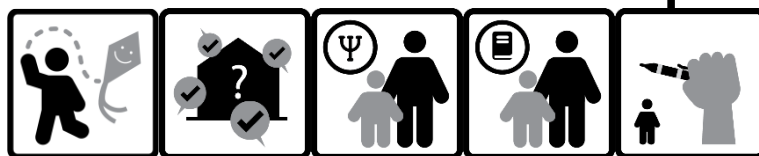




Odborné postupy

v pedagogickej a poradenskej praxi

Včasná starostlivosť - dieťa s poruchami fetálneho alkoholového spektra, FASD



Kompetenčný rámec:

ZARIADENIE	ŠCPP, CPP
ODBORNÝ ZAMESTNANEC	PSYCHOLÓG, ŠPECIÁLNY PEDAGÓG
VEKOVÁ KATEGÓRIA	0 – 7 rokov
FORMA	INDIVIDUÁLNA
AUTOR/KA	RNDr. Eva Stanková, PhD.
KONZULTANT/KA	Mgr. Zuzana Tomanová
EDITOR/KA	PhDr. Eva Farkašová
DÁTUM	marec 2021

Včasná starostlivosť - dieťa s poruchami fetálneho alkoholového spektra, FASD

Úvod do problematiky



Jednými z najčastejších vrodených (negenetických) porúch sú poruchy fetálneho alkoholového spektra (FASD). Je to súbor fyzických a psychických poškodení dieťaťa, ktoré vznikajú následkom konzumácie alkoholu matkou v tehotenstve. Môžu mať rôznu závažnosť a prejavy (najtypickejší je FAS – fetálny alkoholový syndróm), v závislosti od frekvencie, obdobia tehotenstva a množstva konzumovaného alkoholu.

Neexistuje bezpečná dávka alkoholu v tehotenstve, poškodenie nenarodeného dieťaťa môže spôsobiť aj jednorazová konzumácia alkoholického nápoja. Mozog dieťaťa sa vyvíja počas celého prenatálneho obdobia a v hociktorom období môže alkohol prenikajúci cez placentu do krvného obehu plodu negatívne ovplyvniť vývin mozgu, spôsobiť fyzické postihnutie (prejavuje sa najmä typickými črtami tváre, poruchami rastu), poruchy učenia a správania.

Voči alkoholu (etanolu) nie je placenta bariérou, etanol preniká do krvného obehu plodu. Vyvíjajúci sa nervový systém je extrémne citlivý na toxické pôsobenie etanolu, dochádza k narušeniu vývinu centrálnej nervovej sústavy, ale aj k negatívnemu ovplyvneniu iných orgánových sústav, k poruchám metabolizmu a pod. Ak tehotná matka konzumuje alkohol, dieťa má hladinu alkoholu v krvi porovnateľnú s ňou. U matky je hlavným detoxikačným orgánom pečeň, ale pečeň plodu nedokáže účinne detoxikovať etanol, v krvi plodu pretrváva hladina alkoholu a jeho pôsobenie oveľa dlhšie ako u matky.

Dieťa s FASD môže mať problém s koordináciou, hyperaktívne správanie, neschopnosť regulovať emócie, problém s pozornosťou, pamäťou, poruchy učenia, spomalený vývin reči, znížený intelekt, mentálne postihnutie a pod., pričom rozsah a závažnosť jednotlivých príznakov a postihnutí sa u detí veľmi líši (napr. úroveň intelektu).

Často dochádza k chybnnej diagnostike, pretože veľa symptómov FASD pripomína iné diagnózy, najmä ADHD (Porucha pozornosti s hyperaktivitou). Ide pritom o dve rozdielne diagnózy, vyžadujúce odlišný prístup. U dieťaťa s FASD je dôležité porozumieť dosahu poruchy na procesy výchovy a vzdelávania a prispôsobiť sa potrebám dieťaťa.

Pozn. aj keď ADHD a FASD sú rozdielne diagnózy, častá je komorbidita ADHD a FASD, preto je následne potrebné v prístupe k dieťaťu kombinovať odporúčania pre obe diagnózy.

Počet detí s FASD na Slovensku nie je kvantifikovaný, do veľkej miery nie je u týchto detí porucha (FASD) ani diagnostikovaná. Často sú diagnostikované len rôzne poruchy správania a učenia.

Včasná diagnostika v ranom veku a adekvátny prístup (liečebné a terapeutické programy) môžu zmierniť prejavy FASD v neskoršom veku. Typické je zosilnenie prejavov FASD pri nástupe do školy – dieťa nedokáže plniť požiadavky v oblasti učenia a správania, primerané veku. Pre dieťa je kľúčové, aby v prípade podozrenia na FASD najskôr absolvovalo kvalitnú diagnostiku a aby jej výsledkom bol od začiatku prispôbený vzdelávací proces.



