrowotne utrudniające dziecku korzystanie w pełni z nauki wraz z oddziałem szkolnym. Zindywidualizowana ścieżka kształcenia to korzystna alternatywa w stosunku do nauczania indywidualnego, wprowadzanego, jeśli stan zdrowia dziecka uniemożliwia lub znacząco utrudnia mu uczęszczanie do szkoły- nauczanie indywidualne odbywa się obecnie wyłącznie na terenie domu [4].

W przypadku dzieci z niepełnosprawnością (np. niepełnosprawnością ruchową, intelektualną w stopniu lekkim, słabowidzących, słabosłyszących) zespoły orzekające w poradniach psychologiczno-pedagogicznych wydają orzeczenie o potrzebie kształcenia specjalnego[5]. Orzeczenie określa zalecane formy rewalidacji, terapii i pomocy psychologiczno-pedagogicznej oraz sposoby realizacji specjalnych potrzeb edukacyjnych i pozwala dziecku skorzystać z wielospecjalistycznej, zintegrowanej pomocy profesjonalistów na terenie szkoły, przedszkola lub placówki. Uczniowi objętemu kształceniem specjalnym dostosowuje się odpowiednio program wychowania przedszkolnego i program nauczania do indywidualnych potrzeb rozwojowych i edukacyjnych oraz możliwości psychofizycznych ucznia. Dostosowanie następuje na podstawie opracowanego dla ucznia indywidualnego programu edukacyjno-terapeutycznego uwzględniającego zalecenia zawarte w orzeczeniu o potrzebie kształcenia specjalnego. Warto pamiętać o możliwości objęcia już nawet bardzo małych dzieci z trudnościami rozwojowymi terapią wczesnego wspomagania rozwoju dziecka[6]. Zajęcia w ramach wczesnego wspomagania rozwoju przysługują dzieciom od momentu wykrycia niepełnosprawności do chwili rozpoczęcia przez nie edukacji szkolnej na podstawie opinii o potrzebie wczesnego wspomagania wydanej przez poradnię psychologiczno-pedagogiczną i obejmują zindywidualizowaną, dostosowaną do potrzeb dziecka i jego rodziny ofertę zajęć terapeutycznych z psychologiem, logopedą, fizjoterapeutą, terapeutą integracji sensorycznej lub innymi.

Bibliografia:

1. Rozporządzenie MEN z dnia 9 sierpnia 2017 r. w sprawie zasad organizacji i udzielania pomocy psychologiczno-pedagogicznej w publicznych przedszkolach, szkołach i placówkach (Dz. U. z 2017, poz. 1591).
2. Liszcz K. *Dziecko z FAS w szkole i w domu.* Kraków: Wydawnictwo Rubikon; 2011.
3. Rozporządzenie MEN z dnia 1 lutego 2013 r. w sprawie szczegółowych zasad działania publicznych poradni psychologiczno-pedagogicznych, w tym publicznych poradni specjalistycznych (Dz.U. z 2013, poz.199).
4. Rozporządzenie MEN z dnia 28 sierpnia 2017 r. zmieniające rozporządzenie w sprawie indywidualnego obowiązkowego rocznego przygotowania przedszkolnego dzieci i indywidualnego nauczania dzieci i młodzieży.
5. Ustawa o systemie oświaty z dnia 7 września 1991 r. (Dz. U. z 2016 r. poz. 1943, z późn. zm.).
6. Rozporządzenie Ministra Edukacji Narodowej z dnia 11 października 2013r. w sprawie organizowania wczesnego wspomagania rozwoju dzieci (Dz. U. 2013r. poz.1257).

MOCNE STRONY DZIECI Z FASD - GDZIE ICH SZUKAĆ, JAK JE ROZWIJAĆ?

Lek. Zofia Szepczyńska

Co może być ratunkiem dla dziecka dotkniętego szeregiem deficytów rozwojowych, często z mniejszymi możliwościami intelektualnymi? Każde dziecko, niezależnie czy z problemami czy nie, posiada również swoje zasoby, uzdolnienia, atuty. Odnalezienie ich, wspieranie dziecka, aby odważyło się podjąć trud rozwijania tych mocnych stron, może dać szansę na realizację siebie na równi z innymi członkami społeczeństwa, uzyskanie przestrzeni do uwalniania trudnych emocji, może być dobrą ścieżką do poszukiwania optymalnego zajęcia w przyszłości.

Dziecko z trudnościami, których jest coraz bardziej świadome, które ze względu na swoje, często inne niż oczekiwane, zachowania, od pierwszych lat życia narażone jest na dużą ilość negatywnej uwagi. Nawet te dzieci, które od początku wychowywane są w bezpiecznym, kochającym środowisku, po wielu miesiącach upominania, „stawiania w kącie", komentarzy odnoszących się głównie do ich nieprawidłowych zachowań, przestają wierzyć w możliwości zmiany, a ostatecznie w siebie. W takiej sytuacji zasadnicze dla wsparcia dziecka, uzyskania pozytywnych zmian, ale też wzmocnienia w poczuciu własnej wartości i sprawczości, jest doświadczenie przez dziecko sukcesów, powodzeń, kontaktu ze swoimi walorami. Takie postępowanie jest mocno podkreślane na forum konferencji międzynarodowych dotyczących FASD, jako jedno z najważniejszych celów we wspieraniu dziecka, w planowaniu postępowania, jako bardzo wartościowe dla podnoszenia „jakości życia", czyli takiego samopoczucia, które zbliża do przeżywania szczęśliwego dzieciństwa.

Aby szukać i znajdywać mocne strony dziecka z FASD, najpierw musimy sami uwierzyć w to, że takie strony istnieją. Koncentrowanie się na mocnych stronach, zasobach, wymaga niejakiej zmiany w przeżywaniu swojego dziecka. Musimy przestać patrzeć na dziecko, jak na takie, które głównie potrzebuje wsparcia, a zacząć, szczególnie w aspektach społecznych - odpowiedzialności, dojrzałości, nasze oczekiwania dostosowywać do wieku metrykalnego. Szczególnie ważne jest to w aspekcie pewnej społecznej „użyteczności" dziecka. Nic tak nie wzmacnia dziecka, które na co dzień konfrontuje się ze swoimi ograniczeniami, jak udział w jakiejś aktywności na rzecz innych - również potrzebujących, słabszych. Bardzo wzmacnia też podejmowanie przez dziecko działań na rzecz najbliższych - np. wspólne przygotowywanie posiłków, gdy dziecko uczy się też, że inne osoby mają swoje preferencje. Dziecko, w sposób konstruktywny, koncentruje się na potrzebach innych, uwzględnia je. Bycie potrzebnym innym jest bardzo wzmacniającym przeżyciem dla dziecka z licznymi trudnościami i ograniczeniami.

Mówiąc o zasobach, trudno nie wspomnieć o istotnym pojęciu jakim jest zjawisko resilience. Koncepcja resilience koncentruje się na wyjaśnianiu fenomenu, jakim jest dobre funkcjonowanie niektórych jednostek mimo niekorzystnych warunków życia, przeciwności losu i/lub zdarzeń traumatycznych [1,2,3]. Wyróżnia się trzy grupy zjawisk należących do resilience:

a/ funkcjonowanie znacznie lepsze niż można by się było tego spodziewać na podstawie wiedzy o czynnikach ryzyka;

fot. Adobe Stock

b/ utrzymywanie się dobrego funkcjonowania mimo wystąpienia stresujących doświadczeń;
c/ dochodzenie do zdrowia po przeżyciu traumatycznych wydarzeń.

Resilience jest również opisywany jako proces, który obejmuje wzajemne oddziaływanie całego spektrum czynników ryzyka, podatności oraz czynników chroniących[4]. Bywa także rozumiana jako proces rozwojowy, za pomocą którego dzieci nabywają umiejętności korzystania z wewnętrznych i zewnętrznych zasobów po to, by osiągnąć dobre przystosowanie (pozytywną adaptację) pomimo przeszłych lub obecnie występujących przeciwności losu[5].

Ważnymi tzw. czynnikami chroniącymi dziecko przed emocjonalnymi konsekwencjami doznanych traum, ale też aktualnych niepowodzeń, jest rozwijanie indywidualnych zainteresowań i talentów - sportowych, artystycznych, związanych np. z opieką nad zwierzętami, szczególnie w formie zorganizowanej, wśród rówieśników. Jest to skuteczny sposób na uwalnianie nadmiernego napięcia emocjonalnego, doznawanie poczucia satysfakcji i przyjemności, a także znacznie częściej niż w innych obszarach życia - realnego sukcesu. Wokół wspólnych zainteresowań znacznie łatwiej nawiązać pozytywne relacje rówieśnicze „pomimo" czasem odmiennych, nietypowych zachowań dziecka. Rodzice jednak często muszą dokonać wyboru, który związany jest z ograniczonym czasem „wolnym", z uwagi na duże obciążenie związane z obowiązkami szkolnymi, gdy dziecko ma trudność z nabywaniem umiejętności edukacyjnych pomimo dużych wysiłków. Warto umawiać się z dzieckiem, na pewne minimum osiągnięć szkolnych, które daje przestrzeń do poświęcania czasu na rozwijanie zainteresowań. Prawdopodobnie, aby dziecko mogło przeżyć sukces, obniżenie progu oczekiwań szkolnych na rzecz rozwoju innych obszarów, da na to większą szansę.

Bibliografia:

1. Rutter M. Psychosocial Resilience and Protective Mechanisms. Amer J Orthopsychiat. 1987;57(3):316–331.
2. Luthar SS, Cicchetti D, Becker B. The Construct of Resilience: A Critical Evaluation and Guidelines for Future Work. Child Development. 2000;71(3):543–562.
3. Rutter M. Implications of Resilience Concepts for Scientific Understanding. Annals of the New York Academy of Sciences. 2006 Dec;1094:1–12. Resilience in Children.
4. Craig AO, Bond L, Burns JM, Vella-Brodrick DA, Sawyer SM. Adolescent resilience: a concept analysis. Journal of adolescence. 2003;26:1–11.
5. Yates TM, Egeland B, Sroufe A. Rethinking resilience. A developmental process perspective. In: Luthar SS, editor. Resilience and Vulnerability. Cambridge University Press; 2003.

W CO SIĘ BAWIĆ? ROZWÓJ DZIECKA PRZEZ ZABAWĘ

Mgr Anna Szczypczyk

Psycholog dziecięcy, prowadzi Centrum Rozwoju Dziecka i Rodziny CRESCO. Zajmuje się zarówno wspomaganiem rozwoju dzieci o typowym przebiegu rozwoju jak i dzieci z zaburzeniami rozwojowymi. Posiada doświadczenie w zakresie diagnozy oraz terapii dzieci i młodzieży z zaburzeniami rozwojowymi. Prowadzi także konsultacje i warsztaty wspierające kompetencje wychowawcze dla rodziców i nauczycieli. Od kilku lat współpracuje z Uniwersytetem Jagiellońskim prowadząc zajęcia dydaktyczne. Jest współautorką publikacji "Zabawy dla dzieci z autyzmem".

Zabawa jest charakterystyczną cechą dzieciństwa. Niezależnie od miejsca zamieszkania oraz języka komunikacji, dzieci bawią się. Ze względu na ilość czasu, którą poświęcają zabawie bywa ona określana jako „zawód dzieciństwa". Na początku rozważań na temat dziecięcej zabawy należy określić jakie kryteria pozwalają dziecięcą aktywność uznać za zabawę.

