

ISSN 2391-7814

Rok IV, 1/2016

Ateneum
Przegląd Familiologiczny
Ateneum Family Science Review

*Dziecko
ze Spektrum Płodowych
Zaburzeń Alkoholowych*

*Redaktor tomu:
Małgorzata Stopikowska*



Gdańsk 2016

Komitet Wydawniczy:

prof. zw. dr hab. Edmund Kotarski (przewodniczący),
prof. nadzw. dr hab. Zdzisław Aleksander, prof. nadzw. dr Hanna Dubrzyńska,
dr Małgorzata Godlewska, prof. nadzw. dr hab. Marcin Krawczyński,
prof. nadzw. dr hab. Henryk Olszewski, prof. zw. dr hab. Waldemar Tłokiński,
dr Bartosz Wiśniewski, dr Paweł Wojciechowski

Redaktor serii: prof. ndzw. dr hab. Małgorzata Stopikowska

Redaktor tomu: prof. ndzw. dr hab. Małgorzata Stopikowska

Skład Rady Naukowej czasopisma:

Prof. Paola Barbara Helzel, Uniwersytet Kalabryjski w Arcavacata-Rende (Cs) (Włochy)
Prof. Soheir Mohammed Hewala, Cairo University (Egipt)
Prof. Håkan Hult, Linköpings Universitet (Szwecja)
Prof. PhDr. Bronislava Kasacova, MatejBel University, Banska Bystrica (Słowacja)
Prof. Sami Nassar, Cairo University (Egipt), przewodniczący The Egyptian Society of Education for Change (ESES)
Ks. prof. Artur Katolo, Ateneum-Szkoła Wyższa w Gdańsku
Prof. Leszek Buliński, Ateneum-Szkoła Wyższa w Gdańsku
Prof. Małgorzata Stopikowska, Ateneum-Szkoła Wyższa w Gdańsku
Dr Imrich Gazda PHD, KU Ružomberok (Słowacja)
Dr Pasquale Laghi, Uniwersytet Kalabryjski w Arcavacata-Rende (Cs) (Włochy)
Dr Flavio Vincenzo Ponte, Uniwersytet Kalabryjski w Arcavacata-Rende (Cs) (Włochy)

Recenzja tomu – zespół recenzentów.

<http://ateneum.edu.pl/assets/CZASOPISMA/stopka/Lista-recenzentow.pdf>

Redaktor języka polskiego: Dr Paweł Wojciechowski

Redaktor języka angielskiego: Mgr Zbigniew Kolendo

Redaktor statystyczny: Dr Witold Turnowiecki

ISSN 2391-7814

© Copyright by „Ateneum-Szkoła Wyższa” w Gdańsku 2016

Wydawnictwo

„Ateneum – Szkoła Wyższa”

ul. 3 Maja 25A

80-802 Gdańsk

e-mail: wydawnictwo@ateneum.edu.pl

Przygotowanie do druku: Violetta Pastwa

Projekt okładki: Katarzyna Krawczyńska

Druk i oprawa: Drukarnia Cyfrowa Druk-24h.com.pl, 15-703 Białystok, ul. Zwycięstwa 10

Nakład 220 egz.

Dofinansowano ze środków Miasta Gdańska

Spis treści

Słowo wstępne.....	5
Część 1. FASD	
Mgr Anna Truszczyńska , Płodowy Zespół Alkoholowy – aspekty biomedyczne.....	13
Mgr Agnieszka Bystra-Grabowska , Płodowy Zespół Alkoholowy – aspekty psychospołeczne	31
Mgr Anna Truszczyńska , Wiedza kobiet w wieku rozrodczym na temat wpływu alkoholu na płód: raport z badań.....	49
Część 2. Dziecko z FASD w pieczy zastępczej	
Mgr Angelina Rafa, dr hab. Małgorzata Stopikowska , Problemy edukacyjne i wychowawcze dziecka z Płodowym Zespołem Alkoholowym (FAS) – studium przypadku.....	67
Mgr Agnieszka Bystra-Grabowska , Funkcjonowanie poznawcze, społeczne i emocjonalne dzieci z Płodowym Zespołem Alkoholowym (FAS). Studium dwóch przypadków	111
Mgr Joanna Ćwikła , Problematyka wychowania dziecka z Płodowym Zespołem Alkoholowym (FAS) w świetle wypowiedzi rodziców zastępczych	145
Część 3. FASD: między teorią a praktyką	
Dr hab. Małgorzata Stopikowska , Skutki prenatalnej ekspozycji na alkohol: wyjaśnienia terminologiczne dla pedagogów	171
Dr hab. Małgorzata Stopikowska , Spektrum Płodowych Zaburzeń Alkoholowych (FASD): fakty i mity	197
Mgr inż. Alicja Wiaduch , Między prawdą a mitem. Opieka na dzieckiem ze Spektrum Płodowych Zaburzeń Alkoholowych z perspektywy rodzica zastępczego	217
Materiały edukacyjne	
Matka , Historia Niezwykłej Miłości, oprac. K. Józefowicz, M. Stopikowska	231
Sprawozdania	
Dr hab. Małgorzata Stopikowska , Konferencje i szkolenia poświęcone problematyce FASD zorganizowane przez Katedrę Nauk o Rodzinie w latach 2015-2016	257
Mgr inż. Alicja Wiaduch , Sprawozdanie z działalności Fundacji FASCYNACJE w latach 2014-2016	267

Bogdan Tarach , Konferencje poświęcone problematyce Płodowego Zespołu Alkoholowego zorganizowane w latach 2015-2016 w Świeciu	275
Karolina Bazydło-Stodolna , Działania Biura Pełnomocnika Prezydenta Miasta ds. Rozwiązywania Problemów Alkoholowych w Zielonej Górze w zakresie profilaktyki dotyczącej FASD.....	283

Słowo wstępne

Kiedy w 2013 r. członkowie studenckiego Koła Naukowego SILVA RERUM zaproponowali mi – jako Kierownikowi Katedry Nauk o Rodzinie, a zarazem opiekunowi Koła – zorganizowanie konferencji poświęconej tematyce FAS, nie miałam pojęcia, że będzie to wydarzenie brzemiennie w skutkach – tak dla Katedry Nauk o Rodzinie i, oczywiście, mnie samej, jak i osób, które się podczas tej konferencji zebrały, a także dla dzieci obciążonych Spektrum Płodowych Zaburzeń Alkoholowych (FASD). Jednakże w owym czasie zupełnie nie miałam orientacji co to takiego ów „FAS”, jak funkcjonują dzieci „z FAS-em” i jakie trudności przeżywają na co dzień ich rodzice. Te braki wkrótce nadrobiłam, a ze środowiska osób, które się zgromadziły na konferencji „Wieczne Dziecko” 12 marca 2014 roku wkrótce wyłoniło się grono inicjatywne, które doprowadziło do utworzenia Fundacji na Rzecz Dziecka i Rodziny FASCYNACJE, która zajęła się pomocą dzieciom z FASD i ich rodzinom. Miałam także przyjemność i zaszczyt także i w tym przedsięwzięciu uczestniczyć.

Ateneum – Szkoła Wyższa w Gdańsku oraz Fundacja FASCYNACJE, zwłaszcza w początkach działalności na rzecz dzieci z FASD, mocno spłotły swoje działania: Uczelnia udzieliła gościny nowemu podmiotowi, oferując lokal na jego siedzibę, a także bezpłatny dostęp do bazy dydaktycznej. Podjęto wiele wspólnych działań o charakterze naukowym, popularno-naukowym i praktycznym. Nawiązano także ciekawą współpracę z innymi instytucjami naukowymi Trójmiasta, m.in. Gdańskim Uniwersytetem Medycznym i Uniwersytetem Gdańskim, oraz organizacjami pozarządowymi o podobnym profilu działania, a także ważnymi partnerami zagranicznymi wyspecjalizowanymi w pomocy dziecku z FASD i jego rodzinie.

Niniejszy tom „Ateneum – Przegląd Familiologiczny” pt. **DZIECKO ZE SPEKTRUM PŁODOWYCH ZABURZEŃ ALKOHOLOWYCH** jest swego rodzaju owocem wspomnianych wyżej wydarzeń i nawiązanych podczas współpracy kontaktów, a szczególnie wzajemnego udostępniania badań naukowych przeprowadzonych przez magistrantów różnych uczelni trójmiejskich. Poza artykułami typowo naukowymi w prezentowanym woluminie znajdują się także teksty o nieco innym charakterze – eseje

tematyczne podsumowujące doświadczenia praktyczne wpływające wprost z życia rodzinnego. Książkę tę zatem dedykujemy naszym fascynującym podopiecznym oraz ich zatroskanym i mądrym opiekunom, którzy byli często naszymi przewodnikami po nieznanym niegdyś terenie. Od dzieci i ich rodziców my – tj. członkowie Fundacji FASCYNACJE – nauczyliśmy się chyba najwięcej: to oni nas inspirowali w naszych poszukiwaniach teoretycznych i praktycznych.

Tom otwiera część zatytułowana krótko: *FASD*. Pierwszy z artykułów, przygotowany przez mgr Annę Truszczyńską, absolwentkę Gdańskiego Uniwersytetu Medycznego (kierunek położnictwo), a zatytułowany *Płodowy Zespół Alkoholowy – aspekty biomedyczne*, proponuje przegląd najważniejszych faktów medycznych dotyczących szkód poalkoholowych. Podobny, przeglądowy, charakter ma artykuł mgr Agnieszki Bystrej-Grabowskiej (absolwentki Uniwersytetu Gdańskiego kierunku psychologia) pt. *Płodowy Zespół Alkoholowy – aspekty psychospołeczne*, uzupełniający perspektywę o informacje dotyczące funkcjonowania psychicznego i społecznego dzieci z FAS. Obydwa teksty kreślą przed Czytelnikiem zasięg podstawowych płodowych szkód poalkoholowych. Kolejnym tekstem jest raport z badań mgr Anny Truszczyńskiej pt. *Wiedza kobiet w wieku rozrodczym na temat wpływu alkoholu na płód: raport z badań*. Autorka przedstawia poziom wiedzy kobiet w wieku rozrodczym nt. wpływu alkoholu na płód, Płodowego Zespołu Alkoholowego, a także ocenia ryzyko picia alkoholu podczas ciąży przez matki nieuzależnione.

Można zauważyć, że dzieci, które są najczęściej diagnozowane pod kątem wystąpienia skutków prenatalnej ekspozycji na alkohol, to przede wszystkim małe dzieci umieszczeni w pieczy zastępczej. Zatem kolejne teksty tworzące część *DZIECKO Z FASD W PIECZY ZASTĘPCZEJ* przedstawiają najważniejsze problemy, na które napotyka w codziennym życiu zarówno ta grupa dzieci, jak i ich przybrani opiekunowie. Wszystkie trzy artykuły powstały na bazie prac magisterskich, przeprowadzonych metodami jakościowymi. Do pewnego stopnia są niejako „raportem z pola walki”, tj. trudnej codzienności, zrelacjonowanej przez bacznych obserwatorów, wskazujących podstawowe problemy dzieci i ich rodzin. Jak wynika z badań autorów, szkoła często staje się jednym z najpoważniejszych źródeł niepowodzeń życiowych dzieci i ich rodzin.

Tekst mgr Angeliny Rafa (absolwentki Ateneum – Szkoły Wyższej w Gdańsku kierunku wczesna edukacja), uzupełniony komentarzami dr hab. Małgorzaty Stopikowskiej, zatytułowany *Problemy edukacyjne i wychowawcze*

dziecka z Płodowym Zespołem Alkoholowym (FAS) – studium przypadku, przedstawia rozmiar szkód poalkoholowych oraz skutków traumy wczesnodziecięcej w życiu dziewczynki ze zdiagnozowanym FAS i jej rodziny. Brak odpowiedniego wsparcia dla dziecka i jej opiekunki poskutkowało tragicznym rozwojem wypadków i radykalną zmianą jej sytuacji życiowej. Do ciągle aktywnych traum z okresu wczesnodziecięcego dołączyła się w jej przypadku kolejna – związana tym razem z rozpadem jej rodziny zastępczej. A przecież do tego dramatu nie musiało wcale dojść... W analizowanej historii zwraca uwagę niewydolność działań ukierunkowanych na uregulowanie sytuacji prawnej dziecka, a także brak instytucjonalnego wsparcia dla opiekunki w krytycznej sytuacji. Z przedstawionej narracji można wysnuć wniosek, że mimo formalnej opieki ośrodka pomocy społecznej rodzic zastępczy jest nierzadko pozostawiony sam sobie w wielu bieżących problemach wychowawczych. Nie podjęto także żadnych działań terapeutycznych ukierunkowanych na ewidentnie występujące zaburzenia więzi, co było jednym z zasadniczych czynników prowadzących do tragedii dziecka i jego rodziny.

Natomiast artykuł mgr Agnieszki Bystrej-Grabowskiej pt. *Funkcjonowanie poznawcze, społeczne i emocjonalne dzieci z Płodowym Zespołem Alkoholowym (FAS). Studium dwóch przypadków* poszerza spojrzenie na problematykę codziennego funkcjonowania dzieci ze zdiagnozowanym FAS w warunkach placówkowych. Należy jeszcze raz podkreślić, że są to dzieci obciążone traumą porzucenia przez rodziców biologicznych, zaniedbań i nadużyć, odczuwające z tego tytułu dalekosiężne skutki. Mimo że dzieci zostały zakwalifikowane do opieki rodzinnej, to jednak ich szanse na własny dom są bardzo małe: rzadko kiedy znajduje się opiekun chętny do zbudowania trwałego fundamentu relacji rodzinnych dla osób cierpiących na poważniejsze zaburzenia. Warto zaznaczyć, że nie jest to tylko kwestia komfortu czy wygody potencjalnego rodzica, ale braku rozwiązań systemowych. Rodzicom zastępczym lub adopcyjnym nie zapewnia się specjalistycznego przygotowania do pracy z dzieckiem z FASD ani też wystarczająco szerokiego wsparcia. Problem ten został szerzej ukazany w następnym artykule.

Mgr Joanna Ćwikła – absolwentka Ateneum – Szkoły Wyższej w Gdańsku kierunku pedagogika, a jednocześnie pracownik Pomorskiego Ośrodka Adopcyjnego – przedstawiła powyższą tematykę z nieco innej perspektywy: *Problematyka wychowania dziecka z Płodowym Zespołem Alkoholowym (FAS) w świetle wypowiedzi rodziców zastępczych*. Jej tekst przekonuje, że

najlepszymi ekspertami od dzieci z FASD są jego opiekunowie – przebywający z nimi na co dzień, w sytuacjach domowych, skrytych często przed okiem psychologa lub innego specjalisty z ośrodka pomocy rodzinie czy poradni psychologiczno-pedagogicznej. Nasuwa się wniosek (choć oczywisty, lecz w praktyce niekoniecznie stosowany), że opiekun powinien być traktowany jako partner profesjonalisty oraz jedno z najważniejszych źródeł wiedzy o codziennym funkcjonowaniu dziecka, gdyż krótka wizyta u specjalisty niekoniecznie jest w stanie ukazać rozmiar problemów. Podczas lektury artykułu nasuwa się kolejna konkluzja: zauważalny jest pewien rozróżnienie pomiędzy wysokim poczuciem kompetencji rodziców zastępczych a rzeczywistym ich poziomem. Opowieści opiekunów przekonują także, że istniejący obecnie system pomocy nie jest w stanie sprostać potrzebom dzieci z FASD i ich rodzinom i pilnie potrzebuje korekt oraz nowych uregulowań prawnych.

Trzeci segment woluminu zatytułowany *FASD: MIĘDZY TEORIA A PRAKTYKĄ* zawiera artykuły, które powstały jako swego rodzaju komentarz do zadawanych nam pytań czy też obiegowych poglądów nt. picia alkoholu podczas ciąży oraz FASD. Pierwszy, autorstwa dr hab. Małgorzaty Stopikowskiej pt. *Skutki prenatalnej ekspozycji na alkohol: wyjaśnienia terminologiczne dla pedagogów*, odpowiada na pytania zadawane przez studentów kierunków pedagogicznych, które się w nich zrodziły pod wpływem lektury literatury przedmiotu lub podczas ich codziennej pracy z dziećmi. Wydaje się, że nie tylko studenci, ale także szersze grono Czytelników może mieć kłopot, aby się rozeznąć w gąszczu różnorodnych terminów, które wielokrotnie przekształcały się i zmieniały w toku dynamicznego rozwoju badań nad FAS, a potem FASD.

Początkowo głównym terminem opisującym skutki prenatalnej ekspozycji na alkohol był „Fetal Alcohol Syndrome” (FAS). Dopiero wraz z rozwojem badań ogólnym pojęciem obejmującym całe spektrum zaburzeń zależnych od alkoholu, a powstałych w okresie płodowym, został FASD. Obecnie w niektórych systemach FAS jako termin diagnostyczny zupełnie „wypadł” z nomenklatury. Łatwo można jednak zauważyć, że w literaturze przedmiotu – i to tej najchętniej czytanej, tj. popularnonaukowej i profilaktycznej, nadal najczęściej używa się pojęcia FAS. Odzwierciedleniem tej tendencji są także artykuły zamieszczone w niniejszym tomie: magistranci różnych uczelni prowadzili swoje badania wśród dzieci ze zdiagnozowanym FAS, pomijając inne przypadki.

Kolejne dwa kompatybilne ze sobą teksty: dr hab. Małgorzaty Stopikowskiej – *Spektrum Płodowych Zaburzeń Alkoholowych (FASD): fakty i mity* oraz mgr inż. Alicji Wiaduch (wiceprezesa Fundacji FASCYNACJE) *Między prawdą a mitem. Opieka nad dzieckiem ze Spektrum Płodowych Zaburzeń Alkoholowych z perspektywy rodzica zastępczego* powstały w ramach kampanii profilaktycznej ukierunkowanej na prewencję picia alkoholu przez kobiety brzemiennie. Ponadto niektóre kwestie, z którymi dyskutujemy na łamach naszych tekstów, pojawiły się w trakcie spotkań i rozmów z profesjonalistami z różnych dziedzin. Mój artykuł traktuje poruszane kwestie przede wszystkim od strony poznawczej, natomiast Wiceprezes A. Wiaduch – bardziej praktycznej.

Trzeba przyznać, że *Historia Niezwykłej Miłości*, opowiedziana przez bezimienną matkę zastępczą, a opracowana przez dr Katarzynę Józefowicz (pracownika naukowo-dydaktycznego Gdańskiego Uniwersytetu Medycznego) i mnie, zauroczyła Zespół Redakcyjny „Ateneum – Przegląd Familiologiczny”. Jest to piękna historia, ukazująca trud i radość członków rodziny zastępczej opiekującej się dzieckiem z głębszymi zaburzeniami. Autorka jest pedagogiem i nauczycielem z dużym doświadczeniem zawodowym, co zdecydowanie poszerza głębokość wejrzenia w prezentowane problemy rozwojowe i wychowawcze przysposobionego dziecka. Nasza decyzja o publikacji tekstu nie wynikała jednak tylko z estetyki samej opowieści, ale przede wszystkim z jej walorów edukacyjnych. Tak jak wspominałam wyżej, w naszej działalności fundacyjnej i edukacyjnej to właśnie rodzice i historie ich dzieci najczęściej wniosły do naszych poszukiwań naukowych i praktycznych, i to właśnie spostrzeżenia i pytania rodziców naprowadzały nas na odpowiedzi i skłaniały do poszukiwania rozwiązań niełatwych przecież problemów. Stąd też uznaliśmy ten tekst za godny udostępnienia Czytelnikom poznającym tajniki zaburzonego rozwoju dzieci i umieściliśmy w dziale *Materiały edukacyjne*.

Całość zamykają relacje dotyczące działań podejmowanych przez różne ośrodki w Polsce. Pierwsza z nich, mojego autorstwa, przedstawia działalność naukowo-edukacyjną prowadzoną przez Katedrę Nauk o Rodzinie w latach 2015-2016, a poświęconą tematyce FASD. Kolejne sprawozdanie, sporządzone przez Alicję Wiaduch, opisuje powstanie i działalność Fundacji FASCYNACJE na przestrzeni ostatnich lat (2014-2016). Nasze gdańskie środowisko nie jest jednak w skali kraju jedynym aktywnym w obszarze problematyki FASD, stąd też prezentujemy kolejne dwa sprawozdania z konferencji naukowo-praktycznych zorganizowanych przez administrację Miasta Świecie

(przygotowane przez tamtejszego radnego – Bogdana Taracha) oraz Miasta Zielona Góra (opisana przez pracownika Biura Pełnomocnika Prezydenta Miasta ds. Rozwiązywania Problemów Alkoholowych, mgr Karolinę Bazydło-Stodolną).

Małgorzata Stopikowska
Kierownik Katedry Nauk o Rodzinie

FASD

Płodowy Zespół Alkoholowy – aspekty biomedyczne*

Fetal Alcohol Syndrome – Biomedical Aspects

Streszczenie

Artykuł o charakterze przeglądowym przedstawia podstawowe biomedyczne fakty nt. Płodowego Zespołu Alkoholowego (FAS). Wskazuje na historię badań i diagnostyki FAS w krajach Zachodu, a także charakteryzuje kryteria diagnostyczne. Tekst ukazuje także wpływ alkoholu na organizm dziecka w prenatalnej fazie rozwoju oraz na organizm kobiety – jego matki.

Słowa kluczowe: alkohol, Płodowy Zespół Alkoholowy (FAS), ciąża, płód

Abstract:

The review article presents basic biomedical facts on Fetal Alcohol Syndrome (FAS), considering the history of researches on FAS as well as diagnostic criteria. The text indicates the influence of alcohol on the fetus in the prenatal phase of the development and the effects of alcohol on the woman.

Key Words: alcohol, Fetal Alcohol Syndrome (FAS), pregnancy, fetus

Pierwsze doniesienia nt. zależności między spożywaniem alkoholu przez kobietę w ciąży a mniejszą masą urodzeniową dziecka i jego podatnością na choroby pojawiły się już w 1726 r.². W kolejnych latach wskazano charakterystyczne cechy twarzy i zaburzenia czynności ośrodkowego układu nerwowego u dzieci matek pijących w ciąży alkohol, tym samym wskazano pierwsze objawy alkoholowego uszkodzenia płodu³. Natomiast pionierskie badania w obszarze zaburzeń poalkoholowych u płodu zostały przeprowadzone w 1957 r. przez dr D. Papara-Nicholson na ciężarnych

¹ Mgr Anna Truszczyńska – położna, pracuje w Szpitalu Copernicus w Gdańsku oraz Trójmiejskiej Szkole Rodzenia.

* W artykule wykorzystano badania przeprowadzone na potrzeby pracy magisterskiej: A. Truszczyńska, *Poziom wiedzy kobiet w wieku rozrodczym na temat Płodowego Zespołu Alkoholowego*, Gdański Uniwersytet Medyczny, Gdańsk 2014.

² F. Calhoun, K. Warren, *Fetal Alcohol Syndrome: historical perspectives*, "Neuroscience & Biobehavioral Review" 2007:31, s. 168-171.

³ C. Douglas, J. Dannaway, J. Mulvihill, *Poalkoholowe uszkodzenie płodu*, „Pediatria po Dyplomie” 2011:15 (1), s. 55.

świnkach morskich, których potomstwo poddawano prenatalnej ekspozycji na alkohol. Prace badawcze wykazały, że spożywanie alkoholu w okresie ciąży wpłynęło na zmniejszenie wagi urodzeniowej, trudności z jedzeniem, ssaniem oraz poruszaniem się u świnek⁴. Z kolei badania P. Lemoine opublikowane w 1968 r. we francuskiej literaturze medycznej wskazały na występowanie problemów rozwojowych u potomstwa matek spożywających alkohol podczas ciąży⁵. W czasie swoich trzydziestoletnich studiów tematu Lemoine zaobserwował występujące u dzieci anomalie twarzy, niedorozwój fizyczny, małowagi, niską masę urodzeniową, zaburzenia rozwoju psychomotorycznego, nadpobudliwość. Prowadzenie obserwacji przez tak długi okres czasu pozwoliło mu wykazać związek pomiędzy wyglądem, zachowaniami przejawiającymi się w różnych okresach rozwoju osobniczego, ich zmianą w czasie a wpływem alkoholu, na którego teratogenne działanie były narażone dzieci w okresie życia płodowego. Jednakże na szersze zainteresowanie tym problemem ludzi ze świata medycyny wpłynęły dopiero badania opublikowane w 1970 r. przez dr Ch. Ullelanda, pediatrę, i jego współpracowników z Uniwersytetu Waszyngtońskiego⁶.

Kolejnym krokiem milowym było opublikowanie w 1973 r. pracy dysmorfologów z Seattle: K.L. Jonesa i D.W. Smitha, którzy opisali szczegółowo deformacje twarzy i inne długotrwałe konsekwencje działania alkoholu na płód. Nadali przy tym wskazanemu zespołowi objawów nazwę FAS – Fetal Alcohol Syndrome (Płodowy Zespół Alkoholowy).

Cechami świadczącymi o wystąpieniu syndromu są:

- dysmorfia twarzoczaszki,
- prenatalne i postnatalne opóźnienie wzrostu i niska urodzeniowa masa ciała,
- nieprawidłowości rozwojowe ośrodkowego układu nerwowego⁷.

Jednakże do jego stwierdzenia, oprócz wyżej wymienionych cech, niezbędne jest udokumentowanie narażenia płodu na działanie alkoholu. Stworzenie definicji pozwoliło wyodrębnić nową jednostkę chorobową (wg klas chorób ICD-9-CM – 760.71 oraz ICD – 10, Q86.0).

⁴ J. Klimczak, *Fetal Alcohol Syndrome – czyli skutki oddziaływania alkoholu na płód*, w: *Alkoholowy zespół płodu teoria diagnoza praktyka*, red. M. Banach, Kraków 2011, s. 147-155.

⁵ Tamże, s. 148-149.

⁶ C. Douglas, J. Dannaway, J. Mulvihill, dz. cyt., s. 55

⁷ M. Klecka, M. Janas-Kozik, I. Krupka-Matuszczyk, *Rozwój diagnostyki poalkoholowego spektrum zaburzeń rozwojowych – przegląd narzędzi diagnostycznych*, „Psychiatria i Psychologia Kliniczna” 2010:10:4, s. 298-302.

Patofizjologia działania alkoholu w okresie ciąży

Okres życia płodowego jest pierwszym i niezmiernie ważnym etapem w rozwoju osobniczym każdego człowieka. To decydujący czas, w którym zachodzi największa dynamika przemian rozwojowych. Bardzo ważna jest świadomość, że jest to również czas, kiedy mamy do czynienia ze szczególnie dużą wrażliwością na działanie czynników szkodliwych. Ze względu na ogólną dostępność alkoholu, który jest środkiem chemicznym o właściwościach teratogennych, należy poznać jego mechanizm działania na rozwijający się płód.

Alkohol etylowy (C_2H_5OH , Et-OH) jest prostym, dwuwęglowym związkiem chemicznym, będącym składnikiem napojów alkoholowych. Po spożyciu obserwuje się jego szybkie wchłanianie z przewodu pokarmowego i rozprowadzanie do wszystkich narządów⁸. Biorąc pod uwagę fakt obecności w cząsteczce alkoholu grupy karboksylowej, świadczącej o hydrofilowości, zawartość alkoholu w poszczególnych tkankach będzie tym większa, im większy jest jej stopień uwodnienia⁹. Narządami wewnętrznymi człowieka zawierającymi największą ilość wody są mózg i wątroba, tak więc to one są szczególnie narażone na szkodliwe działanie etanolu. Ze względu na toksyczne działanie alkoholu na komórki organizmu jest on usuwany z ustroju.

Eliminacja odbywa się poprzez rozkład etanolu do nietoksycznych produktów, takich jak dwutlenek węgla i woda. W 5-10% alkohol jest usuwany w postaci niezmienionej: 1% przez skórę, ok. 2% wydalany z moczem, ok. 2% z wydychanym powietrzem¹⁰. Głównym narządem, w którym dochodzi do detoksykacji alkoholu jest wątroba. Hepatocyty wyposażone są w enzymy, które biorą udział w metabolizmie etanolu.

Głównym enzymem aktywnym w tym procesie jest dehydrogenaza alkoholowa (ADH), która katalizuje reakcje utleniania etanolu do acetaldehydu, zwanego również aldehydem octowy. Dzięki dehydrogenazie aldehydowej (ALDH), na drodze utleniania etanolu, zostaje przekształcony do kwasu octowego. Kwas octowy przechodzi do krwioobiegu, dzięki czemu wraz z krwią dostaje się do tkanek obwodowych, gdzie zachodzi jego utlenienie do wody i dwutlenku węgla. Pomimo wykształcenia przez gatunek

⁸ J. Wilczyński, I. Nadel, P. Hincz, *Użytki a ciąża: alkohol*, „Ginekologia Polska” 1996:67(12), s. 598-602.

⁹ E. Chrostek, *Biochemia szampańskiej zabawy*, w: <http://bioinfo.mol.uj.edu.pl/articles/Chrostek07> (10.11.2013).

¹⁰ C.S. Lieber, *The metabolism of alcohol*, „Scientific American Magazine” 1976:234, s. 25-33.

ludzki mechanizmów umożliwiających eliminację etanolu, metabolizm alkoholu przechodzi przez etap wytworzenia aldehydu octowego, który jest bardzo toksyczny dla organizmu i wykazuje właściwości mutagenne¹¹.

