

Wiem, rozumiem, wspieram

Zaburzenia neurorozwojowe u dzieci i młodzieży

SPIS TREŚCI

WSTĘP	7
RODZIAŁ 1	
ALKOHOLOWY ZESPÓŁ PŁODOWY (FAS)	9
Mechanizm powstawania prenatalnych zaburzeń poalkoholowych	10
Jak alkohol wpływa na rozwijający się organizm dziecka?	11
Zawiłości terminologiczne	12
Czym jest FASD?	12
Czym jest FAS?	13
FASD jako niepełnosprawność ukryta	14
Co może świadczyć o występowaniu FASD?	15
Mocne strony dzieci z FASD	20
FASD a więź	21
Problemy metaboliczne dzieci z FASD – dieta	23
Organizowanie wsparcia – kluczowa rola diagnozy	24
Jak wygląda proces diagnostyczny	25
Lęk przed etykietowaniem	26
Czy mówić dziecku, że ma FAS/FASD?	27
Codziennosc dziecka z FASD i jego rodziny	28
Opieka nad noworodkiem i niemowlakiem z FASD	28
Opieka nad dzieckiem z FASD pomiędzy 1. a 3. rokiem życia	29
Opieka nad dzieckiem z FASD w wieku przedszkolnym	30
Opieka nad dzieckiem z FASD w wieku szkolnym	32
Wychowanie nastolatka z FASD	34
Osoby dorosłe z FAS/FASD	36
Wychowanie dzieci z FASD – zasady w pigułce	36
Co nie działa	36
Sprawdzone rozwiązania	37
Jak radzić sobie z trudnymi zachowaniami?	39
Jak stawiać granice dzieciom z FASD?	40

Spis treści

Wspieranie dziecka z FASD w szkole	41
Metody specjalistyczne stosowane w pracy z dziećmi z FASD	43
Bibliografia	45
Suplement	45

ROZDZIAŁ 2

ZESPÓŁ NADPOBUDLIWOŚCI RUCHOWEJ Z DEFICYTEM UWAGI (ADHD)	47
Objawy ADHD oraz dysfunkcje w obszarze zachowania uwagi, impulsywności oraz nadruchliwości u dzieci z ADHD	48
Diagnoza zespołu nadpobudliwości psychoruchowej z deficytem uwagi.	49
Problemy z zachowaniem u dzieci z ADHD.	52
Terapia dziecka z ADHD.	54
Jak wspierać i wychować dziecko z ADHD	57
Potrzeby dziecka z ADHD.	57
Jak ułatwić dziecku funkcjonowanie w domu, szkole i wśród rówieśników?	58
Działania wychowawcze mogące wzmacniać objawy zaburzeń – czego nie robić?	62
Wydawanie poleceń	64
Normy, zasady i konsekwencje	64
Praca na pozytywach	65
Planowanie dnia	73
Organizacja czasu wolnego	74
Radzenie sobie z wybuchami złości dziecka	76
Jak zadbać o siebie?	80
Bibliografia	81

ROZDZIAŁ 3

ZABURZENIA ZE SPEKTRUM AUTYZMU (ASD)	83
Czy to może być ASD?	84
Diagnoza zaburzeń ze spektrum autyzmu	87
Problemy poznawcze, językowe, emocjonalne i sensomotoryczne dzieci z autyzmem i Zespołem Aspergera	90
Terapia dziecka z zaburzeniami ze spektrum autyzmu	93

Jak wspierać i wychowywać dziecko z zaburzeniami ze spektrum autyzmu	
– praktyczne wskazówki dla rodziców	98
Uczenie dziecka rozpoznawania i wyrażania emocji	98
Organizacja otoczenia z uwzględnieniem specyficznych potrzeb dziecka.	98
Planowanie dnia i aktywności	99
Jak ułatwić dziecku funkcjonowanie w szkole i wśród rówieśników?	100
Oswajanie dziecka z nowymi sytuacjami	101
Gry i zabawy z dzieckiem.	102
Jak zachęcać dziecko do rozwoju?	103
Jak przygotować dziecko do dorosłości?	103
Jak zadbać o siebie?	104
Literatura	105

ROZDZIAŁ 4

CZY ZABURZENIA NEURORÓZWOJOWE TO NIEPEŁNOSPRAWNOŚĆ?	111
Czym są zaburzenia neurorozwojowe?	112
Możliwości uzyskania orzeczenia	112
Proces przeprowadzania diagnozy	112
Ważne terminy	114
Orzeczenie o niepełnosprawności	115
Symbole przyczyny niepełnosprawności	117
Ważne dokumenty – co jest potrzebne do złożenia wniosku o orzeczenie o niepełnosprawność?	117
Zawartość orzeczenia o niepełnosprawności	119
Dodatkowe zapisy w orzeczeniu	121
Świadczenia pieniężne przysługujące dzieciom oraz rodzicom	121
Przydatne linki.	122
Bibliografia	123

WSTĘP

Rozwijające się dziecko jest ciekawe świata, wchodzi w interakcje z innymi ludźmi i szybko uczy się nowych umiejętności. W literaturze z zakresu psychologii znajdziemy szczegółowe informacje dotyczące tego, jakie umiejętności powinno opanować dziecko w poszczególnych okresach swojego życia. Oczywiście jego rozwój nie zawsze musi przebiegać w ten „podręcznikowy” sposób, co wcale nie musi stanowić powodów do niepokoju, bo przecież każdy małe jest inny. Niemniej, jeżeli nie widzimy postępu czy też zmian w zakresie umiejętności dziecka, albo wręcz odnosimy wrażenie, że doszło do regresu, koniecznie należy skonsultować się ze specjalistą, który przeprowadzi diagnozę i wskaże możliwości terapii i/lub wsparcia rozwoju dziecka.

Jedną z przyczyn dysfunkcji i deficytów w rozwoju dziecka mogą być zaburzenia neurorozwojowe, będące konsekwencją nieprawidłowego wzrostu mózgu bądź, w węższym ujęciu, zaburzeń jego czynności. Do zaburzeń neurorozwojowych zalicza się m.in. zaburzenia ze spektrum autyzmu, zespół nadpobudliwości psychoruchowej z deficytem uwagi (ADHD) oraz inne określone i nieokreślone zaburzenia neurozwojowe, do których należy m.in. FASD. Statystyki dotyczące częstotliwości ich występowania u dzieci są zatrważające. Szacuje się, że rocznie w Polsce rodzi się około 9 tysięcy dzieci obciążonych syndromem FAS. Według różnych źródeł, częstość występowania ADHD wynosi od 3 do 10% u dzieci w wieku szkolnym, natomiast nawet 1 na 88 urodzonych dzieci to dzieci, u których diagnozuje się zaburzenia ze spektrum autyzmu.

W obliczu tych danych kluczowe staje się zapewnienie kompleksowych działań diagnostycznych i terapeutycznych, ponieważ pomimo tego, że zaburzeń neurozwojowych nie da się wyleczyć, to wczesna diagnoza oraz odpowiednio dobrana terapia mogą pozwolić na znaczące usprawnienie funkcjonowania dziecka, u którego zaburzenia te występują. Z uwagi na powyższe, Śląski Ośrodek Adopcyjny w Katowicach w ramach współfinansowanego ze środków Europejskiego Funduszu Społecznego projektu pn. „W stronę rodziny – wsparcie usług adopcyjnych” realizuje kompleksowe działania diagnostyczne, w tym diagnostykę FAS/FASD, diagnozę w kierunku zaburzeń ze spektrum autyzmu, jak również diagnozę rozwoju psychoruchowego dzieci zgłoszonych do przysposobienia i przysposobionych. Wsparcie terapeutyczne obejmuje natomiast m.in. terapię SI, terapię logopedyczną, psychoterapię, socjoterapię, zajęcia edukacyjno-terapeutyczne z elementami zooterapii oraz arteterapii, a także turnusy i kursy terapeutyczne dla dzieci z FAS/FASD oraz ADHD i ich rodzin adopcyjnych.

Uzupełnienie ww. przedsięwzięć stanowią działania edukacyjne, wśród których wymienić należy warsztaty poświęcone m.in. problematyce FAS/FASD dedyko-

Wstęp

wane rodzicom adopcyjnym oraz kandydatom na rodziców adopcyjnych, szkolenia z zakresu diagnostyki i terapii różnorodnych zaburzeń, w tym zaburzeń ze spektrum autyzmu oraz FAS/FASD skierowane do pracowników systemu wspierania rodziny i pieczy zastępczej, jak również prowadzoną kampanię społeczną pn. „Cięża. Trzeźwy start procentuje”, której celem jest upowszechnianie wiedzy na temat szkodliwych skutków spożywania alkoholu przez kobiety w ciąży.

Zwieńczeniem działań mających na celu propagowanie wiedzy dotyczącej zaburzeń neurorozwojowych podejmowanych w ramach projektu „W stronę rodziny – wsparcie usług adopcyjnych” jest wydanie niniejszej publikacji, która ma przybliżyć czytelnikom podstawowe informacje na temat specyfiki wybranych zaburzeń zaliczanych do tej grupy, tj. FAS/FASD, zaburzeń ze spektrum autyzmu oraz zespół nadpobudliwości psychoruchowej z deficytem uwagi (ADHD). Do opracowania poszczególnych jej rozdziałów zaprosiliśmy specjalistów z zakresu psychologii i pedagogiki, posiadających wieloletnie doświadczenie zawodowe w diagnostyce i pracy terapeutycznej z dziećmi z zaburzeniami neurorozwojowymi, a także z dziećmi przebywającymi w pieczy zastępczej oraz przysposobionymi, co jest niezwykle ważne z uwagi na specyfikę tej grupy i częste współwystępowanie zaburzeń neurorozwojowych z innego rodzaju trudnościami, wynikającymi m.in. z traumatycznych doświadczeń, takich jak przemoc, utrata opiekuna, odrzucenie czy też zaniedbania. Niniejsza publikacja, która ma stanowić swoistego rodzaju poradnik, rzecz jasna nie wyczerpuje szerokiego tematu, jakim są zaburzenia neurorozwojowe, jednakże w poszczególnych jej rozdziałach chcieliśmy przybliżyć czytelnikom kluczowe informacje na temat: FAS/FASD, zaburzeń ze spektrum autyzmu oraz ADHD – ich objawów, procesu diagnozy, specyfiki trudności, których doświadczają zmagające się z nimi dzieci oraz możliwości ich niwelowania, a także systemu wsparcia dla dzieci z zaburzeniami neurorozwojowymi oraz ich rodzin.

Drodzy Rodzice i Opiekunowie, jeśli podejrzewacie, że u Waszego Dziecka mogą występować zaburzenia neurorozwojowe lub już zostały one zdiagnozowane, nie wahajcie się szukać pomocy nie tylko dla Niego, ale i dla Siebie. Pamiętajmy, że rozumiejący i wspierający Opiekun odgrywa bardzo ważną rolę w procesie usprawniania i ułatwiania funkcjonowania dziecku mierzącemu się z różnego rodzaju trudnościami, dlatego też zapraszamy do korzystania ze wsparcia oferowanego w ramach projektu pn. „W stronę rodziny – wsparcie usług adopcyjnych” oraz do lektury niniejszego poradnika.

Zespół projektu „W stronę rodziny – wsparcie usług adopcyjnych”

RODZIAŁ 1

ALKOHOLOWY ZESPÓŁ PŁODOWY (FAS)

O Autorce:

Marzena Szczygielska – psycholog, terapeuta oraz trener programu PRIDE. Posiada wieloletnie doświadczenie zawodowe w pracy terapeutycznej z dziećmi z zaburzeniami neurorozwojowymi, w tym FAS, zaburzeniami więzi oraz po doświadczeniu traumy, a także z rodzinami adopcyjnymi, które zdobyła m.in. w trakcie pracy w placówkach instytucjonalnej pieczy zastępczej, ośrodku adopcyjnym oraz ośrodku pomocy społecznej.



Alkoholowy zespół płodowy (FAS)

Z badań prowadzonych na przestrzeni ostatnich lat niezmiennie wynika, że pomimo coraz powszechniejszej wiedzy na temat toksycznego wpływu alkoholu na rozwijający się organizm dziecka nadal wiele kobiet w ciąży sięga po tę używkę. Niezależnie od powodów i okoliczności, które za tym stoją, liczba dzieci przychodzących na świat z powikłaniami wywołanymi przez alkohol ciągle jest bardzo duża. Szacuje się, że w naszym kraju jest to kilkoro dzieci na sto żywych urodzeń (1–3 dzieci na 1 000 z pełnoobjawowym FAS). Liczba ta sama w sobie nie robi może szczególnego wrażenia, kiedy jednak uświadomimy sobie, że statystycznie rzecz biorąc, w każdej klasie szkolnej jest co najmniej jedno dziecko z tego typu obciążeniami, skala problemu może przytłaczać.

Wiele dzieci wychowuje się w rodzinach zastępczych lub adopcyjnych, co zazwyczaj stanowi szansę na otrzymanie troskliwej opieki. Z drugiej strony oznacza, że dzieci te, poza obciążeniami związanymi z toksycznym działaniem alkoholu, borykają się także z wieloma biologicznymi i emocjonalnymi, konsekwencjami zaniedbania, porzucenia i traumy. Połączenie tych czynników sprawia, że bardzo długo (czasem nigdy) nie są one w stanie odnaleźć się w otaczającym świecie, a rodziny, które chcą im pomóc, stają przed niezwykle trudnym zadaniem i latami mierzą się ze skrajną bezradnością, osamotnieniem i wyczerpaniem.

Minęło już kilkadziesiąt lat od pojawienia się pierwszych naukowych opisów zaburzeń związanych z negatywnym wpływem alkoholu na rozwijający się w łonie matki organizm dziecka. Badania trwają nieprzerwanie i przez cały ten czas osoby pracujące z dziećmi (opiekunowie i specjaliści) poszukują skutecznych metod pomocy i terapii. Dzisiaj już wiemy, że pewnych deficytów, z którymi dziecko przychodzi na świat, nie da się cofnąć – nie wyrasta się z FASD! Ale wiemy też, że dzięki pewnej właściwości mózgu, jaką jest neuroplastyczność (zdolność do zmiany i reorganizacji), odpowiedniej terapii i troskliwej, dostosowanej do specyficznych potrzeb dziecka indywidualnej opiece, można znacznie ograniczyć negatywny wpływ prenatalnej ekspozycji na alkohol na jego funkcjonowanie. Dzięki rzetelnej wiedzy łatwiej jest oddzielić to, co jest zaburzeniem i co nie zależy od woli dziecka od tego, co można i należy zmieniać i usprawniać. Pozwala to wykorzystać cały potencjał dziecka i znacząco zwiększa szansę na jego samodzielne życie w przyszłości.

Mechanizm powstawania prenatalnych zaburzeń poalkoholowych

Alkohol jest substancją **teratogenną** (od greckiego słowa *teratos*, czyli potwór). Oznacza to, że wpływa toksycznie na rozwijający się organizm i prowadzi do jego

uszkodzenia. Wypity przez matkę, przez krew łożyskową, dociera do dziecka. Po kilku minutach jego stężenie w organizmie dziecka jest zbliżone do stężenia we krwi matki. Ze względu na niedojrzałość płodu (zwolniony metabolizm wynikający z niedojrzałości enzymatycznej wątroby) utrzymuje się on w organizmie dziecka znacznie dłużej niż u matki i dotkliwie wpływa na rozwijające się organy.

W zależności od wielu czynników współtowarzyszących (np. czasu ekspozycji na alkohol, jego ilości i rodzaju, ogólnej kondycji matki, trybu jej funkcjonowania, innych stosowanych używek, czynników genetycznych, indywidualnych predyspozycji matki i dziecka) konsekwencje prenatalnej ekspozycji na alkohol mogą być bardzo zróżnicowane.

Nie każda ilość alkoholu wypitego w okresie prenatalnym w równie ciężki sposób wpłynie na dziecko. Każda jednak niesie za sobą ryzyko i jedynym skutecznym sposobem, aby to ryzyko wyeliminować jest CAŁKOWITE powstrzymanie się przez matkę od spożywania alkoholu przez cały okres ciąży. Nie określono jak dotąd bezpiecznej dawki alkoholu, którą kobieta mogłaby wypić, nie ryzykując życiem i zdrowiem swojego dziecka.

Jak alkohol wpływa na rozwijający się organizm dziecka?

- wypity wkrótce po poczęciu dziecka (kiedy kobieta często jeszcze nawet nie zorientowała się, że będzie matką) może doprowadzić do obumarcia płodu i poronienia
- w okresie I trymestru ciąży, gdy kształtują się części ciała i narządy wewnętrzne, zaburza prawidłowy rozwój organizmu dziecka, powstają wtedy wady serca, wątroby, nerek, płuc i wielu innych organów, deformacje kończyn, twarzy oraz poważne anomalie w budowie ośrodkowego układu nerwowego, czyli mózgu
- w II i III trymestrze, gdy rozwijają się i dojrzewają poszczególne układy, uszkadza komórki organów powodując ich deformacje i zaburzenia czynnościowe, uszkadza kości, mięśnie, skórę, gruczoły, zawiązki zębów, opóźnia przyrost masy ciała dziecka, może spowodować przedwczesny poród
- alkohol wypity w okresie okołoporodowym powoduje, że dziecko może urodzić się z obecnością alkoholu we krwi, zwiększa to ryzyko sepsy, a także wystąpienia zespołu abstynencyjnego, będącego poważnym obciążeniem dla niedojrzałego organizmu noworodka.

Alkoholowy zespół płodowy (FAS)

Szczególnie narażony na destrukcyjne działanie alkoholu jest **ośrodkowy układ nerwowy**. Obszary mózgu, które niszczy alkohol to przede wszystkim:

- **mózdzek** (odpowiada za funkcje motoryczne, skoordynowane ruchy i zachowanie równowagi)
- **ciało modzelowate** (przekazuje informacje między prawą i lewą półkulą mózgu wpływając na ich współpracę i synchronizację wszystkich informacji)
- **hipokamp** (odpowiada za procesy zapamiętywania i uczenia się)
- **płaty czołowe** (odpowiadają za funkcje wykonawcze, kontrolę impulsów i emocji, wyciąganie wniosków, planowanie).

Zawiłości terminologiczne

W literaturze medycznej funkcjonuje cały szereg terminów opisujących różnego rodzaju zaburzenia i dysfunkcje zaliczane do uszkodzeń poalkoholowych. Obecnie najpopularniejsze z nich to **FASD** oraz jego pełnoobjawowa postać jaką jest **FAS**. W różnego rodzaju artykułach i opracowaniach możemy też napotkać określenia: **pFAS** (*Partial Fetal Alcohol Syndrome*) – częściowy FAS, **ARND** (*Alcohol Related Neurodevelopmental Disorder*) – zaburzenia neurologiczne związane z alkoholem, **ARBD** (*Alcohol Related Birth Defects*) – wady wrodzone związane z alkoholem, **PAE** – prenatalna ekspozycja na alkohol, **FAE** (*Fetal Alcohol Effects*) – płodowy efekt alkoholowy, efekt działania alkoholu na płód, **ND-PAE** – zaburzenia neurorozwojowe związane z prenatalną ekspozycją na alkohol, objawy z grupy ryzyka FASD a także **embriopatia poalkoholowa**, **encefalopatia statyczna**, **encefalopatia niepostępująca**. Wraz z postępem badań i pojawianiem się kolejnych regulacji formalnych część terminów wychodzi z użycia lub jest rezerwowana tylko dla niektórych przypadków, inne utrwalają się lub pojawiają się nowe, które pozwalają nam systematyzować wiedzę.

Czym jest FASD?

Używany od początku XXI w. termin **FASD** jest bardzo szeroki. **FASD** (*Fetal Alcohol Spectrum Disorder*), czyli **Spektrum poalkoholowych wrodzonych zaburzeń rozwojowych**, to tzw. określenie parasolowe, opisujące wiele skutków rozwojowych występujących u dzieci matek pijących alkohol w okresie ciąży. Skutki te mogą obejmować zaburzenia rozwoju fizycznego, umysłowego, zachowania, uczenia się. Mogą trwać przez całe życie lub ujawniać się i zmieniać na różnych etapach rozwoju człowieka. Mogą też bardzo różnić się u poszczególnych dzieci.

Nie istnieją, jak podkreślają specjaliści, dwa takie same przypadki dzieci z FASD. Część dzieci ma obniżony iloraz inteligencji, u innych rozwój intelektualny pozostaje w normie. Niektóre mają poważne problemy z koordynacją ruchową, inne sprawnością przewyższają wielu rówieśników. Jedne borykają się z poważnymi problemami logopedycznymi, inne zadziwiają kwiecistością wypowiedzi i bogactwem słownika, co nie oznacza, że w pełni rozumieją znaczenie używanych pojęć i terminów. Wiele dzieci nie wie, co się wokół nich dzieje, bez przerwy coś gubią, myślą, zapominają, często wydają się nieobecne, inne zaś zadziwiają skrupulatnością graniczącą z perfekcjonizmem, sztywno przestrzegają zasad, nie pominią żadnego rytuału i nic nie umknie ich uwadze. Nawet wygląd dziecka nie zawsze sugeruje występowanie problemu i wiele jest przypadków, kiedy zewnętrznie dziecko nie różni się od rówieśników, w rzeczywistości boryka się jednak z bardzo poważnymi deficytami neurologicznymi, które uniemożliwiają mu normalne funkcjonowanie.

W przypadku FASD **nie da się wskazać**, poza diagnozowanym tylko w niektórych przypadkach pełnym fenotypem dysmorfii twarzy, specyficznych cech wyróżniających to zaburzenie na tle innych. Większość fizycznych anomalii i zaburzeń czynnościowych występujących u dzieci z FASD opisano także w sytuacjach niezwiązanych z teratogennym działaniem alkoholu. Bardzo często zresztą dzieci z zaburzeniami poalkoholowymi dostają mylnie lub, niejako w zastępstwie, diagnozę ADHD, Zespołu Aspergera, zachowań opozycyjno-buntowniczych, zaburzeń zachowania itp.

Z uwagi na zróżnicowanie objawów oraz fakt, że wiele z nich nie jest specyficznych dla uszkodzeń poalkoholowych, lecz występuje także w zaburzeniach o innej etiologii, FASD nie ma obecnie wartości rozpoznania klinicznego. Wyjątek stanowi jedna z wielu postaci tego zaburzenia, jaką jest FAS.

Czym jest FAS?

FAS (*Fetal Alcohol Syndrome*), czyli **Alkoholowy Zespół Płodowy**, jako pełnoobjawowy zespół zaburzeń ze spektrum uszkodzeń poalkoholowych ma swoje miejsce w międzynarodowej klasyfikacji chorób ICD-10. Do jego stwierdzenia konieczne jest łączne występowanie następujących cech:

- prenatalny i postnatalny niedobór wagi i wzrostu
- określony fenotyp twarzy (specyficzne anomalie w budowie twarzy, tzw. dysmorfie) obejmujący: skrócenie szpar powiekowych, zwężenie lub brak rygienki podnosowej oraz zwężenie lub brak górnej czerwieni wargowej

Alkoholowy zespół płodowy (FAS)

- uszkodzenie/zaburzenie czynności ośrodkowego układu nerwowego
- narażenie na działanie alkoholu w okresie prenatalnym

W międzynarodowej klasyfikacji chorób ICD-10 FAS znajduje się w grupie zaburzeń neurorozwojowych i został mu przypisany symbol Q86.0. Zdiagnozowanie u dziecka pełnoobjawowego FAS może być podstawą do wydania orzeczenia o jego niepełnosprawności.

Istotą FAS nie są cechy morfologiczne (związane z wyglądem), które zmieniają się wraz z wiekiem dziecka. Są one jedynie cechami charakterystycznymi zespołu. Punktem krytycznym w diagnostyce są **dysfunkcje ośrodkowego układu nerwowego**.

FASD jako niepełnosprawność ukryta

Rozpoznanie FAS jest stawiane w sytuacji, kiedy u dzieci po prenatalnej ekspozycji na alkohol dochodzi do powstania pełnego zespołu objawów. Przyjmuje się, że z całej grupy dzieci narażonych na toksyczne działania alkoholu, pełnoobjawowy FAS jest diagnozowany tylko w 10% przypadków.

Znacznie częściej obserwuje się szereg niespecyficzných, bardzo zróżnicowanych deficytów ogólnie określaných terminem FASD. Takie rozpoznanie, pomimo braku zaklasyfikowania jako konkretna jednostka chorobowa, nie oznacza jednak, że dziecko jest „mniej chore” czy że jest mu łatwiej. Czasem jest dokładnie odwrotnie. To, że niepełnosprawności dziecka nie widać tzw. gołym okiem sprawia, że wiele jego zachowań odbieranych jest jako zła wola, lenistwo, trudny charakter.

Należy pamiętać, że w każdym przypadku FASD ośrodkowy układ nerwowy dziecka funkcjonuje nieprawidłowo, a to oznacza, że pomimo braku zewnętrznych, ewidentnych cech niepełnosprawności, napotyka ono problemy z odnalezieniem się w otaczającej rzeczywistości. Dzieci z FASD, z racji swoich złożonych deficytów, wymagają szczególnej troski. Kluczem do niej jest zrozumienie, że istotą trudności dziecka jest **uszkodzenie układu nerwowego**. FASD to rodzaj (u każdego dziecka po prenatalnej ekspozycji na alkohol) nieco innej niepełnosprawności. Jak każda niepełnosprawność, wymaga wprowadzenia w najbliższym otoczeniu dziecka odpowiednich zmian. To nie dziecko ma się dostosować (jest to zresztą niemożliwe). To otoczenie należy dostosować do specyficznych możliwości i potrzeb dziecka.

Co może świadczyć o występowaniu FASD?

Lista symptomów widocznych u dzieci po prenatalnej ekspozycji na alkohol jest bardzo długa, nie jest możliwe przytoczenie jej w całości. Jak już też wiadomo, każde dziecko z FASD może mieć odmienny obraz objawów, który jeszcze będzie dodatkowo zmieniał się w toku jego rozwoju.

Te objawy, z którymi dziecko przychodzi na świat określa się mianem **objawów pierwotnych**. Mogą mieć one postać zarówno nieprawidłowości fizycznych jak i neurologicznych dysfunkcji, które stanowią istotę uszkodzeń mózgu. Samoistnie nie zmieniają się z wiekiem, dziecko z nich nie wyrośnie. Objawy pierwotne odzwierciedlają się w wielu obszarach funkcjonowania dziecka. Mogą one:

- dotyczyć ogólnego stanu fizycznego dziecka:

*3-miesięczna **Gabrysia** jest stale napięta i niespokojna. Dziewczynka nie interesuje się otoczeniem, niechętnie je, bardzo słabo przybiera na wadze. Boi się każdego dźwięku, światła, całymi dniami popłakuje, źle reaguje na przytulanie i dotyk...*

- powodować najróżnorodniejsze opóźnienia i zakłócenia w rozwoju:

***Oskar** jest najmniejszy w klasie, bardzo dziecinny, ma już 11 lat a nadal ogląda bajki i bawi się klockami. Na placu zabaw Ignie do młodszych dzieci i może godzinami nie wychodzić z piaskownicy...*

- być przyczyną trudności w poruszaniu się i koordynacji:

***Bartek** ciągle coś strąca, rozbija, wylewa, często wpada na meble, depta innym po palcach, szturcha i popycha, stale jest posiniaczony i podrapany. Lubi się przytulać, ale jego uścisk jest miażdżący, nawet dla taty...*

- powodować nadpobudliwość:

Alkoholowy zespół płodowy (FAS)

Kuba bez przerwy jest w ruchu, wszędzie go pełno, ciągle mówi, głośno i dużo, chodzi po klasie, zaczepia inne dzieci, przeszkadza w prowadzeniu lekcji...

- zmieniać odbiór wrażeń zmysłowych przez dziecko (drastycznie podwyższona lub obniżona wrażliwość):

Piotrek nie toleruje żadnej metki w ubraniach, wszystkie rzeczy nosi na lewą stronę... **Anię** rozprasza najdrobniejszy hałas, sama jednak pokrzykuje na wszystkich dookoła... **Basia** skarży się, że nie może ćwiczyć czytania, bo czarne literki kłują ją w oczy... **Adaś** wącha wszystko dookoła, nawet blat stołu i pana listonosza...

- zakłócać czucie głębokie i odruchowość dziecka:

Olek, zamiast pracować na lekcji, bez przerwy wierci się i kręci, leży na ławce, pokłada się na książkach. Czasem zamiera bez ruchu...

- zaburzać procesy pamięci i koncentrację uwagi:

Ania nigdy nie pamięta, co było na lekcjach, nie wie jaką ma pracę domową i co przynieść do szkoły. Ciągle coś gubi lub zabiera innym rzeczy, które do niej nie należą...

- zaburzać myślenie i proces uczenia się:

Przez całą czwartą klasę **Hubert** ćwiczył z mamą ułamki. Pod koniec roku szkolnego chłopiec już całkiem nieźle radził sobie z zadaniami. Po wakacjach okazało się, że wszystko trzeba mu tłumaczyć od początku...

- obniżać zdolność wyciągania wniosków i uczenia się na błędach:

Bartek długo czekał na swoje kieszonkowe a potem wydał je pierwszego dnia na chipsy i colę dla kolegów. Teraz płacze, bo już nie ma pieniędzy, a planował jeszcze tyle wydatków. Sytuacja powtarza się co miesiąc...

- ograniczać zdolność komunikowania się, rozwój mowy, rozumienia i posługiwanie się pojęciami:

Kasia chętnie zabiera głos i włącza się w rozmowy dorosłych. Jej słownictwo jest bardzo bogate, a wyobraźnia nie zna granic. Pani mówi, że na lekcjach buzia jej się nie zamyka, ale jak trzeba odpowiedzieć na konkretne pytanie, to okazuje się, że nie wie podstawowych rzeczy. Źle wypadają też sprawdziany i wypracowania...

- uniemożliwiać rozumienie pojęć abstrakcyjnych (czas, kalendarz, pieniądze), metafor i żartów:

Milenka bardzo czeka na upragniony wyjazd nad morze. Mama tłumaczy jej, że to dopiero za dwa tygodnie, pokazuje wszystko w kalendarzu. Dziewczynka potakuje, że wszystko rozumie, a po chwili znowu pyta, czy to już dziś...

- blokować rozwój samodzielności:

Patrycja chętnie włącza się w domowe obowiązki, pomaga w kuchni, nakrywa do stołu, robi z ciotką kanapki i sałatki. Kiedy jest sama nie wie jak się ubrać do szkoły, ani co w lodówce nadaje się na śniadanie...

- przeszkadzać w planowaniu i organizowaniu własnej aktywności:

Alkoholowy zespół płodowy (FAS)

Gosia w nieskończoność odkłada odrabianie lekcji, ciągle szuka książek, notatek, potrafi w tym czasie sześć razy zadzwonić do koleżanki. Nawet jak się w końcu koło niej usiądzie, nie wie od czego zacząć...

- utrudniać przystosowanie się do nawet niewielkich zmian w otoczeniu:

Grzesio bardzo lubi parówki, najlepiej jak są zimne i w całości, bo może je trzymać w ręce. Wczoraj długo płakał i nie chciał jeść kolacji, kiedy babcia pokroiła wszystko na drobne kawałki...

- prowadzić do skrajnego rozregulowania emocji:

Franek nagle wybucha bez przyczyny, złości się i przeklina, rzuca przedmiotami, potrafi uderzyć...

- zaburzać zdolność rozumienia i okazywania uczuć:

Mama **Mateusza** bardzo źle się czuła i musiała się położyć, chłopiec bardzo się zezłościł i domagał się, aby wstała i pomogła mu w lekcjach...

- utrudniać zrozumienie norm i zasad społecznego współzycia:

Krzyś dobrze zna zasady, zapytany wie co wolno, a czego nie. Ale i tak jest ciągle niegrzeczny w szkole, dokucza innym dzieciom, ciągle przynosi uwagi...

- prowadzić do poważnych trudności w relacjach:

Adaś bardzo lgnie do dzieci i robi wszystko, aby im się przypodobać. Dzieci zauważyły, jak bardzo mu na tym zależy i często wykorzystują go, a potem się z niego śmieją. Chłopiec bardzo to przeżywa, ale ciągle daje się podpuszczać kolegom...

- dezorganizować codzienne funkcjonowanie dziecka i całej jego rodziny:

Antek nawet w największe mrozy nie lubi nosić czapki ani szalika. Wczoraj też zostawił je w szkole. Twierdzi, że podczas powrotu do domu było mu tak ciepło, że nie musiał nawet zapinać kurtki. W nocy dostał wysokiej gorączki i trzeba było odwołać długo planowany wyjazd do Krakowa...

W sytuacji kiedy dziecko nie otrzyma odpowiedniej pomocy i wsparcia, na podłożu tych bardzo zróżnicowanych i często niezwykle rozległych pierwotnych dysfunkcji rozwijają się tzw. zaburzenia **wtórne**.

Emilce bardzo zależy na dobrych ocenach, w domu poświęca dużo czasu na odrabianie lekcji. Często jednak w szkole nie pamięta tego, czego się nauczyła, kilka razy zdarzyło się, że dostała jedynki za brak pracy domowej, choć miała ją spakowaną w plecaku. Dziewczynka coraz bardziej się zniechęca...

Patryk nie jest w stanie przypomnieć sobie przebiegu lekcji. Zapytany o pracę domową mówi, że nic nie było zadane...

Julka zamieściła na portalu swoje zdjęcia, na których była tylko w bieliźnie. Wszyscy w szkole o tym mówili, śmiali się z nastolatki, padły nieprzyjemne żarty i epitety. Dziewczynka wydaje się nie rozumieć w czym problem. Cieszy się ze zdobytej popularności...

Powyższe zachowania (zniechęcenie do nauki, kłamstwa dla wypełnienia luk w pamięci, odrzucenie przez rówieśników) to typowe choć nie jedyne przykłady zaburzeń wtórnych u dzieci z FASD. Jako swego rodzaju powikłania pierwotnych dysfunkcji często pojawiają się również: ogólne zagubienie, nieradzenie sobie z obowiązkami i nowymi zadaniami, porzucanie nauki szkolnej, problemy z wywiązywaniem się z przyjętych ról społecznych, nawiązywaniem i utrzymywaniem

Alkoholowy zespół płodowy (FAS)

mywaniem stałych związków, niemożność utrzymania stałej pracy, problemy emocjonalne. Może wystąpić także skłonność do ryzykownych zachowań, nieadekwatnej aktywności seksualnej, konflikty z prawem, problemy psychiczne, depresje, uzależnienia. Do ich powstania w największym stopniu przyczynia się środowisko, w szczególności brak zrozumienia istoty problemów dziecka i nierealistyczne w stosunku do jego możliwości oczekiwania.

Jednym z najważniejszych czynników chroniących dzieci przed wystąpieniem objawów wtórnych jest **stabilne życie rodzinne i troskliwa opieka dorosłych**. W połączeniu z **wczesną diagnozą** oraz odpowiednimi, dostosowanymi do potrzeb dziecka **metodami postępowania i terapii** można całkowicie zapobiec lub znacznie zminimalizować możliwość wystąpienia objawów wtórnych.

Mocne strony dzieci z FASD

W opisie funkcjonowania każdego dziecka z FASD, poza sferą jego deficytów i zachowań problemowych, niezbędne jest również rozpoznanie mocnych stron, zdolności i szczególnych predyspozycji. Jest to niezwykle ważne z uwagi na wzmacnianie poczucia wartości dziecka, ale też planowania jego terapii. Dzieci z FASD miewają wiele talentów i umiejętności, w sprzyjających okolicznościach są w stanie rozwinąć swój potencjał.

Większość dzieci z FASD chętnie i z łatwością wykonuje zadania z przedmiotów artystycznych i W-F. Zajęcia ruchowe dostarczają im bowiem potrzebnej stymulacji czuciowo-ruchowej i nie są obciążające poznawczo. Zazwyczaj uczą się dobrze przez doświadczenie, dotyk i obserwację, chętnie wykonują zajęcia na świeżym powietrzu, lubią prace w ogrodzie, dobrze odnajdują się w zajęciach konstrukcyjnych i mechanicznych. Często dysponują wyjątkowymi umiejętnościami, związanymi np. z rozróżnianiem kolorów, rozpoznawaniem smaków i zapachów. Bywają bardzo twórcze, mają oryginalne pomysły i nietypowe rozwiązania, piszą ciekawe historie i barwnie je opowiadają. Są zwinne i gibkie, w związku z czym odnoszą sukcesy w sporcie (gimnastyka, pływanie). Bardzo często są uzdolnione plastycznie, muzycznie, tanecznie. Są pełne energii i pracowite, współpracujące przy rozwiązywaniu problemów. Wykazują się dużą spontanicznością i ciekawością, chętnie się angażują, a jak poczują się pewnie w danej dziedzinie, są wytrwałe i zdolne do poświęceń. Otoczone właściwą opieką potrafią być miłe, delikatne, lojalne. Są ostrożne w opiece nad młodszymi dziećmi i zwierzętami, chętne do pomocy w codziennych zajęciach.

FASD a więź

Wiele dzieci narażonych w życiu płodowym na działanie alkoholu trafia pod opiekę rodzin adopcyjnych i zastępczych. Rodziny te liczą się z tym, że dziecko, które przyjmują, ma za sobą wiele trudnych chwil i w związku z tym będzie wymagało szczególnej troski i opieki. Nie boją się wysiłku z tym związanego i mocno wierzą, że ich zaangażowanie z czasem przyniesie efekty. Także w obszarze wzajemnej bliskości i zaufania. Niekiedy jednak mają poczucie, że dzieci, którymi z ogromnym zaangażowaniem się zajmują, zdają się nie potrzebować bliskich, stabilnych relacji. Co prawda stale domagają się uwagi, wydaje się jednak, że jest im obojętne, kto zaspokoi ich potrzeby. Co więcej, na obcych reagują podobnie (czasem nawet lepiej) jak na osoby z najbliższego otoczenia. Mijający czas niewiele zmienia, niekiedy nawet nasila problem.