Pierwszym, narzucającym się kryterium jest przyjemność jako motywacja, dla której zabawa jest podejmowana. Kryterium to jest niewątpliwie kluczowe, jednak niewystarczające. Badacze zwracają uwagę także na inne charakterystyki aktywności zabawowej[1]. Jest ona aktywnością posiadającą wewnętrzną regułę, której dziecko się podporządkowuje. Istnienie jawnych lub ukrytych reguł jest ważnym aspektem zabaw dzieci. Ważną cechą zabawy jest także jej różnorodność i „niedosłowność". Podejmowana czynność ma dodatkowe, często symboliczne znaczenie np. dziecko, które biega udaje uciekającego złodzieja.

Jak rozwija się zabawa?

Już niemowlęta bawią się. Oczywiste jest jednak, że zabawa kilkumiesięcznego dziecka różni się od zabawy kilkulatka. Najpierw pojawia się **zabawa funkcjonalna**. Polega ona na prostych, powtarzających się ruchach ciała, czasami również z wykorzystaniem przedmiotów. Zabawa przedmiotami, która pojawia się w okresie niemowlęcym, przekształca się w zabawę konstrukcyjną. Dziecko manipuluje przedmiotem w celu uzyskania efektu stworzenia czegoś np. buduje wieże z klocków, wrzuca klocki do wiaderka.

Zabawa konstrukcyjna rozwija się z wiekiem i trwa przez cały okres przedszkolny. Od końca drugiego roku życia – przez cały okres przedszkolny – intensywnie rozwija się **zabawa tematyczna**. Istotą zabawy tematycznej jest wykorzystanie przedmiotu jako symbolu czegoś innego. Przykładem tego typu zabawy u najmłodszych – około dwuletnich dzieci – jest udawanie picia z zabawkowego kubeczka lub przytulanie misia. U starszych dzieci, zabawa polega na odgrywaniu prostych skryptów, takich jak: karmienie misia, parkowanie samochodu w garażu. Z biegiem czasu, zabawa tematyczna staje się złożona i polega na odgrywaniu ról. Dzieci bawią się udając, że są rodzicami, sprzedawcami w sklepie, odgrywają także role, których inspiracją są czytane książki lub oglądane filmy. Badania dowiodły, że ten rodzaj zabawy korzystnie wpływa zarówno na rozwój społeczny jak i poznawczy dziecka[1]. Pod koniec wieku przedszkolnego, coraz częściej obserwujemy u dzieci **zabawy o charakterze gier z regułami**. Przykładem mogą być zarówno zespołowe gry sportowe jak i gry stolikowe.

Innym ważnym aspektem rozwoju zabawy są zmiany w zakresie jej społecznej organizacji. Początkowo dziecko obserwuje aktywność rówieśnika – bawi się indywidualnie, co jednak nie znaczy, że nie jest zainteresowane tym, co robi inne dziecko.

Kolejnym etapem jest zabawa równoległa bez złożonych interakcji, czy współpracy. Dochodzi do kontaktu lub wymiany, jednak dzieci zainteresowane są głównie swoją własną aktywnością. Zabawy równoległe często występują u dwu i trzylatków. Zabawa asocjacyjna to taka, w której dzieci bawią się we wspólną zabawę, jednak zabawa ta nie jest podporządkowana jednemu wspólnemu celowi, a role nie są jasno określone. Dzieci bawią się razem, ale bez planu; zabawa tworzona jest „tu i teraz", a jej temat może się zmieniać.

Pod koniec wieku przedszkolnego obserwujemy zabawę kooperacyjną. Dzieci podejmują wspólną zabawę, dzielą się rolami, a sukces zabawy zależy od współpracy wszystkich jej uczestników. Pomimo, iż powyższa klasyfikacja zabaw (uwzględniająca ich poziom społeczny) wprowadzona została ponad sześćdziesiąt lat temu, współczesne badania pokazują, że nadal jest aktualna[1]. Warto jednak zwrócić uwagę, że nie u wszystkich dzieci rozwój zabawy następuje w przedstawionej kolejności. Niektóre dzieci przechodzą bezpośrednio od zabaw samotnych do kooperacyjnych, bez fazy zabawy równoległej. Wykazano także, że wcześniejsze kategorie zabaw nie muszą zanikać z wiekiem: u cztero i pięciolatków nadal obserwujemy zabawy samotne i równoległe (u dwulatków będą to przeważnie zabawy funkcjonalne, u dzieci starszych zabawy konstrukcyjne).

Prowadzone przez badaczy porównania międzykulturowe pozwalają stwierdzić, że dzieci na całym świecie podejmują aktywności o charakterze zabawy. Różnią się one w poszczególnych rejonach świata, ale jednocześnie posiadają wspólne cechy. Opis zachowań występujących w tak odległych kulturowo społecznościach, jak plemiona zbieracko-łowieckie (przykładem może być indiańskie plemię Parakana zamieszkujące północną Brazylię), pozwala zauważyć, że zabawa jest zjawiskiem powszechnym i występuje także wśród dzieci, których otoczenie nie zachęca do zabaw, przedkładając konieczność pracy nad potrzebę zabawy. Badania międzykulturowe wykazały nie tylko uniwersalność występowania zabawy, ale także jej powszechne cechy. Wykazano, iż dzieci naśladują w zabawie zachowania dorosłych oraz preferują zabawę z rówieśnikami tej samej płci.

W zabawie dzieci obserwować można różnice płciowe – zarówno dziewczynki jak i chłopcy preferują w zabawie aktywności związane z czynnościami wykonywanymi przez rodziców tej samej płci. Jednocześnie w społecznościach zachodnich dzieci uznają większą liczbę czynności za adekwatne dla obu płci (w tradycyjnych kulturach role płciowe są silniej określone). Różnice pomiędzy płciami obserwuje się również w zakresie przestrzeni zabawy. Chłopcy zwykle bawią się na szerszym terenie, eksplorując otoczenie, dziewczynki podczas zabawy wykorzystują mniej przestrzeni. Zarówno w plemiennych, jak i przemysłowych społeczeństwach, dziewczynki mają mniej czasu na zabawę ze względu na oczekiwanie większego zaangażowania w czynności domowe.

Terapeutyczna funkcja zabawy

Zabawa rozwija zdolności intelektualne, możliwości twórcze oraz umiejętności społeczne dziecka. Może ona także pełnić funkcję terapeutyczną wobec dzieci przewlekle chorych, narażonych na stres oraz niepełnosprawnych. Ważne z punktu widzenia rozważań nad terapeutycznym znaczeniem zabawy jest udzielenie odpowiedzi na pytanie, kto się nie bawi? Warto powiedzieć o dwóch grupach dzieci. Pierwszą stanowią dzieci, które z racji trudności rozwojowych nie posiadają umiejętności kluczowych dla typowego przebiegu rozwoju zabawy. Tę grupę stanowią dzieci z zaburzeniami, ze spektrum autyzmu w przypadku których ograniczony jest rozwój wyobraźni i rozumienia społecznego. Wskutek deficytów rozwojowych, część dzieci z zaburzeniami ze spektrum autyzmu nie podejmuje zabawy, która wymaga symbolicznego użycia przedmiotu. Jednocześnie dzieci, u których zaburzenie jest mniej nasilone mogą bawić się z użyciem wyobraźni, obserwuje się

jednak w ich zabawie charakterystyczne dla zaburzenia cechy tj. sztywność myślenia, stereotypowe użycie przedmiotu lub wykorzystywanie tego samego scenariusza, trudność z przyjmowaniem perspektywy i współpracą z partnerem zabawy.

Drugą grupą dzieci, które mają trudność z zabawą w udawanie są te przeżywające nasilony stres, przykładowo dzieci hospitalizowane. Kiedy obserwujemy, że częstotliwość spontanicznej zabawy dziecka zmniejsza się, najczęściej jest to efekt doświadczanego aktualnie stresu. Taka sytuacja występuje na przykład u przedszkolaków, w których domach pojawia się młodsze rodzeństwo. Ten stan jest przeważnie przejściowy. W ich przypadku wycofanie z aktywności zabawowej nie jest powiązane z brakiem umiejętności, a aktualnym stanem emocjonalnym. W obu przypadkach terapia z wykorzystaniem zabawy jest istotnym elementem wspomagania rozwoju dziecka, chociaż działanie dorosłego będzie miało inny charakter.

W przypadku dzieci, u których obserwujemy poziom zabawy poniżej oczekiwanego względem wieku, zadaniem dorosłego będzie modelowanie sposobu zabawy. Rodzic lub terapeuta mogą wykorzystać techniki takie jak: demonstracja zabawy konkretnym zestawem akcesoriów, czytanie książek lub oglądanie filmów (bajek), a następnie zabawa w oparciu o scenariusz zaczerpnięty z tych źródeł. Istotne jest dostosowanie poziomu zabawy do możliwości poznawczych dziecka. Badania wykazują, że taki trening zabawy wspiera zarówno umiejętność bawienia się zabawkami, jak i ściśle z zabawą powiązane kompetencje tj. uwspólnianie uwagi oraz kompetencje komunikacyjne[2]. W przypadku dzieci, u których brak zabawy jest przejawem zahamowania emocjonalnego, kluczowym terapeutycznym czynnikiem jest dostarczenie dziecku okazji do zabawy oraz wspierającego środowiska. Elementem nieodzownym jest uważność dorosłego w relacji, pozwalanie dziecku na prowadzenie interakcji. Dorosły w ostrożny sposób powinien pozwolić dziecku odgrywać w zabawie trudne dla niego przeżycia. Należy dostarczyć dziecku takiej formy kontaktu, w której dorosły koncentruje się na jego potrzebach, zauważa i podejmuje jego inicjatywy.

Zabawa jako postawa wobec wyzwań wychowawczych

Zabawa jest także sposobem na budowanie relacji dorosłego z dzieckiem. We współczesnych nurtach wychowania podkreśla się rolę bliskości oraz uważności na dziecięce potrzeby. Zabawę z dzieckiem traktuje się jako narzędzie do budowania dobrej relacji. Lawrence J. Cohen, psycholog i psychoterapeuta, autor książki „Rodzicielstwo przez zabawę"[3], opisuje znaczenie jaką ma zabawa z dzieckiem w dekodowaniu znaczeń ukrytych pod zachowaniem dziecka. Pokazuje, że warto wyjść z roli rodzica, rozumianej jako bycie strażnikiem norm i zasad i próbowaniem – poprzez zabawę – dać dziecku szansę „opowiedzieć" o swoich przeżyciach i motywach postępowania. Zdaniem autora, zabawa dziecka ma wiele warstw znaczeń, a zadaniem dorosłego jest zejść na podłogę – zarówno dosłownie, nawiązując kontakt twarzą w twarz, jak i w sensie metaforycznym – dołączając do dziecka w aktywności, w której czuje się najlepiej. Podobną wskazówkę przekazuje neuropsycholog Alvaro Bilbao[5]: „Jeśli chcesz zagłębić się w świat swojego dziecka i działać z jego perspektywy, radziłbym ci usiąść albo położyć się na podłodze i rozejrzeć z tej wysokości. (…) Siedząc tak nisko, uzyskasz komfortowy punkt obserwacyjny, z którego będziesz mógł oglądać rozwój mózgu swojego dziecka i jednocześnie w nim uczestniczyć".

Wychowywanie dzieci to nie jest łatwe zadanie. Rodzice często doświadczają frustracji, zniecierpliwienia i zmęczenia. Rodzicielstwo to ogromna odpowiedzialność ze względu na nierówność relacji pomiędzy rodzicem, a dzieckiem. To dorosły musi dbać, przewidywać i wspierać.

W jaki sposób zadbać więc o to, by bycie rodzicem dawało więcej satysfakcji, niż frustracji? Watro zadbać o trzy sposoby wykorzystania zabawy jako narzędzia wychowania.