Okres ciąży jest czasem największej dynamiki przemian rozwojowych. Podczas życia wewnątrzmacicznego tworzą się i rozwijają wszystkie układy i narządy, przygotowując się do pełnienia swoich funkcji. Alkohol wypity przez kobietę będącą w ciąży swobodnie przechodzi przez barierę łożyskową, przedostając się do organizmu płodu. Poziom alkoholu w tkankach płodu po kilku minutach jest zbliżony do poziomu alkoholu we krwi matki¹². W tkankach płodu zawartość alkoholu będzie, tak samo jak w organizmie dorosłego człowieka, proporcjonalna do stopnia jej uwodnienia. Wnioskując z tego, można stwierdzić, że substancja szara mózgu będzie szczególnie narażona na uszkodzenie¹³.

W płynie owodniowym poziom alkoholu narasta wolno, osiągając maksymalną wartość po około trzech godzinach. Obserwuje się również powolne obniżanie poziomu alkoholu, przez co stanowi on dodatkowy jego zapas, który organizm płodu musi metabolizować. Poziom alkoholu we krwi donoszonego płodu obniża się o połowę wolniej niż u jego matki¹⁴. Co więcej, im młodszy jest płód, tym mniejsze ma możliwości metabolizowania alkoholu.

U rozwijającego się płodu mamy do czynienia ze zwolnionym metabolizmem alkoholu, który jest spowodowany niedojrzałością enzymatyczną wątroby. Dopiero w 9 tygodniu ciąży w wątrobie, nerkach, płucach i jelicie płodu wykrywa się ekspresję genu ADH. Natomiast dehydrogenaza alkoholowa dopiero w połowie ciąży osiąga 50% aktywności dorosłego człowieka. W kolejnym mechanizmie utleniania etanolu do aldehydu octowego bierze udział cytochrom P450 2E1. Jego ekspresję w wątrobie płodu obserwuje się nie wcześniej jak około 16 tygodnia życia, natomiast wartość 10-30% aktywności osoby dorosłej osiąga w 24 tygodniu

¹¹ T. Ehrig, W.F. Bosron, K. Lit, *Alcohol and aldehyde dehydrogenase*, "Alcohol Alcohol" 1990:25, s. 105-116; E. Chrostek, dz. cyt.; B.A. Soltes, R. Anderson, E. Radwanska, *Morphologic changes in offspring of female mice exposed to ethanol before conception*, "American Journal of Obstetrics & Gynecology" 1996:175, s. 1158-1162.

¹² E.L. Abel, H.B. Greizerstein, *Relation of alcohol content in amniotic fluid, fetal and maternal blood*, "Alcoholism: Clinical and Experimental Research" 1980:4, s. 209.

¹³ J. Wilczyński, I. Nadel, P. Hincz, dz. cyt., s. 598-602.

¹⁴ K. Wesołowska, K. Preis, *Dziękuję, nie piję – jestem w ciąży*, „Magazyn Pielęgniarki i Położnej” 2011:1-2, s. 54-55.

życia płodowego¹⁵. Ze względu na niedojrzałość enzymatyczną płód wykazuje małą tolerancję wobec Et-OH.

Zarówno u dorosłego człowieka, jak i u płodu, metabolizm alkoholu przechodzi przez proces wytworzenia aldehydu octowego. Obecność metabolitu alkoholu w organizmie płodu związana jest z jego własnym metabolizmem. Natomiast tylko w minimalnej ilości aldehyd octowy przechodzi przez łożysko. To właśnie ten związek uważany jest za główny czynnik działający uszkadzająco na płód. Powoduje on zaburzenia w procesie namnażania komórek układu nerwowego, ich migracji i wytworzenia prawidłowych połączeń międzyneuronalnych. Działa także uszkadzająco na wszystkie komórki, zaburzając ich biochemię. Alkohol i aldehyd octowy działając wspólnie powodują zmniejszenie transferu przez łożysko niektórych aminokwasów, biotyny, witamin z grupy B i K, glukozy, cynku i żelaza, co może przyczynić się ponadto do niedożywienia płodu. Hipoglikemia u matki spowodowana działaniem alkoholu wraz ze zmniejszeniem przepływu glukozy przez łożysko może dodatkowo wpłynąć na uszkodzenie płodu¹⁶.

Innym mechanizmem, związanym ze spożywaniem napojów alkoholowych przez kobiety ciężarne, odpowiedzialnym za powstawanie uszkodzeń płodu, jest tworzenie się wolnych rodników tlenu, które powodują uszkodzenie m.in. komórek nerwowych i prowadzą do ich śmierci¹⁷. W komórkach, które są eksponowane na działanie alkoholu, obserwuje się niższe stężenia przeciwutleniaczy takich jak: dysmutaza ponadtlenkowa i katalaza. Udokumentowano szczególną wrażliwość grzebienia nerwowego (z którego w toku rozwoju powstają zawiązki narządów wewnętrznych, czaszki oraz twarzy) na uszkodzenia spowodowane działaniem alkoholu i wolnych rodników¹⁸.

Alkohol spożywany przez kobiety będące w ciąży negatywnie wpływa na organizm płodu podczas każdej z faz rozwoju płodu, przez co może doprowadzić do:

¹⁵ E. Czech, M. Hartleb, *Poalkoholowe uszkodzenia płodu, jako niedoceniana przyczyna wad rozwojowych i zaburzeń neurobehawioralnych u dzieci*, „Alkoholizm i Narkomania” 2004:18:1-2, s. 9-20.

¹⁶ J. Wilczyński, I. Nadel, P. Hincz, dz. cyt., s. 598-602; M. Klecka, *FAScyunujące dzieci*, Kraków 2007, s. 67-68.

¹⁷ J.D. Chaudhuri, *Alcohol and the developing fetus – a review*, „Medical Science Monitor” 2000:6, s. 1031-1041.

¹⁸ C. Douglas, J. Dannaway, J. Mulvihill, dz. cyt., s. 55.

- w I trymestrze ciąży – uszkodzenia mózgu, deformacji twarzy, uszkodzeń serca i wątroby, poronienia,
- w II trymestrze ciąży – uszkodzenia mózgu, uszkodzenia komórek mięśniowych i kostnych, a także skórnych i gruczołowych, poronienia,
- w III trymestrze – opóźnienia w przyroście wagi ciała, wystąpienia zaburzeń w obrębie mózgu, przedwczesnego porodu¹⁹.

Teratogenne działanie alkoholu na mózg obserwuje się poprzez cały okres ciąży. Obszary mózgu najbardziej narażone na destrukcyjne działanie alkoholu to:

- mózdzek – odpowiadający za funkcje motoryczne, czyli skoordynowane ruchy i zachowanie równowagi,
- ciało modzelowate – przekazujące informacje między obiema półkulami mózgu,
- hipokamp – odpowiedzialne za procesy zapamiętywania i uczenia się,
- płaty czołowe – odpowiadające za funkcje wykonawcze i emocje,
- zwoje podstawy – odpowiadające za pamięć i procesy poznawcze²⁰.

Ekspozycja płodu na alkohol może przybierać drastyczne następstwa takie jak:

- samoistne poronienie,
- przedwczesny poród,
- śmierć płodu,
- opóźnienie wzrostu wewnątrzmacicznego.

Konsekwencje prenatalnej ekspozycji na alkohol mogą mieć odległe skutki i przybierać różnorodną formę – nie tylko pełnoobjawowy FAS. Te wielopostaciowe konsekwencje są określane ogólnym terminem: Spektrum Płodowych Zaburzeń Alkoholowych (FASD). Spośród różnych zaburzeń z grupy FASD, tylko 10% to dzieci z pełnoobjawowym Płodowym Zespołem Alkoholowym (FAS – Fetal Alcohol Syndrome)²¹.

Epidemiologia i etiologia picia alkoholu podczas ciąży

Wraz z rozwojem wiedzy na temat szkodliwości picia alkoholu jak również jego toksycznego działania na rozwijający się płód, przeprowadzone zostały badania pozwalające określić skalę zjawiska, jakim jest spożywanie alkoholu przez kobiety ciężarne.

¹⁹ J. Klimczak, dz. cyt., s. 150.

²⁰ Tamże.

²¹ E. Czech, M. Hartleb, dz. cyt., s. 9-20.

Badania, które zostały przeprowadzone w 2007 r. przez United States Department of Health and Human Service wskazują na:

- deklarowanie picia alkoholu w czasie ciąży przez 11% badanych kobiet,
- wypijanie ponad 5 drinków podczas jednej okazji (upijanie się) przez 2,9% kobiet,
- wystąpienie pięciu przypadków upicia się (co stanowi 0,7% respondentek)²².

W USA 9-15% ciężarnych przyznaje się do picia alkoholu przynajmniej raz w miesiącu. Odsetek kobiet pijących alkohol w czasie ciąży wzrósł w latach 1991-1999 z 0,9% do 3,5%. Świadczą o tym regularnie przeprowadzane ankiety²³.

Szwedzkimi badaniami objęto 1101 kobiet, u 186 z nich spożycie alkoholu przed ciążą określano jako ryzykowne na podstawie testu AUDIT – Alcohol Use Disorder Identification Test. Podczas ciąży 58% kobiet z tej grupy przestało spożywać alkohol z chwilą dowiedzenia się o ciąży, 27% sięgało po napoje alkoholowe raz w miesiącu, a 15% piło alkohol 2-4 razy w miesiącu²⁴.

Badania przeprowadzone w Bristolu, w Wielkiej Brytanii, obejmowały 500 kobiet będących między 28 a 32 tygodniem ciąży. Z badań wynikało, że średnie spożycie alkoholu było mniejsze niż jednostka dziennie, a najwyższy wskaźnik to mniej niż dwie jednostki dziennie²⁵.

W Polsce na zlecenie Państwowej Agencji Rozwiązywania Problemów Alkoholowych przeprowadzono w 2005 r. badania, które wykazały, że co trzecia kobieta (33%) będąca w wieku 18-40 lat (określanym jako wiek prokreacyjny) spożywała alkohol w czasie ciąży. W tym 45% spożywało piwo, 42% wino, a 8% wódkę. Badania te wskazują na możliwość wystąpienia zespołu FAS u nawet czworga dzieci na 1000 żywych urodzeń. W Polsce rodzi się więcej dzieci z Płodowym Zespołem Alkoholowym niż z Zespołem Downa (1 na 700 urodzeń)²⁶. Z badań nad rozpowszechnieniem FASD w Polsce

²² C. Douglas, J. Dannaway, J. Mulvihill, dz. cyt., s. 55.

²³ [Royal College of Obstetricians & Gynaecologists], w: <https://www.rcog.org.uk/> (16.12.2013).

²⁴ Aktualne (2006) stanowisko Royal College of Obstetricians and Gynaecologists: Wpływ alkoholu na przebieg ciąży, w: *Artykuły poglądowe i medyczne*, „Medycyna praktyczna, ginekologia i położnictwo” 2007:3, s. 49.

²⁵ Tamże.

²⁶ [Kampania Profilaktyczna „Ciąża bez alkoholu”], w: <http://www.ciazabezalkoholu.pl/pbs2005.html> (04.01.2014).

przeprowadzonych w 2012-2014 przez PARPA wynika, że przynajmniej 2% populacji cierpi z powodu skutków prenatalnej ekspozycji na alkohol²⁷.

FAS jest rozpoznawany wśród wszystkich grup rasowych i etnicznych. Największy odsetek zapadalności na płodowy zespół alkoholowy na 1000 żywych urodzeń zarejestrowano w Kapsztadzie. Jest to 40,5-46,4 przypadków. W Południowej Afryce wskaźnik ten wynosi 39,2-46,4. W USA w zależności od środowiska, są to wartości pomiędzy 0,3-5,6. W Polsce wskaźnik ten ocenia się na 4. Natomiast najmniejsze występowanie płodowego zespołu alkoholowego obserwuje się w Japonii, gdzie wskaźnik wynosi < 0,1 na 1000 żywych urodzeń²⁸.

W literaturze i artykułach medycznych opisane są badania, które wskazują na to, że pełna ekspresja zespołu FAS jest współdziałaniem wielu czynników. Należą do nich:

- czas ekspozycji na alkohol,
- ilość spożywanego alkoholu,
- rodzaj alkoholu,
- sposób odżywiania się ciężarnej,

²⁷ FASD w Polsce. Skala problemu i propozycje rozwiązań, oprac. K. Okulicz-Kozaryn, Warszawa 2015, s. 13.

²⁸ E. Czech, M. Hartleb, dz. cyt., s. 9-20; M. Klecka, M. Janas-Kozik, I. Krupka-Matuszczyk, dz. cyt., s. 298-302; P. May, L. Brooke, J.P Gossage, *Epidemiology of fetal alcohol syndrome in a South African community in the Western Cape Province*, "American Journal of Public Health" 2000:90, s. 1905-1912.

Co ciekawe, można zauważyć pewną korelację pomiędzy uwarunkowanymi genetycznie mechanizmami metabolizowania alkoholu a wysokim lub niskim wskaźnikiem występowania FAS w danej grupie rasowej. Wśród Azjatów występuje dość częsta mutacja genów kodujących ALDH, która zmienia wrażliwość ich organizmu na toksyczne działanie alkoholu – nawet mała dawka etanolu powoduje gwałtowne i przykre reakcje, które mogą zniechęcić do spożywania alkoholu. Natomiast wśród Afrykanów występuje często inna mutacja związana z procesami, w których bierze udział ADH. Powoduje ona, że organizm z tą mutacją o wiele szybciej usuwa alkohol, co ogranicza przykre skutki związane z piciem alkoholu, a także zwiększa tolerancję ustroju na etanol. Jednak biorąc pod uwagę rozpowszechnienie picia alkoholu wśród wspomnianych grup, nie zauważa się już powyższej zależności. Powyższe informacje należy potraktować raczej jako pewną ciekawostkę niż głęboko ufundowany wniosek. Zob. np. *Global Information System on Alcohol and Health (GISAH)*, w: http://gamapserver.who.int/gho/interactive_charts/gisah/consumption_adult/atlas.html?detectflash=false (dostęp: 02.11.2017); L.K. Montane Lazara, S.Shafe, T. Liang, D.N. Wills, G.I. Berg, C.L. Ehlers, *Subjective Response to Alcohol and ADHPolymorphisms in a Select Sample of Young Adult Male East Indians and Africans in Trinidad and Tobago*, w: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC4161702/> (dostęp: 02.11.2017). Inne badania z udziałem C.L. Ehlers: [lista artykułów C.L. Ehlers], w: <http://vivo.scripps.edu/publications/EhlersCindy> (dostęp: 02.11.2017). (Uwaga odredakcyjna).

- czynniki genetyczne oddziałujące na matczyny i płodowy metabolizm,
- stosowanie innych używek i podejmowanie ryzykownych zachowań,
- indywidualna podatność²⁹.

Zostały także określone czynniki zwiększające ryzyko spożywania alkoholu w czasie ciąży:

Tabela 1. Czynniki ryzyka ekspozycji na alkohol w okresie ciąży

Czynniki zależne od alkoholu	Czynniki niezależne od alkoholu
Nadużywanie alkoholu w wywiadzie	Wiek powyżej 30 lat
Nadużywanie alkoholu przez partnera bądź najbliższą rodzinę	Rasa kaukaska, pochodzenie afroamerykańskie, indiańskie
Rozpoczęcie picia alkoholu we wczesnym okresie życia	Niski lub wysoki status socjalno-ekonomiczny
Długotrwałe nadużywanie alkoholu	Stan wolny
	Depresja

Źródło: C. Douglas, J. Dannaway, J. Mulvihill, dz. cyt., s. 56.

Jak wynika z powyższego zestawienia, największe ryzyko ekspozycji płodu na alkohol występuje wtedy, gdy oboje rodziców nadużywa alkohol i im dłużej to nadużywanie trwa. Ważnym czynnikiem jest także przynależność do wspomnianych grup etnicznych, co przekłada się na bardziej lub mniej sprawne metabolizowanie alkoholu. Ponadto zajęcie w ciąży pozamałżeńską w wieku powyżej 30 lat i towarzysząca depresja predestynuje do częstszego sięgania po alkohol jako środka do radzenia sobie z przygnębieniem i trudną sytuacją. Wszystko to razem skutkuje podwyższonym ryzykiem wystąpienia Spektrum Płodowych Zaburzeń Alkoholowych.

Kryteria diagnostyczne FAS

Płodowy Zespół Alkoholowy jest jednostką chorobową, która następcza sporo problemów w kwestii diagnozowania. Od ponad trzydziestu lat trwa doprecyzowanie kryteriów diagnostycznych tego zespołu. Pierwsze kryteria zostały stworzone w 1973 r. wraz z wprowadzeniem terminu FAS przez dr K. Jonesa i jego współpracowników. To oni opisali konsekwencje intoksykacji alkoholowej płodu, a tym samym rozpoczęła się seria artykułów i opisy przypadków nowo zdiagnozowanych pacjentów. Badacze

²⁹ E. Czech, M. Hartleb, dz. cyt., s. 9-20.

zaobserwowali, że objawy prezentowane przez dzieci matek pijących w czasie ciąży, przybierają różne natężenie: od nieznacznego, przez umiarkowany, aż do poważnego. Ze względu na takie zróżnicowanie fizycznych i neurobehawioralnych skutków prenatalnej ekspozycji na alkohol w 1978 r. S. Clarren i D. Smith wprowadzili dodatkowy termin: Płodowy Efekt Alkoholowy (FAE – Fetal Alcohol Effects). Z powodu nadużywania tego terminu podczas diagnozowania dzieci pochodzących z rodzin nadużywających alkohol, które przejawiały zaburzenia zachowania, autorzy wnioskowali o rezygnację z tej klasyfikacji.

W 1996 r. została zaproponowana nowa klasyfikacja stworzona przez Institute of Medicine (IOM)³⁰. Obejmowała ona następujące jednostki:

1. FAS – Płodowy Zespół Alkoholowy – z potwierdzoną ekspozycją na alkohol,
2. FAS bez potwierdzonej ekspozycji na alkohol,
3. Częściowy FAS – pFAS (Partial FAS),
4. Wady wrodzone zależne od alkoholu – ARBD (alcohol-related birth defects),
5. Zaburzenia neurorozwojowe zależne od alkoholu – ARND (alcohol-related neurodevelopmental disorder)³¹.

Rozpoznanie Płodowego Zespołu Alkoholowego według wytycznych IOM stawia się na podstawie spełnienia następujących kryteriów diagnostycznych:

1. Prenatalne i postnatalne spowolnienie wzrostu ciała (deficyt wagi, wzrostu i obwodu głowy),
2. Cechy dysmorficzne twarzy.

Omawiając charakterystyczne dla FAS dysmorfie twarzy często prezentuje się następujący rysunek:

W rzeczywistości podstawowymi wskaźnikowymi cechami morfologicznymi twarzy wskazującymi na alkoholową fetopatię są: skrócone szpary oczne, wygładzenie rynienki podnosowej i wąska górna warga. Dwie ostatnie z tych cech określane są za pomocą wskazówek Lip-Philtrum Guide, gdzie niskie wartości wskazują na stan prawidłowy, a wysokie oznaczają zaburzenia rozwojowe³². Pozostałe zmiany, wskazane na rysunku, obserwowane nierzadko u osób z FAS są jedynie objawami, które mogą

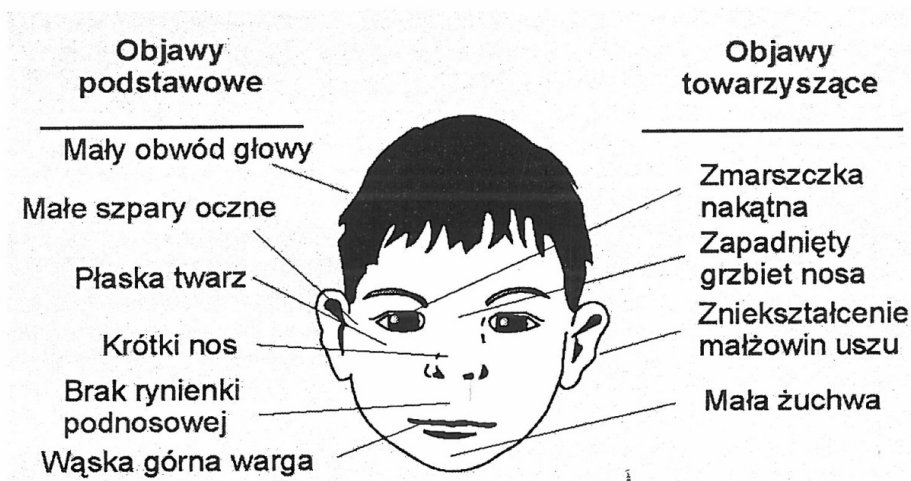
³⁰ M. Klecka, M. Janas-Kozik, I. Krupka-Matuszczyk, dz. cyt., s. 298-302.

³¹ Tamże.

³² C. Douglas, J. Dannaway, J. Mulvihill, dz. cyt., s. 55.

towarzyszyć nie tylko FAS, ale również i innym zespołom chorobowym. Dlatego też choć często występują w przypadku szkód poalkoholowych nie mogą być traktowane jako podstawowe cechy wskaźnikowe.

Rys. 1. Cechy dysmorficzne twarzy



Źródło: E. Czech, M. Hartleb, dz. cyt.

3. Cechy uszkodzenia ośrodkowego układu nerwowego.

Dwie poprzednie cechy charakterystyczne dla FAS z wiekiem mogą stać się się mniej widoczne. Natomiast anomalie rozwojowe w zakresie układu nerwowego utrzymują się przez całe życie. Należą do nich:

- wrodzone małowłowie,
- wady strukturalne w zakresie budowy mózgu takie jak: zmniejszenie objętości mózdzku, ścięczenie płata skroniowego, słabszy rozwój płatów czołowych,
- nieprawidłowe objawy neurologiczne.

U dzieci z Płodowym Zespołem Alkoholowym średni iloraz inteligencji (IQ) wynosi 85,9. Ważna jest świadomość, że nie występuje korelacja między występującymi dysmorfiami u dziecka a jego IQ. Oprócz niepełnosprawności intelektualnej mogą wystąpić także inne objawy świadczące o ekspozycji płodu na alkohol. Upośledzona jest zdolność wykonywania precyzyjnych ruchów, zaburzona koordynacja ręka-oko, gorsze wyniki w testach utrzymania równowagi, kiedy stopy są ułożone jedna za drugą. Dysfunkcje ośrodkowego układu nerwowego powodują również brak kontroli zachowań,

ubytki w zakresie uwagi i koncentracji, trudności językowe, nieumiejętność planowania działania i podejmowania decyzji, zaburzenia emocjonalne, problemy z komunikacją i adaptacją społeczną³³. Ważne jest też udokumentowanie spożywania alkoholu przez matkę w czasie ciąży, choć zgodnie ze wytycznymi IOM nie jest to konieczne w przypadku pełnej ekspresji pozostałych objawów (zaburzenia rozwoju fizycznego, dysmorfie, uszkodzenia ośrodkowego układu nerwowego).

Trudności z postawieniem prawidłowej diagnozy dzieciom z Płodowym Zespołem Alkoholowym spowodowane są także występowaniem wspólnych cech dysmorficznych twarzy przy zespole FAS i innych jednostkach chorobowych. Poniższa tabela przedstawia cechy podobne i odmienne występujące w wyszczególnionych jednostkach chorobowych, szczególnie ważnych przy diagnozowaniu różnicowym:

Tabela 2. Zespoły przebiegające z malformacjami podobnymi do zespołu FAS

Kliniczna nazwa jednostki chorobowej	Cechy podobne do FAS	Cechy odmienne od FAS
1. Zespół Aarskoga (dysplazja twarzowo genitalna)	<ul style="list-style-type: none"> – szeroko rozstawione oczy, – mały zadarty nos, – szerokie philtrum i hypoplazja środkowej części twarzy 	<ul style="list-style-type: none"> – okrągła twarz – „wdowi szpic”, – antymongoidalne ustawienie szpar powiekowych, – przodopochylenie nozdrzy, – szerokie stopy z „bulwiastymi” paluchami
2. Dubowitz syndrome	<ul style="list-style-type: none"> – fałdy nakątne, – małe szczeliny powiekowe, – mikrocefalia 	<ul style="list-style-type: none"> – klinodaktylia, (boczne/przyśrodkowe skrzywienie palca dłoni/stopy), – szeroki czubek nosa

³³ Tamże; H. Lumsden, *Noworodkowe zespoły abstynencyjne*, w: *Noworodek i jego rodzina. Praktyka położnicza*, red. H. Lumsden, D. Holmes, Lublin 2011, s. 180-186.

3. Zespół Williamsa	<ul style="list-style-type: none"> – krótkie szpary powiekowe, – zadarty nos, – długie, szeroka rynienka podnosowa – hipoplazja szczęki, – wgłębienie nasady nosa, – zmarszczki nakątne 	<ul style="list-style-type: none"> – szerokie, pełne wargi z wydętą dolną wargą, – gwiaździsty wzór tęczy, – wysklepienie okolic około oczodołowych, – duże oczy
4. Zespół Noonan	<ul style="list-style-type: none"> – obniżona nasada nosa, – zmarszczki nakątne, – szeroko rozstawione oczy, – wydłużona rynienka podnosowa, 	<ul style="list-style-type: none"> – szerokie wargi, – skośne szpary powiekowe, – dobrze wykształcona rynienka podnosowa
5. Embriopatia toluenowa	<ul style="list-style-type: none"> – małe szpary powiekowe, – hypoplazja środkowej części twarzy, – wygładzona rynienka podnosowa, – wąska górna warga 	<ul style="list-style-type: none"> – anomalie małżowin usznych
6. Fenylketonuria matczyzna	<ul style="list-style-type: none"> – fałdy nakątne, – małe szpary powiekowe, – długa, słabo wykształcona rynienka podnosowa, – mikrocefalia 	<ul style="list-style-type: none"> – okrągła twarz, – mały, zadarty nos
7. Blepharophimosis syndrome	<ul style="list-style-type: none"> – krótkie szpary powiekowe, – opadające powieki 	<ul style="list-style-type: none"> – odwrócona zmarszczka nakątna
8. Zespół Cornelia DeLange	<ul style="list-style-type: none"> – spłaszczona i wydłużona rynienka podnosowa, – płaska nasada nosa, – wgłębienie nasady nosa, – przodopochylenie nozdrzy, – mikrocefalia 	<ul style="list-style-type: none"> – długie rzęsy, – zrośnięte brwi, – opadające kąciaki ust, – upośledzenie rozwoju kończyn
9. Inne zespoły delecji/duplikacji chromosomowych	<ul style="list-style-type: none"> – krótkie szpary powiekowe, – hypoplazja środkowej części twarzy, wygładzona rynienka 	

Źródło: Rozwój diagnostyki poalkoholowej, [w:]

http://teczaserc.pl/files/63_Rozwoj_diagnostyki_poalkoholowego.pdf (10.01.2014).

Za najbardziej dokładną i powtarzalną skalę, służącą do oceny wszechstronnego diagnozowania spektrum zaburzeń rozwojowych, wynikających z prenatalnej ekspozycji na alkohol, uznano skalę 4-Digit

Diagnostic Code (4-stopniową skalę diagnostyczną). Została ona zaprezentowana w 1997 r. przez badaczy z Sieci Diagnostyki i Prewencji FAS Stanu Washington³⁴.

Skala składa się z czterech poziomów przedstawiających ekspresję czterech fundamentalnych cech charakterystycznych dla Zespołu FAS. Diagnosta określa cechy w określonym porządku:

1. Opóźnienie wzrostu,
2. Występowanie cech dymorficznych charakterystycznych dla FAS,
3. Uszkodzenie Ośrodkowego Układu Nerwowego,
4. Prenatalna ekspozycja na alkohol³⁵.

Pierwszą cechą – opóźnienie wzrostu – ocenia się uwzględniając: długość ciała w momencie narodzin, najmniejszy i największy wskaźnik wzrostu na siatce centylovej, wagę i wzrost w chwili badania pacjenta, jak również wzrost rodziców. Do oceny cech dymorficznych twarzy i innych fizycznych objawów dokonuje się pomiaru w rzeczywistości (w centymetrach) i na zdjęciu (w pikselach). W jego ramach bada się długość obu szczelin powiekowych, występowanie zwężenia górnej wargi i wygładzenia rynienki podnosowej. Oceniając trzecią kategorię, gdzie diagnozie podlega funkcjonowanie mózgu, bierze się pod uwagę występowanie nieprawidłowości strukturalnych, neurologicznych, psychometrycznych (nieprawidłowości intelektualne, rozwojowe, adaptacyjne), ocenie podlega również wywiad z opiekunem. Badając ewentualne spożycie alkoholu przez matkę w czasie ciąży i przed ciążą, diagnosta zadaje pytania dotyczące rodzaju alkoholu, dawki i czasu ekspozycji.

Ostatnimi etapami diagnozowania są: wyszczególnienie współistniejących chorób i doświadczonych traum, jak również określenie czy wystąpiły inne przed- i pourodzeniowe okoliczności mające negatywny wpływ na rozwój. Wszystkie z wyżej wymienionych poziomów poddawanych ocenie opierają się na 4-stopniowej skali Likerta. Postawienie diagnozy również odbywa się za pomocą tej skali, gdzie 1 oznacza całkowity brak danej kategorii objawu, a 4 punkty – to jej nasilona obecność. Ilustracją wspomnianej oceny objawów wskaźnikowych może być następujący graf:

³⁴ J.M. Aase, K.L. Jones, S.K. Clarren, *Do we need the term "FAE"?*, "Pediatrics" 1995:95, s. 428-430.

