

ПОСІБНИК ДЛЯ БАТЬКІВ, ОПІКУНІВ, ВЧИТЕЛІВ, ПСИХОЛОГІВ ТА ЛІКАРІВ

РОЗУМІННЯ ФАСП ТА ПІДТРИМКА ДІТЕЙ З ФАСП



РОЗУМІННЯ ФАСП ТА ПІДТРИМКА ДІТЕЙ З ФАСП

Посібник для батьків, опікунів, вчителів,
психологів та лікарів

ПЕРЕДМОВА

Фетальний алкогольний спектр порушень (ФАСП) є одним з найчастіших станів серед дітей з проблемами у розвитку.

За 1999-2016 рр. Програмою запобігання вродженим вадам розвитку ОМНІ-мережі, а у 2003-2016 рр. у співпраці із CIFASD (Спільною Ініціативою з Дослідження Фетального Алкогольного Спектру Порушень) в Україні проведено низку освітніх заходів для медичних працівників, психологів і широкого загалу з питань діагностики, раннього втручання і запобігання ФАСП. Свої знання і досвід українським фахівцям передали видатні вчені зі США - професори В. Вертелецький (університет Південної Алабами; Директор і міжнародний координатор Програм розвитку дітей та запобігання вродженим вадам ОМНІ-мережі); К. Чамберс, К. Джонс і Е. Халл (Каліфорнійський університет, Сан-Дієго), К. Воррен (Національний інститут з дослідження алкоголю, США), К. Коулз і Д. Кейбл (університет Еморі, Атланта). Ці науковці зробили значний внесок у дослідження ФАСП в Україні, які проводяться спільно із CIFASD за підтримки Національних інститутів здоров'я США (2005-2006 рр. у Рівненській і Херсонській та з 2008-2016 рр. у Рівненській і Хмельницькій областях). Особливий інтерес до цих досліджень пов'язаний з тим, що своєчасне розпізнавання порушень розвитку, спричинених пренатальним впливом алкоголю, сприяє, зокрема, застосуванню спеціальних навчальних програм, які дають шанс дитині досягти кращих результатів у поведінці та розвитку. Акцент ставився на тому, що ФАСП у дітей можна запобігти на 100%, відмовившись від вживання алкоголю під час вагітності.

Це видання є адаптованою українською версією "Understanding FASD and Advocating for Children: A Guide for Caregivers", Claire D. Coles, Julie A. Kable, Elles Taddeo.

Висловлюємо вдячність авторам англomовного видання - професорам Клер Коулз, Джулії Кейбл та Еліс Таддео за надану можливість здійснити адаптацію посібника в Україні.

Викладена у цьому посібнику інформація особливо корисна для батьків і опікунів дітей із ФАСП, а також лікарів, психологів і вчителів, покликаних застосовувати отримані знання у своїй практичній діяльності, впроваджуючи заходи опіки і профілактики.

Любов Євтушок – завідувача обласного медико-генетичного центру Рівненського обласного клінічного лікувально-діагностичного центру імені Віктора Поліщука

Наталія Зимац-Закутня - завідувача медико-генетичної консультації
Хмельницького міського перинатального центру

ISBN 978-966-2501-31-5

Адаптовано із:

"Understanding FASD and Advocating for Children: A Guide for Caregivers", prepared by, Claire D. Coles^{1,2}, Julie A. Kable^{1,2}, Elles Taddeo¹.

¹Emory School of Medicine, Emory University; FAS Center, ²Marcus Autism Center.

Адаптація українською мовою: Л. Остапчук, І. Грановська, Л. Євтушок, Н. Зимац-Закутня, Д. Ахмеджанова



Видання посібника українською мовою здійснено за підтримки міжнародного благодійного фонду «ОМНІ-мережа для дітей»

Вступ	4
Загальний огляд/Мета посібника.....	4
Основна ціль.....	4
Завдання.....	4
РОЗДІЛ 1. Що таке ФАС, чФАС та ФАСП?	5
Визначення ФАСП, ФАС та чФАС.....	5
Типи фетального алкогольного синдрому (ФАС).....	6
Медичний діагноз ФАС та чФАС.....	8
Пренатальний вплив алкоголю.....	8
Специфічні риси обличчя при ФАС: «Як виглядає обличчя ФАС?».....	8
Особливості фізичного розвитку при ФАС.....	9
Характеристики центральної нервової системи (особливості нейророзвитку) при ФАС.....	9
Поведінкові особливості при ФАС.....	10
Розлади, пов'язані з ФАС.....	10
Наслідки вживання матір'ю інших наркотичних речовин під час вагітності.....	11
Розділ 2. Пренатальний вплив алкоголю на нейророзвиток: як страждають навчання, мислення та поведінка?	12
Нейророзвиток та ФАСП.....	12
Проблеми з моторикою.....	14
Пізнавальна функція.....	15
Як когнітивна недостатність впливає на щоденне життя?.....	15
Вплив алкоголю на пізнавальну сферу.....	16
Специфічні проблеми у пізнавальній та поведінковій сферах.....	16
Візуально-просторові навички.....	17
Увага.....	17
Пам'ять.....	18
Виконавча функція.....	20
Проблеми у мовній сфері.....	21
Розділ 3. Як можна забезпечити освітні потреби дитини у школі та вдома?	22
Освітні/навчальні потреби дітей з ФАС.....	22
Вісім універсальних захисних факторів для уражених алкоголем дітей.....	23
Стратегії, що допоможуть батькам справитися з ситуацією.....	23
Засоби, що стануть у нагоді вдома.....	23
Співпраця батьків/опікунів зі школою.....	25
Наполегливість у спілкуванні.....	26
Спільне планування як ключ до отримання ефективної допомоги.....	28
Висновки	29
Ресурси	31

Вступ

Загальний огляд/Мета посібника

Цей посібник розроблено з метою освіти батьків, опікунів дітей з фетальним алкогольним спектром порушень (ФАСП), а також їх педагогів, психологів та медичних працівників. В ньому описується, як ФАСП впливає на життя та розвиток дітей, а також як батьки/опікуни, педагоги можуть допомогти таким дітям успішно справлятися з труднощами та навчатися. У цьому посібнику ви знайдете інформацію про те, що таке ФАСП, вплив алкоголю на ріст та розвиток дитини, а також забезпечення оптимальних умов для якісної освіти таких дітей. Уся інформація базується на знаннях, отриманих за понад 35 років наукових досліджень наслідків впливу алкоголю у пренатальному періоді та на понад 15-річному досвіді роботи з дітьми з ФАСП та їх родинами.

Основна ціль

Мета цього посібника – надати інформацію про фетальний алкогольний спектр порушень батькам та опікунам, а також їх педагогам, психологам, щоб допомогти їм забезпечити фізичні, емоційні та освітні потреби своїх дітей.

Завдання

У цьому посібнику поставлено наступні завдання:

- Пояснити різницю між ФАС, чФАС та ФАСП
- Пояснити, які зміни у мозку спричиняє пренатальний вплив алкоголю
- Описати можливості, які передбачає система освіти для дітей з особливими потребами, та як батьки можуть співпрацювати зі школою, яку відвідує їхня дитина

РОЗДІЛ 1. Що таке ФАС, чФАС та ФАСП?

Питання, висвітлені в цьому розділі:

- Визначення ФАСП, ФАС та чФАС
- Типи фетального алкогольного синдрому (ФАС)
- Медичний діагноз ФАС та чФАС
- Пренатальний вплив алкоголю
- Специфічні риси обличчя при ФАС: «Як виглядає обличчя ФАС?»
- Особливості фізичного розвитку при ФАС
- Характеристики ЦНС (особливості нейророзвитку) при ФАС
- Поведінкові особливості при ФАС
- Розлади, пов'язані з ФАС
- Наслідки вживання матір'ю інших наркотичних речовин під час вагітності

Визначення ФАСП, ФАС та чФАС

Фетальний алкогольний спектр порушень виникає, коли плід зазнає впливу алкоголю, знаходячись в утробі у матері, тобто ще до народження. Цей термін охоплює увесь *діапазон* можливих наслідків впливу алкоголю у пренатальному періоді. Цей діапазон включає:

- Фетальний алкогольний синдром (ФАС)
- Частковий фетальний алкогольний синдром (чФАС)
- Пов'язане з алкоголем порушення нейророзвитку (ПАПН)

ФАСП, на відміну від ФАС, не є медичним діагнозом і не може слугувати підставою для отримання медичної чи освітньої допомоги.