Pierwszym jest nastawienie na korzystanie z dobrych chwil i cieszenie się nimi. Warto samemu lub wspólnie z dzieckiem, codziennie przywoływać dobre chwile – skupić uwagę na tym co udało

się, sprawiło radość. Modelowanie to najważniejsze narzędzie wychowania. Zwracając uwagę na pozytywne aspekty rzeczywistości rodzic ma szanse zbudować u dziecka pozytywne nastawienie do świata i ludzi. Zwracając uwagę na drobne zmiany, postępy i dobre intencje rodzic pozwala dziecku odczuwać satysfakcję i wiarę we własne możliwości.

Drugim aspektem wychowania przez zabawę jest używanie zabawy jako narzędzia radzenia sobie z wyzwaniami wychowania. Często gdy dorośli wydają polecenia lub kierują do dziecka prośby, oczekują posłuszeństwa i natychmiastowej reakcji. Czasem jednak dziecko nie podporządkowuje się stawianym wymaganiom, odmawia współpracy, buntuje się. Pojawiają się konflikty. Rodzic ma wówczas trzy plany działania do wyboru[4]. Plan A to jednostronne rozwiązanie sporu poprzez narzucenie swojej woli. Rodzic sam decyduje, postanawia lub informuje dziecko o swojej decyzji, bez możliwości jej negocjowania. Ten plan często się sprawdza, jednak czasem eskaluje konflikty. Warto więc sięgnąć do planu B, kiedy wspólnie z dzieckiem rozwiązujemy problem. Plan ten wymaga zastosowania trzech kroków, tj. fazy empatii, gdy staramy się rozumieć punkt widzenia dziecka, fazy definiowania problemu, gdy dzielimy się z dzieckiem opinią na temat problemu oraz fazy zaproszenia, gdy w rozmowie z dzieckiem formułujemy satysfakcjonujące obie strony i realistyczne propozycje rozwiązania problemu. Plan B to nie jest magiczne zaklęcie, to inne podejście do sytuacji problemowych. To długofalowy proces polegający na wspólnym rozwiazywaniu problemów i zmieniający charakter relacji rodzic-dziecko. Jest jeszcze plan C, który zakłada, że niektóre problemy można rozwiązać odraczając w czasie konfrontację lub decyzję. Zdaniem autora [5] dobrze sprawdza się w odniesieniu do mniej istotnych kwestii codziennych. Moim zdaniem, w przypadku wielu problemów, także tych bardzo istotnych, odroczenie decyzji o podjęciu działania, służy wyborowi lepszych strategii. Tutaj jest właśnie miejsce na zabawę (przepracowaniu problemu za pomocą odgrywania ról), na poruszenie trudnych spraw w czasie zwołanej w tym celu narady, gdy każdy może opowiedzieć o swoich potrzebach. Gdy damy sobie i dziecku czas na to, by emocje opadły, by z perspektywy przyjrzeć się temu, co utrudnia funkcjonowanie rodziny, wzrasta szansa, że znajdziemy rozwiązania oparte na wzajemnym szacunku. Warto także nie być „śmiertelnie poważnym" i wspólnie z dzieckiem pośmiać się z drobnych niepowodzeń, wymienić rolami i bawić w ten sposób, że teraz to dorosły jest dzieckiem, które nie chce się przebrać w piżamę lub sprzątać swojego pokoju. Poczucie humoru to dojrzała strategia radzenia sobie ze stresem i wyzwaniami codzienności, pozwólmy więc dzieciom nauczyć się jej w rodzinnym domu.

Trzeci aspekt zabawy jako narzędzia wychowania to specjalny, wyjątkowy czas przeznaczony na interakcję z dzieckiem – bez rozpraszających uwagę, zarówno dorosłego, jak i dziecka, bodźców. Taki specjalny czas powinien znaleźć rodzic dla każdego dziecka. Jego czas i częstotliwość zależne są od wieku dziecka. Stanowi on prewencję zachowań trudnych i takich jak niechęć do współpracy, upór czy negatywizm. Dziecko, które ma stały i regularny dostęp do wyłącznej uwagi rodzica nie musi o tą uwagę walczyć. Gdy dziecko czuje więź i dobrą relację chętniej współpracuje z dorosłym. Rodzicielstwo przez zabawę daje dziecku skrzydła i korzenie, czyli wiarę w siebie oraz bliskość i relację, od której nie chce uciekać.

Bibliografia

1. Smith P.K. (with one chapter by Y.Gosso) *Children and Play* Oxford:Wiley-Blacwell; 2010.
2. Kasari C., Paparella, S.Freeman, Jahromi L.B. Language: Outcome in Autism: Randomized Comparision of Joint Attention and Play Interventions. Journal of Consulting and Clinical Psychology, 2008 vol 76, 1, 125 – 137.
3. Cohen L.J. *Rodzicielstwo przez zabawę*. Warszawa: Mamania; 2010.
4. Bilbao A. *Mózg dziecka.* Przewodnik dla rodziców. Bukowy Las: Wrocław; 2018.
5. Greene R.W. *Trudne emocje u dzieci.* Warszawa: Samo Sedno; 2013.

DZIECKO Z FASD W KONTEKŚCIE RODZINY Z PROBLEMEM UZALEŻNIENIA OD ALKOHOLU

Mgr Maria Małgorzata Kaleńczuk

Psychoterapeuta i specjalista terapii uzależnień. Posiadam kilkunastoletnie doświadczenie zawodowe w obszarze leczenia uzależnień oraz psychoterapii różnych zaburzeń, w tym członków rodzin osób uzależnionych i psychoterapii młodzieży. Pracuję w Klinice Psychiatrii Dorosłych Dzieci i Młodzieży Szpitala Uniwersyteckiego w Krakowie oraz prowadzę prywatny gabinet w ramach współpracy z Centrum Dobrej Terapii w Krakowie.

Problematyka nadużywania alkoholu w rodzinie lub innych środków przez rodziców ma poważne konsekwencje dla bezpieczeństwa, zaspokajania potrzeb oraz rozwoju dzieci. Szczególnie w sytuacji, gdy uzależniona jest matka dodatkowo rozwój może być powikłany przez Zespół Zaburzeń Związanych z Wewnątrzmacicznym Narażeniem na Działanie Alkoholu – FASD. W związku z niemożnością sprawowania opieki, nasileniem uzależnienia część dzieci trafia do opieki instytucjonalnej, gdzie pewna grupa trafia do adopcji.

Nie będę się skupiała na aspektach dotyczących adopcji i FASD, ale na zarysie psychologicznym funkcjonowania dziecka w rodzinie z problemem uzależnienia, możliwych mechanizmach „przystosowawczych - przetrwania" w rodzinie dysfunkcyjnej. Odniosę się do kilku aspektów między innymi tematyki kształtowanej osobowośc i tożsamości, wchodzenia w „pewne" role jak i zjawiska **parentyfikacji** – odwrócenia ról. Kiedy myślimy o „wystarczająco dobrym" rodzicielstwie to odnosimy się do empatii rozumianej jako zdolność różnicowania myśli i uczuć drugiej osoby oraz zdolność do dostosowania własnych reakcji do stanów i emocji innego. Rodzic empatyczny potrafi oferować dziecku „cztery A"-uwagę (attention), akceptację (acceptance), pochwałę (approval) oraz miłość (affection). Jeśli rodzice nie potrafią zapewnić dziecku takiej relacji, musi ono często, aby psychicznie przetrwać, troszczyć się nie tylko o siebie, ale także o swoich opiekunów. Aby samo dostać opiekę, musi najpierw zaopiekować się rodzicem co może na trwale nadwyrężyć zasoby rozwojowe dziecka. Zaburzyć jego potrzeby , czy wręcz być źródłem traumy rozwojowej. Już w okresie niemowlęcym ten proces toczy się, maleńkie dziecko zależne od matki, która sama ma problem ze sobą, jak w uzależnieniu jest szczególnie narażone na to nadużycie. Matka niedojrzała, często będąc ofiarą swojego dzieciństwa, deprywacji i nierozwiązanych relacji z przeszłości niejako „zaraża" własną traumą dziecko. Niedojrzałej, uzależnionej czy depresyjnej matce trudno dostroić się, odczytać potrzeby emocjonalne i zależnościowe dziecka. Dzieci osób uzależnionych nie doświadczają wiele bliskości i pozytywnych uczuć ze strony rodziców, którzy są pochłonięci swoją wewnętrzną walką z uzależnieniem. Dotyczy to zarówno osoby pijącej, jak i współuzależnionego małżonka. Dane z literatury pokazują, że osoby, które opiekowały się „ponad siły" instrumentalnie lub emocjonalnie swoimi rodzicami, często cierpią na depresję, wykazują niskie poczucie własnej wartości, przeżywają wzmożony wstyd i poczucie winy. Niejednokrotnie mają problemy w relacjach z innymi ludźmi, unikają

bliskości, dewaluują swoje ciało, cierpią na zaburzenia seksualne i choroby psychosomatyczne. Niekiedy, demonstrując przed sobą i przed światem obraz „pseudodorosłości", uważają się za bardziej od innych dojrzałe i lepiej przystosowane społecznie. Oprócz negatywnych skutków odwrócenia ról w rodzinie bywają sytuacje, gdy przedwczesne stawanie się dorosłym pozwala na wykształcenie się odpowiedzialności i troski o innych ludzi, czyli sprzyja rozwojowi osoby. Fakt bycia „ dorosłym dzieckiem: nie ma wówczas charakteru brzemienia (K. Schier). W literaturze wiele jest przykładów na symboliczne znaczenie roli heroizmu, pracy ponad siły, wstydu, winy i kary, z którymi zmagają się dzieci oraz opuszczających rodziców w sferze emocjonalnej lub dosłownie fizycznie. Tutaj mit o Herkulesie, jego nadprzyrodzonej mocy i bohaterstwie, ale i tragedii, czy bajka o Kopciuszku, biednej opuszczonej sierotce troszczącej się o potrzeby innych odzwierciedlają te dylematy. Dziecko nie może być „sobą" kroczyć swoją drogą, ale jego tożsamość wówczas może tworzyć fałszywe zręby będące „częściami innych", tak zwane fałszywe Ja. Dziecko, na którego dorosły nie odpowiada w adekwatny i wrażliwy sposób też nie może „odkryć siebie". Skupienie się na rodzicielskich potrzebach, a nie swoich w naturalny sposób zaburza również tak ważną fazę autonomii i tworzenia własnej autonomicznej osobowości. Tak zwanej separacji – indywiduacji. Wówczas dorosły pozornie jest dorosłym. Nie przeszedł pomyślnie kolejnych etapów rozwojowych. W literaturze i psychoterapii mówimy wówczas o specyfice zaburzeń funkcjonowania osób dorosłych, które wychowały się w rodzinie z problemem uzależnienia od alkoholu. „ To osoby dorosłe, u których siła zapisu traumatycznych wydarzeń życiowych w rodzinie z problemem alkoholowym przekroczyła możliwości zaradcze ich systemu samoobrony, pozostawiając trwałe ślady w obrazie siebie i funkcjonowania osoby, o cechach złożonego stresu pourazowego, nałożonego na różne konfiguracje cech osobowości „(A. Litwa). Życie w cieniu choroby swoich rodziców (uzależnienia, zaburzeń psychicznych lub też innych problemów) predysponuje dzieci do podejmowania specyficznych ról w celu utrzymania homeostazy rodzinnej. Przykładowo Bohater rodzinny to najczęściej najstarsze dziecko, odpowiedzialny za rodzinę, przeciążony zadaniami, poświęcający własne potrzeby tak zwany „trzeci dorosły". W dorosłości takie osoby mogą się czuć rozgoryczone, z pretensją do losu o pozbawione dzieciństwo. Żyjąc w napięciu pozbawieni są umiejętności spontanicznego cieszenia się, zabawy, relaksu, cierpią na schorzenia psychosomatyczne. „Kozioł ofiarny" natomiast stwarza wiele problemów wychowawczych, osoby w roli kozła ofiarnego są konfliktowe, agresywne, brak im internalizacji norm. Rodzina z problemem alkoholowym

