

Trochę inne Vademecum

CZYLI CODZIENNIK Z ŻYCIA Z FASD





DROGI CZYTELNIKU!

Ten wstęp jest konieczny. To jak witanie gości w progu domu zanim ich oczom ukaże się widok uginającego się pod smakołykami stołu. Ta publikacja wymaga przedstawienia uczestników spotkania i objaśnienia z jakiej kuchni będą serwowane potrawy. Niniejsze vademecum to zaproszenie do degustacji wspólnego codziennego życia bliskich sobie osób. Bohaterami są: dziecko z uszkodzeniami poalkoholowymi oraz jego opiekun. Obydwoje w konfrontacji z objawami wynikającymi z FASD, ograniczającymi ich w codziennym funkcjonowaniu. Narracje tych dwojga to zapis wachlarza uczuć i emocji. Kolejna wydzielona część tego vademecum to rodzaj translacji tego co przeżyte na język faktu, to rzeczowe informacje na temat zaburzenia oraz drogowskazy dla czytelnika jak można poruszać się po krętych ścieżkach pracy z dzieckiem z FASD. Przewodnik ten to zapis prywatnego spotkania kilku osób w atmosferze otwartości, szacunku i akceptacji.

Zapraszam do stołu.

Agata Cichoń-Chojnacka

Dzień 1

Jurek

MAM NA IMIĘ JUREK, MAM 10 LAT, ZDAŁEM DO IV KLASY I JESTEM JEDYNYM SYNKIEM MOICH RODZICÓW, TAKIM Z SERDUSZKA, A NIE Z BRZUSZKA.

Dzisiaj była w szkole niezła akcja. Pieniądze są fajne, bo jak ktoś ma dużo pieniędzy, to może sobie wszystko kupić i jest bardzo lubiany. Ja chciałbym mieć wielu kolegów, ponieważ często jest tak, że na przerwie stoję zupełnie sam, a i na osiedlu nikt nie przychodzi po mnie, aby zagrać w piłkę.

Najbardziej zależy mi na przyjaźni z Kamilem. On jest silny, wszyscy go słuchają, a do tego jest najlepszy z WF-u. Dzisiaj stałem z Kamilem w kolejce do sklepiku i kupowałem drożdżówkę, bo najbardziej uwielbiam słodkie rzeczy. No i Kamil miał bardzo dużo pieniędzy, takich srebrnych, chyba z kilka stów. Nie wiem dokładnie, bo nie liczyłem, ale Kamil kupował sobie sok marchwiowy i musiał pożyczyć ode mnie, bo mu trochę zabrakło. Ja miałem tylko jeden papierek, ale pomimo że tak niewiele, pomogłem przyjacielowi.

Kamil zapytał mnie, czy chciałbym mieć tak dużo pieniędzy jak on, mógłby to dla mnie zorganizować. Byłem zachwycony i szczęśliwy, od razu się zgodziłem.

Do końca lekcji w szkole już właściwie nie myślałem o niczym innym jak tylko o interesie mojego życia. Gdy wróciłem do domu przeszedłem do realizacji planu i zacząłem szukać papierowych pieniędzy. W szufladzie rodziców znalazłem kopertę i naliczyłem, że było tam pięć banknotów i na każdym było napisane 100. Natychmiast schowałem całą kopertę do plecaka. Ale rodzice będą ze mnie dumni, gdy jutro znajdą trzy albo cztery razy więcej pieniędzy niż mieli. To się chyba nazywa robienie kokosów. W nocy nie mogłem spać, cały czas sprawdzałem czy koperta jest na miejscu, ponieważ często zdarza mi się, że różne moje przedmioty nie są tam gdzie je pozostawiłem, a może po prostu nie zapamiętałem gdzie je położyłem? Nareszcie nadszedł poranek. W szkole już przy drzwiach czekał na mnie Kamil. Zaszedł mi drogę jakby chciał mnie objąć ramionami

i zapytał czy mam hajs? Miałem, więc od razu wręczyłem mu kopertę. On się bardzo ucieszył, poklepał mnie po plecach i powiedział, że jestem super kolegą. Serce zadrżało mi ze szczęścia i dumy z samego siebie. Tak więc odkryłem drogę do sukcesu. Kamil zgodnie z obietnicą wyciągnął z kieszeni bluzy woreczek z monetami, było ich bardzo dużo. Z pewną niepewnością wyciągnąłem rękę po to co moje. Kamil nieco się zawahał, ale wreszcie wręczył mi moją własność. Już po dzwonku poszedłem do toalety, naliczyłem pięćdziesiąt monet srebrnych o nominale 50. Byłem bogaczem. Niestety tylko ja tak pomyślałem. Mój dobrodziej Kamil wraz ze swoimi przyjaciółmi uśmiechał się do mnie szeroko na długiej przerwie, lecz nie wiedzieć czemu nie zaprosił mnie do ich kręgu. Najgorsze jednak zdarzyć się miało. Po powrocie do domu postanowiłem niezwłocznie pochwalić się mamie. Pragnąłem, aby w końcu mogła być ze mnie dumna i nie martwiła się o moją przyszłość. Wiem, że na podstawie moich dokonań edukacyjnych, szczególnie w klasie IV na razie nie miała powodu spać snem spokojnym. Coś nawet wspominała tacie o tym, że nie spocznie dopóki nie będzie pewna, że sobie w życiu poradzę. I właśnie ten dzień nadszedł. Wypakowałem woreczek i położyłem kasę na kuchenny stół. Mama spojrzała z zaciekawieniem, nie przerywając krojenia boczku na żurek. Zdecydowanie lubię boczek. Opowiedziałem jej historię mojego życiowego biznesu. Mama porzuciła produkty na żurek i pobiegła do sypialni. Drżącym głosem zapytała o kopertę. Nie była ze mnie dumna, była załamana. Po przeliczeniu srebrników okazało się, że na wymianie straciłem 475 złotych. To tydzień pracy mamy. Jaki ja jestem głupi. Po co komuś takie dziecko? Rodzice bardzo długo ze mną rozmawiali, tata uczył mnie rozpoznawać pieniądze. Mocno się przytulaliśmy.



