

FAS widziany oczami rodziców - Krystyna Szerszeń

Jestem matką adopcyjną dziecka z FAS, dr fizyki, emerytowanym nauczycielem akademickim Politechniki Białostockiej. Zostałam zaproszona, by podzielić się z Państwem swoimi doświadczeniami.

2 listopada 1987 roku staliśmy się rodzicami adopcyjnymi trójki rodzeństwa w wieku: 2-latka i 10 miesięcy, 2-latka i 4,5 miesiąca. Do domu przywieźliśmy dwoje starszych, najmłodsze w stanie ciężkim było w szpitalu zakaźnym z powodu zapalenia płuc. Wiedzieliśmy tylko że dzieci pochodzą z rodziny alkoholowej. Dzieci bały się wszystkiego: ludzi, schodów w bloku itp, płakały przeraźliwie.

W codzienności słabo kontrolowały potrzeby fizjologiczne. Zakładaliśmy pieluchy. Przez pierwszy tydzień usypiały ok. godziny 20, jadły łączywie i dużo. Miały straszną chorobę sierocą, kiwały się, ssały paluszki, waliły głową w oparcie wersalki czy fotela. Po tygodniu zaczęły się problemy ze spaniem. Nie spały w dzień i wieczorem nie mogły usnąć, mimo bycia przy nich i głaskania. Chciały, aby je głaskać coraz to w innym miejscu po plecach. Nieraz do północy trzeba było siedzieć przy nich. Mniej więcej po dwóch miesiącach udało się przyzwycząić dzieci do spania w dzień oraz do usypiania wieczorem w naszej obecności. Sen miały niespokojny budziły się z płaczem, moczyły się. Zaczęliśmy wysadzać w nocy na nocnik i w ten sposób opanowaliśmy sytuację nocnego moczenia.

18 grudnia przywieźliśmy najmłodsze dziecko do domu. Było bardzo małe (waga urodzeniowa 1800 g) z rozszczepem wargi. W styczniu 1988 r. odbyła się sprawa w Sądzie Rodzinnym o adopcję.

Starsze dzieci były bardzo ruchliwe i szybkie, wymagające nieustannego zajmowania się nimi i dosłownie śledzenia, by nie zrobiły sobie krzywdy, same nawet na chwilę nie potrafiły skupić uwagi na niczym, np. na zabawkach. Najmłodsze zaś było bardzo spokojne, nawet w nocy jeśli nie spało, to leżało cicho. Ponadto bardzo wrażliwe, gdy starsze płakały to i ono

zaczynało płakać , bojące się hałasów np. odkurzacza pracującego, odgłosu kosiarki z podwórka. Najstarsze mówiło prostymi , krótkimi zdaniami, a średnie potrafiło wymówić tylko wyrazy dwusylabowe. Na podwórku na spacerze żywiołowe, ruchliwe, pędzące przed siebie. Na placu zabaw biegające od huśtawki do karuzeli i z powrotem lub huśtające się „do dechy” i krzyczące wręcz wydzierające się. W ten sposób rozładowywały napięcie psychiczne dostarczając bodźców słuchowych. W piaskownicy nie potrafiły się zatrzymać, a jedynie nabierały piasku do rączek i obsypywały się. Rówieśnikami nie interesowały się. Wolały dorosłych, którzy zwracali na nie uwagę, do obcych tzw. przyłepy. Już nie bały się nikogo i niczego. Średnie raz wpadło w histeryczny płacz po powrocie ze spaceru, rzuciło się na podłogę, krzyczało i głową waliło w podłogę. Wzięcie na ręce nic nie dawało, prężyło się , wrywało się , kopało . Dopiero klaps uspokoił i więcej taka sytuacja nie powtórzyła się. Dzieci często zapadały na różne choroby. Wcześniej były już po przebytych anginach, zapaleniu dróg moczowych oraz grypach, zapaleniu oskrzeli. Starsze w maju 1988 roku poszły do przedszkola, a najmłodsze od września 1988 roku do żłobka.