fot. Adobe Stock

nierzadko obarcza go odpowiedzialnością za trudności rodzinne, a funkcją tej roli jest odwrócenie otoczenia od rzeczywistych problemów rodziny. W dorosłości często potrzebuje pomocy psychiatrycznej. Z kolei „maskotka" to często najmłodsze dziecko, używane do uspokajania, gdy rodzic uzależniony wyraża negatywne emocje czy pocieszania niepijącego rodzica. Skłonność do żartów może mieć negatywne następstwo odcinania się od uczuć trudnych, zaprzeczania smutkowi. Cecha ta może ulec utrwaleniu. Natomiast „dziecko niewidzialne" , często obsadzone w tej roli to dziecko środkowe, nie mogące znaleźć sobie w niej miejsca. Są to dzieci, o których nikt nie pamięta, które istnieją „tak jakby". Dziecko ucieka w swój wewnętrzny świat marzeń i fantazji. Tworzy własny świat, w którym ma kontrolę. Deficyty w kontaktach społecznych, słabe umiejętności interpersonalne spychają je na margines samotności. To cena jaką płacą (Guziak). Dzieci te mogą być szczególnie narażone na ucieczkę w wirtualny świat internetu, gier czyniąc je podatnymi na tą formę uzależnienia behawioralnego. Te role czy cechy nie muszą być „sztywne", mogą być pewną ogólną charakterystyką. Dzieci wychowujące się w problemowej rodzinie, nie mające konstruktywnych wzorców regulacji emocjonalnej i wsparcia są bardziej narażone na różne zaburzenia psychiczne, zachowania, uzależnienia – identyfikują się z rodzicem. Czy też pomimo cierpienia czują się „przymuszeni do lojalności do swoich rodziców i powtórzenia ich trudnej historii życia. Dzieci, które przeżyły dramat rozdzielenia, a zarazem drugiej szansy jakim może być dar otrzymania nowych „wystarczająco dobrych rodziców", kryją w sobie wiele urazów oraz historii bliższej baśni o Kopciuszku czy mitowi o Herkulesie. Ale jednocześnie dzięki świadomym „nowym rodzicom", którzy nie zaprzeczą tamtej części dziecka, przyjmą je pomimo wielu trudności, dane jest napisanie innej opowieści. Chrząstowski i De Barbaro określają tą opowieść „alternatywną". Tak się dzieje w psychoterapii, gdy możliwe jest przerwanie powtarzania urazu, a międzypokoleniowy przekaz, dotyczący nie swojej roli czy odwracania roli ma szansę się zatrzymać. Myślę, że ta symbolika odnosi się do tematu dziecka adoptowanego, czy dziecka z FASD, które każde ma swoją niepowtarzalną osobowość.

Bibliografia

1. Chrząstkowski s. Barbaro B. de (2011) Postmodernistyczne inspiracje w psychoterapii. Kraków. Wydawnictwo uniwersytetu Jagiellońskiego
2. Guziak A. (2010) Granice cielesne i psychiczne oraz obraz ciała dorosłych dzieci alkoholików. Praca magisterska nap. Po kier. K. Schier. Warszawa. Wydział Psychologii Uniwersytetu Warszawskiego.
3. GąsiorK. (2012) Funkcjonowanie noo – psychospołeczne i problemy psychiczne dorosłych dzieci alkoholików, Warszawa, Engram
4. Litwa. A (2009) Syndrom DDA. W.B. Bętkowska-Korpała (red.), Uzależnienie w praktyce klinicznej. Zagadnienie diagnostyczne. Warszawa. Wydawnictwo Parpamedia
5. Schier K. (2014) Dorosłe Dzieci. Psychologiczna problematyka odwrócenia ról w rodzinie. Warszawa. Wydawnictwo Naukowe SCHOLAR.
6. Mgr Maria Małgorzata Kaleńczuk psychoterapeuta i specjalista psychoterapii uzależnień. Posiada doświadczenie zawodowe w obszarze leczenia uzależnień oraz psychoterapii różnych zaburzeń, w tym członków rodzin osób uzależnionych i psychoterapii młodzieży. Pracuje w Klinice Psychiatrii Dorosłych Dzieci i Młodzieży Szpitala Uniwersyteckiego w Krakowie oraz prowadzi prywatny gabinet w ramach współpracy z Centrum Dobrej Terapii w Krakowie

WOKÓŁ TRUDNYCH EMOCJI –„NIEGRZECZNE" DZIECKO

Mgr Magdalena Sabik

Pedagog, trener Szkoły dla Rodziców i Wychowawców. Ukończyła pedagogikę specjalną na Uniwersytecie Pedagogicznym oraz Studium Pomocy Dzieciom z Autyzmem i ich Rodzinom. Od wielu lat zajmuje się zarówno diagnozą i terapią dzieci z zaburzeniami rozwoju jak i wsparciem ich rodziców. Certyfikowany trener Pozytywnej Dyscypliny. Mama czwórki dzieci.

Grzeczne, niegrzeczne dziecko... Nikt tak do końca nie wie, co kryje się za tym stwierdzeniem. Pewne natomiast jest, że każdy rodzic czuje się lepiej, kiedy słyszy, że jego dziecko jest grzeczne. Każdy pragnie by słuchało poleceń, odkładało zabawki na miejsce, było posłuszne, po prostu współpracowało. Tymczasem codziennie rodzic dziecka z trudnościami rozwojowymi boryka się z wyzwaniami, których inni nawet nie są w stanie sobie wyobrazić.

Czasem wszystko przebiega zgodnie z planem, ale bywają takie dni, w których już od samego rana jest trudniej. Ta sama aktywność, jednego dnia jest przyjemna dla dziecka, ale innego zupełnie odwrotnie. Reakcje dziecka mogą być nieprzewidywalne. Czasem nie działa nic, żadne słowa. Emocje biorą górę. Dziecko krzyczy, rzuca butem i kładzie się na podłodze w sklepie, rodzic ma dość. Sytuacja staje się nieprzyjemna. Dochodzi do swoistej wymiany emocji pomiędzy dzieckiem a rodzicem. Rodzic nie chce i nie ma sił szarpać się z dzieckiem, ale czuje, że nie ma innego wyjścia. Przecież nie może pokazać, że sobie nie radzi. Wiele emocji miesza się w tej sytuacji, złość na dziecko, albo na siebie, na sytuację, wstyd, czasem upokorzenie, zawód, napięcie, ale też poczucie osamotnienia. Nikt nie jest w stanie zrozumieć tego, co czuje rodzic dziecka niepełnosprawnego w takiej chwili. Jego reakcja w dużej mierze zależy od tego, jaką interpretacje zachowania przyjmie. Istnieje wiele czynników, które o tym decydują. Stan fizyczny i psychiczny, w jakim się znajduje. Zdecydowanie częściej reagujemy złością, kiedy sami jesteśmy w gorszej formie. Zmęczenie, niezaspokojone potrzeby, trudny dzień w pracy. To wszystko stanowi ogromne obciążenie dla rodzica, który resztkami sił próbuje sprostać swojemu zadaniu. W tym miejscu, konieczne jest spojrzenie na siebie w tej wymagającej roli. Obarczanie poczuciem winy w związku z zachowaniem dziecka, nikomu nie pomoże. Niezwykle ważne jest zaopiekowanie swoich potrzeb, spojrzenie z łagodnością nie tylko na dziecko, ale i na siebie. Ćwiczenie umiejętności oddzielenia swoich emocji od emocji dziecka. Kluczowym wydaje się pytanie: co mogę dla niego zrobić? Większość rodziców ma tendencję do stałego zamartwiania się sytuacją dziecka. Tymczasem martwienie się, jest jak kręcenie się w kółko, bez drogi wyjścia. W głowie przewijają się myśli o tym jak jest źle i jak ciężko. W takim stanie trudno znaleźć sensowne rozwiązanie. Kolejnym czynnikiem jest przypisywanie złej intencji, np. robi mi na złość, jest uparty, chce coś wymusić. Trudno jest zachować spokój mając takie myśli. Rodzic może też reagować odruchowo, czyli w taki sposób jak reagowali jego rodzice w podobnych sytuacjach. To się nie sprawdza. Kary nie działają, lub działają destrukcyjnie. Nagrody również nie przynoszą pożądanych efektów. Potrzebne jest świadome używanie narzędzi wychowawczych dostosowanych do potrzeb dziecka i rodziny. Potrzebna jest większa wrażliwość społeczeństwa, umiejętność patrzenia z empatią, nie współczuciem i oceną. Potrzebne są słowa: czy mogę jakoś pomóc? Potrzebne jest zrozumienie.

Zanim podejmiemy działanie, konieczna jest uważna analiza przyczyn. Czy to zachowanie wynika z niezaspokojonych potrzeb? Jakich potrzeb? Co można zrobić, żeby o nie zadbać? Czy to zachowanie jest wynikiem przeciążenia organizmu dziecka? A może są to zachowania typowe dla wieku? Albo wynikające z trudności rozwojowych. Niektóre mogą być związane z naszym działaniem. Jeśli uda się znaleźć możliwą przyczynę zachowania, łatwiej będzie znaleźć rozwiązanie.

Widać tylko zachowanie. Nie widać tego, co może być przyczyną. Zatem reakcja zwrócona tylko na czyn jest mało skuteczna. Świadomość tego, co się dzieje we mnie, jako rodzicu jest pierwszym krokiem. Jakie mam uczucia, jakie myśli mi towarzyszą i jakie mam strategie na radzenie sobie ze stresem w takich sytuacjach?

Oczywistym jest fakt, że musimy zająć się dzieckiem. Jednocześnie dziecko i rodzic oddziałowują na siebie i z pewnością to nie dziecko pierwsze się uspokoi. Dlatego tak ważna jest umiejętność wglądu w siebie i próba wyciszenia trudnych emocji. Już samo ich zauważenie, nazwanie może okazać się pomocne. Warto spojrzeć na dziecko i przyjąć strategię dwutorową. Z jednej strony działanie tu i teraz, z drugiej wyprzedzanie trudnych sytuacji. Pomocne może okazać się spojrzenie z perspektywy dziecka. Na przykład w sklepie jest za dużo rzeczy, jest za gorąco, albo za zimno, za dużo ludzi i świateł, za dużo kolorów. Nigdy nie wiadomo, jak długo potrwają zakupy i czy po odejściu do kasy pojedziemy do domu, czy może będziemy kupować buty. Głód, pragnienie, zmęczenie, wszystkie te czynniki bardzo osłabiają i tak delikatny system nerwowy dziecka. Dochodzi do przeciążenia, które może wyglądać jak atak furii, czyli tak zwane niegrzeczne zachowanie. Mała rzecz doprowadza do wybuchu. Taki wybuch paradoksalnie pozwala dziecku odzyskać równowagę. Dziecko potrzebuje wsparcia, spokoju i zapewnienia poczucia bezpieczeństwa. Czym jest zapobieganie trudnym sytuacjom? Rodzic najlepiej zna swoje dziecko i dobrze orientuje się w jego potrzebach oraz tym, jakie sygnały pozawerbalne wysyła. Potrafi precyzyjnie je odczytać. Dziecko, które źle się czuje, źle się zachowuje. Dlatego należy wykluczyć wszystkie możliwe przyczyny somatyczne. Konieczne jest sprawdzenie, w jakim stopniu dziecko ma zaspokojone podstawowe potrzeby fizjologiczne. Dziecko, które ma trudności z komunikowaniem swoich potrzeb, może nie radzić sobie z głodem, ale też ze zmęczeniem. To ważne czynniki, które szybko wywołują kryzys. Wiele można by mówić o samym funkcjonowaniu mózgu dziecka, szczególnie tego, które ma trudności rozwojowe. Co się dzieje z jego mózgiem w sytuacji stresującej? Jak funkcjonuje? W każdej chwili mózg dziecka musi radzić sobie z ogromną ilością informacji. Koniecznym elementem zapobiegania kryzysom jest zatem znalezienie możliwości odpoczywania, relaksowania się, regenerowania sił. To ważne umiejętności, niezbędne do życia. Ważne nie tylko dla dziecka, ale i dla rodzica. W jakim stopniu rodzic regeneruje swoje siły? Jak odpoczywa? Na ile ma świadomość, że to ma ogromny wpływ na jego reakcje.