OKIEM EKSPERTA

U dzieci z FASD zaobserwować można problemy z pamięcią bezpośrednią, trudności ze zrozumieniem i przewidywaniem konsekwencji postępowania, brak im uogólniania, ulegają manipulacjom i wykorzystywaniu przez innych, obecne są problemy z nawiązaniem i utrzymaniem przyjaźni.

Mama

Pisanie pamiętnika. Czy to nie śmieszne? W moim wieku? Zawsze pamiętnik kojarzył mi się z panienkami z dobrego domu, które trzymają różowy zeszyt pod poduszką. A teraz i ja zaczęłam pisać. Po co? Czy to nie głupie? A jednak chyba nie. Gdy piszę, chaotyczne słowa układają się w zdania. To co trudne, okazuje się możliwe do pewnego uporządkowania. Pisanie daje mi dystans, wytchnienie i wreszcie mogę wyrazić to, czego głośno bym nie powiedziała. Cały mój lęk, niepewność, złość – wszystkie uczucia, z którym trudno mi sobie poradzić, ubrane w słowa przelane na papier jakoś łagodnieją. Dają mi porządek i rozumienie. Zwłaszcza to ostatnie jest mi niezwykle potrzebne. Jak chociażby dzisiaj. Niby to tylko pieniądze. A jednak to coś więcej. To godziny mojej dodatkowej pracy. To parę drobiazgów, których sobie odmówiłam, to także niespodzianka, którą zaczęłam planować. To miały być nasze pierwsze wakacje za granicą. Moje marzenia rozwiały się, gdy tylko spostrzegłam, że koperta jest pusta. Trochę zabolęło, chociaż z tym poradziłam sobie dość łatwo. Na szczęście od kiedy wiemy, że Jurek ma FAS, czytam wszystko na ten temat. Począwszy od wpisów w Internecie, na fachowych artykułach kończąc. **NA SZCZĘŚCIE WIEM, ŻE JUREK MA I BĘDZIE MIAŁ TRUDNOŚCI Z ROZUMIENIEM I PRZEWIDYWANIEM KONSEKWENCJI SWOICH ZACHOWAŃ. TA WIEDZA URATOWAŁA MNIE PRZED WYBUCEM ZŁOŚCI** na widok pustej koperty. Wiedziałam jak zareagować i co powiedzieć. Wiedziałam, że nadmierne emocje nie pomogą. **TYM RAZEM POMOGŁA SPOKOJNA ROZMOWA, PRZYTULENIE, OKAZANIE ZROZUMIENIA.** Jestem przekonana, że Jurek zrozumiał. Tym razem. Nie oznacza to, iż w przyszłości nie popełni dokładnie tego samego błędu. Było mu przykro, chciał przecież dobrze. Wydawało mu się, że zrobił świetny interes. Teraz, kiedy po czasie spokojnie o tym myślę, po raz kolejny przekonuję się, jak ważne jest, by zobaczyć intencje, a nie tylko efekt. Chociaż nie zawsze jest to łatwe, czy jednoznaczne. Tym razem mogę napisać, że sytuacja została zażegnana. To tylko pieniądze, kolejne nasze doświadczenie. Jednak pozostał niepokój co dalej. Czy Jurek zawsze będzie za wszelką cenę zabiegał o akceptację kolegów, o naszą miłość... Czy kiedyś uda się dać mu pewność, że jest kochany, że potrafi, że osiągnie sukces... Zасыpiam z tym lękiem i myślą jak wiele jeszcze muszę się nauczyć.



Każdy chce być akceptowany przez rówieśników. Dzieci z uszkodzeniami mózgu na tle prenatalnej ekspozycji na alkohol często za sprawą swojej naiwności, braku zahamowań w relacji i problemów z myśleniem przyczynowo-skutkowym padają ofiarą nadużyć ze strony innych. Potrzeba akceptacji jest tak silna, że łatwo je wykorzystać.

- ~ Dzieci z FASD bardzo często są wrażliwe, opiekuńcze, chętnie angażują się w działania na rzecz innych – włączając je w działania społeczne pozwalamy im budować pozytywny obraz siebie, wzmacniać poczucie własnej wartości i wiary w swoje możliwości.

Dzieci z FASD mają duże trudności z pojmowaniem wartości pieniądza, dlatego:

- ~ ćwicz z dzieckiem pokazując mu realną wartość pieniądza (pokaż co jest w stanie za taki nominał kupić), rozmieniacz nominały na drobniejsze np. podczas wspólnych zabaw w sklep, rysujcie i angażujcie dziecko we wspólne zakupy
- ~ ucząc samodzielności poćwicz z dzieckiem przed wyjściem do sklepu moment zakupu, określajcie ile pieniędzy mogą kosztować zakupy i ile powinno zostać reszty – zmniejszy to stres w momencie samodzielnych zakupów
- ~ uwrażliwiał dziecko na zachowania, jakie mogą pojawiać się ze strony innych dzieci kierowanych chęcią zdobycia „łatwych pieniędzy” np. oszustwa, manipulacje, straszenie i szantaż. Wprowadźcie wspólny plan, co zrobić w sytuacji, gdy inne dzieci pytają o pieniądze i wartościowe przedmioty. Poćwiczcie te reakcje wspólnie w domu.
- ~ wytłumacz dziecku, że przyjaźni nie można kupić za pieniądze i razem poszukajcie cech prawdziwej przyjaźni, zapytaj kto jest przyjacielem Twojego dziecka i dlaczego.