Dziś już wiemy, że ta szczególna właściwość wielu dzieci z FASD, bardzo dotkliwa dla ich bliskich, to część ich zaburzenia. Jest efektem kilku nakładających się na siebie przyczyn. Pierwszą stanowią, jak w przypadku wielu innych trudności dziecka, **uszkodzenia jego mózgu**. Najbardziej podatne na te uszkodzenia są płaty czołowe, mózdzek, ciało modzelowate i hipokamp. Struktury te pełnią niezwykle ważną rolę w relacjach związanych z zaangażowaniem społecznym. To od nich zależy zapamiętywanie przeżyć, integrowanie doświadczenia, umiejętność właściwej oceny sytuacji, panowanie nad emocjami i impulsami. Uszkodzeniu poalkoholowemu nie ulega natomiast zazwyczaj ciało migdałowate uczestniczące m.in. w reakcjach alarmowych organizmu związanych z radzeniem sobie ze stresem (tzw. oś HPA). Alkohol jako silna toksyna działająca w życiu płodowym stanowi bezpośrednie zagrożenie życia. Dla rozwijającego się malucha jest to doświadczenie skrajnie traumatyczne, a ślady tej **wczesnodziecięcej traumy**, w postaci zmian w ośrodkowym układzie nerwowym, widoczne są jeszcze wiele lat po urodzeniu. Tym właśnie można tłumaczyć szczególną drażliwość dzieci z FASD, stałe funkcjonowanie na bazie reakcji obronnych. Często, obserwując dziecko, można odnieść wrażenie, że ono najpierw działa, a potem myśli, czasem jest jakby zupełnie nieobecne.

Budowaniu bliskości nie sprzyja również obecne w doświadczeniu dzieci z FASD **doświadczenie odrzucenia**. Już sam fakt narażenia dziecka, w okresie kiedy jest całkowicie zależne od rodzica, na niebezpieczeństwo jakie stanowi wpływ alkoholu można rozpatrywać w kategoriach, mniej lub bardziej świadomego, odrzucenia. A następnie dochodzi do tego jeszcze faktyczne opuszczenie, które przecież zawsze poprzedza skierowanie dziecka do rodziny adopcyjnej czy za-

Alkoholowy zespół płodowy (FAS)

stępczej. To symboliczne lub realne porzucenie i towarzyszące mu doświadczenie **straty** sprawia, że relacja dziecka z otaczającym światem pozbawiona zostaje ufności i poczucia bezpieczeństwa, bez którego trudno otworzyć się na drugą osobę i obdarzyć ją zaufaniem. A stąd już prosta droga do **pozabezpieczanych wzorców przywiązania**, które stają się matrycą dla każdej nowej relacji.

Kolejna istotna kwestia wiąże się z **określonymi cechami dziecka**. Typowy, zdrowy noworodek zazwyczaj przychodzi na świat z pewnym wrodzonym wyposażeniem. Chodzi o tzw. zachowania przywiązaniowe, które sprzyjają budowaniu relacji dziecka z otoczeniem. Należy do nich np. płacz, odruch ssania, przywierania, podążania za czymś, kontakt wzrokowy, uśmiech, gaworzenie. U dzieci z FASD zachowania te są często zmienione lub bardzo ograniczone. Nie zawsze sygnały wysyłane przez dziecko są czytelne dla opiekuna. **Zmienione reakcje przywiązaniowe** w połączeniu z **licznymi komplikacjami zdrowotnymi i rozwojowymi** utrudniają adaptację dziecka do otoczenia i sprawiają, że codzienna opieka nad dzieckiem z FASD stanowi dla jego rodzica wielkie wyzwanie, jest bardzo obciążająca fizycznie i psychicznie. Rodzic często czuje się zagubiony, zdezorientowany i nieskuteczny, ma poczucie, że najlepiej będzie jak zostawi dziecko w spokoju, wycofuje się więc i zniechęca. W rezultacie dziecko przestaje sygnalizować swoje potrzeby i samo szuka ukojenia. W pewnym sensie znów doświadcza opuszczenia!

Wszystkie te komplikacje (uszkodzenia mózgu wywołane alkoholem, zmienione wyposażenie przywiązaniowe, problemy adaptacyjne, doświadczenie straty i porzucenia, konsekwencje wczesnodziecięcej traumy, pozabezpieczane wzorce przywiązania) uzasadniają prezentowane przez dzieci z FASD trudności w nawiązywaniu bliskich relacji emocjonalnych z innymi osobami. Logiczne wytłumaczenie nie zawsze jednak jest w stanie złagodzić smutek rodziców, którzy kochając swoje chorujące na FASD dziecko i ze wszelkich sił angażując się w niezwykle wymagającą i trudną opiekę nad nim, nie doświadczają w wystarczającym stopniu jego wzajemności i przywiązania.

Problemy metaboliczne dzieci z FASD – dieta

W związku z uszkodzeniem układu odpornościowego i zaburzonego rozwoju w okresie prenatalnym dzieci z FASD są częściej narażone na **alergie, nietolerancje pokarmowe** i różnego rodzaju **problemy trawienne**. Stwierdzono, że białka zawarte w produktach zbożowych i mlecznych (gluten i kazeina) nie są prawidłowo trawione przez organizm chorego dziecka, przenikają przez krwiobieg do układu nerwowego i zakłócają jego funkcjonowanie. Dowiedziono, że stosowanie diety bezglutenowej i bezmlecznej poprawia stan wielu dzieci, nawet jeśli nie cierpią one na celiakię lub alergię pokarmowe. Tego typu dietę z powodzeniem stosuje się zresztą od lat np. w leczeniu osób chorych na schizofrenię czy autyzm.

Dzieci z FASD często borykają się także z **hipoglikemią**, czyli niedocukrzeniem organizmu. Pojawia się ona jako reakcja po strawieniu węglowodanów prostych (np. pożywienia z dużą zawartością cukru). W wyniku zaburzeń metabolizmu, poziom cukru trafiającego do krwi jest drastycznie obniżony. Do typowych objawów hipoglikemii należy: zmienne zachowanie, napady złości, płaczliwość, bezsenność, bóle głowy, niepokój motoryczny, nadmierny apetyt na słodczyce, poddenerwowanie przed posiłkiem, zmiana nastroju po posiłku.

Nieprawidłowa dieta może też prowadzić do rozwoju w organizmie niekorzystnych **bakterii i mikroorganizmów**, zaburzających funkcjonowanie układu nerwowego (np. drożdżak *Candida albicans*).

Działanie lecznicze w przypadku dzieci z FASD polega na zapewnieniu im odpowiedniej diety, wolnej od nadmiaru cukru i niekorzystnego białka oraz odpowiednie dobranie leków czy suplementów. Oczywiście przestawienie dziecka na nową dietę nie jest proste. Jego organizm przyzwyczał się do pewnych substancji i, pomimo negatywnych efektów w zachowaniu, będzie się ich domagał. Często dopiero próba odstawienia pewnych produktów wymownie pokazuje jak bardzo dziecko się od nich uzależniło i jak mocno wpływają one na jego funkcjonowanie. Stopniowo jednak widoczne są pozytywne zmiany, dziecko staje się spokojniejsze, bardziej panuje nad emocjami, lepiej śpi, nawiązuje lepszy kontakt wzrokowy (znikają tzw. szklane oczy), znikają problemy gastryczne. Niektórzy rodzice zauważają poprawę już po kilku dniach czy tygodniach, u większości dzieci na zmianę trzeba poczekać kilka miesięcy.

Alkoholowy zespół płodowy (FAS)

Zalecenia dietetyczne:

- ograniczenie węglowodanów prostych i szkodliwych białek (cukier, biała mąka, mleko)
- wprowadzenie leków przeciwdrożdżycowych
- unikanie konserwantów w jedzeniu
- stosowanie odpowiednio dobranych witamin i suplementów (zawierających np. NNKT, magnez, witaminę D)
- duże ilości wody mineralnej niegazowanej
- zalecane spożywanie kaszy, szczególnie jaglanej
- unikanie słodyczy, coli, chipsów itp.

Szczegółowe zalecenia wymagają oczywiście konsultacji z doświadczonym specjalistą, który najlepiej oceni stan dziecka i jego indywidualne potrzeby żywieniowe.

Dziecko powinno się też wysypiać, regularnie przebywać na świeżym powietrzu, uczestniczyć w zajęciach, które zapewnią aktywność fizyczną, wspierającą funkcjonowanie ośrodkowego układu nerwowego (basen, rower, sztuki walki itp.). Niezwykle istotne jest zadbanie o właściwe **dotlenienie** organizmu dziecka, którego ośrodkowy układ nerwowy z uwagi na prenatalną ekspozycję na alkohol, miał duże niedobory w tym zakresie.

Organizowanie wsparcia – kluczowa rola diagnozy

Pierwszym krokiem do zorganizowania skutecznego wsparcia jest rzetelna i kompleksowa diagnoza. FASD to tzw. niepełnosprawność ukryta. Dopiero określenie przyczyn i charakteru występujących zaburzeń pozwala usankcjonować trudności dziecka i nadać im właściwą rangę. Diagnoza pozwala ocenić jaki jest faktyczny stan dziecka i jakiego rodzaju pomoc jest mu potrzebna. Powinna ona uwzględniać także mocne strony dziecka, jego możliwości kompensacyjne, które będą bazą działań terapeutycznych.

Im wcześniej diagnoza zostanie przeprowadzona (najlepiej wkrótce po urodzeniu lub w pierwszych latach życia) i im bardziej będzie wnikliwa, tym większa szansa na wychwycenie istotnych deficytów i trafne dopasowanie form podejmowanych działań do indywidualnych potrzeb dziecka i tym lepsze rokowanie na przyszłość. Wielu specjalistów wskazuje, że diagnoza powinna być przeprowadzona do 6. r.ż. dziecka, a jako ostateczną granicę przyjmuje się wiek 10-12 lat, czyli czas do rozpoczęcia okresu dojrzewania.

Wskazaniem do podjęcia działań w kierunku zdiagnozowania dziecka pod kątem FASD powinna być nie tylko sytuacja związana z podejrzeniem (lub faktem) spożywania przez jego matkę alkoholu w czasie ciąży. Badanie warto, czy wręcz należy przeprowadzić, także w każdej sytuacji, kiedy:

- u dziecka widoczne są charakterystyczne cechy wyglądu twarzy (tzw. dysmorfie)
- bardzo niska była masa urodzeniowa dziecka (<10. centyla)
- diagnozowano u niego w przeszłości małogłowie
- występują (lub występowały w przeszłości) poważne niedobory wagi i wzrostu (<3. centyla) – w rozwoju dziecka występują zaburzenia neurorozwojowe o nieznannej etiologii.

Jak wygląda proces diagnostyczny

Z uwagi na bardzo szerokie i złożone konsekwencje prenatalnej ekspozycji na alkohol, do przeprowadzenia dokładnej i kompleksowej diagnozy FASD oraz opracowania zaleceń terapeutycznych niezbędny jest **interdyscyplinarny zespół specjalistów**. W skład takiego zespołu powinien wchodzić lekarz (pediatra, neurolog, psychiatra dziecięcy), psycholog, logopeda czy neurologopeda, czasami także alergolog, rehabilitant, fizjoterapeuta, doświadczony terapeuta SI czy odruchowości, dietetyk. Bardzo ważne jest, rzecz jasna, aby osoby te posiadały odpowiednie kwalifikacje kierunkowe i doświadczenie w pracy z pacjentami z FASD. Tylko kompleksowo przeprowadzony proces diagnostyczny daje pełny obraz deficytów dziecka i zadań stojących przed osobami, które chcą mu pomóc.

W Polsce działa obecnie kilkanaście placówek, które zapewniają kompleksową diagnozę zaburzeń związanych z FASD. Wiele z nich posługuje się własnym modelem pracy opartym w mniejszym lub większym stopniu na standardach funkcjonujących na świecie. Część z nich w procesie diagnostycznym wykorzystuje wasyngtoński 4-cyfrowy Kwestionariusz Diagnostyczny.

Diagnostyka Płodowego Zespołu Alkoholowego w oparciu o 4-cyfrowy Kwestionariusz Diagnostyczny opiera się na czynnikach odpowiadających kryteriom diagnostycznym zawartym w międzynarodowej klasyfikacji chorób ICD-10. Kryteria te obejmują:

- **prenatalne i postnatalne opóźnienie wzrostu** (hipotrofia wewnątrzmaciczna, niska waga urodzeniowa, niedobór wagi i wzrostu)

Alkoholowy zespół płodowy (FAS)

- ocenę fenotypu twarzy, tzw. dysmorfie twarzy (skrócone szpary powiekowe, zwężona lub brak rynienki podnosowej, zwężona lub brak górnej czerwieni wargowej)
- nieprawidłowości ze strony centralnego układu nerwowego (anatomiczne i czynnościowe)
- ocenę stopnia prenatalnej ekspozycji na alkohol

Nasilenie wszystkich czterech cech określa się za pomocą 4-cyfrowego kodu, gdzie 1 oznacza brak danej cechy, a 4 jej wysokie nasilenie. W rezultacie powstaje 4-cyfrowy kod diagnostyczny. Przy szczególnym nasileniu cech, czyli kodzie typu 4444 (i kilku zbliżonych do niego kombinacjach), diagnozuje się jedną z najcięższych postaci FASD, czyli pełnoobjawowy FAS.

Czwarte kryterium, dotyczące spożycia przez matkę dziecka alkoholu w czasie ciąży, jeszcze do niedawna wymagało udokumentowania. Obecnie **nie jest już to niezbędnym warunkiem** do zdiagnozowania pełnoobjawowego FAS. Wystarczy przypuszczenie lub okoliczności związane z historią życia dziecka, które wskazują na duże prawdopodobieństwo wystąpienia tego czynnika.

Nieprawidłowości w rozwoju i funkcjonowaniu ośrodkowego układu nerwowego (kryterium 3.) ocenia się za pomocą specjalistycznych badań oraz rozbudowanego wywiadu dotyczącego funkcjonowania dziecka w wielu obszarach. Wywiad ten przeprowadzany jest z osobami opiekującymi się dzieckiem.

Ważne jest, aby przy diagnozie uwzględnione zostały: sytuacja życiowa dziecka i jego traumatyczne doświadczenia ewentualna deprivacja opieki, zaniedbania, dotychczasowy brak odpowiedniej stymulacji rozwoju itp. Wszystko to składa się na ogólną kondycję i potencjał dziecka.

Lęk przed etykietowaniem

Zdarzają się sytuacje, w których rodzice, w obawie przed powierzchownym zaszkladkowaniem dziecka, wahają się czy przeprowadzenie diagnozy ma sens. Należy jednak pamiętać, że to właśnie ta „etykieta” stanowi często warunek lub niezbędny wstęp do zapewnienia dziecku jakiegokolwiek systemowego wsparcia. W żadnym wypadku jednak wydana opinia nie powinna ograniczać się jedynie do prostego sklasyfikowania trudności dziecka. Poza częścią nozologiczną (różnicową), powinna zawierać także część funkcjonalną, na którą składają się dokładne zalecenia do dalszej pracy i postępowania z dzieckiem, także w obszarze

specjalistycznego wsparcia i terapii. Przy wyborze placówki oferującej diagnozę dziecka pod kątem FASD warto zrobić rozeznanie, czy taką właśnie całościową opinię otrzymamy.

Czy mówić dziecku, że ma FAS/FASD?

Niektórzy rodzice i specjaliści mają poważne obawy, czy powiedzieć dziecku o wyniku diagnozy. Z obserwacji osób pracujących z dziećmi z FASD wynika, że przez bardzo długi czas nie są one świadome swojej odmienności i że to pozwala im czuć się normalnie. Z drugiej strony wydaje się, że od momentu rozpoczęcia nauki szkolnej dzieci i tak zaczynają stopniowo dostrzegać różnicę pomiędzy sobą a rówieśnikami. Bywają wyśmiewane i upokarzane w szkole i na podwórku, mają problem ze znalezieniem i utrzymaniem przyjaźni, doświadczają wielu niepowodzeń edukacyjnych. Bardzo mocno wpływa to na poczucie wartości dziecka, które nie rozumie, co się dzieje i nie wie jak poradzić sobie z sytuacją.

Postawienie diagnozy często przynosi dzieciom ulgę. Wskazuje konkretną przyczynę ich problemów. Dziecko zaczyna rozumieć, że nie jest winne swoim niepowodzeniom, że napotymane trudności nie zależą od jego złej woli, lecz wynikają z konkretnej choroby. Wskazanie przyczyn trudności często pomaga znaleźć rozwiązania, wskazuje mocne strony, mobilizuje do działań, a efekty podjętej terapii dają nadzieję i pozytywnie wpływają na ogólną poprawę stanu psychicznego. Uzyskanie diagnozy daje też dziecku ochronę i zapewnia specjalne traktowanie w sytuacjach, które przerastają jego możliwości, pozwala doświadczyć akceptacji i zrozumienia. Czasami też otwiera drogę do pozyskania sprzymierzeńców (specjalistów, przyjaciół), którzy mogą okazać się bezcenni w samodzielnym funkcjonowaniu w przyszłości.

Diagnoza otwiera też drogę do skonfrontowania się przez dziecko z biologiczną matką. Czasem wywołuje to bardzo silne i przykre uczucia, ale ich przeżycie jest konieczne, aby móc iść naprzód w rozwoju.

Rodzice adopcyjni i zastępczy także odczuwają ulgę. Diagnoza jest uzasadnieniem niezrozumiałych zachowań dziecka. Nie interpretują ich już w kontekście osobistym, emocjonalnym czy moralnym. Zaczynają pojmować, że zachowanie dziecka nie musi być świadome i niekoniecznie podważa ich rodzicielskie kompetencje. Często też od momentu postawienia diagnozy zaczyna się w rodzinie organizowanie systemu wsparcia i efektywne pozyskiwanie pomocy.

Codziennosc dziecka z FASD i jego rodziny

Opieka nad noworodkiem i niemowlakiem z FASD

Wiele dzieci z FASD rodzi się przedwcześnie z niską wagą urodzeniową i licznymi deficytami. Część z nich przechodzi **zespół abstynencyjny**, który może objawiać się drgawkami, zaburzeniami snu, karmienia, problemami z adaptacją, skrajną nadwrażliwością, ciągłym płaczem. Szczególnie trudne mogą być pierwsze miesiące życia. Wiele dzieci z trudnościami radzi sobie z każdym nowym, nagłym bodźcem. Powoduje to nadwrażliwość, przestymulowanie układu nerwowego, ciągły płacz i stan napięcia, zaburzenia snu. Bardzo trudno jest uspokoić dziecko, które ciągle krzyczy i płacze.

Noworodki i niemowlęta z FASD, z uwagi na liczne **obciążenia zdrowotne**, wymagają stałego monitorowania przez pediatrę i neurologa. Wiele dzieci ma osłabiony odruch ssania, z trudem je, nie przybiera na wadze, wykazuje skłonność do alergii, infekcji. Obserwacji, wnikliwej oceny i często intensywnej rehabilitacji również wymaga napięcie mięśniowe dzieci oraz ich odruchowość.

W opiece nad niemowlęciem z FASD szczególnej uwagi, poza sferą zdrowotną, wymaga właściwe **zorganizowanie codzienności** dziecka. Dobrze jest chronić dziecko przed nadmiarem bodźców: przyciemniać źródło światła, zmniejszać do minimum źródło hałasu, wprowadzać nowe bodźce pojedynczo i stopniowo, uspokajając dziecko, gdy nastąpi przeciążenie bodźcami (może to być ciepła kąpiel, spokojna kojąca muzyka lub delikatne kołysanie), unikać pośpiechu i nerwowości, zwracać się do dziecka spokojnym głosem.

Bardzo ważne jest zapewnienie dziecku spokojnego wypoczynku, optymalnej temperatury (nieprzegrzewanie), dotlenienie (wietrzenie pokoju). Odzież i pościel powinny być wykonane z miękkich, przytulnych tkanin, materacyk wygodny, a łóżeczko stabilne i nie powinno skrzypieć. Czasem trzeba usunąć z pokoju dziecka niepotrzebne dekoracje, ponieważ mogą rozpraszać i przeciążać układ nerwowy (pobudzają rozwój jedynie zdrowych dzieci). Nie jest wskazane przerywanie snu dziecka (wyjątkiem są przerwy na karmienie u dzieci, które bardzo słabo przybierają na wadze). Głęboki sen reguluje funkcjonowanie mózgu, w czasie snu tworzą się nowe połączenia nerwowe. Dobrze jest zadbać o stałe pory snu i czuwania dziecka. Zaleca się, aby w pierwszych miesiącach życia spało w pokoju rodziców.

Dbając o komfort dziecka i chroniąc je przed nadmiarem stymulacji, należy jednocześnie zadbać o jej właściwe, rozwijające dozowanie. Dziecko, w imię zapewnienia mu spokoju, nie może być zostawione samo sobie. Jest to szczególnie ważne w kontekście bardzo częstych u dzieci z FASD **problemów z rozwojem przywiązania**. Należy uzbroić się w cierpliwość i nie traktować trudnych zachowań dziecka osobiście. Trzeba pamiętać, że stoją za nimi deficyty neurologiczne. Należy starać się delikatnie przyzwyczajać dziecko do kontaktu z drugą osobą, oswajając z dotykiem, bliskością. Wskazane są masaże, głaskanie, kołysanie, ciepłe, rozluźniające kąpiele. Dobre efekty daje technika kangurowania, o ile dziecko nie ma nadwrażliwości na dotyk.

W okresie niemowlęcym dzieci, także dzieci z FASD, rozwijają się szybciej niż w jakimkolwiek innym okresie życia. Warto dostrzegać najmniejsze postępy dziecka, zapisywać dni, w których osiągnęło jakiś ważny etap swojego rozwoju: uśmiechnęło się, uniosło głowę, wstało o własnych siłach, trafiło łyżeczką do buzi, zaczęło raczkować, powiedziało pierwsze słowo. Wszystkie są oznaką rozwoju. Zapewnienie dziecku troskliwej opieki prowadzi z czasem do ustabilizowania jego funkcjonowania, choć zajmuje to więcej czasu niż u zdrowych dzieci.

Opieka nad dzieckiem z FASD pomiędzy 1. a 3. rokiem życia

Małe dzieci z FASD są zazwyczaj ruchliwe, szybko ulegają pobudzeniu, łatwo się rozprasza. Trudno im skupić się na zabawie, bajce, wytrwać do końca posiłku, wyciszyć przed snem. Duża część z nich cierpi na **schorzenia somatyczne** wynikające z uszkodzeń poalkoholowych i/lub przedwczesnego przyjścia na świat. Dzieci często słabo przybierają na wadze, a opóźnienie wzrostu może być obecne przez cały okres dzieciństwa. Należy uważnie obserwować wagę dziecka i zadbać o odpowiednią dietę (ograniczenie słodczy, wyeliminowanie niezdrowych przekąsek). Warto obserwować, jak dziecko reaguje na określone posiłki, konsystencję jedzenia, jego zapach, temperaturę. Za problemy z jedzeniem mogą przecież odpowiadać zakłócenia sfery sensorycznej.

W tym okresie często ujawniają się różnego rodzaju **opóźnienia rozwojowe**, słabo rozwija się mowa, motoryka, w dalszym ciągu utrzymują się problemy z wcześniejszego etapu związane z zaburzeniami snu i czuwania, odbieraniem wrażeń zmysłowych, regulowaniem emocji. Dziecku z FASD należy „zapropionować” rozkład dnia i konsekwentnie go przestrzegać. Dziecko może mieć również kłopot z opanowaniem treningu czystości, co może być związane z zaburzeniami w obrębie czucia głębokiego i powierzchniowego. Pomimo tych trudności należy

Alkoholowy zespół płodowy (FAS)

stopniowo podejmować próby rezygnowania z pieluch i przyuczania dziecka do korzystania z nocnika, co pomoże mu z czasem rozwinąć świadomość rozpoznawania wrażeń w tym zakresie.

Należy zadbać o otoczenie, w którym dziecko będzie się mogło bezpiecznie bawić i wypoczywać. Dzieci z FASD wymagają więcej **nadzoru** niż ich zdrowi rówieśnicy. Warto zabezpieczyć meble, schody, nigdy nie należy zostawiać dziecka bez opieki. Jeśli dziecko ma problem z zasypianiem, trzeba odpowiednio zaaranżować jego sypialnię, najlepiej, jeśli to tylko możliwe, pozbyć się wszystkich zbędnych dekoracji, zabawek. Warto zadbać o dobre dotlenienie dziecka, regularnie wietrzyć mieszkanie, wychodzić na spacer, zapewnić dziecku swobodną możliwość ruchu i dużo aktywności fizycznej na świeżym powietrzu.

Wiele dzieci w tym okresie ujawnia duże trudności z **regulacją emocji**, często złości się, denerwuje, łatwo ulega pobudzeniu. Bez pomocy dorosłego dziecko nie jest w stanie wrócić do równowagi. Warto w tym czasie wykorzystywać każdą okazję, aby uczyć dziecko nazywania i rozpoznawania emocji, nagradzać każdą próbę dzielenia się przeżyciami, proszenia o pomoc, współpracy. O ile to tylko możliwe, należy zachować spokój w sytuacjach, kiedy dziecko jest szczególnie pobudzone, nigdy na nie nie krzyczeć, nie zostawiać za karę samego. Każda okazja jest dobra, aby okazać mu współczucie, czułość, nazwać jego emocje, przytulić. Jest to szczególnie ważne w kontekście potencjalnych problemów w rozwijaniu przywiązania u dzieci z FASD i może pomóc we wzmacnianiu zachowań sprzyjających budowaniu bliskości.

Okres wczesnodziecięcy wymaga intensywnego monitorowania funkcjonowania dziecka, aby szybko wychwycić potencjalne deficyty i opóźnienia rozwojowe. Zwiększa to szansę na ich szybsze opanowanie i kompensację. Warto w tym czasie rozważyć, w porozumieniu z lekarzem prowadzącym dziecko, wprowadzenie **terapii logopedycznej, słuchowej, fizjoterapii, skonsultować się ze specjalistą integracji sensorycznej**. Jest to też bardzo dobry czas na przeprowadzenie, o ile nie zostało zrobione to wcześniej, kompleksowej **diagnozy pod kątem FASD** lub aktualizacji poprzednich badań (tzw. re-diagnoza).

Opieka nad dzieckiem z FASD w wieku przedszkolnym

Dzieci w wieku przedszkolnym są najczęściej przyjacielskie, serdeczne, gadatliwe, chętnie wchodzi w kontakty społeczne. Bywa, że potrafią posługiwać się bogatym słownictwem, choć nie rozumieją znaczenia używanych słów. Zazwyczaj obniżone

są również funkcje poznawcze, motoryczne i społeczne dziecka i, pomimo pozorów normalności, funkcjonuje ono na poziomie dużo młodszych dzieci. W postępowaniu z dzieckiem należy uwzględniać **różnice między wiekiem metrykalnym a rozwojowym** i dostosowywać do tego wymagania i oczekiwania.

W zachowaniu dziecka może pojawiać się wiele problemów związanych z jego **nadmierną wrażliwością** i wynikającym z niej przestymulowaniem (napady złości, niechęć do różnych miejsc i czynności, zmęczenie, bunt, płacliwość) bądź wzmożonym zapotrzebowaniem na stymulację wynikającym z niedoczucia (dziecko bardzo aktywne, będące nieustannie w ruchu, szukające wrażeń, głośne, objijające się o sprzęty i ludzi). Dzieciom może być trudno przechodzić z jednej czynności do drugiej. Źle reagują na wszelkie zmiany w rozkładzie dnia, inaczej wydawane polecenia.

W codziennych czynnościach ważna jest **stałość i przewidywalność**. Dobrze jest szukać rozwiązań, które, nie rezygnując z tego, co niezbędne, pozwolą uwzględnić specjalne potrzeby dziecka. Dziecko może np. zjeść obiad wcześniej niż domownicy, można podać mu jedzenie zmiksowane albo chłodniejsze. Dobre efekty przynosi w tym wieku korzystanie z pomocy wizualnych, które pomogą mu zapamiętać kolejność różnych czynności (np. obrazkowa instrukcja mycia zębów przy umywalce). Pozwala to, choć częściowo, odciążyć rodzica, który może odwołać się do graficznej podpowiedzi.

Dzieci często się denerwują i ulegają zmianom nastroju. Warto zadbać o wypracowanie rytuałów pomagających dziecku w uspokojeniu się, **regulowaniu emocji**. Ważne jest, aby nie zostawiać dziecka samego, zadbać, aby nie zrobiło sobie krzywdy, pozostać w pobliżu, mówić spokojnym, przyciszonym głosem. Dobrze sprawdza się tzw. cichy kącik, w którym dziecko może odciąć się od nadmiaru bodźców.

Dzieci z FASD nie mają poczucia niebezpieczeństwa, zagrożenia, zmieniona wrażliwość na ból i zakłócenia czucia popychają je do zachowań ryzykownych, trzeba uważnie obserwować dziecko, aby wychwycić wszelkie zagrożenia, nie przeoczyć symptomów poważnych urazów, choroby. Mogą nie odróżnić przyjaciela od wroga, do obcych ludzi odnoszą się w identyczny sposób jak do domowników. Z tego powodu konieczny jest ciągły nadzór.

Dzieci mogą mieć **trudności w rozwijaniu przyjaźni**. Często dobierają sobie przyjaciół młodszych od siebie. Warto stwarzać okazje do nawiązywania kontaktów

Alkoholowy zespół płodowy (FAS)

z innymi dziećmi, uczyć okazywania zainteresowania, współczucia, dzielenia się. Dzieci należy uczyć przestrzegania norm i zasad, wypracowywać nawyki społecznych zachowań. Często wymaga to stałego przypominania i wielokrotnych powtórzeń, istnieje jednak szansa, że u dziecka wytworzy się nawyk, który nawet przy braku zrozumienia stanie się jego odruchową reakcją.

Wiele dzieci w tym okresie uczęszcza do **przedszkola**. Warto nawiązać współpracę z pracownikami placówki, dzielić się z nimi wiedzą na temat dziecka, sprawdzonymi sposobami postępowania. Dzięki tej współpracy łatwiej osiągnąć efekty w postępowaniu z dzieckiem, nauczyć je spójnych zasad i reguł.

Okres przedszkolny to kolejny dobry moment na przeprowadzenie kompleksowych badań dziecka, które zapewnią mu możliwość korzystania z różnorodnych zajęć związanych z **wczesnym wspomaganie rozwoju**. Szczególnie dobre efekty w tym wieku daje terapia SI, logopedyczna, słuchowa. Tego typu zajęcia (w oparciu o stosowną opinię poradni psychologiczno-pedagogicznej) mogą być prowadzone w przedszkolu lub wyspecjalizowanym ośrodku. Należy również zadbać o aktualizację lub przeprowadzenie, jeśli dziecko jeszcze takowej nie posiada, **diagnozy pod kątem FASD**. W zależności od postawionego rozpoznania diagnoza może stać się bazą (przy rozpoznaniu pełnoobjawowego FAS) lub być przynajmniej punktem wyjścia (przy rozpoznaniu FASD) do uzyskania **orzeczenia o niepełnosprawności** dziecka i przyznania opiekunom zasiłku lub świadczenia pielęgnacyjnego. Wnioski w tej sprawie rozpatrują lokalne zespoły ds. orzekania o niepełnosprawności.

Opieka nad dzieckiem z FASD w wieku szkolnym

Czas rozpoczęcia nauki szkolnej stanowi dla większości dzieci z FASD oraz ich rodzin ogromne wyzwanie. Na plan pierwszy wysuwają się **problemy z pamięcią, uwagą**, trudności z myśleniem abstrakcyjnym, wyciąganiem wniosków. Dzieci nie radzą sobie z organizacją swoich działań, przestrzeganiem reguł, mają trudności w dopasowaniu się do grupy i **utrzymaniu pozytywnych relacji**. Zazwyczaj rozwijają się wolniej od rówieśników, wolą bawić się z młodszymi dziećmi lub przebywać w towarzystwie dorosłych. Skomplikowane środowisko szkolne może je przytłaczać, dezorganizować ich funkcjonowanie. Trudności w uczeniu się (szczególnie matematyki i języków obcych) powodują złość, frustrację, gwałtowne zmiany nastroju, odmowę współpracy.

Niezwykle ważne jest na tym etapie wyposażenie dziecka w odpowiednią diagnozę, która pomoże osobom z nim pracującym zrozumieć istotę jego trudności. Dotyczy to zarówno **diagnozy w kierunku FASD** jak i uzyskania stosownej **opinii pedagogiczno-psychologicznej** umożliwiającej dostosowanie wymagań szkolnych do możliwości dziecka. Dziecko może również uzyskać **orzeczenie o specjalnych potrzebach edukacyjnych**, które nie jest jednoznaczne ze skierowaniem dziecka do szkoły specjalnej, lecz pozwala na przygotowanie indywidualnego programu edukacyjno-terapeutycznego, który będzie obowiązywał w całym procesie nauczania w zwykłej szkole. W zależności od rodzaju otrzymanych opinii oraz orzeczeń dziecko zostaje objęte (na terenie szkoły i/lub wyspecjalizowanego ośrodka) odpowiednimi zajęciami dodatkowymi, które wspierają je w pokonywaniu szkolnych trudności.

Podobnie, jak w okresie przedszkolnym, także i teraz ważne jest **nawiązanie współpracy z nauczycielami**. Rodzice najlepiej znają swoje dziecko, dlatego też mogą dostarczyć nauczycielom wielu pożytecznych wskazówek dotyczących sposobu uczenia się dziecka, jego zachowania oraz możliwości dostosowania środowiska szkolnego do jego potrzeb.

Dzieci z FASD, oprócz specyficznych cech związanych z tym spektrum zaburzeń, mają także wiele zainteresowań oraz uzdolnień, np. w kierunku artystycznym, muzycznym, sportowym. Warto wykorzystać je w pracy z dzieckiem. Skoncentrowanie się na mocnych stronach rozwojowych dziecka znacznie ułatwia osiągnięcie pozytywnych rezultatów i redukcję nieodpowiednich zachowań. Takie podejście wzmacnia poczucie wartości dziecka oraz zapobiega powstaniu objawów wtórnych.

Ze względu na **różnicę między wiekiem metrykalnym a rozwojowym** oraz utrzymujące się problemy w integracji bodźców zmysłowych, dzieci w dalszym ciągu mogą mieć trudności w samodzielnym wykonywaniu zabiegów higienicznych, ubieraniu się, spożywaniu posiłków, chodzeniu spać, przestrzeganiu stałego planu dnia. Nierzadkie są sytuacje, kiedy dziecko 12-letnie może wymagać takiej samej kontroli i opieki jak pięcioletek. Nasze oczekiwania muszą być dostosowane do wieku rozwojowego, a nie metrykalnego dziecka.

Szczególne problemy stwarzają deficyty pamięci. Jest to frustrujące nie tylko dla dziecka, ale też dla rodziców i nauczycieli. Dziecko nie pamięta, co należy przygotować na zajęcia, zapomina o wydarzeniach klasowych (warto założyć i sprawdzić zeszyt do korespondencji z nauczycielami). Często zdarza się też, że z tru-

Alkoholowy zespół płodowy (FAS)

dem nauczy się materiału i zostanie przepytane przez rodzica wieczorem, a już następnego dnia niewiele z tego pamięta. Mogą także pojawić się sytuacje, kiedy dziecko reaguje na konkretne wydarzenie całe godziny po tym, gdy miało ono miejsce. Problemy z pamięcią powodują, że dzieci **konfabulują**, opowiadają zmyślane historie dla zapełnienia luk pamięciowych, mylą rzeczywistość z wyobraźnią. Otoczenie często odbiera takie zachowania jako kłamstwo. Dzieci mogą też mieć trudności w formułowaniu ogólnych wniosków na podstawie serii konkretnych wydarzeń, bo ich mózg nie rozpoznaje tych sytuacji jako podobnych do siebie. Często popadają w kłopoty, gdyż ich zachowanie postrzegane jest jako prowokujące, podczas gdy one po prostu nie potrafią rozpoznać, że znalazły się w sytuacji analogicznej do poprzedniej.

Dzieci mają **problem ze zrozumieniem pojęcia czasu, posługiwaniem się kalendarzem, zegarkiem, pieniędzmi**. Trzeba im ograniczać dostęp do pieniędzy, wylizywać je w małych kwotach. Nie rozumieją pojęcia własności, kradzieży. Rozdają swoje rzeczy, także te bardzo wartościowe, lub przywłaszczają sobie cudze. Dobrze jest oznaczyć rzeczy dziecka, np. kolorowymi nalepkami, żeby pomóc mu odróżnić je od tych, które należą do kolegów w klasie.

Należy również zwrócić uwagę na **rozwój płciowy** dziecka. Zazwyczaj przebiega on w tym okresie typowo, może jednak sprawiać wiele kłopotów ze względu na niedojrzałość społeczno-emocjonalną dziecka. Brak poczucia zagrożenia, **nadmierna ufność** w stosunku do osób obcych, trudności w rozumieniu i przestrzeganiu granic mogą narazić dziecko na wykorzystanie seksualne. Należy zapewnić mu ciągłą opiekę, uczyć przestrzegania zasad dotyczących prywatności oraz przygotować na zmiany fizjologiczne, jakie zachodzą w okresie dojrzewania płciowego. Ważne jest nauczenie dziecka poprawnych nazw części ciała oraz uświadomienie mu, że jego ciało należy do niego i nikt nie ma prawa go dotykać w nieodpowiedni sposób.

Wychowanie nastolatka z FASD

Okres dorastania to czas intensywnych zmian fizycznych i emocjonalnych, nie tylko dla dzieci z FASD. U nastolatków po prenatalnej ekspozycji na alkohol mogą zanikać typowe dla nich cechy twarzy, a szczupła dotychczas sylwetka zaokrągla się, czasem aż do otyłości (szczególnie u dziewczynek). Nastolatki z FASD wyglądają podobnie do swoich rówieśników, jednak ich poziom rozwojowy może być równy poziomowi dziesięcioletka. W związku z tym ciągle **potrzebują nadzoru i opieki**.

Nastolatki z FASD mają słabą ocenę swoich czynów. Mogą mieć **trudności w relacjach** z innymi rówieśnikami. Nierzadko eksperymentują z alkoholem i narkotykami, mogą być **podatne na presję** dotyczącą aktywności seksualnej. Często w ten sposób szukają akceptacji rówieśników. Brak przyjaciół, poczucie izolacji, pogłębiające się trudności w nauce mogą zwiększać ryzyko poważnych problemów emocjonalnych (depresji, samookaleczania, myśli i prób samobójczych).

Wiele zachowań nastolatków bywa ocenianych przez otoczenie z perspektywy moralnej. Dorośli zapominają już w tym okresie, że za konkretnymi trudnościami stoją deficyty związane z prenatalną ekspozycją dziecka na działanie alkoholu. Na ile to możliwe, rodzic powinien zapewnić dziecku o swoim zrozumieniu i wsparciu, towarzyszyć mu w pokonywaniu trudności, a w razie potrzeby zapewniać opiekę i bezpieczeństwo. Bardzo ważne w tym okresie jest **kontynuowanie współpracy z nauczycielami**, systematyczne informowanie ich o wynikach badań diagnostycznych oraz podejmowanych interwencjach terapeutycznych. Warto poprosić w szkole o spotkanie z nauczycielami i dyrekcją, w celu wspólnego poszukiwania możliwych rozwiązań z uwzględnieniem specyficznych ograniczeń dziecka wynikających z jego choroby. Ustalenia te powinny dotyczyć np. sposobu komunikacji między rodzicem a szkołą, zakresu prac domowych, miejsca ucznia w klasie, ławce, ograniczenia hałasu, jaskrawego światła itp.

