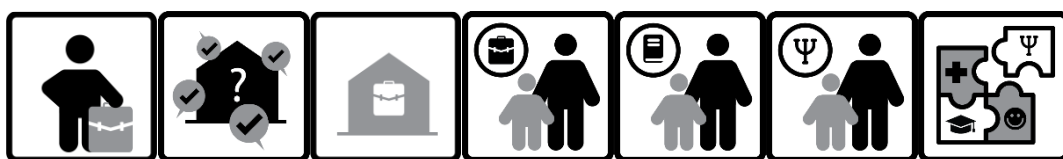


# Skúsenosť multidisciplinárneho prístupu v rámci pedagogickej a poradenskej praxe

## Dieťa v spektre FASD (poruchy fetálneho alkoholového spektra)



### Zarúčenie

ZARIADENIE/A MULTIDISCIPLINÁRNA SPOLUPRÁCA	alokované pracovisko ŠCPP pedagóg, liečebný pedagóg, psychológ, sociálny pracovník, pediater
VEKOVÁ KATEGÓRIA	základná škola
TÉMA	FASD (poruchy fetálneho alkoholového spektra)
DÁTUM	December 2022

## Anotácia

---



Prípád v súčasnosti 13-ročného dievčaťa Hany, ktoré bolo v starostlivosti centra pre diagnostiku FASD od 7 rokov. Hana bola hneď po narodení odňatá od biologickej matky, bola dvakrát premiestnená a od 9-tich mesiacov žila v adoptívnej rodine. V siedmich rokoch absolvovala špecializovanú diagnostiku FASD (poruchy fetálneho alkoholového spektra), ktorá potvrdila, že Hana sa nachádza v spektre FASD. Keďže ťažkosti súvisiace s FASD ovplyvňujú vzdelávací proces, fungovanie vo vzťahoch, zvládanie bežných nárokov každodenného života a zdravie, Hana potrebuje priebežnú podporu a pomoc okolia.

## Zadefinovanie ťažkosti klienta

---



Adoptívni rodičia riešili problémy s Hanou približne od škôlky. Hlavné problémy boli neprispôsobivosť, problém v koncentrácii pozornosti, pohybový nepokoj, dráždivosť, impulzivnosť, záchvaty zlosti, telesná neobratnosť, ako napríklad časté zhadzovanie vecí, rozlievanie, narážanie do nábytku; ľahko stratila orientáciu v priestore a mala nočné mory, desy a strachy.

### Anamnéza:

- dieťa zo 4. nesledovanej gravidity
- biologická matka abusus alkohol, heroin, alkohol aj počas tehotenstva
- pôrod sekciou v 40 t.t. (pre HCV pozitivitu u matky)
- Apgar skóre: 9/10
- umiestnenia: 14 dní pôrodnica, 5 mesiacov DeD, 3,5 mesiaca profesionálna náhradná rodina, od 9-tich mesiacov adoptívna rodina až doteraz
- oneskorený psychomotorický vývin: plaziť sa začala ako 9-mesačná, chodiť ako 15-mesačná, prvé slová 1,5-ročná
- bola rehabilitovaná
- v sledovaní oftalmológom pre tupozrkaosť
- počas procesu adopcie mama prirodzene otehotnela, Hana má 2 mladšie sestry, obe sú biologické deti adoptívnych rodičov (jedna je o rok a druhá o 8 rokov mladšia od Hany)
- ako 5-ročná nastúpila do štátnej MŠ, kde sa na ňu sťažovali učitelia ako na neprispôsobivú a náročnú, kvôli čomu rodičia zmenili škôlku za súkromnú, viac pohybovú a s menej deťmi
- zaškolená ako 6 a pol-ročná
- adoptívni rodičia sú vysokoškolsky vzdelaní, spolupracujúci, môžeme ich označiť za dobrých rodičov
- doma je bilingválne prostredie, mama rozpráva po česky, Hana je schopná adekvátne prepínať kód jazyka podľa toho, s kým hovorí, s mamou po česky a s otcom po slovensky
- záujmy a silné stránky Hany v 7-ich rokoch: rada kreslí, lepí, modeluje, má rada ručné práce, baví ju čítať, rada sa hýbe, cvičí, je komunikatívna, zábavná, veselá
- rodičia popisujú, že Hana má so sestrou dobrý vzťah, aj sa pohádajú, ale nakoniec si nájdu vždy cestu k sebe a keď je prítomná nejaká hrozba alebo problém, vždy držia spolu
- Hana rodičom dôveruje, sú pre ňu primárnym bezpečím

## Koordinácia klienta – vstup do multidisciplinárnej spolupráce

---



Administrácia prípadu mala nasledovné kroky:

1. Zber informácií o tom, akú odbornú pomoc Hana dostala do času, kedy prvýkrát navštívila *OZ Fanscinujúce deti - alokované pracovisko ŠCPP, vo veku takmer 8 rokov.*



Prvýkrát bola Hana odoslaná na psychologické vyšetrenie školou (súkromná) v 6-tich rokoch, na začiatku 1.ročníka pre podozrenie na ADHD s komentárom: „je málo vytrvalá, hnevľivá, veľmi aktívna, stále s ňou šije“.