Często u dzieci z diagnozą FASD występują trudności z pamięcią – wymagają wielokrotnych powtórzeń, a materiał, który udało im się zapamiętać po upływie czasu (np. wakacje) zostaje zapomniany. Ważne jest, by nie przypisywać dziecku złej woli i lenistwa.

- ~ Uczniowie z FASD lepiej zapamiętują nowy materiał używając jednocześnie kilku zmysłów: dotyku, wzroku, smaku i słuchu
- ~ Jeśli są rzeczy, z zapamiętaniem których dziecko ma duży problem – pozwól mu korzystać z pomocy (tabliczka mnożenia na kartce, tabelka z wzorami), próbujcie szukać przykładów w codziennym życiu, sposobów alternatywnych

PAMIĘTAJ!

*Za każdym działaniem
kryją się intencje.
Nie zapominaj o nich
mierząc się z jego
skutkami!*



Dzień 2

Jurek

NAJGORSZA ŚRODA W MOIM ŻYCIU. Jak ja się dzisiaj bałem, do naszego domu przyszło dwóch policjantów. Już myślałem, że zabiorą kogoś do więzienia, to znaczy mojego tatę, bo słyszałem jak kiedyś mówił do mamy, że trzeba swoje odsiedzieć i wrócić do domu. Zresztą ja już widziałem kiedyś naszego sąsiada w kajdankach, ale na drugi dzień już był bez nich, więc najwyraźniej to było przez pomyłkę. Policjanci, którzy przyszli do nas, niestety zapytali o mnie. Podobno dzisiaj ukradłem trzy napoje ze sklepu. Pan policjant poprosił mnie do przedpokoju i zaczął bardzo dużo mówić. Bałem się i nie rozumiałem tych wszystkich słów, odpłynąłem na łąkę z motylami. Nagle powróciłem do przedpokoju. Oczy policjantów, mojej mamy i taty patrzyły na mnie. Odpowiedziałem kiwnięciem głowy. Przy kolacji rodzice dopytywali, co wydarzyło się dzisiaj po szkole, z kim byłem w sklepie, dlaczego ukradłem, czy chcę skończyć w więzieniu? Odparłem, że nie chcę trafić do więzienia. W mojej klasie jest taki chłopak o imieniu Marcel. On ma wielu starszych braci i może dzięki temu robić rzeczy, na które inne dzieci w klasie nie mogą sobie pozwolić. Marcel pali papierosy i przychodzi na te lekcje, które akurat lubi. Mój tata też może palić i uważa, że dorośli mają takie prawo. Marcel koleguje się z takim Karolem z VII c, na każdej przerwie spotykają się w toalecie. Kiedyś nawet poszedłem za nim z ciekawości, ale krzyknął, że jestem frajerem i mam spadać. A dzisiaj po szkole, gdy szedłem chodnikiem do domu, Marcel zawołał mnie i poprosił, żebym przyniósł ze sklepu trzy energetyki: dla niego, Karola i siebie też, i że to postawi nas na nogi. Wszedłem do sklepu, wybrałem czarne puszki ze złotą lwią grzywą na obrazku. Nie rozumiem w sumie po co komu ten lew na napoju. Kiedyś byłem z tatą w sklepie i na butelce była korona, tata powiedział, że zakupi cały sześciopak, bo chce mieć pewność, że zostanie królem. Ciekawe czy mnie i moim kolegom wyrośnie ta grzywa z puszki? Musiałem chyba długo rozmyślać, ponieważ usłyszałem, że ktoś mnie woła i puka w witrynę sklepową. To Marcel krzyczał, że mam się pospieszyć,

bo zaraz sobie pójdą beze mnie. Zapakowałem napoje do cienkiego woreczka, który wisił przy owocach i wyszedłem ze sklepu kłaniając się panu ochroniarzowi, ponieważ najwyraźniej mnie znał - pewnie to sąsiad z osiedla. Przed sklepem Marcel i Karol wyciągnęli swoje puszkę i od razu je napoczęli. Zauważyłem, że znajomy ochroniarz podążył do nas szybkim krokiem, niestety nie mogłem go już niczym poczęstować. „Ty młodociany bandyto, złodzieju ty...” - krzyczał i złapał mnie za kurtkę. Byłem w szoku. Przecież ja nigdy niczego nie ukradłem, to musiała być pomyłka. Niestety nie była. Okazało się, że za napoje, które mieliśmy w rękach powinienem zapłacić. Ale ja ich nie kupiłem, bo Marcel poprosił abym je wziął z półki i przyniósł. Gdyby poprosił mnie o zakupy, nie zgodziłbym się, ponieważ na zakupy potrzeba pieniędzy lub karty, a ja portfela do szkoły nie noszę. Marcel z Karolem zapłacili za swoje napoje, a ja zwróciłem nie napoczętą jeszcze puszkę. Marcel wyśmiewał się ze mnie, że jestem chodzącą masakrą. Niemiły pan z ochrony spisał moje dane i kazał mi iść do domu. Jaki ten Marcel jest okropny. Musiał dobrze wiedzieć, że nie mogę wziąć ze sklepu niczego za darmo, a jednak mnie wysłał. Nie rozumiem też po co wysłał mnie skoro miał pieniądze.