Základné princípy



Diagnostika

Predpokladá sa, že len časť detí s FASD je aj zdiagnostikovaná. Diagnostika fetálneho alkoholového syndrómu obsahuje najčastejšie tieto diagnostické kritériá:

1. oneskorený rast dieťaťa pred aj po narodení;
2. permanentné poškodenie mozgu dieťaťa, ktorého dôsledkom sú neurologické poruchy, oneskorený vývin, oslabený intelekt, poruchy správania a učenia sa;
3. charakteristické črty tváre: malé očnénice, krátky široký nos, plochá tvárová časť lebky, úzka, nevýrazná horná pera, chýbajúca ryha medzi nosom a hornou perou, nevýrazná brada a ďalšie;
4. v anamnéze konzumácia alkoholu matkou počas tehotenstva (aj bez špecifikácie množstva)

Mnoho detí s FASD nemá zmenené črty tváre, a často na prvý pohľad a bez znalosti sociálnej anamnézy nie je dôvod na podozrenie, že dieťa má FASD. Avšak aj čiastočne splnené kritériá (len niektoré príznaky) môžu viesť k diagnóze porúch FASD. U niektorých detí sa poškodenie prejaví až v neskoršom veku.

Deti bez viditeľných fyzických príznakov sú často zaradené pod iné diagnózy, napr. porucha hyperkativity, autizmus, porucha osobnosti a pod.

Včasná diagnostika FASD je prevenciou rozvinutia ďalších úrovní poruchy.

Prejav FASD v správaní a učení

Deti s FASD sú často podráždené, impulzívne, nesústredené, majú problém so sebakontrolou, narušenú komunikačnú schopnosť, poruchy motorických funkcií, problémy s prijímaním potravy, sluchové postihnutie. Typická je pre ne emocionálna labilita, nedostatočné učenie sa z vlastnej skúsenosti, slabé organizačné schopnosti, poruchy krátkodobej pamäti. Bežné sú rôzne poruchy učenia a správania (často nie je diagnostikovaný FAS, resp. FASD, ale len jednotlivé poruchy učenia a správania).

Ak je v materskej škole (resp. neskôr na základnej a strednej škole) na správanie a učenie sa dieťaťa nazerané s porozumením pre problémy spôsobené FASD, a sú vytvorené adekvátne podmienky pre takéto dieťa, darí sa mu v školskom prostredí lepšie.

Spolupráca s rodinou

Pre porozumenie situácii a poskytnutie zmysluplnej podpory dieťaťu s FASD je kľúčovou spolupráca učiteľov a odborníkov pracujúcich s dieťaťom a s rodičmi. Deti s FASD však často pochádzajú zo sociálne slabého prostredia a spolupráca je limitovaná kapacitou rodičov porozumieť problému. Komplikáciou je aj samotný fakt, že matka má často významný podiel viny na problémoch dieťaťa – abúzus alkoholu v gravidite. Lepšie možnosti spolupráce sú u detí s FASD žijúcich v náhradných rodinách – už v rámci prípravy na náhradné rodičovstvo sú budúci náhradní rodičia edukovaní v téme, nakoľko FASD sa u detí umiestňovaných do náhradnej rodiny alebo u osvojených detí vyskytuje často.

Vzájomná spolupráca poradne alebo MŠ/ZŠ má byť dlhodobá, je potrebné, aby odborníci a pedagógovia mali dostatok informácií o potrebách dieťaťa s FASD.

Ciele



Hlavným predpokladom uplatnenia odborného postupu je včasné rozpoznanie možného výskytu FASD u dieťaťa a v prípade diagnostiky FASD adekvátne usmernenie a podpora rodičov, a súčasne premietnutie výsledkov diagnostiky do odporúčaných postupov pre školské zariadenia.



Deje sa tak napĺňaním cieľov:

- poskytnúť zdroje základných informácií o FASD odborníkom a pedagógom
- pri podozrení na FASD u dieťaťa odporučiť rodičom absolvovať relevantnú diagnostiku dieťaťa
- podporiť rodičov a pedagógov v kompetenciách, ktoré im pomôžu rozumieť potrebám dieťaťa a aplikovať poznatky o špecifikách života s FASD
- odborným pracovníkom/pedagógom poskytnúť kontakty na zdroje informácií a inštitúcie, ktoré im môžu byť nápomocné pri podpore dieťaťa s FASD
- vo výchovno-vzdelávacom procese zohľadniť špecifiká dieťaťa s FASD
- podporiť pracovníkov poradne/školy v sprevádzaní dieťaťa s FASD, v realizácii terapií pre dieťa
- skvalitniť život dieťaťa s FASD najmä v školskom prostredí

Postup činnosti

Podozrenie na FASD u dieťaťa

Poruchy fetálneho alkoholového spektra môžu zahŕňať poruchy vývinu, poruchy učenia aj správania, a preto je často diagnostikovaná len niektorá čiastková porucha. Nakoľko u väčšiny detí s FASD je v norme aj intelekt, je niekedy ťažké rozlíšiť, že hlavnou, rámcovou poruchou je FASD. Včasná a správna diagnostika je pritom pre lepšie fungovanie dieťaťa v spoločnosti kľúčová.

Isté zaostávanie psychomotorického vývinu u dieťaťa sa v závislosti od závažnosti FASD často prejaví až vo veku od 2 rokov, ale spravidla najneskôr v predškolskom veku začínajú byť problémy výrazné.