Фетальний алкогольний синдром (ФАС) - це найважчий наслідок пренатального впливу алкоголю. Існує три категорії ФАС, однією з яких є частковий фетальний алкогольний синдром (чФАС). Частковий ФАС означає, що присутні не всі критерії для діагнозу ФАС, або ж наслідки пренатального впливу алкоголю є менш важкими. Іншими словами, у цьому посібнику описано, як спеціалісти можуть розрізнити ФАС та чФАС на основі таких ознак, як специфічні риси обличчя, параметри фізичного розвитку та інші особливості розвитку.

Пов'язане з алкоголем порушення нейророзвитку (ПАПН) – це розлад, який вважається частиною ФАСП. При ПАПН відсутні явні фізичні ознаки, які вказують на пренатальний вплив алкоголю, але підозрюється ураження мозку.

Слід зауважити, що не усі діти, чиї матері вживали алкоголь під час вагітності, мають фетальний алкогольний синдром (ФАС). ФАС діагностується лише у близько 40% дітей матерів, що зловживали алкоголем. Класифікація порушень у дітей, що не відповідають усім стандартам для діагнозу ФАС, має певні труднощі. Ми часто розглядаємо наслідки пренатального впливу алкоголю як частину спектру і під назвою «фетальний алкогольний спектр порушень (ФАСП)» розуміємо будь-яке порушення з цього спектру.

Типи фетального алкогольного синдрому (ФАС)

Найважчий наслідок пренатального впливу алкоголю – це фетальний алкогольний синдром (ФАС). Національна академія медичних наук США визначає три типи ФАС:

- ФАС із підтвердженим вживанням алкоголю матір'ю
- ФАС без підтвердженого вживання алкоголю матір'ю
- Частковий ФАС (чФАС) із підтвердженим вживанням алкоголю матір'ю

ФАС із підтвердженим вживанням алкоголю матір'ю

Для діагнозу ФАС із підтвердженим вживанням алкоголю матір'ю характерні наступні ознаки:

1. Підтвержене вживання алкоголю матір'ю.

2. Наявність специфічного набору лицевих дизморфій, що може включати:

- Короткі очні щілини
- Аномалії у премаксиллярній ділянці
- Сплющена або тонка верхня губа
- Відсутній або нечіткий фільтр
- Пласка середня третина обличчя

3. Затримка фізичного розвитку, принаймні одне з наступного:

- При народженні: мала вага для гестаційного віку
- Надалі: постійно мала вага, не зумовлена харчуванням
- Мала вага для зросту

4. Порушення розвитку центральної нервової системи (ЦНС), принаймні одне з наступного:

- Зменшений обвід голови при народженні чи пізніше
- Структурні аномалії ЦНС (наприклад, часткова або повна агенезія мозолистого тіла; гіпоплазія мозочка)
- Значні або «м'які» неврологічні симптоми
- Порушення розвитку дрібної моторики чи зорово-моторної координації
- Нейросенсорна приглухуватість
- Неправильна хода
- Когнітивні порушення
- Аномалії нейророзвитку

ФАС без підтвердженого вживання алкоголю матір'ю

Для діагнозу ФАС без підтвердженого вживання алкоголю матір'ю характерні наступні ознаки:

1. Вживання алкоголю *не підтверджене*, але присутні такі ж характеристики, які існують, коли вживання алкоголю є підтвердженим. Ці ознаки описано нижче у пунктах 2-4.

2. Наявність специфічного набору лицевих дизморфій, що може включати:

- Короткі очні щілини
- Аномалії у премаксиллярній ділянці
- Пласка або тонка верхня губа
- Відсутній або нечіткий фільтр
- Плоска середня третина обличчя

3. Затримка фізичного розвитку, принаймні одне з наступного:

- При народженні: мала вага для гестаційного віку
- Надалі: постійно мала вага, не зумовлена харчуванням
- Мала маса тіла для зросту

4. Порушення розвитку центральної нервової системи (ЦНС), принаймні одне з наступного:

- Зменшений обвід голови при народженні чи пізніше
- Структурні аномалії ЦНС (наприклад, часткова або повна агенезія мозолистого тіла; гіпоплазія мозочка)
- Значні або «м'які» неврологічні симптоми
- Порушення розвитку дрібної моторики чи зорово-моторної координації
- Нейросенсорна приглухуватість
- Неправильна хода
- Когнітивні порушення
- Аномалії нейророзвитку

Частковий ФАС із підтвердженням вживанням алкоголю матір'ю

Для діагнозу частковий ФАС із підтвердженням вживанням алкоголю матір'ю характерні наступні ознаки:

1. Підтверджене вживання алкоголю матір'ю та відповідність пункту 2 або 3, або 4, як описано нижче:

2. Затримка фізичного розвитку, принаймні одне з наступного:

- При народженні: мала вага для гестаційного віку
- Надалі: постійно мала вага, не зумовлена харчуванням
- Мала вага для зросту

3. Порушення розвитку центральної нервової системи (ЦНС):

- Зменшений обвід голови при народженні чи пізніше
- Структурні аномалії ЦНС (наприклад, часткова або повна агенезія мозолистого тіла; гіпоплазія мозочка)
- Значні або «м'які» неврологічні симптоми
- Порушення розвитку дрібної моторики чи зорово-моторної координації
- Нейросенсорна приглухуватість
- Неправильна хода
- Когнітивні порушення
- Аномалії нейророзвитку

4. Наявність комплексу поведінкових чи когнітивних відхилень, що не відповідають рівню розвитку і не можуть бути пояснені лише родинними особливостями чи довколишнім оточенням.

Медичний діагноз ФАС та чФАС

ФАС та чФАС – це медичні діагнози, які встановлюються лікарем (неонатологом, педіатром, генетиком), який пройшов спеціальне навчання. Діагноз базується на чотирьох критеріях:

1. Пренатальний вплив алкоголю – підтверджено вживання алкоголю під час вагітності
2. Обличчя – специфічні риси обличчя
3. Фізичний розвиток – мала маса тіла при народженні та/чи повільний постнатальний ріст
4. Мозок – ушкодження центральної нервової системи

Пренатальний вплив алкоголю

Під пренатальним впливом алкоголю маємо на увазі значне або часте вживання алкоголю матір'ю під час вагітності. Більшу ймовірність народити дитину з ФАС чи чФАС мають жінки віком понад 30 років, які мають історію зловживання алкоголем або стаціонарного лікування з цього приводу. ФАС не виникає внаслідок вживання алкоголю «десь зрідка» або «якось бокал вина за обідом» під час вагітності.

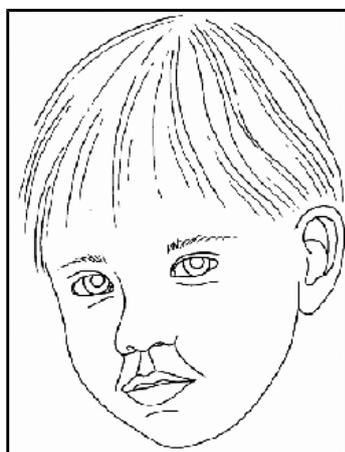
Значне вживання алкоголю означає вживання понад 4 порцій алкоголю за один раз (1 порція = 1 пляшка пива або 125 мл вина або 25 мл горілки), однак, не щоденно. Таке вживання алкоголю може становити проблему під час вагітності.

Ще одна проблема полягає в тому, що жінки, які вживають алкоголь, часто також вживають інші наркотичні речовини. Наприклад, багато жінок, які випивають, також і палять. Внаслідок паління діти народжуються меншими (тобто мають малу вагу при народженні).

Деякі жінки, які вживають алкоголь і палять під час вагітності, також можуть вживати заборонені наркотики. Ці наркотики - наприклад, марихуана, кокаїн та героїн – можуть спричинити додаткові проблеми при вагітності. Жінки, що вживають заборонені наркотики під час вагітності, часто належно не піклуються про себе. Крім того, вони можуть не отримувати необхідну пренатальну допомогу.

Специфічні риси обличчя при ФАС: «Як виглядає обличчя ФАС?»