OKIEM EKSPERTA

U dzieci z FASD zaobserwować można deficyty językowo - komunikacyjne (trudności z używaniem języka w skomplikowanym kontekście społecznym, kłopoty z rozumieniem metafor, pozajęzykowe trudności w porozumiewaniu się – problemy ze zrozumieniem kontekstu wypowiedzi, tonu, melodii czy ukrytych znaczeń pozawerbalnych), zaburzenia koncentracji uwagi - „wyłączanie się”, trudności z odtwarzaniem faktów, trudności z rozumieniem zależności pomiędzy przyczyną i skutkiem.

Mama



TAK SOBIE MYŚLĘ, ŻE JA TO MAM JEDNAK SZCZĘŚCIE. KTOŚ NADE MNĄ CZUWA. A Z DRUGIEJ STRONY MOŻE KTOŚ NIEUSTANNIE TESTUJE, CZY ABY NA PEWNO POSIADANA PRZEZE MNIE WIEDZA MA PRAKTYCZNE PRZEŁOŻENIE.

Nie chcę myśleć jak wyglądałby dziś nasz dzień, gdybym dwa miesiące temu odmówiła. Pamiętam telefon Ani i jej namowy, żebyśmy wybrały się na szkolenie. Pamiętam jak bardzo nie miałam na nie ochoty. Mówiłam, że przecież byłam już na kilku szkoleniach, że wystarczy. Nie mogę przecież ciągle się szkolić. A jednak poszłam. Jak dziś pamiętam uczucie, jakby prowadząca psycholog mówiła do mnie. Podawane przez nią przykłady, jak nie mówić do dziecka z FAS, były jakby moimi słowami. Wtedy po raz pierwszy uświadomiłam sobie, jak bardzo mogę być niezrozumiana przez mojego syna. Lubię mówić. Zwłaszcza, jak Jurek sam poprosi, abym mu wytłumaczyła jakieś trudne zagadnienie. Pamiętam jak poprosił mnie o wyjaśnienie, czym jest wątek opowiadania. Zaczęłam tłumaczyć. Lubię metafory. Tym razem posłużyłam się metaforą tkaniny: wątku, osnowy. Mówiłam, mówiłam, mówiłam - a jego oczy najpierw były okrągłe ze zdziwienia, a później już zupełnie nieobecne. To ten nieobecny wzrok kazał mi się zatrzymać. Zatrzymać i pomyśleć. Tak jak i na pamiętnym szkoleniu. Doznałam olśnienia. Muszę zmienić język. Wyrzucić metafory, napuszone, długie zdania pełne dygresji, a także niuanse, niedopowiedzenia. **MUSZĘ PRZESTAĆ MYŚLEĆ, ŻE JUREK NA PEWNO ZROZUMIE SENS Z KONTEKSTU. MUSZĘ MÓWIĆ KRÓTKO I NA TEMAT. UCZĘ SIĘ TEGO.** Pomaga mi mąż. Nie zawsze mi wychodzi, ale rozumiem. Dziś to rozumienie uratowało trudną sytuację. Z całym przekonaniem mogłam stanąć po stronie mojego synka. Mogłam wytłumaczyć policjantom. Sama mogłam zrozumieć. O ile łatwiej było przez to przejść. Chociaż pojawiły się emocje. Nawet teraz na samo wspomnienie tego wydarzenia czuję lekki ucisk w gardle oraz drżenie ręki. Jak dobrze, że byłam na tamtym szkoleniu. Muszę zadzwonić do Ani i podziękować, że wtedy mnie namówiła. **A DZIŚ SAMA SOBIE OBIECUJĘ REGULARNIE SIĘ SZKOLIĆ. NAWET JAKBYM MIAŁA USŁYSZEĆ TYLKO JEDNO WAŻNE ZDANIE - TO OPŁACA SIĘ IŚĆ.** Widzę, że ciągle potrzebuję wiedzy, przypominania, żeby lepiej rozumieć moje dziecko. Czasem wiem, tak teoretycznie, a w życiu zapominam. Potrzeba przypominania, dystansu. Muszę o tym pamiętać.

Z uwagi na częste uszkodzenia obszaru mózgu odpowiedzialnego za sferę emocji i myślenia przyczynowo – skutkowego, dzieci z FASD częściej mogą stać się ofiarą przemocy rówieśniczej, dlatego:

- ~ uwrażliwiał dziecko z FASD na osoby, które mogą chcieć wykorzystać ich naiwność i dobroć np. odgrywając scenki, ćwicząc reakcje, mówiąc o konsekwencjach różnych czynów
- ~ poproś osoby z otoczenia (sąsiadów, nauczycieli, znajomych rodziców, dzieci ze szkoły) by informowały Cię, gdy widzą, że twoje dziecko przebywa w nieodpowiednim towarzystwie

W komunikacji z dzieckiem z FASD należy pamiętać że:

- ~ dzieci te mają często problem z abstrakcyjnym myśleniem – przerośnięcie i metafory rozumieją dosłownie
- ~ kierowane komunikaty powinny być krótkie, proste, konkretne (pozbawione aluzji i niedomówień)
- ~ mówiąc jakie jest zadanie, nie zapomnij powiedzieć co jest potrzebne do jego wykonania i jaki ma być efekt końcowy pracy
- ~ przekazywanie na raz zbyt wielu treści nie jest skuteczne – złożony materiał lepiej przekazywać etapami, używając kilku kanałów przekazu (powiedz, zobrazuj, odwołaj się do ustalonych sygnałów/zasad). Każdy zakończony etap traktuj jako sukces.
- ~ przekazywane instrukcje wymagają częstego powtarzania, a ich wykonywanie wymaga monitorowania

Ucząc dziecko z FASD:

- ~ słowo mówione warto wesprzeć obrazem, przedmiotem – by dziecko miało możliwość doświadczać na wielu płaszczyznach – dzięki temu jest większa szansa na zapamiętanie i utrwalenie nowych informacji
- ~ złożone zagadnienia warto rozrysować z dzieckiem tworząc „mapę myśli” – uzupełniajcie ją różnicując ważność kolorami (np. rzeczy najważniejsze na czerwono, drukowanymi literami), dodawajcie obrazki, używajcie różnych tekstur
- ~ gdy dziecko ma do zapisania dużo treści, warto przygotować dla niego tekst z lukami do uzupełnienia. Pozwoli mu to podążać za tokiem lekcji i dołączyć w odpowiednim momencie gdy się rozproszy.

PAMIĘTAJ!

*Jeśli chcesz osiągnąć
upragniony efekt
– gdy powiesz czego zadanie
będzie dotyczyło
- upewnij się, że dziecko wie
co będzie potrzebne do jego
wykonania i jaki ma być efekt
końcowy pracy.*



Dzień 3

Jurek

CZWARTEK W KWIETNIU.

MYŚLAŁEM, ŻE JUŻ PO MNIE. MAMA ODPROWADZAJĄC MNIE DZISIAJ DO SZKOŁY NIC NIE WSPOMINAŁA MI O ZMIANACH, KTÓRE MIAŁY NASTĄPIĆ.

Mam na myśli zmianę klasy, a nawet wychowawczyni. Wszedłem jak zawsze w mojej szkole na piętro pierwsze. Tam zwykle odnajdywałem moją salę lekcyjną numer jeden cztery czyli czternaście. Jednak dzisiaj pomimo zdobycia tego samego co zwykle poziomu oraz namierzenia sali, nie znalazłem tam nikogo z moich koleżanek i kolegów, żadnej znanej twarzy. Wszedłem jednak do środka, zauważyłem, że za biurkiem siedzi inna / nowa pani. Najpewniej dzisiaj przeprowadzane będą warsztaty albo jakieś testy. Kiedyś na przykład przyjechał do naszej szkoły psycholog i tłumaczył nam jak czują się dzieci niepełnosprawne. Pospiesznym krokiem udałem się do mojego miejsca, jednak moje krzesło było zajęte. Nie wiedziałem co mam zrobić. Popatrzyłem błagalnie na panią, a ta spytała mnie kim jestem i do której klasy chodzę. Gdy się przedstawiłem cała klasa wybuchnęła głośnym śmiechem. Do teraz nie wiem co ich tak rozbawiło, ale ja często mam w życiu tak, że wszyscy się śmieją podczas gdy ja nie wiem o co chodzi. Pani zza biurka poinformowała mnie, że moja klasa ma dziś lekcje w sali numer 24. Oszołomiony wyszedłem na korytarz. Numer 24, 24 - żeby tylko nie zapomnieć. Dwadzieścia cztery - tyle godzin ma doba. A godzina ma sześćdziesiąt minut. A ile to minuta? Zaraz, zaraz. A dlaczego ja stoję koło sali lekcyjnej zamiast wewnątrz? Z pomocą przyszedł mi pewien chłopak, który zauważył mnie idąc do toalety i przypomniał, że powinienem udać się do sali numer 24. Ruszyłem więc niezwłocznie przed siebie; minąłem 15, 16, 17, 18, 19 i nic. Zawróciłem więc, ponieważ mogłem przeoczyć sale na początku korytarza. Ponownie natknąłem się na znajomego. Wyzwał mnie od głupków i nakazał iść piętro wyżej. Jak żyję nie byłem jeszcze na drugim piętrze, ponieważ mama mówiła mi, że na razie tam nie mam czego szukać. Szybciutko odnalazłem właściwy numer i nieśmiało zajrzałem.



No nie! Znowu porażka! To nie jest moja pani wychowawczyni. Pani Ania nie ma czarnych włosów i takich okularów. Dzieci z klasy rozpoznały jednak moją twarz, ponieważ zaczęły witać mnie i wołać po imieniu. Uff... ulga. Nowa pani okazała się być Kasią, wskazała mi moje krzesło, które w przeciwieństwie do sali numer 14 było wolne i czekało na mnie. Moje krzesło znajdowało się w pierwszej ławce przy oknie. Właściwie nie powinienem siedzieć przy atrakcyjnym widoku, ponieważ mnie to rozprasza, ale ja bardzo lubię moje miejsce. Przez okno mogę obserwować co dzieje się na boisku, szczególnie lubię piłkę nożną. Sam nie gram w żadne gry zespołowe, ale za to jestem świetny w gimnastyce sportowej. Jeżdżę nawet na zawody. Każdy ma do czegoś predyspozycje i należy dobrać sport, pasje do indywidualnych możliwości. Ja na przykład mam taki kłopot, że jak jest za dużo szczegółów, które są ciekawe, to one mnie rozpraszają i odciągają moją uwagę od tego co jest najważniejsze. Tak jest na przykład w piłce nożnej lub siatkówce, że dla mnie na boisku i poza nim jest wiele ciekawszych rzeczy niż piłka sama w sobie. Zdarza się, że moja drużyna traci punkty przez tę moją gapowatość. W każdym bądź razie w pierwszej ławce (nie pod oknem) siedzi już Basia w okularach i Franek z ADHD, bo pani musi mieć go na oku. Prawie od razu po tym gdy usiadłem w swojej ławce zadzwonił dzwonek i lekcja się skończyła.