³⁵ M. Klecka, M. Janas-Kozik, I. Krupka-Matuszczyk, dz. cyt., s. 298-302.

Tabela 3. Diagnoza wg 4-Digit Code – przykład

		3 4 4			4			
			Growth	Face	CNS	Alcohol		
Severe	Severe	Definite (4)		X	X	X	(4)	High risk
Moderate	Moderate	Probable (3)	X				(3)	Some risk
Mild	Mild	Possible (2)					(2)	Unknown
None	None	Unlikely (1)					(1)	No risk
Growth deficiency	FAS facial features	CNS damage						Prenatal alcohol

Źródło: S. Astley, *Comparison of the 4-Digit Diagnostic Code and the Hoyme Diagnostic Guidelines for Fetal Alcohol Spectrum Disorders*, „Pediatrics” 2006;118(4), s. 1533.

W 2004 r. i 2016 r. interdyscyplinarny zespół zmodyfikował i uaktualnił skalę diagnostyczną. Do dziś narzędzie jest wykorzystywane w klinikach amerykańskich, w tym Washington State FAS Diagnostic & Prevention Network. Polska grupa ekspertów działająca przy Państwowej Agencji Rozwiązywania Problemów Alkoholowych (PARPA) pracuje nad standaryzacją i dostosowaniem do warunków polskich skal diagnostycznych³⁶.

Mimo wysoko rozwiniętej technologii pozwalającej na rozpoznawanie anomalii i wad rozwoju płodu, jak również badań prenatalnych pozwalających już w okresie płodowym zdiagnozować niektóre choroby, nie udało się wystandaryzować kryteriów prenatalnego rozpoznawania FAS. Pomocne natomiast może być badanie ultrasonograficzne wykazujące spowolnienie wzrostu wewnątrzmacicznego, występowanie anomalii anatomicznych czy zniekształceń w obrębie szkieletu kostnego³⁷.

Organizm kobiety a alkohol

Alkohol inaczej wpływa na organizm kobiety niż mężczyzny. Obserwuje się większą toksyczność działania alkoholu na organizmy płci żeńskiej. Po spożyciu takiej samej ilości alkoholu, jego stężenie we krwi kobiety jest wyższe nawet o 40%. Przyczyny tego należy upatrywać w odmienności

³⁶ K. Frączek, *Diagnozowanie syndromu FAS w oparciu o podręcznik diagnozy z Uniwersytetu w Waszyngtonie*, w: *Alkoholowy Zespół Płodu. Teoria diagnoza praktyka*, red. M. Banach, Kraków 2011, s. 255-274.

³⁷ E. Czech, M. Hartleb, dz. cyt., s. 9-20.

biochemicznej. Organizm kobiety zawiera więcej tkanki tłuszczowej, co wiąże się występowaniem mniejszej ilości wody (około 60%). W związku z czym taka sama ilość spożytego alkoholu, jaką spożył mężczyzna, będzie rozpuszczona w mniejszej ilości wody. Badania wykazały wpływ estrogenu na intensywność wchłaniania alkoholu, jak również zwiększenie jego toksycznego działania. Organizm kobiety jest bardziej podatny na działanie alkoholu w przedmiesiączkowej fazie cyklu. U kobiet obserwuje się występowanie słabszego metabolizmu alkoholu w żołądku, jest to związane z mniejszą aktywnością enzymów odpowiedzialnych za metabolizm alkoholu. W związku z tym większa część wypitego alkoholu jest metabolizowana w wątrobie, co może się przyczynić do powstania alkoholowego zapalenia wątroby, a w przyszłości – marskości wątroby³⁸.

Mózg kobiety w większym stopniu narażony jest na dysfunkcje i upośledzenie funkcji poznawczych. Badania prowadzone za pomocą rezonansu magnetycznego (MRI) wykazały znaczne zmniejszenie obszarów mózgu odpowiedzialnych za koordynację wielu funkcji ośrodkowych. Alkohol wpływa m.in. na upośledzenie zdolności psychomotorycznych³⁹.

Obserwuje się również szkodliwe działanie alkoholu na funkcje hormonalne. U dziewcząt, będących w okresie przedpokwitaniowym występuje zmniejszenie hormonu luteinizującego (LH) i hormonu wzrostu. Natomiast u kobiet w wieku rozrodczym spożywanie alkoholu może przyczynić się do powstania zaburzeń w cyklu miesięcznym, wzrostu stężenia prolaktyny, obniżenia płodności. Stwierdzono również wpływ intensywnego spożywania alkoholu na zwiększenie zagrożenia wystąpienia raka sutka⁴⁰.

Alkohol jest substancją, która wykazuje teratogenne działanie na rozwijający się płód. Ze względu na to, iż jest on bardzo popularną i łatwo dostępną używką, można przypuszczać, że na jego szkodliwe działanie jest narażone wiele dzieci w prenatalnej fazie rozwoju. Spożywanie alkoholu w okresie ciąży może spowodować u potomstwa wystąpienie Spektrum

³⁸ M. Banach, *Specyfika picia alkoholu przez kobiety w Polsce*, w: *Alkoholowy Zespół Płodu. Teoria diagnoza praktyka*, red. M. Banach, Kraków 2011, s. 103-132; D. Wasilewski, *Kobieta i alkohol*, w: http://www.psyche.info.pl/numer3_3.htm (30.03.2014).

³⁹ D. Hommer, R. Momenan, R. Rawlings, *Decreased corpus callosum size among alcoholic women*, "Archives of Neurology" 1996:53(4), s. 359-363.

⁴⁰ D. Wasilewski, dz. cyt.

Płodowych Zaburzeń Alkoholowych. Tego typu nieprawidłowości rozwojowych można w 100% uniknąć, jeżeli zachowa się abstynencję od alkoholu w czasie trwania ciąży.

Spożywanie alkoholu przez kobiety będące w okresie rozrodczym stanowi szczególne zagrożenie. Wiele kobiet nie wie, że jest w ciąży lub dowiaduje się o tym dopiero kilka tygodni później. Do tego momentu prowadzą zwyczajny tryb życia, a więc niekiedy spożywają napoje alkoholowe, tym samym nieświadomie narażają rozwijający się płód na szkodliwe działanie alkoholu.

W społeczeństwie obserwuje się pewien stereotyp: jeżeli słyszymy, że choroba jest wywołana przez narażenie dziecka na szkodliwe działanie alkoholu w życiu płodowym, to pierwszym skojarzeniem jest to, iż choroba ta występuje u dzieci matek alkoholiczek. Dla wielu matek i ich dzieci dotkniętych płodowymi szkodami alkoholowymi jest to myślenie krzywdzące. Każda ilość alkoholu spożyta podczas ciąży może przyczynić się do powstania zaburzeń w typie FASD. Dlatego niezmiernie ważne jest objęcie kobiet edukacją w celu zwiększenia ich świadomości na temat czynników negatywnie wpływających na dziecko w prenatalnej fazie rozwoju, co będzie stanowiło ważne działanie profilaktyczne.

Bibliografia

- Aase J.M., Jones K.L., Clarren S.K., *Do we need the term "FAE"?*, "Pediatrics" 1995:95.
- Abel E.L., Greizerstein H.B., *Relation of alcohol content in amniotic fluid, fetal and maternal blood*, "Alcoholism: Clinical and Experimental Research" 1980:4.
- Astley S., *Comparison of the 4-Digit Diagnostic Code and the Hoyme Diagnostic Guidelines for Fetal Alcohol Spectrum Disorders*, „Pediatrics” 2006:118(4).
- Banach M., *Specyfika picia alkoholu przez kobiety w Polsce*, w: *Alkoholowy Zespół Płodu. Teoria diagnoza praktyka*, red. M. Banach, Kraków 2011.
- Calhoun F., Warren K., *Fetal Alcohol Syndrome: historical perspectives*, "Neuroscience & Biobehavioral Review" 2007:31.
- Chaudhuri J.D., *Alcohol and the developing fetus – a review*, "Medical Science Monitor" 2000:6.
- Chrostek E., *Biochemia szampańskiej zabawy*, w: <http://bioinfo.mol.uj.edu.pl/articles/Chrostek07> (10.11.2013).
- Czech E., Hartleb M., *Poalkoholowe uszkodzenia płodu, jako niedoceniana przyczyna wad rozwojowych i zaburzeń neurobehawioralnych u dzieci*, „Alkoholizm i Narkomania” 2004:18:1-2.
- Dannaway D.C., J.J. Mulvihill, *Poalkoholowe uszkodzenie płodu*, „Pediatria po Dyplomie” 2011:15 (1).
- Ehrig T., Bosron W.F., Li T.K., *Alcohol and aldehyde dehydrogenase*, „Alcohol” 1990:25:105-116.

- FASD w Polsce. Skala problemu i propozycje rozwiązań, oprac. K. Okulicz-Kozaryn, Warszawa 2015.
- Frączek K., *Diagnozowanie syndromu FAS w oparciu o podręcznik diagnozy z Uniwersytetu w Waszyngtonie*, w: *Alkoholowy Zespół Płodu. Teoria diagnoza praktyka*, red. M. Banach, Kraków 2011.
- Hommer D., Momenan R., Rawlings R., et al., *Decreased corpus callosum size among alcoholic women*, „Archives of Neurology” 1996:53(4).
- [Kampania Profilaktyczna „Cięża bez alkoholu”], w: <http://www.ciazabezalkoholu.pl/pbs2005.html> (04.01.2014).
- Klecka M., *FAScynujące dzieci*, Kraków 2007.
- Klecka M., Janas-Kozik M., Krupka-Matuszczyk I., *Rozwój diagnostyki poalkoholowego spektrum zaburzeń rozwojowych – przegląd narzędzi diagnostycznych*, „Psychiatria i Psychologia Kliniczna” 2010:10:4.
- Klimczak J., *Fetal Alcohol Syndrom – czyli skutki oddziaływania alkoholu na płód*, w: *Alkoholowy Zespół Płodowy. Teoria diagnoza praktyka*, red. M. Banach, Kraków 2011.
- Lieber C.S., *The metabolism of alcohol*, “Scientific American Magazine” 1976:234.
- Lumsden H., *Noworodkowe zespoły abstynencyjne*, w: *Noworodek i jego rodzina. Praktyka położnicza*, red. H. Lumsden, D. Holmes, Lublin 2011.
- May P., Brooke L., Gossage J.P., *Epidemiology of fetal alcohol syndrome in a South African community in the Western Cape Province*, “American Journal of Public Health” 2000:90.
- Rozwój diagnostyki poalkoholowej*, w: http://teczaserc.pl/files/63_Rozwoj_diagnostyki_poalkoholowego.pdf (12.12.2013).
- [Royal College of Obstetricians & Gynaecologists], w: <https://www.rcog.org.uk/> (16.12.2013).
- Soltes B.A., Anderson R., Radwanska E., *Morphologic changes in offspring of female mice exposed to ethanol before conception*, “American Journal of Obstetrics & Gynecology” 1996:175.
- Wasilewski D., *Kobieta i alkohol*, w: http://www.psyche.info.pl/numer3_3.htm (30.03.2014).
- Wesołowska K., Preis K., *Dziękuję, nie piję – jestem w ciąży*, „Magazyn Pielęgniarki i Położnej” 2011: (1-2).
- Wilczyński J., Nadel I., Hincz P., *Używki a ciąża: alkohol*, „Ginekologia Polska” 1996:67(12).
- Wpływ alkoholu na przebieg ciąży [Aktualne (2006) stanowisko Royal College of Obstreticians and Gyneacologists]*, w: *Artykuły pogładowe i medyczne*, „Medycyna praktyczna, ginekologia i położnictwo” 2007:3(49).

Płodowy Zespół Alkoholowy – aspekty psychospołeczne*

Fetal Alcohol Syndrome – Psychosocial Aspects

Streszczenie

Niniejszy tekst o charakterze przeglądowym porusza zagadnienie szkód poalkoholowych odniesionych przez dziecko w obszarze zdrowia fizycznego, psychicznego i społecznego. Wskazano zaburzenia w funkcjonowaniu poznawczym, emocjonalnym i społecznym najczęściej spotykane u dzieci z Płodowym Zespołem Alkoholowym, a które wynikają z uszkodzeń mózgu spowodowanych przez prenatalną ekspozycję na alkohol. Określono także najważniejsze trudności, których doświadczają dzieci i ich opiekunowie na poszczególnych etapach rozwoju dziecka.

Słowa kluczowe: Płodowy Zespół Alkoholowy (FAS), aspekty psychospołeczne, zaburzenia pierwotne i wtórne

Abstract

This review article discusses alcohol-related damages observed at children in the physical health, mental and social area. It indicates most common disorders of children with fetal alcohol syndrome in the field of the cognitive, emotional and social functioning as a result of brain damage caused by prenatal exposure to alcohol. It also defines main difficulties which children and their parents experience at various stages of child development.

Key Word: Fetal Alcohol Syndrome (FAS), psychosocial aspects, primary and secondary disorders

Wiedza nt. Płodowego Zespołu Alkoholowego (FAS) nadal jest mało rozpowszechniona w naszym społeczeństwie. Wiele osób w okresie prokreacyjnym, nawet będących w trakcie lub po zakończeniu studiów wyższych nie jest świadoma teratogennego oddziaływania alkoholu na rozwijający się płód. Na dodatek ciągle funkcjonują na rynku czytelniczym poradniki dla kobiet w ciąży, które informują, że alkohol jest dozwolony, ale w ograniczonych ilościach, a szklanka wina lub piwa do świątecznego obiadu

¹ Mgr Agnieszka Bystra-Grabowska – psycholog, terapeuta Poradni Psychologiczno-Pedagogicznej „Osiek”.

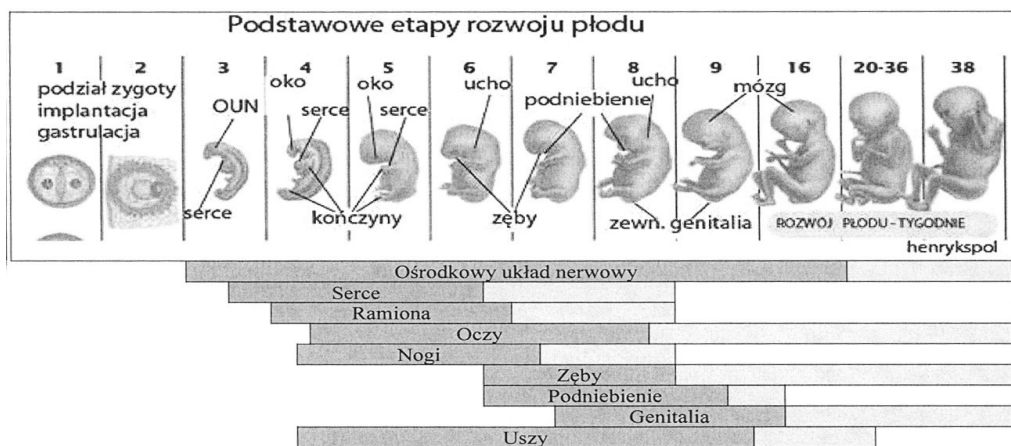
* W artykule wykorzystano badania przeprowadzone na potrzeby pracy magisterskiej: A. Bystra-Grabowska, *Funkcjonowanie poznawcze, społeczne i emocjonalne dzieci z zespołem FAS. Studium przypadku*, Uniwersytet Gdański, Gdańsk 2012.

nie zawadzi². Jednakże nawet małe ilości alkoholu – w tym także wspomniane wino i piwo – mogą poważnie uszkodzić rozwijające się dziecko i wywołać nieodwracalne szkody zdrowotne, które będą rzutować na jego rozwój i przyszłość.

Zaburzenia pierwotne

Mówiąc o objawach pierwotnych mamy na myśli fizyczne i umysłowe objawy, z którymi dziecko się rodzi i których nie może zniwelować nawet najlepsza opieka postnatalna. To, jaki będzie stopień uszkodzeń i ich rozległość, zależy od czynników genetycznych związanych z metabolizmem alkoholu u kobiety, od sposobu jej odżywiania się, ilości spożywanego alkoholu na jeden raz, od częstotliwości picia, a także od etapu ciąży, w jakim alkohol jest przez kobietę spożywany³. Rysunek poniżej przedstawia okresy szczególnej wrażliwości na ekspozycję alkoholu w poszczególnych tygodniach ciąży:

Rys. 1. Etapy rozwoju płodu



Ciemnoszary kolor oznacza okres szczególnej wrażliwości wymienionych organów na teratogenne działanie alkoholu. Jasnoszary kolor określa fazy rozwojowe, w których dochodzi do zaburzeń fizjologicznych i mniejszych deformacji ciała.

Źródło: opracowanie własne na podstawie: M. Gomółka, *Wiedza uczniów szkoły na temat Zespołu Alkoholowego Płodu*, w: *Alkoholowy zespół płodu. Teoria, diagnoza, praktyka*, red. M. Banach, Kraków 2011, s. 200.

² L. Nilsson, A. Ingelman-Sundberg, C. Wirsén, *Życie przed narodzeniem*, Warszawa 1985, s. 78.

³ K. O'Malley, *ADHD and Fetal Alcohol Spectrum Disorders (FASD)*, New York 2007, s. 3.

Największe szkody alkohol powoduje w I trymestrze ciąży. Wówczas dochodzi do uszkodzeń mózgu, zaburzony zostaje prawidłowy rozwój komórek nerwowych i ich migracja, może dojść do deformacji twarzy, uszkodzeń ważnych organów wewnętrznych (serce, wątroba), a nawet poronienia. W II trymestrze alkohol nadal zagraża poronieniem, powoduje nieprawidłowości w rozwoju mózgu, a także może uszkodzić komórki mięśni, skóry, gruczołów i kości. W III trymestrze ciąży spożywanie alkoholu przez matkę może powodować opóźnienie przyrostu wagi dziecka, przedwczesny poród, a także wpłynąć na rozwój zdolności poznawczych dziecka, w szczególności koncentracji uwagi i myślenia przyczynowo-skutkowego⁴.

Skutki związane ze spożywaniem alkoholu przez matkę podczas ciąży przejawiają się w postaci zaburzeń w trzech podstawowych kategoriach:

- zaburzenia rozwoju fizycznego (w okresie prenatalnym i po urodzeniu),
- charakterystyczne dysmorfie twarzoczaszki,
- uszkodzenia centralnego układu nerwowego⁵.

A. Zaburzenia rozwoju fizycznego

Do zaburzeń fizycznych zaliczyć możemy przede wszystkim charakterystyczne dla FAS cechy dysmorficzne twarzy, tj. objawy podstawowe: skrócone szpary oczne, brak rynienki podnosowej i wąska górna warga. Objawami towarzyszącymi bywają: zmarszczka nakątna, płaska twarz, krótki nos, zapadnięty grzbiet nosa, zniekształcone małżowiny uszne oraz mała żuchwa. Wszystkie te anomalie najbardziej zauważalne są w okresie wczesnego dzieciństwa i wraz z upływem lat mogą być coraz mniej widoczne, co wcale nie oznacza, że FAS wraz z wiekiem zanika⁶.

Oprócz deformacji twarzy do zaburzeń rozwoju fizycznego zaliczyć można niską wagę urodzeniową, niski wzrost i wagę w porównaniu do rówieśników, mały obwód głowy w stosunku do wieku i ogólnie opóźniony rozwój. U osób z FAS nierzadko występuje także niedorozwój płytki paznokci u rąk i nóg, krótka szyja, słaba koordynacja wzrokowo-ruchowa, problemy ze słuchem, a także deformacja kości i stawów⁷.

⁴ J. Klimczak, *Fetal Alcohol Syndrome – czyli skutki oddziaływania alkoholu na płód*, w: *Alkoholowy zespół płodu. Teoria, diagnoza, praktyka*, red. M. Banach, Kraków 2011, s. 150-151.

⁵ K. Gašior, *Typy alkoholizmu kobiet. Badanie, interpretacja psychologiczna, psychoterapia*, Kielce 2006, s. 66.

⁶ K. Liszcz, *Dziecko z FAS w szkole i w domu*, Kraków 2011, s. 17.

⁷ M. Klecka, *Ciąża i alkohol. W trosce o Twoje dziecko*, Warszawa 2006, s. 14-15.

U dzieci narażonych na ekspozycję alkoholu w życiu płodowym zauważa się również inne deformacje w obrębie ciała takie jak: ograniczenie ruchów w stawach (zwłaszcza w łokciowym), deformacje dłoni, wady serca, rozszczep wargi i podniebienia, anomalie budowy dróg płciowych i moczowych czy też rozszczep kręgosłupa. Wady te nie są jednak specyficzne dla FAS i ich wystąpienie nie jest wystarczające dla diagnozy, ale poszerzają one obraz choroby i czynią rozpoznanie bardziej prawdopodobnym⁸.

W publikacjach możemy przeczytać również o innych defektach występujących w obrębie całego ciała będących skutkiem ekspozycji na alkohol w życiu płodowym. Wśród nich wymienić można: zaburzenia wzroku, zez, hipoplazję nerwu wzrokowego, zmiany w budowie tęcznic siatkówki, wadliwą budowę kanałów słuchowych, zaburzenia przetwarzania słuchowego związane z uszkodzeniami w obrębie pnia mózgu i obszarów korowych, w sercu: ubytek międzyprzedsionkowy (ASD), wady w budowie naczyń krwionośnych, ubytek przegrody międzykomorowej (VSD), tetralogia Fallota, przerost prawej komory, czy przemieszczenie aorty, w nerkach: zmieniony kształt, nerki dysplastyczne, możliwe jest wystąpienie zdwojenia moczowodu, a także wodonercze, w układzie kostnym: klinodaktylia, skolioza, czy Zespół Klippela-Feila⁹. W wyniku badań prowadzonych na szczurach odkryto, że w konsekwencji ekspozycji na alkohol nastąpiło zmniejszenie masy jelita czczego i krętego¹⁰.

B. Uszkodzenia mózgu

Nieprawidłowości rozwojowe u dzieci z uszkodzeniami poalkoholowymi nie zawsze występują w pełnym spektrum. Zdarza się, że dzieci wykazujące niewielkie wady fizyczne nie potrafią radzić sobie z najprostszymi zadaniami poznawczymi, ponieważ w ich przypadku teratogeny wpływ alkoholu był największy w obrębie OUN. Pierwsze badania wykonane na martwo urodzonym dziecku z FAS przez Jonesa i Smitha w 1973 roku wykazało dyslokację neuronów oraz nieprawidłową budowę ciała modelowego¹¹.

P. Lemoine zaobserwował, że u dzieci matek pijących w ciąży można było

⁸ <http://www.scribd.com> (dostęp: 11.05.2012).

⁹ M. Gomółka, *Wiedza uczniów szkoły na temat Zespołu Alkoholowego Płodu*, w: *Alkoholowy zespół płodu. Teoria, diagnoza, praktyka*, red. M. Banach, Kraków 2011, s. 198-199.

¹⁰ M. Klecka, M. Janas-Kozik, *Dziecko z FASD. Rozpoznanie różnicowe i podstawy terapii*, Warszawa 2009, 2009, s. 10.

¹¹ T. Jadczyk-Szumilo, *Neuropsychologiczny profil dziecka z FASD. Studium przypadku*, Warszawa 2008, s. 12-13.

dostrzec objawy zaburzeń rozwoju psychomotorycznego, nadpobudliwość, a także zaburzony rozwój mowy oraz brak gotowości szkolnej. Wynik badania EEG wykazał opóźnione dojrzewanie czynności bioelektrycznej mózgu. Zauważył również, że problemy umysłowe dzieci nasilały się wraz z wiekiem. Jego badania były ogromnym krokiem naprzód w badaniach nad tym, jaki wpływ alkohol wywiera na nienarodzone dzieci¹².

Peiffer z kolei wykazał w swoich badaniach z 1979 roku, że dzieci narażone na płodową ekspozycję alkoholową mogą prezentować wiele wad rozwojowych mózgu takich jak brak wężomózgowia, porencefalię, agenezję ciała modzelowatego, mikrodysplazje – zmniejszone ułożenie zakrętów mózgu, zmiany w budowie jądra oliwki i jądra zębatego, agenezja robaka mózdzku, wady rozwojowe półkul mózdkowych, nieprawidłowy rozwój rdzenia przedłużonego, nieprawidłowości w budowie rdzenia kręgowego i pnia mózgu, gąbczastość obszarów podwzgórzowych i wzgórkowych oraz zaburzenia mielinizacji¹³.

W 1988 roku zauważono u dzieci narażonych na ekspozycję alkoholu w życiu płodowym, a u których nie zdiagnozowano FAS, zaburzenia neurologiczne przejawiające się w zakłóceniu rytmu snu. Dodatkowo Streissguth i współpracownicy w 1983 roku oraz Coles i współpracownicy w 1985 roku zaobserwowali u takich noworodków brak zdolności do reagowania i adaptacji mierzonych za pomocą Brazelton Neonatal Behavioral Assessment Scale (skala Brazeltona oceny zachowań u noworodków)¹⁴.

Współczesne badania pokazują, że uszkadzający wpływ alkoholu rozpoczyna się już na poziomie komórki. W mózgu, który dopiero się rozwija, alkohol doprowadza do śmierci neuronów. Może również uszkadzać komórki glejowe oraz zaburzać migrację i dojrzewanie neuronów. Badania Barr wykonane w 2005 roku na szczurach, wykazują, że ekspozycja na alkohol w życiu prenatalnym przyczynia się do selektywnej utraty białek z grupy „complexin” w korze czołowej. Niektórzy badacze są zdania, że białka te odgrywają bardzo ważną rolę w powstawaniu zaburzeń psychicznych¹⁵.

Badania wykonywane technikami komputerowymi (MRI, fMRI, SCAN) pokazują, że zarówno w pełnoobjawowym FAS jak i w jego niepełnych odmianach obserwuje się mikrocefalię, zmiany w budowie i wielkości spoidła

¹² J. Klimczak, dz. cyt., s. 148-149.

¹³ T. Jadczyk-Szumiło, dz. cyt., s. 13-14.

¹⁴ C. Larkby, N.L. Day, *Skutki działania alkoholu na płód*, w: *Badania nad dziećmi alkoholików*, seria: *Alkohol i Zdrowie*, zeszyt 26, Warszawa 2000, s. 26-44.

¹⁵ T. Jadczyk-Szumiło, dz. cyt., s. 15.

wielkiego, aż po jego zanik, oraz zmiany w budowie jąder ogoniastych. Widoczne są również zmiany w kształcie i wielkości hipokampa¹⁶.

Wśród nieprawidłowości funkcjonowania mózgu można wyróżnić: „strukturalne (np. choroby/urazy kości, nieprawidłowości strukturalne w obrazie rezonansu magnetycznego/ tomografii komputerowej), neurologiczne (epilepsja, duża i mała motoryka, wyniki badania przesiewowego), psychometryczne (m.in. intelektualne, adaptacyjne, neuropsychologiczne, rozwojowe)”¹⁷. Przykładowo w procesie diagnostycznym opierającym się o 4-cyfrowy kod diagnostyczny (The 4-Digit Diagnostic Code) opracowanym przez Uniwersytet Stanu Waszyngton funkcjonowanie mózgu jest oceniane przy pomocy skali Likerta:

Tabela 1. Ocena funkcjonowania mózgu

4-cyfrowa ocena diagnostyczna	Prawdopodobieństwo uszkodzenia mózgu	Potwierdzające fakty
4	Niewątpliwe Strukturalne i/lub nieprawidłowości neurologiczne związane ze statyczną encefalopatią	<ul style="list-style-type: none"> – Małogłowie OFC (metoda precyzyjnej, zindywidualizowanej oceny zmian stanu funkcjonalnego człowieka w zakresie czynności życia codziennego) ≤ -2 S.D. i/lub – Znaczące nieprawidłowości w strukturze mózgu o domniemanym pochodzeniu prenatalnym i/lub – Dowody w postaci wyników neurologicznych, które mogą być pochodzenia prenatalnego i/lub – IQ ≤ 60

¹⁶ M. Nardzewska-Szczepanik, *Ocena zmian strukturalnych ciała modelowanego w badaniu rezonansu magnetycznego u dzieci eksponowanych na alkohol w życiu płodowym*, Kraków 2013, s. 36-72; T.S. Wass, S.N. Mattson, E.P. Riley, *Neuroanatomical and Neurobehavioral Effects of Heavy Prenatal Alcohol Exposure*, w: *Handbook of the Medical Consequences of Alcohol and Drug Abuse*, red. J. Brick, New York-London-Oxford 2004, s. 141-152.

¹⁷ K. Frączek, *Diagnozowanie syndromu FAS w oparciu o podręcznik diagnozy z Uniwersytetu w Waszyngtonie*, w: *Alkoholowy zespół płodu. Teoria, diagnoza, praktyka*, red. M. Banach, Kraków 2011, s. 264.