Psychologické vyšetrenie poradenskou psychologičkou ukázalo:

- intelektové schopnosti v globále na úrovni dolného pásma priemeru
- veľmi rýchle pracovné tempo
- schopnosť sústredenia obmedzená
- ľahko rozptýliteľná
- psychomotorický nepokoj, neustála potreba pohybu
- emočná labilita

Psychologička odporučila diagnostiku ADHD u neurológa. Neurológ vylúčil ADHD, aj keď potvrdil prítomnosť niektorých známkov nepozornosti, hyperaktivity a impulzivity z dotazníka pre ADHD podľa DSM IV. Následne odporučil držať sa odporúčaní od psychologičky:

- skúšať dieťa na začiatku hodiny
- umožniť počas vyučovania dieťaťu možnosť pohybu, ktorý nebude rušiť ostatných žiakov
- poverovať dieťa drobnými úlohami pri vyučovaní, napr. utrieť tabuľu, rozdávať pomôcky
- používať prevažne pozitívnu motiváciu na dodržiavanie pravidiel, hlavne formou pochvaly

O 3 mesiace navštívili adoptívni rodičia iné štátne zariadenie ŠCPP s cieľom realizácie špeciálno-pedagogického a logopedického vyšetrenia, na žiadosť školy a rodičov, nakoľko u Hany podľa školy: pretrvávajú ťažkosti s pozornosťou a koncentráciou, ktoré môžu ovplyvňovať výkony v čítaní a písaní.

V ŠCPP použili tieto testy:

- TROG-2 (Bishop 2003, verzia Kapalková 2012)
- HSET – test rečového vývinu
- Skúška jazykového citu (verzia Mikulajová 1986)
- Hodnotenie morfosyntaktického uvedomovania (verzia Kapalková, Polišenská, 2012)
- Hodnotenie fonologického uvedomovania (Brežná)
- Hodnotenie naratívnych zručností
- Subtest Čítanie písmen – Test prediktorov gramotnosti – test predškolských zručností
- Skúška čítania pre mladší vek – čítanie slov a predslov (Mikulajová, Váryová, 2012)
- Spontánne písanie
- Rozhovor, pozorovanie

**Záver:** Vzhľadom na kognitívny potenciál dieťaťa hodnotíme jazykové schopnosti ako veku primerané, s diskretnými ťažkosťami v lexikálno-sémantickej rovine, čítanie a písanie orientačne v pásme priemeru, t.č. sa ťažkosti v čítaní nejavia ako ťažkosti dyslektického charakteru. Správanie Hany počas testovania: pracuje rýchlo, zaznamenávame známky motorickej instability (vrtí sa na stoličke, s neustálou potrebou zmeniť miesto, polohu) a emočnej lability (plačlivosť, hnev).

**Odporúčania:** komplexná špeciálno-pedagogická a logopedická rediagnostika čítania a písania o rok, najneskôr na konci 2. ročníka

**Odporúčania pre intervenciu:**

- tréning tvorby viet



- tréning fonematického uvedomovania na vyššej úrovni
- upevnenie grafémovo-fonémových prevodov
- rýchle rozpoznávanie písmen, slabík a slov
- práca s textom

Na základe odporúčenia inej adoptívnej rodiny, kde sa nachádza biologický starší brat Hany, ktorý má potvrdené FASD, sa Hana dostala do centra na diagnostiku FASD. Na základe zhodnotenia jej anamnézy, návrh ďalšieho postupu znel: spraviť čo najskôr diagnostiku FASD. Hana mala vtedy 7 rokov a 10 mesiacov.

## Diagnostická fáza

---



Diagnostika FASD bola vykonaná podľa štvorstupňovej škály FASD (4-Digit Diagnostic Code for FASD. Third Edition 2004, Susan J. Astley, University of Washington), validizovaná, v Európe platná od roku 2012 – bola schválená Bioetickou komisiou Sliezskej lekárskej univerzity v Katowiciach, č. KNW/0022/KB1/51/1/10.