Podľa Kleckej (2012) je v predškolskom a ranom školskom veku na dieťaťi, ktoré v prenatalnom období bolo vystavené vplyvu alkoholu, viditeľný dopad v oblasti poznávacej a motorickej – najčastejšie sú ťažkosti so zapamätaním, impulzivnosť, prejavuje sa slabá spolupráca v skupine, zhoršené porozumenie slovám, gramatike, nepredvídateľné správanie. Tieto problémy, a nemožnosť zvládnuť ich bežnými výchovnými postupmi, často rodičov s dieťaťom nútia vyhľadať odbornú pomoc (alebo to odporučí škola), dieťa sa tak spravidla dostane na vyšetrenie do poradne.

Je dôležité, aby pracovník poradne pracujúci s dieťaťom včas identifikoval, že môže ísť o dieťa s FASD a odporučil rodičom absolvovať s dieťaťom odbornú diagnostiku. Relevantné je to v prípade, ak sa vyskytne niektorá z nasledovných situácií (nemusia byť všetky súčasne):

- v rodinnej anamnéze dieťaťa je informácia, že matka konzumovala v tehotenstve alkohol (pri dieťaťi žijúcom v náhradnej rodine/Centre pre deti a rodinu je niekedy možné zistiť informáciu o požívaní alkoholu matkou v tehotenstve, pričom relevantné sú aj informácie o „miernom“ alebo „občasnom“ pití alkoholu – neexistuje totiž bezpečná dávka ani bezpečné obdobie tehotenstva pre konzumáciu alkoholu matkou, aj jednorazová konzumácia alkoholu môže mať následky)
- dieťa má typické črty vo fyzickom vzhľade vyskytujúce sa pri FAS/FASD – sú to najmä: malé očné, krátky, široký nos, plochá tvárová časť lebky, úzka, nevýrazná horná pera, chýbajúca ryha medzi nosom a hornou perou, nevýrazná brada, zaostávanie v raste (pozn. – časť detí s preukázaným FASD nemá žiadne zistiteľné dysmorfické črty tváre ani iné fyzické postihnutie, fyzické prejavy FASD závisia od obdobia prenatalného vývinu, kedy došlo k expozícii alkoholu)
- dieťa v ranom veku zaostáva v psychomotorickom vývine, je dráždivé, má ťažkosti so satím a jedením
- u dieťaťa sa vo významnej miere vyskytuje porucha pozornosti, problémy s pamäťou, hyperaktivita
- v správaní a učení dieťaťa sú časté: podráždenosť, impulzivnosť, ťažkosti s učením sa pomocou skúsenosti, ťažkosti so zapamätaním, zhoršené porozumenie slovám a gramatike, stereotypne sa opakujúci spôsob riešenia problémov, slabá spolupráca v skupine a i. (podľa Kleckej, 2012)



Dieťa:

- Je menšie ako jeho rovesníci (pomôcka: cca pod 10 percentilom).
- Menej váži ako jeho rovesníci (pomôcka: cca pod 10 percentilom).
- Má menší obvod hlavy (pomôcka: cca pod 10 percentilom).
- Má epilepsiu, srdcovú vadu, alebo ochorenie obličiek.
- Má zmyslovú poruchu: sluch, zrak.
- Má problémy so spánkom.
- Má problémy s kŕmením (novorodenci s FASD veľa krát nemajú vybavený sací reflex).
- Je predráždené a ťažko utíšiteľné a veľmi nepokojné.
- Reaguje extrémnym krikom, ak nie sú jeho základné potreby uspokojené okamžite, ako ich začne pociťovať.
- Má oslabenú koordináciu a rovnováhu, často padá, potkyna sa, naráža, má časté úrazy.
- Má narušenú komunikačnú schopnosť, oneskorený vývin reči, alebo iné špecifické rečové problémy.

Ďalšie charakteristiky:

- Celkové pomalšie spracovávanie reči a informácií.
- Neprispôsobilosť a časté prejavy odporu na hocijaké zmeny a veľké ťažkosti prispôbiť sa určitým pravidlám.
- Výbuchy hnevu, časté, dlhotrvajúce a ťažko utíšiteľné.
- Nezrelosť a oneskorený vývin, buď len v niektorých oblastiach alebo vo všetkých: motorika jemná aj hrubá, reč, myslenie, správanie, emócie.
- Narušené zmyslové vnímanie.
- Sociálne problémy s rovesníkmi.
- Problémy s adaptáciou v kolektíve v MŠ, ZŠ, v družine, tábore, na krúžku, na pieskovisku, ihrisku, športovisku, v kútiku, na detskej oslave, na návšteve atď.

Diagnostika FASD

Pre diagnostiku FASD u nás neexistujú štandardné postupy. Len zlomok detí je diagnostikovaných v rámci medicínskych postupov. V medzinárodnej klasifikácii chorôb (MKCH-10) je pod kódom Q86.0 uvedená diagnóza FAS - Fetálny alkoholový syndróm (dysmorfický), spravidla však neurológ alebo psychiatr zachytí pod touto diagnózou len deti s typickými prejavmi FAS. Väčšina detí s FASD (ak vôbec absolvuje vyšetrenie) má uvedené rôzne iné diagnózy (napr. hyperkinetická porucha, porucha správania).