3	Prawdopodobne Znaczące dysfunkcje Związane ze statyczną encefalopatią	– Istotne uszkodzenia w 3 lub więcej obszarach funkcjonowania mózgu, takich jak: poznanie, osiągnięcia, pamięć, funkcje wykonawcze, motoryka, język, uwaga, poziom aktywności, tzw. „miękkie” symptomy neurologiczne. Należy wziąć pod uwagę także inne wskaźniki uszkodzeń neurologicznych nie wymienione wyżej
2	Możliwe Opóźnienia lub dysfunkcje – łagodne do umiarkowanych Związane z zaburzeniami neurobehawioralnymi	– Dowody na opóźnienie lub dysfunkcje, które sugerują możliwość uszkodzenia mózgu, ale dane do tego punktu nie pozwalają na ich sklasyfikowanie na 3 punkty w skali 4-punktowej (4-digit code)
1	Brak	– Nie zauważa się dowodów na opóźnienia lub dysfunkcje, które mogłyby wskazywać na uszkodzenia mózgu

Źródło: opracowanie własne na podstawie: S. J. Astley, *Diagnostic Guide for Fetal Alcohol Spectrum Disorders. The 4-Digit Diagnostic Code Third Edition 2004*, University of Washington, Seattle, WA 2004, s. 41; K. Frączek, dz. cyt., s. 267.

Podczas diagnozy w kierunku FAS ocenia się, czy problemy poznawcze i behawioralne pacjenta wynikają z uszkodzeń mózgu. Przeprowadza się także wywiad z opiekunem, któremu zadaje się pytania dotyczące pacjenta odnośnie: planowania, zachowania, panowania nad emocjami, integracji sensoryczno-motorycznej, abstrahowania, zdolności oceny, pamięci, nauki, procesu przetwarzania informacji, pamięci przestrzennej, umiejętności społecznych i adaptacyjnych, kontroli motorycznej¹⁸.

C. Objawy psychiczne i umysłowe wynikające z uszkodzenia mózgu

Do najczęściej występujących objawów wynikających z uszkodzenia mózgu zalicza się nadpobudliwość psychoruchową, nadwrażliwość na dźwięk i dotyk, trudności z przetwarzaniem nadmiernej ilości bodźców, zaburzenia snu, upór, impulsywność, które są związane z odmiennym funkcjonowaniem ośrodkowego układu nerwowego¹⁹.

¹⁸ Tamże, s. 164-266.

¹⁹ M. Klecka, Janas-Kozik, dz. cyt., s. 38-45.

Prenatalna ekspozycja na alkohol uszkadza liczne struktury mózgu. Do najbardziej narażonych na działanie alkoholu należą: ciało modzelowate, mózdzek, hipokamp, zwoje podstawy i płaty czołowe. Uszkodzenie ciała modzelowatego powoduje spowolnienie lub nieskuteczność przepływu informacji pomiędzy półkulami, co jest procesem niezbędnym przy podejmowaniu codziennych decyzji. Mózdzek odpowiada za funkcje motoryczne, dlatego jego uszkodzenie skutkuje trudnościami z utrzymaniem równowagi (wchodzenie i schodzenie ze schodów, skakanie na jednej nodze, zmiany pozycji ciała). Zwoje podstawy odpowiedzialne są za pamięć i przebieg procesów poznawczych. Hipokamp bierze udział w procesach pamięci i w procesach uczenia się. Płaty czołowe natomiast odpowiadają za funkcje wykonawcze, kontrolę impulsów i osąd. Ich uszkodzenie może prowadzić do braku umiejętności radzenia sobie w sytuacjach społecznych, niezdolności do spontanicznego rozwiązywania problemów i kontrolowania impulsów seksualnych, braku umiejętności uczenia się na własnych błędach, trudności z abstrakcyjnymi pojęciami czasu, problemy z gromadzeniem i przetwarzaniem informacji, a także do dużej labilności emocjonalnej²⁰.

Do najczęściej występujących zaburzeń w funkcjonowaniu poznawczym zaliczyć można problemy z koncentracją uwagi, problemy z pamięcią, z właściwą oceną problemów, z organizacją i planowaniem, myśleniem abstrakcyjnym oraz kojarzeniem różnych faktów. Dzieci z FAS nie umieją uczyć się na własnych błędach, mają problemy z myśleniem przyczynowo-skutkowym, a czasami wykazują także opóźnienia w rozwoju mowy i jej zaburzenia²¹.

Coles i współpracownicy doszli do wniosku, że problemy z koncentracją uwagi u dzieci z FAS polegają nie tyle na tym, że nie potrafią one skupić uwagi, ale na tym, że mają problemy z jej przenoszeniem z jednego zadania na inne²². Mattson wraz ze współpracownikami stwierdzili na podstawie przeprowadzonych przez siebie badań, że dzieci obarczone Płodowym Zespołem Alkoholowym w wieku między 5 a 16 rokiem życia uczą się mniej słów niż dzieci zdrowe. Jednocześnie obie grupy dzieci badanych jednakowo

²⁰ J. Klimczak, dz. cyt., s. 151.

²¹ T.S. Wass, S.N. Mattson, E.P. Riley, dz. cyt., s. 152-159.

²² C.D. Coles, K.A. Platzman, C.L. Raskind-Hood, *A comparison of children affected by prenatal alcohol exposure and attention deficit, hyperactivity disorder*, "Alcohol: Clinical and Experimental Research" (1997) no. 21, s. 150-161.

sprawnie odtwarzają przyswojone wcześniej informacje²³.

U dzieci z FAS zauważa się także problemy z uczeniem się wzrokowo-przestrzennym. W jednym z badań dzieci musiały sobie przypomnieć położenie zwyczajnych przedmiotów codziennego użytku takich jak łyżka czy zszywacz. Przedmioty kładziono przed nimi na stole, a później je zabierano. Następnie dzieci proszono o rozłożenie przedmiotów w tych samych miejscach, w których zostały umieszczone za pierwszym razem. Dzieci z FAS miały większy problem niż dzieci zdrowe z wykonaniem tego zadania²⁴.

W zadaniach, w którym dzieciom z FAS prezentuje się pewien problem do rozwiązania, mają one tendencje do trwania przy nieskutecznych strategiach. Zdarza się to nawet wtedy, gdy osoba dorosła mówi im, że dany sposób rozwiązania problemu jest niewłaściwy²⁵.

Zaburzenia wtórne – zaburzenia w funkcjonowaniu społecznym i emocjonalnym

Wystąpienie objawów wtórnych jest uzależnione w dużej mierze od środowiska i sposobu postępowania z dzieckiem. Mogą one powstać w ciągu całego życia. Należy podkreślić, że opisane zaburzenia wtórne mogą pojawić się u każdego, potencjalnie zdrowego dziecka, które nie było narażone na teratogeny wpływ alkoholu w życiu prenatalnym, ale przebywało w niekorzystnych warunkach, było zaniedbane, pozbawione prawidłowych wzorców zachowań, doświadczało przemocy psychicznej bądź/i fizycznej, traumy wczesnodziecięcej itp.²⁶.

Zaburzenia wtórne nie mogą być zatem traktowane jako charakterystyczne wyłącznie dla dzieci z FASD, choć akurat w ich przypadku występuje szczególna trudność związana z ewentualną ich korektą – właśnie ze względu na poalkoholowe uszkodzenia w obrębie OUN. Należy tu przypomnieć przynajmniej o upośledzonych procesach poznawczych, które nie sprzyjają samorefleksji nad własnym postępowaniem i utrudniają modyfikację niewłaściwych zachowań. W związku z tym bez udzielenia odpowiedniego wsparcia dziecku i rodzinie nie można liczyć na samoistne

²³ S.N. Mattson, E.P. Riley, D.C. Delis, C., Stern K.L. Jones, *Verbal learning and memory in children with fetal alcohol syndrome*, "Alcohol: Clinical and Experimental Research" (1996) no. 20, s. 810-816.

²⁴ A. Uecker, L. Nadel, *Spatial locations gone awry: Object and spatial memory deficits in children with fetal alcohol syndrome*, "Neuropsychologia" (1996) no. 34, s. 209-223.

²⁵ T.S. Wass, S.N. Mattson, E.P. Riley, dz. cyt. s. 158-159.

²⁶ Tamże, s. 159-162.

ustąpienie zaburzeń, natomiast z dużą dozą pewności można przewidywać narastanie i eskalację nieprawidłowości. Pamiętać też należy, że – zgodnie z ogólnymi zasadami profilaktyki – bardziej skuteczne są działania uprzedzające wystąpienie zaburzeń niż ich leczenie, stąd tak ważna jest wczesna diagnoza i interwencja w przypadku dzieci z uszkodzeniami poalkoholowymi. (Uwaga redakcyjna.)

Do **zaburzeń emocjonalnych** zaliczyć można: lęk, złość, unikanie, wycofanie, zamykanie się w sobie, zaburzenia przywiązania, labilność emocjonalną, depresję, wybuchy gniewu, skłonności do drażnienia i tyranizowania innych oraz niską samoocenę. W konsekwencji może to prowadzić do samookaleczenia się, ucieczek z domu, chorób psychicznych, przerywania nauki szkolnej, kłopotów z prawem, skłonności do uzależnień czy tendencji i prób samobójczych²⁷. Profesor Streissguth wraz ze swoim zespołem wymieniła również pobyt w różnego rodzaju instytucjach, np. w więzieniach i nieprawidłowe zachowania seksualne²⁸.

Wśród **zaburzeń w funkcjonowaniu społecznym** wymienić można: kłamstwa, agresję, bezrobocie, bezdomność, zależność od innych, chęć zadowolenia innych, gwałtowne i szokujące zachowania, wejście w rolę ofiary lub prześladowcy²⁹. Dzieci z FAS łamią wszelkie normy społeczne i nie rozumieją sygnałów dawanych przez otoczenie w odpowiedzi na ich zachowanie³⁰.

Poniżej przedstawiam tabelę, która pokazuje częstotliwość występowania wybranych problemów:

Tabela 2. Zaburzenia psychiatryczne i zachowania antyspołeczne u dzieci z FASD

Problem	% pacjentów z FASD
Schorzenia psychiatryczne	94
Bezrobocie	80
Pobyt w instytucjach opiekuńczych	80
Nieprawidłowe zachowania seksualne	45
Przerwanie nauki szkolnej	43
Problemy z prawem	42

²⁷ M. Klecka, *Ciąża i alkohol*, dz. cyt., s. 16.

²⁸ Taż, M. Janas-Kozik, dz. cyt., s. 32-36.

²⁹ M. Klecka, *Ciąża i alkohol*, dz. cyt., s. 18-19, 25-26.

³⁰ B. Sarnacka, *Funkcjonowanie dzieci z FAS*, w: *Alkoholowy zespół płodu. Teoria, diagnoza, praktyka*, red. M. Banach, Kraków 2011, s. 169.

Przestępstwo	35
Pobyt w oddziale psychiatrycznym	23
Pobyt w oddziale odwykowym	15

Źródło: M. Klecka, M. Janas-Kozik, dz. cyt., s. 14.

Z powyższych danych wynika, że aż 94% dzieci z tej grupy mierzy się ze schorzeniami psychicznymi. 80% osób dotyczy problem pobytu w instytucjach opiekuńczych i bezrobocie. Prawie połowa z nich przejawia nieprawidłowe zachowania seksualne. Ponad 40% dzieci przerywa naukę szkolną i popada w konflikt z prawem, przy czym 35% dopuszcza przestępstw, a 23% dzieci wymaga pobytu w oddziale psychiatrycznym. Natomiast 15% z nich boryka się z nałogami, wymagającymi pobytu na oddziale odwykowym.

W przypadku czynników ochronnych duże znaczenie ma wczesna diagnoza (przed 6 r.ż.) – dla wszystkich zaburzeń wtórnych oprócz zaburzeń psychicznych. Spośród innych czynników wymienia się między innymi życie w stabilnym i bezpiecznym domu, brak przemocy w stosunku do osoby chorej, zakwalifikowanie do specjalistycznej opieki dla dzieci z rodzin dysfunkcyjnych oraz diagnoza FAS. Ten ostatni czynnik jest o tyle istotny, że diagnoza FAS może być postawiona stosunkowo wcześnie, gdyż jego objawy zewnętrzne są bardziej widoczne niż inne uszkodzenia poalkoholowe. Późniejsze rozpoznanie tych zaburzeń powoduje odroczenie rozpoczęcia zajęć rehabilitacyjno-terapeutycznych.

W przypadku problemów z pracą oraz zależności od osób trzecich, wśród czynników ryzyka wystąpienia zaburzeń wtórnych wymienić można iloraz inteligencji poniżej 70. Ten ostatni – niski iloraz inteligencji – również może być czynnikiem ochronnym, zwłaszcza w przypadku problemów ze szkołą i z prawem³¹. Może mieć to związek z tym, że u osób z FAS z intelektem w normie, objawy choroby są mniej oczywiste i wobec tych dzieci stawia się wyższe wymagania niż w stosunku do dzieci z upośledzeniem. Ze względu na chorobę dzieci te nie są jednak w stanie sprostać stawianym im wymaganiom, co może prowadzić w konsekwencji do wielu nieakceptowanych społecznie sytuacji, np. łamanie prawa³².

³¹ M. Klecka, M. Janas-Kozik, dz. cyt., s. 37.

³² J. Klimczak, dz. cyt., s. 153.

Problemy dziecka z FAS w różnych okresach życia

W zależności od wieku dzieci z FAS, przejawiają one różne problemy specyficzne dla danego okresu rozwojowego. Wraz z wiekiem pojawiają się kolejne trudności. Niektóre z nich przybierają na sile i nabierają nowego znaczenia wobec stawianych przed dzieckiem wymagań. Poniżej przedstawię ich charakterystykę.

A. Dziecko z FAS w okresie od urodzenia do 3 roku życia

Zaraz po urodzeniu niektóre noworodki mogą przechodzić zespół abstynencyjny, który objawia się drgawkami, zaburzeniami snu, zaburzeniami pracy jelit oraz skrajną nadwrażliwością. Streissguth pisała także o tym, że dzieci te mają czasami nietypowe EEG, słabo rozwinięty odruch ssania i inne odruchy. Wystąpienie tego zespołu jest szczególnie prawdopodobne u dzieci, których matki piły w ciąży regularnie i w dużych ilościach³³.

U malutkich dzieci z FAS zauważono również zaburzenia adaptacji, które mogą być jednym z najwcześniejszych sygnałów wystąpienia dysfunkcji ośrodkowego układu nerwowego. Świadczyć o tym może fakt, że sen dzieci poddanych badaniu metodą pomiaru zdolności adaptacyjnych rozwiniętą przez Brazeltona, bardzo łatwo można było zaburzyć kierując strumień światła w kierunku oczu, podczas gdy dzieci nienarażone na ekspozycję alkoholu w życiu płodowym wykonują zwykle kilka grymasów i kontynuują sen³⁴.

Kolejnym skutkiem ekspozycji alkoholowej w życiu płodowym jest wydłużony czas reakcji na bodźce. Tutaj także zauważono związek z ilością wypijanego przez kobietę alkoholu w czasie ciąży. Im więcej matka piła, tym więcej dziecko potrzebowało czasu, aby zgromadzić informacje (np. zwrócić wzrok w kierunku obrazka w książce)³⁵. Charakterystyczne dla tych dzieci jest stałe rozdrażnienie, nadaktywność, krótki czas skupienia uwagi i różne opóźnienia rozwojowe (np. opóźniony rozwój aparatu mięśniowego)³⁶.

Dzieci z FAS wymagają szczególnej opieki w okresie niemowlęcym i poniemowlęcym. Choć rozwijają się wolniej niż zdrowe dzieci w tym okresie, to i tak jest to dla nich czas najbardziej intensywnego rozwoju. Warto pamiętać o tym, że dzieci z FAS słabiej przybierają na wadze mimo

³³ M. Klecka, *Ciąża i alkohol*, dz. cyt., s. 31.

³⁴ Tamże, *Fascynujące dzieci*, Kraków 2007, s. 63.

³⁵ Tamże, s. 64.

³⁶ B. Sarnacka, dz. cyt., s. 167.

prawidłowego karmienia, dlatego ważne jest, aby obserwować uważnie wagę dziecka³⁷.

Kolejną dosyć przykrą konsekwencją dla rodziców są problemy z przywiązaniem. Często dzieci z FAS nie odróżniają osób bliskich i obcych. Mogą mieć taki sam stosunek do rodziców, co do nowo poznanych. Niestety, z wiekiem ten problem narasta, dlatego opiekunowie dziecka z Alkoholowym Zespołem Płodowym muszą zachować szczególną czujność w tym zakresie³⁸.

B. Dziecko z FAS w wieku przedszkolnym (3-6 lat)

Dzieci z FAS w tym okresie są zazwyczaj bardzo pogodne, przyjacielskie, serdeczne i chętnie nawiązują nowe kontakty. Język, którym się posługują, uznawany jest za kwiecisty, przy czym ich funkcje poznawcze, rozwój motoryki i mowy prezentują zazwyczaj niski poziom. Obserwuje się u nich w tym czasie objawy nadpobudliwości, nadwrażliwość na dźwięk i dotyk oraz trudności z przerzucaniem uwagi. Coraz częściej dzieci przejawiają zmiany nastrojów, denerwują się i mają trudności ze zmianą przyzwyczajaje³⁹.

W tym okresie coraz większym problemem zaczyna być to, że dzieci w taki sam sposób traktują osoby znane i nieznane. Może to być bardzo niebezpieczne, gdyż dzieci nie rozumieją ryzyka, jakie niesie ze sobą np. pójście gdzieś z obcą osobą. Ze względu na nieprzewidywalność zachowań dziecka wymaga ono w zasadzie stałego nadzoru, co może być bardzo obciążające dla opiekunów. Dlatego ważne jest, aby rodzice mogli liczyć na pomoc innych członków rodziny w tym zakresie⁴⁰.

C. Dziecko z FAS w wieku szkolnym (6-13 lat)

Jest to czas, gdy dzieci podejmują obowiązek szkolny, co prowadzi do pojawienia się nowych problemów. Dzieci mają trudności w przystosowaniu się do życia w grupie i nawiązania pozytywnych relacji z rówieśnikami. Najczęściej wolą bawić się z dziećmi o 2-3 lat młodszymi od siebie, co wynika bezpośrednio z opóźnienia w rozwoju w stosunku do kolegów w klasie. Ogromne znaczenie ma więc wpajanie dzieciom zasad funkcjonowania w grupie⁴¹.

³⁷ M. Klecka, *Ciąża i alkohol*, dz. cyt., s. 33.

³⁸ Tamże, s. 34.

³⁹ M. Klecka, *Fetal Alcohol Syndrome – Alkoholowy Zespół Płodowy. Poalkoholowe dzieci ze złożoną niepełnosprawnością*, „Dziecko Krzywdzone” (2004) nr 3 (8), s. 7.

⁴⁰ Taż, *Ciąża i alkohol*, dz. cyt., s. 34.

⁴¹ B. Sarnacka, dz. cyt., s. 170.

Następnym problemem, który zaczyna mocno przeszkadzać w funkcjonowaniu jest brak uczenia się na własnych błędach co prowadzi do wielokrotnego łamania zasad. Mimo tego, że uczniowie z FAS są w stanie wymienić zasady z pamięci, nie potrafią się do nich zastosować i nie rozumieją także konsekwencji grożących za niestosowanie się do nich. Liczne problemy, które się pojawiają i trudne sytuacje prowadzą do frustracji dziecka, złości, zmian nastroju, a w rezultacie mogą stać się przyczyną trudności w uczeniu się. Z uwagi na problemy z pamięcią, dziecko często może być nieprzygotowane do lekcji, może zapominać o odrobieniu pracy domowej, a także o ważnych wydarzeniach klasowych czy szkolnych⁴².

Trudności w rozumieniu pojęć abstrakcyjnych powodują, że dzieci z FAS nie potrafią zrozumieć, co to jest czas czy pieniądze i mają duże problemy w nauce matematyki. Za przykład można podać tutaj Adama, bohatera książki „Zerwana więź” Michaela Dorrisa, który w wieku 5 lat nie był w stanie nauczyć się liczyć swojego wieku i pomijał w trakcie liczenia cyfrę 3, mimo dużego wysiłku ojca, który starał się nauczyć syna jak najwięcej. Adam przez wiele lat miał także problemy z nauczeniem się odróżniania kolorów⁴³. Dzieciom z FAS zdarza się także przywłaszczać sobie cudze rzeczy, gdyż nie rozumieją znaczenia słowa „kradzież”⁴⁴.

D. Dzieci z FAS w okresie adolescencji (13-18 lat)

Jest to czas licznych przemian w wyglądzie fizycznym dzieci. Powoli zaczynają zanikać cechy dysmorficzne twarzy. U dziewczynek pojawia się skłonność do otyłości. W tym czasie nasilają się tendencje do kłamstwa i kradzieży. Nastolatki z FAS mają słabą umiejętność oceny własnych zachowań. Zaczynają się pojawiać problemy z alkoholem i narkotykami, a także skłonności do samookaleczania się i prób samobójczych⁴⁵.

Rozwój społeczny i emocjonalny nastolatków z FAS jest znacznie niższy niż wskazywałby na to wiek biologiczny. Niektóre nastolatki mogą ulegać presji ze strony otoczenia i podejmować np. ryzykowne zachowania seksualne⁴⁶.

E. Osoby dorosłe z FAS (18-21 lat)

Z uwagi na utrzymujące się przez całe życie ograniczenia umysłowe,

⁴² M. Klecka, *Ciąża i alkohol*, dz. cyt., s. 35-36.

⁴³ M. Dorris, *Zerwana więź*, Gdańsk 1996, s. 53-54.

⁴⁴ M. Klecka, *Ciąża i alkohol*, dz. cyt., s. 36.

⁴⁵ B. Sarnacka, dz. cyt., s. 170.

⁴⁶ M. Klecka, dz. cyt., s. 21, 37.

pojawiające się zaburzenia wtórne łącznie z chorobami psychicznymi, stanami depresyjnymi czy nieprzewidywalnymi zachowaniami, w większości przypadków osoby z pełnoobjawowym FAS wymagają stałej opieki i nigdy nie podejmą samodzielnego życia. Osoba 21-letnia może być na poziomie rozwojowym 12-latka, co w sposób oczywisty wyklucza możliwość usamodzielnienia się⁴⁷.

Uwagi końcowe

Niniejszy artykuł opisuje aspekty zaburzeń czysto fizycznych, jak np. anomalie w obrębie budowy Centralnego Układu Nerwowego czy liczne wady narządów wewnętrznych u osób z FAS, oraz jaki wpływ mają one na ich życie, przejawiając się na płaszczyźnie psychospołecznej. Obraz dziecka z FAS potrafi być bardzo mylący: może się czasami wydawać, że dziecko z pozoru jest całkiem „normalne”. Dopiero wnikliwa analiza różnych zachowań, sytuacji i obserwowanych trudności ukazuje w pełni tragizm sytuacji.

Świadomość tego, że dziecko, które w testach wykazuje np. intelekt poniżej przeciętnej, więc teoretycznie powinno być w stanie samodzielnie zadbać o swoje podstawowe potrzeby, a tak naprawdę ze względu na liczne zaburzenia w funkcjonowaniu poznawczym nie jest w stanie tego zrobić, jest przerażająca. Mało pokrzepiające jest również uzmysłowienie sobie niskiej skuteczności zwykłych oddziaływań wychowawczych wobec dzieci z FAS, które ze względu na brak umiejętności uczenia się na własnych błędach i przewidywania konsekwencji swoich działań nie są w stanie czerpać z wiedzy i doświadczeń własnych i innych osób.

Najwięcej możemy zrobić dla dzieci i poprawy ich sytuacji uprzedzając wystąpienie płodowych szkód poalkoholowych – angażując się z akcje profilaktyczne skierowane do ogółu społeczeństwa, a szczególnie kobiet w wieku prokreacyjnym, tworząc programy prewencyjne dla osób ze środowisk szczególnie narażonych na używanie alkoholu, dla dzieci z rodzin alkoholowych, a także rozpowszechniając wiedzę na temat FAS na zajęciach szkolnych. Wreszcie nie można zapomnieć o potrzebie zapewnienia odpowiedniej opieki kobietom brzemiennym w trudnej sytuacji osobistej i życiowej, m.in. poprzez tworzenie miejsc, w których mogłyby zamieszkać na czas ciąży pod troskliwym okiem specjalistów, dbających zarówno o zdrowie matki, jak i nienarodzonego dziecka. Tylko systematyczne wprowadzanie

⁴⁷ B. Sarnacka, dz. cyt., s. 170-171.

i rozwijanie działań profilaktycznych może wpłynąć na zmniejszenie występowania FAS, a także zwiększyć szanse na godne życie w rodzinie biologicznej lub przysposobionej dla dzieci obciążonych tak poważnymi szkodami poalkoholowymi.

Bibliografia

- Coles C.D., Platzman K.A., Raskind-Hood C.L., *A comparison of children affected by prenatal alcohol exposure and attention deficit, hyperactivity disorder*, "Alcohol: Clinical and Experimental Research" (1997) no. 21.
- Dorris M., *Zerwana więź*, Gdańsk 1996.
- Frączek K., *Diagnozowanie syndromu FAS w oparciu o podręcznik diagnozy z Uniwersytetu w Waszyngtonie*, w: *Alkoholowy zespół płodu. Teoria, diagnoza, praktyka*, red. M. Banach, Kraków 2011.
- Gąsior K., *Typy alkoholizmu kobiet. Badanie, interpretacja psychologiczna, psychoterapia*, Kielce 2006.
- Gomółka M., *Wiedza uczniów szkoły na temat Zespołu Alkoholowego Płodu*, w: *Alkoholowy zespół płodu. Teoria, diagnoza, praktyka*, red. M. Banach, Kraków 2011.
- Jadczak-Szumilo T., *Neuropsychologiczny profil dziecka z FASD. Studium przypadku*, Warszawa 2008.
- Klecka M., *Ciąża i alkohol. W trosce o Twoje dziecko*, Warszawa 2006.
- Klecka M., *FAScynujące dzieci*, Kraków 2007.
- Klecka M., *Fetal Alcohol Syndrome – Alkoholowy Zespół Płodowy. Poalkoholowe dzieci ze złożoną niepełnosprawnością*, „Dziecko Krzywdzone” (2004) nr 3 (8).
- Klecka M., Janas-Kozik M., *Dziecko z FASD. Rozpoznanie różnicowe i podstawy terapii*, Warszawa 2009.
- Klimczak J., *Fetal Alcohol Syndrom – czyli skutki oddziaływania alkoholu na płód*, w: *Alkoholowy zespół płodu. Teoria, diagnoza, praktyka*, red. M. Banach, Kraków 2011.
- Larkby C., Day N.L., *Skutki działania alkoholu na płód*, w: *Badania nad dziećmi alkoholików*, seria: *Alkohol i Zdrowie*, zeszyt 26, Warszawa 2000.
- Liszczyk K., *Dziecko z FAS w szkole i w domu*, Kraków 2011.
- Mattson S.N., Riley E.P., Delis D.C., Stern C., Jones K.L., (1996), *Verbal learning and memory in children with fetal alcohol syndrome*, "Alcohol: Clinical and Experimental Research" no. 20.
- Nardzewska-Szczepanik M., *Ocena zmian strukturalnych ciała modelowego w badaniu rezonansu magnetycznego u dzieci eksponowanych na alkohol w życiu płodowym*, Kraków 2013.
- Nilsson L., Ingelman-Sundberg A., Wirsén C., *Życie przed narodzeniem*, Warszawa 1985.
- O'Malley K., *ADHD and Fetal Alcohol Spectrum Disorders (FASD)*, New York 2007.
- Sarnacka B., *Funkcjonowanie dzieci z FAS*, w: *Alkoholowy zespół płodu. Teoria, diagnoza, praktyka*, red. M. Banach, Kraków 2011.

Uecker A., Nadel L., *Spatial locations gone awry: Object and spatial memory deficits in children with fetal alcohol syndrome*, "Neuropsychologia" (1996) nr 34.

Wass T.S., Mattson S.N., Riley E.P., *Neuroanatomical and Neurobehavioral Effects of Heavy Prenatal Alcohol Exposure*, w: *Handbook of the Medical Consequences of Alcohol and Drug Abuse*, red. J. Brick, New York-London-Oxford 2004.

Wiedza kobiet w wieku rozrodczym na temat wpływu alkoholu na płód: raport z badań*

Women's knowledge regarding alcohol consumption in pregnancy: a report on research

Streszczenie

Artykuł stanowi raport z badań przeprowadzonych w latach 2013-2014 na grupie 124 kobiet w wieku rozrodczym. Na podstawie wypowiedzi respondentek ukazuje ich poziom wiedzy nt. wpływu alkoholu na płód, Płodowego Zespołu Alkoholowego, a także ocenia ryzyko picia alkoholu podczas ciąży przez matki nieuzależnione. Wyniki badań pokrywają się z innymi sondażami dotyczącymi rozpowszechnienia picia alkoholu w ciąży bądź akceptacji dla tego zjawiska.

Słowa kluczowe: Płodowy Zespół Alkoholowy (FAS), alkohol, ciąża

Abstract

The article is a report on research carried out in 2013-2014 on a group of 124 women in reproductive age. On the basis of respondents' remarks, it shows their level of knowledge about effects of alcohol on the fetus, Fetal Alcohol Syndrome, and assesses the risks of alcohol consumption during pregnancy by non-alcohol-addicted mothers. The results corresponds with other surveys regarding the prevalence of alcohol use during pregnancy or acceptance for it.