Jakimi narzędziami dysponujemy we współczesnych podejściach wychowawczych?

Zaakceptuj **uczucia** dziecka. Przyjmij je, jako informację o tym jak się czuje. Same emocje, nie są ani dobre ani złe. One są neutralne. Można je określać, jako przyjemne i nieprzyjemne. Ocenie może podlegać dopiero czyn, który powstaje pod ich wpływem. W tym miejscu warto uczyć dziecko, jak wyrażać emocje w sposób akceptowany społecznie. Pozytywna dyscyplina proponuje koło złości. Czyli ćwiczenie, w którym wspólnie z dzieckiem zastanawiamy się, co można zrobić, kiedy człowieka ogarnia złość. Dzięki temu w sytuacji trudnej, dziecko może sięgnąć do przepracowanego schematu i uczyć się nowego postępowania. Fakt, że rodzic nazywa emocje dziecka, może również dać mu informacje, że ktoś je rozumie. Dziecko jest przepełnione emocjami, żyje tym, co teraz czuje. Potrzebuje wsparcia tu i teraz. Akceptuj uczucia, ogranicz działania. Przejmij odpowiedzialność. W wielu sytuacjach konieczne jest ograniczenie zachowania dziecka, jeśli jest destrukcyjne.

Właśnie po to by nauczyć dziecko innego schematu postępowania. Akceptując uczucia dziecka, nie zapominaj o swoich.

Kolejnym krokiem jest **odpowiednia komunikacja**. Warto przyjrzeć się temu, w jaki sposób wyrażamy nasze prośby, jak formułujemy komunikaty. Często rodzice mówią dziecku, czego nie może robić. Skutek jest odwrotny, gdyż dziecko zapamiętuje to, co jest na końcu zdania. Np. nie skacz! Słyszy: skacz. Stawiamy dzieciom zbyt wiele zakazów, to sprawia, że nie są w stanie im sprostać. Zamiast mówić dziecku, czego nie powinno robić, powiedz, co ma zrobić. Zamiast: „nie bij", lepiej powiedzieć: „dotykaj delikatnie". Mów mniej. Używaj słów jak sygnałów do działania np. „śniadanie" zamiast mówić: „zrobiłam śniadanie i już czekam pół godziny aż zejdziesz na dół, słyszysz, czy nie?" Dziecko szybko przestaje słuchać, im mniej słów tym większa szansa, że usłyszy. Bądź czytelny. Jeśli mówisz, że idziemy na spacer to oznacza, że wychodzimy. Pewna stałość, przewidywalność, mogą wesprzeć rozumienie sytuacji i co za tym idzie poprawić funkcjonowanie dziecka. Dorośli, używają kalendarzy i telefonów komórkowych, żeby lepiej się organizować. Jakie narzędzie ma dziecko? Zwykle informację słowną, czasem plan lekcji, który nie zawsze jest czytelny. Być może cenną pomocą okaże się plan na każdy dzień. Inną pomocą w komunikacji mogą być symbole graficzne. Wiele sytuacji, w których dziecko nie radzi sobie z emocjami jest wynikiem braku poczucia bezpieczeństwa. Dorosły wie, jaki jest dzień tygodnia i że po południu przyjdą goście? Czy dziecko zna ten plan? Czy też żyje w nieustannym chaosie, nie wiedząc, co się dzieje, próbując dostosować się do sytuacji? Co wychodzi raz lepiej, raz gorzej. Jeżeli wybieram się z dzieckiem do sklepu to może warto zabrać ze sobą listę zakupów i pokazywać dziecku, co z niej ubywa, ile jeszcze zostało produktów do kupienia. Plan, może stać się narzędziem, które znacząco wpłynie na zachowanie dziecka.

Dotyk. Z pewnością każdy doświadczył mocy dotyku. W przypadku dzieci z problemami rozwojowymi sytuacja jest trochę bardziej skomplikowana, gdyż tylko rodzic wie, jaki dotyk jego dziecka uznaje za przyjemny, a jaki sprawia mu ból. Jego nadwrażliwość lub zbyt niska wrażliwość w tym obszarze, może być pewnym utrudnieniem. Niemniej jednak przytulenie dziecka, którym targają silne emocje, może być dla niego wspierające. Podobnie rodzic, który ma w sobie nieprzyjemne emocje związane z daną sytuacją, może poprosić o przytulenie.

Innym narzędziem jest: **pozytywna przerwa**. Czas na ochłonięcie. Potrzebny dziecku i rodzicowi. Neurony lustrzane działają w taki sposób, że dziecko widząc naszą złość przeżywa ją jak swoją. Trudno jest się uspokoić, kiedy patrzymy na rozzłoszczoną twarz drugiego człowieka. Dlatego warto czasami zaproponować chwilę przerwy. Nie izolacji za karę, ale przerwy na uspokojenie się. Rodzic powinien zaglądać do dziecka i co jakiś czas zadać pytanie, czy jesteś już gotowy, żeby wrócić? Rodzic, może sobie dać prawo, do tego, że potrzebuje chwili dla siebie.

Wychowanie dziecka z trudnościami rozwojowymi jest wyzwaniem. Dlatego na koniec zostawiłam ostatnie narzędzie, jakie chciałabym tu przedstawić. Jest to: **specjalny czas**. Mówi się o konieczności dawania dziecku systematycznie specjalnego czasu. Takiego, który jest tylko dla niego. Jest budowaniem relacji i napełnianiem zbiorników emocjonalnych. W tym miejscu, jednak pragnę zwrócić uwagę, by każdy rodzic znalazł specjalny czas również dla siebie. Bo jego potrzeby są równie ważne jak potrzeby dziecka. Zadanie, które ma do wykonania wymaga specjalnych sił.

Bibliografia

1. Bilbao A. Mózg dziecka, tłum. Z. Zawadzki. Wrocław: Bukowy Las; 2018.
2. Filliozoat I. W sercu emocji dziecka, tłum. R. Zajączkowski. Kraków: Espirit; 2015.
3. Markham L. Spokojni rodzice, szczęśliwe dzieci. Bliskość zamiast krzyku, tłum. K. Rosłan. Warszawa: Agora; 2018.
4. Nelson J. Pozytywna dyscyplina, tłum. A. Czechowska, A. Rosiak. Warszawa: CoJaNaTo; 2015.

JAK ZADBAĆ O SIEBIE W KONTEKŚCIE OPIEKI NAD DZIECKIEM Z FASD

Mgr Magdalena Sabik

„Jedną z rzeczy, której się dowiedziałam, a z której wcześniej nie zdawałam sobie sprawy, jest to, że muszę ***pomóc*** *sobie i wobec siebie mieć taką samą* ***cierpliwość*** *i wolę wybaczania jak wobec córki. Musiałam się nauczyć, wbić sobie do głowy, że* ***złe zachowanie córki nie ma związku ze mną ani z moim rodzicielstwem*** *(na pewno w większości przypadków!), lecz z tym jak ona się w danej chwili czuje i jakie ma potrzeby".*
*(**Laura Markham** Spokojni rodzice, szczęśliwe dzieci.)*

Co to znaczy pomóc sobie? Jak zadbać o siebie, by lepiej wspierać bliskich? Dlaczego w ogóle zajmować się rodzicem, skoro to dziecko ma problemy? A może wystarczy skutecznie pomagać dzieciom?

Rodzica może dziwić fakt, że stewardesy w samolocie instruują, że w razie zagrożenia, maskę tlenową zakłada najpierw rodzic, dopiero potem dziecko. Odpowiedź jest prosta. Kiedy rodzic straci przytomność, nie pomoże dziecku. Rodzic, który zadba o siebie, może uratować siebie i dziecko.

Czy ta prawda dotyczy tylko sytuacji w samolocie? Co się dzieje z dziećmi, kiedy rodzic zaczyna odczuwać skrajne zmęczenie, kiedy zaczyna brakować mu sił do tego by unieść kolejny dzień. Każdego dnia zaspokaja potrzeby dziecka, odkładając własne na później. Tymczasem, pojawiają się trudne uczucia. Złość, niechęć, żal, rozczarowanie, pokłady smutku, który trudno określić. Dziecko widzi rodzica w takim stanie, ale nie potrafi tego zrozumieć. Rodzic może się martwić tym, jak szybko traci cierpliwość, jak gwałtownie reaguje w różnych sytuacjach. W rodzinie rośnie napięcie. Dorosły odczuwający złość czy smutek chce ukryć te uczucia, chce je odsunąć od siebie. Mało kto zastanawia się nad faktem, że to sygnały niezaspokojonych potrzeb. **Uczucia** to ważny obszar życia każdego człowieka. Niestety wielu z nas, traktuje je jak niechcianego gościa. Tymczasem, każde uczucie to informacja. Przyjemne uczucia są oznaką zaspokojonych potrzeb, a te tak zwane trudne uczucia, których najczęściej nie chcemy, informują o tym, że nasze potrzeby nie zostały zaspokojone. Uczucia są jak fala, przychodzą i odchodzą, niezależnie od tego czy nam się to podoba czy nie. Jedyne co możemy zrobić to potraktować je poważnie, zauważyć, nazwać, uświadomić sobie ich istnienie.

Obserwuje się pewną presję społeczną, która stawia dziecko na pierwszym miejscu, a rodzica zmusza do bycia idealnym. Wystarczy przejrzeć strony internetowe poświęcone tematowi wychowania. Mając tę wiedzę, wielu rodziców dąży do tego by stać się najlepszym w swojej roli. Rodzic idealny? Czyli jaki? Czy dziecko potrzebuje doskonałego rodzica, który nie popełnia błędów? Rodzica, który jest zawsze uśmiechnięty, tryskający energią i humorem? Takiego, który nigdy się nie złości. To nierealny obraz, do którego samo dążenie, może mieć zły wpływ na rodzinę. Dlaczego? Rodzic, który sam nie popełnia błędów, nie ma tolerancji na błędy dzieci. Każda trudna sytuacja z dzieckiem w roli głównej, może wzbudzać w nim poczucie winy. „Jestem

fot. Adobe Stock

złym rodzicem, skoro moje dzieci tak się zachowują". Wielu autorów posługuje się określeniem „rodzic wystarczająco dobry". Czyli taki, która dba o potrzeby dziecka w stopniu wystarczającym, nie zapominając o sobie. Taki, który ma świadomość, że popełnia błędy, że czasem coś się nie udaje. Dzięki takiej postawie unika obarczania się poczuciem winy.