Špecializovaná diagnostika FASD prebehla v dvoch fázach:

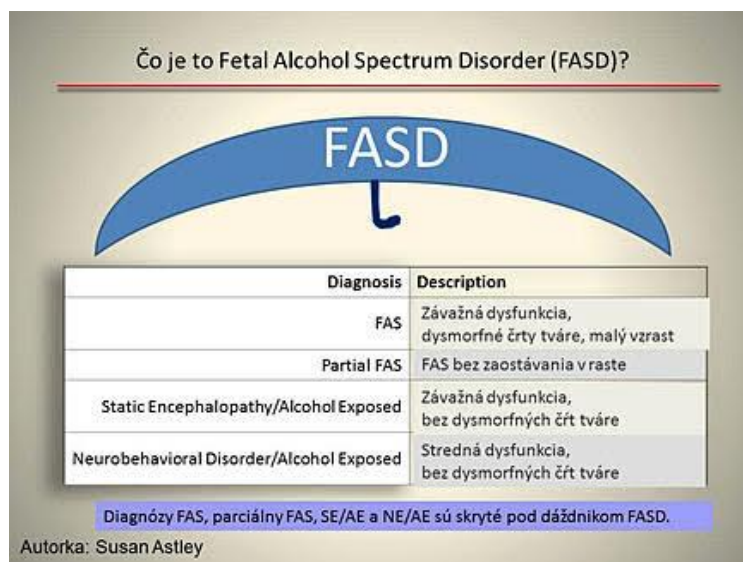
**Prvá fáza:** Vypĺňanie dotazníkov rodičmi a učiteľmi, vyšetrenia u iných odborníkov ako neurológ, psychológ, genetik, pediater a príprava multidisciplinárneho tímu študovaním zaslaných správ a dotazníkov.

**Druhá fáza:** Samotná diagnostika FASD prebehla pod vedením multidisciplinárneho tímu: psychológ, liečebný pedagóg, sociálny pracovník, pedagóg a pediater, ten ako jediný nebol prítomný celý čas, len na konzultáciu. Rodina prišla do centra o 9.00 hod. Po úvodnom privítaní a predstavení plánu diagnostiky rodičia v samostatnej miestnosti absolvovali podrobný diagnostický rozhovor. Hana absolvovala v tom čase tieto testy:

- meranie výšky, váhy, obvodu hlavy
- meranie dysmorfických črt tváre softwarom FAS
- testy na CNS zo štruktúrneho, neurologického a funkčného hľadiska
- testy CNS z funkčného hľadiska sa skladajú z 9 oblastí: kognitívna, akademická, adaptačná, neuropsychologická, senzomotorická, komunikačná, psychické zdravie, pozornosť a správanie, vývinová
- použité testy: WISC III, BRIEF (exekutívne funkcie), VMI (vizuomotorika) cez kresbu, senzomotorické testy (SIPT), testy na hrubú motoriku, koordináciu a rovnováhu (Romberg, Mann a ďalšie „soft neurological signs“), jemnú motoriku, testy na dysdiadochokinézu, testy na prítomnosť nezrelých reflexov (test ATNR, STNR, MORO, TLR), testy na priestorové vnímanie a orientáciu (Sindelar), testy na zmyslové vnímanie (SIPT), pozornosť, emocionálny vývin, reč, a komunikáciu boli merané pozorovaním, rozhovorom a výsledky z testov boli prebraté z odborných správ.

**Záver:** 4-číselný diagnostický kód FASD: **3224**, z čoho vyplýva, že u Hany sa potvrdilo, že sa nachádza v spektre FASD. FASD nie je diagnóza, je to spektrum porúch, ktoré môžu vzniknúť, keď matka počas tehotenstva požíva alkohol. FASD sa chápe ako dáždík, ktorý pokrýva viacero diagnóz podľa toho, čo konkrétne alkohol spôsobil počas prenatálneho vývinu.





Konkrétna diagnóza: Neurobehaviorálne poruchy, Charakteristické fyzické znaky, expozícia na alkohol potvrdená.

## Poradenská fáza

Výsledkom komplexnej diagnostiky FASD boli viaceré konkrétne zistenia, ktoré sa časom priebežne dopĺňali a pribúdali, ako Hana rástla a podľa toho sa aj menili intervenčné prístupy:

- **Primárne oslabenia** ako výsledok FASD diagnostiky boli: oslabená pozornosť, znížené exekutívne funkcie, hlavne pracovná pamäť, plánovanie, organizácia, ihníbia, kontrola impulzov, oslabené abstraktné myslenie, oslabené porozumenie reči (receptívna zložka reči), expresívna zložka reči bola na veľmi dobrej úrovni, veľmi pomalé spracovávanie informácií, oslabené zmyslové vnímanie (hypersenzitivita na auditívne a vizuálne stimuly, hyposenzitivita na hmatové, vestibulárne a proprioceptívne stimuly), veľmi oslabená regulácia emócií, znížené sociálne správanie medzi rovesníkmi, emočná nezrelosť, slabá motivácia
- **Sekundárne oslabenia:** verbálna agresivita, úzkosť, strachy, unikanie, vyhýbanie sa situáciám
- Vzhľadom na opustenie biologickými rodičmi hneď pri narodení, Hana zažila stratu v prvých hodinách svojho života (**traumu z opustenia**)
- Vzhľadom na viaceré umiestnenia, presuny (3) do 1 roka v období budovania vzťahovej väzby, je Hana dieťaťom, ktoré má problém vo vytváraní blízkych vzťahov, vie si nájsť rýchlo kamarátov, ale vie o nich aj veľmi rýchlo prísť, jej dôvera v svet je nalomená, aj keď sa aktuálne vzťahy s rodičmi javia ako stabilné, bezpečné a vrúcne.