Key Words: Fetal Alcohol Syndrome (FAS), alcohol, pregnancy

Alkohol należy do najdawniejszych i najbardziej popularnych używek. Społeczeństwa od zarania dziejów wykorzystywały alkohol np. w celach religijnych, leczniczych i jako napój poprawiający samopoczucie. Wraz z dokonującymi się przeobrażeniami kulturowymi i społecznymi, a przy tym ogólną dostępnością alkoholu, obserwuje się spożywanie napojów alkoholowych przez coraz większą liczbę osób, w tym również kobiet. Alkohol jest substancją, która wykazuje teratogenne działanie na rozwijający się płód. Spożywanie alkoholu w okresie ciąży może spowodować

¹ Mgr Anna Truszczyńska – położna, pracuje w Szpitalu Copernicus w Gdańsku oraz Trójmiejskiej Szkole Rodzenia.

* W artykule wykorzystano badania przeprowadzone na potrzeby pracy magisterskiej: A. Truszczyńska, *Poziom wiedzy kobiet w wieku rozrodczym na temat Płodowego Zespołu Alkoholowego*, Gdański Uniwersytet Medyczny, Gdańsk 2014.

wystąpienie u dziecka Płodowego Zespołu Alkoholowego (Fetal Alcohol Syndrome – FAS).

Spożywanie alkoholu przez kobiety będące w okresie rozrodczym stanowi szczególne zagrożenie. Wiele kobiet o tym, że są w ciąży dowiadają się dopiero po kilku lub kilkunastu tygodniach. Do tego momentu prowadzą zwyczajny tryb życia, a więc niekiedy spożywają napoje alkoholowe, tym samym nieświadomie narażając rozwijające się dziecko na szkodliwe działanie teratogenu. Jednak nawet niewielka ilość alkoholu spożyta w okresie ciąży może spowodować zaburzenia w rozwoju płodu i w efekcie prowadzi do wystąpienia Płodowego Zespołu Alkoholowego. Jest to jednostka chorobowa, której w 100% można uniknąć, jeżeli zachowa się abstynencję od alkoholu w czasie trwania ciąży.

W społeczeństwie obserwuje się pewien stereotyp. Jeżeli słyszymy, że zaburzenia są wywołane przez narażenie dziecka na szkodliwe działanie alkoholu w życiu płodowym, to pierwszym skojarzeniem jest to, iż choroba ta występuje u dzieci matek-alkoholiczek. Dla wielu matek i ich dzieci dotkniętych Płodowym Zespołem Alkoholowym jest to myślenie krzywdzące. Każda ilość alkoholu spożyta w ciąży może przyczynić się do powstania tej jednostki chorobowej. Dlatego niezmiernie ważne jest poznanie, jaki poziom wiedzy na temat szkodliwości spożywania alkoholu przez kobiety ciężarne na rozwijający się płód, reprezentują kobiety będące w wieku rozrodczym i objęcie tych kobiet edukacją w celu zwiększenia ich świadomości na temat czynników negatywnie wpływających na ciążę, co będzie stanowiło profilaktykę wystąpienia FAS.

Uwagi metodologiczne

Przedstawione poniżej badania przeprowadzono na grupie 124 kobiet w wieku 18-45 lat w dwóch szkołach średnich na terenie Gdańska i w jednym z trójmiejskich szpitali na oddziałach: patologii ciąży i położnictwa na przestrzeni grudnia roku 2013 r. oraz stycznia i lutego 2014 r. Głównym celem badań była ocena poziomu wiedzy kobiet w wieku rozrodczym na temat Płodowego Zespołu Alkoholowego. Analizę danych przeprowadzono przy użyciu programu STATISTICA Version 10, z testem CHI – KWADRAT.

W badanej zbiorowości najliczniejszą grupę (56%) stanowiły kobiety uczące się, następnie z wykształceniem wyższym – 32%, ze średnim – 12%. Wśród respondentek nie było kobiet z wykształceniem podstawowym i zawodowym. Najliczniejszą grupę wiekową spośród badanych kobiet stanowiły kobiety w przedziale wiekowym 18-24 lata (56%), kolejno kobiety

w wieku 25-30 lat (20%), a następnie panie 31-35 lat (16%). Najmniej liczną grupę stanowiły kobiety w wieku powyżej 35 lat (8%).

Wśród ankietowanych kobiet 44% stanowiły kobiety będące w ciąży bądź posiadające potomstwo. Natomiast 56% kobiet nie było w ciąży ani nie posiadało dzieci. Wśród ankietowanych kobiet 55% stanowią kobiety niezamężne, 41% to mężatki, a 4% kobiet żyje w konkubinacie. Najliczniejszą grupę (41%) spośród badanych kobiet stanowiły mieszkanki miast powyżej 500 tys. mieszkańców, następnie porównywalne grupy stanowiły respondentki zamieszkujące miasta od 100 do 500 tys. mieszkańców (23%) i wsie (21%). Najmniej liczną grupę (15%) stanowiły kobiety żyjące w miastach poniżej 100 tys. mieszkańców.

Udział respondentek w ankiecie był dobrowolny i anonimowy. Posłużono się metodą sondażu diagnostycznego, której narzędziem badawczym był autorski kwestionariusz ankiety, składający się z trzech części. Pierwsza zawierała 5 pytań mających na celu określenie charakterystyki respondentek: wiek, wykształcenie stan cywilny, miejsce zamieszkania, bycie w ciąży bądź posiadanie dziecka. Druga składała się z 13 pytań mających na celu określenie poziomu wiedzy kobiet w wieku rozrodczym na temat Płodowego Zespołu Alkoholowego. Z tego dwa pytania były pytaniami wielokrotnego wyboru, jedno pytanie było pytaniem otwartym. W pozostałych pytaniach należało wybrać i zaznaczyć prawidłową odpowiedź spośród podanych możliwości. Natomiast trzecia stanowiła pytania dotyczące źródła posiadanej przez respondentki wiedzy, ich subiektywnej oceny własnej wiedzy na temat szkodliwości spożywania alkoholu przez kobiety ciężarne, jak również ich oczekiwań co do źródła informowania kobiet.

Epidemiologia picia alkoholu podczas ciąży oraz FAS

Wraz z rozwojem wiedzy na temat szkodliwości picia alkoholu jak również jego toksycznego działania na rozwijający się płód, przeprowadzone zostały badania pozwalające określić skalę zjawiska, jakim jest spożywanie alkoholu przez kobiety ciężarne. Dysponujemy przede wszystkim badaniami tego zjawiska w krajach przodujących w profilaktyce FAS.

W USA 9-15% ciężarnych przyznaje się do picia alkoholu przynajmniej raz w miesiącu. Odsetek kobiet pijących alkohol w czasie ciąży wzrósł w latach 1991-1999 z 0,9% do 3,5%. Świadczą o tym regularnie przeprowadzane ankiety. Natomiast badania, które zostały przeprowadzone w 2007 r. przez United States Department of Health and Human Service wskazują na:

- deklarowanie picia alkoholu w czasie ciąży przez 11% badanych kobiet,

– wypijanie ponad 5 drinków podczas jednej okazji (upijanie się) przez 2,9% kobiet,

– pięć przypadków upicia się (co stanowi 0,7% respondentek)².

Szwedzkimi badaniami objęto 1101 kobiet. U 186 z nich spożycie alkoholu przed ciążą określano jako ryzykowne na podstawie testu AUDIT – Alcohol Use Disorder Identification Test. Podczas ciąży 58% kobiet z tej grupy przestało spożywać alkohol z chwilą dowiedzenia się o ciąży, 27% sięgało po napoje alkoholowe raz w miesiącu, a 15% piło alkohol 2-4 razy w miesiącu³.

Badania przeprowadzone w Bristolu, w Wielkiej Brytanii obejmowały 500 kobiet będących między 28 a 32 tygodniem ciąży. Z badań wynikało, że średnie spożycie alkoholu było mniejsze niż jednostka dziennie, a najwyższy wskaźnik to mniej niż dwie jednostki dziennie⁴. Ponadto 59% kobiet w ciąży nie pije alkoholu wcale lub zaprzestaje picia, gdy dowiaduje się o poczęciu dziecka⁵.

W Polsce na zlecenie Państwowej Agencji Rozwiązywania Problemów Alkoholowych przeprowadzono w 2005 r. badania, które wykazały, że co trzecia kobieta (33%) będąca w wieku 18-40 lat (określanym jako wiek prokreacyjny) spożywała alkohol w czasie ciąży. W tym 45% spożywało piwo, 42% wino, a 8% wódkę. Badania te wskazują na możliwość wystąpienia zespołu FAS u nawet trojga dzieci na 1000 żywych urodzeń. W Polsce rodzi się więcej dzieci z Płodowym Zespołem Alkoholowym niż z Zespołem Downa (1 na 700 urodzeń)⁶.

Mówiąc o Płodowym Zespole Alkoholowym należy rozważyć przyczyny sięgania po napoje alkoholowe przez kobiety. Bardzo ważna jest świadomość, że problem ten dotyczy całego społeczeństwa, obserwuje się go we wszystkich grupach społecznych i zawodowych. W powszechnej opinii panuje

² D. C. Dannaway, J. J. Mulvihill, *Poalkoholowe uszkodzenie płodu*, „Pediatria po Dyplomie” (2011) t. 15 (1), s. 55.

³ Aktualne (2006) stanowisko Royal College of Obstetricians and Gynaecologist: *Wpływ alkoholu na przebieg ciąży*, „Artykuły poglądowe i medyczne. Medycyna praktyczna, ginekologia i położnictwo” (2007) nr 3(49).

⁴ *RCOG statement on NICE guidelines on alcohol consumption during pregnancy*, in: <https://www.rcog.org.uk/en/news/rcog-statement-on-nice-guidelines-on-alcohol-consumption-during-pregnancy/> (dostęp: 16.11.2016).

⁵ *UK Chief Medical Officers' Alcohol Guidelines. Review Summary of the proposed new guidelines*, 2016, s. 5, in: https://www.gov.uk/government/uploads/system/uploads/attachment_data/file/489795/summary.pdf (dostęp: 16.11.2016).

⁶ Państwowa Agencja Rozwiązywania Problemów Alkoholowych, *Jak zmieniają się postawy kobiet wokół picia alkoholu w ciąży?*, w: <http://www.parpa.pl/index.php/ciaza-bez-alkoholu/badania> (dostęp: 14.11.2016).

przekonanie, że dzieci z Płodowym Zespołem Alkoholowym to dzieci alkoholiczek. Jednakże nie dotyczy on tylko pań uzależnionych od alkoholu, które w czasie ciąży nie potrafią zachować abstynencji, lub tych które nadużywają alkoholu w celach rozrywkowych. Występowanie tego zespołu odnotowuje się również wśród dojrzałych, dobrze sytuowanych i zaradnych kobiet. Dzieci będące w tej grupie najrzadziej otrzymują prawidłową diagnozę, ponieważ prezentowanych przez nich objawów nikt nie kojarzy z ekspozycją na alkohol w życiu płodowym⁷.

Wiedza kobiet nt. wpływu alkoholu na rozwój płodu

Zdecydowana większość respondentek, tj. 90%, uważa, że picie alkoholu przez kobietę ciężarną ma wpływ na jej własne zdrowie. Podobna liczba badanych kobiet (90%) uważa, że ciężarna nie powinna spożywać napojów alkoholowych. Natomiast 7% kobiet jest zdania, że ciężarna może spożywać takie napoje, a zaledwie 4% kobiet nie ma własnego zdania na ten temat.

Większość badanych kobiet (86%), choć nie wszystkie z tych, które uważają, że alkohol szkodzi kobiecie w ciąży, jest zdania, że picie alkoholu przez kobietę ciężarną negatywnie wpływa na płód. 9% ankietowanych uważa, że wpływa negatywnie na płód, ale nie ma to znaczenia na późniejszy rozwój dziecka. Natomiast 4% przebadanych kobiet jest zdania, że picie alkoholu przez ciężarną nie wpływa negatywnie na płód, a 2% nie ma określonego zdania na ten temat.

Należy zwrócić uwagę na fakt deklarowania przez kobiety szkodliwego wpływu alkoholu na samą kobietę w ciąży. Respondentki uważają zatem – w pewnym sensie, że szkodliwość picia alkoholu jest większa dla nich samych (90%) niż dla rozwijającego się w nich dziecka (86%). Być może wpływa na takie postrzeganie sytuacji pewna depersonalizacja dziecka w fazie prenatalnej, zwł. tej najwcześniejszej, kiedy ciało kobiety jeszcze się niewiele zmienia, a obecność dziecka jest mało odczuwana – jakby jedynie wirtualna⁸. Zastanawiając się nad formułowaniem programów profilaktycznych warto byłoby to uwarunkowanie wziąć pod uwagę.

Najliczniejsza grupa (76%) udzieliła odpowiedzi, że kobieta będąc w ciąży nie powinna pić alkoholu w ogóle. 15% ankietowanych uważa, że *ciężarna może sobie pozwolić na sporadyczne wypicie lampki czerwonego wina przy słabych*

⁷ Kowalewski I., *Prenatalny rozwój dziecka w świetle teratogennego działania alkoholu na rozwijający się płód*, w: *Alkoholowy Zespół Płodu. Teoria diagnoza praktyka*, red. M. Banach, Kraków 2011.

⁸ A. Szczypiorska, *Macierzyństwo: oczekując na narodzenie dziecka*, „Ateneum – Przegląd Familiologiczny” (2013) nr 1, s. 46.

wynikach morfologii. Natomiast 10% przebadanych kobiet udzieliło odpowiedzi mówiącej o tym, że podczas toastów na ważnych uroczystościach ciężarna może wypić napoje alkoholowe. Można dodać, że wspomniane kobiety opowiadają się jedynie za okazjonalnym pićem alkoholu, wykluczając możliwość regularnego jego spożywania.

Nie do końca koreluje to z kolejną odpowiedzią dotyczącą „bezpiecznej ilości alkoholu spożywanego w ciąży”. Jeszcze mniej kobiet, choć nadal większość (69%) uważa, że nie ma bezpiecznej dawki alkoholu – każda jego ilość jest szkodliwa, a 27% respondentek jest zdania, że lampka wina jest bezpieczna dla rozwijającego się płodu. 3 % kobiet uważa za bezpieczną ilość szklankę piwa, natomiast 2% udzieliło odpowiedzi, że „drink” ma w sobie nieszkodliwą dla rozwijającego się płodu ilość alkoholu.

Respondentki nie miały jednak rozeznania, ile konkretnie alkoholu zawierają poszczególne napoje alkoholowe. Zgodnie z przyjętymi w Europie standardami oceny ilości spożywania alkoholu używa się pojęcia „porcja standardowa alkoholu” – tj. 10 g czystego, 100% alkoholu. Taka ilość jest zawarta np. w ok. 250 ml piwa o mocy 5%, w ok. 100 ml wina o mocy 12% oraz w ok. 30 ml wódki o mocy 40%⁹. Kierując się tymi danymi, postawiono respondentkom pytanie o to, który ze wskazanych napojów ma największą zawartość alkoholu.

Okazuje się, że jedynie ¼ zapytanych kobiet zna prawidłową odpowiedź na to pytanie. Aż 44% z pozostałych jest zdania, iż 30 ml wódki o zawartości 40% alkoholu zawiera największą ilość alkoholu etylowego, a tylko 25% kobiet uważa, że wskazane wyżej napoje zawierają taką samą ilość alkoholu etylowego. Natomiast porównywalnie duża grupa (21%) nie potrafi podać odpowiedzi na to pytanie wcale. 9% przebadanych kobiet udzieliło odpowiedzi, że 250 ml 5% piwa zawiera najwięcej tej substancji, natomiast 2% uważa, że to lampka 12% wina zawiera najwięcej alkoholu etylowego.

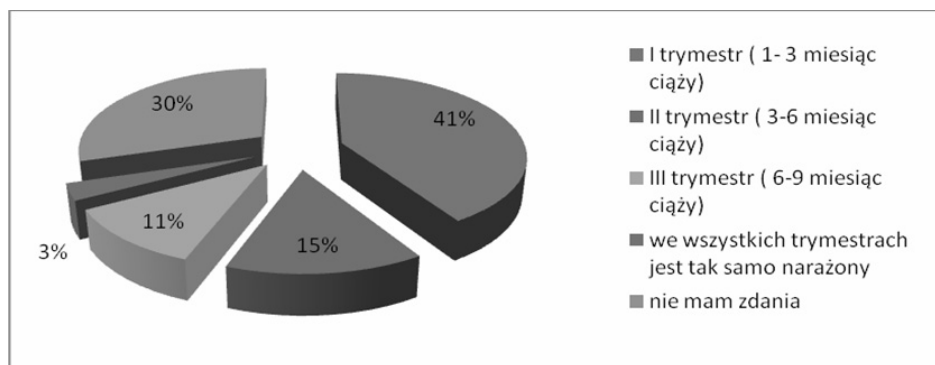
Zdecydowana większość 77% ankietowanych kobiet zgadza się ze stwierdzeniem mówiącym o tym, że spożywanie alkoholu w ciąży jest przeciwwskazane, ponieważ każda jego ilość może być szkodliwa dla rozwijającego się dziecka. Natomiast 23% kobiet uważa, że spożywanie alkoholu w większych ilościach jest wprawdzie przeciwwskazane, ale dozwolona jest mała lampka wina. Co więcej, 77% przebadanych kobiet zgadza się ze stwierdzeniem, że alkohol przedostaje się do organizmu płodu, ale 23% uznało, że alkohol przenika do krążenia dziecka w mniejszym

⁹ Państwowa Agencja Rozwiązywania Problemów Alkoholowych, [Autodiagnoza], w: http://www.parpa.pl/images/file/Autodiagnoza_1.pdf (dostęp: 18.11.2016).

stężeniu, czyli – można wnioskować na podstawie obu wspomnianych tu pytań – nie ma dla rozwoju dziecka większego znaczenia. Wszystkie respondentki są przekonane o fakcie przenikania alkoholu przez łożysko do krwi płodu. Wskazuje to na pewną niekonsekwencję między przekonaniami i deklarowanymi zachowaniami kobiet, a być może również na potrzebę oddalenia od siebie poczucia winy za potencjalne działania podejmowane w tym obszarze na szkodę dziecka.

Sama świadomość szkód alkoholowych dla rozwoju prenatalnego dziecka jednak istnieje wśród respondentek (ok. 70%), choć aż 30% nie ma żadnego zdania w tym względzie. 41% kobiet uważa, że płód jest najbardziej narażony na szkodliwe działanie alkoholu w I trymestrze ciąży, a kolejne 30% kobiet nie zna odpowiedzi na powyższe pytanie. 15% ankietowanych uważa, że największe narażenie na szkodliwe działanie alkoholu jest w II trymestrze, 11% tak ocenia III trymestr, natomiast 3% jest zdania, że narażenie płodu na działanie alkoholu we wszystkich trymestrach jest takie samo.

Wykres 1. W jakim okresie płód jest najbardziej narażony na szkodliwe działanie alkoholu?



Źródło: Badania własne.

Mimo że większość respondentek (90-70%) jest przekonana o szkodliwości picia alkoholu podczas ciąży – dla matki i dziecka – to jednak niejednokrotnie jest skłonna do podjęcia zachowań ryzykownych w tym obszarze. Swoistym „wyjątkiem od reguły” dla wielu kobiet są różne okazjonalne uroczystości, na których – wg ich opinii – ciężarna może (a nawet powinna?) wypić toast czy zrelaksować się za pomocą wina czy piwa. Towarzyszy temu błędne przekonanie, że różne formy alkoholu są bezpieczne dla ich rozwijającego się dziecka (ponad 30% przebadanych kobiet tak uważa). Obecny jest także

pogląd, że jedne alkohole są mniej lub bardziej szkodliwe od innych, co przekłada się na przyzwolenie wypicia danego napoju alkoholowego jako mało szkodliwego i o minimalnej zawartości alkoholu. Wódka jest traktowana zazwyczaj jako najbardziej szkodliwa i tym samym wykluczona z menu podczas ciąży, natomiast wino i piwo uważane jest za najmniej szkodliwe, a tym samym warunkowo, okazjonalnie dozwolone.

Wiedza nt. Płodowego Zespołu Alkoholowego wśród respondentek

Z przeprowadzonych badań wynika, że zdecydowana większość (78%) ankietowanych kobiet słyszała o negatywnych skutkach picia alkoholu przez kobiety ciężarne, a tylko 22% o tym nie słyszało. Jednak tylko 33% badanych kobiet słyszało o FAS, zaś zdecydowana większość (67%) z tym terminem nigdy się nie spotkała. Nie dziwi zatem, że aż 60% respondentek nie udzieliło odpowiedzi na pytanie: „Co rozumie Pani przez pojęcie: płodowy zespół alkoholowy?”. Jedynie 40% kobiet podjęło się próby zdefiniowania terminu Płodowy Zespół Alkoholowy. Najczęściej udzielane odpowiedzi to: choroba spowodowana przez picie alkoholu przez ciężarną lub zaburzenia, na które cierpią dzieci matek-alkoholiczek.

Co ciekawe, pomimo niezbyt szerokiej wiedzy nt. FAS, ankietowane uważają, że picie alkoholu przez kobiety ciężarne zwiększa ryzyko wystąpienia Płodowego Zespołu Alkoholowego (95% ankietowanych wskazało tę odpowiedź), grozi poronieniami lub przedwczesnym porodem (77%), może doprowadzić do śmierci płodu w łonie matki (74%). 64% respondentek wskazało na zatrucie ciążowe jako skutek picia alkoholu przez kobiety w ciąży, zaś 2% nie ma żadnego zdania na ten temat. Na tle wypowiedzi zaprezentowanych w poprzednim paragrafie (np. opinie 30% respondentek dotyczące „bezpiecznego picia” podczas ciąży), powyższy wynik jawi się jako zaskakująca niekonsekwencja przekonań.

Gdyby porównać ze sobą wyniki otrzymane z omówionych dotychczas odpowiedzi, nasuwa się wniosek, że wiedza kobiet nt. szkodliwego wpływu alkoholu na zdrowie płodu nie jest wystarczająco ugruntowana i stabilna, a respondentki mają wątpliwości co do istotności teratogennych efektów alkoholu na płód. Ich wiedza nt. szkodliwych skutków picia alkoholu podczas ciąży wydaje się być często powierzchowna i niepogłębiona, a także nie pociągająca za sobą logicznych i konsekwentnych decyzji wynikających z przekonań o szkodliwym wpływie alkoholu na rozwijający się płód.

Według badanej grupy, dzieci z Płodowym Zespołem Alkoholowym charakteryzują się problemami z zapamiętywaniem i uczeniem się (53%

wskazało tego typu kwestie), trudnościami z myśleniem abstrakcyjnym (44%), 32% wskazało zmienność emocjonalną, a 25% – deformacje twarzy. Nieznaczna ilość ankietowanych kobiet wskazała błędne odpowiedzi, jakimi są: duża waga urodzeniowa (3%) i umiejętność skupienia uwagi (2%).

Kobiety biorące udział w badaniu wiedzę na temat Płodowego Zespołu Alkoholowego czerpią z następujących źródeł: 35% jako źródło wiedzy podaje Internet, 34% kampanie informacyjne i prasę, 12% szkołę, 10% rodziców, 7% ginekologa i 6% położną. Zastanawia, dlaczego tak mało lekarzy i położnych porusza temat szkód czynionych przez alkohol w organizmie dziecka z fazy rozwoju prenatalnego. Należałoby sobie życzyć, aby podstawowym źródłem rzetelnej wiedzy kobiet był w pierwszym rzędzie personel medyczny.

Internet i kampanie informacyjne nie zawsze są miarodajnym źródłem wiedzy, a niekiedy powielają błędne, choć popularne, przekonania, niepoparte żadnym materiałem naukowym. Pomimo opierania swojej wiedzy głównie na źródłach medialnych, 61% ankietowanych kobiet określiło swoją wiedzę na temat pozytywnych i negatywnych czynników wpływających na rozwój ciąży jako wystarczającą, 27% jako niską, kolejne 11% oceniło ją wysoko, a 2% uznało, że nie posiada wiedzy na ten temat.

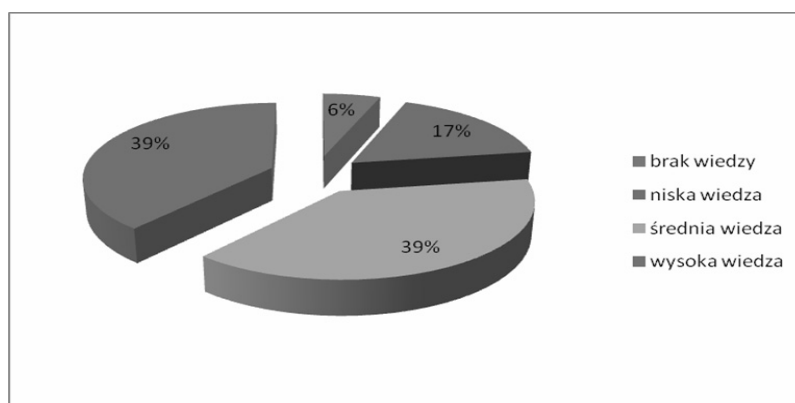
Aby ocenić rzetelność wiedzy ankietowanych o szkodliwości picia alkoholu przez kobietę w ciąży na rozwijający się płód, przeprowadzono analizę odpowiedzi na pytania, które sprawdzają tę właśnie wiedzę. Za poprawną odpowiedź na dane pytanie można było zdobyć od 1 do 3 punktów (w zależności od ważności pytania), ankietowane mogły łącznie zdobyć 26 punktów. Została przyjęta następująca skala ocen:

- wynik poniżej 30% uznany został za **brak wiedzy**;
- za **niską wiedzę** uznany został wynik od 30% do 60%;
- za **średni poziom wiedzy** został uznany wynik od 60% do 80%;
- wynik powyżej 80% został uznany za **wysoką wiedzę**¹⁰.

Wśród respondentek 39% kobiet posiada wysoką wiedzę na temat szkodliwości spożywania napojów alkoholowych przez kobiety ciężarne, u kolejnych 39% wiedza jest na poziomie średnim, następnie 17% ma niską wiedzę, a 6% ankietowanych nie posiada wcale wiedzy na ten temat.

¹⁰ Oceny dokonała badaczka – A. Truszczyńska.

Wykres 2. Ocena wiedzy na temat szkodliwości prenatalnej ekspozycji na alkohol



Źródło: Badania własne.

Zdecydowana większość respondentek (95%) zgadza się ze stwierdzeniem, że potrzebne jest informowanie kobiet na temat szkodliwości picia alkoholu w okresie ciąży. Natomiast 5% ankietowanych kobiet nie ma zdania na ten temat. Z przeprowadzonych badań wynika, iż 83% ankietowanych uważa, że o szkodliwości picia alkoholu przez kobiety ciężarne powinno się mówić na zajęciach typu „Wychowanie do życia w rodzinie”. 79% uważa, że powinien o tym informować ginekolog, kolejno 58% – położna w poradni „K” lub w szkole rodzenia, 48% – tę rolę przypisuje mediom, zaś 46% – lekarzowi pierwszego kontaktu.

Ocena ryzyka picia alkoholu podczas ciąży

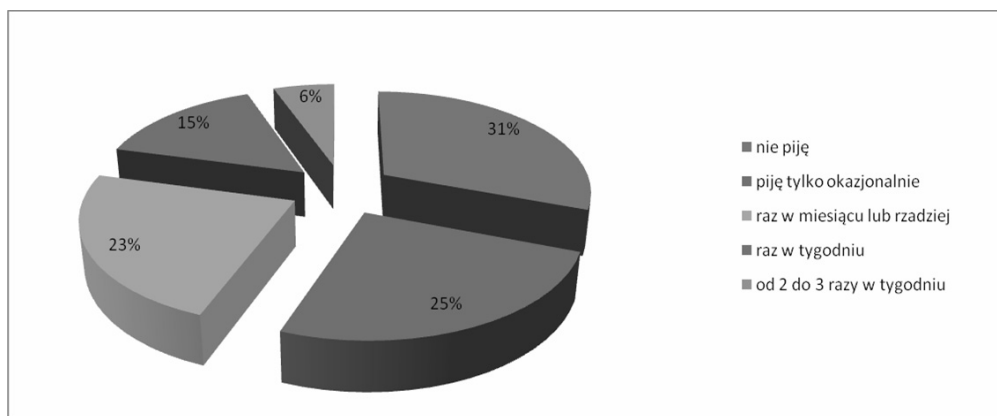
Na podstawie przeprowadzonych badań trudno określić, ile kobiet rzeczywiście piło alkohol podczas ciąży, można jednak oszacować potencjalne niebezpieczeństwo spożywania napojów alkoholowych przez kobiety w wieku rozrodczym na podstawie pozyskanych danych. Uznano, że zapytanie wprost o picie alkoholu w ciąży może być zbyt obciążające dla respondentek, a same deklaracje mogą być mało wiarygodne (zwl. że ustalenia w tym zakresie nie były podstawowym celem badania, a poszerzenie go o ten aspekt wymagałoby znacznego poszerzenia kwestionariusza lub przeprowadzenia zupełnie osobnego badania).

Zapytano zatem jedynie o przyzwyczajenia kobiet w wieku rozrodczym odnośnie spożywania alkoholu (poza ciążą, biorąc pod uwagę pewną średnią – tzw. zwyczajne życie). Skonfrontowano te informacje z momentem

uzyskania wiedzy o zająciu w ciąży (dotyczy kobiet posiadających dzieci). Takie zestawienie miało w zamyśle pomóc oszacować, jakie istnieje potencjalne przeciętne zagrożenie prenatalnej ekspozycji na alkohol w pierwszych tygodniach ciąży.

