

Katarzyna Kałamajska Liszcz

**Dostosowanie środowiska
domowego i szkolnego
dla dziecka z FASD**

Herman Nohl

*„Punktem wyjścia
nie mogą być dla nas
te trudności, które dziecko stwarza,
lecz te, które dziecko ma”.*

Dlaczego konieczne są dostosowania środowiskowe?

Spektrum Poalkoholowych Zaburzeń Płodu to Encefalopatia, w której przebiegu objawy i trudności są i narastają

- w sferze somatycznej
 - psychicznej
 - duchowej

Problemy w sferze somatycznej

Dotyczą głównie **układu nerwowego** oraz

- krążeniowo-oddechowego
- kostno-stawowego i mięśniowego
- układu pokarmowego
- układu moczowego
- gruczołów dokrewnych
- skóry
- układu odpornościowego
- płodności

Problemy w sferze psychicznej

- u progu życia narażenie na tworzenie się lękowej formy przywiązania
- w kolejnych latach życia problemy narastają w związku z:
 - rosnącymi wyzwaniami edukacyjnymi
 - oczekiwaniami samodzielności ze strony rodziców
 - oczekiwaniami grupy rówieśniczej co do relacji
- gromadzone złe doświadczenia, mające swe źródło w często ukrytej niepełnosprawności, mają z kolei wpływ na samoocenę.

Diagnoza i program wsparcia soma – psyche – pneuma

- **szkody somatyczne** – prowadzenie medyczne i leczenie przez specjalistów, dostosowania kompensujące braki (wsparcie neurorozwoju, leki, rehabilitacja, dieta)
- **szkody w zakresie zdrowia psychicznego** – ciągle dostosowania wspierające rozwój poznawczy, intelektualny i społeczny oraz psychoterapia
- **szkody dotyczące duchowości** – dziecko jest i czuje się kochane, modlitwa drogą ku przebaczeniu i dziękczynieniu

Warunki skuteczności programu

- Zobaczenie dziecka jako daru
 - w wypadku matki biologicznej przebaczenie samej sobie i przepracowanie straty zdrowego dziecka
 - w wypadku rodziców adopcyjnych czy zastępczych przez przebaczenie rodzicom biologicznym
- „Znoszenie” trudnych zachowań dziecka i zatrzymywanie ich na sobie.

Program usprawniania to wychowanie lecznicze

- FAS/FASD to Uszkodzenie Mózgu
 - trwa całą dobę
 - cały tydzień
 - cały miesiąc
 - cały rok
- Program terapeutyczny nie może polegać na wędrowkach po gabinetach specjalistów, ale złożony w ręce rodziców i opiekunów, musi stać się sposobem na życie.

Diagnoza funkcjonalna w oparciu o profil rozwojowy

- na jakie bodźce dziecko jest szczególnie wrażliwe?
- na jakie bodźce nie reaguje?
- jakie są jego mocne strony i umiejętności?
- w czym jest samodzielne, skuteczne?
- jakie sytuacje odbiera jako zagrażające?
- jakie wypracowało strategie radzenia sobie ze stresem?