Jednocześnie, każdy chce być dobrym rodzicem. Dlatego poświęca dzieciom wszystko co ma, daje całego siebie. Nawet jeśli głośno nie przyznaje się do tego, podświadomie oczekuje wdzięczności. Niestety nie ma równowagi w dawaniu i braniu. Dziecko bierze. Ten układ nie zakłada sprawiedliwej wymiany. Istnieje pułapka rodzicielstwa. Matka, ojciec będąc wrażliwymi na potrzeby dzieci, mogą zaniedbać własne potrzeby. Wszystko w dobrej wierze, troszcząc się o dziecko. Tymczasem każdy w rodzinie jest tak samo ważny, choć każdy pełni inną rolę. Faktem jest, że rodzice są odpowiedzialni za zaspokajanie potrzeb dzieci. Warto jednak uzmysłowić sobie, że **potrzeby** rodzica są równie ważne. Jeśli rodzic nie zadba o ich zaspokojenie, nie będzie w stanie zadbać o dziecko w dłuższej perspektywie czasu. Zatem pomóc sobie, to pierwsze zadanie rodzica, który wychowuje dziecko z trudnościami rozwojowymi, ale nie tylko. To zadanie dla każdego rodzica. Co to znaczy i jak to zrobić?

Pierwszym krokiem jest umiejętność słuchania swoich myśli, przyglądania się uważnie treściom jakie przepływają przez umysł. Co mówi ten wewnętrzny głos? W jaki sposób mówi? Czy jest krytyczny, oceniający? Czy łagodny, cierpliwy? Usłyszeć siebie to zatrzymać się na chwilę, by posłuchać z uwagą. Nie można usłyszeć siebie, jeśli jest się w ciągłym biegu. Nikt nie zwolni pędu naszego życia, jeśli sami tego nie zrobimy. Kolejny krok to nazwanie uczuć, jakie się pojawiają w konkretnych sytuacjach. Co mówią, o czym mnie informują? Jakie potrzeby zaspakajam w swoim życiu? A jakie zostawiam, bo nie ma dla nich miejsca? Można zadać sobie pytanie: co ja czuję, czego potrzebuję?

Warto przemyśleć temat dotyczący przekonań na temat rodzicielstwa. Jakie myśli towarzyszą temu procesowi? Może: „moim zadaniem jest wychować szczęśliwego człowieka", albo „to ode

mnie zależy jakim będzie człowiekiem", „matka jest odpowiedzialna za spokój w rodzinie" i wiele innych. Przekonania kształtują sposób **myślenia**. Mogą mieć realny wpływ na to, jak rodzic funkcjonuje w codziennym życiu, jak reaguje w trudnej sytuacji. Czy szuka rozwiązania? Czy obarcza się odpowiedzialnością za to co się dzieje w jego rodzinie. Warto zacząć przyglądać się myślom, które pojawiają się w różnych sytuacjach w naszej głowie. Np. kiedy rodzic odczuwa zmęczenie, może pojawić się myśl „nie mam siły, nic mi się nie chce, życie mnie dobija", taka myśl, negatywnie wpływa na następny krok, który należy zrobić. Może nawet zablokować konkretne działanie. Dobrze jest uchwycić tę myśl, a jednocześnie rozpoznać uczucie jakie się pojawiło. Przeformułowanie myśli może pomóc wyjść z kryzysu rodzicielskiego. Podjąć inną decyzję. Taką, która będzie skierowana na rozwiązanie. W tym przypadku zadbanie o potrzebę wypoczynku.

Co zatem zrobić, kiedy pojawiają się pierwsze symptomy wypalenia w roli rodzica? Co zrobić, żeby te symptomy się nie pojawiły? Czy jest jakiś sposób, by nie zaniedbując dzieci, zadbać o siebie?

Nie wystarczy zacząć uprawiać sport, chodzić do teatru czy umawiać się z przyjaciółmi. Trzeba zacząć od zmiany myślenia. Wychowanie dzieci to niezwykłe doświadczenie, ale też ogromna odpowiedzialność i trud. Dlatego trzeba w tym procesie docenić siebie. Spojrzeć na siebie inaczej. Dostrzec swoje potrzeby i zadbać o nie. Okazać sobie wdzięczność. Być dla siebie dobrym. Wszystko po to by odzyskać równowagę i móc dalej być spełnionym rodzicem. To jest pewien rodzaj walki. Znalezienie czasu tylko dla siebie w ciągu dnia lub tygodnia, może graniczyć z cudem. Dzieci biorą tyle ile im dajemy i zawsze chcą więcej. Tylko rodzic może powiedzieć stop. Teraz muszę zająć się sobą. W tej drodze, jaką jest wychowanie, konieczne są stacje tankowania paliwa. Każdy musi znaleźć swój sposób odzyskiwania sił. Dla jednych to będzie telefon do kogoś bliskiego, dla innych dobre kino, spacer. Nie ma jednej recepty. Pewne jest tylko, że nikt nie zadba o rodzica, jeśli on sam tego nie zrobi. Dzieci nie rozumieją, że rodzic potrzebuje odpoczynku. Dzieci wiedzą to, co jest tu i teraz, są skupione na swoich potrzebach. Dorosły natomiast wie, że jeśli zaniedba siebie, to w niedługim czasie nie będzie w stanie udźwignąć swojego zadania.

Dbanie o siebie nie zaczyna się od jutra. To dziś jest ten dzień, w którym należy ten proces rozpocząć. Nikt na tym nie straci, wszyscy zyskają, kiedy rodzic odzyska siły. Dziś zrobię sobie prezent, planując wyjście na zakupy, wezmę pod uwagę swoje potrzeby. Pogodzę się z tym, że nie jestem idealnym rodzicem. Jestem wystarczająco dobrym rodzicem. Poproszę o pomoc. Proszenie o pomoc nie jest oznaką słabości, ale siły. Zatrzymam się i wypiję kawę. Zrobię to dla siebie.

Bibliografia

1. Faber A., Mazlish E., Wyzwoleni rodzice, wyzwolone dzieci, tłum. B. Rumatowska. Poznań: Media Rodzina; 2009.
2. Juul J., Rodzic jako przywódca stada, tłum. D. Syska.
3. Markham L., Spokojni rodzice, szczęśliwe dzieci. Bliskość zamiast krzyku, tłum. K. Rosłan. Warszawa: Agora; 2018.
4. McKay M., Fanning P., Paleg K., Landis D., Kiedy twoja złość krzywdzi dziecko, tłum. D. Syska. Podkowa Leśna: Mind;2013.
5. Rosenberg M.B., Porozumienie bez przemocy. O języku serca, tłum. M. Kłobukowski. Warszawa: Czarna Owca; 2011.

BLISKO – DALEKO. ZABURZENIA WIĘZI U DZIECKA Z FASD

Mgr Ewelina Opalko

Psycholog w trakcie specjalizacji z psychologii klinicznej, psychoterapeutka. Pracuje na Oddziale Psychiatrii Dzieci i Poradni Zdrowia Psychicznego Wojewódzkiego Specjalistycznego Szpitala Dziecięcego im. św. Ludwika w Krakowie, gdzie zajmuje się diagnozą psychologiczną i psychoterapią. W Szpitalu Ginekologiczno-Położniczym im. R. Czerwiakowskiego konsultuje psychologicznie kobiety w okresie okołoporodowym. Zainteresowania zawodowe: zaburzenia emocjonalne dzieci i młodzieży, szczególnie w obszarze przywiązania, zaburzenia psychiczne kobiet w okresie okołoporodowym.

Celem artykułu jest przybliżenie rodzicom adopcyjnym i opiekunom zastępczym znaczenia, jakie ma bezpieczna więź na kształtowanie się psychiki dziecka i radzenia sobie w świecie. Została też ukazana perspektywa przeżyć emocjonalnych dziecka w nowej rodzinie oraz jego rodziców.

Jak wskazują amerykańscy psychologowie i wieloletni praktycy kliniczni: Bert Powell, Glenn Cooper, Kent Hoffman i Bob Marvin[1], rozwój psychologiczny dziecka nie odbywa się w izolacji, lecz w relacji. Natomiast zgodnie z teorią więzi Johna Bowlby'ego, „pragnienie bliskich relacji emocjonalnych jest specyficznie ludzkie"[2]. Subiektywny świat przeżyć wewnętrznych, zdolności umysłowych i cech osobowościowych krystalizuje się w kontekście bycia rozumianym i docenianym przez inne osoby, głównie opiekunów, którzy odpowiednio reagują na dziecko przez swoje subiektywne doświadczenia oraz nieświadome emocje i impulsy[3]. „Przywiązanie między dzieckiem a rodzicem jest tworzywem ich wzajemnej relacji. Staje się ono matrycą wszystkich późniejszych relacji i podstawowych przekonań dziecka. Rodzice, którzy dbają o dziecko i są wrażliwi na jego potrzeby, umożliwiają mu wykształcenie właściwego stylu przywiązania"[4]. **„Relacja z podstawowym opiekunem w pierwszych miesiącach i latach życia nie jest po prostu ważna. To emocjonalny wymóg.** Do istotnych potrzeb dzieci należą nie tylko potrzeby pożywienia i schronienia, ale także ciepła emocjonalnego, pocieszenia, poczucia własnej wartości oraz autonomii i poczucia, że świat zamieszkany przez ludzi jest przyjaznym miejscem"[1]. Właściwe przywiązanie stanowi bazę do regulowania przykrych uczuć, np. frustracji i lęku.

Dziecko uczy się, że jego potrzeby są ważne i że będą zaspakajane, a co za tym idzie – że ono samo jest kimś ważnym, zasługującym na szacunek i miłość. Dzięki tej pewności uczy się ono radzenia sobie z niepowodzeniami, sygnalizowania potrzeby pomocy i umiejętności korzystania z niej. Dziecko wie, że ma bezpieczną przystań w rodzinie, która je kocha. Z przystani tej poznaje i eksploruje świat, a kiedy trzeba, znajduje w niej schronienie. Potrzeby dziecka w relacji z rodzicem dobrze obrazuje schemat kręgu ufności – nowatorska metoda pracy opracowana przez psychoterapeutów pracujących z rodzicami mającymi trudności w tworzeniu bezpiecznego przywiązania. Twórcy tej metody: Powell, Cooper, Hoffman i Marvin, podkreślają, że do budowania ufnej relacji rodzic-dziecko konieczna jest przede wszystkim **zdolność rodzica do refleksji nad swoim stanem emocjonalnym i zachowaniem, a także uważność i właściwe odczytywanie sygnałów od niemowlęcia.** Rodzic jako stabilny opiekun ma stworzyć dziecku poczucie bezpieczeństwa,

stając się wobec niego „większy, silniejszy, mądrzejszy i dobry wystarczająco często”[1]. Powinien konsekwentnie udzielać dziecku pocieszenia, schronienia, odzwierciedlać uczucia (bezpieczna przystań), zachęcać do działania, do poznawania świata i podejmowania wyzwań (bezpieczna baza do eksploracji), a także przyjmować je z powrotem, gdy tylko ono tego potrzebuje[1]. Gdy oddziaływania w tych dwóch obszarach są zrównoważone, powstaje diada o wysokim stopniu ufności, w której dominuje „poczucie beztroski, atmosfera spontaniczności i radości. Znakiem rozpoznawczym rodzica, który zręcznie odczytuje i zaspokaja potrzeby dziecka, jest względny spokój oraz **dobre samopoczucie dziecka w sytuacji bliskości i separacji”**[1].

Co się dzieje, gdy rodzic wskutek własnych traum i deficytów emocjonalnych nie jest w stanie zapewnić dziecku bazy do właściwego rozwoju psychicznego? Dziecko wytwarza wówczas obronny mechanizm adaptacyjny umożliwiający mu przetrwanie w sytuacji stałej deprywacji potrzeb, nadużyć i przemocy. Mary Ainsworth – badaczka zajmująca się wpływem separacji od matki we wczesnym dzieciństwie, zidentyfikowała u niemowląt cztery wzorce przywiązania: bezpieczne (opisane powyżej), lękowo-unikające, lękowo-ambiwalentne i dezorganizowane[1]. Charakterystyka tych typów przywiązania pozwoli lepiej zrozumieć, dlaczego niektóre z adoptowanych dzieci unikają kontaktu z opiekunami, nie odwzajemniają uczuć albo przeciwnie – są nadmiernie przymilne i absorbujące.