W kwietniu 1989 roku okazało się, że dzieci mają alergię na produkty mleczne oraz na pyłki drzew i trawy. Reakcja na alergeny była różna u każdego dziecka. Najstarsze było coraz bardziej nerwowe i nie potrafiło na chwilę zatrzymać się, nieustannie kręciło się, nadpobudliwe, średnie straciło apetyt i nie chciało jeść, traciło na wadze, natomiast najmłodsze nie wychodziło z infekcji dróg oddechowych (katar chroniczny, zapalenie uszu, krtani tchawicy, oskrzeli i płuc). Dzieci były pod opieką poradni alergologicznej, alergii pokarmowej i endokrynologicznej. Ponadto dzieci miały anemię. Dwoje najmłodszych miało przetaczaną krew. Średnie po poparzeniu się (3 latka i 2 miesiące), najmłodsze w okresie niemowlęcym. Najmłodsze miało refluks przełykowo-żołądkowy, krótkowzroczność i płaskostopie, najstarsze zez i nadwzroczność.

W przedszkolu dzieci były oceniane jako nadpobudliwe, nadruchliwe, prawie nigdy nie wiedziały, co trzeba przynieść. Wysłuchiwałam skarg na zachowanie się dzieci, szczególnie,

gdy najstarsze było w grupie 6-latków, że nie interesuje się prowadzonymi zajęciami przygotowującymi do szkoły. Ono samo bawiło się zabawkami w tym czasie.

Sami z mężem zdecydowaliśmy , aby pójść do psychologa. Chodziliśmy do różnych poradni specjalistycznych do DSK, więc i na Poradnię Psychologiczną zdecydowaliśmy się tam również. Dziecko było pod opieką tej Poradni do końca 1992 roku. Wówczas spotkałam się z bezradnością psychologa i usłyszałam, że „nie jestem w stanie nic pomóc”. A problemy w szkole narastały. Dziecko kiedy chciało wtedy wychodziło z lekcji i siedziało pod szkołą z jakimś psem bezpieczeństwa, nie pisało na lekcjach, nigdy nie wiedziało, o której godzinie rozpoczyna lekcje, co trzeba przynieść. Nie było dojrzałe do obowiązku szkolnego . Nikt ze specjalistów nie poradził, aby odroczyć obowiązek szkolny, zwłaszcza, że dziecko jest urodzone w drugiej połowie grudnia.

Opinia o dziecku z klasy I: ogólny poziom funkcjonowania niższy niż przeciętny obniżona zdolność rozumienia złożonych zdań, zwrotów i poleceń, obniżona zdolność łączenia elementów sytuacji w logiczną całość, obniżone przewidywanie zdarzeń, zaburzona dynamika układu nerwowego – nadpobudliwość w sferze ruchowej i poznawczej, zaburzona koncentracja uwagi i świeża pamięć słuchowa).

Codzienny mój kontakt z nauczycielami (całej trójki) oraz kontakty telefoniczne z dobrą uczennicą pozwalał na odrabianie pracy domowej. Dzieci po lub przed lekcjami zostawały w świetlicy. Spotykałam się z opinią „w kogo one się udały” żartobliwie odpowiadałam, że we mnie. Szkoły nie informowałam o pochodzeniu dzieci. Problemy wychowawcze były nie tylko na lekcjach, ale i w świetlicy. Dzienniczki na uwagi nie wystarczały, miały zeszyty, w których były wpisywane uwagi dotyczące zachowania i braków w wiedzy. Za zachowanie otrzymywały uwagi i nagany.