Bezwzględnie należy zadbać o **edukację seksualną** nastolatka, rozmawiać z nim o narkotykach, alkoholu, paleniu papierosów, zasadach korzystania z komputera i Internetu. Omawiać kwestie związane z jego zaburzeniem. Nastolatki rozumieją podstawowe informacje na temat FASD, należy dostarczać im wiedzy na temat sposobu ich funkcjonowania. Wiedza ta może być bardziej szczegółowa od tej przekazywanej na wcześniejszych etapach rozwoju. Ważne jest, aby pamiętać, że **nastolatki nie wyrastają z FASD**. Niezależnie od wieku metrykalnego ich funkcjonowanie społeczne i emocjonalne może wskazywać na znacznie niższy rozwój. Bywa, że nawet pełnoletnie osoby wciąż potrzebują nadzoru i pomocy, by poprzez nieprzemysłane wybory nie znalazły się w kłopotach.

W opiece nad nastolatkami warto zadbać o:

- **strukturę** – dobrze jest opracować rozkład dnia, aby dziecko miało ograniczony wybór, jasne reguły i działało rutynowo
- **troskliwy nadzór** – nie można dopuścić, aby nastolatek znalazł się w niebezpiecznej dla siebie sytuacji

Alkoholowy zespół płodowy (FAS)

- **prostotę** – polecenia należy przekazywać krótko, zwięźle i „krok po kroku”, pomocna może być lista czynności wypisana na kartce.

W domu dobrze jest dbać o rozwijanie samodzielności dziecka, która ułatwi mu funkcjonowanie w przyszłości, unikać wyręczania, nawet jeśli to bardzo wydłuży wykonanie danej czynności. Dzieci z FASD nie uczą się z teorii i słyszenia, dla opanowania jakiejś umiejętności potrzebują wielokrotnych powtórzeń i pozytywnych wzmocnień w postaci pochwały, nagrody.

Osoby dorosłe z FAS/FASD

Bardzo często u osób dorosłych nie ma już żadnych charakterystycznych cech zewnętrznych FASD. Nadal jednak utrzymują się zaburzenia w funkcjach wykonawczych, co sprawia, że taka osoba mimo, że wygląda zwyczajnie, doświadcza bardzo wielu trudności uniemożliwiających jej normalne funkcjonowanie. Problemem jest szczególnie ograniczona samodzielność, niezdolność do utrzymania trwałych relacji, zobowiązań zawodowych, zadań wynikających z podejmowanych ról społecznych, np. rodzicielskich. Często dochodzi do nadużywania substancji psychoaktywnych, konfliktów z prawem, przypadkowych kontaktów seksualnych. Kluczowe jest zapewnienie dorosłej osobie z FASD wsparcia i pomocy w realizowaniu zadań związanych z tym etapem życia. Pozostawiona sama sobie nie jest w stanie podejmować konstruktywnych decyzji i wytrwać w konsekwentnym wypełnianiu przyjętych zobowiązań, zawodowych i osobistych.

Wychowanie dzieci z FASD – zasady w pigułce

Co nie działa

W wychowaniu dzieci z FASD nie sprawdza się tradycyjny system wychowania i dyscyplinowania oparty na stosowaniu kar. Przyczyną takiego stanu rzeczy są leżące u podstaw zaburzeń poalkoholowych specyficzne deficyty dziecka. Aby kara była skuteczna, konieczne jest u osoby, do której jest kierowana m.in. sprawne myślenie przyczynowo-skutkowe, umiejętność wyciągania wniosków, generalizowania, łączenia faktów. Przydałaby się również dobra pamięć, umiejętność panowania nad impulsami i zdolność stosowania się do zasad. Wszystkie te umiejętności w przypadku dziecka z FASD są znacznie ograniczone, a to oznacza, że konwencjonalny system karania nie ma szansy przynieść żadnych pozytywnych rezultatów. Czasem wręcz pogarsza sytuację, dziecko które nie rozumie jak sprostać naszym oczekiwaniom, działa na oślep lub zamyka się w sobie. Nad-

wyręza to i tak kruchą w przypadku dzieci z FASD więź między nim a rodzicem, pozostawiając tego ostatniego z poczuciem winy i rodzicielskiej porażki.

Sprawdzone rozwiązania

Choć nie ma dwóch identycznych dzieci z FASD i nie ma uniwersalnej „recepty”, którą można by było zastosować, to istnieją pewne skuteczne sposoby postępowania, oparte na doświadczeniach rodziców i opiekunów. Wiele z nich sprawdza się na każdym etapie rozwoju dziecka, wymagając rzecz jasna drobnych modyfikacji.

Metoda „Ośmiu kroków”

Opracowana przez D. Evensen i J. Lutke specjalnie dla dzieci z FASD w oparciu o bezpośrednie doświadczenie. Według tej metody, liczy się przede wszystkim:

1. **Konkret** – zwracając się do dziecka trzeba używać konkretnych słów, krótkich zdań, jasno opisać zadanie i oczekiwany efekt. Należy unikać słów o podwójnym znaczeniu, aluzji, rozbudowanych wypowiedzi. Dobrze jest myśleć o dziecku jakby było dużo młodsze.
2. **Staość** – chodzi o stałość oczekiwań, planu dnia, słownictwa. Nie należy zaskakiwać dziecka nowymi pomysłami, trzeba używać stale tych samych zwrotów i poleceń. Dzieci funkcjonują najlepiej w środowisku, w którym wprowadza się mało zmian (najlepiej wcale), obowiązują stałe zasady, rytuały, pozytywna rutyna dotycząca codziennych czynności. Dobrze jest, gdy rodzice ustalą takie kwestie między sobą i konsekwentnie ich przestrzegają, jeszcze lepiej, gdy włączone zostaną w to także inne osoby zajmujące się dziećmi – dziadkowie, nauczyciele.
3. **Powtarzanie** – dzieci z FASD mają kłopot z pamięcią operacyjną, krótkotrwałą. Zapominają nawet wtedy, gdy jakieś informacje zostały wyuczone, ale nie były przez jakiś czas używane. Jeśli informacja ma pozostać na dłużej, zazwyczaj musi być powtórnie uczona i regularnie powtarzana. Dobrze jest również kilkakrotnie powtarzać dziecku, co wydarzy się w najbliższej przyszłości lub cierpliwie odpowiadać na powtarzające się te same pytania.
4. **Rutyna** – dziecku trzeba zbudować regularny, stały rozkład dnia z powtarzalnymi czynnościami. Wtedy łatwiej je zapamięta i będzie spokojniejsze. Jeśli dziecko będzie wiedziało, czego się spodziewać zmniejszy to poziom lęku, a w efekcie ułatwi uczenie się.
5. **Prostota** – najlepiej zwracać się do dziecka krótko i bardzo zwięźle, np. „*Podaj sok*” zamiast „*Czy mógłbyś przynieść mi coś do picia?*”. Jeśli dziecko otrzyma

Alkoholowy zespół płodowy (FAS)

zbyt dużo informacji „wyłączy się”. Nie jest możliwe dalsze uczenie się. Prostota stanowi bazę efektywnego uczenia się.

6. **Szczegółowość** – trzeba mówić dokładnie to, co mamy na myśli. Dzieci z uszkodzeniem mózgu nie potrafią zrozumieć pojęć ogólnych czy działać bez wskazówek. Trzeba zatem mówić dziecku krok po kroku, co ma zrobić. Wtedy istnieje szansa na rozwinięcie właściwych nawyków, np. zamiast „*Ale tu bałagan!*” dajemy dziecku instrukcję posprzątania biurka „*Włóż wszystkie książki do plecaka, teraz pobierz długopisy, włóż je do szuflady, zanieś kubek do kuchni, odnieś czapkę do przedpokoju*”.
7. **Zasady** – zasady to ramy, które sprawiają, że świat wokół dziecka jest uporządkowany. Dziecko z FASD żyje w ciągłym chaosie. Jeśli uporządkujemy świat wokół niego (dużo stałości), ma większą szansę na osiągnięcie sukcesu. Zasad nie może być jednak za dużo i stale trzeba się do nich odwoływać, powtarzać i przypominać.
8. **Nadzór** – dzieci z FAS mają trudności w rozwoju poznawczym, społecznym, są łatwowierne i podatne na manipulację. Żeby można było rozwijać u nich nawyki właściwego zachowania, wymagają stałego (nieustannego) nadzoru. Trzeba nad nimi czuwać jakby były znacznie młodszymi dziećmi. Nawet nastolatki nie powinny same wracać ze szkoły, zostawać dłużej w domu bez opieki, dostawać drogich gadżetów, większych sum pieniędzy.

To może pomóc:

Traktuj dziecko jako młodszego, niż jest w rzeczywistości – w wielu sferach dziecko z FASD funkcjonuje poniżej swojego wieku metrykalnego: może być niezdarne, nie radzi sobie z samoobsługą, jego rozwój poznawczy, społeczny i emocjonalny może być opóźniony. Pamiętaj, liczy się wiek rozwojowy! W związku z powyższym, dziecko bardzo długo, o wiele dłużej niż rówieśnicy, wymaga stałego nadzoru, opieki i kontroli.

Zaakceptuj niepełnosprawność dziecka – żeby faktycznie wspierać dziecko, trzeba najpierw uznać, że FASD to choroba, która powoduje niepełnosprawność, a potem, uwzględniając tę niepełnosprawność, dostosować otoczenie, oczekiwania i wymagania do możliwości dziecka.

Zadbaj o siebie – bardzo często jesteś jedyną osobą, na którą dziecko tak naprawdę może liczyć. To wielka odpowiedzialność i wielkie obciążenie. Musisz mieć możliwość zregenerować siły, ważny jest zdrowy sen, wartościowa dieta, odpoczynek, spacer, warto zadbać o relacje z przyjaciółmi, najbliższą rodziną, znaleźć czas na

pasje i zainteresowania. Warto zapewnić sobie pomoc zaufanej osoby, której można bezpiecznie zostawić dziecko i na jakiś czas oderwać się od codzienności. Nie bez powodu w samolocie w razie awarii rodzic ma obowiązek założyć maskę tlenową w pierwszej kolejności sobie!

Może wtedy łatwiej będzie:

Być otwartym, twórczym i pomysłowym, nie bać się eksperymentów i wychodzenia poza schematy – dzieci z FASD różnią się od rówieśników i często nie są w stanie odnaleźć się w konwencjonalnych sytuacjach. Drobną zmianą może pomóc im skupić uwagę, zapamiętać zasadę, uwolnić się od dezorganizującej zachowanie przeszkody. Czasem wystarczy odwrócić głowę na lewą stronę, żeby drapiące szwy nie rozpraszały lub przykleić znak STOP na lodówce czy drzwiach do garażu.

Jak radzić sobie z trudnymi zachowaniami?

Podstawą jest:

- **ustalenie, co uspokaja, a co pobudza dziecko** – w przypadku FASD jest to często nietypowe i bardzo indywidualne (np. niektóre dzieci uspokajają się w odosobnieniu, dla innych pomocna będzie możliwość naśladowania spokojnego zachowania rówieśników).
- **ograniczenie czynności, które powodują przestymulowanie**, np. długotrwałe oglądanie telewizji, korzystanie z komputera, telefonu, głośna muzyka, dynamiczna zabawa przed snem. Trzeba też zadbać o odpowiedni wystrój pokoju, przykryć kocem zabawki na czas odrabiania lekcji, posiłków lub przygotowań do snu.
- **wypracowanie rytuałów wyciszających** – zazwyczaj kojąco działa kołysanie, huśtanie, ciepło, spokojna muzyka, przyciemnione światło, ssanie smoczka lub palca, kangurowanie, nagranie miarowego bicia serca, fal oceanu, deszczu, różnego rodzaju „szumisie”. Niektóre dzieci dla wyciszenia potrzebują spokojnych zabaw (np. malowanie rączkami, kolorowanie), inne muszą zaspokoić większą potrzebę aktywności fizycznej, świetnie sprawdzają się tu zajęcia dodatkowe (basen, taniec, wspinaczka, gimnastyka, sztuki walki itp.) lub długie, forsowne spacery, marsze, wycieczki rowerowe z rodzicami. Są dzieci, które potrzebują zastosowania dodatkowych „pomocy” przy zasypianiu, np. dociążających kołderek, masaży. W doborze właściwych metod konieczna jest specjalistyczna konsultacja (lekarz, terapeuta SI, specjalista integracji odruchów). Warto mieć zorganizowane miejsce, w którym przeciążone i przestymulowane dziecko znajdzie schronienie. Jako tzw. „cichy kącik”

Alkoholowy zespół płodowy (FAS)

dobrze sprawdza się np. mały namiocik, wygodny hamak, miękki puf. Miejsce trzeba wyposażyć w poduszki, puszysty kocyk, niech dziecko ma tam coś do przytulenia, nauszniki, przyciemnione okulary lub własne, bezpieczne źródło łagodnego światła. Nigdy nie wolno w nim dziecka karcić.

- **przewidywanie sytuacji problemowych** – trzeba pomóc dziecku przygotować się na potencjalne sytuacje konfliktowe, np. przed opuszczeniem placu zabaw można powiedzieć „Jeszcze trzy razy zjedziesz ze zjeżdżalni i idziemy do domu” albo przypomnieć zasadę „Najpierw obiad, potem deser” (niektóre dzieci wymagają zamiany kolejności, bo skupiają się na tym, co słyszą na końcu, czyli „Deser zjesz później, teraz jemy obiad”, „Później obejrzysz serial, teraz odrabiamy lekcje”).
- **kiedy już dojdzie do eskalacji emocji**, należy postarać się zachować spokój, pozostać w pobliżu dziecka, zadbać o jego bezpieczeństwo, dać mu czas, opanować głos i gesty – trzeba pamiętać, że polecenie „Uspokój się!” nic nie wnosi, dziecko w regulacji swoich emocji potrzebuje pomocy drugiej osoby.

Skuteczne dyscyplinowanie

- reakcja dyscyplinująca powinna być natychmiastowa, nie należy odraczać reakcji na zachowanie dziecka, mówiąc np. „Porozmawiamy po powrocie do domu», dziecko może mieć trudność z powiązaniem ze sobą przyczyny i skutku, dlatego nie dostrzeże związku pomiędzy swoim uczynkiem a karą
- nie należy kłaść nacisku na nagrody materialne, pochwała i przytulenie, okazywanie dumy są bardzo ważną formą nagrody, a dodatkowo rozwija kompetencje emocjonalne i społeczne dziecka
- liczy się konkret, należy unikać długiego tłumaczenia i „kazań”
- trzeba wielokrotnie pokazywać konsekwencje niewłaściwego zachowania
- nagradzać nie tylko efekty, ale wszelkie wysiłki i starania dziecka
- dzieci z FASD mogą naśladować zachowanie, którego doświadczyły lub które zaobserwowały, bezwzględnie należy unikać wszelkiej formy przemocy, także werbalnej, również na ekranie komputera i telewizora (m.in. z tej przyczyny nigdy nie należy stosować wobec nich kar cielesnych).

Jak stawiać granice dzieciom z FASD?

Rezygnacja ze stosowania kar nie oznacza rezygnacji ze struktury i zasad. Dzieci z FASD potrzebują określonych granic bardziej niż inne dzieci. Zazwyczaj dobrze sprawdzają się:

- przekazywanie zasad prostym językiem
- używanie pomocy wizualnych, obrazków, np. naklejki w przedpokoju przypominające, gdzie jest miejsce poszczególnych rzeczy (obrazkowe instrukcje bardzo dobrze sprawdzają się np. u nastolatków, w tym wypadku nie powinny na nich jednak występować małe dzieci)
- używanie zawsze tych samych słów i określeń
- unikanie słowa „Nie!”, np. „Czy mogę zjeść ciastko?” – „Tak, po obiedzie.”
- używanie konkretów przy wydawaniu poleceń, np. „Podaj ścierkę z kaloryfera” zamiast „Przynieś coś do wytarcia”
- niezwykle ważne są codzienne, powtarzające się (rutynowe) czynności, które pomagają dziecku uczyć się przewidywać kolejne wydarzenia dnia, tworzą atmosferę bezpieczeństwa i stabilności.

Wspieranie dziecka z FASD w szkole

Dzieci z FASD bezwzględnie potrzebują dopasowania procesu nauczania do ich indywidualnych możliwości, tak w formie jak i zakresie wymaganych treści programowych. Podstawą jest tu wyposażenie dziecka w odpowiednią, dokładnie opisującą istotę jego trudności, diagnozę. Powinna ona zawierać określenie zarówno obszarów deficytowych, jak i mocnych stron dziecka, do których nauczyciele będą mogli odwołać się przygotowując dla dziecka indywidualny plan nauczania.

Wszystkie te warunki spełnia **specjalistyczna diagnoza FASD**. Niestety, z uwagi na ciągły brak konkretnych regulacji prawnych jej otrzymanie nie pociąga za sobą żadnych formalnych konsekwencji, jeśli chodzi o sytuację dziecka w szkole. Może jednak, głównie z uwagi na wyczerpujące wyjaśnienie mechanizmu i charakteru trudności dziecka, stać się punktem wyjścia do wydania innych, tym razem mających już moc sprawczą, decyzji. Chodzi tu przede wszystkim o **opinię psychologiczno-pedagogiczną** zalecającą dostosowanie wymagań szkolnych do indywidualnych możliwości dziecka oraz **orzeczenie o specjalnych potrzebach edukacyjnych**. Oba dokumenty wydawane są przez poradnie psychologiczno-pedagogiczne na wniosek rodzica lub opiekuna dziecka. Na podstawie tych decyzji szkoła ma obowiązek dopasować proces edukacyjny do indywidualnych możliwości dziecka. Dotyczy to m.in. obowiązku zorganizowania uczniowi możliwości udziału w **dodatkowych zajęciach** (korekcyjnych, kompensacyjnych, rewalidacyjnych), które mają na celu pomóc dziecku w efektywnym radzeniu sobie z opanowaniem materiału szkolnego. W niektórych wypadkach, możliwe jest również wprowadzenie do nauczania dziecka nauczyciela wspomagającego, który szczególnie skupi się na potrzebach ucznia potrzebującego indywidual-

Alkoholowy zespół płodowy (FAS)

nego podejścia. Wydanie powyższych decyzji w żadnym wypadku nie oznacza obowiązku skierowania dziecka do szkoły specjalnej. Decyzja taka, czasem warta rozważenia, odbywa się zawsze poprzez osobną procedurę.

Podobnie jak w opiece domowej, także w szkole można i warto zastosować szereg rozwiązań, które pomogą uwzględnić specyficzne trudności dziecka. Rodzice, posiadający dogłębną wiedzę na temat funkcjonowania dziecka i istoty jego trudności, mogą przygotować i przedstawić (np. na spotkaniu z dyrekcją i gronem pedagogicznym) wskazówki i krótkie materiały pomocne w bieżącej pracy z dzieckiem. Dostępnych jest szereg publikacji, którymi można wspomóc się w tej kwestii. Zawsze warto zwrócić uwagę nauczycieli pracujących z dzieckiem, jak ważne jest:

- **Ograniczanie nadmiernej stymulacji** – ściany klasy powinny być w większości puste, a pomoce dydaktyczne prezentowane na bieżąco, należy usuwać głośno tykający zegar, zadbać o podklejenie filcem nóg krzesła, utrzymać w klasie dyscyplinę, która zapewni ciszę, ograniczać hałas i chaos. Dzieci z problemem koncentracji uwagi lepiej nie sadzać przy oknie, ani w ostatnim rzędzie, bo wtedy działa na nie więcej bodźców wzrokowych – więcej widzą, więcej je rozprasza, najlepiej, jak dziecko usiądzie blisko nauczyciela.
- **Systematyczne przerwy śródlekcyjne** – pozwalają na szybkie rozładowanie ewentualnych napięć, nadmiaru energii, sprzyjają skupieniu uwagi, czasem dobrze jest wykonać kilka ćwiczeń ruchowych, przysiadów, pajacyków (reszcie klasy też nie zaszkodzi) lub poprosić dziecko o podanie pomocy, starcie tablicy.
- **Jasne, zwarte i proste polecenia** – zbyt duża ilość informacji powoduje, że dzieci wyłączają się. Dobrze jest podzielić dziecku polecenia na fragmenty, np. w zadaniach z treścią czy w czynnościach, które ma wykonać dziecko.
- **Unikanie słów o podwójnym znaczeniu, przenośni, metafor, ironii** – dziecko może nie zrozumieć naszych intencji lub źle zrozumieć sens wypowiedzi, bo odbiera ją zbyt dosłownie (słynne „*Zejdź na ziemię!*”, „*Wiem, co ci chodzi po głowie*”).
- **Dostosowanie pracy domowej do możliwości dziecka** – czasem „mniej znaczy więcej”, polecenia zapisywać trzeba na tablicy lub dopilnować, aby dziecko wszystko odpowiednio zaznaczyło.
- **Jak najszybsze sprawdzanie wiedzy** – dzieci z FASD mają poważne problemy z pamięcią, zwłaszcza krótkotrwałą, muszą kilkakrotnie uczyć się tych samych wiadomości. Często następnego dnia nie pamiętają niczego z tego, czego uczyły się poprzedniego.
- **Stosowanie różnych form sprawdzania wiadomości** – jeśli dziecko odczuwa lęk przed odpowiedziami ustnymi, niech kolejną pracę napisze. Można też odpytać je na indywidualnych konsultacjach.

Ustalenie zasad kontaktu szkoła-dom (zeszyt korespondencji, e-mail) – należy pamiętać, by zapisywać nie tylko uwagi czy informacje, ale i pochwały.

Sprawdzanie plecaka – dzieci z FASD bardzo często nie pamiętają, co mają lub nie zauważają czegoś w plecaku.

Wiele z tych zasad sprawdzi się także w domu przy odrabianiu lekcji. Należy pamiętać, że dla większości dzieci z FASD, z uwagi na liczne deficyty ośrodkowego układu nerwowego, nauka szkolna jest bardzo obciążająca. Dziecko nie może po powrocie ze szkoły spędzać kolejnych godzin na odrabianiu lekcji. Trzeba zadbać o wypoczynek dziecka, dotlenienie jego mózgu, zapewnić okazję do rozwijania zainteresowań, aktywności fizycznej. Zajęcia ruchowe stwarzają okazję do zregenerowania przeciążonego układu nerwowego i wspierają jego regulację. W nauczaniu dziecka z FASD priorytetem jest przede wszystkim **utrzymanie motywacji** do podejmowania wysiłku poznawczego, przeciwdziałanie zniechęceniu i rezygnacji.

Metody specjalistyczne stosowane w pracy z dziećmi z FASD

Poza opieką jaką daje dziecku troskliwa, świadoma jego potrzeb rodzina, ważne jest również wdrożenie odpowiednich metod specjalistycznych. Pozwalają one nie tylko wspierać, ale też stymulować rozwój dziecka. Niestety, w przypadku dzieci z FASD, w przeciwieństwie do ich rówieśników z zaburzeniami neurorozwojowymi o innym podłożu, ciągle brakuje systemowych rozwiązań w tym względzie. Z tego powodu organizacja profesjonalnej pomocy dla dziecka zawsze jest sprawą indywidualną i w dużym stopniu (żeby nie powiedzieć całkowicie) zależy od determinacji jego rodziców.

Pewne ułatwienie stanowią kompleksowe programy terapeutyczne realizowane w ośrodkach specjalizujących się w pracy z dziećmi po prenatalnej ekspozycji na alkohol. Poza diagnozą oferują one zazwyczaj indywidualnie dopasowany program terapeutyczny. Dla dzieci, które z różnych względów nie mogą skorzystać z oferty tych placówek, warto zaplanować indywidualnie podobne działania. Oczywiście pod okiem doświadczonego specjalisty, który będzie w stanie ocenić zasadność (oraz właściwą kolejność!) określonych form leczenia i terapii.

W planowaniu pomocy dla dziecka, poza usprawnianiem jego funkcji sensorycznych, psychomotorycznych, poznawczych, bardzo ważne jest również uwzględnienie sytuacji życiowej, jego traumatycznych doświadczeń z przeszłości, deprivacji opieki, zaniedbań. Terapia nie powinna ograniczać się do sfery neuropsychologicznej, ale uwzględniać również umiejętności społeczne i kompetencje emocjonalne dziecka.

Alkoholowy zespół płodowy (FAS)

Przykładowe formy terapii wykorzystywane w pracy z dziećmi z FASD:

- **terapia integracji sensorycznej (SI)**
- **metoda dr S. Masgutovej** (neurosensomotoryczna integracja odruchów MNRI)
- **metoda V. Vojty** (mobilizacja układu nerwowego poprzez stymulację prawidłowych wzorców ruchowych)
- **metoda G. Domana** (opiera się na teorii plastyczności mózgu, zakładającej, że funkcje uszkodzonej części mózgu mogą przejąć rejony nieuszkodzone)
- **Metoda K. I B. Bobath'ów** (celem rehabilitacji jest rozwinięcie odruchów prawidłowych oraz hamowanie odruchów nieprawidłowych)
- **Metoda W. Sherborne** (bazuje na wielozmysłowej stymulacji psychomotorycznej, poza rozwijaniem psychomotoryki buduje wzajemny kontakt i zaufanie dziecka do opiekuna, normalizuje napięcia)
- **trening słuchowy – Indywidualna Stymulacja Słuchu Johansena lub metoda Tomatisa** (poprawia zdolności utrzymywania uwagi i koncentracji, czytania, rozumienia mowy, artykulację, komunikację, samoocenę, harmonizowanie napięcia mięśniowego, utrzymanie równowagi, koordynację ruchów, motorykę)
- **terapia EEG Biofeedback** (szczególnie przydatna dla dzieci nadpobudliwych)
- **metody pracy z traumą**, np. odwołująca się do zasobów ciała, metoda oparta na koncepcji P. Levine'a (*Somatic Experiencing*)
- **dogoterapia, hipoterapia** (wspomagają proces rehabilitacji i terapii)
- **muzykoterapia, choreoterapia**
- **Trening Zastępowania Agresji** (metoda poznawczo-behawioralna, skuteczna w zmianie zachowań agresywnych dzieci)
- **socjoterapia.**

Opieka nad dzieckiem z FASD jest bardzo złożona. Po pierwsze, trudno precyzyjnie ocenić jakie szkody u danego dziecka wywołała prenatalna ekspozycja na alkohol, niektóre ujawniają się dopiero z czasem. Po drugie, nie ma typowych dzieci z uszkodzeniem poalkoholowym, każde z nich ma indywidualne potrzeby i niepowtarzalne uzdolnienia. Nie istnieje więc także jedna reguła postępowania.

Bardzo ważna jest wytrwałość w poszukiwaniu skutecznych rozwiązań i dostrzeganiu postępów w rozwoju dziecka. A rozwija się każde z dzieci, tyle, że, jak ktoś kiedyś powiedział „każde inaczej i każde w swoim tempie”.

Bibliografia

Opracowane na podstawie doświadczeń własnych oraz:

- Hryniewicz D., *Korzenie zaburzeń, czyli wpływ przywiązania na jakość funkcjonowania psychospołecznego, ze szczególnym uwzględnieniem problemów dzieci z FAS*, 2008.
- Jadczyk-Szumiło T., *Neuropsychologiczny profil dziecka z FASD. Studium przypadku*, 2012.
- Klecka M., Janas-Kozik M., *Dziecko z FASD. Rozpoznanie różnicowe i podstawy terapii*, 2009.
- Liszcz K., *Dziecko z FAS w szkole i w domu*, 2011.
- Palicka I., Śmigiel R., Pesz K., Janas-Kozik M., Klecka M., *Diagnostyka FASD według 4-cyfrowego Kwestionariusza Diagnostycznego S. Astley – znaczenie badania neuropsychologicznego*, 2016.
- <http://www.pomozeszpomoge.pl>
- <http://ciazabezalkoholu.pl>

Suplement

Już sam fakt, że dzieci z FASD są z nami, jest znakiem ich wielkiej siły. Jakimś cudem przetrwały przecież ogromne zagrożenie, którym w ich życiu płodowym był alkohol. Nie wiem jak nazwać ten cud. Siła wyższa? Wola życia? Potrzeba doznania miłości? A może jeszcze inaczej? Każdy rodzic pewnie znajdzie tu określenie, które jemu będzie wydawało się najodpowiedniejsze... A może chodzi o coś jeszcze innego...

Dawno temu, na jednym ze spotkań poświęconych problematyce FASD usłyszałam opowieść o pękniętym naczyniu (Dziękuję Panie Krzysztofie, ciągle towarzyszy nam Pana wspierającą obecność). Często w pracy z dziećmi i ich rodzinami wraca do mnie ta historia, pomagając uporać się ze złością, poczuciem niesprawiedliwości, żalem o tak drastycznie, często bezmyślnie, zniszczony alkoholem potencjał dziecka. Niektórzy pewnie znają tę opowieść doskonale, dla pozostałych przytaczam ją tak, jak zapisała się w mojej pamięci – niech dalej rozsyła swą moc.

Alkoholowy zespół płodowy (FAS)

„W dalekich Chinach pewna stara kobieta miała dwa wielkie, gliniane naczynia na wodę, codziennie nosiła je do studni na drążkach powieszonych na ramionach. Jeden z dzbanów miał pęknięcie, natomiast drugi był bez wady i zawsze utrzymywał pełną porcję wody. Po długiej drodze do domu jeden z dzbanów był zawsze do połowy pusty. Trwało to całe lata, stara kobieta zawsze przynosiła do domu w jednym naczyniu tylko połowę wody.

Dobry dzban był oczywiście zawsze z siebie dumny. Pęknięty dzban za swoją wadę bardzo się wstydził i trafiło go, że potrafi wykonać tylko połowę tego, do czego był przeznaczony.

Po latach, które wydawały mu się wiecznością, rzekł do kobiety – «Bardzo się wstydę za swoje pęknięcie, za to, że wycieka z niego woda przez całą drogę do twojego domu».

Stara kobieta uśmiechnęła się – «Nie zauważyłeś, że po twojej stronie drogi kwitną kwiaty a po drugiej stronie nie? Od dawna wiem o twoim pęknięciu. Po twojej stronie zasiałam nasiona, a ty za każdym razem, gdy wracaliśmy do domu, podlewałeś je. Dzięki temu przy drodze wyrosły piękne kwiaty. Przez całe lata mogłam zrywać je i przyozdabiać nimi stół.

Gdybyś nie był takim jaki jesteś, to piękno by nie istniało i nie zdobiło naszego domu».



ROZDZIAŁ 2

ZESPÓŁ NADPOBUDLIWOŚCI RUCHOWEJ Z DEFICYTEM UWAGI (ADHD)

O Autorce:

Romualda Ułasińska – specjalistka psycholog kliniczny, certyfikowana psychoterapeutka i superwizorka Sekcji Naukowej Psychoterapii Polskiego Towarzystwa Psychiatrycznego. Posiada także certyfikat psychoterapeuty European Association for Psychotherapy (EAP).

Ma długoletnie doświadczenie w pracy psychoterapeutycznej, dydaktycznej i szkoleniowo-doradczej. Przez wiele lat pracowała z dziećmi, młodzieżą i rodzinami w Oddziale Klinicznym Kliniki Psychiatrii Dzieci i Młodzieży Szpitala Uniwersyteckiego w Krakowie.

Superwizuje kilka zespołów prowadzących psychoterapię. Prowadzi wykłady i warsztaty na akredytowanych kursach psychoterapii, na kursach doskonalących oraz całościowych, przygotowujących do certyfikatu psychoterapeuty. Jest kierownikiem naukowym specjalizacji psychoterapii dzieci i młodzieży prowadzonej na Uniwersytecie Kardynała Stefana Wyszyńskiego w Warszawie. Jest członkiem Zarządu Fundacji Rozwoju Psychoterapii im. Prof. Marii Orwid, autorką i współautorką rozdziałów książkowych i artykułów na temat zaburzeń odżywiania, adopcji i problematyki więzi.

Brała udział w projektach badawczych dotyczących młodzieży i rodzin (depresja, obraz siebie, zaburzenia odżywiania). Realizuje także projekty terapeutyczne i szkoleniowe dla rodzin adopcyjnych oraz pracowników pieczy zastępczej, m.in. kolejną edycję kursu terapeutycznego dla dzieci adoptowanych oraz ich rodzin w oparciu o założenia MFT (*Multi Family Therapy*) w ramach projektu „W stronę rodziny – wsparcie usług adopcyjnych”.

Objawy ADHD oraz dysfunkcje w obszarze zachowania uwagi, impulsywności oraz nadruchliwości u dzieci z ADHD

Zespół nadpobudliwości psychoruchowej z deficytem uwagi, nazywany też zespołem hiperkinetycznym (ADHD, ang. *attention-deficit hyperactivity disorder*) jest częstym zaburzeniem spotykanym u dzieci. Różne badania wskazują, że zespół ten występuje u od 3 do 10% dzieci. Zaburzenie to ma dokładnie określone kryteria konieczne do jego rozpoznania i nie zawsze pokrywają się one z potocznym rozumieniem nadpobudliwości.

Objawy ADHD obejmują:

- **nieuwagę** – niezdolność do skupienia się
- **nadruchliwość** – aktywność niedostosowaną lub nadmierną w stosunku do wieku lub sytuacji
- **impulsywność** – szybkie, nieprzemyślane reakcje.

Dzieci nadpobudliwe mają za mało zdolności do wewnętrznej kontroli i hamowania. Ich mózg pracuje odmiennie, uniemożliwiając pełną kontrolę uwagi, ruchów i zachowań¹.

ADHD często jest rozpoznawane dopiero u dzieci w wieku szkolnym, gdy zauważane są zakłócenia w nauce lub problemy w funkcjonowaniu w klasie. Wcześniej wiele przejawów nadpobudliwości psychoruchowej, takich jak duża aktywność, trudności w pozostawaniu bez ruchu przez długi czas i ograniczony czas koncentracji uwagi są wspólne dla większości małych dzieci. Nadaktywność i nieuwaga dzieci z ADHD są zauważalnie większe niż zwykle u dzieci w ich wieku i powodują problemy w funkcjonowaniu w domu, w szkole i w innych środowiskach.

Nadpobudliwość jest stałą cechą dziecka, która może jednak zmieniać się wraz z wiekiem. Objawy tworzą stały wzór zachowania, więc dziecko z ADHD jest nieuważne, impulsywne i nadpobudliwe prawie zawsze. Jeśli objawy występują tylko w jednej sytuacji, na przykład tylko w szkole albo tylko w domu, prawdopodobnie nie jest to ADHD i trzeba zastanawiać się co sprawia, że dziecko właśnie w szkole czy w domu staje się niespokojne. Podobnie, jeśli wcześniej spokojne dziecko zaczyna być bardzo ruchliwe albo nieuważne, nie jest to nadpobudliwość psychoruchowa i należy zastanowić się na jakie zdarzenie ze swojego życia

1 T. Wolańczyk, A. Kołakowski, M. Skotnicka, *Nadpobudliwość psychoruchowa u dzieci. Prawie wszystko, co chcielibyście wiedzieć. Książka dla rodziców, nauczycieli i lekarzy*, Wydawnictwo Bi Folium, Lublin 1999.

dziecko reaguje w taki sposób. Ponadto o rozpoznaniu ADHD decyduje funkcjonowanie dziecka, to znaczy to, czy objawy znacznie utrudniają mu życie, czy stają się problematyczne.

Diagnoza zespołu nadpobudliwości psychoruchowej z deficytem uwagi

Diagnoza ADHD jest trudna, bo każdy człowiek okresowo może przejawiać problemy w koncentracji uwagi czy nadpobudliwość. W przypadku, gdy objawy zakłócają funkcjonowanie dziecka czy rodziny, wskazane jest bliższe przyjrzenie się problemowi.

Kolejne kroki w procesie diagnozy i terapii obejmują: obserwację dziecka przez nauczycieli i rodziców, diagnozę psychologiczną (wywiad z dzieckiem i rodzicem, analiza dokumentów od nauczycieli, badanie psychologiczne), badanie u lekarza psychiatry (ewentualne inne konsultacje medyczne) i podjęcie decyzji dotyczącej farmakoterapii, zaplanowanie dalszych działań przez zespół specjalistów (ewentualnie wydanie opinii do szkoły), terapię dziecka (terapia psychologiczna/treningi grupowe/dodatkové oddziaływania – trening słuchowy, terapia integracji sensorycznej itp.) oraz psychoedukację rodziców².

Zespół nadpobudliwości psychoruchowej z deficytem uwagi wraz z zaburzeniami opozycyjno-buntowniczymi i zaburzeniami zachowania zaliczany jest do zaburzeń eksternalizacyjnych. Eksternalizacja polega na uzewnętrznieniu zaburzeń w sposób destrukcyjny i/lub agresywny wobec innych ludzi i/lub otoczenia. W obowiązującej w Polsce Międzynarodowej Klasyfikacji Chorób ICD-10, ADHD umieszczono w grupie obejmującej zaburzenia zachowania i emocji rozpoczynające się zwykle w dzieciństwie i w wieku młodzieńczym:

- **F 90 Zaburzenia hiperkinetyczne (zespoły nadpobudliwości ruchowej)**
- F 90.0 Zaburzenie aktywności i uwagi
- F 90.1 Hiperkinetyczne zaburzenie zachowania
- F 90.8 Inne zaburzenia hiperkinetyczne
- F 90.9 Zaburzenie hiperkinetyczne, nie określone

Według tej klasyfikacji, diagnozę zaburzeń hiperkinetycznych (F90) można postawić, gdy przez co najmniej 6 miesięcy obserwuje się wyraźnie nieprawidłowe nasilenie zaburzeń uwagi, nadmierną aktywność i niepokój. Trudności te nie

2 M. Jerzak, *Zaburzenia psychiczne i rozwojowe dzieci a szkolna rzeczywistość*, Wydawnictwo Naukowe PWN, Warszawa 2016.

Zespół nadpobudliwości ruchowej z deficytem uwagi (ADHD)

są sporadyczne, ale są wzorcem zachowań dziecka, który utrzymuje się w różnych sytuacjach i czasie. Objawy te muszą być również źródłem istotnego cierpienia lub upośledzenia w zakresie funkcjonowania społecznego, szkolnego lub zawodowego. Ponadto postawienie rozpoznania wymaga wykluczenia innych przyczyn nadpobudliwości oraz tego, że objawy występują przez co najmniej 6 miesięcy w stopniu prowadzącym do nieprzystosowania lub niezgodnym z poziomem rozwoju dziecka.