- ***Przywiązanie lękowo-unikające*** kształtuje się, „gdy dziecko nie mogło liczyć na to, że jego potrzeby zostaną zaspokojone w niezawodny, bezbolesny i wrażliwy sposób”[4]. Jeśli rodzice byli emocjonalnie bądź fizycznie niedostępni, dziecko stało się samowystarczalne i zaczęło samo wobec siebie odgrywać rolę rodzicielską. Z tego powodu niechętnie przyjmuje zasady proponowane przez rodziców adopcyjnych i odrzuca próby nawiązania relacji.
- ***Przywiązanie lękowo-ambiwalentne*** „stanowi komunikat dziecka: Odepchnij mnie! Przyciągnij mnie! Dziecko naprzemiennie odtrąca rodziców i do nich przywiera”[2]. Prosi o pomoc, po czym staje się wrogie, czując, że rodzic wykonuje jego prośbę niewłaściwie. Rodzaj tego przywiązania polega na niedopuszczaniu rodzica zbyt blisko na dłużej i jednocześnie niepozwalaniu mu na rozłąkę. Dziecko takie ma za sobą doświadczenie relacji z opiekunem, który był niespójny i raz reagował bardzo wrażliwie, innym razem nie reagował wcale. Jak pisze Namysłowska, „separacja wywołuje głęboki stres, a dziecko przy ponownym spotkaniu przyjmuje postawę ambiwalentną z mieszaniną chęci zbliżenia i złości”[2].
- ***Przywiązanie lękowo-zdezorganizowane*** powstaje u dzieci, które nie były w stanie wykształcić w sobie obrazu opiekuna i sygnalizują swoje potrzeby w sposób niespójny. Mają bowiem doświadczenie relacji z rodzicem, który je przerażał: wystawiał na skrajne zagrożenia, odrzucał lub reagował agresją. W kontakcie z nimi dzieci przeżywały bezradność, analogicznie jak rodzice adopcyjni wobec swoich dzieci. Dzieci takie nie mają jednej strategii zaradczej, dlatego trudno przewidzieć ich reakcje. Radzą sobie z zalewającymi je uczuciami przez agresję lub dysocjację – stan odcięcia emocjonalnego. Bywają kontrolujące, wybuchowe, przekraczające granice osobiste[4].

W odniesieniu do tak poważnych trudności emocjonalnych w sferze więzi powstała oficjalna jednostka diagnostyczna, opisująca dzieci z najgłębszymi problemami w obszarze przywiązania, mających za sobą doświadczenie skrajnego zaniedbania i nadużyć. Jednostka ta to Reaktywne Zaburzenia Przywiązania (RAD), szerzej opisana w Klasyfikacji zaburzeń psychicznych i zaburzeń zachowania ICD-10[2].

Rodzice adopcyjni mogą zadawać sobie pytanie: Dlaczego dziecko, które było krzywdzone, tęskni do swoich dawnych opiekunów i idealizuje ich, skoro może zbliżyć się do mnie? Obserwujemy tu paradoks: „Nawet jeśli rodzice porzucają dziecko, nadużywają lub zaniedbują, jego miłość i tęsknota za nim będzie nieproporcjonalna do ich obiektywnej wartości”[4]. Do ukończenia 6. roku życia każde dziecko jest bardzo związane z rodzicami, ponieważ są oni częścią jego JA. „Nawet jeśli rodzic dopuszczał się wobec niego nadużycia, czuje ono, że wskutek rozstania z nim utraciło

część siebie. Nowi rodzice wspierają dziecko w odzyskiwaniu ważnych części jego tożsamości, kiedy akceptują pozytywne aspekty jego przywiązania do biologicznych rodziców" [4].

Dzieci umieszczone w nowych rodzinach są w trakcie przywiązywania się do innych opiekunów. Proces radzenia sobie z minionymi traumami, budowaniem zaufania poprzez przyjęcie opieki, uznania stałości i zasad wymaga czasu[4]. Każda strata poprzednich opiekunów wyzwala w dziecku żałobę. Zadaniem rodziców adopcyjnych jest zatem uznawać trudne uczucia dziecka przez aktywne słuchanie i rozmowę, zrozumienie, przestrzeń emocjonalną i czas. „Rodzice wspierają dziecko wtedy, gdy akceptują fakt, że nadal tęskni ono za poprzednimi rodzicami i ich kocha"[4].

Trudnością na drodze do przywiązania są także obciążenia związane ze zdrowiem dziecka, np. w postaci kluczowego dla naszych rozważań FASD. Dzieci z FASD są podwójnie obciążone, ponieważ oprócz pierwotnego odrzucenia, którym była ekspozycja płodu na alkohol, a potem często zaniedbania, mają one uszkodzenia w obrębie mózgu. „Rodzice wychowujący dzieci z FASD przekonują się, że mózg ich dzieci nie pracuje w taki sam sposób każdego dnia".[4] Niemowlęta i małe dzieci z tego typu uszkodzeniami są niespokojne, trudno je ukoić, nie zachowują regularności godzin snu, mają kłopoty z treningiem czystości i przyjmowaniem pokarmów. U starszych natomiast występuje problem z nawiązywaniem i podtrzymywaniem relacji. Z trudem rozumieją one komunikaty i zatracają informacje wcześniej wyuczone[4]. Dzieci z FASD nie przewidują konsekwencji swoich działań i nie uczą się na błędach. W relacjach z ludźmi nie rozumieją przyczyn i skutków wydarzeń. Zasad społecznych muszą się wyuczyć niemal na pamięć. Rodzice takich dzieci często przekonują się, że choć dziecko sprawia dobre pierwsze wrażenie, a jego intelekt jest w normie, to w codziennych sytuacjach stwarza ono wiele kłopotów. Obserwując jednak liczne dysfunkcje w sferze zachowania i emocji dziecka z FASD, **trzeba brać pod uwagę stopień uszkodzenia mózgu, zamiast rozpatrywać zachowanie dziecka w kategoriach kontroli czy złośliwości [4].**

Doświadczenia kliniczne pokazują, że podobnie jak inne, dzieci z FASD otoczone wrażliwą, stabilną, pełną ochronnych zasad opieką rodzicielską mają umiejętność budowania ufnej więzi.

Znaczącym czynnikiem powodzenia w budowaniu przywiązania jest stan umysłu rodzica, autorefleksja i zdolność do regulowania własnych emocji w kontakcie z dzieckiem. Przyjęcie do rodziny dziecka, stwarza szanse na przepracowanie wewnętrznych konfliktów, na zmianę postrzegania siebie i innych, a także zintegrowanie tego nowego doświadczenia w swojej psychice[5]. Wychowanie dziecka z trudnościami to ogromne wyzwanie. Rodzice mogą odczuwać, że ich energia się wyczerpała. Odkrywają, że jakość ich życia poważnie się obniżyła. Czasem sami muszą prosić o pomoc bo jednym z najtrudniejszych wyzwań ich rodzicielstwa jest samotność i poczucie braku zrozumienia ze strony rodziny i przyjaciół[4]. W sytuacji silnej frustracji pomocne okazują się kontakty z innymi rodzicami adopcyjnymi w ramach spotkań towarzyskich lub grup wsparcia, a także rozmowy z psychologiem.

BIBLIOGRAFIA

1. Powell B., Cooper G., Hoffman K., Marvin B. Krąg ufności. Interwencja wzmacniająca przywiązanie we wczesnych relacjach rodzic-dziecko. Kraków: Wydawnictwo Uniwersytetu Jagiellońskiego; 2015.
2. Namysłowska I. Psychiatria dzieci i młodzieży. Warszawa: PZWL; 2004, 2005, 2007, 2011.
3. Raphael- Leff J. Ciąża. Kulisy wewnętrznego świata. Warszawa: Oficyna Ingenium; 2018.
4. Gray D.D. Adopcja i przywiązanie. Praktyczny poradnik dla rodziców. Sopot: GWP; 2010.
5. Raphael-Leff J. Rozlane mleko. Załamanie psychiczne i doświadczenie utraty w ciąży i po porodzie. Ujęcie psychoanalityczne. Gdańsk: Wydawnictwo Imago; 2013.

BEZPIECZEŃSTWO DZIECKA Z FASD – JAK ZORGANIZOWAĆ DOM I OTOCZENIE?

Lek. Katarzyna Anna Dyląg

Pojawienie się w domu dziecka to wielkie wydarzenie. Nie zawsze opiekunowie mają czas, by przygotować otoczenie w sposób właściwy, czasami również nie mają świadomości jakie zagrożenia mogą nieść ze sobą pozornie bezpieczne przedmioty codziennego użytku. Dzieci z FASD z uwagi na specyficzne zaburzenia funkcji poznawczych mogą być bardziej narażone na niektóre niebezpieczeństwa.

Zakrztuszenie

Dzieci z FASD mają tendencję do poznawania świata wkładając przedmioty do ust. Skutkiem takiego zachowania może być zakrztuszenie. Aby mu zapobiec:

- upewnij się czy wszystkie małe przedmioty np. spinki, skuwki od długopisów, monety znajdują się poza zasięgiem dziecka. Zwracaj szczególną uwagę na podłogę
- nie dawaj dziecku do zabawy przedmiotów (np. klocków), które mogłoby połknąć. Aby to sprawdzić można przeprowadzić łatwy test: jeśli przedmiot z łatwością przechodzi przez kartonową rolkę po papierze toaletowym może zostać łatwo połknięty
- nie dawaj dziecku do jedzenia małych i okrągłych pokarmów np. winogron, orzeszków, chrupek, cukierków. Jeśli je podajesz, upewnij się czy dziecko je pod nadzorem
- zorganizuj posiłki tak, aby dziecko jadło przy stole, nie dopuść, aby biegało lub podskakiwało w trakcie jedzenia
- nie podawaj na własną rękę leków w formie tabletek dziecku <12 roku życia, jeśli lekarz zleca tabletki upewnij się czy ten sam lek nie istnieje w formie zawiesiny lub płynu. Jeśli dziecko musi zażywać tabletki nadzoruj ten proces.

Poparzenie

Dzieci z FASD doświadczają trudności z wnioskowaniem oraz są impulsywne. Nierzadko wykazują również zainteresowanie ogniem. Aby uniknąć poparzenia:

- gotuj na palnikach oddalonych od krawędzi kuchenki oraz odwracaj rączki rondli w stronę ściany aby zapobiec ściągnięciu gorącej cieczy na siebie
- stawiaj kubki i szklanki z gorącymi płynami z dala od krawędzi mebli
- schowaj zapałki i zapalniczki w zamykanej szafce, do której dziecko nie ma dostępu
- zabezpiecz gniazdka elektryczne pozostające w zasięgu dziecka
- jeśli mieszkacie w domu porozmawiaj z dzieckiem jak się zachować w sytuacji pożaru. Opracujcie razem, najlepiej z wykorzystaniem materiałów wizualnych- rysunków, zdjęć,

etapy planu ewakuacji. Oznaczcie wyjścia ewakuacyjne wyraźnymi znakami. Wyznaczcie miejsce spotkania na zewnątrz domu. Przećwiczcie kilka razy sprawdzając czy dziecko opanowało sposób działania. Powtarzajcie nabytą umiejętność co najmniej 1x/ 6 miesięcy.

Upadki i urazy

Dzieci z FASD charakteryzuje czasami niezgrabność ruchowa. Aby uniknąć upadków:

- nigdy nie zostawiaj niemowlęcia lub małego dziecka na przewijaku lub wysokim meblu bez nadzoru dorosłego
- usuń z domu chodniki i dywany, na których dziecko mogłoby się poślizgnąć
- schowaj lub zamontuj do ściany kable
- przykręć meble do ścian, aby nie przewróciły się na dziecko
- na kantach mebli zamontuj miękkie kątowniki
- zamontuj furtkę na schodach, zabezpiecz furtkę ogrodową, aby dziecko nie mogło wybiec na ulicę

Zatrucie

Dzieci z FASD są ciekawe świata, niestety, często wkładają przedmioty do ust, co może grozić przypadkowym zatruciem.