OKIEM EKSPERTA

W związku z uszkodzeniem ośrodkowego układu nerwowego u dzieci z FASD występują problemy ze skupieniem się, skłonności do rozpraszania się. Mózg takiej osoby ma trudności z pamięcią krótkoterminową; problemy z gromadzeniem informacji; wiązaniem nowych informacji z uprzednimi oraz wykorzystaniem zdobytej wiedzy; trudności w myśleniu abstrakcyjnym, przyczynowo - skutkowym, a także z poczuciem czasu i przestrzeni.

Mama

A JEDNAK BYWA TRUDNO. JAK DZIŚ. Czy to możliwe, żeby zapomnieć o co prosiłam? Tak bardzo mi zależało żebyśmy byli punktualni. Ze szkoły na przystanek to tylko 5 minut drogi. Bezpiecznej drogi przez park. Wydawało mi się, że to nie będzie zbyt trudne zadanie. Miałam nadzieję, że się uda i będzie to kolejna cegiełka w budowaniu poczucia wartości mojego syna. A jednak się nie udało. Porażka. Tylko czyja bardziej? Moja czy jego? Kiedy na spokojnie o tym myślę, to chyba bardziej moja. On nie zapomniał o naszym spotkaniu. To ja „zapomniałam”, że mój syn ma FAS. Pięć minut drogi przez park to prosta sprawa dla zdrowego dziecka. Jednak Jurek po drodze spotkał wiele fascynujących zjawisk: mrówki, liście, dzieci bawiące się piłką. To wszystko go rozproszyło. Sam mi o tym opowiedział. A ja? Cóż, to ja zapomniałam, że tak właśnie może być. Poczułam, że nasze spotkanie było dla niego mniej ważne niż wszystko inne. Ja się poczułam mniej ważna. Zezłościłam się. Niepotrzebnie. Później jeszcze ta uwaga, że Jurek spóźnił się, że podczas lekcji zamiast iść do klasy chodził po korytarzach. Kolejny powód do zezłoszczenia się. Na szczęście później przyszła refleksja. To nie jego wina. Nie miał złych intencji. W parku zatracił poczucie czasu, co zdarza się wszystkim dzieciom, Jurkowi częściej. A w szkole zgubił się. Nie mógł znaleźć klasy. Miał taką smutną minę gdy o tym mówił. Znowu pomyślałam, jak ważne jest, by zwracać uwagę na intencje, nie efekty. Niby proste, a jednak nie zawsze. Poczułam jak ważne jest, by towarzyszyć dziecku w jego trudnościach, bez złości. Długo o tym wszystkim myślałam, nie pierwszy i nie ostatni raz. Pojawiały się we mnie pytania. Czy to oznacza, że mam nie mieć wymagań? Czy droga przez park była zbyt trudna? Czy nie powinnam dawać mu samodzielnych zadań? Nie, chyba nie. A raczej na pewno nie. Jurek musi mierzyć się z rzeczywistością, a ja z tym, że nie zawsze się uda. Chyba bardziej ja muszę ćwiczyć i powtarzać lekcję z rozumienia czym jest FAS. Pozornie wydaje się wszystko łatwe, ale skoro nawet mi jest trudno, chociaż tak bardzo kocham syna, to jak będzie z innymi? A jak z samym Jurkiem? Myślę, że mój mąż miał dużo racji mówiąc o sporcie indywidualnym dla Jurka. Gimnastyka sportowa to jest to. Tu mój syn będzie mógł osiągnąć sukces, widać to było już po kilku treningach. I ja zacznę trenować każdego dnia od początku. Będę trenować rozumienie. Mam nadzieję, że się uda Jurkowi oraz mnie, że uda się naszej rodzinie.



Bardzo ważne w codziennym funkcjonowaniu dziecka z FASD jest dbanie o stałość i przewidywalność dnia. W przypadku zmian należy dziecko przygotować informując z wyprzedzeniem i przedstawiając prosty plan działania (podany najlepiej kilkoma kanałami: słuchowym, wzrokowym, ruchowym) np. opowiadając plan następnego dnia – warto zrobić komiks, dzień wcześniej przejść z dzieckiem nową trasę do klasy.

Będąc nauczycielem dziecka z FASD możesz przygotować je na zmiany:

- ~ umów się z rodzicami, że odbierzesz dziecko z dawnej sali i wspólnie przejdziecie na wyższe piętro, wytłumacz dziecku dlaczego teraz będziecie w innej sali
- ~ upewnij się, że dziecko zrozumiało zmianę – wykonajcie wspólnie plan dotarcia do sali (komiks, odegranie scenki - pomoc zagubionemu uczniowi itp.)
- ~ zadbaj, by dziecko mające problemy z koncentracją nie było dodatkowo rozpraszone zewnętrznymi bodźcami (np. posadź dziecko w pierwszej ławce, z dala od okna i kolorowych gablot/plakatów, nawiązuj z nim częsty kontakt wzrokowy by sprawdzać uważność, stwórz rysunkowy plan przebiegu zajęć i odwołuj się do aktualnego etapu lekcji)

PAMIĘTAJ!