Spośród ankietowanych kobiet 31% udzieliło odpowiedzi „nie piję”, 25% kobiet deklaruje picie tylko okazjonalne. Porównywalnie, bo 23% pań sięga po alkohol raz w miesiącu bądź rzadziej, zaś 15% pije raz w tygodniu, a 6% spożywa napoje alkoholowe od 2 do 3 razy w tygodniu:

Wykres 3. Jak często pije Pani napoje alkoholowe?



Źródło: Badania własne.

Zapytano także, ile porcji standardowych zawierających alkohol wypija dana respondentka w ciągu dnia, w którym spożywa alkohol (punkt nie dotyczył kobiet określających siebie jako abstynentki). 35% kobiet zadeklarowało, że podczas typowego dnia, kiedy sięga po alkohol, wypija 1-2 porcje standardowe (każda zawiera ok. 10g alkoholu etylowego), kolejne 19% wypija 3-4 porcje, zaś 15% wypija powyżej 4 porcji standardowych. Natomiast 7% ankietowanych nie udzieliło żadnej odpowiedzi na ten temat. Można zatem przypuszczać, że większość respondentek nie jest uzależniona od alkoholu.

Spośród ankietowanych kobiet będących kiedykolwiek w ciąży, 30% z nich o tym, że jest w ciąży, dowiedziało się w 4 tygodniu, 21% – w 5 tygodniu, taka samo liczebnie grupa (21%) o ciąży dowiedziało się w 7 tygodniu jej trwania, kolejno 15% – w 6 tygodniu i 14% – w 2 tygodniu trwania ciąży. Z podanych informacji wynika, że w pierwszych tygodniach ciąży, podczas najbardziej dynamicznej organogenezy, istnieje dość wysokie ryzyko narażenia embrionu na przypadkową ekspozycję na alkohol przede

wszystkim ze względu na brak świadomości kobiety o rozwijającym się w niej nowym życiu.

Sytuacja wygląda jednak jeszcze bardziej dramatycznie niż mogłoby się wydawać, gdy dodać do tego niekonsekwentne, wyżej już wspomniane, opinie kobiet nt. wpływu alkoholu na płód i ich deklaracje dotyczące pożądaných i niepożądaných zachowań kobiet w ciąży odnośnie picia alkoholu. Skoro ok. 25% respondentek akceptuje przynajmniej okazjonalne spożywanie alkoholu podczas ciąży (a chodzi tu o picie alkoholu przez kobietę, która ma świadomość tego, że jest w ciąży), a do tego aż ok. 30% uważa, że lampka wina, szklanka piwa czy drink są nieszkodliwe dla rozwijającego się dziecka, to istnieje spore ryzyko, że nie zachowają abstynencji podczas ciąży. Na związek między akceptacją picia w ciąży a sięganiem po kieliszek, gdy kobieta jest faktycznie w ciąży wskazują wyniki badań przeanalizowane przez Państwową Agencję Rozwiązywania Problemów Alkoholowych¹¹.

Warto też zwrócić uwagę, że kobiety będące nieświadome faktu, że są brzemiennie, a znajdujące się w grupie 70-75% zwolenniczek abstynencji podczas ciąży, mogą nawet wbrew swojemu postanowieniu narazić swoje dziecko na prenatalną ekspozycję na alkohol. Późne rozpoznanie stanu ciąży może znacząco odroczyć wdrożenie przez matki działań służących ochronie ich dziecka przed prenatalną ekspozycją na alkohol.

Jeśli jeszcze wspomnieć kulturowo ugruntowany obyczaj picia alkoholu z okazji np. uroczystości rodzinnych, to poziom ryzyka należy ocenić jako dość wysoki. Zatem poza postulatem jak najszerszej prewencji picia alkoholu w ciąży, należałoby się zastanowić nad profilaktyką ukierunkowaną także na wczesne rozpoznawanie objawów płodności i pierwszych symptomów ciąży oraz wprowadzenie zwyczaju, że kobieta w wieku rozrodczym zachowuje całkowitą abstynencję np. po 21 dniu cyklu.

Największe zatem ryzyko picia alkoholu w ciąży występuje w pierwszych tygodniach ciąży, zwł. gdy kobieta nie planowała ani nie spodziewała się poczęcia. Rośnie ono – jak wyżej wspomniano – także proporcjonalnie do stopnia akceptacji dla konsumpcji napojów alkoholowych podczas ciąży. Deklaracje kobiet dotyczące spożywania przez nie alkoholu podczas ciąży (ponad 30%) pokrywają się w ogólnym zarysie z uzyskanymi przez

¹¹ Państwowa Agencja Rozwiązywania Problemów Alkoholowych, *Picie alkoholu przez kobiety w ciąży. Wyniki badań*, w: www.parpa.pl/download/picie%20alkoholu.doc (dostęp: 16.11.2016).

A. Truszczyńską wynikami dla akceptacji picia alkoholu w ciąży¹². Przepuszczalnie jakaś część kobiet może także nie pamiętać epizodów z alkoholem spożytym przed rozpoznaniem ciąży, co może jeszcze powiększać liczbę kobiet, które nieświadomie naraziły swoje dzieci na niebezpieczeństwo stwarzane przez alkohol.

Podsumowanie i dyskusja

W badaniach podobnych do tutaj przedstawionych, a zorganizowanych przez Studenckie Koło Naukowe Położnych, działające przy Zakładzie Dydaktyki Ginekologiczno-Położniczej, Wydziału Nauk o Zdrowiu, Warszawskiego Uniwersytetu Medycznego, przebadano grupę 152 studentów warszawskich uczelni wyższych w celu zbadania znajomości definicji FAS jak również wiedzy na temat szkodliwości i konsekwencji spożywania alkoholu przez kobiety ciężarne. Wśród przebadanych respondentów 56% kobiet uważa, że spożywanie alkoholu przez kobiety ciężarne zdecydowanie wpływa na rozwój płodu, 31% mężczyzn jest tego samego zdania. Zdecydowana większość ankietowanych studentek (72%) uważa, że picie alkoholu przez kobiety ciężarne negatywnie wpływa na późniejszy rozwój dziecka, w grupie studentów opinię tą podziela 49%. Spośród osób biorących udział w badaniu 60% kobiet i 30% mężczyzn spotkało się z informacją na temat szkodliwości spożywania alkoholu przez kobiety ciężarne. Źródło wiedzy stanowiły internet, telewizja i prasa. Znikoma część ankietowanych wiedzę na powyższy temat uzyskała od położnej lub lekarza¹³.

Z badań przeprowadzonych przez A. Truszczyńską wynika, że 86% respondentek uważa, że spożywanie alkoholu przez kobiety będące w ciąży

¹² Na podobny poziom ryzyka picia alkoholu w ciąży wskazują m.in.: Państwowa Agencja Rozwiązywania Problemów Alkoholowych, *Jak zmieniają się postawy kobiet*, dz. cyt.; E. Kędra, M. Borczykowska-Rzepka, *Płodowy zespół alkoholowy w ujęciu interdyscyplinarnym*, Opole 2015, s. 13-17, 51-52.

Na niższe ryzyko niż opisane w badaniach A. Truszczyńskiej wskazują np.: W. Żukiewicz-Sobczak, P. Paprzycki (*Raport: Zachowania zdrowotne kobiet w ciąży*, Lublin 2013, s. 35-38), którzy przebadali grupę niemal 3.000 kobiet z całej Polski, przebywających podczas ankietowania na oddziałach położniczych, a także badania D. Maciąg, A. Figuły, M. Cichońskiej i K. Kucharskiej (*Wiedza kobiet na temat zdrowego stylu życia w okresie ciąży*, „Acta Scientifica Academiae Ostroviensis” (2013) nr 1, sectio B, s. 87), przeprowadzone na grupie 50 respondentek-położnic szpitala w Koźienicach.

Na o wiele wyższe ryzyko wskazują np. wyniki badań A. Zimnowody (*Wiedza kobiet w wieku prokreacyjnym dotycząca Alkoholowego Zespołu Płodowego FAS*, „Puls Uczelni. Kwartalnik Naukowy” (2012) nr 6 (2), s. 4-10).

¹³ J. Otowska, I. Maślankowska, E. Samsel, A. Opacka, *Wiedza kobiet i mężczyzn o konsekwencjach spożywania alkoholu przez ciężarne*, „Położna Nauka i Praktyka” (2009) nr 4 (8).

wpływa na rozwijający się płód i późniejszy rozwój dziecka, zaś 9% jest zdania, iż alkohol wpływa negatywnie na rozwijający się płód, ale nie ma to znaczenia na późniejszy rozwój dziecka. 4% uważa, że nie wpływa to na rozwój płodu, zaś 2% nie posiada opinii na ten temat. Z przeprowadzonych badań własnych wynika również, że 78% ankietowanych spotkało się z informacją na temat szkodliwości spożywania alkoholu przez ciężarne. Źródło wiedzy dla 35% stanowił Internet, kolejne 34% wiedzę zdobywało z kampanii reklamowej i prasy, natomiast niewielka grupa 7% informację posiadała od ginekologa, a 6% od położnej.

Z badań przeprowadzonych przed Gdański Uniwersytet Medyczny na przełomie 2008 i 2009 roku, podczas których przebadano grupę 100 kobiet w wieku 20-35 lat wynika, że 62% ankietowanych uważa, że nie ma bezpiecznej, dziennej ilości spożywanego alkoholu przez kobiety w okresie ciąży. 74% ankietowanych kobiet zgadza się z opinią na temat szkodliwego wpływu alkoholu na zdrowie dziecka¹⁴.

W badaniach A. Truszczyńskiej ta liczba kobiet jest już wyższa. Według 69% respondentek nie istnieje bezpieczna ilość alkoholu, jaką może spożyć kobieta ciężarna. Zdecydowana mniejszość kobiet (27%) jest zdania, że lampka wina jest bezpieczna dla rozwijającego się płodu. Z badań własnych wynika również, że 86% respondentek uważa, że spożywanie alkoholu przez kobiety będące w ciąży wpływa na rozwijający się płód i późniejszy rozwój dziecka.

W artykule zamieszczonym w „Alcoholism: Clinical and Experimental Research” opisano badania z 1998 r. przeprowadzone na 439 Dunkach będących w ciąży. Badano postawę i wiedzę na temat spożywania alkoholu w okresie ciąży. Ze wspomnianych badań wynika, że 76% kobiet uznaje niewielkie spożywanie alkoholu przez kobiety ciężarne za dopuszczalne. Z tych samych badań wynika, że 85% uznaje „upijanie się” kobiet będących w ciąży za szkodliwe. Większość respondentek przyznaje, iż wiedzę na temat szkodliwości spożywania alkoholu w ciąży posiada z mediów, bądź od krewnych, a tylko 1/3 ankietowanych rozmawiała na ten temat z lekarzem bądź położną¹⁵.

Biorąc pod uwagę wyniki badań własnych, jak również wyniki badań przytoczonych w dyskusji, należy zastanowić się nad tym, co można zrobić, aby zwiększyć świadomość kobiet na temat szkodliwego działania alkoholu

¹⁴ R. Żuralska, M. Kuzepska, M. Mziray, *Alkohol i ciąża. Wstępne badanie opinii kobiet na temat spożywania alkoholu w okresie ciąży*, „Problemy pielęgniarstwa” (2011) nr 19 (4), s. 533-537.

¹⁵ U. Kesmodel, P. Schioler-Kesmodel, *Drinking During Pregnancy: Attitudes and knowledge Among Pregnant Danish Women, 1998*, „Alcoholism: Clinical and Experimental Research” (2002) Vol. 26, Issue 10 (October), 1553-1560.

spożywanego przez kobiety ciężarne na rozwijający się płód, a jednocześnie, aby źródło ich wiedzy stanowili lekarze i położne. Warto byłoby zastanowić się nad stworzeniem konferencji czy szkoleń dla personelu medycznego, które mogłyby przypomnieć wagę zagadnienia, jakim jest Płodowy Zespół Alkoholowy. Niezmiernie ważne jest informowanie kobiet w wieku rozrodczym na temat szkodliwego wpływu alkoholu na rozwijający się płód, zwłaszcza przez pracowników zawodów medycznych.

Niezbędne jest edukowanie wszystkich kobiet w wieku rozrodczym, niezależnie od tego czy planują ciążę czy nie, na temat konsekwencji spożywania alkoholu przez kobiety ciężarne. Obserwując obniżający się wiek inicjacji seksualnej, jak również zwiększenie konsumpcji napojów alkoholowych przez kobiety, sprawą priorytetową jest edukowanie młodych kobiet, będących uczennicami szkół średnich. Edukacja kobiet w młodym wieku pozwoli im uzyskać wiedzę, która jednocześnie będzie stanowić profilaktykę FAS oraz zapobiegać szkodom czynionym przez alkohol w organizmach dzieci w okresie prenatalnym.

Poziom wiedzy kobiet w wieku rozrodczym przedstawia się następująco: 39% kobiet posiada wysoką wiedzę na temat szkodliwości spożywania napojów alkoholowych przez kobiety ciężarne, kolejnych 39% wiedza jest na poziomie średnim, następnie 17% ma niską wiedzę, a 6% ankietowanych nie posiada wiedzy na ten temat. Z przeprowadzonych badań własnych wynika, że kobiety z wyższym wykształceniem jak również mieszkanki miast posiadają wyższy poziom wiedzy na badany temat. Jednakże niepokojący jest fakt, że spośród badanych kobiet aż 67% nie słyszała o zespole FAS. Z badań własnych wynika, że zdecydowana mniejszość kobiet (14%) wiedzę na temat szkodliwości spożywania alkoholu przez kobiety ciężarne na rozwijający się płód, zdobywa z rzetelnego źródła, jakie stanowi lekarz bądź położna. Natomiast dla większości kobiet źródłem wiedzy jest Internet, kampania reklamowa, prasa czy szkoła. Dlatego niezmiernie ważne jest podniesienie poziomu wiedzy kobiet w wieku rozrodczym na temat szkodliwości, jaką niesie za sobą narażenie płodu na toksyczne działanie alkoholu, poprzez objęcie edukacją przez lekarzy i położne jak największej grupy kobiet.

Bibliografia

- Czech E., Hartleb M., *Poalkoholowe uszkodzenia płodu, jako niedoceniana przyczyna wad rozwojowych i zaburzeń neurobehawioralnych u dzieci*, „Alkoholizm i Narkomania” (2004) t. 18.
- Dannaway D. C., Mulvihill J. J., *Poalkoholowe uszkodzenie płodu*, „Pediatria po Dyplomie” (2011) t. 15 (1).

Kędra E., Borczykowska-Rzepka M., *Łódzki zespół alkoholowy w ujęciu interdyscyplinarnym*, Opole 2015.

Kesmodel U., Schioler Kesmodel P., *Drinking During Pregnancy: Attitudes and knowledge Among Pregnant Danish Women, 1998*, "Alcoholism: Clinical and Experimental Research" (202) Vol. 26, Issue 10 (October).

Klecka M., Janas-Kozik M., Krupka-Matuszczyk I., *Rozwój diagnostyki poalkoholowego spektrum zaburzeń rozwojowych – przegląd narzędzi diagnostycznych*, „Psychiatria i Psychologia Kliniczna” (2010) nr 4 (10).

Kowalewski I., *Prenatalny rozwój dziecka w świetle teratogennego działania alkoholu na rozwijający się płód*, w: *Alkoholowy Zespół Płodu. Teoria diagnoza praktyka*, red. M. Banach, Kraków 2011.

Maciąg D., Figura A., Cichońska M., Kucharska K., *Wiedza kobiet na temat zdrowego stylu życia w okresie ciąży*, „Acta Scientifica Academiae Ostroviensis” (2013) nr 1, sectio B.

May P., Brooke L., Gossage J.P., *Epidemiology of fetal alcohol syndrome in a South African community in the Western Cape Province*, „American Journal of Public Health” (2000) nr 90, s. 1905-1912.

Otowska J., Maślankowska I., Samsel E., Opacka A., *Wiedza kobiet i mężczyzn o konsekwencjach spożywania alkoholu przez ciężarne*, „Położna. Nauka i Praktyka” (2009) nr 4 (8).

Państwowa Agencja Rozwiązywania Problemów Alkoholowych, *[Autodiagnoza]*, w: http://www.parpa.pl/images/file/Autodiagnoza_1.pdf (dostęp: 18.11.2016).

Państwowa Agencja Rozwiązywania Problemów Alkoholowych, *Jak zmieniają się postawy kobiet wokół picia alkoholu w ciąży?*, w: <http://www.parpa.pl/index.php/ciaza-bez-alkoholu/> badania (dostęp: 14.11.2016).

Państwowa Agencja Rozwiązywania Problemów Alkoholowych, *Picie alkoholu przez kobiety w ciąży. Wyniki badań*, w: www.parpa.pl/download/picie%20alkoholu.doc (dostęp: 16.11.2016).

RCOG statement on NICE guidelines on alcohol consumption during pregnancy, in: <https://www.rcog.org.uk/en/news/rcog-statement-on-nice-guidelines-on-alcohol-consumption-during-pregnancy/> (dostęp: 16.11.2016).

Stanowisko Royal College of Obstetricians and Gynaecologist: *Wpływ alkoholu na przebieg ciąży*, „Artykuły poglądowe i medyczne. Medycyna praktyczna, ginekologia i położnictwo” (2007) nr 3(49).

Szcypiorska A., *Macierzyństwo: oczekując na narodzenie dziecka*, „Ateneum – Przegląd Familiologiczny” (2013) nr 1.

UK Chief Medical Officers' Alcohol Guidelines. *Review Summary of the proposed new guidelines*, 2016, s. 5, in: https://www.gov.uk/government/uploads/system/uploads/attachment_data/file/489795/summary.pdf (dostęp: 16.11.2016).

Zimnowoda A., *Wiedza kobiet w wieku prokreacyjnym dotycząca Alkoholowego Zespołu Płodowego FAS*, „Puls Uczelni. Kwartalnik Naukowy” (2012) nr 6 (2).

Żukiewicz-Sobczak W., Paprzycki P., *Raport: Zachowania zdrowotne kobiet w ciąży*, Lublin 2013.

Żuralska R., Kuzepska M., Mziray M., *Alkohol i ciąża. Wstępne badanie opinii kobiet na temat spożywania alkoholu w okresie ciąży*, „Problemy pielęgniarstwa” (2011) nr 19 (4).

**Dziecko z FASD
w pieczy zastępczej**

Angelina RAFA¹
Małgorzata STOPIKOWSKA²

Problemy edukacyjne i wychowawcze dziecka z Płodowym Zespołem Alkoholowym – studium przypadku*

Educational and Pedagogical Problems of a Child with Fetal Alcohol Syndrome – A Case Study

Streszczenie

Artykuł ukazuje problemy edukacyjne i wychowawcze dziecka z Płodowym Zespołem Alkoholowym na przykładzie historii wybranego dziecka. Zastosowano metodę studium przypadku, z wykorzystaniem obserwacji uczestniczącej, wywiadu pogłębionego oraz analizy treści dokumentów osobistych. Główna autorka prowadziła badania jako wolontariusz udzielający korepetycji i wsparcia pedagogicznego dziecku będącego pod opieką Fundacji FASCYNACJE. Wskazuje na trudności w pracy edukacyjnej i wychowawczej oraz formułuje zalecenia dla badanego przez siebie dziecka. Drobiazgowo analizuje historię życia dziecka.

Słowa kluczowe: Płodowy Zespół Alkoholowy (FAS), studium przypadku, edukacja, wychowanie, dziecko

Abstract

The article presents educational and upbringing problems of the chosen child with fetal alcohol syndrome. It was applied the method of a case study with using participant observation, in-depth interviews and the analysis of the content of personal documents. The main author has conducted research as a volunteer providing tutoring and pedagogical support to the child under the care of the FASCYNACJE Foundation. It points to the difficulties in educational work

¹ Mgr Angelina Rafa – pedagog zintegrowanej wczesnej edukacji, wolontariusz Fundacji FASCYNACJE w latach 2015/16.

² Dr hab. Małgorzata Stopikowska – pedagog, teolog, familiolog, Kierownik Katedry Nauk o Rodzinie i prof. ndzw. Ateneum – Szkoły Wyższej w Gdańsku.

* W artykule wykorzystano badania przeprowadzone na potrzeby pracy magisterskiej: A. Rafa, *Problemy wychowawcze i edukacyjne dziecka z Płodowym Zespołem Alkoholowym*, Ateneum – Szkoła Wyższa w Gdańsku, Gdańsk 2016. Zgodnie z zaleceniem Ministerstwa Nauki i Szkolnictwa Wyższego dotyczącego ochrony przed *ghostwriting* i *guest authorship* (https://pbn.nauka.gov.pl/static/doc/wyjasnienie_dotyczace_ghostwriting.pdf /30.10.2014/), określamy proporcje uczestnictwa w stworzeniu artykułu na: A. Rafa – 70% (opracowanie ogólnej koncepcji pracy, przeprowadzenie badań, analiza treści literatury przedmiotowej, napisanie głównej części tekstu), M. Stopikowska – 30% (konsultacja koncepcji i treści artykułu, korekta stylistyczna, kometyarze oraz przygotowanie tekstu do publikacji).

at school and home and formulates recommendations for the supported child. Minutely examines the history of the child's life.

Key Words: Fetal Alcohol Syndrome (FAS), case study, education, upbringing, child

Jak wiele dzieci uszkodzonych przez alkohol trafia do Kliniki Patologii Noworodka w Centrum Zdrowia Dziecka? Takie pytanie zadał dziennikarz przeprowadzający wywiad z prof. Anną Dobrzańską, kierownikiem Kliniki Neonatologii, Patologii i Intensywnej Terapii Noworodka w Centrum Zdrowia Dziecka. Rocznie widzę ich na pewno co najmniej kilkadziesiąt, choć takiego rejestru nie prowadzimy. Do naszej kliniki nie trafiają wszystkie noworodki z FAS, a tylko te poważnie uszkodzone, które mają poważne problemy oddechowe, z układem krążenia, wady wrodzone, w tym wady serca. Część tych wad jest spowodowana przez alkohol. Te dzieci często wymagają wspomagania oddychania, krążenia. Często jednak w okresie noworodkowym, objawy zespołu poalkoholowego są znacznie łagodniejsze, jest to np.: tylko niepokój dziecka, problemy z karmieniem. Te dzieci nie trafiają do naszej kliniki. Zwykle zresztą u tych dzieci znacznie później ujawnia się FAS. Wszystkie dzieci z FAS łączy jedno: zaburzenia rozwoju mózgu³.

Statystyki są porażające, nikt nie policzył dokładnie noworodków, które urodziły się z poważnymi defektami spowodowanymi faktem spożycia alkoholu przez matkę w czasie ciąży. Liczba kilkudziesięciu w roku robi ogromne wrażenie, jednak należy mieć świadomość, że z powodu braku kompletnych informacji jest to i tak liczba zaniżona. W opinii społeczeństwa faktycznie nie ma ogólnego przyzwolenia na picie ciężarnych kobiet. Jednak świadomość społeczna podpowiada jedynie ogólny frazes: „w ciąży nie pijemy alkoholu – bo nie”. To jednak zbyt mało. Przy tak banalnym stwierdzeniu można domyślać się, że rodzic się mogą pewnego rodzaju domniemywania: „to przecież tylko jeden kieliszek do kolacji”.

A skutki mogą być wstrząsające:

Zielona Góra, grudzień 2015. Urodzony chłopiec: 1,3 promila alkoholu we krwi.

Gołdap, maj 2015. Urodzona dziewczynka: 0,5 promila alkoholu we krwi.

Tomaszów Mazowiecki, maj 2013. Urodzony chłopiec: 4,5 promila alkoholu we krwi (!). Matka zemdląca w sklepie monopolowym, miała 5 promili.

³ K. Pinkosz, Wywiad z Prof. Dobrzańską z Centrum Zdrowia Dziecka, w: <http://babyonline.pl/prof-anna-dobrzanska-alkohol-w-ciazy-niszczy-dziecko,choroby-i-dolegliwosci-niemowlaka-artykuł,20167,r1.html> (dostęp: 07.06.2016).

Co łączy te sprawy oprócz cyferek? To, że te dzieci żyją. Ale czy ktokolwiek zastanawia się, JAK żyją, kim są dziś i kim będą za 20 lat?⁴.

Uwagi metodologiczne

Celem przedstawionych w niniejszym tekście wyników badań było poznanie problemów edukacyjnych i wychowawczych dziecka z Płodowym Zespołem Alkoholowym. Dla zrealizowania tego zamierzenia skorzystano ze strategii jakościowej, a w jej ramach ze studium przypadku – jako metody badawczej. Do badania wybrano dziewczynkę ze zdiagnozowanym Płodowym Zespołem Alkoholowym. W celu zebrania materiału badawczego posłużono się obserwacją uczestniczącą, wywiadem pogłębionym oraz analizą dokumentów osobistych dziecka. Pogłębionego wywiadu udzieliła opiekunka dziecka – Pani Zuzanna⁵.

Dnia 23.04.2015 r. po raz pierwszy doszło do spotkania badacza z Elżbietą. Poznanie dziecka było możliwe dzięki Fundacji FASCYNACJE, która podjęła próbę pomocy dzieciom z pieczy zastępczej, poprzez kierowanie wolontariuszy do pomocy przy nadrabianiu zaległości szkolnych. Podopieczna fundacji – Elżbieta, ma zdiagnozowany pełnoobjawowy Płodowy Zespół Alkoholowy – FAS. Jej przybrana rodzina zamieszkuje w dużym mieście w starej kamienicy. Spotkania miały miejsce raz w tygodniu przez 2h, z przerwą wakacyjną. Początkowo odbywały się w domu dziecka. W miarę regularne wizyty trwały do 9.02.2016 r. Badacz miał więc przez ten czas okazję poznać badaną, jej otoczenie oraz trudności, nie tylko szkolne, ale i wychowawcze. Z biegiem czasu doszło również do spotkań w przestrzeni nieco innej niż pokój i biurko badanej. Otrzymano bowiem pozwolenie na odbiór dziewczynki ze szkoły przed wspólnymi zajęciami, czy też – od czasu do czasu – na wspólne wyjścia na lody, do kina.

Rodzina Elżbiety

Rodzina Elżbiety składa się z matki zastępczej oraz dwóch „sióstr”. Pani Zuzanna stworzyła dziewczynce prawdziwy dom. Pełni ona funkcję niespokrewnionej rodziny zastępczej. Mówią o sobie „mama” i „córka”, choć nie łączy ich ani pokrewieństwo biologiczne, ani adopcyjne. Elżbieta mieszka

⁴ FAS – picie alkoholu w ciąży i jego skutki, w: <http://ladygugu.pl/fas-alkohol-w-ciazy/> (dostęp: 07.12.2016).

⁵ Dane osobowe oraz szczegóły dotyczące miejsc i instytucji, które mogłyby identyfikować osoby badane, zostały zmienione.

z „mama”, „siostrą”, która de facto nie jest jej siostrą biologiczną – jest ona o rok starsza od Eli i została adoptowana przez Panią Zuzannę. Dziewczynki także nie są spokrewnione. Matka biologiczna nie ma odebranych praw rodzicielskich. W czasie, gdy przeprowadzano badania, w domu nie przebywał na stałe mężczyzna. Jak zostało powiedziane podczas jednego z pierwszych spotkań badacza z opiekunką: „jest to całkowicie kobiecy dom”. Nastolatki odwiedza „dziadek” (ojciec opiekunki dziewczyn) i „tata” (były mąż Pani Zuzanny). Dziewczynki spędzają u „ojca” również wakacje, ferie. Same mówią o mężczyznach: „dziadek”, „ojciec”. Pomimo tego nazewnictwa Elżbieta i jej „siostra” wiedzą, że to nie jest to ich biologiczna rodzina, a rodzina, która się nimi zaopiekowała.

W chwili przeprowadzania badań, dziewczynki miały również zwierzęta: koty i świnki morskie. Każda z nastolatek ma swój pokój. Mieszkanie ma w sumie 3 pokoje, kuchnię i łazienkę. Zauważono, że warunki są dobre, nie dostrzeżono żadnych braków. Owszem, w domu nie ma telewizora, jednak to decyzja „mamy”. Uważa ona, że telewizor mógłby wprowadzić negatywne treści do życia jej rodziny, a dodatkowo, przy takim dziecku, jakim jest Ela, można przypuszczać, że byłby to kolejny powód do sporów. Każdy domownik ma natomiast swój laptop. „Mama” twierdzi, że łatwiej go kontrolować. Dzielnica, w której mieszkają, nie cieszy się dobrą sławą, ale „mama” sama ją wybrała. Twierdzi, że jest tam gdzie spacerować i jest bezpiecznie, ponieważ jak sama zaznaczyła w wywiadzie udzielonym badaczowi: „(...) tu się wszyscy znają, gdy Ela odejdzie od domu zaraz mam domofon: ‘Pani Zuziu, Elżbieta poszła aż tam koło śmietnika’. U nas nie ma ludzi anonimowych”.

W czasie trwania badań zaobserwowano, że, gdy „mama” Elżbiety pracowała, nie zawsze panował idealny porządek i czystość. Powinno się mieć jednak na uwadze, że jest to kobieta poważnie chora, pracująca na pełen etat, samotnie wychowująca dwie nastolatki, z czego jedna z nich cierpi na zaburzenia związane z FAS. Pani Zuzanna w przeszłości dwukrotnie zapadła na chorobę nowotworową. Obecnie jest zdrowa, ale ewentualny nawrót choroby będzie zagrażał jej życiu. Zauważono również niezwykle bolesne migreny, trwające przynajmniej kilka godzin.