У дітей, що зазнали пренатального впливу алкоголю, часто спостерігаються специфічні риси обличчя. На малюнках нижче порівнюється дитина з ознаками ФАС із дитиною загального розвитку, у якої цих рис немає. Будь ласка, зверніть увагу на розмір голови, форму губ та очі.



Дитина загального розвитку



Дитина, уражена алкоголем

Нижче описано інші характерні для ФАС особливості голови та обличчя:

Голова	Очі	Вуха	Рот
<ul style="list-style-type: none"> • Менша, ніж у середньому (<i>тобто мікроцефалія</i>). • Пласка середня третина обличчя. • Низьке перенісся. 	<ul style="list-style-type: none"> • Короткі очні щілини • У внутрішньому кутку ока може бути вертикальна складка шкіри, що прикриває точку, де сходяться верхня і нижня повіки (<i>тобто епікант</i>). • Зір може страждати внаслідок дефектів сітківки або може формуватися короткозорість. • Інколи можуть бути порушення моторики очей, такі як <i>птоз</i> чи <i>ністагм</i>. 	<ul style="list-style-type: none"> • Вуха можуть бути низько розміщені та повернені дозаду. • У деяких дітей Євстахієві труби, які ведуть від вух до горла, можуть бути меншого розміру або неправильної форми, що призводить до частіших інфекційних захворювань вуха. 	<ul style="list-style-type: none"> • Тонка верхня губа, на якій немає характерного «бантика». Ця червона частина губи ще зветься <i>vermilion</i>. • Жолобок над верхньою губою (фільтр) може бути менш помітним або відсутнім. Його називають <i>фільтром</i>.

Особливості фізичного розвитку при ФАС

Діти, що зазнали пренатального впливу алкоголю, мають меншу масу тіла при народженні. Крім того, вони можуть бути меншого зросту, ніж інші новонароджені. Більшість уражених алкоголем дітей залишаються меншими за однолітків протягом усього дитинства. У підлітковому віці вони інколи можуть «наздогнати» інших у рості. Але все ж більшість уражених алкоголем підлітків та дорослих мають зріст нижче середнього.

Характеристики центральної нервової системи (особливості нейророзвитку) при ФАС

Під «нейророзвитком» розуміється те, як розвивається мозок з часом. «Нейро» означає «нерв» і стосується центральної нервової системи, або ж мозку. «Розвиток» - це те, як дитина росте і змінюється з часом. Діти з ФАСП мають проблеми нейророзвитку, або ж того, як їхній мозок розвивається з часом.

Наслідки порушення нейророзвитку – це результати змін у мозку, що спостерігаються у дитини, ураженої алкоголем. У дітей, які зазнали значного впливу алкоголю у пренатальному періоді, можуть бути зміни фізичної структури мозку. Ці зміни можуть дуже широко проявлятися у дитини або мати певний вплив на специфічні процеси. Все залежить від локалізації та міри ураження мозку.

Пренатальний вплив алкоголю спричиняє широкий спектр порушень нейророзвитку. До найбільш поширених належать:

- Затримка розвитку чи розумова відсталість
- Порушення уваги та проблеми з контролем збудження - однак, не класичний синдром дефіциту уваги з гіперактивністю
- Проблеми з навчанням або пізнавальні розлади – особливо у сфері математики
- Порушення розвитку мови та мовлення – найбільше проявляються у вживанні комплексного мовлення та поганому розумінні змісту абзаців
- Специфічні проблеми з критикою та соціальною поведінкою
- Проблеми з моторикою
- Візуально-просторові порушення

Поведінкові особливості при ФАС

Діти, що зазнали пренатального впливу алкоголю, демонструють багато різних поведінкових проблем. Існують переліки негативних рис, якими описують дітей з ФАС та ФАСП. Більшість із подібних переліків базуються на суб'єктивній оцінці, а не на наукових дослідженнях. Проведені дослідження показали, що проблеми, які мають уражені алкоголем діти, викликаються різними чинниками. Діти можуть мати затримки розвитку чи розумове відставання внаслідок ураження мозку алкоголем або в результаті дії інших факторів. Так, свій вплив на дитину може мати негативний особистий досвід, неналежне виховання, часта зміна опікунів тощо. Не існує «типової» постраждалої від алкоголю дитини. У кожній дитини можуть бути труднощі, відмінні від інших і спричинені умовами особисто її життя.

Розлади, пов'язані з ФАС.

У дітей з ФАСП деякі розлади зустрічаються частіше, ніж у дітей, що не належать до фетального алкогольного спектру порушень.

Розлади прихильності. Показовим прикладом розладу, пов'язаного з ФАСП, є розлад прихильності. Розлад прихильності – це комплексна проблема. Він виникає у дітей, які не змогли сформувати прихильність до певної дорослої людини, як зазвичай це відбувається у здорових дітей протягом першого року життя. Ця проблема є наслідком нехтування батьківськими обов'язками, жорстокого поводження з дитиною або неналежного догляду, перебування у сиротинці. Якщо в ранньому віці за дитиною здійснюється належний догляд, розлади прихильності, зазвичай, не виникають. Оскільки, багато дітей з ФАС проживають у поганих умовах чи у сиротинцях, у них можуть сформуватися розлади прихильності.

Порушення розвитку, інтелекту та розлади навчання. Крім того, діти та підлітки з ФАС та іншими пов'язаними з алкоголем порушеннями можуть мати затримки розвитку, порушення інтелекту чи розлади навчання. Це часто призводить до проблем у соціальній, емоційній, поведінковій сферах та у навчанні. Якщо ці стани не виявлено в ранньому віці, дітей можуть

просто вважати «поганими», або такими, що навмисне погано поведуться. Ці ярлики можуть негативно впливати на самооцінку дитини. Так, дослідження «вторинних порушень», пов'язаних з ФАС та іншими розладами з фетального алкогольного спектру показало, що у дітей, чий реальний стан був відомий до досягнення ними шкільного віку, рідше виникали довготривалі поведінкові та соціальні проблеми. Це дослідження чітко показало, що чим раніше було виявлено ФАС, тим менше виникало *вторинних проблем*.

Вторинне порушення – це таке, з яким людина не народжується, але яке формується внаслідок існуючого (первинного) порушення. Вторинним порушенням можна запобігти за допомогою відповідного втручання та виховання.

Підлітковий вік може бути особливо важким періодом для молодих хлопців та дівчат з ФАС. Без ранньої діагностики вторинні проблеми продовжуються у підлітковому віці і далі після нього. У підлітка з ФАС можуть бути значні труднощі з опануванням шкільних вимог та соціальних навичок, якими оволодівають більшість підлітків.

До проблемних сфер належать побутові навички, самостійність, соціальні навички, навчання та робота.

У дітей з ФАС можуть бути поведінкові та емоційні проблеми. Деякі проблеми можуть бути наслідком впливу алкоголю у пренатальному періоді. Інші можуть виникати в результаті особистого досвіду. Важливо розуміти ці проблеми. Подеколи для їх корекції необхідна допомога спеціаліста з досвідом роботи з такими дітьми.

Наслідки вживання матір'ю інших наркотичних речовин під час вагітності

Алкоголь – це не єдина шкідлива речовина, яку можуть вживати під час вагітності. Часто жінки, що вживають алкоголь під час вагітності, також вживають й інші наркотичні речовини. Наслідки вживання марихуани, кокаїну та опіатів, а також паління під час вагітності вивчалися протягом тривалого часу. То ж у нас є уявлення про них. Інші наркотичні речовини, такі як метамфетаміни та екстазі, все ще досліджуються. Багато з цих наркотиків пов'язують з малою масою тіла дитини при народженні. Однак, ще не можна точно сказати, чи це уповільнення фізичного розвитку спричинено самими наркотичними речовинами чи є наслідком способу життя матері під час вагітності (тобто, раціону харчування, рівня забезпечення організму вітамінами, стресу)

Як і діти, що зазнали впливу алкоголю, діти жінок, які вживають заборонені наркотики, живуть у стресових умовах. Такі умови не сприяють навчанню. З цієї причини такі діти можуть мати затримки розвитку та поведінкові проблеми. Результатом досліджень героїну та метадону, проведених багато років тому, стало припущення, що неналежні умови життя мають на дитину більший вплив, ніж вживання матір'ю наркотиків під час вагітності.

Розділ 2. Пренатальний вплив алкоголю на нейророзвиток: як страждають навчання, мислення та поведінка?