Średnie dziecko najpierw zostawiliśmy, aby samo odrabiało lekcje i okazało się, że dziecko jest na poziomie poniżej zerówki. Zaczęliśmy wspólnie odrabiać lekcje. Najwięcej czasu zajmowało nam zachęcanie do odrabiania . Całe popołudnia to była praca z dziećmi. Mąż ze średnim, ja z najstarszym i

najmłodszym, a efekty były mierne. Dzieci przez nauczycieli były oceniane jako leniwe, niesystematyczne. A one całymi popołudniami odrabiały lekcje. Było to trudne nam i dzieciom. Zachowanie dzieci i wysłuchiwanie uwag uczyło mnie pokory.

Uczyłam się słuchać dzieci. Najstarsze dziecko w wieku ok. 7 lat powiedziało do mnie wieczorem po wyjściu z wanny, kiedy otuliłam je ręcznikiem, patrząc mi w oczy : „ ty chciałabyś, żebym ja była taka jak ty, żebym była grzeczną, ale ja nigdy nie będę taka jak ty, bo mnie Pan Bóg stworzył inną a ciebie inną , ja nigdy nie będę taka jak ty”.

To spowodowało, że zaczęłam inaczej myśleć i patrzeć na dzieci i nie oczekiwać efektów natychmiast.

Najmłodsze w przedszkolu (5- latek i 6- latek) było pupilkiem jednej z nauczycielek. Raz jeden pojechało na wycieczkę z przedszkola do Białowieży, to przykleiło się do przewodnika. Natomiast nigdy z klasą nie było na wycieczce, nauczyciele nie chcieli zabierać w obawie, że mogą mieć problem. Nawet na basenie w ramach w-f musiałam być obecna, gdyż tego chciała wychowawczyni . Dziecko oceniane było w kl.I-III –„ zachowanie budzi zastrzeżenia, momentami nieobliczalne, złym zachowaniem chce zwrócić na siebie uwagę, brak logicznego myślenia, wyniki w nauce poniżej przeciętnej, płaczliwość, trudności w koncentracji uwagi, nadruchliwość”. Dziecko nie pracujące na lekcjach, nie zapisujące wszystkiego i nie zapisujące pracy domowej. Z moich obserwacji dziecko mało sprawne fizycznie (przy kopaniu piłki upadało na pupę), szybko męczące się, chorowite, w domu spokojne, bawiące się w naśladownictwo, mające problemy z usypianiem i spaniem, budzące się w nocy i szukające mnie, „ mamó a nie uciekniesz”. Na swoją pracę domową pranie, prasowanie, gotowanie, przygotowywanie się do pracy miałam czas tylko w nocy. Jestem z tych osób, które nie potrzebują dużo snu. Dzięki temu mogłam sprostać obowiązkom

W dni wolne wyjeżdżaliśmy z dziećmi do lasu. Dzieci zbierały różne robactwa. Jedno nawet powiedziało, że ten las jest niedobry, bo nie ma w nich żuczków. Zawsze kieszenie pełne były ślimaków lub innych stworzeń. .

Najstarsze dziecko przetrzymałam i powtórzyło klasę trzecią wbrew opinii psychologów. Ponadto położyłam do szpitala psychiatrycznego, ponieważ zachowanie wzbudzało mój niepokój, chciałam wiedzieć, czy nie jest chore psychicznie

Na podstawie badań w Specjalistycznym Psychiatrycznym Zespole Opieki Zdrowotnej poziom sprawności intelektualnej jest niższy niż przeciętny. Ponadto badanie EEG wskazuje na zapis niedojrzały. Uwzględniając wyniki w teście Bentona takie jak liczba błędów – 17 liczba poprawnych wzorów – 2 sugeruje się istnienie organicznych zmian mózgu. ... Koncentracja przy zabawkach na poziomie trzylatka (zabawa w zwierzęta). Z tejże opinii „ W oparciu o przeprowadzone badania, ze względu na poziom intelektualny i rodzaj zaburzeń, dziecko nie kwalifikuje się do pracy w grupie terapeutycznej na terenie świetlicy Terapeutycznej (2.11.1993) labilność emocjonalna brak koncentracji uwagi, nadpobudliwa, nerwowa, trudności z koncentracją uwagi, z logicznym myśleniem, zachowanie nieprawidłowe. W poradniach psychologicznych słyszałam, że” my zajmujemy się dziećmi normalnymi”, albo „ nie jestem w stanie nic pomóc”. Zostaliśmy bez wsparcia i pomocy ludzkiej, ale został Pan Bóg i wiara, że u Pana Boga wszystko jest możliwe. Z młodszymi dziećmi już nie chodziliśmy do poradni psychologicznych.

