

Zespół FAS – Płodowy Zespół Alkoholowy.

FAS – to skrót od nazwy Alkoholowy Zespół Płodowy (ang. Fetal Alcohol Syndrome)) określający zespół różnorodnych wad wrodzonych fizycznych i psychicznych, którymi obarczone są dzieci matek spożywających alkohol w trakcie ciąży. Nie znane są jeszcze wszystkie skutki, które spożywanie alkoholu wywołuje na zdrowiu mającego narodzić się dziecka. Naukowcy uważają jednak, że alkohol może szkodzić nawet, gdy spożywany jest w najmniejszych ilościach. Z tego powodu zaleca się całkowitą rezygnację ze spożywania alkoholu przez cały czas trwania ciąży i karmienia piersią.

W roku 1968 Paul Lemoine, analizując 127 przypadków dzieci urodzonych przez matki alkoholiczki, przedstawił dokładny opis skutków wpływu alkoholu na płód, a także odległe skutki takiej ekspozycji. Do charakterystycznych cech występujących u opisywanych dzieci zaliczył:

- *niedorozwój psychofizyczny*
- *małogłowie*
- *niską wagę urodzeniową*
- *charakterystyczne rysy twarzy: płaskie czoło, mały zadarty do góry nos, wąska górna warga, płaskie policzki, małozuchwie, deformacja uszu*
- *wrodzone wady rozwojowe: rozszczep podniebienia, wady w budowie ucha, wady serca, wady naczyńniowe*

Jak alkohol wpływa na ciążę?

Alkohol jest substancją toksyczną. Wprowadzony do organizmu ciężarnej kobiety przedostaje się przez łożysko do organizmu płodu. Do skutków, które może wywołać alkohol w organizmie płodu należą przede wszystkim:

- ✓ *Uszkodzenie układu nerwowego – w tym mózgu*
- ✓ *Zahamowanie prawidłowego wzrostu organizmu dziecka*

Alkohol spożywany regularnie i w dużych ilościach może doprowadzić także do przedporodowej śmierci płodu.

Zespół FAS uważa się za nieuleczalną jednostkę chorobową. Zgodnie z opinią lekarzy, zespół FAS nie występuje nigdy, jeśli kobieta w okresie ciąży utrzymywała alkoholową abstynencję.

Symptomy FAS.

Do najczęstszych objawów wskazujących na występowanie zespołu FAS zalicza się:

- ✓ ***Mała masa ciała i niewielki wzrost w okresie przed i po urodzeniu.***
- ✓ ***Mała i wąska głowa.***
- ✓ ***Liczne opóźnienia rozwojowe.***

Szczególnie istotne z punktu widzenia diagnostyki zespołu FAS są zmiany zachodzące w fizjonomii twarzy dziecka. U dzieci dotkniętych tym zespołem niemal zawsze występują wszystkie z poniższych cech:

- ✓ ***Krótki, zadarty nos, wygładzona rynna nosowa.***
- ✓ ***Wąska górna warga, blady kolor ust.***
- ✓ ***Opadające powieki, wąskie szpary powiekowe, szeroko rozstawione oczy.***
- ✓ ***Nisko osadzone uszy.***
- ✓ ***Krótką szyja.***
- ✓ ***Wolniejsze tempo rozwoju środkowej części twarzy.***
- ✓ ***Mała żuchwa, cofnięty podbródek.***

Ponadto w ciągu dalszego życia mogą ujawniać się kolejne objawy wynikające z uszkodzenia układu nerwowego przez alkohol w okresie płodowym. Zalicza się tu przede wszystkim:

- ✓ ***Zaburzenia motoryczne, w tym koordynacji wzrokowo-ruchowej.***
- ✓ ***Zaburzenia równowagi i odczuwania własnego ciała.***
- ✓ ***Zaburzenia sensoryczne, problemy z rozpoznawaniem wrażeń zmysłowych.***
- ✓ ***Zaburzenia uwagi, problemy z koncentracją uwagi, przyswajaniem informacji.***
- ✓ ***Niski poziom inteligencji, problemy z pamięcią, niepełnosprawność intelektualna.***
- ✓ ***Stwierdzone ADHD lub inne formy nadpobudliwości psychoruchowej***
- ✓ ***Problemy interpersonalne, towarzyskie, niechęć do nawiązywania trwałych relacji z innymi.***
- ✓ ***Akty wandalizmu, skłonność do przemocy, niedostosowanie społeczne***
- ✓ ***Tendencja do popadania w uzależnienia***
- ✓ ***Depresja, stany lękowe, nerwice.***

Możliwe defekty u dzieci związane ze spożywaniem alkoholu przez matkę w okresie ciąży.