Odborná komplexná diagnostika FAS/FASD je v súčasnosti v SR možná na dvoch pracoviskách:

1. *Centrum diagnostiky, terapie a prevencie FAS/FASD, NOSKOCENTRUM*, Námestie A. Hlinku 56/1, Ružomberok; **E-mail:** info@noskocentrum.sk **Objednávanie na diagnostiku FASD:** fasdcentrum@gmail.com **Web:** www.noskocentrum.sk **Telefón:** +421 905 699 795
2. Centrum diagnostiky a terapie Fascinujúce deti, o. z., Zvolenská 24, Bratislava, [online]. [citované 31. 3. 2021]. Dostupné na internete: www.fascinujucedeti.sk, <https://fascinujucedeti.sk/sk/kontakt>

Veľká časť detí ostáva bez diagnostiky. Pre niektoré rodiny môže byť komplexná diagnostika FASD nedostupná (kvôli geografickej vzdialenosti, nedostatku finančných prostriedkov a to napriek tomu, že samotná diagnostika je v NOSKOCENTRE bezplatná. S niektorými deťmi rodič nemá záujem alebo kapacitu diagnostiku absolvovať. Významne limitujúcou je nedostatočná kapacita diagnostických pracovísk. Aj v prípadoch, keď dieťa neabsolvuje diagnostiku, ale existuje dôvodné podozrenie na FASD, je vhodné u detí uplatniť postupy ako pre deti s FASD (a v správe/odporúčaní pre školu je možné uviesť FASD ako suspektné).



Okrem vrodených poškodení spôsobených alkoholom v tehotenstve, ovplyvňujú život dieťaťa s FASD ďalšie faktory – zanedbávanie, týranie, raná trauma a porucha pripútania (časť detí s FASD žije v náhradnej rodine, so skúsenosťou opustenia biologickým rodičom). K tomu neskôr môžu pribudnúť negatívne skúsenosti v školskom prostredí alebo v rodine – nedostatočné porozumenie ťažkostiam dieťaťa, chýbajúci modifikovaný prístup k dieťaťu s FASD, dieťa nezažíva pocit úspechu, nemá okolo seba podporné prostredie (vzniká tzv. sekundárne postihnutie dieťaťa s FASD).

Následkom týchto rôznorodých faktorov („nabaľujúcich“ sa na pôvodnú poruchu – FASD) sa neskôr môžu pridať ďalšie problémy u detí – šikana, násilie, sociálne vylúčenie, v dospelom veku bezdomovectvo a pod. (vzniká tzv. terciárne postihnutie dieťaťa/dospelého s FASD).

Na druhej strane - včasná diagnostika a intervencia u dieťaťa s FASD, podporená dostatočne erudovaným školským a poradenským systémom, môže byť efektívnou prevenciou sekundárneho/terciárneho postihnutia takéhoto dieťaťa. Poznanie špecifik detí s FASD a prispôbenie vzdelávacích postupov pomôže dieťaťu ľahšie sa učiť, zažiť úspech, a následne sa ľahšie zaradiť do bežného života.

Odporúčanie pre prácu s dieťaťom s FASD (alebo s podozrením na FASD)

Úlohou odborníkov pracujúcich s dieťaťom s FASD je podporiť rodičov a pedagógov v kompetenciách, ktoré im pomôžu rozumieť potrebám dieťaťa a aplikovať poznatky o špecifikách života s FASD. Pri uplatňovaní bežných výchovných stratégií a postupov rodičia a pedagógovia často zlyhávajú a následná frustrácia ich limituje v práci s dieťaťom. Tradičný prístup, kedy je dieťa odmeňované za dobré správanie (a nevhodné správanie je ignorované), u detí s FASD nefunguje. Spravidla nepomáha dohováranie, ani vysvetľovanie, výchovné rozhovory a pod.

Čo u detí s FASD pomáha (spracované podľa Brown, J., Mather M., 2020):

1. Včasné stanovenie diagnózy – u detí s určenou diagnózou do veku 6 rokov (a následnou adekvátnou starostlivosťou) sú lepšie vyhliadky na kvalitnejší život.
2. Budovanie podpornej siete – stabilita rodinného prostredia a bydliska, podpora u blízkych.
3. Stálosť a denná rutina (dieťa s FASD ťažko spracúva zmeny v harmonograme a pod.).
4. Dobré informovaná škola, spolupráca so školou.
5. Informácie – rodičia sa aktívne vzdelávajú, získavajú poznatky o FASD.
6. Trpezlivosť a pokoj – zlepšenia prichádzajú nepravidelne a v malých krokoch.
7. Štruktúra – harmonogram aktivít, presný systém v uložení vecí a pod.
8. Dohľad ako prevencia problémov (deti s FASD potrebujú dohľad nie adekvátny biologickému veku, ale adekvátny ich vývinovému stupňu).

Je dôležité, aby rodičia, pedagógovia a iné blízke osoby detí vedeli, že FASD je poškodenie centrálnej nervovej sústavy (nezvratné, celoživotné). Nie je v ľudských silách zmeniť to, výchovné stratégie a iné faktory môžu situáciu zlepšiť, ale neodstránia organické poškodenie. Vždy je však možné u týchto detí nájsť silné stránky, niečo, čo sa im darí a na čom môžeme stavať.