Profil rozwojowy wg Glenna Domana

RAMY CZASOWE ROZWOJU	SPRAWNOŚĆ WZROKOWA	SPRAWNOŚĆ SŁUCHOWA	SPRAWNOŚĆ DOTYKOWA	POZIOM FUNKCJONALNY MÓZGU	RUCH	MOWA	SPRAWNOŚĆ MANUALNA		
szybki 36 m-cy przeciętny 72 m-ce powolny 108 m-cy	Czytanie słów z ustaloną dominacją oka, zgodną z dominacją półkulową	Rozumienie słownictwa w pełnym zakresie oraz prawidłowych zdań	Zdolność identyfikowania przedmiotów dotykiem.	VII		NAJWYŻSZY POZIOM KOROWY	Sprawnie posługiwanie się jedną nogą zgodnie z dominacją półkulową	Pełne słownictwo i prawidłowa struktura zdań	Używanie ręki do pisania zgodnie z dominacją półkulową
szybki 22 m-ce przeciętny 36 m-cy powolny 70 m-cy	Rozpoznawanie wcześniej poznanych symboli i liter.	Rozumienie 2000 słów i prostych zdań	Zdolność rozpoznawania dotykiem cech przedmiotów	VI		PIERWOTNY POZIOM KOROWY	Chodzenie i bieganie doskonałym wzorcem krzyżowym.	2000 słów i budowanie krótkich zdań.	Posługiwanie się obiema rękami z przewagą sprawności jednej z rąk
szybki 13 m-cy przeciętny 18 m-cy powolny 36 m-cy	Rozróżnianie podobnych lecz niejednakowych prostych symboli wizualnych	Rozumienie 10 do 25 słów i dwuwyrzowych wyrazów	Rozpoznawanie dotykiem podobnych lecz niejednakowych przedmiotów.	V		WCESNY POZIOM KOROWY	Chodzenie bez użycia rąk dla zachowania równowagi.	10-25 słów i wyrażenia dwuwyrzowe	Korowe przeciwstawianie kciuka w obu rękach jednocześnie.
szybki 8 m-cy przeciętny 12 m-cy powolny 22 m-ce	Zbieżność wzroku i ocena głębi.	Rozumienie dwóch słów.	Świadomość istnienia trzeciego wymiaru.	IV		POCZĄTKOWY POZIOM KOROWY	Chodzenie z użyciem rąk dla zachowania równowagi.	Dwa słowa używane spontanicznie i w określonym znaczeniu	Korowe przeciwstawianie kciuka w jednej ręce.
szybki 4 m-ce przeciętny 7 m-cy powolny 12 m-cy	Zdolność dostrzegania szczegółów	Rozpoznawanie znaczenia dźwięków.	Rozpoznawanie podstawowych wrażeń czuciowych	III		WYŚNÓWY WYKORZYSTANIE	Raczkowanie wzorcem krzyżowym.	Używanie dźwięków znaczeniowych.	Chwył pęsetowy
szybki 1 m-c przeciętny 2,5 m-ca powolny 4 m-ce	Postrzeganie kształtów i konturów	Żywotna reakcja na dźwięki wyrażające zagrożenie.	Reakcja na silne bodźce związane z zagrożeniem	II		MOST	Pełzanie wzorcem krzyżowym.	Placz w odpowiedzi na zagrożenie.	Odruchowe rozluźnianie uchwytu.
szybki 0,5 m-ca przeciętny 1 m-c powolny 1,5 m-ca	Reakcja źrenic na światło	Odruch przestachu	Odruch Babińskiego	I		RDZEN PRZEDŁUŻONY I RDZEN KRĘGOWY	Poruszanie rękami i nogami bez przemieszczania ciała	Pierwszy płacz i poplakiwanie.	Odruch chwytny.

Analiza profilu – kolumny sensoryczne

Zaburzona odruchowość, widoczna na najniższych poziomach, skutkuje problemami sensorycznymi:

- **wzrok**: nadwrażliwość na światło, ograniczenia pola widzenia, nieumiejętność widzenia szczegółu w ramach konturu, zdwojone lub „przesunięte” widzenie
- **słuch**: nadwrażliwość słuchowa, ograniczona uwaga słuchowa, trudności z wyborem dźwięku „istotnego”, problemy z rozumieniem wypowiedzi
- **czucie**: zaburzenia czucia głębokiego, dotyku, temperatury, bólu

Analiza profilu – kolumny motoryczne

- **ruch:** częsty brak prawidłowego wzorca pełzania, raczkowania, zaburzenia równowagi, koordynacji i umiejętności wolnego i precyzyjnego ruchu
- **mowa:** ograniczony zasób słownictwa, problemy z wyrażaniem myśli (szczególnie nasilone w sytuacji konieczności ich spisania)
- **sprawność manualna:** często niezintegrowany w pełni odruch chwytny skutkuje problemami na wyższych poziomach rozwojowych, w powiązaniu z zaburzoną koordynacją ręka – oko stwarzając problemy w pisaniu

Zaburzenia funkcjonalne wymagające wsparcia w domu i szkole

- koncentracja uwagi (problemy oddechowe)
- poczucie czasu i umiejętność planowania
- zapamiętywanie
- rozpoznawanie i wyrażanie uczuć
- orientacja przestrzenna
- rozumienie mowy
- zmienność nastroju
- problemy odżywiania

Plastyczność mózgu – nadzieją. Zasady budowania wsparcia.