Pani Zuzanna, do której dziewczynki zwracają się „mama”, urodziła się 29.06.1972 r. Jest wykształconą osobą, ukończyła anglistykę. Jest bardzo inteligentną, czytającą kobietą, a przy tym niezwykle ciepłą i kontaktową, dbającą o dom i o dzieci. Elżbieta jest ostatnią z czwórki dzieci, które trafiły pod jej opiekę, a także była najmłodsza spośród przybranego rodzeństwa.

Pani Zuzanna mówi, że nigdy nie mówiła ani nie dawała odczuć Eli, iż jej dom jest tylko przejściowym, że za chwilę zostanie zaadoptowana i będzie miała kolejny dom. Rodzina Pani Zuzanny stała się jej rodziną na długie lata. Stworzono nastolatce prawdziwie kochający dający poczucie bezpieczeństwa dom – taki „na zawsze”.

Opiekunka mówi o sobie, że od zawsze pragnęła licznej rodziny. Jeszcze kiedy myślała, że będzie mogła mieć własne dzieci, marzyła, by jej dom wypełniały zarówno dzieci, które sama urodzi, jak i te, którym stworzy drugi, lepszy dom. Z czasem okazało się, że „pięknych bobasków” do adopcji nie jest tak dużo, a wraz z „bobaskiem” otrzymuje się cały bagaż doświadczeń dziecka, ponadto nie zawsze możliwa jest adopcja. Pani Zuzanna wyraziła chęć nie tylko adopcji jednego dziecka, ale również była domem interwencyjnym dla dzieci, którym po prostu w domu rodzinnym działa się krzywda. W tamtym czasie była mężatką, więc wspólnie z mężem zdecydowali się na taki krok.

Przeżyła również rozwód, o którym sama jasno mówi, że jest on tragedią dla całej rodziny. Jako „matka”, jak zaznaczyła w wywiadzie, dążyła do tego, by w jak największym stopniu oszczędzić dzieciom stresu z tym związanego. Dlatego walczyła, aby były mąż pozostał dla dziewczynek „tata”. Zależało jej, by dziewczynki miały ciągłość relacji. Dziewczyny zamieszkują u „taty” w ferie, wakacje, a on odwiedza je w ich domu. Zauważono, iż obie bardzo lubią spędzać z nim czas i cieszą się na te wspólne chwile.

„Mama” ma wielu prawdziwych przyjaciół, na których może liczyć. Wspierali ją w bardzo trudnych chwilach choroby, zajęli się wtedy dziewczynkami i domem. Jedna z przyjaciółek nawet podarowała im mieszkanie, w którym obecnie mieszkają. Podczas wywiadu, mówiła: „(...) przyjaciele, to jest to, co wygrałam w swoim życiu”, a także „jakbym mogła, to sama bym sobie zazdrościła przyjaciół”.

Zapytana o pracę, opowiada, że trzynaście lat pracowała w liceum. W ostatnim czasie pracowała jako tłumacz, natomiast obecnie kobieta jest bezrobotna, otrzymuje zasiłek, dba o dom i cały czas szuka pracy. Jeśli chodzi o pasję, zainteresowania, marzenia, to jak sama o sobie mówi, „jestem taką trochę kurą domową, taką mamą”, lubi gotować, uczyć się języków, szydełkować, szyć – prace domowe sprawiają jej przyjemność. Nie lubi i nie akceptuje przekleństw. Dlatego też ciężko jej „przymknąć oko” na słownictwo Eli, która w słowach często nie przebiera (o czym również w dalszej części pracy).

Obserwowałam również relację „mamy” z Elżbietą. W wywiadzie Pani Zuzanna porównuje swoją miłość do dziecka z FAS do kochania kaktusa: „Ponieważ kaktusy są prześliczne, wyjątkowe, dobrze sobie radzą w trudnych warunkach, natomiast, pokochać takiego kaktusa, zbliżyć się do takiego kaktusa, okazuje się już nie tak przyjemną i łatwą sprawą”. Badacz także zauważył, że trzeba mieć niejednokrotnie „twardą skórę”, by darzyć takiego „kaktusa” bezwarunkową miłością. Obserwacja dziecka niejednokrotnie wskazywała na to, że Ela potrafi być przesłodką, jednak jest to taki „mały kaktus”, który potrafi zakłócić w najbardziej bolesne miejsce, bez znieczulenia. Aspekt ten badacz również rozwinie w dalszej części tekstu. Relację między „matką” i „córką” można określić jako dobrą, choć niełatwą. Trzeba być bowiem wyjątkowym człowiekiem, aby sprostać takiej miłości, która rani niezwykle często i niezwykle mocno. To właśnie jest rodzaj „miłości pomimo wszystko”.

„Siostra” Elżbiety została adoptowana przez Panią Zuzannę w 6 tygodniu jej życia. Nie było przeszkód prawnych. Jest ona rocznikowo o rok starsza od Eli. Dało to badaczowi obraz przepaści fizycznej, emocjonalnej i wychowawczej, jaka dzieli dziecko z FAS od zdrowej rówieśniczki. Jeśli chodzi o relacje między „siostrami”, „mama” mówi: „wojna. Dziewczyny mają kilkusekundowe sojusze. Sojusz jest wtedy korzystny, kiedy jest korzystny jednostronnie – dla Eli oczywiście, sojusz obustronny jest w odczuciu Eli niekorzystny i należy go zerwać”. Rzeczywiście, zaobserwowano, iż relacja między nimi opiera się głównie na sprzeczkach, kłótniach, szarpaniu, wyzwiskach. Nie zauważono serdecznej relacji czy miłej rozmowy.

Odnosi się wrażenie, że starsza „siostra”, która jest inteligentną i sympatyczną dziewczyną, a przy tym dość sprytną, ma świadomość, w jaki sposób i w jakich momentach wykorzystać ułomność Eli w niektórych kwestiach, i robi to bez skrupułów. Również siostra „mamy”, która przebywała w domu w roli gościa przez jakiś czas, zwróciła na ten aspekt uwagę badacza. Obserwując zachowania młodszej dziewczynki, nietrudno zauważyć, że nawiązanie serdecznej relacji z Elą nie jest łatwe. Jednak nie dostrzeżono starań w tym kierunku ze strony starszej „siostry”, a wręcz przeciwnie – postępuje ona w taki sposób, by pokazać „mamie” czy innym osobom z otoczenia, że jest „lepszą” – pobudzając przy tym Elę do złych zachowań (co jak zaobserwowano, wcale nie jest trudne). Zauważalne były również ciągłe docinki słowne, kierowane do starszej „siostry” – które z pewnością nie pomagają w nawiązaniu choćby poprawnej relacji.

Pomimo wspomnianych problemów ze zdrowiem, więziami rodzinnymi i pracą Pani Zuzanna zachowała pogodę ducha i optymizm. Obserwujemy ją jako kobietę charyzmatyczną, skromną, o wielkim sercu, pełną spokoju i cierpliwości. Każdego dnia, niejednokrotnie tłumaczy „córce” wszystko tyle razy, ile jest to konieczne. Nigdy nie zauważono, aby zbywała dziecko odpowiedzią „nie bo nie” albo „nie teraz”.

Elżbieta – życiorys

Elżbieta urodziła się 6 lutego 2004 roku na Śląsku. Z tego, co wiadomo, była szóstym dzieckiem swojej matki biologicznej. Matka urodziła ją w wieku 40 lat. Ile jeszcze dzieci urodziła ta kobieta, nie wiadomo. Z informacji, które posiada Pani Zuzanna, wiadomo, że biologiczna matka jest upośledzona w stopniu lekkim. Do domu Pani Zuzanny Ela trafiła z tzw. interwencji w trybie natychmiastowym z dnia 5.10.2005 r. Zareagowali wtedy pracownicy socjalni, jak również szpital, do którego dziewczynka trafiała kilkakrotnie w ciągu osiemnastu miesięcy swojego życia, które spędziła przy matce biologicznej. Szpital poinformował Powiatowe Centrum Pomocy Rodzinie o złej kondycji dziewczynki, jak również wystąpiło podejrzenie molestowania. Tak więc w wieku osiemnastu miesięcy trafiła do rodziny zastępczej, czyli do domu Pani Zuzanny.

Do zadań rodziny zastępczej należy również podtrzymywanie kontaktu z rodziną biologiczną. W związku z powyższym na początku opiekunowie dziewczynki wozili ją do domu matki biologicznej, jednak z jej strony nie było zupełnie żadnej inicjatywy, nie starała się chociażby udawać, że zależy jej na kontakcie z córką, przestała się również stawiać na rozprawę w sądzie. Mimo to nie została pozbawiona pełni praw rodzicielskich, co bardzo utrudnia funkcjonowanie, ponieważ ciągle jest stroną we wszystkim, co dotyczy dziecka. A to oznacza, że o wszystkich ważniejszych sprawach dotyczących dziecka decyduje sąd. Jeżeli chodzi o biologicznego tatę dziewczynki, to mężczyzna, który został podany jako ojciec przez matkę, wystąpił o zaprzeczenie praw ojcowskich i rzeczywiście je uzyskał. Tak więc ojciec jest nieznanym.

Ela nigdy nie pytała o biologiczną mamę, chociaż jest poinformowana i wie, że kobieta, która ją wychowuje, jej nie urodziła. Zastanawiający mógłby wydać się fakt, że dziewczynka nigdy nie drażyła tematu, a jedynie przyjęła tę informację do wiadomości. Należy jednak mieć na uwadze, że nie wiemy, na ile jej mózg jest w stanie tę sytuację zrozumieć, a na ile są to dla niej zbyt

abstrakcyjne stwierdzenia. Być może nastolatka mówi o tym na zasadzie zasłyszanych i zapamiętanych zdań.

Gdy zadzwonił telefon informując Panią Zuzannę, że jest potrzebny natychmiast dom dla dziewczynki – właśnie dla Elżbiety, opiekunka bez wahania wyraziła chęć przyjęcia dziecka. Została ona odebrana od biologicznej matki przez policję. Była wtedy w strasznym stanie: zaniedbana do granic możliwości. W wieku osiemnastu miesięcy ważyła 6 kg. Była przeraźliwie brudna, zagłodzona, odparzona. Nie trzymała samodzielnie główki, nie umiała ssać. Miała tylko 2 zęby. Jak wspomina badaczowi „mama”: *z jednej strony świadomość, że dziecko ma osiemnaście miesięcy, a z drugiej potrzeba opieki taka jak dla dziecka w wieku trzech, czterech miesięcy.* Cała pielęgnacja była niezwykle skomplikowana, począwszy od karmienia (tak by nie zaszkodzić nagłym zwiększeniem ilości jedzenia) i zagojenia odparzeń, poprzez naukę trzymania główki. Elżbieta miała również przetrwałe odruchy, takie, które powinny ustąpić do pierwszego roku życia. Nie było mowy o siedzeniu. Zaczęła chodzić dopiero w wieku rok i jedenaście miesięcy. Pieluszki przestała nosić w wieku pięć i pół roku, jednak nocne moczenie na skutek stresu występowało jeszcze w 2015 r.

„Mama” widziała, że codzienne czynności sprawiają dziewczynce kłopot, choć jej rówieśnicy dawno już je opanowali. Jednak całe otoczenie, lekarze i przedszkolanki tłumaczyli to trudnym dzieciństwem. Gdy skargi w przedszkolu zaczęły się nasilać, „mama” czując coraz większy niepokój, prawdopodobnie w 2009 r. udała się z dziewczynką do Poradni Psychologiczno-Pedagogicznej. Tam dziecko zostało przebadane przez psychologa, który po raz pierwszy poinformował opiekunkę dziewczynki o tym, że choć upośledzenie w stopniu lekkim jest dość widoczne, to jednak należałoby się przyjrzeć, jakie jest tło tych zachowań. Pani psycholog zasygnalizowała, że może nim być FAS. Choć termin ten nie był wtedy znany „mamie”, to jednak zaczęła czytać i zastanawiać się, jak teraz można „córce” pomóc.

Kolejnym krokiem był telefon, który opiekunka wykonała do ośrodka pomocy społecznej, z nadzieją na wskazanie, gdzie się dalej udać. Niestety instytucja nie miała nic do zaoferowania. Poprzez dalsze poszukiwania we własnym zakresie, opiekunka uzyskała informacje o placówce diagnozującej FAS. Tam w maju 2011 roku udało się matce uzyskać diagnozę, która stwierdziła pełnoobjawowy Płodowy Zespół Alkoholowy z potwierdzoną ekspozycją na alkohol w czasie ciąży, który dodatkowo jest połączony z Zespołem Wczesnego Zerwania Więzi.

Jeżeli chodzi o to, jak diagnoza przebiegała w przypadku jej podopiecznej, Pani Zuzanna wspomina, że jedynie badania, które były przeprowadzone w jej obecności to wywiad (również z opiekunką) i badanie odruchów. Jedno z pytań, które wspomina Pani Zuzanna to: czy Ela lubi ostre przyprawy typu ketchup, chrzan, musztarda, sól, pieprz. Elżbieta, co również badacz miał możliwość zaobserwować, faktycznie lubi wyjadać ketchup z butelki. Jak się wtedy dowiedziała „mama”, świadczy to o tym, że dzieci z FAS w ten sposób się dostymulowują. Opiekunka Eli, wspomina, że były w ośrodku trzy razy, ponieważ dziewczynkę badał neurolog psychiatra i pedagog. Równolegle z diagnozą opiekunce zostały udzielone praktyczne rady, jak postępować, by w domu zarówno Eli z domownikami, jak i domownikom z Elą żyło się lepiej. To, jak mówi sama „mama” dziewczynki, było niezwykle cenne, ponieważ specjalistka, która udzielała rad, miała spore doświadczenie w pracy z rodzicami dzieci z FAS, jak i dziećmi z FAS. Sama również w tamtym czasie tworzyła dom dla trzech dziewczynek z tym zaburzeniem.

Jeżeli chodzi o potwierdzenie spożycia alkoholu przez matkę, jako jedno z kryteriów diagnostycznych, to informacji takiej udzielił Opolski Ośrodek Badania Rodziny, który potwierdził, że w domu był alkohol. Zresztą jednym z powodów, dla których zabrano Elę z domu były libacje alkoholowe oraz dwu-, trzydniowe zniknięcia matki z domu. Na tej podstawie ustalono, że zaszło duże prawdopodobieństwo spożywania alkoholu przez matkę podczas ciąży. Z książeczki zdrowia dziecka wynika, iż poród prawdopodobnie nastąpił w 40 tygodniu ciąży, a matka biologiczna nie korzystała z wizyt u ginekologa podczas ciąży. Nie odnotowano też żadnej informacji, aby we krwi dziecka lub matki był alkohol. Sama matka biologiczna również tego nie potwierdziła. Mama zastępcza otrzymała z ośrodka ogólną informację, z którą mogła pójść z kolei do Poradni Psychologiczno-Pedagogicznej, żeby uzyskać orzeczenie o potrzebie kształcenia specjalnego. Natomiast dokładnej informacji, punkt po punkcie, jakie badania zostały przeprowadzone, opiekunka nie dostała. Żadne obrazowe badania mózgu w dotychczasowym życiu dziewczynki nie zostały przeprowadzone.

Warto nadmienić również, że jak wynika z książeczki zdrowia, dziewczynka urodziła się prawdopodobnie o czasie, na co wskazuje również jej waga urodzeniowa: 3600g, wzrost: 57cm, a także obwód głowy: 34cm, obwód klatki piersiowej: 36cm. Poród odbył się siłami natury. Nie odnotowano również żadnych niepokojących dolegliwości lub objawów. Elżbieta otrzymała 10 punktów w skali Apgar. Noworodka wraz z matką wypisano po 4 dniach ze szpitala, ze spadkiem masy ciała w normie.

W książeczce znajduje się również informacja, że dziecko było spokojne, karmione w sposób naturalny.

Do tej pory Elżbieta, poza zaniedbaniami we wczesnym okresie życia, nie miała szczególnych problemów zdrowotnych, nie była też chorowita. Jediną poradnią specjalistyczną, jaką odwiedziły w 2015 roku, była poradnia endokrynologiczna, ze względu na to, że nie wykształcały się u dziewczynki zewnętrzne cechy płciowe. Aktualnie takowe już występują.

Ela jest śliczną dziewczynką. Badacz jest pewien, że laik, który o Płodowym Zespole Alkoholowym nigdy nie słyszał, nie dostrzeże w wyglądzie dziewczynki nic „podejrzanego”. Bowiem z FAS jest zdecydowane inaczej aniżeli przykładowo z Zespołem Downa. W przypadku tego drugiego, gdy widzimy dziecko, występuje pewna oczywistość. W przypadku badanej, zaobserwowano u niej niemal wszystkie cechy dysmorficzne, z wyjątkiem tego, że dziewczynka ma delikatną rynienkę nad rąbkiem ust.

W czasie prowadzenia relacjonowanych badań nastolatka uczęszczała do Szkoły Podstawowej do klasy zintegrowanej. Zdała do klasy IV (w wieku 12 lat). Dwa razy w tygodniu dziewczynka po lekcjach uczestniczyła w zajęciach rewalidacyjnych w szkole, a raz w tygodniu przez dwie godziny spotykała się z wolontariuszką na korepetycjach (głównie z matematyki), oraz na wspólnym spędzaniu czasu.

Problemy edukacyjne Elżbiety

Wyzwaniem dla współczesnej edukacji jest pojawienie się informacji o nowych zaburzeniach rozwojowych. Jeszcze kilkadziesiąt lat temu nikt nie słyszał przykładowo o dysleksji, ADHD czy wpływie alergii na zachowanie. Nawet teraz, gdy wiedza na ich temat jest już obszerniejsza, nadal spotykamy się z opiniami, że trudności dziecka są tylko efektem niewłaściwych metod wychowawczych, że wystarczy więcej dyscypliny, więcej treningu i dziecko sobie poradzi⁶. Takie podejście do problemu prowadzi do sytuacji, w której – pomimo udokumentowanej wiedzy na temat danych zaburzeń – system edukacji nie jest przygotowany do pomocy w sposób, który spowodowałby minimalizowanie skutków zaburzeń i stymulowanie rozwoju. W konsekwencji dzieci te nie mogą w pełni korzystać z potencjału, jaki mają.

⁶ M. Klecka, K. Liszcz, *Nie próbuj mocniej – spróbuj inaczej. Neurologiczny program naprawczy dla dzieci i młodzieży z alkoholowym uszkodzeniem mózgu FAS*, Łędziny 2007, passim.

Najczęściej postrzegane są jako uczniowie, którzy sprawiają kłopot, wymagający odejścia od sprawdzonych, skutecznych dotychczas metod pracy.

Ważne jest zatem udzielenie wsparcia także nauczycielom, którzy w konfrontacji z nowymi wyzwaniem, często pozostawieni są sami sobie – są w podobnej sytuacji jak dzieci, którym mają pomagać. Często dochodzi do zrzucenia odpowiedzialności za niepowodzenia dzieci na nauczycieli, a nauczyciele czują, że nie posiadają odpowiednich kompetencji⁷. Dziecko z FAS ze względu na specyfikę i rozległość trudności budzi wśród nauczycieli lęk i niepokój. Jest to często kolejne dziecko w klasie, z którym nauczyciel po prostu ma sobie dać radę, a nikt mu nie śpieszy z pomocą. W szkole dzieci z FAS staramy się nie widzieć, albo nie widzimy, ponieważ w dalszym ciągu o FAS nie wie prawie nikt.

Danuta Hryniewicz wskazuje na podobieństwa między FAS, ADHD i niższym niż przeciętny poziomem inteligencji. Robi to po to, by nauczyciel, który już wstępnie zapoznał się z popularną wiedzą na temat ADHD, i które w związku z tym już nie budzi aż takiego lęku, zauważył, że część oddziaływań może być podobna. *Narzędzia i techniki pracy z dziećmi o innych zaburzeniach można wykorzystywać również w tych przypadkach. Oczywiście inne jest podłoże zaburzeń. Dzieci wymagają też specyficznych metod terapii, ale część oddziaływań może być taka sama lub podobna. Np. wszystkie te grupy wymagają wielokrotnych powtórzeń (ćwiczeń) zanim opanują jakąś umiejętność. Tak samo wymagają pracy nie na słowach, ale na konkretach, obrazkach, rysunkach czy planach (...). Dzieci z FAS mają ogromną ilość deficytów i nie jesteśmy w stanie wyrównać ich jednocześnie. Możemy jednak wspierać dziecko w każdym kontakcie z nim⁸. Jeszcze raz pozwolę sobie zwrócić uwagę na ogromnie ważną kwestię. Nie zapominajmy, że dzieci często robią coś dla ważnej dla nich osoby. Ważnej, czyli takiej, z którą nawiązały silną więź emocjonalną. A ponieważ kilkunastoletnie dzieci z FAS są na poziomie dwulatka, to ta zależność od relacji jest jeszcze większa. A może tak pójść za słowami autorki i nie patrzeć na dziecko z FAS jak na osobę, która przysparza nam trudności, ale jak na osobę, dzięki której możemy się rozwijać⁹.*

Większość kłopotów związanych z nauką dziecka obarczonego FAS spowodowana jest faktem uszkodzenia mózgu. Tak więc zespół FAS jest bez wątpienia niejednokrotnie również przyczyną problemów dotyczących sfery

⁷ D. Hryniewicz, *Specyfika pomocy psychologiczno-pedagogicznej dzieciom z FAS*, Warszawa 2007, s. 5.

⁸ Tamże, s. 20-21, 24.

⁹ Tamże, s. 21, 51.

intelektualnej dziecka, co zakłóca jego proces edukacyjny. Zdarza się, że wynika to również z niskiego poziomu inteligencji, ale nie zawsze są to czynniki powiązane. Bywa, że dziecko z FAS charakteryzuje się inteligencją w normie, jednak brak adaptacji społecznej i możliwości skupienia uwagi nie pozwala na rozwinięcie zdolności intelektualnych. Doskonale opisał to Krzysztof Liszcz w swojej pracy *Dziecko z FAS w szkole i w domu*:

Nikt nie jest w stanie dostrzec mojej ułomności na pierwszy rzut oka, wyglądam tak jak każdy inny nastolatek. Atrakcyjny, przyjazny, rozmowny. Ale nikt nie widzi mojej niepełnosprawności. Nie widzi jak splątane są neurony w moim mózgu. Nie widzi niewłaściwych połączeń, między prawą i lewą półkulą. Nie widzi maleńkich, pustych przestrzeni w moich płatach czołowych, w miejscach, gdzie miały rozwinąć się neurony, ale się nie rozwinęły. (...) Ale każdy może dostrzec, że dziwnie się zachowuję, gdy przebywam wśród ludzi. Każdy może zobaczyć, jaki niedojrzały jestem w porównaniu z innymi nastolatkami w moim wieku. Nikt natomiast nie widzi moich napadów złości, jak u dwuletniego dziecka, gdy jestem w domu i rozmaite sprawy mnie przerastają¹⁰.

Niezwykle istotnym jest, by nauczyciel otworzył się od samego początku na kontakt z rodzicem, a nie dopiero w chwili, gdy uczeń zaczyna sprawiać kłopoty, lub gdy zaczyna nas coś niepokoić. Im szybciej ta relacja będzie zbudowana, tym szybciej możemy zapobiec trudnym sytuacjom. Obie strony powinny pamiętać, że chodzi tu przede wszystkim o dobro dziecka, o jego powodzenie edukacyjne, a co za tym idzie, o standard późniejszego życia. Potrzeba współpracy jest uzasadniona. Choć szkoła jest jedną z ważniejszych i najstarszych instytucji społecznych, to jednak pierwszą – jest rodzina. Niezwykle istotne jest, by nauczyciel uwzględniał dotychczasowe doświadczenia dziecka i bazując na nich, starał się je poszerzać. Sugeruje to potrzebę szacunku do rodziny dziecka i potrzebę wzajemnej relacji. Jak pisze Dorota Klus-Stańska: *Dom i szkoła, choć stanowią dwa różniące się względem siebie światy społeczne, bywają światem jednym. Nie „są”, lecz „bywają” właśnie, ponieważ dom i szkoła tylko czasem składają się w jedno – kiedy są środowiskiem życia tworzących je ludzi. Dotyczy to dzieci-uczniów, ich rodzin, nauczycieli i innych osób zatrudnionych w szkole, wszystkich członków lokalnej społeczności, dla których szkoła jest jednym z miejsc, w których toczy się ich życie¹¹.*

¹⁰ K. Liszcz *Dziecko z FAS w szkole i w domu*, Kraków 2011, s. 84.

¹¹ D. Klus-Stańska, M. Szczepkowska-Pustkowska, *Pedagogika wczesnoszkolna – dyskursy, problemy, rozwiązania*, Warszawa 2009, s. 185.

Ponadto, rodzice są źródłem informacji o uczniu, tzn. o jego stanie zdrowia, zdolnościach, trudnościach, a także warunkach w jakich żyje na co dzień. Tak jak w domu, rodzice powinni być zgodni i trzymać jeden wspólny front, tak samo ważne jest to w relacji nauczyciel – rodzic. Gdy obie strony ze sobą współpracują, wówczas dziecko słyszy jeden głos w różnych sprawach. Są jednak przypadki, wcale nie odosobnione, gdy coś niepokojącego zauważa dopiero nauczyciel.

Ważna jest także relacja między uczniem a nauczycielem. Nie może być to relacja, która opiera się tylko na sytuacjach formalnych i oficjalnych. Taki układ bardzo ograniczałby informacje pedagogów dotyczące wychowanków. Wykluczałby także obserwacje związane z tymi uczniami, którzy są w pewien sposób wycofani. Nauczyciel musi dotrzeć do dziecka i tu też o wiele lepiej będzie, gdy ta relacja, zaufanie budowane będzie od początku znajomości. W przypadku pełnoobjawowego zespołu FAS, rodzic czy opiekun zapewne widział u dziecka niepokojące objawy od dzieciństwa, ale – być może – nie trafił na odpowiednich specjalistów, którzy pokierowaliby rodzica tak, by doprowadzić do nazwania zjawiska, a może obserwowane zaburzenia były mylone z jakimiś innymi zespołami chorobowymi¹².

W opinii z pierwszego przedszkola wydanej 14.05.2009 r., badacz czyta same superlatywy o dziecku, które radzi sobie ze wszystkim i nie stwarza żadnych problemów. Dziewczynka jest przedstawiana jako samodzielna, chętnie bawiąca się z innymi, uczestnicząca w zadaniach grupowych i indywidualnych, mająca łatwość w nawiązywaniu kontaktu. Nie była agresywna ani konfliktowa. Reagowała z radością na każde zwrócenie na nią uwagi. Wskazuje się jedynie na to, że poleceń kierowanych do całej grupy nie odnosi do siebie, wymaga indywidualnego podejścia, powtórzenia polecenia. Jest również zapis o tym, że dziewczynka dość dobrze koncentruje uwagę dowolną, jednak jest ona krótkotrwała i dość przeczutna¹³.

23.05.2011 r. u Eli zostaje przeprowadzone badanie psychologiczne. Diagnoza jest następująca: określa praktycznie wszystkie obszary rozwoju jako „niskie”, „słabe” (tj. np.: ogólne zdolności intelektualne, dojrzałość społeczno-emocjonalna, percepcja słuchowa, percepcja wzrokowa, sprawność grafomotoryczna i manualna, koncentracja uwagi). A przy tym jako „na niskim poziomie” określono poziom gotowości do nauki czytania,

¹² J. Klimczak, *Fetal Alcohol Syndrome – czyli skutki oddziaływania alkoholu na płód*, w: *Alkoholowy Zespół Płodu. Teoria. Diagnoza. Praktyka*, red. M. Banach, Kraków 2011, s. 150.

¹³ Opinia z przedszkola nt. Elżbiety, rok 2009.

umiejętność liczenia oraz odnotowano słabą motywację do wykonywania zadań. Pediatra podejrzewając wady słuchu i wzroku, zalecił kontrolę audiologiczną, laryngologiczną i okulistyczną. Jednak z wywiadu przeprowadzonego z „mama” wynika, iż u dziewczynki nie były przeprowadzane tego typu konsultacje. W czasie badania wskazano na asymetrię barków i łopatek (lewa strona wyżej), masa ciała – w normie. Ocena sprawności i wydolności fizycznej również nie przebiegła pomyślnie. Oprócz tego zaobserwowano liczne objawy nadpobudliwości psychoruchowej, deficyty uwagi, trudności z dostosowaniem się do obowiązujących reguł oraz nieadekwatność niektórych reakcji do sytuacji¹⁴.

Z uwagi na upośledzenie umysłowe w stopniu lekkim, 30.08.2012 r. Poradnia Psychologiczno-Pedagogiczna wydała orzeczenie o potrzebie kształcenia specjalnego. Zespół orzekający w diagnozie wskazuje m.in. na opóźnienia psychoruchowe widoczne od urodzenia, występowanie licznych objawów nadpobudliwości psychoruchowej, impulsywność, deficyt uwagi, reagowanie w sposób nieadekwatny do sytuacji, niepokój ruchowy oraz pochopność w udzielaniu odpowiedzi, koncentracja uwagi dowolnej labilna i krótkotrwała, wolne tempo pracy, męczliwość przy dłuższym wysiłku umysłowym, ogólna sprawność intelektualna na poziomie upośledzenia umysłowego w stopniu lekkim (górną granicą przedziału), myślenie przyczynowo-skutkowe na materiale konkretnym w dolnej granicy normy, obniżona analiza i synteza wzrokowa, koordynacja wzrokowo-ruchowa oraz pamięć wzrokowa i wyobrażeniowa, trudności z dostrzeganiem związków przyczynowo-skutkowych, istotnie zwolniony rozwój umiejętności dokonywania analizy i syntezy głoskowej, nie dokonuje syntezy wzrokowo-słuchowej najprostszycy wyrazów¹⁵.