Питання, висвітлені в цьому розділі:

- Нейророзвиток та ФАСП
- Проблеми з моторикою
- Пізнавальна функція
- Як когнітивна недостатність впливає на щоденне життя?
- Вплив алкоголю на пізнавальну сферу
- Специфічні проблеми у пізнавальній та поведінковій сферах
- Візуально-просторові навички
- Увага
- Пам'ять
- Виконавча функція
- Проблеми у мовній сфері

Нейророзвиток та ФАСП

Під розвитком розуміють зміни в ході часу. Цим терміном описують те, як дитина росте та змінюється від періоду новонародженості до дорослого віку. Нейророзвиток – це ті зміни з часом, що мають стосунок до мозку та інших частин нервової системи. Під *нейророзвитком* ми розуміємо моторику, мову, мислення та навчання, які об'єднуються терміном «пізнання», а також соціальний розвиток та поведінку. Всі ці сфери залежать від мозку та від того, як він функціонує. Пренатальний вплив алкоголю може змінити нормальний процес росту і розвитку мозку. Зміни у мозку, в свою чергу, можуть впливати на всі ці сфери розвитку. У цьому розділі йтиметься про особливості нейророзвитку, що є найбільш типовими для ФАСП.

Важливо розуміти, як алкоголь впливає на нейророзвиток, оскільки діти з ФАСП можуть мати проблеми, що відображаються на навчанні та поведінці.

Через ці проблеми люди можуть неправильно розуміти те, що робить дитина. Наприклад, діти з ФАСП можуть поводитися, як молодші за свій реальний вік і не відповідати очікуванням, що їх зазвичай мають від дітей такого віку. Або ж вони можуть не йти на співпрацю в тій мірі, як більшість дітей. Нижче наведено два приклади поведінки, яка часто засмучує батьків та вчителів дітей з ФАСП. Подібних прикладів існує ще дуже багато.

- **Непослух. Дитина не виконує те, що її просять зробити.** Коли діти не виконують прохання або не дотримуються правил, така їхня поведінка може розглядатися як відмова слухатися або підкорятися. Однак, дитина може не зрозуміти, що її просять зробити. Або ж вона може забувати частини завдання через проблеми з пам'яттю.
- **Забудькуватість. Наприклад, дитина не пам'ятає, що задавали додому, або забуває погодувати собаку.** Дитина може знати щось одного дня і планувати його виконати, але наступного дня все забути. Дуже легко розізлитися на те, що здається безвідповідальною поведінкою. Діти з ФАСП часто гублять хід інформації або ж мають труднощі з організацією власних планів.



Жити з дитиною з ФАСП або вчити таку дитину набагато легше, якщо розумієш які наслідки може мати пренатальний вплив алкоголю на нейророзвиток. Далі ми розглянемо конкретні проблеми, які мають діти, що зазнали пренатального впливу алкоголю.

Проблеми з моторикою

Моторні навички та розвиток моторики – це часто перше, що привертає увагу. Ці проблеми можна помітити у немовлят та дітей раннього віку. Проблеми з моторикою можуть продовжуватись і протягом усього дитинства, а також і в дорослому віці. До таких проблем належать:

- Низький тонус м'язів та зниження сили при захопленні предметів. Це може ускладнювати для дитини виконання наступних завдань:
 - Користування столовими приборами
 - Наливання рідини
 - Зав'язування шнурівок
- Погано розвинена загальна моторика. Дитина може пізніше починати повзати чи ходити. Надалі внаслідок проблем із загальною моторикою дитина може здаватися незграбною. Проблеми у цій сфері можуть призводити до того, що дитині буде важко або соромно брати участь у такій фізичній діяльності, як:
 - Біг
 - Гра в м'яч
 - Навчання їзди на велосипеді
- Затримка розвитку дрібної моторики. Спочатку дитина може бути не здатна хапати предмети або піднімати дрібні предмети у такому віці, як це роблять інші діти. Пізніше можуть виникати затримки в опануванні навичок:
 - Письма
 - Розмальовування
 - Зав'язування шнурівок
 - Користування ножицями
- Проблеми із зорово-моторною координацією. Внаслідок цих проблем дитині важко виконувати завдання, де рука скеровується візуальною інформацією (напр., саморобки, вирізка ножицями тощо).
- До інших проблем з моторикою належать:
 - Труднощі з рівновагою
 - Тремор
 - Неправильна хода
 - Труднощі з встановленням ведучої руки (правої/лівої)

Однак, пам'ятайте: всі діти різні. Деякі можуть добре проявити себе в спорті, тоді як інші скромно залишаться в задніх рядах. Важливо, щоб дитина займалася якимись фізичними вправами чи видом спорту. Дозвольте дитині обирати, що їй до смаку.



Пізнавальна функція

Діти з ФАСП часто мають когнітивну недостатність внаслідок впливу алкоголю на їх мозок. «Когніція» або «пізнання» - це термін, що позначає вищі розумові процеси, за допомогою яких люди вчаться, вирішують задачі та складають плани на майбутнє. Когнітивна недостатність – це певна слабкість, що утруднює для дитини виконання цих важливих речей на тому рівні, на якому їх виконують інші діти того ж віку. Пізнання відіграє настільки важливу роль у навчанні та в житті, що когнітивні здібності часто вимірюють. Один із найпоширеніших способів виміряти пізнавальні здібності – це тест на інтелектуальні здібності (відомий під назвою «тест IQ»), за допомогою якого оцінюють інтелект. Крім того, часто проводиться оцінка також і щоденних адаптивних здібностей дитини. У дитина, яка набирає менше певної кількості балів на тесті інтелектуальних здібностей (тесті IQ) та має проблеми зі щоденними (адаптивними) навичками, може бути когнітивна недостатність. Когнітивна недостатність може бути «глобальною», якщо існує відставання у багатьох сферах, або ж «специфічною», де у одній сфері відставання більше, ніж у інших.

Тест IQ використовується для оцінки рівня пізнавального розвитку дитини (її «розумового віку»). Отриманий результат порівнюється з результатами інших дітей того ж віку. У «середньостатистичної» людини бал IQ буде 100. Близько 67% усіх людей (2 людини з 3-х) мають бал IQ між 85 і 115, що вважається «середнім рівнем». Бал нижче 70 означає, що у людини є когнітивна недостатність. Чим старша дитина на момент проведення тесту інтелектуальних здібностей, тим імовірніше, що бал з часом змінюватися не буде.

Як когнітивна недостатність впливає на щоденне життя?

У наступній таблиці показано зв'язок між віком дитини, рівнем когнітивного функціонування та приблизним віком, якому відповідає розумовий розвиток дітей з когнітивним дефіцитом (що раніше називали «розумовою відсталістю», а зараз позначають терміном «інтелектуальна недостатність»). У першій колонці вказано ступінь когнітивної недостатності, у другій – відповідний рівень IQ. У останніх двох колонках наведено приблизний вік розумового розвитку, або ж функціональний рівень у 8 років та у дорослому віці, відповідно. Наприклад, дитина з IQ 65 балів класифікується як така, що має легку інтелектуальну недостатність, і у 8 років її розумовий розвиток відповідатиме приблизно 5-6-річній дитині, а у дорослому віці – 8-10-річній. Важливо пам'ятати, що це лише приблизні розрахунки, і функціональний рівень кожної дитини залежить від багатьох факторів. Також слід розуміти, що батьки, опікуни та вчителі найефективніше зможуть допомогти дитині в тому випадку, якщо ставитимуть задачі стосовно поведінки та навчання дитини з огляду на вік, **якому відповідає її розумовий розвиток**, а не з її **реального віку**.

Рівень інтелектуальної недостатності	Діапазон IQ (x=100, СВ 15)	Приблизний вік, якому відповідає розумовий розвиток у 8 років	Приблизний вік, якому відповідає розумовий розвиток у дорослому віці
Погранична	70-79	6-7 років	Ранній підлітковий вік
Легка	69-55	5-6 років	Від 8 до 10 років
Помірна	54-40	4-5 років	Від 5 до 8 років
Важка	39-25	2-3 роки	Від 3 до 5 років
Глибока	<25	<2 років	<3 років

Вплив алкоголю на пізнавальну сферу

При ФАСП внаслідок зловживання матір'ю алкоголем, рівень інтелектуальних здібностей дитини може коливатися від важкої інтелектуальної недостатності до досить високого рівня функціонування. Середній інтелектуальний рівень дітей з повним ФАС, зазвичай, знаходиться в діапазоні від пограничної до легкої інтелектуальної недостатності. Тобто IQ 60-75, однак частина дітей є більш ураженими і мають нижчий рівень IQ.