(F90) Zaburzenia hiperkinetyczne

Grupa zaburzeń hiperkinetycznych (zespoły nadpobudliwości ruchowej) charakteryzuje się wczesnym początkiem (zazwyczaj w pierwszych pięciu latach życia), brakiem wytrwałości w realizacji zadań wymagających zaangażowania poznawczego, tendencją do przechodzenia od jednej aktywności do drugiej bez ukończenia żadnej z nich oraz zdeorganizowaną, słabo kontrolowaną i nadmierną aktywnością. Mogą występować także inne nieprawidłowości. Dzieci z zaburzeniami hiperkinetycznymi są często lekkomyślne i impulsywne, skłonne do wypadków. Popadają w kłopoty z dyscypliną raczej z powodu bezmyślnego łamania zasad niż z powodu przemyślanego nieposłuszeństwa. Ich stosunki z dorosłymi są często pozbawione dystansu, brak im normalnej ostrożności i rezerwy. Są niepopularne wśród innych dzieci i mogą być izolowane. Często pojawia się osłabienie funkcji poznawczych i specyficzne opóźnienia zarówno w rozwoju ruchów, jak i mowy. Wtórne komplikacje obejmują zachowania aspołeczne oraz niską ocenę własnej wartości.

(F90.0) Zaburzenie aktywności i uwagi

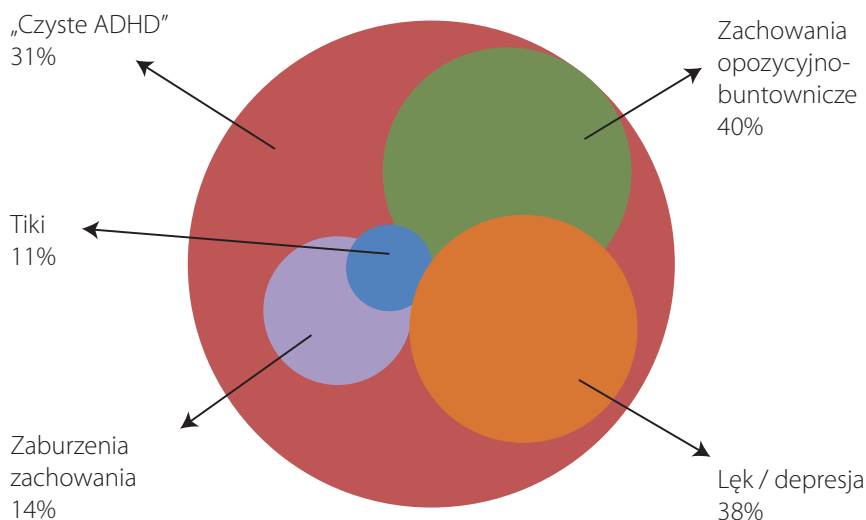
(F90.1) Hiperkinetyczne zaburzenia zachowania

W klasyfikacji ICD 10 wyróżniono dwa typy zaburzeń w obrębie tej podgrupy: zaburzenia aktywności i uwagi (F90.0) oraz hiperkinetyczne zaburzenia zachowania (F90.1). Początek zachorowania ma miejsce z reguły przed 7. r.ż. i ujawnia się przy kolejnym progu rozwojowym, jakim jest podjęcie nauki szkolnej czy w tzw. klasie zerowej.

Dzieci dotknięte tym zespołem sprawiają kłopot swoim zachowaniem na lekcji, rozbijają jej przebieg, angażują nadmiernie uwagę nauczyciela i innych dzieci. Charakterystyczne objawy to niemożność usiedzenia spokojnie w miejscu, ciągła konieczność wiercenia się, częste nerwowe ruchy rąk i nóg, wstawanie z miejsca czy spacerowanie po klasie.

Zespół nadpobudliwości ruchowej z deficytem uwagi (ADHD)

Dziecko bardzo łatwo rozprasza się pod wpływem innych różnorodnych bodźców, po czym z trudem i powoli skupia na nowo uwagę. Występują u niego pierwotne zaburzenia uwagi, a zwłaszcza zaburzenia możliwości skupiania się na jednym zadaniu. Dziecko często wyrywa się z odpowiedzią przed zadaniem pytania, w grach i zabawach zgłasza się przed innymi, szybko zmienia przedmiot zainteresowania, skupiając na nim swoją uwagę zaledwie przelotnie, w związku z czym nie kończy zadanych czynności i niepotrzebnie podejmuje nowe, znowu je porzucając. Przesuwa różne przedmioty wokół siebie, robiąc nieustający bałagan, w którym nie może szybko znaleźć potrzebnych na lekcji rzeczy. Gubi różne przedmioty potrzebne do szkoły lub niekompletnie pakuje plecak szkolny, zapominając zabrać np. zeszyty czy pióro. Zazwyczaj zapomina, co było w szkole zadane. Poza tym sprawia wrażenie jakby nie słyszało co się do niego mówi, mówi za dużo i chaotycznie, wtrąca się do rozmowy, przerywa innym. Zaburzenie to często współistnieje z dysleksją, dysgrafią lub jękaniem. Ponieważ zachowania dziecka są nieakceptowane przez dorosłych i nie odnosi ono sukcesów szkolnych, szybko narastają w nim wtórne objawy depresyjne i trudności adaptacyjne. Specjaliści wskazują także, że ADHD współwystępuje z innymi zaburzeniami emocjonalnymi, co pokazuje poniższa ilustracja.



Rys. 1. Współwystępowanie zaburzeń emocjonalnych z innymi zaburzeniami (za: Małgorzata Goresz-Porczyńska)³

3 <https://www.slideshare.net/alicjawk/pomoc-psychologiczna-dzieciom-z-zaburzeniami-emocjonalnymi>

Problemy z zachowaniem u dzieci z ADHD

Trudności dzieci z ADHD przejawiają się w 3 obszarach: uwagi, nadruchliwości i impulsywności. Jak jeszcze przejawiają się trudności i po czym możemy je rozpoznać? Jakie są typowe wzorce zachowań dziecka z ADHD?

Wzorce zachowań	Zachowania typowe dla dziecka z ADHD
Brak uwagi	<ul style="list-style-type: none"> – nie ma umiejętności organizowania zadań i aktywności – unika albo ma dużą niechęć do zadań, które wymagają wytrwałego wysiłku umysłowego; jest męczliwe – dziecko ma trudności w koncentracji na zadaniu; nie potrafi utrzymać uwagi na zadaniach lub czynnościach związanych z zabawą – ma problemy z długą koncentracją na danej aktywności także w dobrych warunkach zewnętrznych – szybko się rozprasza z powodu nieistotnych bodźców; zewnętrzne bodźce łatwo odwracają jego uwagę – nie zwraca uwagi na szczegóły lub popełnia „beztroskie” błędy w pracy szkolnej lub w innych czynnościach – wydaje się nie słyszeć co zostało do niego powiedziane; sprawia wrażenie „bujania w obłokach” – ma problemy z zastosowaniem się do instrukcji albo w kończeniu pracy szkolnej, prac domowych lub obowiązków (ale nie z powodu zachowania opozycyjnego, ani niezrozumienia poleceń) – zapomina albo gubi rzeczy niezbędne do niektórych zadań lub czynności (przybory szkolne, książki, zabawki) – zapomina działań w codziennej aktywności; ma problemy z zapamiętaniem tego, co miało do zrobienia, co było na lekcjach – w środku wypowiedzi zapomina, o czym mówiło
Nadmierna aktywność motoryczna bez celowego działania	<ul style="list-style-type: none"> – dziecko jest niespokojne, ciągle w ruchu, zawsze biega, „wszędzie go pełno” – niespokojnie porusza rękoma lub stopami albo wierci się na krześle – opuszcza siedzenie w klasie lub w innych sytuacjach, w których oczekiwane jest utrzymanie pozycji siedzącej – gdy aktywność ruchowa całego ciała jest zmniejszona, np. w kinie, zostaje ona zrekompensowana drobnymi ruchami manipulacyjnymi wokół własnego ciała lub najbliższego środowiska; mogą pojawić się ruchy przymusowe oraz tiki, szczególnie w czasie ograniczonej aktywności spontanicznej; – jest nadmierne rozbiegane albo wtrąca się w sytuacjach, w których jest to niewłaściwe (u młodzieży lub u dorosłych może występować jedynie poczucie niepokoju) – przesadnie hałasuje w zabawie albo ma trudność w zachowaniu spokoju w czasie wypoczynku – przejawia stale ten utrwalony wzorec nadmiernej aktywności ruchowej; praktycznie nie jest on modyfikowany przez społeczny kontekst i oczekiwania

Zespół nadpobudliwości ruchowej z deficytem uwagi (ADHD)

Impulsywność	<ul style="list-style-type: none">– zachowania dziecka są podporządkowane impulsowi, który pojawił się w danej chwili; dziecko nie potrafi zahamować reakcji, działa zgodnie z tym, co w danej chwili wpadnie mu do głowy– dziecko wie, co powinno zrobić, ale nie potrafi tego zrobić; zaburzona jest refleksyjność dotycząca aktywności, poprawności i skutków zachowań, co wpływa na jego planowanie, organizację, uporządkowanie i kontrole– udziela odpowiedzi zanim pytanie jest dokończony– nie umie czekać w kolejce lub doczekać się swej rundy w grach bądź w innych sytuacjach grupowych– przerywa lub przeszkadza innym (np. wtrąca się do rozmowy lub gier innych osób)– wypowiada się nadmiernie bez uwzględnienia ograniczeń społecznych, wypowiedzi są chaotyczne i nieprzemyślane, z wieloma dygresjami– ma trudności z przerwaniem wykonywanej czynności często mówi „już” i „zaraz”– zdarza się przypadkowe, nieumyślne niszczenie rzeczy– przez wiele godzin zasiada do lekcji, ciągle poszukuje zeszytów– bez zastanowienia akceptuje cudze pomysły– może wydawać się agresywne, ponieważ natychmiast zaspokaja swoje potrzeby
---------------------	---

Zespół nadpobudliwości psychoruchowej rozpoznawany jest jako jeden z trzech typów:

- nieuważny – z deficytem koncentracji uwagi
- hiperaktywny/impulsywny – z przewagą nadpobudliwości i impulsywności
- mieszany.

Dziewczynki mają ADHD znacznie rzadziej niż chłopcy. Manifestuje się ono u nich inaczej – mniej jest cech impulsywności i nadpobudliwości, a więcej dotyczących zaburzeń koncentracji uwagi. Dziewczynki z ADHD bywają określane jako „marzycielki”, niekiedy też uznaje się je za leniwe bądź mało zdolne, co opóźnia zapewnienie odpowiedniej pomocy i powoduje powikłania (m.in. niską samoocenę, uzależnienia, zaburzenia depresyjne, lękowe)⁴.

4 M. Jerzak, *Zaburzenia psychiczne i rozwojowe dzieci a szkolna rzeczywistość*, Wydawnictwo Naukowe PWN, Warszawa 2016.

Terapia dziecka z ADHD

„Słowem – powiedział Królik kończąc wreszcie swoje wywody – Tygrys stał się ostatnio tak rozbrykany, że już najwyższy czas, żeby dać mu nauczkę. Co sądzisz o tym Prosiaczkę?

Prosiaczek powiedział, że tygrys był naprawdę bardzo Rozbrykany i gdyby można było wynaleźć jakiś sposób, żeby go odbrykać byłaby to Bardzo Dobra Myśl. Otóż ja mam taki pomysł – rzekł Królik – zaraz wam wytłumaczę. Zabierzmy Tygrysa na dłuższą wyprawę, gdzie Tygrys jeszcze nigdy nie był i zostawmy go tam, a nazajutrz rano odnajdziemy go znowu i... posłuchajcie uważnie... Tygrys stanie się całkiem innym Tygrysem”.

A.A. Milne, *Chatka Puchatka*, Wydawnictwo Nasza Księgarnia, Warszawa 1995

To oczywiście nie jest sposób na „odbrykanie” dziecka z ADHD. Jakże zatem mamy możliwości pomocy?

Pamiętaj!

ADHD to nie choroba! To zaburzenie neurorozwojowe występujące u dzieci, młodzieży i dorosłych. Chorobę się leczy, a z zaburzeniem uczymy się żyć.

W związku z uwarunkowaniami biologicznymi dziecka można pomóc, ale nie wyleczyć. ADHD jest zaburzeniem, które może utrzymywać się przez całe życie. Stosowanie metod terapeutycznych nie doprowadzi do zlikwidowania objawów ADHD, ale znacznie poprawi funkcjonowanie dziecka. Z dzieckiem nie pracuje się „na zapas” – objawy ADHD trwają latami, dlatego z metod i strategii radzenia sobie z objawami można zrezygnować dopiero w momencie, gdy dziecko samodzielnie radzi sobie z zadaniem. Konieczne jest prowadzenie długofalowej terapii wraz z rehabilitacją zaburzonych funkcji, jak również praca z rodziną, zazwyczaj zmęczoną nadmierną, chaotyczną aktywnością dziecka oraz jego kłopotami w szkole.

Trzeba pamiętać, że kluczowym problemem dziecka z nadpobudliwością psychoruchową i deficytem uwagi jest utrzymywanie właściwego poziomu uwagi, motywacji i wysiłku, a nie brak wiedzy czy umiejętności. Natomiast efektywność wykonywania działań i poleceń dziecka z ADHD jest o 30% niższa niż przeciętnego

Zespół nadpobudliwości ruchowej z deficytem uwagi (ADHD)

dziecka z tej samej grupy wiekowej. Dlatego także w działaniach rodziców i nauczycieli potrzebne jest zrozumienie trudności dziecka i cierpliwość.

Oddziaływania terapeutyczne mają przede wszystkim łagodzić objawy oraz ułatwiać dziecku adaptację. Powinny też przeciwdziałać niekorzystnemu wpływowi zaburzeń hiperkinetycznych na życie dziecka z tym syndromem. Terapia ADHD wymaga złożonych metod postępowania, dostosowanych do wieku dziecka, nasilenia objawów i ewentualnego współwystępowania innych zaburzeń.

Podstawowymi elementami postępowania terapeutycznego są:

- **psychoedukacja**, czyli przekazanie informacji na temat objawów i podstawowych sposobów postępowania z dzieckiem. Optymalnym rozwiązaniem jest zapewnienie psychoedukacji nie tylko rodzicom, ale także innym osobom, które biorą udział w opiece nad dzieckiem (nauczycielom, wychowawcom, członkom rodziny)
- **interwencje behawioralne**, stosowane przez rodziców, opiekunów i nauczycieli. Są to określone sposoby postępowania w sytuacji problematycznych zachowań dziecka, a także metody pomagające mu zwiększyć efektywność koncentracji. Celem terapii behawioralnej jest pomoc dzieciom w większej kontroli niepożądanych zachowań i objawów. Opiekunowie dziecka uczą się stosować te metody w ramach tzw. treningów rodzicielskich lub indywidualnych spotkań z lekarzem albo psychologiem prowadzącym, a nauczyciele podczas przeznaczonych dla nich warsztatów. W przypadku dzieci w wieku przedszkolnym, psychoedukacja i interwencje behawioralne zwykle okazują się wystarczające
- **dostosowywanie wymagań edukacyjnych do specyfiki dzieci z zaburzeniami hiperkinetycznymi**. Dzieci z zaburzeniami hiperkinetycznymi powinny podlegać zindywidualizowanemu podejściu pedagogicznemu. Wymagania stawiane dziecku muszą uwzględniać jego problemy oraz nie stawiać przed nim wyzwań, którym nie jest w stanie poddać.

Dodatkowymi, uzupełniającymi metodami terapeutycznymi, są:

- **psychoterapia indywidualna dziecka** – szczególnie w przypadku towarzyszących zaburzeń emocjonalnych, lękowych, niskiej samooceny
- **terapia rodzinna** – zwłaszcza jeśli w rodzinie dochodzi do konfliktów i napięć między jej członkami
- **treningi umiejętności społecznych, treningi radzenia sobie ze złością i agresją** – u dzieci, które mają problemy w funkcjonowaniu społecznym, przejawiają zachowania gwałtowne i agresywne

Zespół nadpobudliwości ruchowej z deficytem uwagi (ADHD)

- ćwiczenia i treningi skierowane na specyficzne trudności z opanowywaniem umiejętności szkolnych, zaburzenia koordynacji ruchowej, zaburzenia koncentracji (np. integracja sensoryczna, biofeedback).

Ważne, choć nie pierwszoplanowe, miejsce w terapii ADHD zajmuje farmakoterapia. Należy ją rozważyć w następujących sytuacjach:

- gdy modyfikacje metod wychowawczych i systemu nauczania oraz interwencje behawioralne nie przynoszą zadowalających efektów,
- przy dużym nasileniu objawów lub w przypadku współwystępowania innych zaburzeń psychicznych,
- jeśli z powodu objawów ADHD dziecko radzi sobie z nauką znacznie gorzej, niż wynikałoby to z jego możliwości intelektualnych.

Terapia behawioralna pozwala na zminimalizowanie dawki stosowanych leków. Leczenie farmakologiczne ADHD – podobnie jak w przypadku innych zaburzeń u dzieci i dorosłych – jest leczeniem objawowym. Oznacza to, że leki zmniejszają objawy, ale nie usuwają przyczyny zaburzenia i ich działanie widoczne jest wtedy, gdy pacjent je przyjmuje. Farmakoterapia z użyciem środków psychostymulujących posiada dobrze udokumentowane badania dowodzące jej wysokiej skuteczności. Ma ona jednak również swoich przeciwników wskazujących na zbyt częste stosowanie leków zwłaszcza w przypadkach wątpliwych diagnostycznie. W Polsce dopuszczone do użytku są dwa leki przeznaczone do leczenia zaburzeń hiperkinetycznych:

- psychostymulujący, czyli poprawiający koncentrację metylfenidat (Concerta). Skuteczność tego leku ocenia się na 80%. Przy jego stosowaniu obserwuje się, zwykle przemijające działania niepożądane. Nie można go stosować u niektórych pacjentów (nie powinno się stosować u dzieci cierpiących na tiki, gdyż może on spowodować ich nasilenie)
- atomoksetyna (Strattera) o mechanizmie działania polegającym na blokowaniu presynaptycznego transportera noradreneliny. Jest ona alternatywnym lekiem dla dzieci, u których stosowanie metylofenidatu jest nieskuteczne lub niewskazane.

Badania wykazały również pewną skuteczność niektórych leków przeciwdepresyjnych, szczególnie nowszej generacji, ale leki te nie są zarejestrowane do leczenia ADHD i ich ewentualne zastosowanie musi się opierać na decyzji doświadczonego psychiatry dziecięcego.

Jak wspierać i wychować dziecko z ADHD

Potrzeby dziecka z ADHD

Podstawą kontaktu z dzieckiem z ADHD i pracy z nim jest akceptacja jego trudności i odmienności oraz przyjęcie, że być może nigdy nie będzie idealnym i wymarzonym dzieckiem. Dziecko potrzebuje zrozumienia, poczucia, że rodzice je kochają i jest dla nich kimś ważnym. Jednocześnie potrzebuje wsparcia i wychowania, tak by mogło coraz lepiej się zachowywać i radzić sobie w różnych sytuacjach.

– Dziecko chce być słuchane:

Dziecko z nadpobudliwością chce być wysłuchane natychmiast, gdy pojawi się problem albo gdy ma jakiś pomysł. Nie zawsze jest to możliwe. Dajmy znać, że słuchamy – patrząc na nie albo przynajmniej kierując na nie wzrok. Zwykle dziecko nie potrzebuje długich rozmów, a nawet źle znosi długie wywody dorosłych. Powiedzmy, kiedy będziemy mogli rozmawiać w niedługim czasie i pilnujemy, by doszło do tej rozmowy.

– Dziecko potrzebuje byśmy akceptowali jego uczucia:

Dziecko chciałoby powiedzieć, co czuje i nie chce być za to oceniane. Potrzebna jest akceptacja dla jego trudnych uczuć – zniecierpliwienia, irytacji, złości. Nie zaprzeczajmy tym uczuciom mówiąc na przykład: „nie jest tak źle”, „nie masz się czym przejmować”, „to nie takie ważne”. Zamiast tego, odzwierciedlajmy jego uczucia: „widzę, że jesteś wciekły, niezadowolony...”. Jednocześnie nie zgadzajmy się na niektóre sposoby wyrażania tych uczuć: „Widzę, że się złościś, ale w naszym domu nie przezywamy się i nie bijemy”.

– Dziecko potrzebuje, byśmy pomogli mu zapanować nad uczuciami

Możemy to zrobić na różne sposoby. Zaproponujmy dziecku: „Pokaż mi, jak bardzo jesteś zły”. „Opowiedz mi o tym, co cię zaniepokoiło”. „Czy chcesz narysować to, co cię tak zmartwiło?”.

Istotną kwestią, którą poruszają Autorzy książki *Jak żyć z ADHD*⁵ jest to, jak powiedzieć dziecku, że ma ADHD, by nie czuło się ono naznaczone albo wyobcowane z grona rówieśników. Informacja podana dziecku w niewłaściwy sposób może spowodować duże szkody. Jeśli zostanie przekazana ostrożnie, może dziecku pomóc. Autorzy przytaczają przykład takiej rozmowy z 8-letnim chłopcem i zainteresowanych odsyłamy do tej pozycji. W tym miejscu zamieszczamy tylko istotne jej aspekty, którymi są:

5 E.M. Hallowell, J.J. Ratey, *Jak żyć z ADHD. Nadpobudliwość psychoruchowa z zaburzeniami uwagi w świetle najnowszych badań*, Madia Rodzin, Poznań 2007, s. 163.

Zespół nadpobudliwości ruchowej z deficytem uwagi (ADHD)

- uzgodnienie lekarza/psychologa z rodzicami, czy zamierzają powiedzieć dziecku, że ma ADHD, w jaki sposób chcą to zrobić i czy życzą sobie, aby informacja ta została przekazana przez lekarza/psychologa
- przekazanie informacji w miejscu, w którym dziecko poczuje się bezpiecznie (np. wygodny, znany fotel w gabinecie psychologa; pokój dostosowany do zabawy z dziećmi) w obecności rodziców.

Celem informacji jest przede wszystkim zdjęcie poczucia winy z dziecka i rodziców. Ma ona „odczarować” zachowania i trudności, których źródło było nieznane. W ten sposób dziecko dowiaduje się, że nie wynikają one wyłącznie z jego złej woli, nie są jego winą czy też konsekwencją tego, że za mało się stara. Rodzice również odczuwają ulgę, bo do tej pory mogli być oceniani za nieudolność wychowawczą, nie radzenie sobie z „niegrzecznym” dzieckiem. Będą spokojniejsi, gdy ADHD zostanie potwierdzone, a ich rodzina będzie od tej pory pod opieką specjalistów.

Utrzymywanie diagnozy ADHD w tajemnicy stwarzałoby wrażenie, że to coś wstydliwego i złego. Ważne jest, żeby dziecko nie czuło, że ADHD określa całą jego osobowość. Autorzy proponują by porównać to do leworęczności – cechy, która stanowi część naszej osobowości, ale nas nie definiuje.

Jak ułatwić dziecku funkcjonowanie w domu, szkole i wśród rówieśników?

Dziecko z nadpobudliwością psychoruchową i deficytem uwagi wymaga specjalnych sposobów postępowania, które mogą ułatwić jemu i otoczeniu wchodzenie we wzajemne relacje oraz akceptację i zrozumienie. Dziecko w przedszkolu i szkole powinno zostać objęte procedurą prowadzoną przez wielospecjalistyczny zespół. Rozpoznaje on indywidualne potrzeby edukacyjne, rozpoczynając od określenia mocnych i słabych stron dziecka, czyli grupy cech sprzyjających i niesprzyjających indywidualnemu rozwojowi. Następnie dziecku zakładana jest karta indywidualnych potrzeb, do której opracowywany jest plan działań wspierających (PDW).

Mocne strony dziecka z ADHD to:

- rozwój intelektualny powyżej przeciętnej
- zainteresowanie w szczególny sposób wybranymi przedmiotami
- dobra spostrzegawczość
- posiadanie wiedzy o świecie
- łatwość w nawiązywaniu kontaktów.

Zespół nadpobudliwości ruchowej z deficytem uwagi (ADHD)

Do słabych stron dziecka zalicza się:

- zaburzenia koncentracji uwagi
- duża wrażliwość na bodźce zewnętrzne
- duża potrzeba ruchu wynikająca z nadruchliwości
- nadmierna gadatliwość
- impulsywność
- trudność w utrzymaniu kontaktów koleżeńskich
- opóźnienia w zakresie wewnętrznego poczucia czasu.

W pracy przedszkolnej z dzieckiem nadpobudliwym metody powinny być dostosowane do potrzeb i możliwości konkretnego dziecka. Istotne jest opracowanie spójnych reguł postępowania, dokładne zaplanowanie tego, co ma robić dziecko, jasne określenie oczekiwań nauczyciela. Ważne jest także ustalenie konsekwencji zachowań dziecka – nagrody, pochwały i konsekwencje złamania reguł, a także przewidywanie jego impulsywnego działania i ostrzeganie przed niepoprawnymi zachowaniami. To, co ułatwia dziecku funkcjonowanie w przedszkolu, szkole i domu, to także:

- poświęcanie dziecku uwagi i wzmacnianie przejawów pożądanego zachowania
- przekazywanie treści w sposób jasny, prosty i krótki
- natychmiastowe wyciąganie konsekwencji
- uczenie gospodarowania energią przez angażowanie dziecka w różne czynności (dyżury, czynności porządkowe czy organizacyjne, udział w czynnościach domowych itp.)
- odpowiedni przekaz poleceń (patrz niżej), np. mówienie dziecku, co chcemy, aby zrobiło, a nie to, czego nie chcemy: np. zamiast „nie skacz” – „chodź wolniej”, zamiast „nie krzycz” – „mów ciszej” itp.
- ograniczenie liczby dochodzących bodźców.

Rodzice i nauczyciele pomagają również poprzez:

- uczenie dziecka skupiania uwagi na twarzy mówiącego, upewnianie się, że dziecko słucha
- uzupełnianie poleceń słownych – wizualnymi
- dostosowanie tempa pracy do możliwości dziecka przez robienie częstych, krótkich przerw
- stosowanie metod służących skupieniu uwagi dziecka na tym, co najważniejsze – za pomocą zgadywanek, układanek, lepienia z plasteliny itp., stosowanie ko-

Zespół nadpobudliwości ruchowej z deficytem uwagi (ADHD)

lorowych, tekturowych „ramek-okienek”, które ułatwiają dziecku koncentrację na obrazkach.

J. Skibska opracowała zbiór metod pracy z dzieckiem nadpobudliwym i deficytem uwagi w domu i szkole, które polegają na stworzeniu najkorzystniejszych warunków uczenia się i przebywania w grupie⁶. Poniżej przywołujemy zasady, które ułatwią dziecku funkcjonowanie w szkole:

- stworzenie optymalnego miejsca pracy – blisko biurka nauczyciela w celu utrzymywania częstego kontaktu wzrokowego z dzieckiem
- zapewnienie usystematyzowanego środowiska szkolnego przez minimalizację liczby elementów rozpraszających uwagę dziecka
- dostosowanie reguł obowiązujących w klasie do możliwości ucznia
- modyfikowanie sposobu egzekwowania wiedzy, dziecko powinno mieć możliwość uzupełniania pisemnej wypowiedzi – ustną
- dostosowanie zadań domowych do indywidualnych wymagań.

Przekazywanie wiedzy i zasad zachowania	<p>Rola nauczyciela to:</p> <ul style="list-style-type: none">– przekazywanie wiedzy z równoczesnym nauczaniem dziecka przestrzegania zasad i norm społecznych– aktywne budowanie kontaktu z dzieckiem, z zauważaniem i uwzględnianiem jego mocnych stron oraz praca nad trudnymi zachowaniami i deficytami. <p>Równoległe przekazywanie materiału szkolnego oraz kierowanie zachowaniem i uwagą ucznia przez:</p> <ul style="list-style-type: none">– obserwacje uczniów w klasie; włączanie do aktywnego udziału w lekcji– wprowadzenie zasad zachowania na lekcji; wydawanie jasnych poleceń oraz komunikatów zwrotnych stosowanie pochwał. <p>Właściwe usadowanie ucznia w klasie i w domu w czasie odrabiania lekcji:</p> <ul style="list-style-type: none">– w pobliżu nauczyciela, plecami do reszty klasy, w towarzystwie dobrych uczniów, ale nie kolegów, z dala od okna i drzwi; dziecko które potrzebuje dużo przestrzeni powinno siedzieć na końcu, ale nauczyciel co 5 minut sprawdza postępy w pracy; przedszkolak w czasie zabawy na podłodze ma mieć wyznaczony swój kąt.
--	--

6 Źródło: opracowanie własne na podstawie: T. Wolańczyk, A. Kołakowski, A. Pisula, M. Skotnicka, *Dziecko z zespołem nadpobudliwości...*, op. cit.; T. Wolańczyk, A. Kołakowski, M. Skotnicka, *Nadpobudliwość psychoruchowa u dzieci*, Bifolium, Lublin 1999.

Zespół nadpobudliwości ruchowej z deficytem uwagi (ADHD)

<p>Nadpobudliwość</p>	<ul style="list-style-type: none"> – ustalenie jasnych reguł pracy w klasie; ustalenie rutynowych działań porządkowych i przygotowujących do pracy – sporządzenie przejrzystego planu każdej lekcji – co i kiedy ma robić uczeń; sprawdzenie pod koniec lekcji, czy wykonał wszystkie zadania – zanotowanie zadania domowego na tablicy i sprawdzenie czy uczeń je przepisał lub zanotowanie mu pracy domowej w specjalnie do tego celu przygotowanym zeszytcie – wkładanie materiałów z poszczególnych przedmiotów do osobnych teczek – rozkładanie nowych zadań zawsze po tej samej stronie ławki – zadania i nauczane treści powinny być przekazywane w reporterski sposób, w małych dawkach z zegarkiem w ręku (wyznaczanie krótkich jednostek czasowych) – skracanie zadań przez dzielenie ich na mniejsze jednostki – wykorzystywanie konkretnych materiałów, którymi można manipulować, lub schematów i mnemotechnik.
<p>Zaburzenia uwagi</p>	<p>Tworzenie instrukcji i planów, mających na celu usprawnianie codziennych działań, np. pakowanie plecaka (wraz z rodzicem, opiekunem): dziecko bierze plan lekcji</p> <ul style="list-style-type: none"> – pakuje książki i zeszyty do przedmiotu zgodnie z pokazywanymi na planie lekcjami – sprawdza zawartość piórnika – sprawdza, czy potrzebuje innych rzeczy, np. jesiennych liści, farb, itp. – po spakowaniu plecaka dziecko nie może już z niego samodzielnie wyjmować żadnych przyborów. – Zadania domowe dziecko odrabia z rodzicem, przy wsparciu nauczyciela – dostosowanie zadań do możliwości dziecka. <p>Miejsce do odrabiania zadań powinno być dobrze przygotowane, ze szczególnym zwróceniem uwagi na wyznaczenie czasu na jego odrobienie. W przypadku dziecka z trudnymi zachowaniami, a zwłaszcza z ADHD – nauczyciel sprawdza, czy dziecko:</p> <ul style="list-style-type: none"> – zapisało całą notatkę z lekcji – zapisało zadanie domowe, jeżeli nie ma pracy domowej, też ma to zostać odnotowane – zapisało dodatkowe informacje, np. o wycieczce – zapisało informacje o sprawdzianie, z czego i kiedy się on odbędzie.
<p>impulsywność</p>	<ul style="list-style-type: none"> – dziecko nadpobudliwe zna zasady i chce się do nich stosować, ale nie jest w stanie tego zrobić – przypominamy dziecku o zasadach w krótkich słowach, tyle razy, ile trzeba – czekamy tak długo, aż dziecko zastosuje daną zasadę.
<p>nadruchliwość</p>	<ul style="list-style-type: none"> – podstawowym celem tej grupy metod jest akceptacja ruchu dziecka i stwarzanie sytuacji, w których ruch nie będzie przeszkadzał otoczeniu – pozwalanie dziecku na niewielki niepokój ruchowy w czasie odrabiania lekcji, czytania książki – stosowanie przerw na ruch w czasie lekcji – prośenie o pomoc w wykonywaniu różnych prac związanych z ruchem, np. podlewanie kwiatów.

Działania wychowawcze mogące wzmacniać objawy zaburzeń – czego nie robić?

Autorzy książki *Nadpobudliwość psychoruchowa u dzieci* podają sposoby na **zniechęcenie** dziecka do słuchania i współpracy z rodzicami⁷. Należą do nich:

- „Udawanie, że się słucha wtedy, gdy nie ma się na to ochoty.
- Zasypanywanie zbyt wieloma pytaniami i udzielanie rad.
- Prawienie kazań (nadpobudliwe dziecko przestaje słuchać po kilku słowach).
- Zaprzeczanie temu, co czuje dziecko („nie, ty wcale nie jesteś zły, ty kochasz braciszka”)
- Wydawanie kategoriycznych poleceń i rozkazów (rodzice muszą czasem wydać polecenie, jednak może to być przez niektóre dzieci odebrane jako wyzwanie. I awantura gotowa).
- Obrażanie (jesteś taki okropny)
- Oskarżanie (ty zawsze... ty nigdy...)
- Ranienie (nie lubię cię. Mam cię dosyć)
- Kary fizyczne”.

My chcemy zniechęcić rodziców do stosowania kar. Kara jest czymś innym niż konsekwencje, jakie ponosi dziecko w wyniku ustaleń i przekroczenia zasad. Istnieje przekonanie, że kara jest skuteczną metodą wychowawczą. Wiele osób uważa, że bez karania nie da się wychować porządnego i odpowiedzialnego człowieka. W gruncie rzeczy kary stosujemy, kiedy czujemy się źli i bezsilni, kiedy chcemy odreagować czy zemścić się za swój wstyd, strach i gniew. Karzemy czasem po to, żeby udowodnić, kto tu rządzi i kto jest górą. Kara jest zrobieniem przykrości, żeby uniknąć pewnej sytuacji w przyszłości. Wprawdzie informuje czego nie robić, ale nie wskazuje preferowanego zachowania. Może być skuteczna, ale rodzi gniew, strach i chęć odwetu.

Kara

- Kara uczy unikania kary – ukarane dzieci zwykle nie zaprzestają danego zachowania. Rozwijają jedynie skłonność do ukrywania danej czynności. Dzięki karze uczą się postępować tak, żeby dorośli nie widzieli. Kara uczy przebiegłości i motywuje do kłamstwa.
- Kara zniechęca do danej czynności. Zmuszanie dziecka do napisania sto razy wyrazu „góra”, żeby nauczyło się ortografii i zapamiętało, zniechęca je jedy-

7 T. Wolańczyk, A. Kołakowski, M. Skotnicka, *Nadpobudliwość psychoruchowa u dzieci. Prawie wszystko, co chcecie wiedzieć. Książka dla rodziców, nauczycieli i lekarzy*, Wydawnictwo Bi Folium, Lublin 1999, s. 140.

Zespół nadpobudliwości ruchowej z deficytem uwagi (ADHD)

nie do pisania, języka polskiego, nauczycielki, szkoły. Zawstydzanie i poniżanie nie służą nikomu.

- Kara uczy, że większy i silniejszy ma prawo decydować. Karanie uczy dzieci wykorzystywania swojej siły. Mali ludzie nabierają przekonania, że dopuszczalne jest stosowanie wszelkich dostępnych sposobów, ażeby tylko osiągnąć swój cel.
- Kara nie uczy, że warto szukać porozumienia. Karanie pokazuje, że siła to skuteczna metoda rozwiązywania konfliktów i trudności. Wygrywa ten, kto ma władzę.
- Kara w końcu traci swoją skuteczność. Po odbyciu kary, można znowu złamać zasadę.

Ukarane dziecko czuje się źle, zostawione samo sobie. Ponadto nabiera przekonania, że jest kochane i akceptowane tylko wtedy, gdy postępuje zgodnie z oczekiwaniami otoczenia. Kara w oczach dzieci nie jest nauką. Jest odebraniem akceptacji, godności i miłości. Kara nie jest sposobem na grzeczne dziecko, ale metodą niszczącą dobre relacje.

Konsekwencje, w przeciwieństwie do kar, nie polegają na okazywaniu swojej siły i przewagi nad drugą osobą. Zamiast stosowania kar lepiej budować z dzieckiem dobrą relację, w której dziecko czuje się ważne, bezpieczne, a jego potrzeby są usłyszane. Dzieci chętnie współpracują, kiedy mają ufną relację z opiekunem. Stosowanie kar jedynie niszczy tę relację dziecka z dorosłym.

Konsekwencje

- nie są formą zemsty czy odreagowania
- to, że się pojawiają nie zależy od naszego humoru, a od zachowania dziecka
- są stałym elementem porządkującym życie – jeśli przekroczy się pewne zasady, trzeba być przygotowanym na to, że wiąże się to z pewną ceną
- mogą nie podobać się dzieciom, ale z czasem nie wywołują silnego gniewu czy buntu

Pamiętaj!

Konsekwencja dotyczy zawsze i dziecka, i dorosłego.

Z samej zasady konsekwencja jest trudna i czasochłonna także dla dorosłego.

Upewnij się, że dziecko wie i rozumie, które zachowania będą powodować „koszty”.

Wydawanie poleceń

Kłopot z poleceniami u dzieci z ADHD polega na tym, że mają one zaburzenia koncentracji uwagi i nie skupiają jej na wybranym, najważniejszym bodźcu, ale na bodźcu przypadkowym, najsilniejszym czy najbardziej interesującym. Polecenie rodzica nie jest najsilniejsze i najbardziej widoczne dla dziecka. Często jest niezauważone. Musi być podane we właściwy sposób, by nie było dla dziecka jedynie szumem informacyjnym.

6 etapów wydawania skutecznych poleceń⁸

1. Podejdź do dziecka.
2. Zdobądź jego uwagę (dotknij go, spójrz w oczy, zawołaj po imieniu).
3. Wydaj jednoznaczne polecenie w 2–3 słowach.
4. Poproś dziecko, by powtórzyło polecenie.
5. Powtórz polecenie tyle razy, ile założyłeś, poproś by dziecko je powtórzyło.
6. Dopilnuj jego wykonania (Nie odchodź od dziecka, aż nie skończy!).

Zalecane jest także dodawanie do polecenia („Włóż zeszyty do szuflady”, „Klocki do pudełka”) słowa „proszę”, by nie miało ono charakteru rozkazu albo używanie drugiej osoby liczmy mnogiej („włóżmy”). Ma to szczególnie znaczenie dla dzieci z zachowaniami opozycyjno-buntowniczymi.