Części ciała

Uszkodzenia

oczy

- zaburzenia wzroku
- zez
- opadanie powiek
- zmiany w budowie tętnic siatkówki

uszy

- nawracające zapalenie ucha
- ubytki słuchu
- wadliwa budowa kanałów słuchowych

twarz i czaszka

- małogłowie
- spłaszczenie środkowej części twarzy
- szeroka nasada nosa
- krótki, zadarty nos

- brak lub zmniejszenie czerwieni wargowej górnej

- brak lub zmniejszenie filitrum pod nosem

włosy

- może występować specyficzne ułożenie włosów na głowie

- zwiększone owłosienie

zęby i podniebienie

- problemy ortodontyczne
- zęby odwapnione
- zmieniony kształt zębów (mniejsze, ostre)
- rozszczep podniebienia

serce

- wady w budowie naczyń krwionośnych
- ubytek przegrody międzykomorowej

- ubytek międzyprzedsionkowy

nerki

- wodonercze

- zmieniony kształt nerek

- nerki dysplastyczne

układ kostny

- kynodaktylia – łukowaty piąty palec u rąk

- skrócone piąte palce dłoni i stóp

- paznokcie hipoplastyczne

- skolioza

- klatka piersiowa lejkowata lub kurza

- zmieniona budowa stawów

- ograniczony zakres ruchu w łokciu – zrost promieniowo-łokciowy

- Zespół Klippela-Feila – spłaszczenie lub zespolenie dwóch lub więcej kręgów szyjnych w postaci bloku

Trudności rozwojowe dzieci z Fas

Wiek dziecka

Trudności rozwojowe

od urodzenia

- czasami zespół abstynencyjny

do 3 roku życia

- zaburzenia snu

- płaczliwość

- nerwowość przejawiająca się niespokojnym snem, zbyt płytkim snem lub nadwrażliwością na bodźce

- brak lub kłopoty ze ssaniem, tym samym kłopoty z karmieniem
 - nadwrażliwość na dźwięk i na światło
 - zaburzenia w rozwoju odruchów
 - alergie i zapadanie na częste infekcje
-

dzieci w wieku przedszkolnym

od 3 do 6 roku życia

- zaburzenia w rozwoju języka: opóźnienie w rozwoju mowy, wady wymowy, ubogie słownictwo i niemożność zapamiętania pojęć
 - zaburzenia związane z rozwojem sensorycznym, nadwrażliwość na bodźce i/lub niedoczucie
 - zaburzenia odczuwania łaknienia
 - zaburzenia związane ze wzrostem i masą ciała
 - kłopoty z tolerancją pokarmów
-

młodszy wiek szkolny,

od 7 do 13 roku życia

- niedowaga, niski wzrost
- problemy z pamięcią
- problemy z adaptacją w grupie rówieśników
- kłopoty z nauczeniem się pisania i czytania
- problemy z matematyką, zrozumieniem liczby, przestrzeni, czasu, wartości pieniędzy
- labilność emocjonalna
- kłopoty ze zrozumieniem sytuacji społecznych
- kłopoty z abstrakcyjnym myśleniem i rozumieniem pojęć
- słabsze uczenie się przez doświadczenie

okres dojrzewania od 13

do 18 roku życia

- *kłopoty ze zrozumieniem kontekstu sytuacji społecznych*
 - *czasem nadmierny przyrost wagi ciała*
 - *brak dystansu*
 - *trudności w akceptacji przez rówieśników*
- zaburzenia w rozwoju funkcji wykonawczych takich jak: planowanie, podejmowanie decyzji, przewidywanie, organizacja własnego czasu*
-

dorosłość

- *zmiany w wyglądzie mogą być widoczne, ale niekoniecznie*
- *ograniczenie umysłowe*
- *zaburzenia w funkcjach wykonawczych i tym samym ograniczona samodzielność*
- *zaburzenia w relacjach społecznych*
- *mogą występować konflikty z prawem*
- *problemy z pracą i samodzielnym utrzymaniem się*
- *zaburzenia związane z tożsamością*
- *choroby psychiczne*
- *problemy związane z nadużywaniem substancji psychoaktywnych*

Diagnoza i leczenie zespołu FAS.