Deťom s FASD pomôžu lepšie zvládnuť vzdelávanie v bežnej škole aj drobné zmeny v prístupe. Pomáha napríklad pripraviť pre dieťa harmonogram dňa alebo vyučovacej hodiny, aby vždy vedelo, čo ho čaká. Ak učiteľ píše na tabuľu, dieťaťu pomôže mať ten istý test na papieri pred sebou. Zadaní potrebuje riešiť postupne – napr. čítať tak, že je odkrytých len niekoľko riadkov, príklady na počítanie dostávať po jednom (nie celé zadanie naraz). Dieťa s FASD potrebuje viac času na riešenie úloh než zdraví spolužiaci.

Pre podporu dieťaťa s FASD je kľúčové, aby mu rodičia a pedagógovia rozumeli, aby mali dostatok informácií o tom, čo to je FASD, a aké sú dobré stratégie na jeho zvládanie.



Hlavné zdroje informácií u nás:

- Ako byť rodičom dieťaťa s FASD (Julia Brown, Mary Mather, UK, 2013; v slovenskom preklade: Fascinujúce deti, o. z., Návrat, o. z., Bratislava, 2020)
- Fascinujúce deti (Malgorzata Klecka, Návrat, o. z., Bratislava, 2012)
- Dieťa s FASD - Diferenciálna diagnostika a základy terapie (Malgorzata Klecka, Malgorzata Janas-Kozik, Návrat, o. z., Bratislava, 2012)
- www.fascinujucedeti.sk (informácie, diagnostika, terapie, linky na ďalšie publikácie)
- www.fascentrum.sk (základné informácie o FAS/FASD, články, videá)
- www.fasedu.sk (mapa pracovísk, kde sú s témou FASD oboznámení)
- www.dobrecentrum.sk (sieť multidisciplinárnych tímov, so zameraním o. i. aj na FASD)
- videá: <https://www.youtube.com/watch?v=D8UgZR-3ZMc>
<https://www.youtube.com/watch?v=se5Lv7GQL-k>

U detí s FASD sú indikované rôzne terapie v závislosti od veku dieťaťa a rozsahu/druhu postihnutia. Pri zaostávaní v psychomotorickom vývine pomáhajú napredovať neurovývinové metódy (reflexná terapia podľa Vojtu, NDT – Bobath terapia). Deti s FASD často vykazujú poruchy v spracovávaní podnetov zo zmyslových orgánov – zlepšenie môže priniesť koncepcia senzorickej integrácie, v oblasti sluchu sú to zase metódy Benaudira alebo JIAS. Neuromotorickú zrelosť podporujú terapie INPP, Bilaterálna integrácia, BHRG model. V Poľsku sa v praxi uplatňuje diagnosticko – terapeutický model FAStryga (M. Klecka, Nadácia Fastryga, Łędziny, PL), určený pre deti s FAS/FASD, ktorý zahŕňa anamnézu, vytvorenie neurovývinového profilu, diétne opatrenia, prácu s celou rodinou a pod. Vzhľadom na veľkú variabilitu anamnézy a prejavov FASD u detí nie je možné všeobecne odporučiť konkrétnu terapiu – vhodnú a adekvátnu terapiu vyberie a odporučí príslušný odborník na základe výsledkov diagnostiky.

Intervencie, terapie a prístupy zamerané na dieťa:

Telesné a zmyslové:

- Terapia Bobath
- Fyzioterapia
- Dotyková terapia
- Bazálna stimulácia
- Terapia hrou
- Liečebno-pedagogická intervencia
- Senzomotorické cvičenie podľa modelu BHRG
- Senzorická integrácia
- Logopedická intervencia
- Sluchová stimulácia/tréning
- Vizuálny tréning
- Bilaterálna integrácia
- Theraplay

Psychologické:

- Dyadická vývinová psychoterapia: celá rodina
- EMDR terapia traumy
- Filiálna terapia
- Alert program
- Špeciálnopedagogická intervencia
- Expresívne terapie: arteterapia, muzikoterapia, dramatoterapia a iné



Intervencie a terapie zamerané na rodičov:

- Pracovať s rodičmi na prijatí dieťaťa s FASD so všetkými špecifikami a vzdelávať rodičov v téme FASD. To sa potvrdilo ako jeden z ochranných faktorov dieťaťa. Dieťa s FASD dokáže veľmi vyčerpávať rodinu, preto rodičia potrebujú pravidelný kontakt, pomoc a podporu od edukátora FASD, psychológa, psychoterapeuta, alebo iného odborného pracovníka.
- Existuje špeciálny 12-krokový program pre biologické matky s deťmi s FASD vo svete. 12 STEPS FOR BIRTH MOTHERS – RFFADA.
- Ak ide o náhradnú matku a otca, ktorí vychovávajú dieťa s FASD a je ťažké pre nich prijať, že dieťa má FASD, môže skúsiť chodiť do skupiny Al-Anon, www.alanonslovensko.sk, a ak je dieťa s FASD už v pubertálnom veku, môže začať chodiť do skupiny Alateen (pre deti rodičov alkoholikov).
- Kurz Rešpektovať a byť rešpektovaný, www.respektovanie.sk.
- Nasledovať 8 krokov pre deti s FASD.
- Navštevovať prednášky, semináre a webináre v téme FASD.
- Čítať knihy: Ako byť rodičom dieťaťa s FASD, Fascinujúce deti, Dieťa s FASD.
- Absolvovať Dyadickú vývinovú psychoterapiu pre celú rodinu, alebo individuálnu psychoterapiu.
- Navštevovať svojpomocné skupiny rodičov detí s FASD.
- Stať sa členom uzavretej facebookovej skupiny pre rodičov detí s FASD na Slovensku: (1) FASD rodičovská podpora | Facebook.