Na zmiany dobrze jest się wcześniej przygotować. Im więcej jest na to czasu i im lepiej je rozumiemy, tym większe prawdopodobieństwo, że przyniosą oczekiwany sukces.

Dzień 4

Jurek

KIM JESTEM?

Wczoraj na zadanie domowe z języka polskiego pani zadała nam, abyśmy opisali swoje pasje, szczególnie zaś dokonania i sukcesy. Nie ulegało wątpliwości, że jestem świetny w gimnastyce. Ćwiczę już od trzech lat, a moi rodzice wożą mnie dwa razy w tygodniu na treningi. Nie pamiętam dokładnie w które dni odbywają się treningi, lecz tylko weekendy są od nich wolne. Jednak odkąd trener odkrył, że jestem świetny, szczególnie w koniu i na drążku, zaczął zgłaszać mnie na różne konkursy i zawody. Zdobyłem już jedną statuetkę, dwa medale i pięć dyplomów. Moi rodzice są bardzo dumni. Cała moja przygoda z gimnastyką rozpoczęła się przez zupełny przypadek. Moja mama zabrała mnie na piknik do pracy z okazji Dnia Dziecka. Tam były różne atrakcje, place zabaw, trampoliny, drabinki i drążki. Kolega mamy przyglądał mi się i powiedział mojej mamie, że dawno nie spotkał tak silnego, a zarazem gibkiego chłopca. Okazało się, że jestem wprost urodzony do gimnastyki. Problem jednak pojawił się oczywiście w mojej dziurawej pamięci. Na konkurs trzeba przygotować układ, a mnie się zdarza zapomnieć, co jest po czym. Jednak praktyka czyni mistrza. Jeśli dużo ćwiczę i powtarzam, to w końcu i ja zapamiętuję. Na lepszą koncentrację też mamy sposób. Rodzice czytali, że można pomóc takim dzieciom jak ja, podając im w ważne dni specjalny lek na skupienie się. Jednak takie tabletki są tylko na receptę i zalecić je może taki lekarz od ADHD czyli psychiatra dziecięcy. Tata umówił wizytę, pani doktor zleciła różne badania, nawet z krwi i przepisała specjalny lek. Mama podaje mi tabletkę w te dni, kiedy od mojego skupienia dużo zależy, na przykład na sprawdziany albo zawody. To naprawdę pomaga!

WIEM, ŻE MAM SPORO WAD, nawet takich ukrytych. Często nie słyszę tego, co się do mnie mówi. Nie rozumiem tego, o co mnie proszą. Działam pochopnie nie przewidując konsekwencji i łamię zasady pomimo tego, że je dobrze znam. Jednak potrafię być wytrwały w osiągnięciu celu, pracowity, kreatywny i uparty. Jestem radosny, miły, pomocny, troskliwy

i współczujący. **JESTEM KOCHANY PRZEZ MOICH NAJBLIŻSZYCH
I SAM RÓWNIEŻ POTRAFIĘ KOCHAĆ.**

OKIEM EKSPERTA

Dziecko z FASD otoczone troską, miłością oraz indywidualizowanym podejściem wychowawczym ze strony najbliższych i szkoły może w pełni rozwijać swoje kompetencje, czuć się wartościowym i szczęśliwym człowiekiem.

Mama

Tabletki? Dla mojego syna? Czy powinnam się zgodzić? Czy to nie zaszkodzi jego zdrowiu? Czy go nie uzależni? Co z jego wątrobą? Tyle pytań po wyjściu od lekarza. Tyle niepokoju. Z jednej strony ufam lekarce, do której chodzę z Jurkiem od dawna. Wiem, że jest ekspertką, lekarzem psychiatrą od lat pracującą z dziećmi i z FAS. A jednak przed wykupieniem recepty wahałam się kilka dni. Niepotrzebnie. Wykupiłam receptę. Od razu można było zaobserwować, że był to strzał w dziesiątkę. O swoich wątpliwościach porozmawiałam na spokojnie z lekarką. Umówiłam się na dodatkową wizytę, tym razem bez Jurka. Pani doktor nie obraziła się i nie miała za złe moich wątpliwości. Przeciwnie zachęcała do tego bym zawsze pytała, gdy czegoś nie wiem lub nie rozumiem, albo mówiła o tym co mnie niepokoi. Przypomniała, jak ważne by w sprawach tabletek ufać lekarzowi i nigdy nie podawać ich bez konsultacji, ani nie przerywać leczenia bez konsultacji. To wiedziałam, ale jej słowa dodały mi otuchy, upewniły w tym jak postępować z moim synem. To ważne nie tylko dla mnie, ale dla całej rodziny. Ważne dla Jurka. Widziałam jaki był dumny z medalu. Wielka to jego zasługa, ale pewnie bez tabletek trudniej byłoby zapamiętać długi układ. Zwycięstwo. To był jego wielki dzień. Sądzę, że zapamięta go do końca życia. Sukcesowi towarzyszyła rodzina. Przyjechali babcia i dziadek oraz ciocia z wujkiem. Podczas uroczystego obiadu było tak dużo słów uznania i zachwytu. To było prawdziwe. Nie jest to normą. Mam wrażenie, że różne osoby, także z naszej rodziny czasem mówią coś, bo tak wypada, bo chcą nam zrobić przyjemność lub



nawet z litości. A Jurek potrzebuje prawdziwych uczuć, dobrych i bliskich relacji nie tylko z mamą i tatą. Potrzebuje uznania, troski i życzliwości. Jak każdy, a może nawet więcej. Moją rolą jest więc takie organizowanie naszego życia, które da jak najwięcej okazji ku temu. **NAJWAŻNIEJSZE, ŻEBY JUREK CZUŁ SIĘ KOCHANY. W CAŁOŚCI RAZEM Z FAS, BO TEGO NIE ZMIENIMY, ZMIENIĆ MOŻEMY NASZE NASTAWIENIE. I TO MUSIMY ROBIĆ.**