- usuń z domu toksyczne rośliny doniczkowe
- schowaj wszystkie leki i potencjalnie toksyczne środki gospodarstwa domowego do zamykanej szafki
- nie zażywaj przy dziecku leków, może ono chcieć naśladować ten proces
- nie trzymaj środków czystości w butelkach po żywności np. butelce po soku, coca-coli
- poświęć czas na wytłumaczenie dziecku różnicy pomiędzy cukierkiem a tabletką, powtarzajcie te zasady
- zastosuj naklejki „NIE DOTYKAĆ" lub „NIE" na środkach potencjalnie niebezpiecznych

Nawet najbardziej troskliwy Rodzic nie jest w stanie wyeliminować wszystkich zagrożeń środowiskowych, które mogą czyhać na dziecko. Czasami „pomysłowość" naszych dzieci przekracza nasze wyobrażenia. Zdarza się jednak, że proste rozwiązania mogą zapobiec nieodwracalnym skutkom.

Bibliografia

1. https://www.safekids.org/

DOROSŁY Z FASD – JAKA BĘDZIE PRZYSZŁOŚĆ MOJEGO DZIECKA?

Lek. Katarzyna Anna Dyląg

Głowę każdego Rodzica zaprzątają myśli dotyczące przyszłości, jaka czeka jego dziecko. W sytuacji, gdy dziecko doświadcza problemów neurorozwojowych, obawa o jego przyszłość może zdominować myśli Rodzica.

Badania nad FASD są prowadzone dopiero od lat 70. XX wieku, jednak większość z nich dotyczy dzieci i/lub nastolatków. Dopiero w ciągu ostatniej dekady kwestia dorosłych z FASD została dostrzeżona i podejmowane są próby określenia zarówno natury problemów, z jakimi mierzą się osoby z FASD, jak i sposobów wsparcia.

Dane płynące z literatury mogą budzić niepokój. Osoby dorosłe z FASD mają krótszą niż populacja ogólna oczekiwaną długość życia[1], 61% z nich przedwcześnie kończy naukę, 61% wchodzi w konflikt z prawem, 35% nadużywa alkoholu lub środków psychoaktywnych[2]. Nie należy jednak zapominać, że statystyki te dotyczą osób, które nie były poddawane skutecznej terapii ani innym interwencjom, które mogłyby znacząco wpłynąć na rozwój wtórnych nieprawidłowości.

Zdrowie fizyczne

Przede wszystkim, niedobór wzrostu obserwowany u większości dzieci z FASD, charakteryzuje jedynie 15% dorosłych[3], w okresie adolescencji większość pacjentów „dogania rówieśników". Paradoksalnie, zagrożeniem, które dotyczy wyłącznie nastolatków i dorosłych z FASD, jest nadwaga i otyłość, obserwuje się je u 42% pacjentów[4]. Badania na modelu zwierzęcym FASD sugerują, że u dorosłych z FASD ze zwiększoną częstością mogą występować: insulinooporność, zaburzenia odporności (szczególnie w kontekście wirusów), nadciśnienie, choroby autoimmunizacyjne oraz niektóre typy nowotworów. Aktualnie prowadzone są długotrwałe, prospektywne badania nad zdrowiem fizycznym osób, u których w dzieciństwie rozpoznano FASD.

Zdrowie psychiczne

W opublikowanym w 1996 roku badaniu, które objęło 400 osób dorosłych (u 90 z nich rozpoznanie zostało postawione już w wieku dorosłym) z FASD, 90% pacjentów miało postawione inne rozpoznanie dotyczące zdrowia psychicznego, u połowy stwierdzono w toku życia depresję[5], innymi zaburzeniami, które obserwowano były uzależnienia, zaburzenia osobowości, choroba afektywna dwubiegunowa oraz zaburzenia psychotyczne[3].

Zdrowie seksualne

Wśród młodych kobiet z FASD wysoki jest współczynnik nieplanowanych ciąż, dlatego szczególnie istotne jest u nich stosowanie skutecznej antykoncepcji. Potomstwo osób z FASD jest całkowicie zdrowe zarówno pod względem fizycznym jak i psychicznym[3].

Szkoła, praca, samodzielność

Ze względu na specyficzne problemy poznawcze, osoby z FASD, nawet cechujące się przeciętnym lub wysokim ilorazem inteligencji przedwcześnie kończą naukę. 69% pacjentów w badaniu opublikowanym przez Spohra i wsp. wzięło udział w kursach przygotowujących do zawodu, jednak tylko 15% było w stanie utrzymać stałą pracę, 16% mieszkało z partnerem lub założyło własną rodzinę, 81% wymagało wsparcia w codziennym funkcjonowaniu[5].

Czynniki chroniące

Przytoczone dane mogą budzić uzasadniony niepokój o losy własnego dziecka. Badacze wyodrębnili jednak szereg czynników, które działają ochronnie, a ich wystąpienie może zapobiec niekorzystnym zdarzeniom życiowym. Są to:

- wcześnie postawione rozpoznanie (granicą jest 6 rok życia)
- wychowywanie się w stabilnym, wspierającym środowisku przez >70% czasu swojego życia
- pomoc terapeutyczna
- brak doświadczenia przemocy w toku życia.

Formy wsparcia

Państwem, które skutecznie wdraża pomoc dla dorosłych z FASD jest Kanada. Funkcjonują tam nie tylko specjalistyczne ośrodki zajmujące się potrzebami tej grupy pacjentów, ale również stowarzyszenia dorosłych z FASD i liczne grupy wsparcia. W 2017 roku na Konferencji w Vancouver grupa reprezentantów stowarzyszenia wystąpiła przed setkami badaczy i naukowców z całego świata prezentując wyniki ankiety dotyczącej stanu zdrowia dorosłych z FASD, którą sami przeprowadzili i zinterpretowali. Co dwa lata w Vancouver odbywa się również konferencja: International Research Conference on Adolescents and Adults with FASD: Let's Talk—Evidence, Experience and Wisdom in the Room, w której sami zainteresowani biorą aktywny udział. W Polsce dorośli z FASD (podobnie jak dorośli z innymi niepełnosprawnościami intelektualnymi) wciąż czekają na dobrze zorganizowany system pomocy terapeutycznej, medycznej, prawnej i doradczej.

Bibliografia:

1. Thanh NX, Jonsson E. Life Expectancy of People with Fetal Alcohol Syndrome. *J Popul Ther Clin Pharmacol.* 2016;23(1):e53-9. http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/26962962. Accessed October 7, 2018.
2. Petrenko CLM, Tahir N, Mahoney EC, Chin NP. Prevention of secondary conditions in fetal alcohol spectrum disorders: Identification of systems-level barriers. *Matern Child Health J.* 2014;18(6):1496-1505. doi:10.1007/s10995-013-1390-y.
3. Moore EM, Riley EP. What Happens When Children with Fetal Alcohol Spectrum Disorders Become Adults? doi:10.1007/s40474-015-0053-7.
4. Fuglestad AJ, Boys CJ, Chang P-N, et al. Overweight and Obesity Among Children and Adolescents with Fetal Alcohol Spectrum Disorders. *Alcohol Clin Exp Res.* 2014;38(9):2502-2508. doi:10.1111/acer.12516.
5. Spohr H-L, Steinhausen H-C. Fetal Alcohol Spectrum Disorders and Their Persisting Sequelae in Adult Life. *Dtsch Aerzteblatt Online.* 2008;105(10):693-699. doi:10.3238/arztebl.2008.0693.

SŁOWNICZEK:

ADHD

(od ang. attention-deficit hyperactivity disorder) - zespół nadpobudliwości psychoruchowej z deficytem uwagi – zaburzenie neurorozwojowe związane z dysfunkcjami w obszarze uwagi, impulsywności i nadruchliwości.

Choroba autoimmunizacyjna

pot. choroba z autoagresji, sytuacja w której mechanizmy odpornościowe organizmu atakują własne tkanki.

Diada: Para.

grupa społeczna składająca się z dwóch osób, które wzajemnie na siebie wpływają.

Dysmorfia

(gr.) nieprawidłowa budowa części ciała powstała na skutek działania czynnika uszkadzającego w trakcie rozwoju embrionalnego.

Funkcje poznawcze

obejmują takie zdolności jak np. pamięć, uwaga, myślenie, spostrzegania, dzięki którym możliwe jest nabywanie, przechowywanie i wykorzystywanie wiedzy o otaczającym świecie i komunikowanie się z nim.

Insulinooporność

zaburzenie przemian glukozy polegające zmniejszeniu wrażliwości tkanek (mięśni, tkanki tłuszczowej, wątroby oraz innych tkanek organizmu) na działanie insuliny. Mechanizm prowadzący do rozwoju cukrzycy typu II.

Inteligencja ogólna (IQ)

ogólna sprawność umysłowa, pozwalająca na celowe działanie, rozwiązywanie problemów i przystosowywanie się do zmieniających się wymagań środowiska.

Mechanizm adaptacyjny
sposób, jaki osoba wykształciła aby dostosować się do wymogów sytuacji zewnętrznej.

Objaw psychopatologiczny
objaw, symptom dotyczący sfery psychicznej, objaw choroby lub/i zaburzenia psychicznego

Pamięć krótkotrwała
rodzaj pamięci, w której przechowuje się niewielką ilość informacji, przez krótki czas.

Pamięć robocza
rodzaj pamięci krótkotrwałej, w której aktywnie przetwarza się informacje (np. dokonuje się obliczeń arytmetycznych).

Parentyfikacja
w rodzinie obejmuje związaną z działaniem i/lub emocjonalną zamianę ról, w której dziecko poświęca własne potrzeby - uwagi, bezpieczeństwa i uzyskiwania wsparcia w rozwoju, po to, aby dostosować sie do instrumentalnych lub emocjonalnych potrzeb rodzica i troszczyć się o nie. " Dziecko pełni funkcje opiekuna bądź partnera dla swego rodzica, rodzeństwa, a obciążenie, które dźwiga przekracza jego możliwości radzenia sobie. Może odnosić się do innych relacji społecznych, gdy człowiek w pozycji"autorytetu "karmi się" osobą zależną.

Propriocepcja
czucie głębokie. Dzięki bodźcom czucia głębokiego (propriocepcja) z powierzchni stawowych i mięśni dostarczane są informacje o położeniu poszczególnych części ciała co ułatwia zaplanowanie i wykonanie coraz trudniejszych czynności ruchowych.

Teratogen
czynnik, który działając kobietę ciężarną jest szkodliwy dla płodu i wywołuje jego obumarcie lub prowadzi do wystąpienia wad rozwojowych.

Zaburzenia posturalne
związane z ruchem, dużą motoryką, równowagą i koordynacją.

SZKOLENIE DLA RODZICÓW ADOPCYJNYCH I RODZICÓW ZASTĘPCZYCH NA TEMAT PRACY Z DZIEĆMI Z FASD

SZPITAL DZIECIĘCY
ŚW. LUDWIKA W KRAKOWIE

INSTYTUCJA WOJEWÓDZTWA MAŁOPOLSKIEGO

MAŁOPOLSKA

NPZ

PARPA PAŃSTWOWA AGENCJA ROZWIĄZYWANIA PROBLEMÓW ALKOHOLOWYCH

Zadanie finansowane ze środków Narodowego Programu Zdrowia na lata 2016-2020

www.dzieciecyszpital.pl