Normy, zasady i konsekwencje

Zasady porządkują świat. Tego uporządkowania szczególnie potrzebują dzieci z ADHD, które mają opisane wyżej trudności. Zasady dają ponadto poczucie bezpieczeństwa. Zasady to określone zachowania, działania, których oczekujemy od dziecka. Realizują normy społeczne i rodzinne, na przestrzeganiu których nam zależy.

Zasady i normy – różnice

Norma	Przykładowa zasada
Pilnuj porządku	Uporządkuj biurko po pracy
Bądź posłuszny	Wykonuj moje polecenia
Bądź miły dla starszych	Mów zawsze babci dzień dobry
Pomagaj мамie	Sprzątaj zabawki po skończonej zabawie

8 A. Kołakowski, T. Wolańczyk, A. Pisula, M. Skotnicka, A. Bryńska, *ADHD. Zespół nadpobudliwości psychoruchowej. Przewodnik dla rodziców i wychowawców*, GWP, Sopot 2014.

Jak wprowadzać zasady

- Zasady formułujemy krótko – im mniej wyrazów, tym łatwiej zapamiętać i powtórzyć.
- Zasady formułujemy pozytywnie – są wtedy wskazówkami i nie pokazują innych mniej stosownych sposobów postępowania.
- Dziecko na raz nie przyswaja więcej niż 2 lub 3 zasady. Maksymalnie pamięta ok. 10.
- System zasad jest dynamiczny, a nie statyczny. Dopasowujemy go do zmieniającej się rzeczywistości.
- Trzeba ich dotrzymywać nawet, jeśli nie do końca nam się to podoba i chce.
- Zasady przypominamy tak często, jak jest to potrzebne.

Można z dzieckiem zrobić wspólny kodeks zasad. Dziecko ma przyzwolenie na przeżywanie różnych uczuć, w tym trudnego uczucia, jakim jest złość. Tutaj przykładowy – **Kodeks złości**, który może wyglądać tak:

1. Ja, [imię] mam prawo się złościć.
2. Gdy czuję się zdenerwowany czy zły mogę
3. Jednak nie wolno mi:
 - a) Nikogo uderzyć, także siebie
 - b) Niszczyć rzeczy
 - c)
 - d)
4. Jeżeli zrobię coś z punktu 3 mogę ponieść konsekwencję.
5. Umówiona konsekwencja to:

Umowa wymaga przede wszystkim jej zrealizowania, jeśli dziecko przekroczyło zasady. Wymaga ona od rodziców konsekwentnego działania.

Praca na pozytywach

Zgodnie z behawioralnym modelem uczenia się, żeby powstały zmiany w zachowaniu dziecka, by pojawiło się u niego więcej zachowań pożądanых, to właściwe zachowanie musi zostać wzmocnione, czyli nagrodzone. Jeśli zostanie ono nagrodzone, wystąpi więcej zachowań pożądanых.

A. Wzmocnienia pozytywne

Nasza tradycja, system wychowania wpłynął na to, że dostrzeganie pozytywnych zachowań jest trudne. Rodzice wręcz mówią, że nie będą chwalić dziecka za to, co

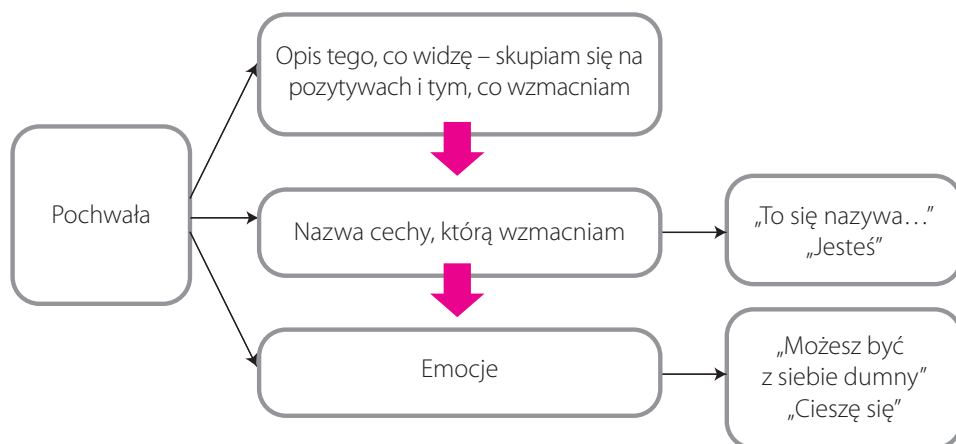
Zespół nadpobudliwości ruchowej z deficytem uwagi (ADHD)

jest normą i co powinno być wykonane. Albo że nie będą go chwalić, by mu się nie przewróciło w głowie. Wychwytyją natomiast każdy błąd, potknięcie, komentują je i uważają, że to skłoni dziecko do poprawy. Jest wiele dowodów na to, że to pozytywne wzmocnienie zachęca dziecko do powtarzania chwalonych czynności. Natomiast wytykanie tego, co zrobiło źle albo niedokładnie, raczej zniechęca.

Chwalenie zatem wymaga świadomego wysiłku, uwagi oraz zmiany sposobu myślenia i funkcjonowania, a także ćwiczeń i systematyczności. Warto to robić, ponieważ pochwały oprócz tego, że informują dziecko co jest dobrym, akceptowanym i pożądanym przez dorosłych zachowaniem, motywują dziecko do wykonywania obowiązków, utrwalają zachowania, które pojawiają się sporadycznie, a także budują pozytywną samoocenę.

Jeżeli chcemy, żeby pochwały pełniły te funkcje i były dla dzieci wzmacniające, to muszą być one stosowane w odpowiedni sposób. By skutecznie chwalić:

- **dokładnie opisz zachowanie.** Nie mów tylko ogólnie „świetnie to zrobiłeś”, ale opisz dokładnie to, co widzisz (tzw. pochwała opisowa), np. „Widzę poukładane na półce książki, klocki wrzucone do pudełka, ubrania odłożone do szafy. Dokładnie posprzątałeś pokój”.
- Aby pochwała miała większą moc powinna też **zawierać nazwę cechy**, ujawnionej w tej sytuacji, którą chcesz wzmocnić (np. „To się nazywa dbanie o porządek!”, „Jesteś obowiązkowy”) oraz **pozytywną emocję chwalącego** (np. „Przyjemnie wejść do takiego pokoju. Możesz być z siebie dumny”).



Pochwała opisowa

Pochwała opisowa jest skutecznym narzędziem motywującym dziecko. Polega na tym, że opisujemy to, co widzimy, dodajemy do tego nazwę cechy oraz nazywamy uczucia.

- Odłożyłeś zabawki na półkę – pamiętasz o zasadach, to miłe.
- Kredki, kartki, wycinanki na stoliku – to się nazywa przygotowanie do pracy! Jestem z Ciebie dumna.
- Umyłeś zęby – dbasz o zdrowie, cieszę się.

Żeby pochwała miała dobry skutek:

- Pochwal natychmiast, gdy tylko dziecko zrobi to, za co chcesz je pochwalić. Pamiętaj, że normalne zachowanie też jest pozytywne – docenianie tylko za rzeczy wyjątkowe pogarsza samoocenę, dziecko ciągle czuje się wtedy niewystarczające.
- Pochwała nie może zawierać nawet drobnej krytyki. Pochwała typu „Bardzo ładnie narysowałeś, ale tu jest niedomalowany dach” niszczy całkowicie wzmacniającą rolę pochwały. Dziecko słyszy tylko to, co zrobiło źle.
- Unikaj też takiej pochwały, w której jest ukryta poprzednia słabość dziecka lub niepowodzenie. Na przykład zamiast mówić „A więc w końcu zatańczyłaś ten kawałek tak, jak powinnaś!” powiedz „Bardzo podoba mi się jak tańczysz – płynność ruchów i wycucie rytmu”.

Pamiętaj!

Jaka powinna być pochwała terapeutyczna (za: A. Kolakowski)

Dobra pochwała jest:

*Prawdziwa, czyli sam w nią wierzę
Powtarzalna przez innych
Pozytywna, czyli nie ma w niej negatywów
Przekonywalna, czyli chwalony w nią uwierzy*

Zakazane słowa

*Tym razem dobrze Ci poszło
W końcu udało Ci się skończyć zadanie
Dzisiaj dobrze wykonałeś zadania
Zrobiłeś to prawie tak dobrze jak brat
O, wreszcie masz dobrą notatkę
Nareszcie zaczęłeś pracować
Tylko 2 razy w tym tygodniu byłeś spóźniony*

*Pochwalna, czyli bez wychowywania
Polukrowana, czyli bez krytykowania
Poważna, czyli bez żartu i ironii
Pokazująca, co konkretnie się nam podobało*

*Synku, aż 2 razy w tym tygodniu pościeliłeś łóżko
O! Jakie postępy poczyniłeś?!
Widzisz, jak chcesz, to potrafisz
Mógłbyś tak zawsze pomagać mamusi
Całkiem nieźle to wykonałeś
Widzisz, starsz się i to zadanie wyszło Ci prawie dobrze*

B. Pozytywne przeformułowanie

W każdej osobie można znaleźć coś pozytywnego. Współczesne nurty terapii systemowej przywiązują dużą wagę do języka, jakim opisujemy rzeczywistość. To jak mówimy, jakich używamy określeń, wręcz tę rzeczywistość tworzy i ma swoje konsekwencje – reagujemy, zachowujemy się w odniesieniu do tego jak coś zostanie nazwane. Problem stanie się problemem, jeśli go nazwiemy i będziemy postrzegać w ten sposób. Dla kogoś innego dana sytuacja nie będzie kłopotem czy powodem do troski. Inaczej będziemy zachowywać się, jeśli nazwiemy dziecko „niegrzecznym”, inaczej, gdy powiemy, że jest dzieckiem żywym, aktywnym. Terapeuci systemowi proponują jako jedną z technik „**zmianę etykiety**”. Proszę wyobrazić sobie, jak czuje się dziecko, jeśli zamiast „awanturnik” – powiemy o dziecku, że bardzo żywiołowo reaguje na niepowodzenia, zamiast „kłamca” – powiemy, że nie mówi od razu całej prawdy, zamiast „uparty” – powiemy, że konsekwentnie dąży do celu.

C. Przywileje

Wzmocnienie pozytywne to pochwała, pozytywne przeformułowanie, pakiet przywilejów albo nagroda.

Nagradzanie może mieć różne formy. Autorzy książki *Sposób na trudne dziecko*⁹ proponują rozróżnienie pomiędzy przywilejami a nagrodami, uzupełniając to, co dziecko może otrzymać od rodziców o tzw. zestaw gwarantowany przez prawo (niezależny od zachowań i postępowania dziecka), który dotyczy zaspokojenia jego podstawowych potrzeb. Na przykład dostarczenie dziecku pożywienia nie jest przywilejem, ale obowiązkiem rodziców i nie powinno ono być tego pozbawiane.

Taka propozycja wynika z uwag zgłaszanych przez rodziców. Według wielu z nich nagrody nie działają – ich dzieci nie są nimi zainteresowane. Dlaczego? Okazuje się, że wiele dzieci otrzymuje od swoich rodziców tak dużo rzeczy, na których im zależy, że mają je w nadmiarze. To dlatego warto zasoby, które otrzymują dzieci podzielić na trzy poziomy: **zestaw gwarantowany przez prawo, pakiet przywilejów i nagrody**. Dla wielu dzieci odkrycie, że większość otrzymywanych dóbr jest przywilejem, a nie prawnym obowiązkiem rodziców, to duże przeżycie. Rodzice muszą się też trzymać ważnej zasady: dziecko musi czuć niewielki niedosyt zasobów, aby chciało sięgać po możliwość zdobycia nagród.

9 A. Kotakowski, A. Pisula, *Sposób na trudne dziecko*, Gdańskie Wydawnictwo Psychologiczne, Sopot 2007.

Zespół nadpobudliwości ruchowej z deficytem uwagi (ADHD)

Jaka jest różnica pomiędzy przywilejami a nagrodami? Pakiet przywilejów to jest to wszystko, co otrzymuje dziecko od nas wtedy, gdy przestrzega zasad. Jest elementem systemu **Przywilej – Zasada – Konsekwencja (PZK)**. Przywileje można odbierać dziecku jako konsekwencje łamania zasad. Pakiet przywilejów odnawia się (co rano w przypadku małych dzieci, co tydzień lub co dwa tygodnie w przypadku dzieci starszych). Natomiast nagrody dziecko zdobywa za dodatkowe zadania lub zobowiązania. Zestaw nagród podlega negocjacjom między rodzicem a dzieckiem.

W celu wzmocnienia właściwych zachowań można stosować **systemy żetonowe**. W ramach interwencji behawioralnych należy wprowadzić system proporcjonalnych do przewinień negatywnych konsekwencji. U starszych dzieci i nastolatków zaleca się **wspólne negocjowanie kontraktu** oparte na obopólnej zgodzie bardziej niż korzystanie z systemów żetonowych, systemów zasad i konsekwencji, a także położenie większego nacisku na procedury uczące radzenia sobie z własnym zachowaniem.

Przykłady:

- przywilej – dostępny po ustalonych obowiązkach, czyli np. po odrobieniu lekcji: korzystanie z komputera do godziny dziennie.
- nagroda – za wykonanie przez dziecko ustalonego dodatkowego zadania, np. posegregowaniu odpadów w domu: korzystanie z komputera dłużej niż godzinę dziennie.
- przywilej – dostępny po ustalonych obowiązkach, czyli np. po sprzątnięciu kuwety kota: zjedzenie słodyczy po obiedzie.

Pamiętaj!

Bez pakietów przywilejów trudno wprowadzić system konsekwencji.

Odpowiednio rozbudowany system przywilejów motywuje dziecko do spełniania zasad.

Pakiety przywilejów powinny pozostawiać lekki niedosyt.

Dzieci dostają je za przestrzeganie zasad.

W przypadku młodszych dzieci odnawia się je co rano.

Można je odbierać jako jeden z elementów konsekwencji.

Zespół nadpobudliwości ruchowej z deficytem uwagi (ADHD)

W tym miejscu musimy jednak wspomnieć o dzieciach zranionych, takich które przeżyły traumę odrzucenia, dzieciach z zaburzeniami więzi. Badania pokazują, że stosowanie wobec nich metod polegających na pozbawianiu ich czegoś i izolowaniu nie jest skuteczne, a nawet może być powtórzeniem traumy.

Pamiętaj!

Niektóre metody behawioralne nie działają u dzieci zranionych¹⁰

- **Pozbawianie rzeczy** – zranione dzieci prawie z definicji były pozbawiane niemalże wszystkiego. Straciły biologicznych rodziców, rodzeństwo, bliskie otoczenie, kolegów szkolnych, dziadków oraz opiekunów. W wielu przypadkach były prawdopodobnie zabierane bez swoich ubrań i zabawek – bez czegokolwiek, co było im bliskie. Odbieranie rzeczy dzieciom, które już straciły prawie wszystko jest bezcelowe.
- **Kara** – zranione dziecko wie, co to gniew i złość. Jeśli rodzic nakłada karę w momencie, gdy jest zdenerwowany, dziecko skupia się na rodzicu i na jego gniewie, a nie na zachowaniu, przez które zostało ukarane. Jeśli w nowej rodzinie pojawiają się głośne, chaotyczne krzyki, dziecko dostaje sygnał, że zanoszą się na „te same stare awantury”. To powoduje, że jego umysł nadal tkwi w przeszłości, nie pozwalając potraktować tej sytuacji jako pouczającego doświadczenia.
- **Odosobnienie** – na przykład stawianie do kąta, odsyłanie do pokoju itp. jest niewskazane w przypadku dzieci zranionych. Dzieci, które przeżyły samotność i oddzielenie od swoich biologicznych rodziców, muszą być razem ze swoimi nowymi rodzicami. Zamiast separacji potrzebują kontaktu, w trakcie którego powinny być rozwiązywane problemy. Dziecko musi odczuć, że może polegać na rodzicach i im ufać.

D. Nagroda

Nagroda działa motywująco, zachęca do wykonania trudnego zadania. Jest mocno związana z pakietem przywilejów. Jest to metoda bardzo często stosowana do wzmacniania pożądanych zachowań, ale też do tworzenia zachowań nowych. Dziecko powinno dostać ją za dodatkowe zobowiązania. Dobrze, aby z inicjatywą zdobycia nagrody wychodziło dziecko.

¹⁰ A. Kozłowska-Ferenc, [w:] *Adopcja, Rodzicielstwo serca. Przewodnik to rodzicielstwie adopcyjnym. Ośrodek Adopcyjny w Rzeszowie, Regionalny Ośrodek Polityki Społecznej, Rzeszów 2017.*

Aby nagrody wzmacniały motywację zewnętrzną dziecka, czyli coś, co rodzice chcą, żeby dziecko zrobiło, a ono niekoniecznie ma na to ochotę, muszą być dla niego atrakcyjne (takie, na jakich zależy dziecku, nie nam). Dlatego proponuje się, aby potencjalną listę nagród stworzyć wspólnie z dzieckiem. Konieczne jest też bardzo dokładne określenie w jaki sposób można zdobyć daną nagrodę (co dokładnie ma być zrobione i na kiedy) oraz jaką ma ona postać (co dokładnie dziecko dostanie), a w przypadku nagród ilościowych – jak długo będzie trwać. Można te ustalenia spisać (albo narysować) jako umowę na nagrodę, do powieszenia w widocznym miejscu w domu.

Nagrody nie zawsze działają. Poniżej przedstawiamy reguły stosowania nagród, by spełniały one swoją funkcję. Nagroda powinna być:

- **natychmiastowa** – „wypłacona” od razu wtedy, kiedy dziecko na nią zapracuje. Podwoi to przyjemność z jej otrzymania. Jeśli nie możemy dziecka nagrodzić od razu – możemy ustalić z dzieckiem, że od razu otrzymuje ono kupon na nagrodę, a może go wymienić w najbliższym, określonym terminie, na przykład w weekend.
- **Namacalna i określona** – nie ma niedomówień jaka ma być, ma swoją wielkość, wymiar, czas.
- **Proporcjonalna do wysiłku** dziecka – nie ma być przekupstwem, a jedynie osłodą za włożony trud. Nagradzamy nie doskonałe zachowanie, ale jego **poprawę**.
- Aby nagroda nie stała się przekupstwem, nie powinna być stosowana w celu niedopuszczenia do trudnego zachowania. Wygaszaniu zachowań niepożądanych służy system Przywilej – Zasada – Konsekwencja. System nagród zaś służy budowaniu zachowań dziecka, na których nam zależy.
- **Dawana konsekwentnie** – zawsze, gdy dziecko na nią zasłuży.
- **Atrakcyjna** – upragniona przez dziecko.
- Obydwie strony muszą dotrzymać umowy. Nie **możemy zabrać dziecku nagrody** za jakieś przewinienie. Systemy nagród i konsekwencji są całkowicie rozdzielne. Jeżeli dziecko wywiązało się z umowy o nagrodę, ale złamało kilka zasad, to nagrodę otrzymuje, ale wyciągamy umówione konsekwencje za złamanie zasad.
- Dziecko nie może otrzymać obiecanej nagrody w **żadnych innych niż umówione okolicznościach** i z żadnego innego powodu.
- Jeżeli rodzicom zależy, poza budowaniem motywacji zewnętrznej, również na budowaniu motywacji wewnętrznej, to mogą wręczenie nagrody **połączyć z pochwałą o charakterze społecznym** (np. „Podoba mi się, że tak starannie opiekowałeś się bratem”).

Zespół nadpobudliwości ruchowej z deficytem uwagi (ADHD)

Nagrody mogą mieć różne formy. Mogą być to być nagrody materialne. Rodzice sięgają po nie najchętniej, ale też dzieci je wymieniają jako pożądane najczęściej. Jednak jest też wiele innych nagród atrakcyjnych dla dzieci. W przypadku nagród materialnych warto określić granice, w jakich wartość nagrody musi się zmieścić (np. do 10 złotych). Nagrody materialne mogą być drobne (lizak, naklejka lub drobna zabawka), ponieważ dla wielu dzieci ważniejszy jest sam moment otrzymania nagrody niż jej wartość.

Nagrody mogą mieć także charakter niematerialny. Może to być:

- **czas spędzony** z ważnym dla dziecka dorosłym. Dorosły jest cały czas obecny (przygląda się, życzliwie komentuje, bierze udział). Może to być: gra lub zabawa mieszcząca się w konkretnych ramach czasowych, rozmowa lub wspólne wykonywanie ustalonej wcześniej czynności (przez określoną ilość czasu), wspólne wyjście do kina czy na rower.
- **Uzyskanie przywileju**. Uzyskanie przywileju jest związane z możliwością wyboru (np. dziecko decyduje o tym, jaka będzie trasa spaceru, jaki będzie podwieczorek, czy chce wziąć udział w rodzinnym przyjęciu).
- **Zwolnienie z obowiązku**, czyli z wykonywania przydzielonego dziecku obowiązku i wykonanie go przez dorosłego (np. rodzic wynosi śmieci zamiast dziecka; dzień bez ślania łóżka), oczywiście przez określoną ilość czasu.
- **Nagroda „luksusowa”**, czyli coś szczególnego, specjalnego. Luksusowa nagroda to jednocześnie nagroda materialna i możliwość wyboru (np. umowa dotycząca zakupu markowego ubrania, w której najistotniejsza jest możliwość wyboru określonej marki).
- **Korzystanie z limitowanej** rzeczy lub wejście w jej posiadanie; dotyczy także czynności (np. hotel taty, perfumy mamy, nocowanie u koleżanki).
- **„Zakazany owoc”** – pozwolenie dziecku na robienie tego, co najbardziej lubi i co jest zazwyczaj przez dorosłych ograniczone (np. położenie się w weekend spać godzinę później niż zwykle, pozostanie w domu w czasie wyjścia rodziców i możliwość zaproszenia kolegów).

W pracy z dzieckiem zwróćmy uwagę na równowagę, czyli niewielką przewagę pracy na pozytywach. Stosujmy pozytywne wzmocnienia, ale też zasady i konsekwencje.

Planowanie dnia

Jedną z metod, która może ułatwić funkcjonowanie dziecka z ADHD, jest nadanie mu tzw. struktury. Dla dziecka, które ma chaos wewnętrzny, strukturalizacja jest bardzo istotnym czynnikiem stabilizacji. Dotyczy to szeregu aspektów jego życia.

- strukturalizacja przestrzeni, w której dziecko się porusza, np. miejsce do pracy, szafka na rzeczy osobiste i przybory toaletowe, miejsce do spania;
- organizacja czasu – charakter zajęć i ich kolejność, graficzne plany dnia zawierające zdjęcia, obrazki czy piktogramy zaplanowanych w ciągu dnia czynności, np. oś czasu, zegar;
- stałość osób, które zajmują się dzieckiem;
- przedmioty – jednoznaczność przeznaczenia poszczególnych przedmiotów czy sprzętów;
- język – wypowiedzi jasne, krótkie, bez zbędnych „ozdobników”, odpowiedni ton, wsparcie gestem, skuteczne wydawania poleceń. Jeśli chcemy, by dziecko usiadło, to mówimy: „Bartek siadaj”, a nie „Czy mógłbyś usiąść na tym krześle, bo bardzo cię o to proszę”.

Dzieciom z ADHD ciężko się zorganizować. Chcą podejmować wiele czynności naraz. Zaczynają coś robić, nie kończą lub zniechęcają się od razu na wstępie. Potrzebują nie tylko nadzoru, ale i instrukcji na każdy dzień. Hallowey i Ratey¹¹ proponują, by dziecku ustrukturyzować dzień, czyli stworzyć mu jego plan. Zaczynamy od określenia z czym dziecko ma największe trudności, czego zapomina robić, co często gubi lub w jakich zadaniach ma najwięcej niepokojów. Następnie wypisujemy dziecku na kartce, co ma wykonać krok po kroku. Trzeba to robić także przy zadaniach, w których sobie nie radzi. Pomagają w tym kalendarze, budziki lub alarmy, które przypomną o bieżących zadaniach. Dodatkowo należy wzmacniać motywację dziecka pochwałami lub nagrodami. Rodzice powinni przypominać dziecku o tym, aby odkładało rzeczy na miejsce i zrobiło porządek w pokoju. Pożądane zachowania wejdą z czasem w nawyk. Autorzy radzą, aby uczyć dziecko odpowiedzialności stosownie do wieku. Można to robić pozwalając, aby ponosiło ono konsekwencje drobnych zaniedbań. Ważne jest, aby dziecko widziało, co przyczyniło się do nieprzyjemnej sytuacji i jak unikać tego w przyszłości.

Według Autorów, należy też rozważyć pomoc korepetytora w nauce. Może to być starszy kolega, uczeń czy student z sąsiedztwa, który zapewni stałość (lepiej

11 E.M. Hallowell, J.J. Ratey, *Jak żyć z ADHD. Nadpobudliwość psychoruchowa z zaburzeniami uwagi w świetle najnowszych badań*, Madia Rodzin, Poznań 2007.

Zespół nadpobudliwości ruchowej z deficytem uwagi (ADHD)

jedna godzina codziennie czy dwie co drugi dzień niż cztery godziny raz w tygodniu). To rozwiązanie ochroni relacje rodzic – dziecko. Rodzice są czasem w dużej bezradności, gdy chcą nakłonić dziecko do odrabiania zadań, tworzą się rodzinne „gry” i awantury, które trwają godzinami. I dziecko, i rodzice są udręczeni. Rodzice kojarzą się dziecku tylko z naciskiem i wymuszaniem, a w takiej atmosferze pełnej napięcia trudno o radość i dobre nastawienie. Rodzice mogą zostawić dla siebie inne formy edukacji, których nie brakuje: wspólne czytanie książki, gry planszowe, obejrzenie filmu przyrodniczego czy historycznego, rozwiązywanie zagadek matematycznych, doświadczenie chemiczne, wspólne zajęcia sportowe, wycieczki i wiele innych.

Wspomniani Autorzy zalecają też, aby pozwalać dziecku na wszystko, co ułatwia mu naukę. Może być to stosowanie alarmów, dzielenie materiału do powtórzenia na części itp. Dodajmy tu gry komputerowe z jakimkolwiek walorem edukacyjnym. Liczy się tu otwartość i zdolność do zaobserwowania tych momentów, gdy dziecko jest skuteczne.

Pamiętaj!

Czas spędzony z rodzicami, wspólne zabawy i zadania mają znacznie większe znaczenie w wychowaniu i spełniają lepiej rolę edukacyjną niż zadania szkolne.

Organizacja czasu wolnego

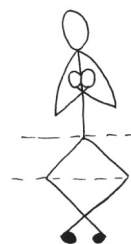
W planowaniu dnia czy tygodnia powinny być uwzględnione nie tylko obowiązki, ale też inne zajęcia i przyjemności. Dobór zajęć powinien być dostosowany do możliwości i upodobań dziecka. Są też zajęcia, które jednocześnie będą wspomagać jego rozwój emocjonalny i społeczny.

Program pracy z dzieckiem z ADHD obejmuje następujący zestaw ćwiczeń i działań:¹²

- **„Ćwiczenia oddechowe i relaksacyjne, poprawiające koncentrację uwagi.** Mają za zadanie wyciszyć i rozluźnić dziecko, odprężyć cały organizm oraz dotlenić mięśnie. Właściwe oddychanie pomaga się skoncentrować, a także opłacać stres. Ćwiczenia relaksujące (np. pozycja Cooka) są dobre, gdy jest się zmęczonym czy złym.

¹² A. Stelmaszewska, *Program terapeutyczny dla dziecka z zespołem nadpobudliwości psychoruchowej z deficytem uwagi (ADHD)*, Wyd. Ośrodek Rozwoju Edukacji, Warszawa.

- **Ćwiczenia rozwijające ogólne sprawności ruchowe** (relaksacyjne i usprawniające). Ruch jest naturalną potrzebą dziecka. Trzeba pamiętać o częstych zmianach zabaw ruchowych nastawionych na rozwój całego ciała, gdyż ćwiczenia naprzemienne są istotnym elementem w ćwiczeniu koordynacji ruchowej. Jeśli dziecko będzie miało problemy, można mu pomóc, umieszczając na ręce lub nodze kolorową wstążeczkę. Trening autogeny może być przerywnikiem podczas intensywnych ćwiczeń czy zabaw ruchowych (początkowo nie powinien trwać dłużej niż ok. 3–5 minut; może być prowadzony przy muzyce relaksacyjnej lub w ciszy).
- **Ćwiczenia równoważne**. Koncentrują uwagę, rozładowują nadmiar energii. Na ich bazie powstają ruchy zabezpieczające równowagę ciała, kształtujące odpowiednie napięcie mięśni szkieletowych i odpowiadające za czucie ciała w przestrzeni. Tempo ćwiczeń musi być wolne, komendy podawane głosem spokojnym, rodzaj ruchu i sposób wykonywania – jasno określony.
- **Ćwiczenia rozluźniające mięśnie rąk**. Zwalniają napięcie stawowo-mięśniowe motoryki małej i dużej, tworzą trwałe skojarzenia między doznaniem kinestetycznymi a graficznymi, są odpowiedzialne za wyczuwanie części ciała.
- **Ćwiczenia orientacji w czasie** (np. stworzenie – wspólnie z dzieckiem – zegara obrazującego jego aktywność). Wyrabiają umiejętność określania własnej aktywności i umiejscawiania jej w czasie.
- **Zabawy doskonalące świadomość własnego ciała oraz ćwiczenia wdrażające do gospodarowania własnymi ruchami**. Poprawiają orientację w schemacie własnego ciała, która jest podstawowym warunkiem rozumienia i umiejętności realizowania zadań dotyczących własnego miejsca, poruszania się i określenia położenia przedmiotów względem siebie.
- **Ćwiczenia orientacji w przestrzeni, kształcenie dominacji stron ciała oraz rozpoznawanie ich**. Wdrażają do prawidłowego posługiwania się określeniami dotyczącymi kierunków, „zabawy po wytyczonych drogach”.
- **Ćwiczenia funkcji wzrokowej i koordynacji ruchowo-słuchowej oraz ruchowo-słuchowo-wzrokowej**. Rozwijają wrażliwość słuchową (rozpoznawanie dźwięków, odtwarzanie rytmów, rozpoznawanie instrumentów) i integrują półkule mózgowe (ćwiczenia proponowane przez A. Denisona).
- **Wyrównywanie zaburzeń w sferze osobowości, kontaktów społecznych – porozumiewanie się z innymi oraz rozwój mowy**. Umiejętności porozumiewania się określają stosunki między ludźmi i wpływają na poczucie własnej wartości. Otwarta komunikacja wzmacnia relacje między dziećmi. Dzieci z ADHD mają problemy z kontaktami społecznymi – chęć kierowania grupą,



Zespół nadpobudliwości ruchowej z deficytem uwagi (ADHD)

przeszkadzanie w zajęciach powoduje, że dzieci te są często odtrącane przez rówieśników. W rzeczywistości wciąż poszukują przyjaciół i należy o tym pamiętać!

- **Ćwiczenia usprawniające ręce** – ćwiczenia z plasteliną, ćwiczenia paluszkowe, z papierem – ćwiczenia ruchów celowych dłoni.
- **Zabawy w słowo** (rymowanki, wyliczanki).
- **Biblioterapia**. Kształtowanie umiejętności słuchania krótkiego tekstu czytanego, słuchania audiobooków."

Dla dzieci z ADHD pomocne będą także inne ćwiczenia:

- **Ćwiczenia poprawiające relacje w grupie** (ćwiczenia w parach w trakcie gier i zabaw ruchowych).
- **Ćwiczenia rozwijające sferę emocjonalną dziecka**. Uczą dzieci wyrażania, identyfikowania i nazywania własnych emocji („Porozmawiajmy o uczuciach: co czujesz? co widzisz?”. „Nazwij to, co widzisz” – rysowanie emocji na konturach twarzy).

Jedną z domen dzieci z ADHD jest sport. Dlatego w trakcie przerw w szkole zalecane jest zagospodarowanie nadpobudliwości dzieci poprzez organizowanie atrakcyjnych aktywności ruchowych w sali gimnastycznej. Wszelkie zajęcia ruchowe i sportowe będą także odpowiednie jako zajęcia pozaszkolne i na pewno nie należy ich dziecku pozbawiać.

Radzenie sobie z wybuchami złości dziecka

Była już mowa o akceptacji dla przeżywania przez dziecko różnorodnych uczuć. W szkole i w rodzinach pokutuje oczekiwanie od dziecka grzeczności i podporządkowania. Rzeczywiście trudne do wyważenia jest wychowanie dziecka, które jest niezależne, pomysłowe, śmiałe, a jednocześnie potrafi dostosować się do zasad. W pracy z rodzinami pytam rodziców, jaka jest akceptowana przez nich forma wyrażania złości. Często jest to niewiele – nawet „mruczenie pod nosem”, okazanie niezadowolenia jest źle widziane. Tak zwane „pyskowanie”, bez obrażania innych, jest już karygodne.

Kiedy dziecko się złości, konieczne jest zachowanie spokoju. Można wziąć głęboki oddech i pomyśleć, że to nic osobistego, może nawet ta złość – wprawdzie kierowana do nas – nie nas dotyczy, może dziecko „odreagowuje” jakąś trudną sytuację czy przeżycie. Psycholodzy wiedzą, że dzieci łatwiej wyrażają uczucia

Zespół nadpobudliwości ruchowej z deficytem uwagi (ADHD)

wobec osób, przy których czują się bezpiecznie, wiedzą niejako, że mogą sobie na to pozwolić. Czasem testują rodziców – czy akceptuje mnie takiego jakim jestem, nawet zły, czy mnie nie odrzuci?

Gdy dziecko się złości:

- Pochyl się i przykucnij do poziomu dziecka
- Zaproponuj przytulenie, złap za ręce, pogłaskaj po plecach
- Zaproponuj jedzenie lub picie
- Daj przestrzeń i swobodę, ale pozostań w pobliżu
- Przygotuj kącik złości
- Używaj spokojnego obniżonego i powolnego głosu
- Powiedz to, co widzisz
- Nazwij uczucia dziecka
- Mów z empatią
- Przypomnij dziecku, że je kochasz bez względu na wszystko

Spróbuj też zaproponować dziecku:

- Ćwiczenia i zabawy oddechowe
- Zaciskanie i rozluźnianie pięści
- Bitwę na poduszki lub balony
- Słuchanie ulubionej piosenki lub głośny śpiew
- Rysowanie emocji na kartce
- Liczenie wstecz

Gdy dziecko się uspokoi, możesz zastosować opisany powyżej kodeks złości.

Wskazania dla rodziców

- Reakcja na niewłaściwe zachowania musi być szybka (zaraz po przewinieniu), skuteczna (czyli doprowadzona do końca), sprawiedliwa (odpowiednia do przewinienia), słuszna (związana z rzeczywistym przewinieniem), stanowcza (to rodzic decyduje o zasadach w domu), zgodna z zasadą: „tu i teraz”.
- Nie należy prowadzić długich dyskusji. Czasem trzeba odczekać, aż emocje opadną.
- Trzeba wyjaśniać dziecku, jak powinno się zachować, zanim zrobi coś nie tak.
- Należy pokazać dziecku, jak naprawiać poczynioną szkodę, pozwolić ponieść konsekwencje.

Zespół nadpobudliwości ruchowej z deficytem uwagi (ADHD)

- Nie słuchać protestów – lepiej spokojnie powtarzać polecenie kilka razy, poczekać, aż dziecko się uspokoi.
- Nie należy wydawać poleceń i dawać kar, jeśli nie jest się pewnym, czy się je wyegzekwuje.
- Trzeba chwalić dziecko za każdą dobrze wykonaną pracę.

Dzieci z ADHD często **reagują impulsywnie i mają ataki złości** w różnej formie: rzucają się na podłogę, tupią, krzyczą, niszczą przedmioty, uderzają głową o podłogę, biją inne osoby. Trzeba pamiętać, że uwaga jest zawsze dla dziecka nagrodą. Oznacza to, że im bardziej zwracamy na nie uwagę w momencie wybuchu, tym bardziej go nasilamy. **Jeśli zachowanie dziecka jest bezpieczne** dla niego samego i otoczenia, metodą z wyboru, która wymaga jednak wiele cierpliwości i opanowania od osób dorosłych, jest nie zwracanie na nie uwagi i czekanie. Agresja impulsywna pojawia się, kiedy sytuacja przerasta możliwości dziecka, gdy dochodzi do gwałtownego spiętrzenia emocji, z którymi dziecko sobie nie radzi. Traci ono kontrolę nad swoim zachowaniem, stąd jeszcze trudniej będzie mu zapanować nad sobą, jeśli ktoś z boku będzie próbował z nim rozmawiać, dopytywać czy karać. Rozmowa, wyjaśnianie, to dawanie dziecku uwagi, co wzmacnia napięcie i zdenerwowanie. Natomiast nie podsycany, impulsywny wybuch zazwyczaj trwa krótko i wkrótce po nim dziecko jest gotowe do współpracy.

Jeśli natomiast **agresja impulsywna dziecka może wyrządzić krzywdę** jemu lub komuś z otoczenia, albo może dojść do zniszczenia cennych rzeczy – podstawową strategią jest zapewnienie dziecku bezpieczeństwa poprzez unieruchomienie go. Młodsze dziecko wystarczy przytrzymać od tyłu albo posadzić sobie na kolana. Starsze – trzeba unieruchomić na podłodze. Ważna jest, by w tym czasie nie rozmawiać z dzieckiem, nie wchodzić w dyskusję, nie krzyczeć. Można natomiast przekazać dziecku informację: „mogą puścić tylko to dziecko, które jest spokojne i mówi do mnie cicho”. Jeśli nie poradzisz sobie sam, natychmiast wezwij pomoc, spróbuj unieruchomić dziecko albo ustąp mu do czasu przybycia pomocy¹³.

Obserwując dziecko, można niekiedy przewidzieć, że nastąpi wybuch. Zdarzają się one często w podobnych sytuacjach. Sygnałami ostrzegawczymi są między innymi: zmiana gestów, wyrazu twarzy i postawy dziecka, wzmożona ruchliwość (dziecko nie może znaleźć sobie miejsca), napięte mięśnie, zacisnięte pięści, pojawienie się złośliwych zachowań, wchodzenie w niepotrzebną dyskusję, rozpro-

13 A. Kołakowski, T. Wolańczyk, A. Pisula, M. Skotnicka, A. Bryńska, *ADHD. Zespół nadpobudliwości psychoruchowej. Przewodnik dla rodziców i wychowawców*, Gdańskie Wydawnictwo Psychologiczne, Sopot 2014.

szenie, rozkojarzenie, negowanie każdego polecenia i inne. Można próbować wtedy przekierować uwagę dziecka i dzięki temu można rozładować jego nagromadzone emocje. Może to być na przykład: zwrócenie uwagi na to, co dzieje się za oknem, pozostanie przy dziecku, danie dziecku zadania, które lubi i akceptuje, przytulenie, rozśmieszenie, pochwalenie, włączenie uspokajającej muzyki, porozmawianie o przyjemnościach.