Z odporúčaní, ktoré dostali rodičia hneď po diagnostike FASD, nasledovali a absolvovali tieto:

- Sprocesovala sa integrácia Hany v škole na základe FASD, ale až po prestupe na inú školu (štátnu) v 2.ročníku.
- Rodičia sa začali vzdelávať v téme FASD cez knihy, články, videá, filmy.
- Rodičia začali praktizovať 8 základných krokov pri výchove dieťaťa s FASD.
- Rodičia absolvovali Rešpektovať a byť rešpektovaný - kurz špeciálne pre náhradných rodičov.
- Začali spoluprácu s OZ Návrat, konzultácie.
- Začali pracovať s Hanou na spracovaní jej životnej histórie.



- Začali riešiť výživu a stravovanie Hany, lebo alkohol v prenatalnom období poškodzuje aj metabolizmus (neskôr bola u Hany zdiagnostikovaná intolerancia na laktózu).
- Informovali všetkých odborníkov o výsledkoch z diagnostiky FASD - pediater, učiteľia, iní odborníci.
- Rodičia sa stali súčasťou uzavretej skupiny pre rodičov detí s FASD.
- Rodičia sa začali zúčastňovať konzultácií, školení, prednášok o FASD.
- Rodičia začali uplatňovať senzorické stratégie doma a učiteľia v škole.

Keď bola Hana v 4. ročníku, vyskytli sa výraznejšie problémy so spolužiakmi v sociálnej oblasti. Intervencia bola nasledovná:

- rodičia prepojili triednu učiteľku Hany so špecializovaným centrom na FASD a učiteľka dostala osobnú a konkrétnu konzultáciu ohľadom Hany
- dramaterapia pre Hanu v skupine detí s liečebnou pedagogičkou, 10x 1hod
- viaceré priebežné konzultácie rodičov so psychológom z centra FASD
- keď bola Hana v 5. ročníku začala mať výraznejšie problémy s matematikou a písaním. Bolo realizované špeciálnopedagogické vyšetrenie, ktoré preukázalo dyskalkúliu II. stupňa a dysgrafiú. Na základe toho bola urobená úprava IVP, nakoľko integrovaná už bola. Veľakrát sa deťom s FASD najprv nepotvrďa poruchy učenia, alebo sa nerealizuje špeciálnopedagogické vyšetrenie, lebo sa primárne rieši správanie dieťaťa. U Hany sa bralo do úvahy vyšetrenie z Inštitútu detskej reči, kde podľa testov nevzniklo podozrenie na poruchy učenia. **Preto deťom s FASD treba opakovane robiť rediagnostiky a pravidelne monitorovať ich vývin.**
- Keď bola Hana v 6. ročníku, začali byť viac evidentné problémy s exekutívnymi funkciami. Hana zabúdala veci, nevedela, kde čo má, dostávala zápisy, že nemá domácu úlohu, aj keď úlohu mala v školskej taške. Zvýšené nároky na samostatnosť a zmeny, ktoré prináša 2.stupeň, boli pre ňu príliš náročné, nevedela ich zvládnuť sama a bez podpory. Začalo sa u nej viac prejavovať agresívne správanie voči spolužiakom aj učiteľom. Obzvlášť sa to dialo na matematike.

Intervencia bola nasledovná:

- na základe legislatívnej možnosti prešla Hana v matematike na slovné hodnotenie (absolvovala/neabsolvovala), k tomuto kroku bolo veľmi nápomocné Inkluzentrum. Jej neustále veľmi zlé známky z matematiky, boli pre ňu príliš stresujúce a vyvolávalo to v nej neustály pocit neúspechu, nech sa snažila akokoľvek
- rodičia zabezpečili pre Hanu asistenta na vybrané predmety, ktoré uvážlivo vybrali spolu s triednou učiteľkou a špeciálnym pedagógom v škole
- povolenie používať senzorické pomôcky na vyučovaní

Tieto opatrenia sčasti pomohli, Hana sa upokojila, na matematike a aj iných predmetoch sa prestali prejavovať vo výraznej forme sekundárne symptómy.