- Prawidłowe dotlenienie i odżywienie mózgu
- Wprowadzenie zindywidualizowanej stymulacji sensorycznej przez wzrok, słuch i dotyk
- Warunki skuteczności stymulacji to jej intensywność, częstotliwość i czas trwania
- Wykorzystanie do stymulacji wzroku i słuchu czytania globalnego, programu rozwoju myślenia matematycznego na przemian ze stymulacjami czuciowymi i przestrzennymi.

Warunek podstawowy programu: zapewnienie poczucie bezpieczeństwa

- akceptująca i wzmacniająca obecność dorosłego (konieczność współpracy szkoła-dom-metodyk)
- stały plan dnia, tygodnia, miesiąca
- plan graficzny - „wywieszony” i „żywy”
- wydarzenia zapowiadane, przypominane, wspomniane, opisywane przeżycia i myśli
- stwarzanie sytuacji ku przeżyciu własnego sprawstwa, wspólne z dzieckiem planowanie i wybieranie nagród
- listy aktywności – programu stymulacji, nauki, zabawy (na każdym etapie edukacji)

Nadwrażliwość wzrokowa - dostosowania

- ograniczenie liczby bodźców wzrokowych
- dostosowanie rodzaju i intensywności światła
- baldachim wokół łóżka
- żaluzje w oknie (w domu i w klasie)

Obniżona „wrażliwość wzrokowa”

- podkreślanie przekazu mimicznego gestem
- wsparcie tekstu czytanego głosem - nagrania
- zadbanie o wielkość czcionki
- zwiększenie odległości między wierszami
- zindywidualizowanie kontrastu druk / tło
- powiększanie schematów, ilustracji – „wyjmowanie ich ze strony”
- umieszczanie po jednym „zadaniu” na stronie

Nadwrażliwość słuchowa

- nauka w szkole - w kabinie jak w pracowni językowej - wielu przedmiotów (słuchawki)
- wsparcie słuchania ze zrozumieniem poprzez śledzenie tekstu widzianego
- udział w treningu słuchowym
- słowo i gest

Obniżona wrażliwość słuchowa

- treningi uwrażliwiające - „Słucham i mówię”
- „przynoszenie” dźwięków z otoczenia
- podkreślanie i przybliżanie zrozumienia poleceń gestem i rysunkiem
- praca 1:1, użycie mikrofonu, słuchawek, wibratora i obrazu

Zaburzenia czucia dotyku, bólu.....

- stymulacje różnymi fakturami, masaż, wibracje, programy ruchowe, stymulacje ciepłem i zimnem, rutyny gimnastyczne
- pomoc w doborze odzieży lato/zima, temperatury kąpieli
- czuwanie nad dzieckiem w sytuacjach niebezpiecznych - wysokość, woda, ogień, prąd elektryczny, środki chemiczne
- monitorowanie sposobu jedzenia (ilość i rodzaj)

Przykład dostosowań - tabliczka mnożenia

- praca 1:1 poprzedzona pełzaniem
- 1 sesja – szybkie pokazanie 10 działań
 - wzrok - duży napis z działaniem po jednej i wynikiem po drugiej stronie
 - słuch - dziecko ma słuchawki, dorosły pokazując kartę czyta działanie do mikrofonu
 - czucie – sygnał z mikrofonu przekazany przez wibrator na ciało
- w przerwie pomiędzy sesjami dziecko doświadcza mnożenia ciałem (np. skakanie działania na skakance czy na 10-polowej „grze w klasy”)

Wsparcie dziecka poprzez wspieranie rodziców i nauczycieli

- przeciwdziałanie zespołowi wypalenia u rodzica
- merytoryczne wsparcie nauczycieli (szczególnie „przedmiotowców”)
- troska o stałą współpracę szkoła – dom
- rola „pracownika kluczowego” - przeniesienie na polski grunt doświadczeń kanadyjskich
- utworzenie Regionalnych Ośrodków Wsparcia dla Rodzin i Dzieci z FASD