Zabawy dzieci w domu były naśladowaniem zwierząt (wcielanie się w zwierzątko). Na podwórku dzieci same nie mogły zostać, ponieważ zachowanie było nieodpowiedzialne albo ginęły. Z rówieśnikami nie umiały nawiązać żadnych relacji. Nie miały koleżanek ani kolegów. Gry edukacyjne były za trudne, ale z puzzlami zupełnie nieźle sobie radziły.

W wakacje wyjeżdżaliśmy nad jeziora , od 1993 roku na rekolekcje nad jeziora lub w góry . Dzieci miały swoje spotkania, na których sprawiały problemy swoim zachowaniem (zwracaniem uwagi na siebie)

Problemy szkolne u całej trójki:

- z matematyką - przekroczenie progu dziesiątkowego, tabliczka mnożenia, zadania z treścią, zegar tarczowy , przeliczania różnych jednostek, brak poczucia czasu, ułamki,
- z geografią – nie mogły nauczyć się obliczania szerokości i długości geograficznej.

- z muzyką – znajomości nut;
- z polskim – z gramatyką;
- z biologią – dużo do zapamiętania;
- z angielskim – problem zapamiętania słówek, gramatyka.

Podam jeszcze, jakie problemy występowały u najmłodszego dziecka:

- prenatalne opóźnienie wzrostu (48 cm długość przy urodzeniu)
- niska waga urodzeniowa 1900 g
- anomalie w budowie twarzy
- napady drgawkowe przy podwyższonej temperaturze
- zaburzenia w rozwoju dużej motoryki
- nadwrażliwość na hałasy i dźwięki
- zaburzenia emocjonalne –np. wysoka temperatura z powodu emocji, płaczliwość, nadpobudliwość połączona z impulsywnością
- kompleksowe zaburzenie uczenia się
- trudności w funkcjonowaniu społecznym: przyjmowanie różnych ról, pseudo-elokwencja, trudności w zatrzymaniu aktywności, często reakcja nieadekwatna do sytuacji, trudności w szkole, problemy w nauce, wybiórcze rozumienie, tkwienie w różnych trudnych sytuacjach, brak przyjaciół, kolegów, szukanie towarzystwa wśród młodszych od siebie o kilka lat (16-latek z 8,9-latką, 18-latek z 12-latką miało wspólny język), szybkie zniechęcenie, nieadekwatny ubiór do pogody, kłopoty z prawem, autodestrukcja , ucieczki, zaczęło się wymyślanie niesamowitych historii (od I klasy gimnazjum).

1. Cechy dysmorficzne naszych dzieci:

- charakterystyczne rysy twarzy – małe szeroko rozstawione oczy, wygładzona rynienka podnosowa, cienka warga górna, mała głowa ;
- niska waga urodzeniowa (poniżej 2000 gram);
- nadaktywność
- nieustępliwość
- impulsywność
- drażliwość
- problemy ze snem
- złośliwość

- nadwrażliwość na dotyk i dźwięk
- trudności z adaptacją
- problemy z organizacją
- niska samoocena
- trudności z samokontrolą
- łatwość popadania w stany depresyjne
(wesołkowatość u najmłodszego)

Jestem pewna, że te objawy nie są „problemami w zachowaniu”, lecz skutkiem stałego uszkodzenia mózgu i nie zależą od woli dziecka.