- Keď mala Hana 12 rokov, mala prvú skúsenosť s požívaním alkoholu. So spolužiačkou si zaobstarali fľašu vodky a spolu ju vonku vypili. Musela ju odviezť sanitka na pozorovanie.

Intervencia bola nasledovná:

- konzultácia rodičov v centre FAS s odborníkom
- rodičia spolu s Hanou začali chodiť na Dyadickú vývinovú psychoterapiu v OZ Návrat



## Terapeutická fáza - rehabilitačná fáza

---



- Konzultácie u psychológa – prebehlo viacero konzultácií s rodičmi, kde im bolo podrobne vysvetlené, ako funguje Hanin mozog s FASD, ďalej čo je teória attachmentu, čo je trauma a čo spôsobuje v mozgu dieťaťa. Podrobne bolo vysvetľované, čo konkrétne spôsobil u Hany alkohol požívaný v tehotenstve, ako alkohol mení štruktúru mozgu a ako toto všetko vplyva na Hanino učenie, myslenie, emócie, správanie a celkové fungovanie. Rodičia po čase vždy zabudli na tieto informácie, a tak si ich potrebovali prísť osviežiť, aby opäť lepšie chápali Hanu. Vždy dostali návrh, čo by mohli vyskúšať: používať vizuálne manuály, ktoré sa osvedčili pre deti s FASD, zjednodušovať veci, byť konkrétnymi pri zadávaní úloh, hovoriť pomaly, nezahľcovať Hanu, neprestimulovať ju, prioritne dbať na dostačujúci spánok a stravu, byť pre ňu jej externým mozgom, dôverovať jej, ale preverovať, mať láskavý a stály dohľad, porozumieť, že nie Hana sa nechce učiť, poslúchať, pomáhať atď, ale NEDOKÁŽE sa tak rýchlo učiť, chápať veci, mať motiváciu. Veľa sedení bolo ohľadom regulácie emócií, čo a ako by Hane pomohlo, ako sa majú rodičia správať. Učili sa návody, ako byť správne empatickými.
- Senzomotorické cvičenie doma s rodičmi, pod vedením a konzultáciami s terapeutom raz mesačne = bohužiaľ v tom rodičia neboli dôslední a po pár stretnutiach prestali s cvičením, aj s návštevami u odborníka.
- Vizuálny tréning pod vedením Optometristu – cviky v domácom prostredí, ktorých cieľom bolo zmierniť následky tupozrakosti a celkového oslabného zrakového vnímania, čo u Hany malo vplyv aj na veľmi oslabenú priestorovú orientáciu, grafomotoriku, rovnováhu, a následne ovplyvňovalo jej pozornosť, matematiku, učenie, emócie a správanie. Cvičili cviky na zrakové vnímanie, cca 1 rok. Výsledok sa ťažko hodnotí, keďže Hane sa pomáhalo vo viacerých oblastiach naraz. Hana sa ale po roku na hodine matematiky dokázala lepšie sústrediť, nevyrušovala tak, ako na začiatku, bola schopná sledovať výklad učiteľky dlhšie a lepšie, a tým sa zlepšilo aj jej správanie v škole.
- Senzorické stratégie - poučenie rodičov o využívaní sensorických stratégií doma aj v škole: propioceptívne, vestibulárne a taktilné stratégie, ako napr. používanie sedáka, alebo fit lopty namiesto stoličky v škole, omotanie nôh stoličky elastickou gumou, do ktorej mohla neustále kopať a napínať ju počas vyučovania, čo docielilo Hanine lepšie a dlhšie sústredenie na hodine, násadka na pero, ktorá sa dá hrýzť a žužlať, čím cez stimulovanie žuvacích svalov si Hana stimulovala propioceptívny systém, ktorý pôsobí ako katalyzátor na nervovú sústavu, takže ju to upokojovalo, ďalej používanie loptičiek, plastelín a rôznych pomôcok na stláčanie rukami, čo tiež malo upokojujúci efekt.
- Dramatoterapia s liečebným pedagógom – 10 x 1,5 h, išlo o prácu v skupine, pracovalo sa na sociálnych zručnostiach u Hany, skupina mala 7 detí, všetky boli v spektre FASD a mali rôzny vek - od 6 do 12 r. Prínos dramatoterapie vidíme okrem iného v tom, že Hana sa naučila konkrétne stratégie, ako si môže pomôcť sama, keď sa na hodine, alebo aj hocikde inde cíti unavená, alebo v strese, alebo len v nepohode. Naučila sa, ako si môže jednoducho zapnúť svoj nervový systém a byť pozornejšia cez aktiváciu vestibulárneho systému, a to tak, že si poskáče, spraví drepy, postaví sa a sadne si, i rôzne iné stratégie na upokojenie - stláčanie loptičky, alebo plastelíny, žuvanie pomôcky na to určenej. Tiež sa zvýšilo Hanino empatické vnímanie spolužiakov, cez hranie rolových hier.