Špecifiká dieťaťa s FASD vo výchovno-vzdelávacom procese

V odporúčaniach špecializovaného centra poradenstva a prevencie (ďalej ŠCPP) / centra poradenstva a prevencie (ďalej CPP) pre prácu s dieťaťom v materskej alebo základnej škole je potrebné zohľadniť intelektuálne a behaviorálne schopnosti dieťaťa, nakoľko závažnosť postihnutia je veľmi rôznorodá.

U mnohých detí s FASD sa symptómy výrazne prejavia práve pri nástupe do materskej/základnej školy. Vzhľadom na oneskorenie dozrievania detí s FASD je odklad školskej dochádzky bežne odporúčaný.

Časť detí navštevuje špeciálne školy, väčšina detí s FASD sa vzdeláva v bežnej škole, ale s potrebou intervencie školského špeciálneho pedagóga, asistenta učiteľa a pod. Odporúčania pre začlenenie a individuálny vzdelávací plán dieťaťa majú zohľadňovať potreby dieťaťa – tieto sa v čase môžu meniť a plán má umožňovať dostatočnú variabilitu. Prejavy porúch u dieťaťa s FASD sa často vekom menia, preto je potrebná rediagnostika a prehodnotenie odporúčaní. Niektoré deti s FASD nemajú v škole žiadne významné problémy, resp. sa problémy s učením a správaním prejavujú až vo vyššom veku.

Pre dieťa s FASD je vhodné začlenenie s podporou asistenta učiteľa (pomáha v dodržaní štruktúry, je pre dieťa stabilnou osobou, mal by byť edukovaný v téme FASD). Rady pre rodičov Čo u detí s FASD funguje (viď vyššie) sú uplatniteľné aj v školskej triede – dieťaťu pomáha štruktúra, dodržiavanie harmonogramu, obmedzenie neplánovaných zmien v programe, predvídateľnosť aktivít a pod. – v praxi to znamená napríklad menej, ale presne usporiadaných pomôcok na lavici, čo najmenej zmien v plánovanom rozvrhu, stabilné miesto (stôl, lavica) v triede, pokojné prostredie bez zbytočných hlučných podnetov. Rovnako je užitočné, ak učiteľ a asistent učiteľa poznajú špecifiká detí s FASD – impulzivita, problém rozumieť výchovnému prístupu odmena/trest, nefunguje dohováranie a pod.

Presné a konkrétne postupy, ako nastaviť vyučovanie tak, aby dieťa s FASD mohlo v škole dobre fungovať, sa nachádzajú v publikácii Ako porozumieť žiakom s poruchou fetálneho alkoholového spektra (FASD) – Manuál pre učiteľov ZŠ a SŠ (Chandra Zieff, Rochelle Schwartz- Bloom, 2008, slovenský preklad: Fascinujúce deti, o. z., publikácia dostupná online na <https://fascinujucedeti.sk/sk/publik%C3%A1cie>).



Výstup činnosti



- záznam v osobnom spise dieťaťa (ŠCPP, CPP)
- správa a odporúčanie pre materskú školu/základnú školu a rodičov
- individuálny vzdelávací plán vypracovaný školou v spolupráci s poradňou

Spolupráca



- CPP – diagnostika porúch učenia a správania, školské začlenenie
- ŠCPP – diagnostika a špeciálno-pedagogické intervencie u detí so zdravotným postihnutím
- pediater, pedopsychiater, neurológ – podľa závažnosti a prípadných ďalších ochorení
- odborný tím v rámci školy – školský psychológ, školský špeciálny pedagóg, triedny učiteľ
- mimovládne organizácie špecializované na tému FASD
- Úrad práce, sociálnych vecí a rodiny, odbory sociálno-právnej ochrany detí a mládeže (najmä v prípadoch, kedy dieťa žije v ohrozenej alebo náhradnej rodine)

Úskalia postupu



Najčastejším problémom u detí s FASD je neskorá alebo celkom opomenutá diagnostika. Správanie detí s FASD niekedy pripomína iné diagnózy, poruchy, správanie dieťaťa občas na prvý pohľad pôsobí ako výchovný problém na strane rodiča.

Diagnostika FASD je častejšie požadovaná rodičom a odporúčená poradňou alebo iným odborníkom vtedy, ak sa u dieťaťa vyskytujú fyzické príznaky (dysmorfické črty tváre, pomalý rast a i.), a vtedy, ak je v anamnéze (dokumentácia z pôrodu, sociálna správa) prítomná informácia o konzumácii alkoholu matkou v tehotenstve. Je potrebné brať do úvahy fakt, že aj bez uvedených príznakov môže byť FASD prítomný.