2. Problemy z nauką:

- słaba pamięć
- kłopoty z myśleniem abstrakcyjnym i przyczynowo - skutkowym
- niezdolność do przetwarzania informacji.

Dzieci starsze od 6-klasy, a najmłodsze od 4-klasy uczęszczały do Szkoły Katolickiej. Tam powiedziałam o pochodzeniu dzieci, co nie było najlepsze, ponieważ od razu zostały zaszeregowane, że nic dobrego z nich nie będzie, ponieważ „geny”...

Po ukończeniu szkoły podstawowej starsze dostały się do Liceum Katolickiego (zdawały egzaminy), najmłodsze do Katolickiego Gimnazjum. W tym okresie również razem odrabialiśmy lekcje. Starsze chętniej – liceum, najmłodsze dalej z ogromną niechęcią. U starszych bezboleśnie przeżyliśmy okres dojrzewania z racji małego i dobrego środowiska. Kiedy rówieśnicy chodzili na dyskoteki to nasza dwójka starszych była w środowisku, które nie chodziło. Poza tym one wolały towarzystwo dzieci młodszych, chociaż bez większej więzi .

Tworzyliśmy im środowisko rówieśnicze poprzez grupy spotkań w ramach wspólnoty RRN. Tam były akceptowane ze swoimi brakami i miały poczucie bezpieczeństwa W gronie rodzinnym świętowaliśmy imieniny, urodziny. Wolny czas spędzaliśmy razem: na działce, na rowerach, zimą na nartach, wyjazdy w góry, nad morze, nad jeziora. Dziwiło mnie, że mimo licznych wyjazdów dzieci niewiele pamiętają z pobytu w górach czy nad morzem

Dziecko najstarsze, któremu sugerowano obniżenie programu nauczania zaczęło rozwijać się w rysowaniu, ujawnił się talent w tym kierunku. W miarę upływu czasu zaczęło coraz chętniej i efektywniej uczyć się, mieć osiągnięcia. Zdało maturę, ukończyło Policealne Studium Plastyczne i powiedziało, że chce studiować. Obecnie ma ukończone studia, Edukację Elementarną na UwB w systemie wieczorowym, przy czym 3 i 4 rok zaliczyło w ciągu jednego roku - 3 rok na studiach dziennych, a 4 rok na zaocznych. Temat pracy magisterskiej związany był z wpływem picia matki w ciąży na dziecko w wieku przedszkolnym. Ten temat zrodził się w trakcie zgłębiania problemów z najmłodszym dzieckiem, które na pewno ma FAS. Jest ono dobrym człowiekiem, wrażliwym, uczynnym, ale na razie bez pracy. Naszym zmartwieniem jest poszukiwanie pracy bez rezultatu, chociaż ma ukończone kilka kursów organizowanych przez Urząd Pracy.

Drugie dziecko od razu po maturze wybrało Pedagogikę Kulturoznawczą na UwB i ukończyło. Jest bardzo dobrym organizatorem. W ubiegłym roku w sierpniu zawarło związek małżeński. Obecnie oczekują dzieciątka. Dzieci zostały uświadomione o wpływie alkoholu.

Z najmłodszym dzieckiem bardzo wrażliwym zaczęliśmy wędrowki po poradniach psychologicznych i psychiatrycznych w wieku dojrzewania. Już w I klasie gimnazjum widzieliśmy, że dzieje się coś z nim, a my nie jesteśmy w stanie nic zaradzić. Byliśmy odsyłani z jednej poradni do drugiej. Po kilku spotkaniach słyszeliśmy o niemożności pomocy. Uważam, że sprawa była postawiona uczciwie, ale my zostawiliśmy bez pomocy dziecku. Psychiatrzy zaś po krótkiej rozmowie z dzieckiem patrzyli na nas, że to my chyba jesteśmy chorzy, a nie nasze dziecko. Dorastające dziecko stawało się coraz bardziej trudne. Stawało się agresywne, pakowało się i prosiło starsze rodzeństwo, aby mu przeszkodziło, bo on się wyprowadzi, ale nie wie dokąd.