- Dyadická vývinová psychoterapia – ide o formu rodinnej terapie, kde je podstatou podporovať vzťah rodičov a dieťaťa, preto sa pracovalo s rodičmi a dieťaťom. Prvé stretnutia, kde ešte nebola prítomná Hana, ale len rodičia, prebiehali výborne, keď už aj prizvali Hanu, išlo to ťažšie. Hana nechcela spolupracovať, mala 12 rokov a na sedenia prichádzala mlčanlivá, nechcela nič hovoriť. Neskôr prišli pandemické opatrenia a terapia sa pozastavila.
- Rešpektovať a byť rešpektovaný – kurz pre rodičov, 4x celá sobota, kde rodičia získali návody o rešpektujúcej výchove. Rodičia sa okrem iného naučili, ako používať miesto odmeny a trestu prirodzený následok. To je pri deťoch s FASD veľmi dôležité a nápomocné, lebo tieto deti nedokážu regulovať správanie podľa vzorca odmena a trest, pretože nie sú schopné jednu skúsenosť pretaviť do správania v ďalšej situácii, nie sú schopné poučiť sa, a tak tú istú chybu opakujú stále dookola. Trest výchovné problémy nerieši, iba môže situáciu, a hlavne vzťah, ešte viac zhoršiť.
- Podporná uzavretá skupina pre rodičov s deťmi s FASD na facebooku – rodičia, hlavne matka je v skupine, kde sa zdieľajú a vymieňajú si skúsenosti rodičia s deťmi s FASD

## Prevenencia



Ako jedna z preventívnych techník u Hany bola použitá okamžitá integrácia a IVP v škole po diagnostike FASD, aj keď zo špeciálnopedagogického vyšetrenia najprv Hane nevyšla porucha učenia, IQ bolo priemerné, ani pozornosť podľa neurológa nevyšla v spektre poruchy. Dieťa s FASD má definitívne nárok na IVP, podporu a pomoc, a to v každom prípade, lebo nervový systém je oslabený u všetkých týchto detí.

Ďalším preventívnym opatrením je, že Hana nie je známkovaná z matematiky, je len slovné hodnotená, čo sa podarilo nastaviť na II. stupni.

## Multidisciplinárna spolupráca



U Hany išlo o medziodborovú spoluprácu hlavne medzi týmito subjektami: ŠCPP, OZ Fascinujúce deti, OZ Návrat, ZŠ, Inkluentrum. Výsledkom tejto spolupráce bola podpora, pomoc a pochopenie Haniných viaczložkových oslabení a postupných nasmerovaných intervencií na všetky zložky.

Medziodborové riešenia boli hlavne tieto:

- Konzultácie v ŠCPP – viaceré sedenia ohľadom tvorby IVP, integrácie, využívaní senzorických stratégií v škole
- Konzultácie v Inkluentre – hlavne ohľadom matematiky a oslobodenia od známkovania a prechodu na slovné hodnotenie
- OZ Návrat a OZ Fascinujúce deti - konzultovali spolu výber terapií pre Hanu
- Škola zo začiatku nevedela uchopiť prístup k Hane na základe FASD, až časom učitelia začali pomaly pripúšťať úľavy pre Hanu a voliť iný prístup ku nej. Najviac k tomu dopomohli rodičia a tiež podrobné, odborné správy o Haniných oslabeniach, ktoré stále učiteľom predkladali a vysvetľovali im, prečo sa Hana správa, ako sa správa.
- Najdôležitejší je vždy prístup rodičov, lebo s nimi žije Hana najviac času. Ten sa tiež postupom času musel meniť a stále sa mení. Rodičia museli začať meniť svoje postoje k Hane z „ona nechce“ na „ona nedokáže“.



## Odporúčania, návrhy na zlepšenie a inovácie



Jedným z ochranných faktorov detí s FASD podľa výskumu prof. Streissguthovej je diagnostika dieťaťa pred šiestym rokom života. Hana bola na diagnostike v 7-ich rokoch a 10 mesiacoch. Ak by ju na diagnostiku odporučilo prvé alebo druhé zariadenie, kde Hana absolvovala rôzne psychologické a špeciálno-pedagogické testy na podnet školy, mohla diagnostiku absolvovať skôr a rovno v prvej triede by bola integrovaná, čím by sa predišlo meneniu školy. Keďže by sa riešili jej primárne oslabenia hneď pri nástupe do školy, je možné, že by sa nerozvinuli jej sekundárne oslabenia, ako agresia, strachy a úzkosti, alebo by sa prejavili v menšej miere.