Особи з ФАС мають найважчі ураження. Часто у них є загальна проблема з інтелектуальними здібностями та успішністю. Цю загальну проблему можна назвати «глобальною» недостатністю, оскільки вона проявляється в усіх сферах функціонування. Ці труднощі виявляються у неспроможності дитини вчитися у тому темпі, що й інші діти. Вони також призводять до поганої успішності дитини в школі і погіршують здатність «справлятися» з життям поза школою. Особи з ФАСП, у яких немає повного ФАС, можуть не мати глобального когнітивного дефіциту.

Специфічні проблеми у пізнавальній та поведінковій сферах

На додачу до глобальних проблем, вплив алкоголю може призводити до специфічних проблем у пізнавальній та поведінковій сферах. Серед проблемних галузей у цих сферах можна виділити:

- Візуально-просторові навички
- Увага
- Пам'ять
- Виконавчі функції
- Мова



Візуально-просторові навички

Візуально-просторова функція включає сприйняття, оцінку та зберігання образів та символів, а також орієнтацію у просторі та розуміння місця знаходження. Ці навички необхідні для визначення форми, розуміння зразків та взаємного розташування у просторі. Сюди також належить розуміння понять «ліве», «праве» стосовно себе та інших предметів. Візуально-просторові навички також впливають на візуальну пам'ять. Візуальна пам'ять відповідає за зберігання образів у пам'яті, розпізнавання символів, читання та використання «ментальних образів».

Особі з дефіцитом у візуально-просторовій сфері важко користуватися візуальними матеріалами та розбиратися у просторових зв'язках. Наслідки, що їх може відчувати така дитина, включають наступне:

- Важко згадати візуальну інформацію
- Важко дається математика або читання
- Проблеми з письмом
- Важко зрозуміти вираз обличчя
- Не може виділити один рядок з тексту під час читання
- Важко користуватися окремим листком для відповідей
- Проблематично користуватися безпроводною комп'ютерною мишкою
- Важко переписувати з дошки
- Важко оцінити відстань

Увага

Увага – це одна з фундаментальних когнітивних навичок. Проблеми з увагою впливають на навчання, пам'ять та поведінку. І хоча це настільки важлива навичка, й усі вважають, що знають, що таке «увага», значення цього терміну важко описати. Це відбувається тому, що увага складається з низки елементів.

Увага					
Помітити	Застосувати саморегуляцію	Зосередити	Утримати	Засвоїти	Переключити

Ось деякі елементи уваги:

- **Помітити.** Насторожитися та зорієнтуватися на щось, особливо нове.
- **Саморегуляція.** Вміння контролювати свою реакцію на інше, ніж те, на що спрямована увага.
- **Зосередити.** Визначити, що саме є ВАЖЛИВИМ, і спрямувати на нього увагу.
- **Утримати.** Здатність затримувати увагу на чомусь стільки, скільки це необхідно.
- **Засвоїти.** Вивчити все необхідне у той час, коли на нього звернена увага.
- **Переключити.** Змінити фокус уваги, коли на те прийшов час. Наприклад, коли уже вивчено все, що було потрібно, і пора переходити до наступного.

У ході досліджень було виявлено, що пренатальний вплив алкоголю має згубні наслідки для багатьох елементів уваги. Три найбільш проблемні елементи при ФАСП – це саморегуляція, засвоєння та переключення уваги.

ФАС та синдром дефіциту уваги з гіперактивністю (СДУГ). Про ФАС та СДУГ говориться багато. Наукові дослідження показують, що це два окремі, хоча і схожі, розлади.

ФАС та СДУГ	
Проблемні сфери для дітей зі СДУГ	Проблемні сфери для уражених алкоголем дітей
<ul style="list-style-type: none">• Зосередження уваги• Стимування імпульсивної реакції• Вищий рівень активності• Поведінкові проблеми	<ul style="list-style-type: none">• Вивчення інформації (засвоєння)• Гнучкий підхід до вирішення задач• Повільніший процес обробки інформації• Менша ефективність обробки візуальної інформації

Пам'ять

Алкоголь згубно впливає на пам'ять. Пам'ять формується в результаті узгодженого застосування кількох навичок: відчуття, уваги, засвоєння, згадування. Внаслідок пренатального впливу алкоголю може страждати будь-яка з цих сфер:

Пам'ять			
Відчуття	Увага	Засвоєння	Згадування
<ul style="list-style-type: none">• Інформація минає увагу та не розуміється.	<ul style="list-style-type: none">• Якщо людина не приділяє увагу тому, що потрібно запам'ятати, то воно вивчене не буде.	<ul style="list-style-type: none">• Не застосовуються стратегії користування короткотривалою, довготривалою та активною робочою пам'яттю, щоб допомогти собі вивчати та зберегти інформацію.	<ul style="list-style-type: none">• Інформація зберігається у пам'яті, однак, не може бути відновлена, або ж знайдена.• «Знаю, що воно десь там, але як мені його знайти?»

Відчуття. «Відчувати» означає бачити, чути та відчувати на дотик. Неможливість належним чином відчувати призводить до того, що на інформацію не звертається увага, або ж інформація неправильно розуміється. Якщо щось не сприймається органами чуття правильно, то воно не може запам'ятатися.

Увага. Якщо людина не приділяє увагу тому, що потрібно запам'ятати, то воно вивчене не буде.

Засвоєння. Коли уражається механізм засвоєння інформації, людина не здатна застосовувати стратегії користування короткотривалою, довготривалою та активною робочою пам'яттю, щоб допомогти собі вивчати та зберегти інформацію.

Короткотривала пам'ять

- Початкове збереження інформації, що триває кілька секунд, якщо не зробити щось, щоб її затримати (напр., повторити її, щоб утримати у робочій пам'яті або відкласти її у довготривалу пам'ять).

Активна робоча пам'ять

- Робоча пам'ять – це система, що тимчасово зберігає та обробляє інформацію, необхідну для виконання когнітивних завдань. Наприклад, процес додавання чисел «подумки» відбувається саме у робочій пам'яті.

Довготривала пам'ять

- Склад, де інформація відкладається, практично, на постійно. Можна порівняти з шухлядою для документів чи «дискон С» на комп'ютері.

Згадування. Згадування означає відтворення з пам'яті того, що було вивчене. Знайти те, що зберігається в пам'яті, може бути проблематичним («Я знаю, що воно десь там, але як мені його знайти?»). З більшістю з нас таке траплялося, але уражені алкоголем діти стикаються з подібним значно частіше. Внаслідок проблем з короткотривалою пам'яттю виникають труднощі при *сприйнятті нової інформації*. Це може проявлятися як:

- Неуважність та/чи
- Труднощі з просторовими моделями, послідовностями чи зі сприйняттям мовлення.

Проблеми з пам'яттю можуть становити значні перешкоди для дитини. Ось деякі приклади ситуацій, що виникають, коли у дитини є проблеми з пам'яттю:

- Не пам'ятає «кроків» виконання завдання, навіть коли їй вже пояснили все декілька разів.
- Не може тримати в голові більше, ніж одну вказівку. Завжди забуває останнє сказане їй.
- Постійно забуває домашнє завдання.
- «Запам'ятовує», як пишуться слова, але не може їх згадати на контрольній роботі.

Коли дитина має проблеми з пам'яттю, їй важко відтворювати інформацію з пам'яті та утримувати в пам'яті кілька різних ідей чи процесів одночасно.

Виконавча функція



Виконавча функція у роботі мозку відіграє роль розсудливого «дорослого» і відповідає за координацію пам'яті, організації та планування.

Це навичка «вищого» порядку і залежить від інших навичок та здібностей, таких як пам'ять, сприйняття та саморегуляція.