Zdarzają się sytuacje, kiedy dziecko szantażuje potencjalnym wybuchem, bo chce uniknąć nieulubianego obowiązku albo konsekwencji złamania zasady. W takich wypadkach Autorzy książki zalecają doprowadzenie do tak zwanego **wybuchu kontrolowanego**. W tej sytuacji rodzic: wydaje polecenie zwiększające prawdopodobieństwo wybuchu, ignoruje oznaki zbliżającego się wybuchu i stosuje strategię niezwracania uwagi w czasie trwania wybuchu. Następnie stosuje wszystkie strategie związane z konsekwencjami wybuchu, czyli tym, co powinno nastąpić po zakończeniu wybuchu. Następstwem wybuchu powinny być konsekwencje, które będą dla dziecka sygnałem, że warto szukać innego sposobu radzenia sobie z sytuacją niż impulsywne rozładowanie emocji. Po wybuchu powinny nastąpić 3 konsekwencje: **odesłanie, posprzątanie, przeproszenie**.

1. Odesłanie do swojego pokoju na określony czas (20 minut), ma na celu wyrównanie emocji dziecka i rodzica. Przekazujemy dziecku, że potrzebujemy czasu, by się uspokoić. Dzieci z niską samooceną i z doświadczeniem odrzucenia, mogą to odebrać jako odrzucenie przez rodzica. Może to doprowadzić do kolejnego wybuchu. Warto więc uzupełnić komunikat zapewnieniem o własnych uczuciach do dziecka i dopiero po okazaniu akceptacji odesłać je do pokoju.
2. Posprzątanie, naprawienie zniszczonych przedmiotów (zabawek, zeszytów, mebli), by dziecko poniosło naturalne konsekwencje wybuchu, posprzątanie rozrzuconych rzeczy, czasem utrata tych, które impulsywnie zniszczyło. Czasem dziecko powinno odkupić zniszczony przedmiot z własnego kieszonkowego czy też powinno uczyć się z podartej książki.
3. Przeproszenie, to konsekwencja, którą dzieci będą w przyszłości pamiętać, ponieważ bardzo nie lubią konieczności oficjalnego przeproszenia wszystkich osób zaangażowanych w trudną sytuację.

Jak zadbać o siebie?

Bycie rodzicem dziecka nadpobudliwego jest ciężką pracą. Jak zachować cierpliwość, gdy robi ono ciągle bałagan, nieustannie czegoś szuka, wtrąca się do rozmowy? By pomóc dziecku rodzice muszą uspokoić siebie. Ich emocje są jednym z dużych stresorów dziecka. Opiekunowie muszą przyjąć, że zaburzenie nie jest niczym winą. Muszą wiedzieć, kiedy pewne zachowanie jest objawem zaburzenia, a kiedy to niegrzeczność. Ważne, by rozpoznali, co dziecko stresuje. Istotne jest ustalenie co powoduje podwyższenie pobudzenia, a tym samym szybsze pojawianie się objawów, a także jak zorganizować otoczenie by pomóc dziecku.

Należy pamiętać, że jeśli ktoś jest bardziej pobudzony, pogarsza się jego zachowanie i koncentracja. Gdy nadpobudliwe dziecko jest bardziej pobudzone, ma silniejsze objawy. Dlatego ważne jest, by go dodatkowo nie stresować np. długim oglądaniem telewizji, niedospaniem, a nawet kolorem ścian czy nadmiarem zabawek. W takim niekorzystnym środowisku dziecko automatycznie jest bardziej pobudzone. Nasilaniu objawów sprzyjają niektóre metody wychowawcze, takie jak: krzyczenie, nadmierne karanie, niedostrzeganie osiągnięć, nadmierne wymagania nie dostosowane do możliwości dziecka. Także znudzenie powoduje, że objawy nasilają się. Dlatego ważne jest zorganizowanie dziecku czasu, by go nie doświadczało. Zwłaszcza wtedy, kiedy rodzic potrzebuje czasu dla siebie.

Pamiętaj!

Zadbaj o siebie – swój czas, swoje zdrowie, swoje przyjemności.

Rozpoznawaj swoje emocje, nazwij je i znajdź sposób na ich rozładowanie. Korzystaj z pomocy innych – specjalistów, rodziny, przyjaciół, grup wsparcia. Nie chcij być idealnym rodzicem. Zostań „wystarczająco dobrym” rodzicem. Jesteś osobą, która także ma swoje potrzeby – daj sobie prawo, by je realizować. Nie jesteś tylko matką/ojcem. Jesteś w różnych rolach, które chcesz realizować (być efektywnym pracownikiem, dobrą córką/synem, przyjaciółką). Zadbaj zwłaszcza o swoje relacje z partnerem – możecie być dla siebie wsparciem w byciu rodzicem, a wasza relacja będzie źródłem waszej siły i radości.

Bibliografia

1. Hallowell E.M., Ratey J.J., *Jak żyć z ADHD. Nadpobudliwość psychoruchowa z zaburzeniami uwagi w świetle najnowszych badań*, Madia Rodzin, Poznań 2007.
2. Jerzak M., *Zaburzenia psychiczne i rozwojowe dzieci a szkolna rzeczywistość*, Wydawnictwo Naukowe PWN, Warszawa 2016.
3. Joniec A., Grubich M., Graczyk-Waligóra J., *Mały przewodnik po ADHD*, Wyd. Polskiego Towarzystwa ADHD, Kraków 2011.
4. Keck G.C., Kupecky R.M., *Wychowanie zranionego dziecka*, MRaciniewski Services, Warszawa 2010.
5. Kołakowski A., Pisula A., *Sposób na trudne dziecko*, Gdańskie Wydawnictwo Psychologiczne, Sopot 2007.
6. Kołakowski A., Wolańczyk T., Pisula A., Skotnicka M., Bryńska A., *ADHD. Zespół nadpobudliwości psychoruchowej. Przewodnik dla rodziców i wychowawców*, Gdańskie Wydawnictwo Psychologiczne, Sopot 2014.
7. Kozłowska-Ferenc A., [w:] *Adopcja, Rodzicielstwo serca. Przewodnik to rodzicielstwie adopcyjnym. Ośrodek Adopcyjny w Rzeszowie*, Regionalny Ośrodek Polityki Społecznej, Rzeszów 2017.
8. Schooler J.E., Smalley B.K., Callahan T.J., *Zranione dzieci, uzdrawiające domy. Wychowanie dzieci dotkniętych traumą w rodzinach adopcyjnych i zastępczych*, MRaciniewski Services, Warszawa 2012.
9. Srebnicki T., Wolańczyk T., *Dziecko z ADHD w szkole i przedszkolu*, Wyd. Ośrodek Rozwoju Edukacji, Warszawa 2010.
10. Stelmaszewska A., *Program terapeutyczny dla dziecka z zespołem nadpobudliwości psychoruchowej z deficytem uwagi (ADHD)*, Wyd. Ośrodek Rozwoju Edukacji, Warszawa.
11. Wolańczyk T., Kołakowski A., Skotnicka M., *Nadpobudliwość psychoruchowa u dzieci. Prawie wszystko, co chcielibyście wiedzieć. Książka dla rodziców, nauczycieli i lekarzy*, Wydawnictwo Bi Folium, Lublin 1999.

ROZDZIAŁ 3

ZABURZENIA ZE SPEKTRUM AUTYZMU (ASD)

O Autorce:

Karolina Sobierska – psycholog, psychoterapeuta, uczestniczka licznych szkoleń i kursów z zakresu diagnostyki i terapii dzieci z zaburzeniami ze spektrum autyzmu. Posiada wieloletnie doświadczenie w pracy diagnostycznej i terapeutycznej z dziećmi i młodzieżą z zaburzeniami ze spektrum autyzmu. Pracuje w Niepublicznej Szkole i Przedszkolu dla Dzieci z Zaburzeniami ze Spektrum Autyzmu, Poradni dla Dzieci z Autyzmem i Innymi Zaburzeniami Rozwoju, a także w gabinecie prywatnym.



Czy to może być ASD?

Prawie 80 lat temu, w 1943 roku Leo Kanner, psychiatra pracujący w Wiedniu opisał wzorzec zachowania 11 dzieci, który nie pasował do żadnej z funkcjonujących wówczas jednostek chorobowych. Charakteryzując ich sposób funkcjonowania użył sformułowania „autystyczne zaburzenie kontaktu afektywnego” wskazując na specyficzne cechy obserwowanych chłopców, takie jak wycofanie z relacji społecznych, problemy z komunikowaniem się oraz potrzebę niezmienności. Od tego momentu do dzisiaj rozumienie natury autyzmu zmieniło się dzięki prowadzonym badaniom i praktyce klinicznej, choć niektóre obserwacje i hipotezy Kannera okazały się wyjątkowo trafne, jak choćby ta dotycząca biologicznego podłoża autyzmu. Aktualnie panuje powszechna zgoda co do tego, że autyzm jest zaburzeniem neurorozwojowym, czyli takim, u którego podłoża leżą nieprawidłowości na poziomie rozwoju i funkcjonowania układu nerwowego, a za pewnego rodzaju podatność na autyzm odpowiadają czynniki biologiczne i genetyczne. Inne obserwacje i hipotezy Kannera dotyczące natury opisanego przez niego zaburzenia nie znalazły potwierdzenia w badaniach prowadzonych przez kolejne dekady, ale stanowiły dla nich inspirację. Aż do lat 70. XX wieku autyzm błędnie uważano za postać schizofrenii. Jako osobną jednostkę diagnostyczną, różną od zaburzeń psychotycznych, autyzm wyodrębniono w 1980 roku w trzeciej wersji Diagnostycznego i Statystycznego Podręcznika Zaburzeń (DSM-III) opracowywanego przez Amerykańskie Towarzystwo Psychiatryczne, kiedy to został on włączony do całościowych zaburzeń rozwoju. Termin całościowe zaburzenia rozwoju wskazuje, że nieprawidłowości w funkcjonowaniu osoby obejmują różne jego obszary i związane są z przebiegiem rozwoju psychicznego.

W Europie obowiązuje analogiczna do amerykańskiej klasyfikacja chorób – Międzynarodowa Klasyfikacja Chorób i Problemów Zdrowotnych (ICD). Kryteria diagnostyczne autyzmu w obu tych klasyfikacjach, pomimo drobnych różnic, pozostawały na przestrzeni lat zbieżne. Rok po opublikowaniu pracy Kannera Hans Asperger, inny wybitny lekarz austriackiego pochodzenia, opisał problemy społeczne o nieco łagodniejszym nasileniu, które obserwował u części swoich pacjentów. Jego praca oryginalnie napisana w języku niemieckim, dopiero w latach 80. została przetłumaczona na język angielski i zyskała światło dzienne, a w 1994 roku sam „zespół Aspergera” po raz pierwszy pojawił się w klasyfikacji DSM-IV (a także ICD-10), dołączając do całościowych zaburzeń rozwoju, obok autyzmu.

Zarówno autyzm, jak i zespół Aspergera charakteryzują nieprawidłowości w zakresie trzech obszarów, nazywanych często triadą objawów lub objawami osio-

wymi. Są to: **obszar interakcji i relacji społecznych, obszar komunikowania się społecznego oraz obszar wzorców zabawy i zainteresowań**. Różnice między autyzmem i zespołem Aspergera na poziomie kryteriów diagnostycznych dotyczą głównie poziomu rozwoju językowego, który u dzieci z zespołem Aspergera rozwija się prawidłowo pod względem ilościowym oraz rozwoju poznawczego, który w przypadku zespołu Aspergera mieści się w granicach normy (w autyzmie poziom funkcjonowania poznawczego może być różny, od niepełnosprawności intelektualnej do normy). Od wielu lat w świecie naukowców toczyła się dyskusja, czy istnieją wystarczające podstawy do wydzielenia tych zaburzeń jako odrębnych. Zebrane dane przeważały na rzecz traktowania ich jako spektrum tego samego zaburzenia. Samo określenie spektrum w odniesieniu do autyzmu zyskiwało popularność już od dłuższego czasu, z uwagi na pewną obserwację. Z opisów populacji osób z autyzmem wynikało, że jest to niejednorodna grupa, jeśli chodzi o manifestowanie się objawów w osiowych obszarach diagnostycznych. Tę różnorodność dobrze oddawał termin „spektrum”. Dodatkowo nie udało się znaleźć wystarczających dowodów na to, że autyzm tzw. wysokofunkcjonujący i zespół Aspergera to odrębne zaburzenia. W badaniach potwierdzono więcej podobieństw niż różnic, zarówno jeśli chodzi o obraz trudności, jak i funkcjonowanie na kolejnych etapach życia. Stąd, w najnowszej wersji Diagnostycznego i Statystycznego Podręcznika Zaburzeń (DSM-V) opublikowanej w 2013 roku, zrezygnowano z podziału na poszczególne zaburzenia (autyzm, zespół Aspergera) zostając przy jednej kategorii diagnostycznej „zaburzeń ze spektrum autyzmu”.

Aby spełniać kryteria diagnostyczne zaburzeń ze spektrum autyzmu według DSM-V dziecko musi wykazywać trudności w zakresie kontaktów społecznych i komunikowaniu się, a także specyficzne powtarzające się zachowania. W zakresie kontaktów społecznych wyróżniono 3 objawy: (1) trudności z reagowaniem na bodźce społeczne; (2) trudności z komunikacją pozawerbalną oraz (3) trudności z nawiązywaniem relacji właściwych dla wieku. W zakresie specyficznych, powtarzających się zachowań, mówimy o 4 typach objawów: (1) powtarzających się, nietypowych ruchach, sposobach wykorzystania przedmiotów i mówienia; (2) o nieuzasadnionym nacisku na uporządkowanie i działanie według schematu; (3) wąskich, nasilonych i/lub nietypowych zainteresowania; (4) nadmiernej lub obniżonej wrażliwości na bodźce zmysłowe. **Aby dziecko otrzymało diagnozę, musi wykazywać łącznie co najmniej 5 objawów, w tym trzy z pierwszego obszaru i dwa z drugiego.** Sposób manifestacji objawów może być bardzo różny, różnić będzie się też on w zależności od wieku dziecka. Dodatkowo objawy muszą manifestować się już we wczesnym dzieciństwie. W trakcie procesu diagnostycznego określa się ponadto, czy z zaburzeniami ze spektrum współwystępuje niepełnosprawność intelektualna, opóźnienie rozwoju języko-

Zaburzenia ze spektrum autyzmu (ASD)

wego bądź inne choroby i wady genetyczne. Obecnie w Europie posługujemy się jeszcze dziesiątą wersją Międzynarodowej Klasyfikacji Chorób i Problemów Zdrowotnych (ICD-10), która pozostanie aktualna do 1 stycznia 2022 roku. Następnie zostanie ona zastąpiona przez wersję 11, w której nastąpią analogiczne zmiany do tych wprowadzonych w DSM-V.

Każdego dnia wielu rodziców, opiekunów, nauczycieli i specjalistów zadaje sobie pytanie, czy trudności dziecka, które obserwują, mogą być przejawem zaburzeń ze spektrum. Rodziców 24-miesięcznej Zosi niepokoi, że dziewczynka nie odpowiada uśmiechem na ich uśmiech, bardzo rzadko na nich spogląda, wołana zazwyczaj nie odwraca się w ich stronę, nie odpowiada gestem „papa”, kiedy dziadkowie się z nią żegnają. Trudno im zgadnąć dlaczego Zosia płacze i czego może chcieć, bo dziewczynka nie pokazuje palcem ani w żaden inny sposób nie komunikuje, co by chciała ani tego, co ją zainteresowało. Kuzynka Zosi, w podobnym wieku, bawi się chętnie lalką wożąc ją w wózku, lulając i dając pić, piętroszki z klocków, kopie piłkę do babci, i udaje, że odkurza jak tata. Zosia natomiast często przemieszcza się bez celu przenosząc w rączkach przedmioty z miejsca na miejsce, lubi uderzać przedmiotami o ściany i podłogę wywołując różne dźwięki. Stefan jest starszy od Zosi o 2 lata, kilka miesięcy temu rozpoczął przedszkole. Wychowawca Stefana zwrócił uwagę, że chłopiec ma trudności z wdrożeniem się w zasady panujące w przedszkolu. Trudno mu utrzymać uwagę w trakcie zajęć zorganizowanych, często oddala się i zajmuje swoją zabawą. Chłopiec zachowuje się, jakby nie zauważał innych dzieci. Bawi się zazwyczaj sam, w oddaleniu od grupy, nie lubi, gdy jakieś dziecko dołącza do niego. Zaskakujące jest to, że chłopiec po kilku tygodniach zapamiętał imiona i nazwiska wszystkich dzieci ze swojej grupy, nie potrafi jednak pobawić się z nimi czy przywitać. Stefan zdecydowanie częściej podchodzi za to do opiekunów i opowiada, o tym co go interesuje, a są to różnego rodzaju urządzenia elektroniczne. Chłopiec powtarza często te same informacje, zadaje pytania o interesujące go rzeczy, a potem sam na nie odpowiada. Trudno dorosłym przekierować rozmowę na inne tematy, jak choćby to, co robił poprzedniego dnia. Stefan złości się, gdy inne dzieci płaczą lub nagle, niespodziewanie, któreś dziecko wybuchnie głośnym śmiechem. Sprawia wrażenie zagubionego w takich sytuacjach. Kiedy się cieszy, w specyficzny sposób macha dłońmi i podskakuje. Janek jest już nastolatkiem, jego trudności w budowaniu relacji z rówieśnikami, kłopoty z rozumieniem przeżyć, intencji i myśli innych osób, nieporadność w relacjach społecznych, nadmierne przywiązanie do zasad bez uwzględniania kontekstu zostały nazwane dopiero na początku szkoły podstawowej. W wieku przedszkolnym większość osób postrzegala Janka przez pryzmat jego imponującej wiedzy geograficznej. Janek nie wykazywał

większych niż jego rówieśnicy trudności z zachowaniem, reagował mniej emocjonalnie niż jego rówieśnicy, przez co nie sprawiał trudności wychowawcom. Jego nad wyraz mądre wypowiedzi, dorosłe słownictwo, ale i pewna sztywność w zachowaniu były łączone z wyjątkowymi zdolnościami. Trudności w relacjach z rówieśnikami, budowaniu przyjaźni, pogłębiająca się izolacja społeczna i trudności w rozumieniu społecznym stawały się wyraźniejsze z roku na roku i coraz bardziej utrudniające codzienne funkcjonowanie. Nastrój Janka zaczął się pogarszać, chłopiec coraz częściej chodził smutny, pojawiły się także objawy lękowe.

Każde z opisanych dzieci otrzymało diagnozę zaburzeń ze spektrum autyzmu, autyzmu bądź zespołu Aspergera. Te uproszczone opisy ich trudności w funkcjonowaniu są przykładami tego, jak mogą manifestować się na poziomie zachowania zaburzenia ze spektrum autyzmu, czyli trudności w zakresie interakcji społecznych, komunikacji społecznej i zabawy czy aktywności własnej. U każdego z dzieci na poziomie konkretnych zachowań mogą manifestować się one inaczej, także z uwagi na to, że każde dziecko jest niepowtarzalne ze swoim zbiorem cech, które nie mają nic wspólnego z autyzmem, takich jak przykładowo temperament. Pomimo różnic pomiędzy poszczególnymi dziećmi, dzielą one diagnozę ze spektrum autyzmu z uwagi na znaczące trudności w tych trzech sferach, których nie można wyjaśnić w inny sposób, przykładowo dominującymi trudnościami w innym obszarze funkcjonowania (np. językowym lub poznawczym), chorobą somatyczną czy skrajną deprivacją społeczną. Autyzm występuje także z różnymi chorobami i zaburzeniami, także genetycznymi, jak zespół Downa czy zespół kruchego chromosomu X. Nie ma jednego zachowania, które jest wystarczającym dla postawienia diagnozy zaburzeń ze spektrum autyzmu, ani żadnego pojedynczego zachowania, które by ją wykluczało. Nie jest prawdą, że dziecko, które nawiązuje kontakt wzrokowy bądź chętnie przytula się do opiekunów nie może mieć autyzmu. Podobnie ktoś, kto odczuwa niepokój w sytuacjach społecznych i lubi mieć wszystko zaplanowane albo fascynuje się kosmosem i najchętniej rozmawiałby tylko o nim, nie musi mieć zespołu Aspergera.

Diagnoza zaburzeń ze spektrum autyzmu

Diagnoza zaburzeń ze spektrum autyzmu od strony formalnej jest diagnozą medyczną, co oznacza, że powinna zostać postawiona przez lekarza psychiatrę. Optymalnym modelem diagnostycznym umożliwiającym kompleksową ocenę jest diagnoza zespołowa, w której odpowiednio przygotowany zespół specjalistów (lekarz psychiatra, psycholog, logopeda, czasem także inni specjaliści) zbie-

Zaburzenia ze spektrum autyzmu (ASD)

ra i analizuje informacje z przebiegu dotychczasowego rozwoju dziecka, ocenia poziom jego aktualnego funkcjonowania w różnych obszarach, mocne i słabe strony, a także trudności przejawiane w różnych kontekstach społecznych.

Od kilku dekad ważnym zagadnieniem zarówno na poziomie badawczym, jak i praktycznym, jest pytanie o to, jak wcześnie można wykryć objawy związane z zaburzeniami ze spektrum autyzmu. Wczesna diagnoza oznacza możliwość podjęcia ukierunkowanej na prawidłowo rozpoznane trudności interwencji terapeutycznej. Z badań wiemy, że im wcześniej rozpoczyna się adekwatną terapię i wsparcie dziecka, tym większe ma ono szanse na wyrównanie swoich trudności i deficytów. Dzieje się tak między innymi z uwagi na fakt, że we wczesnym dzieciństwie centralny układ nerwowy charakteryzuje się dużą plastycznością, a tym samym pewnego rodzaju większym „potencjałem” zmiany. Badania wskazały, że diagnoza stawiana w drugiej połowie 2. r.ż. przez doświadczonego specjalistę na podstawie oceny klinicznej jest diagnozą trafną, co oznacza jej potwierdzenie w przyszłości.

Na stronie Bada Bada (www.badbada.pl), prowadzonej przez Fundację Synapsis, można znaleźć szereg szczegółowych informacji na temat objawów autyzmu u niemowląt oraz wczesnego wykrywania autyzmu. W wersji online na stronie dostępny jest kwestionariusz oceny ryzyka występowania zaburzeń ze spektrum autyzmu *The Modified Checklist for Autism in Toddlers (M-CHAT-R)*. Kwestionariusz przeznaczony jest dla dzieci w wieku od 16 do 30 miesięcy. Dla oceny rozwoju społeczno-komunikacyjnego dzieci młodszych, poniżej 16. miesiąca, można skorzystać z zamieszczonej na stronie listy umiejętności lub skontaktować się z osobami uprawnionymi do prowadzenia badań z użyciem narzędzia *The Social Attention and Communication Study – Revised (SACS-R)*. **SACS-R** to zestaw kart umożliwiających obserwację dziecka w wieku od 7. do 36. miesiąca życia pod kątem ryzyka wystąpienia u niego zaburzeń ze spektrum autyzmu. Badanie może wykonać jedynie odpowiednio przeszkolona osoba. Oba narzędzia nie są narzędziami diagnostycznymi, ale przesiewowymi, co oznacza, że służą ocenie ryzyka występowania zaburzeń ze spektrum autyzmu, a w przypadku uzyskania wyników wskazujących na nieprawidłowości rozwojowe, niezbędna jest konsultacja ze specjalistą i pełen proces diagnostyczny.

Nie dysponujemy jeszcze indywidualnymi narzędziami diagnostycznymi dla dzieci poniżej 12. miesiąca życia. Z badań wiemy, że takie zachowania jak słaba lub brak reakcji na imię, osłabiony kontakt wzrokowy, trudności z tworzeniem pola wspólnej uwagi, mniejsza liczba gestów oraz nietypowe zachowania senso-

ryczne, takie jak częstsze wkładanie przedmiotów do ust czy nietypowe wzorce uwagi wzrokowej, związane są z późniejszym wystąpieniem zaburzeń ze spektrum autyzmu. W 2. r.ż. zachowania, które powinny niepokoić, jeśli obserwujemy je u dziecka, to: brak lub osłabiony kontakt wzrokowy w celach komunikacyjnych, brak dzielenia radości z ukierunkowanym spojrzeniem, brak dzielenia się interesującymi lub przyjemnymi doświadczeniami, brak lub osłabiona reakcja na imię, brak lub słaba koordynacja zachowań komunikacyjnych (łączenia kontaktu wzrokowego z mimiką, gestykulacją i dźwiękami), brak lub rzadkie pokazywanie przedmiotów, wielokrotne powtarzanie tych samych ruchów, pozycji ciała, wielokrotne używanie przedmiotów w ten sam sposób (np. kręcenie nimi, stukanie, przenoszenie). *Autism Diagnostic Observation Schedule (ADOS)* jest uznanym i wzorcowym narzędziem diagnostycznym dla dzieci od 18. miesiąca życia dostępnym również w Polsce. Wiele ośrodków w Polsce wykorzystuje go jako narzędzie diagnostyczne, a przeprowadzone za jego pomocą badanie jest częścią procesu zbierania i analizy danych. Umożliwia ono ponadto określenie nasilenia objawów.

Większość dzieci z autyzmem jest obecnie diagnozowana w Polsce przed szkołą podstawową, coraz częstsze są także diagnozy już w okresie niemowlęctwa (2. r.ż.). Wiele dzieci z łagodniejszymi objawami, lepiej adaptujących się do swoich trudności, między innymi dzieci z zespołem Aspergera, otrzymuje diagnozę dopiero na etapie szkoły podstawowej.

Aktualnie w Polsce otrzymanie diagnozy autyzmu lub zespołu Aspergera wiąże się z **możliwością ubiegania się o Opinię o wczesnym wspomaganii rozwoju oraz Orzeczenie o kształceniu specjalnym, a także Orzeczenie o niepełnosprawności**. Wczesnym wspomaganii rozwoju mogą zostać objęte dzieci od momentu stwierdzenia u nich niepełnosprawności rozpoczęcia nauki w szkole. Zajęcia wczesnego wspomaganii rozwoju mogą być organizowane w publicznych i niepublicznych placówkach: przedszkolach, poradniach psychologiczno-pedagogicznych i specjalistycznych oraz innych ośrodkach. Organizuje się je w wymiarze od 4 do 8 godzin w miesiącu. Orzeczenie o kształceniu specjalnym pozwala dzieciom z autyzmem i zespołem Aspergera na etapie przedszkolnym i szkolnym skorzystać z dodatkowego wsparcia nauczyciela, zajęć rewalidacyjnych i innych form dostosowania. Orzeczenie o stopniu niepełnosprawności jest niezbędne, by ubiegać się o świadczenia i uprawnienia przysługujące z tytułu niepełnosprawności, takie jak: zasiłek pielęgnacyjny, świadczenie pielęgnacyjne, dodatek (do zasiłku rodzinnego) z tytułu edukacji i rehabilitacji dziecka niepełnosprawnego, wyższe kryterium dochodowe przy ubieganiu się o świadczenia

Zaburzenia ze spektrum autyzmu (ASD)

rodzinne, możliwość skorzystania z ulgi podatkowej, z ulg w przejazdach, dofinansowanie do udziału w turnusie rehabilitacyjnym czy też możliwość skorzystania przez rodzica z przedłużonego o 3 lata urlopu wychowawczego.

Problemy poznawcze, językowe, emocjonalne i sensomotoryczne dzieci z autyzmem i Zespołem Aspergera

Nieprawidłowości na poziomie odbioru i przetwarzania bodźców zmysłowych u osób z zaburzeniami ze spektrum autyzmu zostały szeroko udokumentowane. Ich rozpowszechnienie spowodowało włączenie tego objawu do kryteriów diagnostycznych w najnowszych klasyfikacjach DSM-V i ICD-11. Atypowy wzorec przetwarzania bodźców zmysłowych, wzrokowych, słuchowych, dotykowych i innych oraz trudności z modulacją ich odbioru obserwuje się już u niemowląt z autyzmem. Nie wiemy, jaki dokładnie istnieje związek między zaburzeniami przetwarzania zmysłowego a trudnościami społecznymi i komunikacyjnymi, niemniej jest to jedno z ważnych zagadnień wokół pytania o mechanizm powstania trudności społecznych osób z autyzmem. Poziom nasilenia trudności sensorycznych jest różny, od łagodnych do znacznie nasilonych. Dla niektórych dzieci z autyzmem miejsca, w których dzieci typowo rozwijające się chętnie spędzają czas, mogą być zbyt przytłaczające, jeśli chodzi o poziom hałasu i inne bodźce. Inne dzieci z autyzmem wręcz przeciwnie, angażują się w wiele działań, których celem ma być dostarczenie sobie dodatkowych doznań, wywołują różne dźwięki oraz prowokują doznania wzrokowe czy dotykowe będąc ciągle w ruchu, używając przedmiotów w specyficzny sposób. Trudności sensoryczne konkretnego dziecka wymagają diagnozy przygotowanego do tego specjalisty oraz celowej terapii, a także uwzględnienia ich w codziennych sytuacjach w domu, przedszkolu, szkole i innych miejscach. Dostarczenie dziecku bodźców, których samo poszukuje, w postaci zabaw i aktywności, które można podejmować razem bądź, w przypadku dziecka nadwrażliwego, dostosowanie dotyku do takiej formy, jaką dziecko akceptuje i stopniowe osvajanie z innym jego natężeniem, są przykładami tego, jak możemy ułatwić dziecku bycie w świecie doznań, jednocześnie osvajając ten świat dla niego.

Dzieci ze spektrum autyzmu prezentują szereg **nieprawidłowości w zakresie uwagi**, nie tylko społecznej. Trudności w odrywaniu i przenoszeniu uwagi oraz nadmierne ogniskowanie uwagi na nieistotnych bodźcach utrudniają uczenie się, wiążą się z trudnościami w działaniach ukierunkowanych na jakiś cel, utrudniają także wchodzenie w relacje. Szczególnym rodzajem uwagi, która jest specyficznie deficytowa w zaburzeniach ze spektrum autyzmu, jest uwaga społeczna.

Możemy opisać ją jako pewną gotowość do zwracania uwagi na bodźce społeczne, czyli innych ludzi. Już noworodki wykazują szereg zachowań świadczących o tym, że inni ludzie są dla nich szczególnie ważnymi obiektami w świecie. Czasem mówi się, że dzieci przychodzą na świat zorientowane na to, co społeczne. Noworodki preferują patrzenie na twarze ludzi nad patrzenie na inne objekty, preferują także słuchanie mowy ludzkiej bardziej niż innych dźwięków. Potrafią już w pierwszych dobach po urodzeniu imitować proste ruchy, takie jak wyciąganie języka czy ruch głową. Sześciomiesięczne dzieci potrafią rozróżnić działania intencjonalne od przypadkowych, kiedy obserwują drugą osobę. Około 9. miesiąca życia potrafią pokierować uwagę dorosłego na interesujące je elementy świata zewnętrznego, a także rozpoznać znaczenie gestu wskazania i kierunku patrzenia drugiej osoby. W wieku około 12 miesięcy niemowlęta potrafią na podstawie reakcji emocjonalnej dorosłego zorientować się, jak powinny się zachować. W 2. i 3. r.ż. następuje ciąg dalszy rozwoju umiejętności rozumienia innych, a przez to i siebie. Drugi człowiek staje się dla małego dziecka kimś poprzez obserwacje i naśladowanie go. Dziecko uczy się tego, jak działa świat, jak działają ludzie i jakie jest ono same. Dla dzieci z autyzmem ta droga uczenia się jest zamknięta lub mocno ograniczona. Pierwsze specyficzne dla autyzmu objawy obserwuje się już około pierwszych urodzin i dotyczą głównie umiejętności związanych z zainteresowaniem innymi ludźmi, wymianą z nimi i komunikowaniem się. Dzieci z zespołem Aspergera mają trudności w rozpoznawaniu uczuć, wnioskowaniu o intencjach i przekonaniach innych, ale także własnych. Nieadekwatne reakcje, także emocjonalne wynikają często z niezrozumienia sytuacji, w której się znajdują lub są próbą poradzenia sobie z towarzyszącym im niepokojem i lękiem.

Jak już wspomniano, osoby z zaburzeniami ze spektrum autyzmu mogą być w normie intelektualnej bądź przejawiać trudności poznawcze różnego stopnia. Już Leo Kanner zwrócił uwagę na współwystępowanie opóźnień w rozwoju poznawczym i pewnych mocnych stron w jego obrazie, charakterystycznych dla tego zaburzenia. Profil zdolności poznawczych dzieci z zaburzeniami ze spektrum jest często nieharmonijny. Dzieci ze spektrum niejednokrotnie dobrze radzą sobie z zadaniami opartymi na percepcji wzrokowej, takimi jak układanki, wzory z klocków. Mogą płynnie czytać mając jednocześnie znaczne trudności z rozumieniem tego, co czytają. Często prezentują także dobrą pamięć mechaniczną. Czasem potrafią powtórzyć tekst piosenek czy książek, jednocześnie mając trudność z poproszeniem o pomoc, kiedy jej potrzebują. Niektórzy świetnie rozpoznają miejsca, w których kiedyś byli, lub miejsce zaparkowania samochodu, nie wiedzą jednak co zrobić, kiedy zranią się w kolano. Te wysepkowe zdolności poznawcze często nie przekładają się na umiejętność radzenia sobie w codzien-

Zaburzenia ze spektrum autyzmu (ASD)

nych sytuacjach, gdyż ta zależy nie tylko od ogólnego potencjału poznawczego, ale i od umiejętności rozumienia świata społecznego. Osoby z zaburzeniami ze spektrum autyzmu, nawet te w normie intelektualnej, **charakteryzują nieprawidłowości w zakresie uwagi, intuicyjnego uczenia się, elastyczności myślenia i przyjmowania perspektywy.**

Jak dotąd bardzo niewiele pojawiło się informacji na temat zdolności językowych, a to właśnie brak rozwoju mowy jest jednym z najczęstszych pierwszych niepokojów rodziców, z powodu którego zgłaszają się oni do specjalistów. Jednym z podstawowych objawów autyzmu i zespołu Aspergera są **deficyty w zakresie komunikowania się zarówno werbalnego, jak i niewerbalnego.** Dzieci z zespołem Aspergera mówią o czasie, dzieci z autyzmem mogą zacząć mówić później, mowa może się u nich nie rozwinąć lub rozwinąć w znacznie ograniczonym zakresie. Poziom rozwoju i nieprawidłowości w zakresie zdolności językowych nie jest główną charakterystyką zaburzeń ze spektrum. Są nią natomiast zdolności komunikacyjne. Komunikacją nazwiemy wszystkie sposoby odbierania i przekazywania informacji zarówno za pomocą mowy, jak i gestów, mimiki i mowy ciała czy pisma. **U małych dzieci z autyzmem deficytowe są przedjęzykowe formy komunikowania się.** Deficyty w zakresie kierowania uwagi na ludzi, uśmiechu społecznego, wykorzystywania gestu wskazania, żeby coś otrzymać lub coś pokazać, czy też łączenie spojrzenia z gestami są tego przykładami. U dobrze funkcjonujących osób najwyraźniejsze są problemy w zakresie pragmatyki i wyższych zdolności językowych. Specyficzne i często nadmierowe zainteresowania wiążą się z trudnością z rozmową na inne tematy. Ograniczona zdolność w przyjmowaniu perspektywy innych osób może prowadzić do nadmiernej szczerości, przykrych dla odbiorcy komentarzy na temat wyglądu czy wieku. Niektóre osoby są nadmiernie rozmowne i mają skłonność do zbyt dużej poufałości zadając intymne pytania, inne cechuje niewłaściwa oficjalność, jak wtedy, gdy na przyjęciu wśród znajomych zwracają się do nich per pan/pani. Trudności z uczestnictwem w dialogu to często trudność z rozpoznaniem kiedy kto mówi czy też nie odnoszenie się do wypowiedzi drugiej osoby. To także trudności w odczytywaniu żartów, ironii i rozumieniu metafor w wypowiedziach innych. **Osoby ze spektrum przejawiają także trudności w zakresie prozodii mowy** (tzn. tempa, głośności, melodii i rytmu). W grupie osób ze spektrum nie są ponadto rzadkie kłopoty z modulowaniem głośności mowy, nietypowe wzorce intonacji czy obniżona płynność mowy.

Wiele badań bazujących na relacjach rodziców o funkcjonowaniu ich dzieci w niemowlęctwie wskazuje na **znaczące ograniczenia kontaktu emocjonalnego.**

Dzieci te jako niemowlęta prezentowały ograniczony kontakt wzrokowy, nie podejmowały zabaw „raz ja – raz ty”, nie używały dźwięków, żeby przywołać uwagę dorosłych lub w odpowiedzi na zachowania rodziców, nie odpowiadały gestem „papa”, nie podnosił rączek do góry, żeby znaleźć się na rękach rodzica, nie ukie-runkowały emocji złości czy niepokoju do rodziców, nie ujawniały radości, będąc na ich kolanach. Obraz który wyłania się z relacji rodziców o ich dzieciach to znaczne ograniczony kontakt emocjonalny z najbliższymi osobami. Badania starszych dzieci wskazują wiele innych obserwacji. W jednym z nich obserwowano na boisku szkolnym oraz przy posiłku dzieci w wieku szkolnym z autyzmem oraz dzieci w wieku szkolnym z zespołem Downa. Mierzono, jakie i ile gestów w trakcie interakcji z rówieśnikami pokazują dzieci z poszczególnych grup. O ile łączna liczba gestów nie różniła się pomiędzy grupami, o tyle rodzaj używanych gestów już tak. Dzieci z autyzmem używały gestów wskazujących (w znaczeniu „tu”, „to”) oraz takich o znaczeniu „chodź tu”, „bądź cicho”. Nie używały natomiast gestów będących formą ekspresji uczuć. Gesty, takie jak przytulenie, aby kogoś pocieszyć, gest „ok/super” kiedy coś się udało czy też zakrywanie twarzy w momencie zawstydzenia, pojawiały się tylko w grupie dzieci z zespołem Downa. W innym badaniu młodzież ze spektrum opowiadając o czym był film, który widziała znacznie rzadziej, opisywała świat wewnętrzny bohaterów, ich emocje, myśli, perypetie społeczne, częściej skupiała się na relacji zdarzeń. Rodzice dzieci i nastolatków ze spektrum mają większą trudność z rozpoznaniem czy i kiedy ich dzieci przeżywają złożone emocje, takie jak poczucie winy, rozczarowanie czy zamartwianie się czymś.

