

FASD to nie tylko patologia.



W skład FASD, czyli zespołu płodowych zaburzeń alkoholowych, wchodzi kilka rozpoznań, dla których wspólnym rdzeniem jest narażenie płodu na działanie alkoholu etylowego. Aby mówić o FASD musi wystąpić picie alkoholu przez matkę w ciąży. W skład rozpoznań FASD wchodzi: **FAS** – płodowy zespół alkoholowy, **pFAS** – częściowy płodowy zespół alkoholowy oraz **SE/AE** (Encefalopatia niepostępująca z ekspozycją na alkohol), **ND/AE** (Zaburzenia neurobehawioralne z ekspozycją na alkohol). FASD jest zaburzeniem „chronionym” wstydem i mechanizmami rozmaitych zaprzeczeń u kobiet, które miały kontakt z alkoholem w ciąży. Obecnie wiadomo, że nie ma bezpiecznych ilości alkoholu w ciąży. Wiemy także, że alkohol w pierwszych dwóch tygodniach ciąży może wywołać poronienie, picie w pierwszym trymestrze wpływa na zaburzenia rozwoju budowy twarzoczaszki, mózgowia i innych narządów. Alkohol w późniejszych okresach ciąży uszkadza najmocniej obszar funkcji mózgu, wpływając na jego rozwój i migrację komórek nerwowych. Oczywiście wpływ na to, jak płód zareaguje na ekspozycję alkoholową, mogą mieć geny. I właśnie podłoże genetyczne może mieć wpływ na zróżnicowanie nasilenia choroby. Charakterystyczne objawy FASD to przede wszystkim trudności w zachowaniu, różnorakie zaburzenia emocjonalne oraz trudności szkolne. Nie bez przyczyny te objawy są podane jako najważniejsze w FASD. Powszechnie za cechę charakterystyczną FASD uważa się dysmorfie w obrębie twarzy dziecka z FASD.

Do rozpoznania FAS (Płodowego Zespołu Alkoholowego), stanowiącego medyczną diagnozę odnotowaną w Międzynarodowej Klasyfikacji Chorób ICD – 10, niezbędne jest zaistnienie 4 podstawowych kryteriów:

- udokumentowane picie alkoholu przez matkę w ciąży,
- pre – i postnatalny deficyt wzrostu, wagi i obwodu głowy,
- ciężkie nieprawidłowości w Ośrodkowym Układzie Nerwowym (strukturalne, neurologiczne i/lub funkcjonalne),
- zespół fizycznych anomalii wyrażających się poprzez mniej lub bardziej widoczne dysmorfie twarzy (tj. wąską górną wargę, gładką rynienkę podnosową oraz wąskie szpary powiekowe).

Aby rozpoznać FASD (Spektrum Poalkoholowych Zaburzeń Płodu), znaczące jest nasilenie poszczególnych objawów, będących skutkami spożywania przez matkę alkoholu w czasie ciąży. To właśnie od stopnia ich nasilenia zależne jest ostateczne rozpoznanie.

Oznaki i objawy spektrum poalkoholowych zaburzeń płodu mogą być bardzo zróżnicowane i manifestować się m. in. występowaniem wad fizycznych, niepełnosprawnościami w obszarze intelektualnym lub poznawczym oraz problemami w funkcjonowaniu i radzeniu sobie w życiu codziennym.

Wady fizyczne mogą obejmować: charakterystyczne rysy twarzy, deformacje stawów, kończyn i palców, powolny wzrost fizyczny przed i po urodzeniu, problemy ze wzrokiem lub słuchem, mały obwód głowy i rozmiar mózgu, wady serca, problemy z nerkami i kośćmi i inne.

Problemy z mózgiem i ośrodkowym układem nerwowym mogą obejmować: słabą koordynację i/lub równowagę, niepełnosprawność intelektualną, zaburzenia uczenia się i opóźniony rozwój, słabą pamięć, kłopoty z koncentracją uwagi i przetwarzaniem informacji, trudności z rozumowaniem i rozwiązywaniem problemów, trudności w określeniu konsekwencji wyborów, drżenie lub nadpobudliwość, chwiejność nastroju itp.

Problemy w funkcjonowaniu, radzeniu sobie oraz interakcjach z innymi mogą obejmować: trudności w relacjach, kłopoty w porozumieniu się z innymi, słabe umiejętności społeczne, problemy z przystosowaniem się do zmiany lub przejściem z jednego zadania do innego, problemy z zachowaniem i kontrolą impulsów, trudności w rozumieniu percepcji czasu, trudności w planowaniu lub dążeniu do celu.

FASD jest chorobą nieuleczalną i nie jest dziedziczna – kobiety cierpiące na FASD nie urodzą dziecka z tą samą chorobą chyba, że spożywały alkohol w trakcie ciąży. Raz uszkodzony przez alkohol płód nie jest w stanie zregenerować się ani w okresie prenatalnym, ani w postnatalnym.

Należy jednak pamiętać, iż matki pijące w ciąży możemy podzielić na dwie grupy:

- matki świadome tego, że są w ciąży i dalej spożywają alkohol,
- matki nieświadome bycia w ciąży, które od razu rzucają alkohol po informacji o tym, że są w ciąży.