За виконавчу функцію відповідає передня частина нашого мозку (лобні долі), яка надсилає нам сигнали, що слід **контролювати власні емоції та:**

- Зосередитися на задачі
- Передбачити, що нам знадобиться
- Спланувати підхід та вибрати необхідні засоби та методи
- Діяти згідно плану
- Не відволікатися від завдання та перевіряти прогрес
- Слідкувати за ходом виконання
- Оцінити це виконання, проаналізувавши весь процес та результат

Ця частина мозку розвивається найдовше. Її розвиток починається в ранньому дитинстві та триває і в підлітковому віці. Завершується ж після двадцяти років. Пренатальний вплив алкоголю може затримати або й не дозволити розвиток зрілої виконавчої функції.

Дефіцити виконавчої функції впливають на навчання. Коли діти мають затримку розвитку виконавчої функції, їм важко контролювати власні емоційні реакції. Вони також схильні мати більше проблем з навчанням.

Процес навчання вимагає від учня *уваги* до поточного завдання. Навчання буде страждати, якщо учень не здатен:

- Сприймати інформацію
- Обробляти інформацію
- Застосовувати необхідні стратегії та контролювати процеси
- Організувати плани роботи з інформацією

Дефіцити у сфері організації та планування є наслідком проблем з виконавчою функцією. Учні з ФАС/чФАС можуть бути неорганізовані. Вашій дитині знадобиться багато підтримки та допомоги, щоб організуватися та знати що потрібно робити, коли і як.

Проблеми у мовній сфері

Хоча мова та мовний розвиток уражаються алкоголем менше, ніж інші сфери, особи з когнітивними проблемами часто мають також проблеми у мовній сфері. Інколи діти, що зазнали впливу алкоголю, мають проблеми зі словниковим запасом, вільністю мовлення та загальною здатністю ефективно спілкуватися.

Нижче наведено деякі з мовних проблем, що зустрічаються у таких дітей:

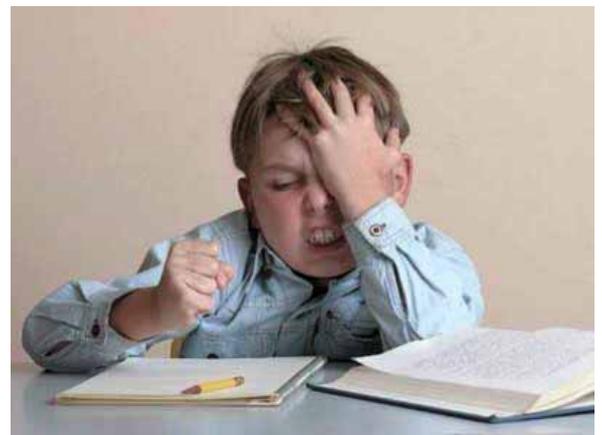
- Розуміння мовлення:
 - Словниковий запас може бути не таким багатим та різноманітним, як у інших дітей
 - Розуміння ідей, висловлених іншими, може бути з затримкою
 - Може бути важко дотримуватися теми розмови
- Соціальний характер мовлення (прагматика). Тут мається на увазі практичне застосування мови. Якщо існує проблема з прагматикою, це означає, що дитина може бути нездатна ефективно використовувати мову, щоб донести свої потреби.
- Інші сфери труднощів у спілкуванні здебільшого стосуються соціального використання мови. Наприклад, проблематичним може бути:
 - Тактовно долучитися до розмови
 - Почати або завершити розмову
 - Уважно слухати



Проблеми з письмовим мовленням.

Труднощі також проявляються, коли дитині потрібно:

- Організувати думки в логічну послідовність
- Запам'ятати, як пишуться певні букви
- Записати свої думки на папері
- Запам'ятати правила написання з великої літери, правопису та пунктуації.



Розділ 3. Як можна забезпечити освітні потреби дитини у школі та вдома?

Питання, висвітлені в цьому розділі:

- Освітні/навчальні потреби дітей з ФАС
- Сім універсальних захисних факторів для уражених алкоголем дітей
- Стратегії, що допоможуть батькам/педагогам справитися із ситуацією
- Засоби, що стануть у нагоді вдома
- Співпраця зі школою
- Наполегливість у спілкуванні
- Спільне планування як ключ до отримання ефективної допомоги

Освітні/навчальні потреби дітей з ФАС

Дітям з діагнозом «фетальний алкогольний синдром» або «частковий ФАС», щоб досягнути свій потенціал, часто потрібна освітня або корекційна підтримка. Інколи це означає, що така дитина відповідає критеріям для отримання спеціальних освітніх чи інших послуг. Батькам часто буває важко розуміти права дитини в системі освіти. Батькам може виявитися важко працювати зі школами та іншими установами. Цей розділ допоможе вам зрозуміти, як можна знайти необхідну освітню допомогу для дитини, та як «говорити» з системою.

Зі школами можна працювати різними способами. Вивчайте усі можливі шляхи та способи, передбачені законодавством. Звертайтеся по допомогу у різні установи. Підтримуйте позитивні стосунки з вчителями у школі, яку відвідує ваша дитина.

ФАС – це медичний діагноз. Діагноз ФАС ще не означає, що ваша дитина буде мати право на отримання спеціальних послуг у сфері освіти. То ж у вас може виникнути питання, що цей діагноз дає вам і вашій дитині.

Письмовий *медичний* діагноз ФАС допоможе людям, які працюють з вашою дитиною, зрозуміти, чому в дитини присутні певні проблеми. Цей діагноз дає можливість зрозуміти та передбачити труднощі, з якими може зіткнутися ваша дитина, а значить і вжити відповідних заходів, щоб допомогти дитині успішно справитися з ними. Дослідження показали, що рання діагностика є своєрідним «захисним фактором». Захисний фактор – це будь-що, що не дає одній проблемі спровокувати розвиток іншої. Ці фактори сприяють кращому розвитку вашої дитини.

Вісім універсальних захисних факторів для уражених алкоголем дітей



Стратегії, що допоможуть батькам справитися з ситуацією

Ось декілька порад, що допоможуть батькам у процесі забезпечення освітніх потреб дитини:

- Зважайте на власне самопочуття. Якщо ваша дитина вимагає постійної уваги чи нагляду, ви можете почуватися виснаженими чи зневіреними. Пам'ятайте, важливо також піклуватися про себе, щоб мати змогу піклуватися про свою дитину.
- Розумійте, що потреби вашої дитини час від часу можуть змінюватися. Не опускайте руки, коли те, що раніше працювало, вже більше не діє.
- Будьте наполегливими. Визначайте потреби дитини, знаходьте ресурси та необхідну допомогу. Виступайте захисником інтересів своєї дитини, щоб допомогти їй зростати у позитивній атмосфері та почуватися впевнено у житті.
- Знайдіть когось, з ким можна поговорити. Часом просто поговорити з кимось буває дуже корисно. Це допомагає краще почуватися та ясніше мислити.

Засоби, що стануть у нагоді вдома

Вдома дитині необхідне максимально структуроване оточення. Їй потрібно знати, чого від неї очікують (напр., домашні обов'язки та інші завдання) і коли це потрібно виконувати (напр., використання контрольних списків та розкладів). Слід подумати, як допомогти дитині легше справлятися з побутом. Обміркуйте:

- Ранкові процедури
- Виконання домашнього завдання (цікавих завдань, що задали додому)
- Вдома після школи: допоможіть дитині організувати себе (правильно розподілити час)
- Постійне місце, де зберігаються речі. Тут можуть стати в нагоді підписані коробки від взуття чи пластикові контейнери
- Дитина має мати постійне зручне місце, де вона може щодня виконувати домашнє завдання.

Що допоможе дитині:

- Списки та розклади – так дитина знатиме, чого від неї очікують
- Постійна рутина/стандартні процедури – допоможуть дитині бути більш організованою.

Що допоможе Вам допомогти дитині:

Заведіть так званий організаційний журнал, і нехай дитина щодня носить його з собою в школу та приносить додому. Журнал має включати розклад на день, домашнє завдання та коментарі стосовно поведінки.

Завдяки такому *організаційному журналу* ви зможете щодня перевіряти домашнє завдання та неодмінно хвалити за успіхи та хорошу поведінку. Також хвалити дитину можна за те, що вона не забула принести журнал додому.

Ще одною перевагою такого журналу є те, що ви зможете слідкувати за виконанням домашнього завдання і одразу помітити, якщо у дитини виникає проблема. Таким чином проблеми можна буде вирішувати одразу, як тільки вони виникають. Ви також можете показувати дитині, як виконується певне завдання, чи відпрацьовувати з дитиною кроки вирішення задачі певного виду.