Terapia dziecka z zaburzeniami ze spektrum autyzmu

Terapia jest główną formą wsparcia dzieci, młodzieży i dorosłych z zaburzeniami ze spektrum autyzmu. Wszystkie dzieci dzięki adekwatnej terapii robią postępy, jednak ich stopień jest różny. Postępy jakiejś części z nich są tak duże, że z czasem trudności są coraz mniej widoczne, a one same chodzą do szkół ogólnodostępnych, studiują, podejmują pracę, a także nawiązują i podtrzymują spontanicznie relacje z innymi. Inne osoby mimo postępów, które niewątpliwie przekładają się na jakość ich życia, potrzebują pomocy i wsparcia także w dorosłym życiu.

Wpisując w przeglądarkę internetową hasło terapia autyzmu znajdziemy szereg informacji na temat różnych metod terapii i leczenia. W tej części omówimy wybrane metody terapii o potwierdzonej naukowo skuteczności (tzw. *evidence based practise*).

Zaburzenia ze spektrum autyzmu (ASD)

Wczesne diagnozy pociągają za sobą konieczność pracy z coraz młodszymi dziećmi z diagnozą autyzmu. **Jedną z metod terapii dedykowaną niemowlętom i dzieciom do 5. r.ż. jest stworzona przez Sally Rogers i Geraldine Dawson *Early Start Denver Model*.** Założenia metody bazują na wiedzy o typowych ścieżkach rozwoju społeczno-komunikacyjnego niemowląt i małych dzieci, a także wiedzy o zasadach uczenia się wywodzących się ze stosowanej analizy zachowania. To, na co zwraca się uwagę w tej metodzie, to przede wszystkim **nauka umiejętności umożliwiających uczenie się od innych w codziennych sytuacjach.** Nauka odbywa się poprzez zabawę. Terapeuta wykorzystuje i podąża za zainteresowaniami dziecka. W cyklach 3-miesięcznych pracuje się nad umiejętnościami z obszarów komunikacji, rozwoju społecznego, językowego, poznawczego, zabawy oraz motoryki małej i dużej. Skuteczność metody ESDM potwierdzono w wielu badaniach. Jest ona dalej rozwijana w kierunku pracy z grupą dzieci, na przykład w przedszkolach. Podręcznik opisujący główne założenia metody, przygotowany specjalnie dla rodziców, został wydany także w języku polskim. Na stronie www.esdm.co można znaleźć listę certyfikowanych terapeutów tej metody. Ich liczba w Polsce systematycznie się powiększa.

Inną metodą o potwierdzonej skuteczności jest **program TEACCH** (ang. *Treatment and Education of Autistic and related Communication-handicapped Children*). Program został opracowany w latach 60. przez Erica Schoplera, który był psychologiem pracującym na Uniwersytecie Karoliny Północnej. TEACCH to coś więcej niż metoda, to sposób myślenia o wsparciu osób ze spektrum autyzmu i ich rodzin. **Założeniem i celem programu było umożliwienie osobom ze spektrum niezależnego funkcjonowania w takim zakresie, jaki jest możliwy.** Głównym rodzajem interwencji i strategii uczenia używanym w modelu TEACCH jest ustrukturyzowane nauczanie, będące zestawem zasad nauczania i strategii terapeutycznych opartych na mocnych stronach i unikatowych potrzebach osób ze spektrum. Z uwagi na to, że osoby ze spektrum z dużym prawdopodobieństwem, w jakimś stopniu będą w specyficzny dla siebie sposób odbierać świat, celem ustrukturyzowanego nauczania nie jest wyleczenie, a pomoc osobom żyć bardziej produktywnie, pełniej i niezależnie. Ustrukturyzowane nauczanie podkreśla znaczenie wizualizacji i organizacji i może być stosowane w odniesieniu do osób w różnym wieku, dzieci i dorosłych, a także na różnym poziomie funkcjonowania. Mimo, że główne założenia ustrukturyzowanego nauczania pozostają takie same, na przestrzeni lat wraz z rozwojem wiedzy o autyzmie oraz danymi z badań empirycznych nowe rozwiązania włączane są w model TEACCH. Współpraca rodziców, nauczycieli, terapeutów jest jedną z fundamentalnych zasad TEACCH. Rodzice są postrzegani jako eksperci od własnego dziecka, którzy znają je

najlepiej. Głównym celem ustrukturyzowanego nauczania jest stworzenie zorganizowanego i przewidywalnego środowiska, które pozwala osobom ze spektrum zauważać i rozumieć ich własne otoczenie oraz nauka umiejętności, które są funkcjonalne i promują niezależność osoby z autyzmem na poziomie, który jest dla niej możliwy. Podstawowe elementy nauczania obejmują organizację otoczenia fizycznego, wizualne plany, plany aktywności i wizualnie ustrukturyzowane aktywności.

Innym całościowym modelem pracy o potwierdzonej skuteczności dedykowanym dla osób z autyzmem jest **model SCERTS®**. To wszechstronne podejście powstało z myślą o długoterminowym wsparciu osób z zaburzeniami ze spektrum autyzmu i ich rodzin. Akronim SCERTS® odnosi się do trzech głównych obszarów wsparcia, które obejmuje model. Pierwszy z nich dotyczy **społecznej komunikacji (SC)**, na którą składają się takie umiejętności, jak: spontaniczna, funkcjonalna komunikacja z innymi, oparte na bezpieczeństwie i zaufaniu relacje z dziećmi i dorosłymi oraz rozumienie znaczeń sytuacji społecznych. Drugim obszarem wsparcia jest **regulacja emocji (ER)**, która to odnosi się do zdolności radzenia sobie z codziennymi stresorami, zwłaszcza tymi utrudniającymi uczenie się i nawiązywanie interakcji z innymi ludźmi. **Wsparcie środowiska (TS)**, ostatni obszar SCERTS, obejmuje działania ukierunkowane na pomoc otoczeniu osób ze spektrum, modyfikację i adaptację środowiska oraz zapewnienie narzędzi do promowania uczenia się. W ramach modelu zapewnia się ponadto psychoedukacyjne i emocjonalne wsparcie rodzinom osób ze spektrum. Aktualnie w Polsce realizowane są pierwsze projekty mające na celu przeniesienie modelu i być może w przyszłości umożliwienie szkolenia w tej metodzie.

Wiele interwencji i strategii terapeutycznych ukierunkowanych jest na pracę z wybranymi obszarami umiejętności i w przeciwieństwie do opisanych powyżej modeli nie stanowi całościowego podejścia do terapii. Dotyczą one między innymi takich obszarów funkcjonowania, jak zachowania trudne, umiejętności komunikacyjne, rozumienie społeczne oraz samoregulacja.

Dzieci, młodzież i dorośli ze spektrum mogą wykazywać różnego typu zachowania trudne. Zachowania trudne to nie tylko zachowania agresywne i autoagresywne, ale to wszystkie zachowania, które utrudniają uczenie się i funkcjonowanie w codziennych sytuacjach samej osobie lub jej otoczeniu. Mogą to być wybuchy złości, chodzenie po klasie w trakcie lekcji i zabieranie innym dzieciom ich rzeczy, jak i dążenie do tego, aby wejść do różnych pomieszczeń zawsze jako pierwszy. Rozstrzygnięcie, czy dane zachowanie możemy nazwać zachowaniem trudnym,

zawsze musi zostać poprzedzone jego wnikliwą analizą, a także odniesieniem do wieku dziecka i poziomu jego funkcjonowania poznawczego. **Funkcjonalna analiza zachowania i metody behawioralne są najskuteczniejszą formą pracy z zachowaniami trudnymi.** W ramach funkcjonalnej analizy zachowania dokonuje się obserwacji i opisu samego zachowania, jego formy i natężenia, a następnie określa się jego prawdopodobne funkcje. Na etapie ustalania interwencji behawioralnych zazwyczaj stosuje się jej dwa rodzaje. Pierwszy rodzaj interwencji polega na modyfikacji przyczyn zachowania, nad którym pracujemy, drugi na zmianie konsekwencji, do których zachowanie prowadzi. Przykładem interwencji polegającej na modyfikacji przyczyn zachowania jest sytuacja, w której uczymy dziecko proszenia o pomoc w sytuacji, w której jej potrzebuje w trakcie lekcji. Potrzeba pomocy ze strony nauczyciela i brak umiejętności poproszenia o nią prowadziły do zachowań trudnych – wybiegania na korytarz. W dużym uproszczeniu praca na konsekwencjach zachowań to nagradzanie tych zachowań, których chcemy nauczyć. Analogicznie, jeśli jakiegoś zachowania chcemy się pozbyć, należy je połączyć z jakimiś negatywnymi konsekwencjami. W praktyce ustalenie programu behawioralnego do pracy z zachowaniami trudnymi to często dużo trudniejsze zadanie wymagające wsparcia przeszkolonych w tej metodzie terapeutów. Terapia behawioralna oferuje nie tylko skuteczne narzędzia do pracy z zachowaniami trudnymi, ale także szereg strategii uczenia o potwierdzonej skuteczności. W Polsce istnieją ośrodki terapeutyczne, szkoły i przedszkola pracujące w oparciu o ten model terapeutyczny.

W ostatnich latach terapeuci i nauczyciele pracujący z osobami ze spektrum autyzmu coraz częściej sięgają po **wspomagające i alternatywne sposoby porozumiewania się (AAC)**. Do najszerzej używanych w terapii osób ze spektrum autyzmu należą *Picture Exchange Communication System (PECS)* oraz Program Językowy MAKATON. PECS to metoda rozwijania spontanicznego inicjowania komunikowania się w naturalnych, codziennych sytuacjach. Jej Autorami są Andy Bony i Lori Frost. PECS może być adekwatną metodą dla osób, które nie posiadają umiejętności funkcjonalnej komunikacji (za pomocą mowy lub innych zachowań i narzędzi), nie potrafią inicjować komunikacji i/lub ich mowa jest niezrozumiała dla nieznanego odbiorcy. Funkcjonalna komunikacja to taka, która służy zaspokajaniu swoich potrzeb i regulacji interakcji z otoczeniem. Rozwijanie umiejętności komunikowania się za pomocą PECS składa się z sześciu etapów. Pierwsza faza służy nauce, w jaki sposób będziemy się porozumiewać, a dokładniej nauce wymiany symbolu (obrazka) na konkretne aktywności lub przedmioty. Moment komunikacji to podanie obrazka przez dziecko partnerowi komunikacyjnemu w sytuacji, w której chce ono coś otrzymać. Na początku asystent, czyli osoba

trzecia, podpowiada dziecku kierując jego dłonią. W kolejnych sesjach wycofuje swoją podpowiedź. W sesjach nie pojawiają się żadne podpowiedzi słowne typu „co chcesz?“, „daj obrazek” i inne. Dziecko ma nauczyć się inicjować komunikowanie próśb (tutaj zamiast słów daje się obrazki, ale sens jest taki sam, jak gdyby dziecko przyszło i powiedziało „daj książkę”) wtedy, kiedy czegoś chce lub potrzebuje. Kolejne etapy służą rozwijaniu tej umiejętności tak, aby osoba posługująca się PECS potrafiła podejść do osoby, z którą chce się skomunikować, umiała znaleźć obrazek przedstawiający to, co chce otrzymać, a także odpowiedzieć na pytanie „co chcesz”. Na każdym etapie pracuje się również nad rozwojem języka, wyczekując powtórzenia przez dziecko modelowanych komunikatów. Wiele badań potwierdziło skuteczność rozwijania umiejętności komunikacyjnych za pomocą metody PEC zarówno jeśli chodzi o rozwijanie umiejętności wyrażania potrzeb, inicjowania komunikacji za pomocą symbolu, jak i w zakresie rozwoju językowego. Program Językowy MAKATON jest systemem gestów i symboli graficznych. Nie jest on metodą rozwijania komunikacji, ponieważ nie wskazuje w jaki sposób nauczyć dziecko z deficytami komunikowania się, jak i po co się komunikować. Jest narzędziem komunikowania się podobnie jak słowa. MAKATON to zbiór prostych gestów opisujących rzeczy i czynności oraz odpowiadających im symboli graficznych. Znaczna część gestów jest intuicyjna, a przez to prosta do przyswojenia przez dzieci i dorosłych doświadczających trudności w komunikowaniu się. Gestom zawsze towarzyszy poprawna, gramatyczna mowa.

Innym przykładem metody ukierunkowanej na konkretny obszar wiedzy i umiejętności są **historijki społeczne** opracowane przez Carol Gray. Są one narzędziem pozwalającym dzielić się informacjami na temat różnych pojęć opisujących interakcje i sytuacje społeczne, emocje i zdarzenia. Historyjki pisze się dla konkretnego dziecka według kilku określonych reguł. Historyjka ma w klarowny sposób dostarczyć dziecku informacji o sytuacji, regułach, które nią kierują, perspektywie innych osób oraz oczekiwanych zachowaniach. Historyjki społeczne mają rozwijać rozumienie społeczne. Dzieci ze spektrum uczą się zasad społecznych bardziej przez intelektualną analizę i instrukcje niż w oparciu o naturalną intuicję. Konstruowanie historyjek jest więc jedną z cenniejszych technik pomagających dziecku zrozumieć wskazówki dotyczące zasad zachowania się w życiu codziennym, poznawać różne formy komunikowania się, a także zdobywać wiedzę na temat tego, co i jak powinno być zrobione.

Jak wspierać i wychowywać dziecko z zaburzeniami ze spektrum autyzmu – praktyczne wskazówki dla rodziców

Uczenie dziecka rozpoznawania i wyrażania emocji

Zakres w jakim możemy nauczyć dzieci ze spektrum rozpoznawania i wyrażania emocji zależy od poziomu ich funkcjonowania. Inne oczekiwania będziemy też mieć co do poziomu tych umiejętności w zależności od wieku dziecka. Rozpoznawanie emocji to umiejętność dostrzegania przejawów emocji (tego jak się manifestują), różnicowania ich z innymi oraz nazywania ich. To także umiejętności rozpoznawania i nazywania tego co samemu się czuje. Typowo rozwijające się dzieci uczą się rozpoznawać i nazywać emocje swoje i innych obserwując dorosłych, którzy to czynią. Pomaga to dziecku zrozumieć co się z nim dzieje. Dzieci ze spektrum w mniejszym zakresie zwracają uwagę na zachowania innych osób, także ekspresję emocji, a jeśli już, to mają trudności ze zrozumieniem, co one oznaczają. Wspieranie rozwoju emocjonalnego dziecka ze spektrum może przybrać kilka form. Bardziej zabawowe formy oparte na grach i zabawach wykorzystujących materiał społeczny, taki jak zdjęcia i obrazki osób wyrażających różne emocje, mogą służyć do nauki nazywania, rozpoznawania oraz imitowania emocji. W codziennych sytuacjach rolą dorosłych jest opisywanie świata uczuć innych osób, a także samego dziecka. Warto też uczyć dziecko sposobów radzenia sobie z różnymi emocjami, czyli tego, co dziecko może zrobić, kiedy czuje smutek, złość czy strach. Im młodsze dziecko lub z większymi trudnościami poznawczymi, tym więcej wizualnego wsparcia będzie potrzebować w trakcie nauki. Strategie radzenia sobie z emocjami w formie obrazkowej można zostawić w widocznym dla dziecka miejscu, jako podpowiedzi tak, aby wiedziało co może zrobić. Książeczki dla dzieci są także doskonałym źródłem informacji o emocjach, które można przeżywać w różnych sytuacjach. Wzrost książeczek dla dzieci polega też na tym, że opisują one sytuacje i doświadczenia typowe dla nich.

Organizacja otoczenia z uwzględnieniem specyficznych potrzeb dziecka

W wielu technikach i metodach pracy zwraca się uwagę na potrzebę dostosowania otoczenia do specyficznych potrzeb osoby ze spektrum autyzmu. Inny sposób odbioru bodźców zmysłowych, trudności z koncentracją uwagi i poznawcze czy też problemy z rozumieniem innych osób przekładają się na doświadczenie świata jako mało uporządkowanego i mało przewidywalnego, a przez to mało bezpiecznego. Organizacja pokoju dziecka, kąjka do nauki lub zabawy, kąjka sensorycznego lub wyciszeń powinna być dostosowana do konkretnego dziec-

ka. Ogólne wskazówki dotyczące organizacji otoczenia dotyczą **użycia jasnych, jednorodnych kolorów ścian, mebli i dywanów**. Wyodrębnienia miejsc na codzienne aktywności i powiązania ich z tymi aktywnościami, co oznacza spożywanie posiłków przy stole, spanie w łóżku, zabawę w kąciu zabaw. **Zabawki i inne przedmioty powinny być uporządkowane i posegregowane kategoriami: książki, klocki, autka itp.** **Kącik wyciszeń** to miejsce, w którym dziecko może spędzić czas w odosobnieniu. Dla jednego dziecka dobrym rozwiązaniem będzie namiot, w którym może się ono schować, dla innego huśtawka lub ciężka pufa. O konkretne wskazówki zawsze warto poprosić terapeutów dziecka. Jeśli dziecko używa planu dnia w domu ważne, aby na stałe wyodrębnić miejsce, w którym taki plan będzie przygotowywany i używany przez dziecko. Musi to być centralne, łatwo dostępne dla dziecka miejsce. Takie nadanie znaczeń różnym przestrzeniom w domu i powiązanie ich z konkretnymi umiejętnościami wspomaga uczenie, a także ułatwia dzieciom z autyzmem zrozumienie naszych oczekiwań.

Planowanie dnia i aktywności

Jednym z głównym elementów ustrukturyzowanego nauczania w modelu TEACCH są różnego rodzaju plany. **Przewidywalność jest jedną z kluczowych kwestii dla dzieci ze spektrum autyzmu**. Plan dnia określa, kiedy dana aktywność lub wydarzenie będą miały miejsce i w jakiej sekwencji. Dzięki temu dziecko ma możliwość przewidzenia i przygotowania się na to, co będzie się działo. Na początku zaczynamy od jednego elementu w planie, który opisuje to, co aktualnie się dzieje. Kiedy dziecko wykona jedną aktywność umieszczoną w planie, rozszerzamy go o drugi element. Na tym etapie plan obejmuje aktywność „teraz” i aktywność „potem”. Na kolejnym wprowadzamy więcej aktywności. Plan może być przedstawiony za pomocą elementów o różnym stopniu abstrakcji, to znaczy możemy użyć do jego stworzenia przedmiotów dnia codziennego, zdjęć przedmiotów, obrazków lub słów. Innym elementem planu jest określenie tego, jak długo dana aktywność będzie trwała. Pomaga to w przejściu z jednej aktywności do drugiej. Czas trwania niektórych aktywności wyznacza sama aktywność, na przykład gra kończy się wtedy, kiedy wszystkie elementy zostaną użyte. Aktywności, które nie mają wyraźnego zakończenia, a zwłaszcza te szczególnie lubiane przez dziecko można odmierzać przy użyciu timera. Kiedy timer dzwoni, informujemy dziecko o końcu aktywności (np. „Koniec kąpieli”). Ważna jest konsekwencja w użyciu takich narzędzi, a także dostosowanie ich do konkretnego dziecka.

Jak ułatwić dziecku funkcjonowanie w szkole i wśród rówieśników?

Dostosowanie rodzaju edukacji do możliwości poznawczych dziecka jest jednym z pierwszych ważnych zagadnień związanych ze wsparciem dziecka na etapie szkolnym. Rzetelna i kompletna ocena poziomu rozwoju poznawczego i zachowań adaptacyjnych dziecka, będąca podstawą wnioskowania o poziomie jego rozwoju intelektualnego, jest bazą dla doboru właściwej podstawy programowej. Ważne jest to, aby oczekiwania edukacyjne względem dziecka nie przysłoniły jego specyficznych potrzeb. Niektóre dzieci ze spektrum z sukcesem odnajdą się w szkołach ogólnodostępnych, dla innych edukacja w placówkach specjalnych, zwłaszcza tych dedykowanych dzieciom ze spektrum autyzmu, będzie lepszym rozwiązaniem. Niezależnie od rodzaju szkoły, do której uczęszcza dziecko, istotną kwestią jest dostosowanie treści i metod pracy do potrzeb dziecka. W ogólnej formie wskazuje je orzeczenie o kształceniu specjalnym, w szczególności, dla konkretnego dziecka, opracowuje je zespół nauczycieli i specjalistów. Bardzo ważne jest, aby program kształcenia dziecka obejmował naukę umiejętności praktycznych i adaptacyjnych, które będą potrzebne w dorosłym życiu. Jest to nadrzędny cel edukacji z punktu widzenia długoterminowych interesów samego dziecka.

Wszystkie dzieci ze spektrum autyzmu mają trudność z odnalezieniem się w sytuacjach społecznych, zwłaszcza w grupach rówieśniczych. Trudności te u osób wycofanych, niemówiących, z dużym nasileniem objawów autyzmu są wyraźne i łatwo dostrzegalne dla obserwatora. Mniej oczywiste mogą być trudności dzieci wyżej funkcjonujących. Problemy ze wzajemnością w interakcjach zauważają rodzice dzieci. Rodzicowi może towarzyszyć poczucie, że podtrzymywanie interakcji z dzieckiem spoczywa na jego barkach lub odwrotnie, że to dziecko narzuca przebieg i temat rozmowy. Te trudności ze wzajemnością są jeszcze bardziej wyraźne w grupach rówieśniczych. Niektóre dzieci pozostają na uboczu grup, inne próbują narzucać swoją wolę i kontrolować innych, a sprzeciw rówieśników prowadzi do poczucia bycia odrzucanym, zniechęca do kontaktów lub powoduje złość. Umiejętności społecznych można się uczyć w wielu miejscach. Istnieją specjalne treningi grupowe dla dzieci ze spektrum, w trakcie których ćwiczą one różne umiejętności społeczne związane z nawiązywaniem znajomości (jak witanie się z innymi, negocjowanie), umiejętnością rozmowy (przykładowo zadawanie pytań, zaczynanie rozmowy), rozwijają rozumienie myśli i uczuć (czyli przyjmowanie perspektywy innych osób, okazywanie empatii), rozwiązywanie problemów społecznych (radzenie sobie z odmową, dokuczaniem) oraz samoświadomość (wiedza na swój temat, swoich mocnych i słabych stron).

Wiele technik stosowanych na zajęciach terapeutycznych może być wykorzystywane przez rodziców na co dzień. Rodzice mogą być ważnymi modelami tego, jak zachować się w różnych sytuacjach społecznych. Należy tylko pamiętać o tym, aby zwracać uwagę dziecka na konkretne nasze zachowania. Zapisanie dziecka na zajęcia związane z jego zainteresowaniami, gdzie spotka rówieśników o podobnym hobby, to również dobry pomysł na wspieranie jego relacji rówieśniczych. Na placu zabaw czy w innym miejscu, gdzie młodsze dzieci nawiązują znajomości i bawią się, rodzic może być modelem tego jak zawierać znajomość lub wymieniać się zabawką. W przypadku starszych dzieci, rodzice mogą przygotować dla nich pisemne podpowiedzi i wskazówki, co zrobić w różnych sytuacjach społecznych, zwłaszcza takich, które są dla dziecka problematyczne. Przykładowo, może być to podpowiedź co powiedzieć dzwoniąc do pizzerii i zamawiając pizzę lub jak poradzić sobie na poczcie. Takie sytuacje warto przećwiczyć z dzieckiem, z młodszym w trakcie zabaw, ze starszym w formie scenki. Ważna jest świadomość, że wiedza o sytuacjach społecznych, a umiejętność zachowania się w dany sposób w prawdziwej sytuacji, to dwie różne umiejętności. Bardzo ważne jest zachęcanie dzieci i pozwalanie im na bycie aktywnym uczestnikiem codziennego życia społecznego, przy czym nie chodzi o to, by dziecko zostawić samo w takich sytuacjach. Ono powinno czuć, że stoi za nim dorosły gotowy pomóc, kiedy będzie tego potrzebowało. Taka jest rola terapeutów i rodziców. W przypadku relacji z rówieśnikami ważne jest uczenie dziecka zwracania uwagi na intencje innych osób, a także sytuacje, w których może być ono obiektem żartu, złośliwości lub przemocy ze strony innych osób. Jest to szczególnie trudny obszar do rozeznania przez dzieci i młodzież ze spektrum. Opisane powyżej historyjki społeczne, jako narzędzie do dzielenia się z dziećmi wiedzą o pojęciach i sytuacjach społecznych, to również metoda z której mogą skorzystać rodzice.

Oswajanie dziecka z nowymi sytuacjami

Nieznane, nowe sytuacje są czymś, czego część dzieci ze spektrum unika lub reaguje w ich obliczu dużym niepokojem, który może manifestować się w różny sposób, także poprzez zachowania agresywne. U podłoża większego niepokoju w obliczu nowości może stać kilka czynników. Jednym z nich jest mniejsza elastyczność dzieci ze spektrum, będąca konsekwencją trudności z nadawaniem znaczeń dostępnym informacjom, co powoduje obniżenie poczucia bezpieczeństwa. Nieoczekiwaną zmianą, z punktu widzenia dziecka ze spektrum, może być zmiana dekoracji w domu, zmiana fryzury u nauczyciela czy ćwiczenia antyżarowe w szkole. Większość dzieci neurotypowych szybko nada znaczenie zmianom, które zauważyły i przejdzie nad nimi do porządku dziennego. Dla dziecka

Zaburzenia ze spektrum autyzmu (ASD)

ze spektrum taka zmiana będzie często zmianą całej sytuacji, do której musi ono zaadaptować się na nowo. To będzie poniekąd inny dom, inna klasa, inna nauczycielka. Co może zrobić rodzic? Nie jesteśmy w stanie, i nie byłoby wskazane, unikać zmian w życiu dziecka. Są one naturalną częścią życia i tak będzie zawsze. Można jednak próbować nimi zarządzać, na tyle, na ile to możliwe, aby dziecko mogło doświadczać zmian w łagodniejszy sposób, a dalej budować w oparciu o pozytywne radzenie sobie z nimi pewien rodzaj kompetencji, odporności. Wskazano jest, aby zapobiegać zbyt wielu zmianom w krótkim czasie, przygotowywać dziecko na zmiany, które nadejdą (opowiedzieć o nich, narysować je, zaznaczyć w kalendarzu, zaangażować dziecko w proces zmiany), chwalić za poradzenie sobie z czymś nowym, a także włączać do planu dnia dziecka łatwe do zaadaptowania się zmiany w formie niespodzianki czy też zmiany kolejności aktywności. Ta ostatnia strategia, to pomysł na budowanie większej elastyczności dziecka poprzez celową aranżację zmian i nowych, niespodziewanych wydarzeń tak, aby w przypadku nieuniknionych, większych zmian, dziecko było do nich lepiej przygotowane.

Gry i zabawy z dzieckiem

Zabawa z dzieckiem ze spektrum może być dużym wyzwaniem także dla rodzica. Niektóre dzieci nie podejmują zabaw typowych dla ich rówieśników, nie potrafią też włączyć się w zabawy proponowane przez dorosłych i inne dzieci. Cześć dzieci podejmuje zabawy, ale ma trudność z włączeniem do nich innych osób, a także dąży w nich do pełnej kontroli i powtarzalności poszczególnych elementów. Może to wywoływać u rodziców różne odczucia, prowadząc do wycofania i rezygnacji, gdy widzą, że ich próby zabawy z dzieckiem spełzają na niczym. W przypadku rodziców najmłodszych dzieci, które rozpoczynają zajęcia terapeutyczne, bardzo ważne jest, aby uczestniczyli oni w sesjach razem z dzieckiem. Dzięki obserwacji, a czasem aktywnym udziałem w zajęciach, rodzic ma szansę doświadczyć i nauczyć się, w jaki sposób zachęcić swoje dziecko do zabaw, jakie zabawy są na miarę jego aktualnych możliwości, a które są jeszcze dla niego za trudne, jakie zabawki są bardziej wskazane, a jakie mniej, a także co jest ważne w zabawie, czyli na co zwracać uwagę, aby wspierać rozwój dziecka (zwłaszcza budowanie relacji i komunikację). Wykorzystywanie w domu zabaw z zajęć terapeutycznych przez rodziców, dziadków, opiekunów czy też nianie to również sposób na generalizację umiejętności dziecka na naturalne dla niego środowisko. Zaangażowanie rodziców w terapię dziecka już na jej początkowym etapie i pomoc w jego zrozumieniu pozwalają wzmocnić relację rodzic–dziecko i są niezwykle ważne dla obu stron. Sposobem na wspólne spędzanie czasu z dzieckiem ze

spektrum jest także rozwijanie jego umiejętności ruchowych, np. poprzez naukę jazdy na rowerze, pływania czy jazdy na nartach. Opanowanie tych umiejętności przez dziecko pozwala całej rodzinie na wspólne spędzanie czasu poza domem – w twórczy i aktywny sposób.

Jak zachęcać dziecko do rozwoju?

Aby skutecznie zachęcić dziecko do rozwoju musimy sobie odpowiedzieć na pytanie, co motywuje nas wszystkich do uczenia się oraz zbierania nowych doświadczeń, pomimo trudności napotykanych po drodze czy różnych emocji, takich jak niepokój i frustracja, które mogą temu towarzyszyć. Bardzo istotnym zagadnieniem wokół uczenia się jest kwestia motywacji. To co ją wzbudza i podtrzymuje, to jakiś rodzaj nagrody, przyjemności, którą sprawia sam proces uczenia się, lub to, co się z nim bezpośrednio wiąże. Wykorzystywanie w terapii i edukacji zainteresowań dziecka, budowanie pozytywnej atmosfery w trakcie uczenia się, to przykłady strategii powszechnie wykorzystywanych w różnych modelach terapeutycznych. Celem tych strategii jest budowanie motywacji do podejmowania aktywności i nauki, a także promowanie samego procesu uczenia się poprzez uczucia radości i przyjemności, które mu towarzyszą. Chętniej i szybciej uczymy się czegoś, co sprawia nam przyjemność. Zachęcanie dziecka do rozwoju to także stawianie mu wyzwań, którym jest w stanie sprostać. W psychologii funkcjonuje pojęcie „**sfery najbliższego rozwoju**”, które wskazuje na umiejętności będące w najbliższym zasięgu dziecka. Warto pamiętać o tym w codziennym życiu, na sesjach terapeutycznych, w szkole. Nic tak nie zachęca to podejmowania wysiłku, jak poczucie sukcesu. Trudno o sukces, jeśli próbujemy nauczyć dziecko umiejętności daleko odbiegających od tych już opanowanych i etapu rozwojowego, na którym jest. Budowanie motywacji dziecka to także pozwalanie mu na samodzielność tam, gdzie to możliwe, czasem konsekwentne zachęcanie do niej, jak również nauka w atmosferze bezpieczeństwa i akceptacji.

Jak przygotować dziecko do dorosłości?

Jedna z książek dedykowanych rodzicom dzieci ze spektrum autyzmu nosi znaczący tytuł *Kochaj i pomóż dorosnąć. Jak pomóc dziecku ze spektrum autyzmu wejść w dorosłe życie*. Jej Współautorką jest Temple Grandin, wysokofunkcjonująca osoba z autyzmem, profesor zootechniki, Autorka wielu książek, w których dzieli się swoimi doświadczeniami. Ścieżki rozwojowe dzieci, które otrzymały diagnozę zaburzeń ze spektrum autyzmu, są bardzo różne, dlatego też różne są wyzwania dorosłości dla każdego z nich. Im wyższy poziom zdolności poznawczych

Zaburzenia ze spektrum autyzmu (ASD)

i lepszy poziom funkcjonowania społecznego we wczesnym dzieciństwie, tym lepsze prognozy co do możliwości bycia samodzielny dorosłym. Jednak każde dziecko ze spektrum stanie się dorosłym i może prowadzić godne, szczęśliwe życie, nawet jeśli zawsze będzie potrzebować wsparcia i opieki ze strony innych osób. Wydaje się, że opisany powyżej model TEACCH trafnie wskazuje na znaczenie samodzielność w dorosłym życiu i możliwość samostanowienia jako podstawowe potrzeby, czy nawet prawa, osób z autyzmem. Do dorosłości przygotowujemy dzieci dużo wcześniej niż w dorosłość wkraczają. Nauka umiejętności komunikowania się z otoczeniem w funkcjonalny sposób, czyli taki, który będzie zabezpieczał potrzeby osób ze spektrum, oraz wspieranie i budowanie samodzielności i niezależności w stopniu możliwym dla danej osoby, to podstawowe cele zarówno na okres adolescencji, jak i dorosłości. Uczenie wybranych umiejętności to czasem miesiące lub lata przybliżania się do nich i generalizowania ich na różne sytuacje i okoliczności.

Jak zadbać o siebie?

Bycie rodzicem/opiekunem dziecka z trudnościami rozwojowymi niesie za sobą szereg wyzwań. Zaburzenia ze spektrum autyzmu u dziecka wpływają nie tylko na samo dziecko, ale i na funkcjonowanie całej rodziny, także rodzeństwa. Dla niektórych rodzin adaptacja do potrzeb dziecka w spektrum jest procesem, który przechodzą z sukcesem, dla innych stanowi to większy trud. Mimo że każda rodzina wychowująca dziecko z zaburzeniami ze spektrum jest jedyna w swoim rodzaju i każdy z jej członków w swój unikatowy sposób doświadcza tego, co znaczy być matką, ojcem, bratem, siostrą, babcią czy dziadkiem, badania pozwalają na przybliżenie ich doświadczeń. Sama diagnoza dziecka wiąże się z wysokim poziomem lęku, zagubienia i smutku u rodziców. Rodzice dzieci z zaburzeniami ze spektrum doświadczają wyższego poziomu stresu i lęku, a także częściej mierzą się z trudnościami emocjonalnymi niż rodzice dzieci typowo rozwijających się. Niektóre badania wskazują, że matki doświadczają wyższego poziomu stresu rodzicielskiego i depresyjności niż ojcowie. Wiele matek przyjmuje rolę głównego opiekuna dziecka ze spektrum autyzmu, co może wiązać się z większym wpływem na ich zdrowie psychiczne. To, ile radości, ale i wysiłku, niesie codzienność rodzin wychowujących dzieci z trudnościami, zależy od wielu zmiennych – charakterystyki samego dziecka, dostępności wsparcia i zrozumienia w najbliższym otoczeniu, cech osobowości rodziców czy też jakości więzi pomiędzy nimi. Wychowanie dziecka z autyzmem może być jednak również doświadczeniem budującym dla samych rodziców, którzy niejednokrotnie wskazują na pozytywne zmiany, których doświadczyli. Są to m.in. zmiana priorytetów

i celów w życiu, a także wzrost empatii i tolerancji względem innych. Sposób radzenia sobie z codziennymi wyzwaniami wiąże się z poziomem odczuwanego stresu. **Strategie oparte na szukaniu rozwiązań problemów, akceptacji sytuacji, umiejętności dostrzeżenia pozytywnych aspektów rodzicielstwa dziecka ze spektrum wiążą się z mniejszym nasileniem stresu, smutku czy złości wśród rodziców.** Psychoedukacja rodziców w zakresie rozumienia z jakimi trudnościami mierzy się dziecko oraz sposobów, w jaki można wspierać dziecko w codziennych sytuacjach, dostrzegać jego mocne strony i potencjał, wiąże się nie tylko z poprawą funkcjonowania samego dziecka i całej jego rodziny, ale także z obniżeniem stresu u rodziców, wzrostem ich poczucia sprawczości i kompetencji. Grupy wsparcia oraz warsztaty dla rodziców dzieci ze spektrum stanowią okazję dla uzyskania wsparcia społecznego, mogą przyczyniać się do zmniejszenia poczucia izolacji, czasem są początkiem nawiązywania nowych, wieloletnich przyjaźni. Bycie rodzicem dziecka ze spektrum autyzmu może pociągać za sobą konieczność opieki lub zapewniania mu opieki przez wiele lat, także w okresie dorosłości. Im większą sieć wsparcia zbuduje wokół siebie rodzina, im bardziej zadba o swoje zdrowie, także psychiczne, tym więcej pozytywnych aspektów wychowania i towarzyszenia osobie ze spektrum w jej życiu doświadczy. Równie wiele zależy od rozwiązań systemowych, które najslabiej funkcjonują w odniesieniu do osób dorosłych ze spektrum. Wiele organizacji od lat pracuje na rzecz zwiększenia świadomości społeczeństwa i polityków oraz szuka rozwiązań na wsparcie systemowe w tym zakresie, jednak jest jeszcze wiele do zrobienia.

Literatura

Na polskim rynku wydawniczym pojawiało się w ciągu ostatnich lat szereg rzetelnych publikacji dotyczących zaburzeń ze spektrum autyzmu dedykowanych rodzicom, opiekunom i nauczycielom. Mogą one być ważnym źródłem wiedzy na temat zaburzeń, jakimi są autyzm czy zespół Aspergera, i pomóc w rozumieniu z czym boryka się osoba ze spektrum.

Julia Moor

Śmiech, zabawa i nauka z dziećmi o profilu autystycznym

Wydawnictwo Cyklady, 2006

Książka przeznaczona jest dla osób na co dzień opiekujących się i wychowujących małe dzieci, u których stwierdzono zaburzenia ze spektrum autyzmu. Zawiera w przystępny sposób opisane przykłady zabaw i aktywności z dzieckiem, często wplecionych w naturalny rytm dnia, pozwalających stymulować rozwój

Zaburzenia ze spektrum autyzmu (ASD)

dziecka. Autorka jest psychologiem i mamą chłopca z autyzmem. W jej książce znaleźć można wiele praktycznych podpowiedzi i inspiracji, zawsze popartych wyjaśnieniem, jaki cel stoi za przedstawionym pomysłem.

Peter Szatmari

Uwięziony umysł. Opowieści o ludziach z autyzmem

Wydawnictwo Znak, 2007

Książka zawiera kilka historii osób z autyzmem i ich rodzin. Pokazuje różne „odcienie” autyzmu, różne momenty z życia rodzin, czasem od diagnozy w dzieciństwie do dorosłości. Opisy poszczególnych osób wzbogacone są komentarzami Autora dotyczącymi zaburzenia, jakim jest autyzm, ale także zjawisk mu towarzyszących, emocji opiekunów, reakcji otoczenia. Autor odnosi się do teoretycznej wiedzy oraz własnych wieloletnich doświadczeń klinicysty. Bardzo wartościowa książka dla wszystkich, którzy chcą „poznać” autyzm.