Pandemické opatrenia z dôvodu Covid-19 a zatvorenie škôl malo pozitívny vplyv na Hanu tým, že ostala doma, pre ňu v bezpečnom prostredí, bez stresových stimulov a zmien a rôznych situácií, ktoré prirodzene škola prináša, ale ktoré Hanu s jej anamnézou, diagnózou a oslabeniami príliš stresujú, oslabujú a unavujú. Ak mozog nie je v bezpečí, nie je schopný učenia sa.

Preto deti s FASD by mali byť dôsledne monitorované a mali by sa im robiť rediagnostiky. Aj u Hany aktuálne prebieha rediagnostika. Nervová sústava dieťaťa časom dozrieva a keďže nevidíme do mozgu a nevieme presne povedať, ako alkohol ovplyvnil dieťa, je dôležité opakovane robiť merania a testy. Čím je dieťa staršie, tým viac miznú hyperaktívne prejavy, ale nastupujú iné, chuť riskovať, skúšať nové veci, sexuálne neprimerané správanie, problémy so zákonom, môže sa začať objavovať obezita, závislé správanie, či ide o jedlo, cukor, počítač, sociálne siete, energetické nápoje alebo drogy a mnohé iné riziká, ktoré ak sa včas podchytiť, je väčšia šanca s nimi niečo urobiť.

Táto časť textu umožňuje formulovať najdôležitejšie odkazy, čo majú urobiť alebo čomu sa majú vyhnúť čitatelia pri práci s klientmi s takými istými oslabeniami / dg.

## Doplňujúce informácie

Ak sa FASD neodhalí včas, môže to mať pre dieťa fatálne následky. Symptómy sa u dieťaťa bez správnej intervencie môžu vekom rapídne zhoršovať.

Tabuľka znázorňuje psychické poruchy a patologické správanie u detí s FASD:

Problém	Percento pacientov s FASD
Psychické poruchy	94.00%
Nezamestnanosť	80.00%
Pobyt v zariadeniach opatrovateľských služieb	80.00%
Neprimerané sexuálne správanie	45.00%
Prerušenie školskej dochádzky	43.00%
Problémy so zákonom	42.00%
Kriminalita	35.00%

## Ochranné faktory

Ako dôležitý ochranný faktor pred všetkými sekundárnymi poruchami, s výnimkou psychických, sa ukázalo diagnostikovanie FASD pred šiestym rokom života. Na základe uskutočnených analýz bolo špecifikovaných 8 univerzálnych ochranných faktorov, ku ktorým patria:

- Život v stabilnom a bezpečnom prostredí, ktoré musí predstavovať 72% života pozorovanej osoby
- Diagnostikovanie FASD pred šiestym rokom života



- Absencia násillia voči danej osobe
- Priaznivá životná situácia, v priemere 2,8 roka a dlhšie
- Poskytnutá dobrá domáca starostlivosť (musí byť prítomných 10 z 12 vlastností „dobrého domova“) v období od 8. do 12. roku života)
- Adekvátna kvalifikácia v rámci programu starostlivosti DDD (dospelé deti s dysfunkciami)
- Diagnóza FAS a nie FASD (iné poruchy spadajúce pod FASD). Prečo je to tak? Jedným z odôvodnení je, že u osôb s FASD sa pravdepodobne ich defekt odhalí omnoho neskôr, neskôr sa preto začína rehabilitácia a terapia na individuálnej a rodinnej úrovni.
- Uspokojovanie všetkých potrieb počas minimálne 13% života.