OKIEM EKSPERTA

Pracując z dzieckiem z FASD:

- ~ wzmacniaj mocne strony dziecka i za ich sprawą stwarzaj mu warunki do zdobywania pozytywnych doświadczeń, budowania poczucia własnej wartości (zwinne, ruchliwe dziecko może sprawdzać się w zadaniach sportowych; osoby uzdolnione plastycznie mogą pomagać tworzyć gazetkę klasową, tworzyć prace na konkurs)
- ~ wzmacniaj w dziecku jego pasje i stwórz mu takie warunki, by mogło wykorzystać je do odnoszenia codziennych sukcesów zarówno w domu, w szkole, jak i w relacjach rówieśniczych
- ~ wspierając młodzieńcze pasje pomagamy dziecku ukierunkować się na przyszłość

PAMIĘTAJ!

*Sukces to umiejętne odkrywanie
i wykorzystywanie swoich
talentów!*

Bibliografia:

- Ogólnopolska Kampania Edukacyjna „Cięża bez alkoholu”, <http://ciazabezalkoholu.info/>
- T. Jadczyk-Szumito, K. Kałamajska-Liszcz, K. Liszcz „Jak wspomagać dziecko z FASD w edukacji”, PARPA, Warszawa 2018
- K. Liszcz „Dziecko z FASD w szkole i w domu”, RUBIKON, Kraków 2011

Autorzy:



DR N. MED. AGATA CICHON-CHOJNACKA

lekarz, specjalista psychiatrii dzieci i młodzieży, terapeuta rodzinny, członek Sekcji Terapii Rodzin Polskiego Towarzystwa Psychiatrycznego. W codziennej praktyce zajmuje się diagnozą i leczeniem zaburzeń psychicznych dzieci i młodzieży, kwalifikacją do dalszej terapii, prowadzeniem wykładów, warsztatów psychoedukacyjnych dla rad pedagogicznych, psychologów i opiekunów dzieci. Od 2016 roku pełni funkcję kierownika Gdyńskiego Centrum Diagnozy i Terapii FASD w Miejskim Ośrodku Pomocy Społecznej. Szczególny obszar zainteresowań to wczesna więź oraz zaburzenia potraumatyczne u dzieci i młodzieży.



BEATA PODLASEK

Mama prowadząca Rodzinny Dom Dziecka, pedagog, autorka publikacji *ABC...Rodzicielstwa Zastępczego* oraz artykułów dotyczących dzieci niepełnosprawnych wychowywanych poza rodziną biologiczną. Wraz z mężem nagrodzona medalem „Gdynia bez barier” oraz Wyróżnieniem Bursztynowego Serca na Dłoni. Autorka innowacji społecznej „JAK?”. Marzy, aby wszystkie niepełnosprawne Dzieci znalazły DOM oraz mogły w pełni przeżywać słowa MAMA i TATA.



MGR MARTA REJMERT-MOZOL

absolwentka pedagogiki społecznej na Uniwersytecie Gdańskim oraz socjologii na Uniwersytecie im. Adama Mickiewicza w Poznaniu, socjoterapeutka, aktualnie w trakcie szkolenia specjalistycznego - Systemowa terapia rodzin. Po ukończeniu studiów rozpoczęła pracę w Ośrodku i Świetlicy Socjoterapeutycznej w Gdyni. Od 9 lat związana z pracą profilaktyczną wśród dzieci i młodzieży (warsztaty dla uczniów, rodziców, nauczycieli). Od 2016 roku pracuje jako pedagog w Gdyńskim Centrum Diagnozy i Terapii FASD, pełniąc funkcję Pracownika Kluczowego.

MIEJSCE NA NOTATKI

Wykorzystywanie w części lub całości materiałów zawartych w tym opracowaniu możliwe jest jedynie na prawach cytatu, zgodnie z ustawą o prawie autorskim i prawach pokrewnych z 1994 r. Właścicielem autorskich praw majątkowych do publikacji jest Miejski Ośrodek Pomocy Społecznej w Gdyni.

Redakcja: Monika Rudnik, Miejski Ośrodek Pomocy Społecznej w Gdyni

Teksty: dr n.med. Agata Cichoń-Chojnacka, Marta Rejmert-Mozol, Beata Podlasek, Miejski Ośrodek Pomocy Społecznej w Gdyni

Fotografie: Gaba Kucz

Projekt graficzny, ilustracje, skład: Joanna Kurowska

Druk i oprawa: Izabela Rosinka

Wydawca: Miejski Ośrodek Pomocy Społecznej w Gdyni

*Wydanie pierwsze
Gdynia 2019*

MIEJSKI OŚRODEK POMOCY SPOŁECZNEJ
A: ul. Grabowo 2 ~ 81-265 Gdynia
T: 58 782 01 20, 58 625 93 37 ~ F: 58 625 93 70
www.mopsgdynia.pl