Zaczęły się papierosy, czasami alkohol, ucieczki – nie wracał ze szkoły albo poszedł na rower i nie wrócił – odjechał ok. 80 km od Białegostoku. Nie miało poczucia czasu, poczucia niebezpieczeństwa. Dziecko, które nigdy nie poszło do

piwnicy samo, bo się bało. Budziło się w nocy w domu i płakało, ponieważ bało się i prosiło, abym była przy nim, wybrało się 4 marca po lekcjach piechotą iść do Bielska. W okolicach jednostki około północy zostało znalezione przez policję. Innym razem pisało listy pożegnalne, miało myśli samobójcze. W marcu 2005 roku, aby ratować dziecko wezwałam policję do domu i zostało ono położone do szpitala w Choroszczy. Myślałam, że może bierze narkotyki. Badania na szczęście wykluczyły moje podejrzenia. W życiu dziecka zaczęły się niezrozumiałe zachowania : np. zgłaszanie na policję, że ktoś uprowadził lub wcielanie się w różne role - udawanie ochroniarza na pielgrzymce w Kryniewie, po czym znowu pobyt w szpitalu. Opowiadanie lekarzom nieprawdziwych historii. Zostaliśmy skierowani na terapię rodzinną , a ponadto dziecko na terapię indywidualną.. Ukierunkowywano nas, że problemem jest złość do rodziców biologicznych, stąd też takie zachowanie. Nasilało się wymyślanie i wcielanie się w policjanta lub prokuratora dziecka 21 letniego albo, że jakaś mafia mu grozi. Wielokrotnie zgłaszał się na pogotowie, że jest pobity.

Z Radia Maryja dowiedziałam się o FAS. Dalej zaczęłam szukać w internecie. Stąd moja wiedza dotycząca FAS. W Choroszczy nikt nie wiedział o FAS, a osobowość dziecka określono jako osobowość dyssocjalną. Próbowaliśmy nawet ubezwłasnowolnić a przynajmniej, aby przeprowadzono badania rezonansu magnetycznego mózgu aby potwierdzić lub wykluczyć nasze podejrzenie o FAS. Zaczęliśmy rozumieć zachowania wcześniejsze naszych dzieci, a szczególnie najmłodszego. Dziecko najmłodsze nie ma upośledzenia umysłowego, tym trudniej mu funkcjonować w społeczeństwie, ponieważ nie ma kontroli nad swoim zachowaniem. Nam nie udało się pomóc jemu, ale może przynajmniej komuś pomogę propagując wiedzę o FAS.

Stosowane zasady wychowania oparte na motywowaniu, odwoływania się do doświadczeń, wiedzy, sumieniu nie działają w odniesieniu do większości problemów, zachowań i trudności, które ma nasze dziecko. Pomagać takim dzieciom to uwzględniać specyfikę osób z FAS, a nie „wciskać je” w istniejące ramy i systemy wychowawcze. Nasze dziecko

ujawnia wiele zagadkowych, dziwacznych i nieprzewidywalnych zachowań, które świadczą o uszkodzeniu mózgu. Zachowania takie mają znaczący wpływ na życie codzienne i relacje z innymi ludźmi. Należy rozpoznać wszystkie objawy wtórne. Te ostatnie są w części wynikiem objawów głównych — wynikających z uszkodzeń mózgu, ale również w znacznej części są także skutkiem błędnych działań terapii nie uwzględniającej FAS. Terapia, na którą syn uczęszczał nie przyniosła oczekiwanego rezultatu, gdyż nie była dostosowana do choroby FAS

Mimo różnych trudności w różnych okresach życia z dziećmi warto poświęcić własne życie, czas i energię dla ich dobra. One nie zawiniły za swoje uszkodzenia, a otrzymały w posagu swoje defekty.