Deti s FASD nemusia mať vždy problémy alebo poruchy takej intenzity, aby na základe diagnostiky v poradni alebo diagnostickom centre bolo odporúčené individuálne začlenenie dieťaťa. Následne nie je vytvorený IVP, dieťa nemá nárok na pomoc asistenta učiteľa. Zároveň náročnosť edukácie takéhoto dieťaťa v bežnej triede bez opory v IVP a bez spolupráce asistenta učiteľa kladie neúnosné požiadavky na učiteľa, môže viesť k jeho frustrácii, k napätiu v triede. U dieťaťa s FASD môže mať rozvoj problémov stúpajúcu tendenciu aj v rámci školského roka, preto je v rámci možností vhodné umožniť začlenenie aj v prípadoch s ľahšími prejavmi FASD.

Uplatniť odporúčania pre vzdelávanie dieťaťa s FASD je ľahšie v malom kolektíve. Spravidla nie je v možnostiach školy ovplyvniť počet detí v triede, preto je niekedy riešením odporučiť rodičom školu s menšími počtami žiakov triedach.

Pri zápise dieťaťa do prvého ročníka je potrebné starostlivo zvážiť zrelosť a stupeň vývinu dieťaťa (často veľmi odlišný od biologického veku). Niekedy až samotný nástup do školy a zvýšenie nárokov na dieťa spôsobí významné zhoršenie problémov, preto sa odporúča aj pri relatívne málo významných problémoch predĺženie predprimárneho vzdelávania a neskorší nástup do ZŠ.

Väčšina detí, u ktorých je diagnostikovaný FAS/FASD, žije v náhradnej rodine, oveľa menšia časť je z biologickej rodiny (spravidla ide o sociálne znevýhodnené prostredie). Náhradní rodičia sú viac pripravení, erudovaní a motivovaní poskytnúť dieťaťu kvalitnú diagnostiku, adekvátnu podporu, zabezpečiť terapiu, spolupracovať s poradňou a so školou a hľadať stratégie prevencie sekundárneho postihnutia. U detí s FAS/FASD žijúcich vo svojej pôvodnej biologickej rodine je predpoklad zapojenia rodičov oveľa menší – nemusia mať kapacitu ani zručnosti spolupracovať na podpore a rozvoji dieťaťa, často problematiku rozumejú len minimálne. Je to však priestor pre odborníkov z poradne priblížiť tému FASD týmto rodičom



zrozumiteľným spôsobom, a zároveň edukácia o životospráve v tehotenstve môže byť istou prevenciou pre prípadné ďalšie tehotenstvá matky a žien v jej rodine, okolí.

Okrem rôznych vplyvov FASD na vzdelávanie a celkový život dieťaťa môže prítomnosť FASD ovplyvniť aj sociálnu situáciu rodiny a vzťahy v komunite. Rodina môže trpieť predsudkami okolia (dieťa alkoholičky...), ale aj stereotypmi odbornej verejnosti (nesprávne presvedčenie, že deti majú nízky intelekt, že nemá zmysel venovať im zvláštnu pozornosť).

Čomu sa vyhnúť

- podcenenie možnej prítomnosti FASD pri absencii niektorých typických príznakov
- ignorovanie suspektného FASD u dieťaťa, ktoré neprešlo FASD- diagnostikou
- odkladanie komplexnej diagnostiky a potrebných terapií a intervencií na neskorší čas (napr. až na termín nástupu dieťaťa do ZŠ)
- zľahčovanie problémov dieťaťa (z diagnózy FASD nie je možné „vyrásť“, nepomáha čakať)
- aplikácia bežných, ale pri FASD nefungujúcich výchovných postupov (odmeňovanie, dohováranie)
- spoliehanie sa, že dieťa s FASD zvládne vzdelávanie bez začlenenia (v prípade závažných príznakov)

Kompetenčné limity

V prípade podozrenia na závažné formy FASD je potrebná starostlivosť neurológa a pedopsychiatra, ktorí odporučia ďalšiu terapiu.

Komplexnú diagnostiku FASD je vhodné realizovať v špecializovanom diagnostickom centre (RK, BA), s multidisciplinárnym tímom, v bežnej ŠCPP alebo CPP spravidla nie je možné diagnostiku realizovať v potrebnom rozsahu, poradňa však na základe správy a odporúčenia z diagnostiky môže ďalej poskytovať poradenstvo dieťaťu a jeho rodine.

Doplňujúce informácie

Kvalifikačné predpoklady

Komplexná diagnostika FAS/FASD vhodná v diagnostickom centre u špecialistov na FASD.

Na bežné poradenstvo dieťaťa s FASD nie sú potrebné špeciálne kvalifikačné predpoklady (s výnimkou terapeutických programov Sensorická integrácia, INPP, BI, – tie je možné vykonávať po úspešnom absolvovaní príslušného kurzu).