Важливо заохочувати самоконтроль та розмову з собою подумки. Наприклад: «Так, я прийшов зі школи. Тепер мені треба подивитися в список, щоб побачити, що я маю зробити». Після того, як завдання виконане, дитина має поставити галочку чи іншу позначку у себе в списку (візуальне нагадування). Це може бути частиною системи винагород. Інакше кажучи, дитина отримує винагороду або наклейку чи медаль, якщо всі пункти списку/обов'язки виконано (стоїть відповідна позначка).



Співпраця батьків/опікунів зі школою

Батькам/опікунам буде необхідно спілкуватися з працівниками школи. Бажаний кінцевий результат – це хороші стосунки із шкільним персоналом, побудовані на співпраці у забезпеченні індивідуальних потреб вашої дитини.

- Зосередьтеся на меті. Вашою метою є отримати послуги, що відповідатимуть індивідуальним освітнім потребам вашої дитини. Орієнтуйтеся на цей результат. Не переходьте на особистості.
- Слідкуйте, щоб ваше спілкування було послідовним та узгодженим. Ми спілкуємося усно, письмово, а також за допомогою жестів. То ж слідкуйте, щоб інформація, яку ви передаєте цими засобами комунікації, була взаємоузгодженою та не суперечила одна одній.
- Звертайте увагу на факти. Під час розмови з іншими подумайте, яка з почутої вами інформації є суб'єктивною (передає особисте ставлення або враження), а яка об'єктивною (факти, події, записи, тести, дані).
- **Вмійте слухати. Ось сім правил хорошого слухача.**
 1. Слухання вимагає часу. Спитайте себе, чи у вас є час слухати. Якщо ні, варто сказати про це перед початком розмови. Так ви виявите повагу до співрозмовника.
 2. Вибір місця спілкування. Чи це правильне місце для розмови? Знову ж таки, це питання поваги. Якщо ні, перенесіть на інший час. Повідомте вчителю, коли вам буде найзручніше поговорити (залиште номер телефону, за яким з вами можна зв'язатися).
 3. Зберігайте тишу. Коли хтось починає говорити, не перебивайте. Дайте розмові текти вільно.
 4. Зачекайте. Не робіть передчасних висновків. Не перезбуджуйтеся, не «переходьте» в захист чи напад.
 5. Почуйте, що вам говорять. Слухайте те, що вам говорять, а не те, що ви хочете почути. Будьте відкритими до нових поглядів та ідей. Вислухайте і «перетравіть» сказане, а тоді поясніть свою точку зору.
 6. Зрозумійте суть. Слухайте те, що говорять, а не хто це говорить. Часто важко відокремити мовця від сказаного ним.
 7. За межами слів. Під час розмови, звертайте увагу на те, як ви поведетеся з іншими, і як вони поведуться з вами. Погляд, міміка, жести можуть розповісти, як людина ставиться до сказаного та до мовця.

Якщо існує проблема, ось декілька способів, як покращити спілкування з працівниками школи:

- Коли телефонуєте в школу, попросіть людину, яка надає вам інформацію, назватися.
- Розумійте субординацію.
- Беріть когось іще з собою на зустрічі стосовно вашої дитини.
- Відповідально ставтеся до відвідування запланованих зборів та зустрічей.
- Зберіться з фактами та думками перед тим, як іти на збори чи зустріч (запишіть їх, щоб не забути).
- Контролюйте власні емоції. Залишайтеся спокійними.
- Розумійте, що усні повідомлення, які ви передавали через свою дитину вчителям чи іншим працівникам школи, можуть до них не дійти (або можуть бути неправильно передані).
- Задавайте питання про свою дитину.
- Намагайтеся вирішувати одну проблему за раз.
- Тримайте усю документацію стосовно вашої дитини в порядку (збирайте усі письмові документи в папку)
- Дайте рішенням можливість показати результат.
- Якщо існує серйозна проблема, попросіть деталі у письмовому вигляді.
- Попросіть копію шкільних правил та процедур.
- Уникайте думати та казати «Хіба я щось можу...»

Наполегливість у спілкуванні

Іноді батькам здається, що спілкуватися важко або що їх не слухають. Коли виникає така ситуація, слід бути «наполегливими» у спілкуванні зі школою та іншими спеціалістами. Однак пам'ятайте, «наполегливими» не означає «агресивними». Наполегливість стане в нагоді, коли потрібно взяти на себе відповідальність, досягнути поставленої цілі, вирішити конфлікт, знайти відповідь тощо. Ця навичка також допоможе при підготовці то шкільних зборів та зустрічей.

Просіть допомоги. Іноколи нелегко наважитися попросити про допомогу, роз'яснення чи пораду. Перший крок – це чітко донести свою потребу зустрітися з працівниками школи.

Будьте підготованими. Наступний крок – підготуватися до цієї зустрічі. Ключове слово – *підготуватися*. Часто батьки приходять неготовими до того, що буде на такій зустрічі. Як результат, вони можуть почуватися незручно, розчаруватися у справі, розізлитися або заплутатися. Якщо ви не підготовлені, ваші потреби можуть залишитися без уваги.

Коли готуєтеся до зустрічі, варто наперед обдумати ваш план дій. Обговоріть його з чоловіком/дружиною, подругою чи знайомим спеціалістом. Переконайтеся, що ви організовані

Наполегливість можна проявляти без агресії, ворожості та грубої поведінки. Наполегливість не означає агресивність

та зібрані. Пам'ятайте, вміння приходять з досвідом. З кожної зустрічі ви будете виносити для себе якісь знання і щоразу вдосконалювати своє вміння. Позитивно і терпляче ставтеся до себе.

Робіть у письмовій формі. Ефективним також буде викласти свої потреби, побажання чи погляди у письмовій формі. Ви можете обрати варіант описати свої потреби у листах з проханнями про отримання відповідних послуг.

Ось іще декілька порад щодо самоорганізації та спілкування під час зустрічей, на яких вирішуються ваші питання:

- **Узгоджений час та місце:** Переконайтеся, що час та місце зустрічі зручні для всіх.
- **Представлення:** Представтеся самі та представте людину, яку взяли з собою. Чемно привітайтеся з усіма присутніми на зустрічі. На початку зустрічі висловіть своє прохання про конструктивні пропозиції від кожного з присутніх.
- **Увага:** Підтримуйте зоровий контакт та говоріть безпосередньо до присутніх.
- **Опис проблеми:** Чітко опишіть проблему. Конкретизуйте її, навівши приклади. Уникайте, як применшення, так і перебільшення проблеми. Притримуйтеся фактів.
- **Взаємоповага:** Повідомляйте про власні почуття, не звинувачуючи інших. (Приклади: «Мене турбує, коли ви говорите, що...» або «Я почуваюся незручно, коли...») Хваліть інших, коли вони роблять щось позитивне. Визнавайте помилки та непорозуміння і рухайтесь далі.
- **Точність:** Описуйте свої почуття, факти та проблеми максимально точно. Коли описали, зупиніться. Говоріть коротко та по суті. Застосовуйте гумор, якщо ситуація відповідає. Зачекайте, щоб інші могли внести конструктивні зауваження.
- **Пам'ятайте п'ять коротких правил:**
 1. Говоріть прямо
 2. Будьте послідовними
 3. Приймайте почуте
 4. Поводьтеся впевнено
 5. Беріть активну участь
- **Уникайте негативних реакцій:** Не погрожуйте та не поведіть зневажливо з іншими. Не звинувачуйте. Утримуйте фокус на тому, що вам потрібно. Не дозволяйте негативним почуттям накопичуватися. Справляйтесь з ними в міру того, як вони виникають.
- **Слідкуйте, щоб не відхилитися від теми:** Коли людям незручно про щось говорити, вони намагаються уникнути цього, змінивши тему розмови. Повертайтеся до суті справи.
- **Вносьте пропозиції:** Говоріть, наприклад: «Повідомте мені, будь ласка, якщо буде щось подібне» або «Я б хотіла, щоб моя дитина отримала/зробила/мала...»

Спільне планування як ключ до отримання ефективної допомоги.