Matki, które piły alkohol nie wiedząc, że są w ciąży (najczęściej do końca I trymestru), ale od razu przestały spożywania alkoholu jak tylko dowiedziały się o swoim stanie, nie można całkowicie obwiniać o to, iż dziecko urodziło się chore na FASD – również one nie powinny robić sobie wyrzutów. **FASD to nie tylko problem rodzin patologicznych.** W tej grupie znajduje się bardzo duży wachlarz kobiet – są to prawniczki, które wypity jeden kieliszek wina, nauczycielki, które na zabawie sylwestrowej wzniosły toast szampanem czy ekspedientki, które podczas urlopu wypity kilka zimnych piw na plaży. Wszystkie łączy jedno – nieświadomość bycia w ciąży i spożycie nawet niewielkiej ilości alkoholu.

Z kolei matki, które świadomie, wiedząc, że są w ciąży, piły alkohol, są w 100% winne choroby swojego dziecka. Niedopuszczalnym jest, aby kobieta w ciąży wypija chociażby jedno piwo ze względu na „zachcianki ciążowe” lub kieliszek czerwonego wina, które ma mieć dobry wpływ na krew dziecka – do dzisiaj istnieje takie przekonanie wśród kobiet w Polsce.

Funkcjonowanie dzieci z FASD w procesie edukacji jest zależne od ich kondycji zdrowotnej, środowiska, w jakim żyją i stawianych im wymagań. Wiemy już, że dziecko z FASD, ze względu na uszkodzenia mózgu, jakie towarzyszą temu zespołowi, może napotykać na wiele trudności funkcjonalnych. Aby dobrze radzić sobie w szkole, musi ono umieć nie tylko przyswajać informacje, lecz także dokonywać operacji myślowych na danych, jakie pozyskało. Dzieci z FASD ze względu na swoje specyficzne uszkodzenia w układzie nerwowym, w tym zaburzenia w procesach biochemicznych mózgu, mogą napotykać w procesie edukacji na różne trudności. Mogą to być:

- ✓ problemy z przyswajaniem symboli – litery, cyfry,
- ✓ trudności z przyswojeniem prostych zasad, np. kiedy pisać dużą literą, a kiedy nie, kiedy postawić przecinek, kropkę,
- ✓ trudności z rozumieniem zegara,
- ✓ trudności z przetwarzaniem dźwięków,
- ✓ problemy z rozpoznawaniem, co jest główną ideą w obrębie przyswajanego materiału,
- ✓ kłopoty z wyciągnięciem wniosków,

- ✓ trudności w zakresie tworzenia skojarzeń,
- ✓ kłopoty z planowaniem i przewidywaniem,
- ✓ trudności z rozpoczynaniem zdań, ale także kłopoty z zakończeniem niektórych aktywności,
- ✓ trudności ze zorganizowaniem myśli,
- ✓ kłopoty z rozpoznawaniem istotnych dla zadania szczegółów, łączenie ich w całość,
- ✓ kłopoty z graficznym przedstawieniem swojego zdania – zapisanie wypowiedzi, rozpoczęcie pisania,
- ✓ kłopoty z organizowaniem myśli w konkretne, następujące po sobie wypowiedzi,
- ✓ kłopoty z rozumieniem języka figuratywnego, w tym humoru,
- ✓ kłopoty z zrozumieniem języka niewerbalnego – melodii, akcentu, ironii, pytań przedstawionych niewerbalnie,
- ✓ trudności w zakresie rozumienia niektórych słów, w tym pojęć naukowych,
- ✓ zapominanie wcześniej przyswojonych informacji,
- ✓ osiągnięcie pewnego pułapu w przyswajaniu wiedzy i niemożność pokonania tego ograniczenia – brak postępów w nauczaniu.

Trzeba pamiętać, że chociaż dzieci z FASD mogą mieć trudności z wyżej wymienionymi procesami, to nie znaczy to, że nie mogą się nauczyć lub kompensować niektóre braki. W procesie edukacji musimy raczej zastanowić się, jak pomóc im pokonać to, co sprawia im trudność.

Nauczyciel, który uczy dziecko z FASD, przede wszystkim musi rozumieć, jaki charakter trudności ma jego uczeń. Nie będzie to nigdy możliwe bez dobrej diagnozy. Diagnozy, która nie tylko wskazuje, czy dziecko ma zaburzenia z grupy FASD, ale także, jaki jest ich charakter i jak dziecko funkcjonuje; jakie obszary mózgu uległy uszkodzeniu i jak manifestują się te uszkodzenia w życiu codziennym.

Literatura:

Janusz Morawiec, Mariusz Kozik, Joanna Talaga, Natalia Kunz, Dorota Wiśniewska, Aleksandra Stokłosa – Wapienik, Klaudia Stokłosa, Sylwia Ryżewska – Poradnik „FAS/FASD Czy to problem?”, Polski Instytut FASD, Ustroń

Teresa Jadczak – Szumiło, Katarzyna Kałamajska – Liszcz, Krzysztof Liszcz (2018) – „Jak wspomagać dziecko z FASD w edukacji”, Państwowa Agencja Rozwiązywania Problemów Alkoholowych, Przygotowanie wydania: Fundacja Poza Schematami, Warszawa

Opracowała:
mgr Agnieszka Ochlik – pedagog