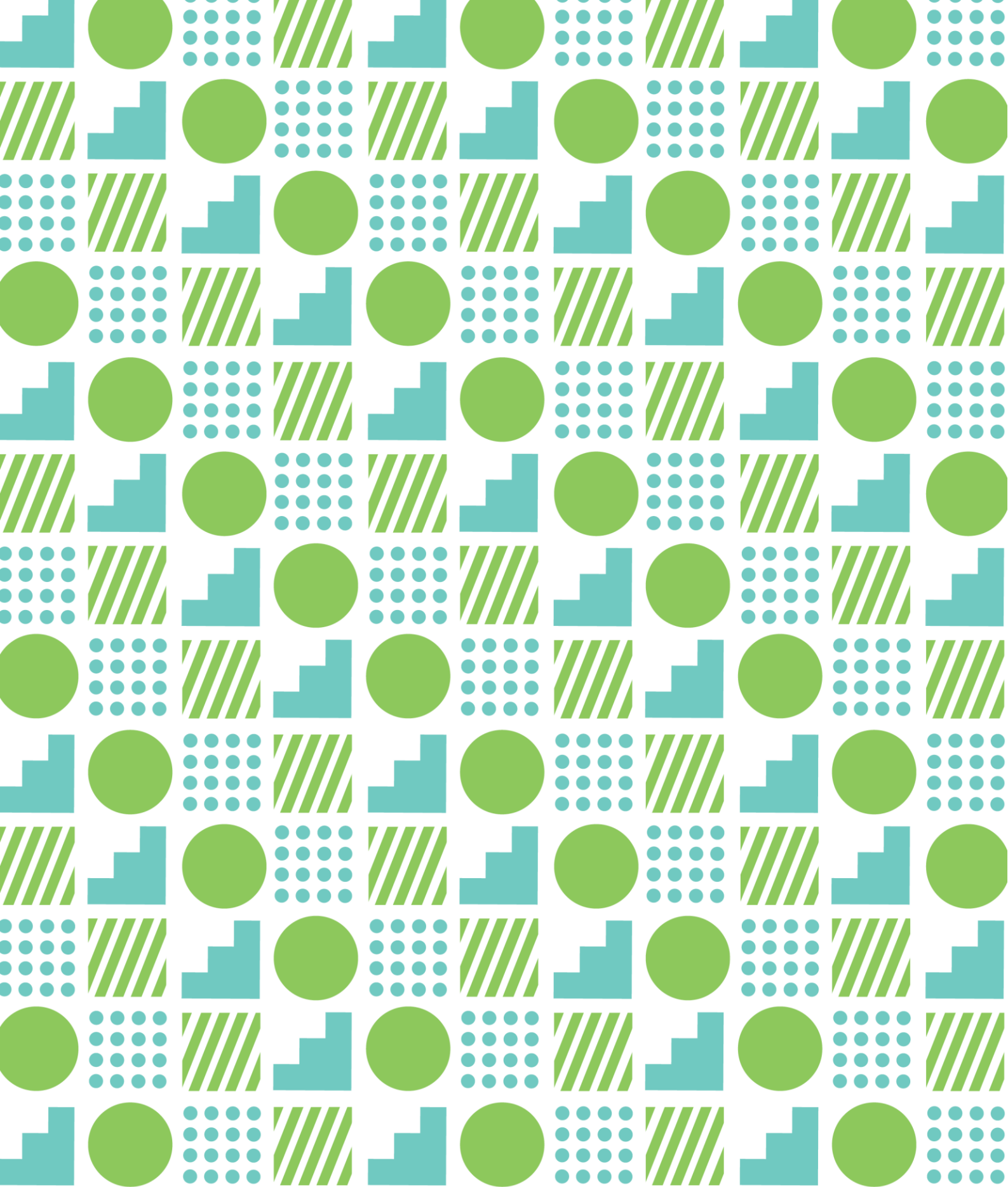
V závere výskumu, ktorý realizovala prof. Streissguthová a jej spolupracovníci, sa ukázalo, že najdôležitejšími ochrannými faktormi pred rozvojom sekundárnych porúch sú: vhodné a stabilné domáce prostredie bez častých zmien a násillia. Za ochranný faktor možno považovať včasné určenie diagnózy, ktoré je samo o sebe ochranným faktorom pred všetkými šiestimi sekundárnymi poruchami (prejavmi). **Zo skúmaných osôb bolo iba 11% pacientov diagnostikovaných a následne liečených pred šiestym rokom života.**

### 8 krokov na výchovu detí s FASD



8 KROKOV pre RODIČOV detí s FASD	
1 BUĎ KONKRÉTNY	Používaj KRÁTKE a KONKRÉTNE slová. Pamätaj, že dieťa 6 rokov ≠ 6 rokov.
2 BUĎ STÁLY	Aj malá zmena môže byť veľký stres. Buď čitateľný, predvídateľný a ten ISTÝ.
3 OPAKUJ	Dieťa si nepamätá, čo si povedal, aj keď to bolo viac krát. ZOPAKUJ bez výčitiek.
4 DODRŽUJ RUTINU	Udržuj PRAVIDELNÝ a predvídateľný rytmus dňa. Vytvorte si rituály
5 UDRŽ JEDNODUCHÉ	Nečakaj priveľa. Deti s FASD sa ľahko a rýchlo preťažia.
6 KRÁTKE KROKY	Nehovor uprac si izbu, ale ROZDEĽ aktivitu na viac krokov a zainteresuj dieťa (manuál).
7 SPOLOČNÉ PRAVIDLÁ	Pravidlá dávajú význam svetu, držia svet pokope. Dávajú tak dieťaťu ISTOTU.
8 DÔVERUJ ALE PREVERUJ	Primerane drž dohľad nad dieťaťom, ono sa nevie vždy správne ROZHODNÚŤ. Je nezrelé.





VÝSKUMNÝ ÚSTAV  
DETSKEJ PSYCHOLÓGIE  
A PATOPSYCHOLÓGIE



**ŠTANDARDY**  
NÁRODNÝ PROJEKT

Štandardizáciou systému poradenstva a prevencie  
k inklúzii a úspešnosti na trhu práce