Zoznam použitých metód

- sociálno-pedagogická a špeciálnopedagogická diagnostika

Zoznam organizácií

- Centrum diagnostiky, terapie a prevencie FAS/FASD, www.noskocentrum.sk
- Centrum diagnostiky a terapie Fascinujúce deti, o. z., Bratislava, www.fascinujucedeti.sk
- Návrat, o. z. (Centrá Návrat ZA, BB, BA, PO), www.navrat.sk
- Fascentrum (SCŠPP Nosko Health Prevention, s.r.o., Ružomberok), www.fascentrum.sk
- www.fasedu.sk (mapa pracovísk, kde sú s témou FASD oboznámení)
- centrá včasnej intervencie



***Skúsenosť MDP prístupu v rámci pedagogickej a poradenskej praxe odpovedajúca popísanej
tému***

Dieťa v spektre FASD (poruchy fetálneho alkoholového spektra)

Použité zdroje

Brown, J., Mather, M., 2020: Ako byť rodičom dieťaťa s FASD; v slovenskom preklade vydali: Fascinujúce deti, o. z., Návrat, o. z., Bratislava

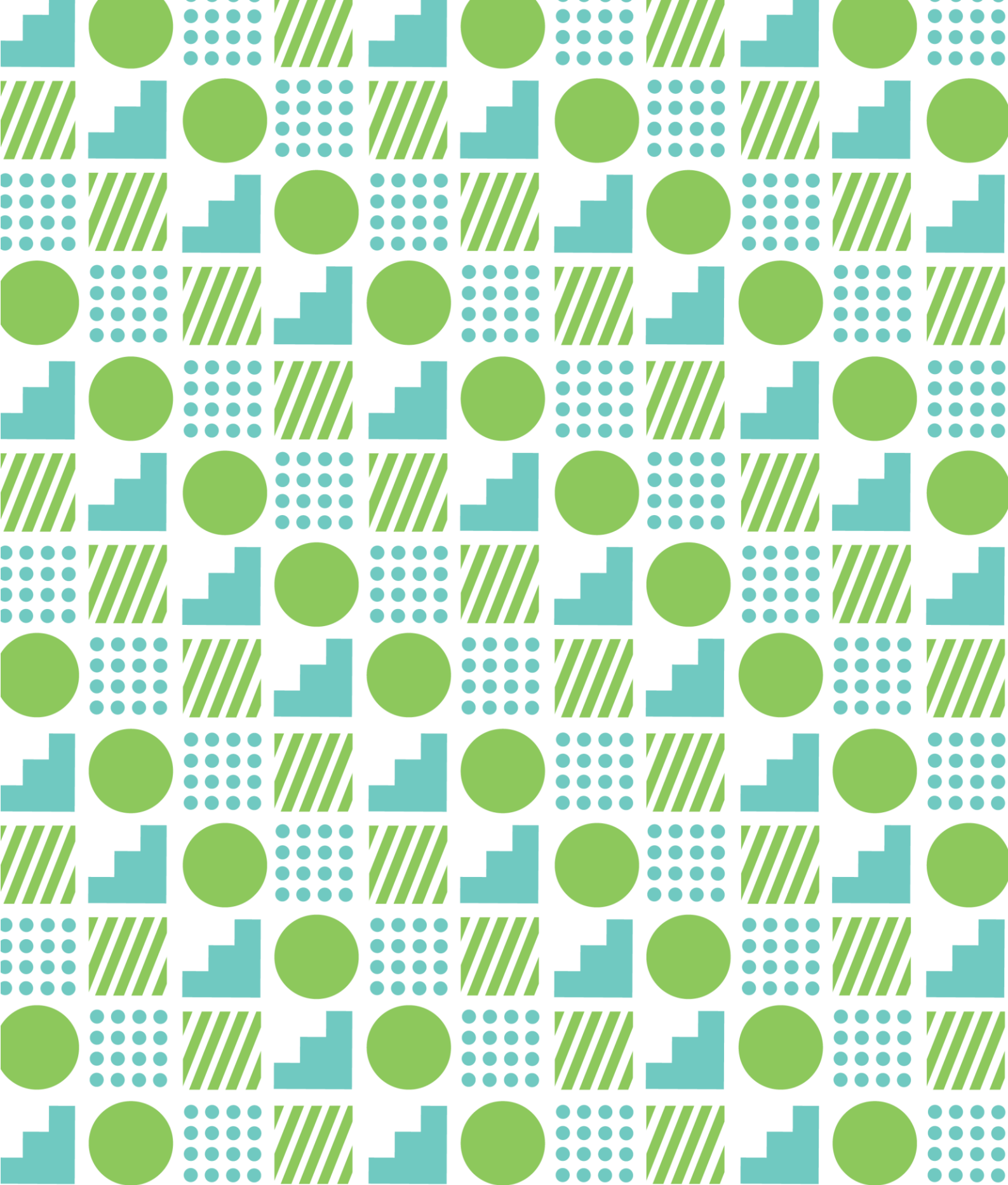
Klecka, M., 2012: Fascinujúce deti; Návrat, o. z., Bratislava

Klecka, M., Janas-Kozik M., 2012: Dieťa s FASD - Diferenciálna diagnostika a základy terapie; Návrat, o. z., Bratislava

Zieff Ch., Schwartz-Bloom R., 2008: Ako porozumieť žiakom s poruchou fetálneho alkoholového spektra (FASD) – Manuál pre učiteľov ZŠ a SŠ, slovenský preklad: Fascinujúce deti, o. z., [online]. [citované 31. 3. 2021]. Dostupné na internete: <https://fascinujucedeti.sk/sk/publik%C3%A1cie>

www.fascinujucedeti.sk (informácie, diagnostika, terapie, linky na ďalšie publikácie) [online]. [citované 31. 3. 2021]





VÝSKUMNÝ ÚSTAV
DETSKEJ PSYCHOLÓGIE
A PATOPSYCHOLÓGIE



ŠTANDARDY
NÁRODNÝ PROJEKT

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