Uta Frith

Autyzm. Wyjaśnienie tajemnicy

Wydawnictwo GWP, 2008

„Autyzm. Wyjaśnienie tajemnicy” to książka naukowa, lecz napisana przystępnym językiem. Opisuje autyzm z różnych perspektyw – badań naukowych, historycznych zestawień, a także przykładowych opisów zachowań dzieci. Pomimo iż tytułowa „tajemnica” autyzmu pewnie nie wyda się całkiem wyjaśniona, to książka pozwala lepiej rozumieć zachowania osób z autyzmem, tłumacząc poznawcze mechanizmy występujących u nich zaburzeń.

Ellen Notbohm

10 rzeczy, o których chciałoby Ci powiedzieć dziecko z autyzmem

Wydawnictwo Świat Książki, 2009

Książka zawiera podstawowe informacje o zachowaniach, trudnościach, ale też mocnych stronach dzieci z autyzmem. Napisana jest w formie poradnika adresowanego przez dziecko do rodziców. Zawiera praktyczne podpowiedzi na co zwracać uwagę w codziennym życiu z osobą z autyzmem.

Magdalena Sabik, Anna Szczypczyk
Zabawy dla dzieci z autyzmem
Wydawnictwo Harmonia, 2012

Książka to zbiór zabaw terapeutycznych dla dzieci w wieku przedszkolnym. Jest podzielona na rozdziały, zgodnie z charakterem proponowanych zabaw. Przy każdej zabawie znajdują się informacje o potrzebnych rekwizytach oraz sposobie przeprowadzenia aktywności. Dodatkowo zamieszczono wskazówki, o jakie jej elementy należy szczególnie zadbać, aby zabawa miała charakter terapeutyczny, a także propozycje modyfikacji zabawy, by była ona dostosowana do możliwości dziecka i zawsze dla niego ciekawa.

Sally J. Rogers, Geraldine Dawson, Laurie A. Vismara
Metoda Wczesnego Startu dla dziecka z autyzmem (ESDM)
Wydawnictwo Uniwersytetu Jagiellońskiego, 2014

Książka zawiera przystępnie przedstawione informacje o deficytach występujących u dzieci z autyzmem oraz o sposobach wsparcia dzieci w zakresie komunikacji, kontaktów społecznych oraz zabawy. Autorki podpowiadają, jak wykorzystać codzienne czynności, na przykład jedzenie, śniadania czy kąpiel, do kształtowania podstawowych umiejętności rozwojowych. Walorem książki są liczne opisy przypadków i praktyczne przykłady rozwiązań. Jest to obowiązkowa lektura dla rodziców najmłodszych dzieci z autyzmem.

Sally Ozonoff, Geraldine Dawson, James C. McPartland
Wysokofunkcjonujące dzieci ze spektrum autyzmu. Poradnik dla rodziców
Wydawnictwo Uniwersytetu Jagiellońskiego, 2015

Książka poświęcona jest osobom z zespołem Aspergera i wysokofunkcjonującym autyzmem. Porusza kwestie istotne także dla dorosłych ze spektrum i to niewątpliwie jej atut. Autorzy są wybitnymi ekspertami w dziedzinie badań nad autyzmem. W części pierwszej omówione zostały podstawowe zagadnienia, takie jak proces diagnostyczny oraz przyczyny zaburzeń ze spektrum. Druga część ma formę poradnika i obejmuje takie zagadnienia, jak znaczenie mocnych stron we wspieraniu dzieci, funkcjonowanie w szkole i w domu, a także etap dojrzewania i dorosłości.

Temple Grandin, Debra Moore

Kochaj i pomóż dorosnąć

Wydawnictwo Uniwersytetu Jagiellońskiego, 2017

Książka Temple Grandin i Debry Moore zawiera trzy główne rozdziały. Autorki rozpoczynają ją od przytoczenia kilku inspirujących sylwetek dorosłych osób ze spektrum i ich doświadczeń, a także wyzwań, przed którymi stanęły na różnych etapach swojego życia. W kolejnym rozdziale Autorki wskazują szereg propozycji na to, jak motywować dziecko do działania, starając się by stało się aktywnym i sprawczym dorosłym. W ostatnim rozdziale omawiają kluczowe, z ich punktu widzenia, umiejętności życiowe osoby ze spektrum.

Bill Nason

Wychowując dziecko z autyzmem

Wydawnictwo Uniwersytetu Jagiellońskiego, 2017

Książka omawia w sposób wnikliwy cztery główne obszary trudności osób ze spektrum autyzmu. Są to trudności sensoryczne, problemy poznawcze, społeczne i emocjonalne. Autor nie tylko opisuje sposób ich manifestowania się na poziomie zachowania, ale przede wszystkim pogłębia ten obraz pozwalając zrozumieć ich znaczenia, a tym samym to, jak osoby ze spektrum postrzegają świat oraz dlaczego zachowują się w określony sposób. Dzięki temu akceptacja, rozumienie i pomaganie stają się łatwiejsze.

John Donvan, Caren Zucker

Według innego klucza. Opowieść o autyzmie

Wydawnictwo Uniwersytetu Jagiellońskiego, 2017

Według innego klucza to poruszająca opowieść, która może zaciekać nie tylko osoby zainteresowane tematyką autyzmu, ale wszystkich, którzy cenią formę jaką jest społecznie zaangażowany reportaż. Książka liczy ponad 600 stron i pojawia się w niej szereg informacji na temat historii autyzmu, zmieniających się poglądów na jego naturę, porusza tematy związane z walką rodziców o lepszą edukację i przyszłość swoich dzieci.

Sarah Hendrickx

Kobiety i dziewczyny ze spektrum autyzmu. Od wczesnego dzieciństwa do późnej starości

Wydawnictwo Uniwersytetu Jagiellońskiego, 2018

Książka to połączenie wyników badań naukowych z osobistymi historiami, które ukazują złożony profil dziewczynek i kobiet ze spektrum autyzmu – ich zachowań, uczuć oraz spostrzeżeń. W pierwszej części książki omawiane są aktualne badania dotyczące różnic w przejawach ASD w zależności od płci, w tym trudności związane z diagnozowaniem kobiet. W pozostałych rozdziałach Autorka opisuje poszczególne aspekty życia kobiet z zaburzeniami ze spektrum autyzmu na różnych jego etapach: relacje z innymi ludźmi w szkole oraz w pracy, budowanie związków intymnych, ciążę i macierzyństwo czy starzenie się z autyzmem.

Alyson Beytien

Autyzm na co dzień. Ponad 150 sprawdzonych sposobów postępowania z dzieckiem ze spektrum autyzmu

Wydawnictwo Uniwersytetu Jagiellońskiego, 2018

W książce przedstawiono problemy i wyzwania, z jakimi mogą się spotkać rodzice dzieci ze spektrum autyzmu, między innymi wybiórczość pokarmowa, echolalia czy kłopotliwe zachowania w miejscach publicznych. Każdemu rozdziałowi, poświęconemu wybranemu problemowi, towarzyszy lista konkretnych pomysłów radzenia sobie z nim.

Maggi Golding, Stacey Jill

Moje dziecko ma autyzm

Wydawnictwo Uniwersytetu Jagiellońskiego, 2019

Książka to zbiór opowieści matek dzieci z autyzmem, który ukazuje różne blaski i cienie codzienności rodzin osób ze spektrum. Śledząc opisane historie rodzin z różnych zakątków świata mamy okazję zobaczyć, jak zmieniało się na przestrzeni lat postrzeganie autyzmu, a także to, jak postrzeganie autyzmu i nasza wiedza o nim wpływały na życie konkretnych rodzin.

Tara Lenistone, Rhian Grounds

Dom oswojony

Wydawnictwo Uniwersytetu Jagiellońskiego, 2020

Książka została napisana przez dwie osoby – mamę dziecka z zaburzeniami ze spektrum i terapeutkę mowy. Obie panie dzielą się swoimi doświadczeniami formułując szereg praktycznych rozwiązań i porad dotyczących codzienności młodszych dzieci. Jak urządzić pokój dziecka i wprowadzić wieczorne rutyny, aby pomóc dziecku zasypiać? Jak przeprowadzić trening toaletowy? To przykładowe pytania na które znajdziemy w książce propozycje rozwiązania.

Historie dzieci, dorosłych i ich rodzin

Barnett K., *Błysk. Opowieść o wychowaniu, geniuszu i autyzmie*, Wydawnictwo Bukowy Las, Wrocław 2014.

Brauns A., *Barwne cienie i nietoperze*, Media Rodzina, Poznań 2009.

Gallardo M., Gallardo M., *Maria i ja*, Wydawnictwo Egmont, Warszawa 2012.

Gardner N., *Mój przyjaciel Henry*, Wydawnictwo Galaktyka, Łódź 2008.

Golding M., Stacey J., *Moje dziecko ma autyzm*, Wydawnictwo Uniwersytetu Jagiellońskiego, Kraków 2018.

Higashida N., *Dlaczego podskakuję*, Wydawnictwo W.A.B., Warszawa 2015.

Isaacson R., *Opowieść ojca. Przez mongolskie stepy w poszukiwaniu cudu*, Wydawnictwo Nasza Księgarnia, 2010.

Jackson L., *Świry, dziwadła i zespół Aspergera*, Wydawnictwo Fraszka Edukacyjna, Warszawa 2005.

Suskind R., *Życie animowane. Opowieść o bohaterach, ich pomocnikach i autyzmie*, Wydawnictwo Uniwersytetu Jagiellońskiego, Kraków 2018.

Książki skierowane do rodzeństwa dzieci z autyzmem

Amenta C.A., *Krzyś jest wyjątkowy*, Gdańskie Wydawnictwo Naukowe, Gdańsk 2010.

Brezinova I., *Krzyż po cichu braciszku*, Wydawnictwo Stara Szkoła, Wołów 2018.

Jędrzejewska-Wróbel R., *Kosmita*, Fundacja ING Dzieciom, Bielsko-Biała 2009.

Kolet, J., *Mój brat jak huragan*, Wydawnictwo Novus Orbis, Gdańsk 2004.

Kraljic H., *Janek jest inny. Historia chłopca z autyzmem*, Wydawnictwo Kartograficzne, Kraków 2018.

ROZDZIAŁ 4

CZY ZABURZENIA NEUROROZWOJOWE TO NIEPEŁNOSPRAWNOŚĆ?

O Autorce:

Ewa Bensch-Smagala – psycholog dziecięcy, pedagog, terapeuta, oligofrenopedagog, biegły sądowy, trener, wykładowca akademicki. Doświadczenie zawodowe w pracy diagnostycznej i terapeutycznej z dziećmi i rodzinami zdobyła m.in. w trakcie pracy w Centrum terapii systemowej i pomocy psychologicznej, szkole specjalnej oraz prowadzonym w ramach własnej działalności gospodarczej gabinecie edukacji terapeutycznej. Autorka poradników: *Czy moje dziecko jest w spektrum autyzmu* oraz *Dziecko w spektrum autyzmu. Co po diagnozie?*



Czy zaburzenia neurorozwojowe to niepełnosprawność?

Czym są zaburzenia neurorozwojowe?

Zanim zapoznamy się szczegółowo z informacjami na temat niepełnosprawności oraz z możliwościami otrzymania orzeczenia, warto – dla uporządkowania wiedzy – wyjaśnić, czym są zaburzenia neurorozwojowe.

Jest to bardzo szerokie pojęcie, które oznacza nieprawidłowy rozwój i funkcjonowanie mózgu, między innymi w zakresie ruchu, potencjału intelektualnego i społecznego dziecka. W praktyce może się to objawiać m.in. trudnościami w nawiązywaniu relacji, zaburzeniami koncentracji uwagi czy też zaburzeniami integracji sensorycznej.

W związku z tym, że termin ten (zaburzenia neurorozwojowe) obejmuje wiele różnych trudności w funkcjonowaniu, zarówno proces diagnozy, jak i późniejszy – uzyskania orzeczenia – jest złożony i związany z różnymi specjalizacjami medycyny i psychologii.

Przyczyna zaburzeń rozwojowych nadal nie do końca jest znana. Obecnie zwraca się uwagę na podatność genetyczną oraz wiele (wciąż jeszcze nierozpoznanych) czynników środowiskowych, w tym biochemicznych¹⁴.

Możliwości uzyskania orzeczenia

Dzieci z diagnozą zaburzeń rozwojowych oraz ich rodziny mają możliwość otrzymania wsparcia w postaci świadczeń zdrowotnych, edukacyjnych oraz świadczeń pomocy społecznej. Aby z nich skorzystać, należy przeprowadzić diagnozę dziecka oraz określić zakres i poziom zaburzeń.

Proces przeprowadzania diagnozy

Diagnoza – do kogo możesz udać się na konsultację?

Diagnoza zaburzeń neurorozwojowych jest złożonym procesem. Pamiętaj, aby zawsze skonsultować się z kilkoma specjalistami i wykorzystać różne metody obserwacji dziecka. Przygotowaliśmy dla Ciebie propozycję ścieżki, jaką możesz zrealizować, aby rzetelnie zbadać swoje dziecko, a następnie wnioskować o orzeczenie.

¹⁴ E. Pisula, Autyzm. Przyczyny, symptomy, terapia, Wydawnictwo Harmonia, Gdańsk 2018.

Zespół wychowawczy

Jeśli niepokoją Cię nietypowe zachowania dziecka, swoje pierwsze kroki możesz skierować do zespołu wychowawczego w przedszkolu lub szkole (często znajdziesz tam psychologów, pedagogów i terapeutów). Zapytaj, czy na tle grupy zachowania Twojego dziecka są niepokojące.

Psychiatra dziecięcy

Po konsultacji możesz udać się od razu do psychiatry dziecięcego, który w wyjątkowych przypadkach wystawia diagnozę na podstawie posiadanej dokumentacji medycznej, wywiadu z rodzicami i obserwacji dziecka. Najczęściej jednak psychiatra zaleca dodatkowe badania (które zawsze zwiększą wiarygodność i rzetelność diagnozy), wtedy cała diagnoza obejmuje kilka dodatkowych etapów.

W diagnozie FAS zakłada się m.in. kontakt z wieloma specjalistami, gdzie ważnym elementem jest badanie neuropsychologiczne i neurorozwojowe pozwalające określić stan funkcjonowania ośrodkowego układu nerwowego¹⁵.

Poradnia Psychologiczno-Pedagogiczna

Wybierz Poradnię Psychologiczno-Pedagogiczną lub specjalistyczną placówkę zajmującą się diagnozą dzieci z różnego rodzaju trudnościami. Pamiętaj jednak, że nie każda placówka specjalizuje się w diagnozie dzieci z trudnościami typu ADHD czy ASD.

W takiej sytuacji możesz zasięgnąć wstępnych konsultacji w Poradni, gdzie psycholog dziecięcy wskaże Ci placówki zajmujące się tą specjalistyczną diagnozą i terapią. W poradni wykonuje się najczęściej ogólnorozwojowe badania pedagogiczne i pomiar inteligencji np. testem WAIS (Skala Inteligencji Wechslera) lub SB-5 (Skala Inteligencji Stanforda-Bineta).

Jeśli dziecko uzyska wyniki poniżej normy, jest to jedna z dróg do uzyskania orzeczenia, gdzie wskazaniem jest wtedy niepełnosprawność intelektualna.

15 I. Palicka, R. Śmigiel, *Diagnostyka FASD według 4-cyfrowego Kwestionariusza Diagnostycznego S. Astley – znaczenie badania neuropsychologicznego*, „Standardy Medyczne. Pediatria” 2016.

Czy zaburzenia neurorozwojowe to niepełnosprawność?

Dodatkowe badania specjalistyczne zaburzeń neurorozwojowych

Dodatkowo można wykonać badania testowe dziecka, ukierunkowane na konkretne trudności, np. Conners 3 (kwestionariusz badania ADHD), ASRS (pomiar zachowań związanych z zaburzeniami ze spektrum autyzmu). Takie specjalistyczne badania wykonują poradnie rejonowe oraz niepubliczne placówki specjalizujące się w diagnozie i terapii dzieci.

Inni specjaliści

Następnie możesz skonsultować się z dodatkowymi specjalistami, zaleconymi przez lekarza psychiatrę lub poradnię, np. z: logopedą, pediatrą lub neurologiem.

Ostateczna diagnoza

Diagnozę zaburzeń neurorozwojowych stawia lekarz psychiatra. Jeśli nie udało się jednoznacznie określić klasyfikacji (symbolu zaburzenia) przy wcześniejszym kontakcie, na końcu tego procesu lekarz zapoznaje się z dodatkową dokumentacją i wtedy podejmuje decyzję.

Pamiętaj!

Diagnoza zaburzeń neurorozwojowych nie zawsze składa się z tych wszystkich etapów. Jeśli trudności dziecka są bardzo oczywiste, a ich źródło jest jednoznaczne, zdarza się, że proces kończy się na kontakcie z lekarzem psychiatrą. Warto jednak zawsze zasięgnąć opinii specjalistów z różnych obszarów – aby wykluczyć ewentualne inne zaburzenia.

Powyższe kroki stanowią sam proces uzyskania diagnozy zaburzeń neurorozwojowych. Kolejne etapy związane są z uzyskaniem orzeczenia o niepełnosprawności.

Ważne terminy

Zaburzenia neurorozwojowe określane są często za pomocą specjalistycznych terminów i branżowego języka. Warto znać podstawowe terminy, aby sprawnie poruszać się w tym obszarze oraz z większą wprawą np. analizować dokumentację medyczną.

Czy zaburzenia neurorozwojowe to niepełnosprawność?

- **Osoby wysokofunkcjonujące** – określa się tak osoby, które posiadają dobrze rozwinięte zdolności intelektualne – czyli poziom inteligencji mieści się w granicach normy, np. w przypadku osób z zaburzeniami ze spektrum autyzmu, to ok. 50–70% populacji¹⁶.
- **Niepełnosprawność sprzężona** – oznacza co najmniej dwa różne rodzaje niepełnosprawności, występujące u jednej osoby.
- **ICD-10** – to określenie oznacza Międzynarodową Statystyczną Klasyfikację Chorób i Problemów Zdrowotnych. Publikacja jest wydawana przez Światową Organizację Zdrowia. Klasyfikacja jest uaktualniana, każdy numer oznacza kolejną wersję dokumentu. ICD określa dokładnie kryteria diagnostyczne wszystkich chorób i zaburzeń.

Orzeczenie o niepełnosprawności

Warto na początku określić, co oznacza otrzymanie orzeczenia. Opinia ta zakłada trwałą lub okresową niezdolność do wypełniania pewnych ról – najczęściej określanych jako **społecznych**. Powodem tego jest naruszenie sprawności organizmu, określone również czasowo: jako stałe lub długotrwałe.

Warto pamiętać o tym w kontekście zaburzeń neurorozwojowych, które nie są jednostką chorobową, tzn. nie można ich wyleczyć. Zdarza się, że w niektórych przypadkach dzieci z diagnozą Zespołu Aspergera funkcjonują bardzo wysoko (tzn. mimo trudności, są w stanie realizować większość funkcji) i przy adekwatnym wsparciu terapeutycznym, po pewnym czasie rozwijają swoje umiejętności – wtedy trudności stają się mniej dokuczliwe, a dla otoczenia – prawie niezauważalne.

Szczegółowe warunki orzekania o niepełnosprawności określa ustawa z dnia 27.07.1997 r., o rehabilitacji zawodowej i społecznej oraz zatrudnianiu osób niepełnosprawnych¹⁷ oraz Rozporządzenie Ministra Pracy i Polityki Społecznej z 01.02.2002 r. w sprawie kryteriów oceny niepełnosprawności u osób w wieku do 16 roku życia¹⁸.

Na potrzeby tej publikacji omówione zostaną szczegółowo warunki uzyskania orzeczenia przez osoby, które nie ukończyły 16. r.ż.

16 E. Pisula, op. cit.

17 <https://isap.sejm.gov.pl/>

18 <https://sip.lex.pl/>

Pamiętaj!

Różnica w orzeczeniu o niepełnosprawności dla dzieci poniżej i powyżej 16. r.ż. polega m.in. na szczegółowym określeniu stopnia niepełnosprawności. Dzieci, które nie ukończyły 16 lat, otrzymują orzeczenie, w którym stwierdzona jest niepełnosprawność oraz podany jej odpowiedni symbol. Osoby, które ukończyły 16. r.ż., otrzymują orzeczenie, które zawiera również stopień niepełnosprawności: lekkie, umiarkowane lub znaczne.

Ocenę niepełnosprawności u dzieci określa się na podstawie trzech kryteriów:

1. **Przewidywany okres trwania upośledzenia stanu zdrowia z powodu stanów chorobowych, trwających ponad 12 miesięcy.**

W przypadku zaburzeń neurorozwojowych mówimy najczęściej o długotrwałych trudnościach – często jest to nawet trwała niezdolność do wypełniania ról społecznych. Z drugiej strony, nie oznacza to jednak, że osoba posiadająca takie orzeczenie nie będzie w przyszłości zdolna do wykonywania obowiązków zawodowych. W przypadku osób wysokofunkcjonujących (czyli np. osób z diagnozą Zespołu Aspergera) nie ma większych przeszkód do wykonywania większości ról zawodowych. Znaczna część umiejętności potrzebnych w pracy zawodowej jest kształtowana przez wieloletnią i specjalistyczną terapię.

2. **Niezdolność do zaspokajania podstawowych potrzeb życiowych.** Wymienia się tutaj przede wszystkim samoobsługę, samodzielne poruszanie się, komunikowanie się z otoczeniem. Na przykład w przypadku Alkoholowego Zespołu Płodowego (FAS) wskazuje się na ograniczenia w zakresie samodzielnego funkcjonowania, zaburzenia koncentracji uwagi, słabą kontrolę impulsów, trudności z planowaniem, organizacją czasu i rozwiązywaniem problemów oraz zaburzenia pamięci.

3. **Znaczne zaburzenia funkcjonowania organizmu.**

To kryterium najczęściej określa konieczność specjalistycznej i stałej rehabilitacji i terapii realizowanej zarówno w środowisku domowym, jak i w odpowiednich placówkach. Na przykład w przypadku dzieci z zespołem nadpobudliwości psychoruchowej (ADHD) rekomenduje się często specjalistyczne terapie, które mają na celu m.in. wzmocnienie koncentracji uwagi czy poprawę organizacji wrażeń zmysłowych.

Symbole przyczyny niepełnosprawności

Wojewódzkie lub powiatowe zespoły do spraw orzekania o niepełnosprawności wydają orzeczenia, w których zamieszcza się informacje o źródle niepełnosprawności. Każde ze źródeł ma przypisany odpowiedni symbol – osoba (dziecko), która ma wydane orzeczenie, może otrzymać 1, 2 lub maksymalnie 3 różne symbole:

- O I-U – upośledzenie umysłowe
- 02-P – choroby psychiczne
- 03-L – zaburzenia głosu, mowy i choroby słuchu
- 04-0 – choroby narządów wzroku
- 05-R – upośledzenie narządu ruchu
- 06-E – epilepsja
- 07-S – choroby układu oddechowego i krążenie
- 08-T – choroby układu pokarmowego
- 09-M – choroby układu moczowo-płciowego
- 10-N – choroby neurologiczne
- 11-I – inne
- 12-C – całościowe zaburzenia rozwojowe

W przypadku całościowych zaburzeń rozwojowych, możliwe jest uzyskanie dodatkowego symbolu, np. O 1-U lub 03-L. Symbol przyczyny niepełnosprawności nie oznacza konkretnej jednostki chorobowej. Czyli w przypadku tego obszaru, symbol dotyczy zarówno osób z chorobą nowotworową żołądka, jak i przewlekłym stanem zapalnym jelit.

Przepisy i warunki przyznawania orzeczenia wskazują, że każdy z przyznanych symboli musi być podstawą do wydania orzeczenia o niepełnosprawności. W przypadku orzekania o stopniu niepełnosprawności symbole oznaczają jej lekki, umiarkowany lub znaczny stopień (dotyczy to osób od 16. r.ż.).

Ważne dokumenty – co jest potrzebne do złożenia wniosku o orzeczenie o niepełnosprawność?

Warto na początku wspomnieć o składzie komisji, która przyznaje orzeczenie. Najczęściej są to co najmniej dwuosobowe zespoły orzekające. Przewodniczącym powinien być lekarz posiadający odpowiednią specjalizację. W przypadku orzeczeń dotyczących całościowych zaburzeń rozwoju – lekarz psychiatra.

Czy zaburzenia neurorozwojowe to niepełnosprawność?

Osoba, która składa wniosek o orzeczenie może być wezwana na posiedzenie zespołu orzekającego. Jeśli wniosek dotyczy dziecka – powinno być ono również obecne na takim zebraniu.

Dokumenty wymagane przy składaniu wniosku o orzeczenie o niepełnosprawności:

- **Wniosek o wydanie orzeczenia** – jest dostępny np. w ośrodkach pomocy społecznej lub siedzibie zespołów orzekających. Odpowiednie wnioski są również dostępne w wersji elektronicznej, na stronie Biuletynu Informacji Publicznej odpowiedniego powiatu.
- **Oryginał zaświadczenia lekarskiego, które stwierdza stan zdrowia dziecka.** Zaświadczenie powinno być wydane przez lekarza, który sprawuje opiekę medyczną nad dzieckiem – najczęściej w przypadku całościowych zaburzeń rozwoju jest to również lekarz psychiatra. Często wskazuje się także datę wydania takiego zaświadczenia – maksymalnie 30 dni przed datą złożenia wniosku o niepełnosprawność.
- **Inne dokumenty** – przede wszystkim opinie medyczne, wyniki badań, wypisy ze szpitala. Wszystkie zaświadczenia, które mogą udokumentować stan zdrowia dziecka oraz poziom jego trudności. Warto przed złożeniem wniosku skonsultować się np. z lekarzem, psychologiem dziecięcym lub przedstawicielem OPS w zakresie potrzebnych badań.

Dokumenty dodatkowe – warto przygotować dokumenty dodatkowe, które mogą być wymagane do wglądu w momencie składania wniosku o niepełnosprawność, np.:

- Dokumenty medyczne potwierdzające rozpoznanie schorzenia – czyli np. wydruk historii medycznej, w której wpisane jest rozpoznanie oraz odpowiedni symbol ICD-10.
- Książeczka zdrowia dziecka z uzupełnionymi, aktualnymi bilansami.
- Odpis skrócony aktu urodzenia dziecka.

Pamiętaj!

Przy kompletowaniu dokumentów zwróć szczególną uwagę na daty uzyskiwanych zaświadczeń (zaświadczenia powinny być aktualne), pieczętki oraz poprawność danych osoby wnioskującej i dziecka. Zdarza się, że np. pomyłka w nazwisku może spowodować odrzucenie wniosku.

Warto również, oprócz oryginałów dokumentów, posiadać komplet kserokopii

– część dokumentów przedstawia się jedynie do wglądu lub potwierdza kopie za zgodność z oryginałem.

Zawartość orzeczenia o niepełnosprawności

Każde orzeczenie zawiera te same punkty, określające najważniejsze informacje dot. niepełnosprawności oraz przysługujących uprawnień. Dla rodziców bardzo ważne są punkty, które poniżej przedstawiamy bardziej szczegółowo. Każdy z nich jest oceniany przez zespół orzekający oraz otrzymuje ocenę opisową, najczęściej w brzmieniu: dotyczy/nie dotyczy, wymaga/częściowo wymaga/nie wymaga.

1. **Odpowiednie zatrudnienie** – ta informacja jest istotna przede wszystkim dla osób powyżej 16. r.ż., określa możliwości wykonywania zawodu, np. na otwartym rynku pracy lub w zakładzie pracy chronionej. Warto pamiętać, że ostateczną decyzję dotyczącą możliwości wykonywania pracy podejmuje lekarz medycyny pracy. Zatem zapisy w orzeczeniu nie określają jednoznacznie, jaki rodzaj pracy może wykonywać osoba z niepełnosprawnością.
2. **Szkolenia, w tym specjalistyczne** – również dotyczą podjęcia pracy zawodowej. Jeśli zapis w orzeczeniu brzmi „dotyczy”, skutkuje to możliwością uzyskania skierowania na określone szkolenie. Takie skierowania można otrzymać np. z powiatowego urzędu pracy, ale również korzystać z rozmaitych projektów, dofinansowanych np. ze środków Unii Europejskiej.
3. **Zatrudnienie w zakładzie aktywności zawodowej** – ten zapis oznacza, że osoby spełniające punkt mogą być kierowane do ZAZ przez powiatowe urzędy pracy. Zakłady aktywności zawodowej obejmują formę zatrudnienia, gdzie co najmniej 70% pracowników to osoby z niepełnosprawnością.
4. **Uczestnictwo w terapii zajęciowej** – warsztaty terapii zajęciowej realizowane są w specjalnie dedykowanych placówkach. Celem tej formy wsparcia jest rehabilitacja społeczna i zawodowa. Zajęcia kierowane są głównie do osób, których obecny stan zdrowia nie pozwala na podjęcie pracy zawodowej. Najczęściej ten punkt dotyczy osób z niepełnosprawnością intelektualną lub niepełnosprawnością sprzężoną.
5. **Zaopatrzenie w przedmioty ortopedyczne, środki pomocnicze oraz pomoce techniczne, ułatwiające funkcjonowanie osoby** – rodzice często starają się o uzyskanie tego punktu, ponieważ dzięki temu mają szansę na dofinansowanie zakupu specjalistycznego sprzętu. Nie zawsze musi to

Czy zaburzenia neurorozwojowe to niepełnosprawność?

być sprzęt ortopedyczny/medyczny. Pomoce techniczne to też często odpowiednie, ergonomiczne meble, wyposażenie stanowiska pracy i nauki, laptop lub tablet. W celu uzyskania wsparcia finansowego należy wykazać, że dany zakup jest potrzebny do poprawy funkcjonowania dziecka. Często takie rekomendacje wydaje np. psycholog pracujący z dzieckiem.

6. **Korzystanie z systemu środowiskowego wsparcia w samodzielnej egzystencji** – w orzeczeniu spotyka się zapis: „dotyczy” lub np. „częściowo wymaga”. Ten punkt określa potrzebę korzystania z dodatkowego wsparcia, najczęściej rozumianego jako usługi opiekuńcze, socjalne, terapeutyczne czy rehabilitacyjne, przy czym nie jest wymagany we wszystkich instytucjach, w których można uzyskać tego typu pomoc.
7. **Konieczność stałej lub długotrwałej opieki** – ten punkt jest bardzo ważny dla rodziców, ponieważ uzyskanie go oznacza możliwość starania się o dodatkowe ulgi i wsparcie finansowe. Zapis może mieć postać: „wymaga” lub „częściowo wymaga”. Oznacza, że osoba z niepełnosprawnością wymaga dodatkowej opieki i wsparcia w codziennym funkcjonowaniu. Często, w przypadku dzieci z zaburzeniami neurorozwojowymi, taką opiekę sprawuje jeden z rodziców.
8. **Konieczność stałego współudziału na co dzień opiekuna dziecka w procesie jego leczenia, rehabilitacji i edukacji** – to również bardzo ważny punkt dla rodziców. Należy też pamiętać, że dotyczy jedynie dzieci do 16. r.ż. Zapisy w orzeczeniu „wymaga” lub „dotyczy” w punktach 7 i 8 są **potrzebne łącznie** do ubiegania się o świadczenie pielęgnacyjne. Warto na to zwrócić uwagę, jeśli dziecko wymaga stałej opieki i obecności opiekuna.
9. **Spełnienie przez osobę z niepełnosprawnością przesłanek określonych w art. 8 ust. 1 ustawy z dnia 20 czerwca 1997 r. Prawo o ruchu drogowym** – jeśli opiekun lub osoba z niepełnosprawnością chcieliby otrzymać kartę parkingową, ten punkt musi być spełniony, czyli posiadać zapis: „dotyczy” lub „wymaga”. W przypadku osób do 16. r.ż., nie określa się symbolu niepełnosprawności, która upoważnia do posiadania karty parkingowej, lecz osoba ta musi mieć znaczne, ograniczone możliwości swobodnego poruszania się.
10. **Zamieszkiwanie w oddzielnym pokoju** – art. 5 ust. 3 ustawy z dnia 21 czerwca 2001 r. o dodatkach mieszkaniowych – ten punkt dotyczy przede wszystkim osób, które mają problem z samodzielnym poruszaniem się (poruszających się na wózku inwalidzkim, leżących) lub tych, które mają znaczne ograniczenia w przyjmowaniu pokarmów lub wykonywaniu czynności fizjologicznych.

Dodatkowe zapisy w orzeczeniu

Warto zapoznać się również z dodatkowymi zapisami, które są ważne dla opiekuna i dziecka. Jednym z takich punktów jest uzasadnienie – czyli wskazane są przesłanki, na podstawie których przyznano określone punkty (z wymienionych powyżej) i/lub określono stopień niepełnosprawności (w przypadku osoby od 16. r.ż.).

Równie ważnym elementem są zasady związane z odwołaniem się od orzeczenia – warto zapoznać się z tymi warunkami. Jeśli rodzice lub opiekunowie uznają, że orzeczenie nie zawiera wszystkich niezbędnych punktów i nie spełnia potrzeb opieki nad dzieckiem, warto złożyć odwołanie i uzasadnić potrzebę posiadania dodatkowych uprawnień. W procesie składania odwołania bardzo ważne jest zachowanie odpowiedniego terminu składania dokumentów.

Świadczenia pieniężne przysługujące dzieciom oraz rodzicom

W oparciu o orzeczenie oraz spełnione punkty, opiekunowie dzieci z niepełnosprawnością mogą starać się o dodatkowe świadczenia.

- **Zasiłek pielęgnacyjny** – to kwota, która przeznaczona jest na częściowe pokrycie kosztów związanych z koniecznością sprawowania opieki przez inną osobę w przypadku, gdy osoba z niepełnosprawnością nie jest w stanie samodzielnie funkcjonować. Zasiłek ten wypłacany jest osobom niepełnoletnim (czyli do 18. r.ż.). Po osiągnięciu pełnoletności należy złożyć ponowny wniosek. Jeśli osoba (dziecko) ma przyznany dodatek pielęgnacyjny, zasiłek pielęgnacyjny nie przysługuje. Aby uzyskać zasiłek pielęgnacyjny, musi być spełniony punkt 8 w orzeczeniu o niepełnosprawności.
- **Zasiłek rodzinny** – to środki finansowe, których przyznanie jest uwarunkowane różnymi kryteriami. Między innymi należy pamiętać o kryterium dochodowym – czyli w przypadku ubiegania się o ten zasiłek, należy wykazać dochód na osobę. Do zasiłku rodzinnego przysługują różne dodatki, takie jak: dodatek z tytułu samotnego wychowywania dziecka, dodatek do kształcenia i rehabilitacji dziecka z niepełnosprawnością, dodatek z tytułu rozpoczęcia roku szkolnego. Kwota dodatku jest odpowiednio wyliczana, biorąc pod uwagę zarobki oraz sumę przysługujących rodzinie zasiłków w danym okresie. Szczegółowe informacje na temat przysługujących dodatków oraz warunków ich uzyskania dostępne są między innymi w ośrodkach pomocy społecznej.
- **Świadczenie pielęgnacyjne** – aby otrzymać ten rodzaj wsparcia, musi być spełniony punkt 7 i 8 w orzeczeniu o niepełnosprawności. Konieczna jest rów-

Czy zaburzenia neurorozwojowe to niepełnosprawność?

niez rezygnacja z pracy zarobkowej. Świadczenie to przysługuje właśnie z tytułu rezygnacji z zatrudnienia lub innej pracy zarobkowej w celu sprawowania opieki nad dzieckiem z niepełnosprawnością. Przyznanie prawa do świadczenia pielęgnacyjnego nie jest uzależnione od spełnienia kryterium dochodowego. Prawo do świadczenia pielęgnacyjnego jest ustalane na czas nieokreślony, chyba że orzeczenie potwierdzające niepełnosprawność zostało wydane na czas określony. Wówczas prawo do świadczenia pielęgnacyjnego ustala się do ostatniego dnia miesiąca, w którym upływa termin ważności orzeczenia.

- **Specjalny zasiłek opiekuńczy** – jest to zasiłek uzależniony od dochodu. Wymagane jest tu również spełnienie punktu 7 i 8 w orzeczeniu o niepełnosprawności. Zasiłek przyznawany jest na sprawowanie opieki nad osobą z niepełnosprawnością w przypadku, gdy nad opiekunem ciąży obowiązek alimentacyjny oraz kiedy rezygnuje ona z pracy zarobkowej, w celu opieki nad dzieckiem.

Obecnie system opieki społecznej oferuje wiele różnych możliwości wsparcia dziecka z niepełnosprawnością. Aby optymalnie wykorzystać szansę na wsparcie dziecka w jego rozwoju, warto też skonsultować się z przedstawicielem instytucji, które zajmują się przyznawaniem świadczeń. Odpowiednie informacje posiadają również poradnie psychologiczno-pedagogiczne.

Przydatne linki

Warto również samodzielnie śledzić strony internetowe, które zamieszczają aktualne informacje dotyczące zasad składania dokumentów oraz przyznawania świadczeń.

Poniżej przedstawiamy kilka najważniejszych adresów stron internetowych, na których znajdują się przydatne informacje:

- www.mops.katowice.pl
- <https://oddechycia.pl/pomoc-socjalna/orzekanie-o-niepelnosprawnosci-ogolne-zasady-2020/>
- <https://nowybip.pl>
- <https://sip.lex.pl/akty-prawne/dzu-dziennik-ustaw/kryteria-oceny-niepelnosprawnosci-u-osob-w-wieku-do-16-roku-zycia-16940402>
- www.niepelnosprawni.pl
- <https://ponseti.pl/orzeczenie-o-niepelnosprawnosci-zasilki-swadczenia-urlopy/>

Bibliografia

1. Kądziała-Olech H., *Objawy autyzmu, zespołu nadpobudliwości psychoruchowej z deficytem uwagi oraz innych zaburzeń neurorozwojowych jako przejaw zaburzonej neuroplastyczności*, „Psychiatria i Psychologia Kliniczna” 2014.
2. Palicka I., Śmigiel R., *Diagnostyka FASD według 4-cyfrowego Kwestionariusza Diagnostycznego S. Astley – znaczenie badania neuropsychologicznego*, „Standardy medyczne. Pediatria” 2016.
3. Pisula E., *Autyzm. Przyczyny, symptomy, terapia*, Wydawnictwo Harmonia, Gdańsk 2010.
4. Rozporządzenie Ministra Pracy i Polityki Społecznej z dnia 1 lutego 2002 r. w sprawie kryteriów oceny niepełnosprawności u osób w wieku do 16 roku życia.

Notatki

Notatki

Opraowanie graficzne, korekta, skład i druk:



**STUDIO
GRAFICZNE**
PIOTR KURASIAK

www.kurasiak.com

+48 605 543 122