Postawienie pełnej diagnozy wystąpienia zespołu FAS wymaga rozpoznania obecności **czterech** głównych czynników:

- 1. Zaburzenia rozwoju w obrębie twarzy.**
- 2. Niepełnosprawności w rozwoju fizycznym organizmu.**
- 3. Zaburzenia w pracy układu nerwowego.**
- 4. Potwierdzenie faktu spożywania przez matkę alkoholu w trakcie ciąży.**

Pomimo faktu, że zespół FAS jest nieuleczalny istnieje możliwość złagodzenia jego symptomów. W tym celu należy zapewnić troskliwą opiekę dziecku w pierwszych latach jego życia. Tworząc „czynniki ochronne” rozwój dziecka może przebiegać stosunkowo prawidłowo.

Do najważniejszych czynników łagodzących objawy zespołu FAS zalicza się:

- ✓ Powstanie diagnozy we wczesnym etapie rozwoju.
- ✓ Szybkie rozpoczęcie leczenia.
- ✓ Troska ze strony rodziców i najbliższego otoczenia.

Odmiany zespołu FAS.

Pełnoobjawowy zespół FAS występuje u około 10% spośród wszystkich osób u których diagnozuje się zaburzenia wynikające ze spożywania alkoholu przez matkę w okresie płodowym. Pozostałe wypadki można podzielić na cztery grupy:

- 1. Alkoholowy Efekt Płodowy (FAE)** – w którego przebiegu nie występują charakterystyczne dla FAS cechy fizyczne.
- 2. Częściowy Zespół Alkoholowy Płodu (PFAS)** – diagnozowany u osób z problemami wynikającymi z uszkodzenia centralnego układu nerwowego, takimi jak problemy z nauką, koncentracją, nadpobudliwość lub agresywne zachowanie.
- 3. Poalkoholowy Defekt Urodzeniowy (ARBD)** – dotyczy osób, u których występują fizyczne anomalie, takie jak uszkodzenia w budowie serca, szkieletu oraz wynikające z nich upośledzenia sprawności motorycznej.
- 4. Poalkoholowe Zaburzenia Układu Nerwowego (ARND)** diagnozowany u osób z objawami zaburzeń neurologicznych wynikających z uszkodzenia ośrodkowego układu nerwowego.

Dzieci z Fas nie radzą sobie z nauką, nie mają przyjaciół, źle się zachowują. Psychoterapeutka i terapeutka neurorozwoju, pani Małgorzata Klecka tak opisuje w swojej książce „FAScynujące dzieci” typowe zachowanie dziecka z FAS:

„Kasia nie potrafi dokończyć rozpoczętej czynności, wciąż coś ją rozprasza. Chciałaby pozbierać zabawki, ale usłyszała przejeżdżający samochód, więc wyjrzała przez okno i zapomniała co miała zrobić. Zadzwonil telefon i zakłócił jej koncentrację. U sąsiadów szczekał pies i to był wystarczający powód, aby przerwała rozpoczętą czynność.”

Dzieci z FAS często nie pamiętają imion kolegów z klasy, zapominają, że mają kanpkę w plecaku i chodzą głodne, myślą poranek z wieczorem, nie znają się na zegarku nawet do 12 roku życia. Nie znają wartości pieniądza, trudność sprawia im liczenie i wszystko co wymaga myślenia abstrakcyjnego. Często sprawiają też wrażenie nieobecnych, wyłączają się, kiedy nie rozumieją przekazywanych na lekcjach treści. Rodzice i nauczyciele mówią, że są rozkojarzone i krnąbrne. Tymczasem ich mózgi działają po prostu inaczej niż mózgi osób zdrowych. Ich mózg został nieodwracalnie uszkodzony.

Dzieci z FAS.

Najczęstszym problemem dzieci z FAS jest impulsywność i nadpobudliwość. Jeśli co je złości trzaskają drzwiami, zaczynają krzyczeć. Jeśli ktoś mówi coś czego nie mają ochoty słyszeć, zatykają uszy. Nie uczą się poprzez doświadczenie, nie widzą związków przyczynowo-skutkowych. A więc typowe nagradzanie za dobre zachowanie i karanie za złe często nie przynosi efektu. Dla człowieka z FAS, bez względu na wiek, istnieje tylko „tu i teraz”. Nie potrafi planować i dążyć do celu.