Співпраця багатьох служб та спеціалістів вкрай необхідна, щоб допомога була:

- Скоординованою (усі працюють спільно)
- Взаємоузгодженою (кожен розуміє плани та цілі)
- Вичерпною (ніщо не випущене)

Ось деякі служби та спеціалісти, які можуть бути необхідні для ефективного спільного планування необхідної допомоги дитині та її родині:

Якщо права рука не знає, що робить ліва, то допомога розрізнена і неефективна.

Соціальні служби/ юридична підтримка	Медична допомога та охорона здоров'я	Освітня та корекційна допомога
Соціальний працівник Юрист	Сімейний лікар Акушер-гінеколог Неонатолог Педіатр Генетик Психолог Невролог Ендокринолог Офтальмолог Психіатр	Вчителі Соціальний педагог Психолог Спеціальний педагог Логопед (розвиток мовлення) Дефектолог (розвиток дрібної моторики)

Висновки

У цьому посібнику описано різні наслідки, які може мати фетальний алкогольний спектр порушень (ФАСП) для життя дітей, а також рекомендації, що допоможуть батькам/опікунам, педагогам психологам, лікарям та дітям справитися з цією ситуацією та успішно навчатися.

Фетальний алкогольний спектр порушень (ФАСП) – це «всеохоплюючий» термін, яким описують увесь діапазон можливих наслідків пренатального впливу алкоголю. Найважчі наслідки пренатального впливу алкоголю з цього спектру – фетальний алкогольний синдром (ФАС) та частковий фетальний алкогольний синдром (чФАС). Однак, наслідками пренатального впливу алкоголю можуть бути не лише ФАС чи чФАС, усі можливі наслідки та ступені їх важкості об'єднуються під терміном ФАСП.

Національна академія медичних наук США виділяє три типи ФАС:

- *ФАС із підтвердженим* вживанням алкоголю матір'ю
- *ФАС без підтвердженого* вживання алкоголю матір'ю
- *Частковий* ФАС (чФАС) із підтвердженим вживанням алкоголю матір'ю

Ці діагнози встановлюються лікарем (неонатологом, педіатром, генетиком), який пройшов спеціальне навчання, на основі чотирьох критеріїв, описаних у *Розділі 1. «Що таке ФАС, чФАС та ФАСП?»*

1. Пренатальний вплив алкоголю – Вживання алкоголю матір'ю під час вагітності
2. Обличчя – Характерні риси обличчя
3. Фізичний розвиток – Мала маса тіла при народженні та/чи повільний набір маси тіла/ріст
4. Мозок – Ураження центральної нервової системи

Крім того, існує низка вторинних розладів, пов'язаних з ФАСП (та умовами життя дітей з ФАСП), до яких належать розлади прихильності, розвитку, інтелекту та навчання. В свою чергу, вони можуть призводити до соціальних, емоційних, поведінкових та освітніх проблем у дітей з ФАСП. Однак, дослідження показали, що чим раніше діагностовано ФАС, тим менше вторинних проблем виникає у дитини.

Проблеми внаслідок пренатального впливу алкоголю виникають, оскільки алкоголь впливає на розвиток мозку. У *Розділі 2 «Пренатальний вплив алкоголю на нейророзвиток: як страждають навчання, мислення та поведінка?»* детально описано, як алкоголь впливає на розвиток мозку у пренатальному періоді, а також як розвиток мозку пов'язаний з навчанням, мисленням та поведінкою дитини.

Першими стають помітними проблеми в сфері моторики. Вони проявляються у порушеннях тону м'язів, навичок дрібної і загальної моторики, а також координації – це включає все: від хапання до ходьби.

Когнітивна функція (або «пізнання») також порушується внаслідок змін у нейророзвитку дітей з ФАСП. Ця сфера стосується вищих психічних процесів, за допомогою яких діти вчать, вирішують задачі та складають плани. Когнітивний розвиток часто оцінюють за допомогою тестів інтелектуальних здібностей, таких як тест IQ. Когнітивна функція може страждати в результаті пренатального впливу алкоголю. Уражаються такі сфери, як:

- Візуально-просторові навички, під якими розуміється сприйняття, оцінка та зберігання образів та символів, а також орієнтація у просторі та розуміння місця знаходження
- Увага, що поєднує багато процесів, включаючи саморегуляцію, засвоєння інформації та переключення уваги
- Пам'ять, що поєднує сприйняття органами чуття, увагу, засвоєння та згадування інформації
- Виконавча функція, що вимагає координації пам'яті, навичок організації та планування
- Мова, включаючи усне та письмове мовлення

Хоча діти з діагнозом ФАС чи чФАС мають труднощі з навчанням, існує багато способів забезпечити освітні потреби таких дітей. Дітям з діагнозом «фетальний алкогольний синдром» чи частковий ФАС для того, щоб розкрити свій потенціал, часто потрібна освітня та корекційна допомога. Подеколи це означає, що такі діти можуть відповідати критеріям для отримання спеціальних освітніх та інших послуг для дітей з особливими потребами. Про забезпечення освітніх потреб дітей з ФАСП ідеться в *Розділі 3: «Як можна забезпечити освітні потреби дитини у школі та вдома?»*

Важливо, щоб у житті дітей, які зазнали пренатального впливу алкоголю, були присутні вісім універсальних захисних факторів. Захисний фактор – це будь-що, що не дає одній проблемі спровокувати розвиток іншої. До цих захисних факторів належать:

1. Діагноз у віці до 6 років
2. Встановлений діагноз ФАС
3. Забезпечення основних потреб
4. Проживання у стабільному місці понад 72% усього життя
5. Ніколи не переживати насильства стосовно себе
6. Проживання у кожному місці в середньому більше, ніж 2,8 роки
7. Проживання в хороших умовах з 8-12 років
8. Отримання допомоги від спеціалістів з розвитку

Оскільки підтримка та захист інтересів дитини з ФАСП може виявитися нелегким завданням, у цьому посібнику наведено багато корисних рекомендацій з цього питання. Зокрема, у Розділі 3 міститься низка порад, як слід співпрацювати зі школою, щоб процес навчання дитини проходив якомога гладше. У цьому розділі також наведено кілька стратегій, що допоможуть батькам справитися з ситуацією, та подано низку ідей, як організувати домашній побут дитини, щоб досягти кращих результатів.

Ресурси

Фетальний алкогольний синдром (інформація для лікарів) - <http://www.ibis-birthdefects.org/start/ukrainian/ufas.htm>

Алкогольний синдром плоду (інформація для батьків) - <http://www.ibis-birthdefects.org/start/ukrainian/ufas2.htm>

Mother to baby - <http://mothertobaby.org/fact-sheets/alcohol-pregnancy/>

Програми розвитку:

Програма MILE – інтерактивне навчання математики для дітей з затримкою розвитку - <http://www.ibis-birthdefects.org/start/ukrainian/umiletra.htm>

Організації:

Європейська спілка ФАСП www.eufasd.org

National Organization on Fetal Alcohol Syndrome - <http://www.nofas.org/>

FASCETS - www.fascets.org

Радимо переглянути відеофільм «Дитина для життя»:

<https://www.youtube.com/watch?v=JxCwaDHAH8c>

Радимо прочитати книжки: <http://www.ukraineworksltd.org/ua/links/>

- Навчання учнів з фетальним алкогольним спектром порушень: побудова сильних сторін, створення надії.
- Джоді Калп “Наша ФАС-подорож”.
- Ліз і Джоді Калп Я можу бути найкращою: як жити з діагнозом «фетальний алкогольний синдром».
- ФАСП: Стратегії, а не рішення
- Діана Мелбін Працювати не більше, а по-іншому.

РОЗУМІННЯ ФАСП ТА ПІДТРИМКА ДІТЕЙ З ФАСП

Посібник для батьків, опікунів, вчителів, психологів та лікарів

Видання посібника українською мовою здійснено за підтримки міжнародного благодійного фонду «ОМНІ-мережа для дітей»

ISBN 978-966-2501-31-5

Підписано до друку 9 листопада 2016 р.

Формат 60x84/8. Ум. друк.арк. 3,73. Офсетний друк.

Наклад 1000. Зам. № 78-16.

Видавництво ТзОВ "Колір ПРО", м. Львів, вул. Кишинівська 12/2.

Свідоцтво про внесення до Державного реєстру видавців ДК № 3794 від 31 травня 2010 р.

Друк ПП "Колір ПРО Сервіс", м. Львів, вул. Зелена, 162.