Nie ma też dwóch identycznych przypadków. Nigdy nie wiadomo, w jakim stopniu pity przez matkę alkohol uszkodzi organizm dziecka i na jakie jego części zadziała. Nieprawda też, że w drugim i trzecim trymestrze ciąży można już pić bez szkody dla dziecka. Właśnie wtedy może dojść do uszkodzeń kości, mięśni, zaburzeń rozwoju płuc lub mózgu.

Jak pomóc dziecku z FAS?

Istnieją metody, które należy stosować w pracy z dziećmi z FAS niezależnie od indywidualnej specyfiki zaburzeń. Metody te określane są jako „Osiem kroków”.

Krok 1 – Konkret

Dzieci z zespołem FAS zachowują się lepiej, gdy rodzice i nauczyciele mówią do nich używając konkretnych słów. Unikają słów o podwójnym znaczeniu, aluzji itp. Ponieważ ich rozwój emocjonalny i społeczny jest obniżony w stosunku do wieku rozwojowego, pomocne jest myślenie o nich, jak o dzieciach młodszych zwłaszcza gdy przekazuje się informacje lub podaje instrukcje.

Krok 2 – Stałość

Ponieważ dzieci z zespołem FAS mają trudności z zastosowaniem zdobytej wiedzy w nowej sytuacji i uogólnieniem informacji, najlepiej funkcjonują w środowisku w którym wprowadza się mało zmian. Dotyczy to także słownictwa. Rodzice i nauczyciele powinni współpracować ze sobą, by używać wobec dziecka tych samych słów i zwrotów.

Krok 3 – Powtarzanie

Dzieci z FAS charakteryzują się krótką pamięcią, zapominają o rzeczach, które chcą zapamiętać, jak również o informacjach, które zostały wyuczone i nie były używane przez jakiś czas. Jeśli informacja ma pozostać na dłużej, musi być powtórnie uczona i regularnie powtarzana.

Krok 4 – Rutyna

Regularne czynności, które nie zmieniają się każdego dnia, będą łatwiejsze do przyswojenia przez dziecko. Dzieci wiedzą czego się spodziewać, co zmniejsza poziom lęku, ułatwiając uczenie się.

Krok 5 – Prostota

Pamiętajcie o zasadzie „krótko i zwięźle”. Dzieci z FAS łatwo ulegają przeciążeniom, co prowadzi je do „wylączenia”- w sytuacji, w której dziecko nie przyswaja już więcej informacji. A zatem prostota stanowi podstawę efektywnego uczenia się.

Krok 6 – Szczegółowość

Mów dokładnie to, co masz na myśli. Pamiętaj dzieci z zespołem FAS mają trudności ze zrozumieniem pojęć abstrakcyjnych, uogólnieniem i „wypełnieniem pustych miejsc” bez wskazówek. Mów im krok po kroku, co robić, rozwijając właściwe nawyki.

Krok 7 – Zasady

Zasady są spoiwem, które sprawia, że świat wokół dziecka z FAS zaczyna nabierać sensu. Dziecko z FAS osiąga sukcesy wtedy, gdy świat wokół niego jest uporządkowany i stały.

Krok 8 – Nadzór

Z powodu trudności w rozwoju poznawczym dzieci z zespołem FAS zachowują się naiwnie w codziennych sytuacjach. Aby móc rozwinąć nawyki właściwego zachowania wymagają nieustannego nadzoru, jak dzieci młodsze.

(Zasady zostały opracowane przez Stowarzyszenie Zastępczego Rodzicielstwa – Oddział Śląski)

Opracowała Renata Nowak

Bibliografia:

- 1. Beata Stebnicka - „8 kroków, czyli jakie metody stosować w pracy z dzieckiem z FAS” – www.epedagogika.pl (dostępność 23.03.2002r)*
- 2. Teresa Jadczyk-Szumilo – Neuropsychologiczny profil dziecka z FASD. Studium przypadku. 2008 r*
- 4. Redakcja Medonet – Zespół FAS – Płodowy zespół alkoholowy – www.medonet.pl (dostępność 30.03.2020r)*
- 5. M. Klecko – „FAScyńjące dzieci” 2007r*