Rozpoczynając naukę w szkole dziewczynka posiadała już zatem diagnozę. Opiekunka wybrała znaną sobie „podstawówkę”, ponieważ starsza adoptowana córka do niej uczęszczała, więc nie było to miejsce zupełnie obce. Ponadto jak wspomina „mama”, po rozmowie z Dyrekcją i Wychowawczynią, wszystko wskazywało na to, że szkoła podoła wyzwaniu, a nauczycielka ma wystarczające doświadczenie (przynajmniej na to wskazywał staż pracy). Ela chodziła do klasy, która choć nie była integracyjna, to jednak była mało liczna (siedemnaścioro dzieci).

¹⁴ Ośrodek Promocji Zdrowia i Sprawności Dziecka, *Program: Zdrowe życie twojego dziecka, diagnostyczno-edukacyjny program promocji zdrowia*, badanie Elżbiety, rok 2011.

¹⁵ Ośrodek Promocji Zdrowia i Sprawności Dziecka, *Program: Zdrowe życie twojego dziecka, diagnostyczno-edukacyjny program promocji zdrowia*, badanie Elżbiety, rok 2012.

„Mama” wspominała badaczowi w wywiadzie, że ma świadomość, iż grono pedagogiczne nie lubi być pouczane, jednak jak sama mówi: „wydawało mi się, że najgrzeczniej, jak potrafię, udzielam jedynie cennych wskazówek”. Jednak rozpoczęły się skargi: „Elżbieta się wierci. Uczennica bazgrze. Ela używa brzydkich słów. Nie notuje z tablicy”. Opiekunka twierdzi, iż o problemach dziewczynki opowiedziała gronu pedagogicznemu, dostarczyła opinię z poradni, więc nie sądziła, że dziecko będzie bezustannie karane. Jednak pewnego dnia, gdy „córka” zapomniała piórnika i „mama” weszła do klasy, zobaczyła dziewczynkę siedzącą w ostatniej ławce. W rozmowie z wychowawczynią opiekunka wskazywała, że jest prosty sposób, by Ela przepisywała z tablicy i mniej przeszkadzała – powinna siedzieć przy biurku Pani, gdzie będzie mniej bodźców. Przypominała także, że uczennica jest niska i drobna, więc po prostu nie widzi z końca sali, gdyż zaśnają jej inni uczniowie. Wychowawczynie twierdząc, iż dziewczynka nie jest jedynym dzieckiem w klasie, ucięła rozmowę. Tak więc po niedługim czasie dziecko zaczęło się buntować, co okazywało przez niechęć do chodzenia do szkoły, rozpoczęły się wymówki, że dziewczynkę boli brzuch, że nienawidzi szkoły itd.

Należy tutaj nadmienić, iż Elę cechuje między innymi to, że gdy kogoś nie lubi, to ten ktoś doskonale o tym wie. Dziewczynka nie udaje i nie powstrzymuje emocji. Konflikt na linii Elżbieta – wychowawczynie nasilił się do tego stopnia, iż dziewczynka dostawała uwagi za wszystko. „Siostra” z „mamą” w wywiadzie wspominają badaczowi jedną z takich uwag: „Ela dała koledze jogurt”. Niestety, na domiar złego nikt dziewczynce nie odczytał treści uwag, nie powiedział, co niewłaściwego zrobiła. Gdy opiekunka udała się w celu wyjaśnienia treści uwagi z dzienniczka, wychowawczynie stwierdziła, że niestety nie pamięta sytuacji. Pani Zuzanna twierdzi, iż doszło do takiej sytuacji, że cokolwiek dziewczynka by nie zrobiła, to było złe. Nikt w szkole nie zainteresował się jej problemami ani potrzebami. „Mama” w wywiadzie mówi o „totalnej ignorancji”, nie wspominając już o braku indywidualizacji nauczania.

Ela raz jeszcze rozpoczęła klasę pierwszą – w kolejnej szkole. Tam już dziewczynka uczęszczała do klasy integracyjnej. „Opiekunka” wspomina, że już po pierwszej rozmowie odczuła zupełnie inne podejście kadry nauczycielskiej, która powiedziała, że zorientują się odnośnie pracy z dziećmi z FAS. Opiekunka wspomina, że Panie douczyły się w praktyce, miały otwarte myślenie, chęć zgłębiania nowej wiedzy i działania.

Z obserwacji badacza, potwierdzonej również podczas wywiadu, wynika, iż największe problemy w szkole stwarzają następujące aspekty: deficyt uwagi, niewystarczająca organizacja działań własnych dziecka, trudności z myśleniem abstrakcyjnym, trudności z uczeniem się na błędach, upośledzenie myślenia przyczynowo-skutkowego. Podczas pracy z badaną zaobserwowano, że Ełę skupienie uwagi i wysiłek umysłowy niezwykle męczy. Gdy badana jest przemęczona albo gdy po prostu ma taki dzień, że postanowi sobie nie pracować, niezwykle ciężko jest namówić ją do działania, a najczęściej bywa wtedy tak, że owocna praca momentami staje się wręcz niemożliwa. Dziewczynka ciągle wymaga naprowadzania na właściwą odpowiedź, nieustannie trzeba ją motywować, zachęcać i chwalić, uważając przy tym, by robić to na tyle krótko i treściwie, by nie dawać możliwości do wdania się w dyskusję lub zбочenia z toru wykonywanego w danym momencie zadania, ponieważ wówczas trzeba od nowa zaczynać całą procedurę nakłonienia dziewczynki do pracy. W niewielu zadaniach była w stanie przeczytać sama polecenie i udzielić na nie odpowiedzi. Właściwie nie ma mowy o samodzielnym odrabianiu zadań domowych.

Pomimo znajomości liter umiejętność czytania przyszła z dużym opóźnieniem. Podobnie duże trudności towarzyszyły nauce jazdy na rowerze na dwóch kółkach. Obecnie największe problemy dziewczynka przejawia z matematyką¹⁶. Skuteczne uczenie się matematyki, zapewnia dziecku osiągnięcie dojrzałości rozumowania na poziomie konkretnym. Dzieci, które rozpoczynają naukę w pierwszej klasie, w większości weszły już w to stadium. Oczywiście „większość” nie oznacza, że wszystkie. Istnieje bowiem grupa dzieci z pewnymi zaburzeniami, w tym na przykład z FAS, których myślenie w dalszym ciągu znajduje się na poziomie przedoperacyjnym. Ci uczniowie potrzebują więcej czasu, by dołączyć do grona kolegów, znajdujących się na poziomie operacji konkretnych. Niestety, może zdarzyć się również i tak, że niektóre dzieci z FAS już na zawsze pozostaną na poziomie stadium przedoperacyjnego. Osoby takie wymagają wówczas innego sposobu nauczania, a także niekiedy rezygnacji ze zbyt wygórowanych wymagań w stosunku do możliwości dziecka. Konieczne jest wprowadzenie modyfikacji w odniesieniu zarówno do treści, jak i metod nauczania. I tu z pomocą idzie nauczycielowi np. prof. E. Gruszczyk-Kolczyńska. Proponowane przez nią metody i techniki, (...) *w odpowiedni sposób do poziomu rozwoju dziecka rozwijają jego myślenie, tworzą pojęcia, doskonalą umiejętności, a także kształtują dziecięcą*

¹⁶ D. Hryniewicz, dz. cyt., s. 40-41.

*odporność (dzieci mało odporne nie wytrzymują napięć, które towarzyszą rozwiązywaniu /.../ zadań matematycznych)*¹⁷.

Elżbieta będąc w czwartej klasie opanowała biegle dodawanie i odejmowanie w zakresie 20. Natomiast liczenie w zakresie 50 czy 100 staje się nie lada wyzwaniem. Ilość wykonanych przez badacza ćwiczeń z dziewczynką była ogromna. Przez długi czas wydawało się, że nie widać właściwie efektów pracy. Warto w takiej sytuacji pamiętać, że: *specyfika pomocy dzieciom z FAS opiera się na powtarzalności. W przeciwieństwie do dzieci, którym wystarczy kilkadziesiąt powtórzeń, aby jakaś czynność, umiejętność stała się nawykiem, im potrzeba jest tych powtórzeń kilkaset. To ogromne wyzwanie dla cierpliwości osoby pomagającej. Jeśli jednak chcemy pomagać dziecku to nie możemy rezygnować, bo – na przykład – wykonało już ono sto powtórzeń i nie widać efektu. Nie można także robić przerw w ćwiczeniach, przekreślają one bowiem dotychczasowy poziom opanowania umiejętności*¹⁸.

Dlatego, pomimo tego że w pewnym momencie wydawało się, że dziewczynka opanowała dodawanie i odejmowanie w zakresie 20, jednym z punktów cotygodniowych spotkań było krótkie powtarzanie obliczeń pamięciowych w tym zakresie. Dla przykładu badacz dyktował działanie, uczennica mogła jednego razu odpowiadać, innego razu zapisać wynik na telefonie, kolejnego podnosiła kartkę, na której zapisywała wynik. Badacz jest przekonany, że zapisywanie wyniku na tabliczce – kredą, również wzbudziłoby zachwyty.

Mnożenia i dzielenia badana zaczyna się dopiero uczyć, ale ewidentnie widać, że jest to na zasadzie zapamiętywania, a nie rozumienia, skąd bierze się wynik. Z resztą pamięta też jedynie podstawowe działania. W tym celu w drugim roku naszych spotkań proszono, by badana np.: podzieliła cukierki tak, by każdy domownik dostał po tyle samo. Proszono o wybranie 15 klocków i podzielenie ich na trzy równe grupy tak, by w każdej było po tyle samo. Następnie padały pytania: „Ile jest klocków w każdej grupie? Ile jest grup? Ile klocków jest w sumie?” Przy okazji dzielenia tabliczki czekolady rozmawiano z dziewczynką o tym, w jaki sposób można policzyć ilość kostek. Zaproponowano jej również grę, do której trzeba było powycinać karteczki z działaniem mnożenia i wynikiem – po złożeniu powstawała fiszka. Fiszki z wybranymi przykładami mnożenia, ustawiano na biurku przed uczennicą,

¹⁷ Tamże, s. 42.

¹⁸ Tamże, s. 34.

ta gdy odgadła wynik, obracała fiszkę, gdzie z drugiej strony zapisany był wynik działania. Mogła w ten sposób sama sprawdzić jego poprawność.

Nie jest dla niej jasna odwracalność działań. Podczas badania cały czas korzystaliśmy z różnego rodzaju liczmanów: patyczki, liczydło, kolorowe gumki, koraliki, kostki czekolady itp. Dziecko jednak ewidentnie nie rozumie sensu matematycznego ani nie dostrzega zależności pomiędzy liczbami. Spośród innych rodzajów ćwiczeń słownych stosowane były np. takie: jestem liczbą 17, szukam liczby o 3 mniejszej. Ten sposób okazał się już nieco trudniejszy.

Korzystano też ze strony internetowej: *matzoo.pl* gdzie stosownie do umiejętności można wybrać trudność działań, dziecko wpisuje wynik i program informuje o poprawności obliczeń. Co ważne poprawne obliczenie jest nagradzane słownie np.: brawo, doskonale, co zachęca do kolejnych prób. W przypadku badanej spisywała się ta metoda doskonale, ponieważ umożliwiała ona wprowadzenie pewnej odmiany. Można wówczas usiąść np. na kanapie, a nie przy biurku, a ponadto klikanie wyniku na komputerze czy telefonie, okazało się niezwykle atrakcyjne dla dziecka.

Przykłady zapisane jeden pod drugim – to „nuda”, dlatego badacz rzadko korzystał z takiej formy. Również należy wspomnieć, że przykłady ze szkolnego podręcznika budziły ogromną niechęć, badana od razu buntowała się, twierdząc „ja tego nie umiem, to jest dla mnie za trudne”. Dlatego badacz proponował dziewczynce rozwiązywanie przykładów w innej formie. Wykorzystywano strony internetowe np.: *SuperKid.pl*, gdzie przykłady proponowane są z wykorzystaniem obrazków, a polecenia brzmią między innymi w ten sposób: **Podwodne przyjaźnie.** Połącz zwierzątka tak, aby miały zgodne wyniki działań, a dowiesz się, kto z kim się przyjaźni; **Obliczamy ze strzałkami.** Podążając za strzałkami, odejmij od każdej liczby 4; **Domki robaczków.** W którym jabłuszku mieszka każdy z robaczków? Oblicz, a następnie połącz ilustracje z odpowiednią liczbą na osi cyfrowej. Choć niektórym taka forma ćwiczeń w przypadku czwartoklasisty może wydać się śmieszna, banalna i nieadekwatna do wieku, to właśnie takie ćwiczenia na starcie nie odstraszały dziewczynki. Chodzi nam przecież o to, by ćwiczyła, ćwiczyła i jeszcze raz ćwiczyła. Badacz jest więcej niż pewien, że do rozwiązywania przykładów spisanych jeden pod drugim, nie byłby w stanie nastolatki nakłonić.

Elżbiecie często też „brakowało palców” do liczenia, korzystała wówczas z dodatkowych dziesięciu palców badacza, jednak pomyślano, że można by z kartki papieru odrysować dodatkowe 10 palców dziewczynki, dłonie wycięto i ozdobiono, tak by mogła z nich korzystać. Po odrobinie zajęć

plastycznych, które sprawiały Elżbiecie frajdę, dochodziłyśmy ponownie do ćwiczeń arytmetycznych.

O ile liczenie przykładów, zapisanych w tej formie: $5+3=8$ lub $7-2=5$ nie budziło w dziewczynce przerażenia, o tyle, gdy spotykała się z zapisem: $5+\dots=8$ lub $7-\dots=5$ to komplikowało to znacznie rozwiązywanie przykładów. Jak piszą w swojej książce Edyta Gruszczyk-Kolczyńska i Ewa Zielińska, *Dziecko musi wykazać się tu rozumieniem działania w postaci równości: to, co jest po lewej stronie, musi być równe po stronie prawej. Patrząc jednak na zapis działania, dziecko tej równości nie widzi. Zapis symboliczny po lewej i po prawej stronie znaku równości jest przecież inny. Na dodatek trudno sobie pomóc tutaj liczeniem na palcach, patyczkach, guziczkach itd.*¹⁹.

Podczas ćwiczeń dodawania i odejmowania liczb dwucyfrowych, o ile przykłady typu: $30+40$; $70-20$; $72-70$ – była w stanie z pomocą rozwiązać, o tyle, gdy pojawiał się zapis: $26-19$; $45-29$ – jedności pierwszej liczby były mniejsze aniżeli liczba jedności drugiej liczby, niezwykle trudno było wytłumaczyć dziewczynce, że np.: w przykładzie $72-45$, mam 70 i 2, zabieram 40 i 5, czyli by rozwiązać mam alternatywne opcje:

1. $72-40$, a następnie jeszcze 5;
2. $72-5$, a następnie jeszcze 40;
3. $72-42$, a następnie jeszcze 3.

Niełatwym okazało się znalezienie sposobu na liczenie takich przykładów w pamięci. Najprostszym sposobem było wyjęcie liczydła i od siedemdziesięciu dwóch koralików odjęcie czterdziestu pięciu. Przy czym były to monotonne, aby nie powiedzieć nudne, dla nastolatki ćwiczenia.

Elżbieta ma trudności nie tylko w nauce matematyki, ale i w zastosowaniu myślenia matematycznego. Na co dzień przekłada się to na nieumiejętność posługiwania się np. pieniędzmi. Krzysztof Liszcz pisze: *Pedagodzy zauważają, że wiek „rozwoju myślenia matematycznego w tej grupie dzieci jest połową ich wieku metrykalnego”*²⁰. Tak jest też w przypadku badanej, pomimo 12 lat, nadal liczy najlepiej na konkretach i nie opanowała mnożenia i dzielenia. Nastolatka potrzebuje bardzo dużej liczby powtórzeń, wielu wykonanych zadań. Badacz przekonał się o tym, że wybieganie w przyszłość, opuszczanie niektórych działów, w celu „nadrobienia zaległości”, nic nie wnosi. „Plus” jest jedynie taki, że nauczyciel widzi uzupełnione karty ćwiczeń. *Trzeba się razem z uczniem*

¹⁹ E. Gruszczyk-Kolczyńska, E. Zielińska, *Dziecięca matematyka. Edukacja matematyczna dzieci w domu, przedszkolu i szkole*, Warszawa 2005, s. 115.

²⁰ K. Liszcz, dz. cyt., s. 111.

cofać, wracać, ułatwić – w miejsce sprawdzania, porównywania z innymi, czy podejrzenia, że „on nie chce”. Ważne, by zdobył podstawową wiedzę i zautomatyzował podstawowe czynności i działania matematyczne²¹.

Mimo problemów z operacjami matematycznymi, dziewczynka chętnie podejmowała zabawę w sklep ze sztucznymi banknotami, których używała znacznie chętniej aniżeli „oklepanych” patyczków do liczenia (które i tak niezwykle często „ładowały” pod biurkiem, ponieważ Ela w ten sposób rozpraszała swoją uwagę i robiła sobie przerwę w wykonywaniu obliczeń). Pieniądze są bowiem czymś, co wydaje się jej być potrzebne – chce się nauczyć korzystania z pieniędzy, ponieważ wie, do czego one służą.

Jednak kolejnym problemem jest tu rozumienie wartości pieniądza. Dla przykładu, zapytana przez badacza: „Czy gdybyś chciała kupić w tym sklepie czekoladę i Pani powiedziała Ci, że kosztuje 30zł, to kupiłabyś tę czekoladę?”. Dziewczynka po namyśle odpowiedziała, że chyba nie, bo to chyba dużo. Jednak cały czas pojawiała się: *chyba* i nieustannie obserwowała twarz badacza, czekając na to, co powie. Gdyby badacz powiedział: „No coś Ty, Ela, przecież to jest bardzo tanio”, to przypuszczalnie natychmiast zmieniłaby zdanie. Podczas spotkań niejednokrotnie ćwiczone rozmienianie pieniędzy, wydawanie reszty, zabawy w sklep, a także dodawanie i odejmowanie, również po to, by badana oswoiła się z nominałami, z wartością pieniądza, ale przede wszystkim po to, by pewnego dnia, gdy dostanie 100zł, nie kupiła za całą kwotę lodów, chipsów czy batonów, a także, by miała świadomość, że niejednokrotnie należy się reszta.

Na tym etapie jej rozwoju jest oczywiste, że dziewczynka mogłaby być łatwo oszukana. Nie wspominając już o tym, by potrafiła zaplanować wydatki czy liczyła się z wydatkami. Póki co daje się zaobserwować, że tyle gotówki, ile ma, tyle wyda. Lubi widzieć, czuć namacalnie efekt zakupów. Niejednokrotnie również padało z ust badanej: „Ojej, to dla mnie, kochana jesteś, a ile to kosztowało? Pewnie dużo zapłaciłaś piąteczek”. Niezależnie czy pytała o książeczkę z zadaniami czy cukierki. Dla Elżbiety prezent był wartościowy i udany wówczas, gdy mogła go „dotknąć”.

Podjęto także ćwiczenia polegające na badaniu ilości na poziomie konkretnym. Układano przed dzieckiem w dwóch rzędach, jeden pod drugim, różne przedmioty, np. fasolki. Początkowo w obu rzędach było tyle samo. Następnie na oczach dziewczynki przedmioty z drugiego rzędu rozsuwano, tak, że leżały one w większych odległościach od siebie,

²¹ Tamże.

dziewczynka pytana o ilość przedmiotów, za każdym razem musiała je przeliczyć. Podobnie, gdy badacz wziął jeden rząd przedmiotów na oczach dziewczynki do ręki. Gdy schowano jeden rząd przedmiotów do kieszeni, dziewczynka nie umiała udzielić odpowiedzi na pytanie „ile mam przedmiotów w kieszeni”.

Zaproponowano również ćwiczenie z dwiema kulkami plasteliny. Badana chętnie wybrała dwa kolory, po czym z każdego z nich uformowała kulki (po wcześniejszym wskazaniu, jak ma to zadanie wykonać). Badacz zauważył, że bierze tak samo duże plasteliny, że jest ich tyle samo. Następnie obserwowała identyczne pod względem wielkości kulki. Zapytana czy któraś jest większa czy może mniejsza, zastanawiała się. Po podpowiedzi badacza: „może są tak samo duże?”, przytaknęła. Następnie poproszona, by z jednej z nich zrobiła „wałeczek”, po pokazaniu w jaki sposób chętnie wykonała zadanie. Ponownie padło pytanie: „co jest większe?” – większy według Eli był wałeczek.

Podczas badania ilości płynu czy masy, na różnych przykładach, dziewczynka nie udzieliła właściwej odpowiedzi. Badacz przyniósł dwa jednakowe, przezroczyste pojemniki, poprosił, by nastolatka wsypała do nich taką samą ilość kaszy. Zapytana: „czy jest jej w obu kubeczkach tyle samo?”, potwierdziła. W dalszej części zadania została poproszona, by przesypać kaszę z jednego kubeczka do węższego, ale wyższego naczynia. Ponownie zapytana, w którym naczyniu jest więcej kaszy, wskazała na wyższe, węższe naczynie, w którym optycznie wydawało się, że kaszy jest więcej. Dalej kaszę z długiego naczynia, rozsypano do kilku małych kieliszków. Według dziewczynki, to właśnie w tych kilku małych kieliszkach było więcej kaszy, aniżeli w pierwotnym naczyniu. Odpowiedzi te padały, pomimo wytłumaczenia na każdym etapie zadania, że należy pamiętać, iż początkowo nasypywała taką samą ilość kaszy do obu pojemników. Tego typu „eksperymenty”, są niezwykle cenne, ponieważ dziecko jest radosne, chętnie uczestniczy w zadaniu, jest w nie zaangażowane. Innego dnia przeprowadzono ten sam eksperyment z wodą. Niestety, z tym samym skutkiem.

Czas, jego upływ, to kolejny niezrozumiały dla niej element. Badana nie zna się na zegarku. Odnosi się wrażenie, że niekiedy 15 minut, to dla niej tak dużo jak kilka godzin. Mało byłoby zapewne 1 minuta ze względu na fakt, że 1 jest pierwszą liczbą. Tak więc, gdy dziewczynka pytała badacza, za ile kończymy, to niemal zawsze upewniała się, czy to jest długo. Z tego też powodu, że czas jest dla niej zupełnie abstrakcyjnym pojęciem, dopiero w połowie roku szkolnego 2015/2016 opiekunka po licznych próbach ćwiczeń

powrotu ze szkoły do domu czy z domu do szkoły zdecydowała się, by dziewczynka podjęła samodzielną próbę. Wszystko wyszło pomyślnie, jednak odczytanie z rozkładu, o której będzie tramwaj czy policzenie za ile minut, nadal nie było opanowane. Opierało się to raczej na zapamiętaniu numerów tramwajów, którymi może wrócić do domu i po prostu było to już jakieś jej wyuczone zachowanie. Nie rozumie, ile czasu potrzeba na zrobienie czegoś, czy ile czasu upłynęło.

Badacz niemal na każdym spotkaniu jako jeden ze stałych elementów proponował Elżbiecie opanowanie zegara wskazówkowego przy wykorzystaniu ręcznie zrobionego zegarka z ruchomymi wskazówkami, wykorzystywano również programy internetowe, a także karty ćwiczeń. Jednak temat ten był niezwykle trudny dla dziecka. Pokuszę się o stwierdzenie, że nasze spotkania w tej kwestii nie przyniosły większych efektów. Może tyle, że dziecko niejako „oswoiło” się z samym zegarkiem i zapamiętało, że nie da się żyć bez umiejętności korzystania z niego.

Ela obecnie wydaje się rozumieć i rozróżniać znaczenie słów, które określają następstwo w czasie: jutro/wczoraj czy wcześniej/później, jednak „mama” w czasie wywiadu wspomina, że długo było to dla dziewczynki niejasne. Jednak jeśli chodzi o dni tygodnia, to pozostają one dla nastolatki prawdziwą abstrakcją. O ile jest w stanie „wyuczyć” się ich na pamięć i wyrecytować, o tyle zapytana już np.: jaki dzień tygodnia jest po wtorku? Albo: za dwa dni będzie...? Weekend, to jakie dni tygodnia? Jaki dzień tygodnia był wczoraj? Spotkać się można tu z zupełną dezorientacją. Ela nie rozumie też powtarzalności dni tygodnia, pór roku czy tego, że po nocy zawsze zaczyna się dzień. Przyjmuje to po prostu, że tak jest, jednak wydaje się, że nie jest to dla niej zrozumiałe.

Badana rozumie i używa pojęć określających położenie przedmiotów w przestrzeni względem siebie i względem innych przedmiotów: wysoko, nisko, obok, na, pod, za, przed. Rozróżnia też podstawowe figury geometryczne. Rozumie również pojęcia: więcej/mniej, podobny/starszy/młodszy. Gdy badacz przygotował dla dziewczynki historyjkę obrazkową i poprosił o ułożenie jej tak, by miała sens, bardzo dobrze sobie z tym zadaniem poradziła.

W chwilach, gdy było naprawdę trudno, gdy okazywało się, że przeprowadzenie owocnych zajęć jest niemożliwe, ale również dla urozmaicenia cotygodniowego cyklu, badacz przygotowywał dla Elżbiety propozycję zadań plastycznych. Dziecko wykazywało nimi ogromne zainteresowanie, również mogłyśmy się wówczas do siebie zbliżyć, ponieważ

nastolatka zmieniała swoje nastawienie, była chętna do pracy, a nie do niej przymuszana. Z bardzo dużą aprobatą spotkało się zbieranie w drodze powrotnej ze szkoły jesiennych liści, które następnie malowano i odbijano na kartce, tworząc tym samym piękny obrazek w jesiennych kolorach. Sporo śmiechu było również podczas malowania własnych portretów. Nie było tu celem badacza tworzenie skomplikowanych prac, a jedynie rozrywka i nawiązanie wspólnej więzi tak, by nie przeciążać nastolatki nadmiarem ćwiczeń.

Badacz zwraca uwagę na konieczność wyeliminowania z otoczenia nadmiaru bodźców, nawet wyciszenia domofonu, telefonów domowników, wyłączenia świecących, jakże pięknie i nastrojowo, dekoracji Bożonarodzeniowych, możliwie cichego pomieszczenia i pustego biurka, ponieważ dla dziecka obarczonego FAS, jest to niezwykle atrakcyjne źródło odwrócenia uwagi. Uwagi, którą niezwykle trudno jest skierować na zadanie, a niesamowicie łatwo rozproszyć. Dzieci z FAS, w tym również i Ela, mają kłopot z wygaszeniem niepożądanego działania.

Należy też zauważyć, że bardzo wartościowe okazują się pochwały słowne, krótkie, jasne, nierozpraszkające uwagi, w stylu: „Rewelacja! Brawo! Poradziłaś sobie z tym świetnie!”. Jeśli dziecko wykonało jakieś zadania do końca, nawet jeśli wymagało to sporego nakładu pracy badacza, pozytywna ocena, napisana na końcu kartki, owocowała niesamowitą dumą. Na przykładzie badanej dało się zaobserwować, że sprawiało jej to ogromną radość i motywowało do dalszego działania. Być może dlatego, że na co dzień, w klasie zdrowych dzieci, ciężko zapracować jej na tego typu pochwałę, nie wspominając już o ocenie bardzo dobrej na końcu zadania.

Oceniając podejmowane przez badacza działania edukacyjne, należy postawić pytanie o sensowność wykonywania niektórych ćwiczeń. Przykładowo – choć dzieci w normie radzą sobie z użyciem zegara wskazówkowego – w przypadku Eli, czy szerzej dzieci z tego typu zaburzeniami, lepsze jest stosowanie zegara cyfrowego. Nasuwa się też wątpliwość, czy opisywane uporczywe i nieskuteczne ćwiczenia były potrzebne akurat na omawianym etapie rozwoju dziecka, zwłaszcza gdy stało się oczywiste, że dziecko nie jest jeszcze gotowe na przyswojenie sobie danych treści czy umiejętności. Owszem, przeprowadzone zajęcia miały wartość diagnostyczną. Szkoda tylko, że nie zostały w jakikolwiek sposób wykorzystane w edukacji szkolnej.

Brak „sukcesu” (czytaj: brak realizacji treści programowych) pogłębia u dziecka poczucie nieadekwatności i niechęć do przedmiotu lub szkoły

w ogóle, co zresztą sama badaczka miała okazję zauważyć. Poza tym stałe doświadczanie niepowodzenia zawsze nasila frustrację obu stron – i ucznia, i nauczyciela. A przecież wspomnianych sytuacji można było uniknąć, gdyby wymagania wobec dziecka zostały dostosowane do jego możliwości. Niestety, sytuacja powtarzania zadań, nieadekwatnych do rozwoju dziecka i nieprzynoszących praktycznie żadnego efektu, jest zaprogramowana na porażkę.

Jednak w tym miejscu rodzi się zasadnicze pytanie o rolę programu nauczania w edukacji niepełnosprawnych dzieci takich jak Ela. Wydaje się, że program szkolny został w małym stopniu dostosowany do możliwości dziecka, a co więcej, podjęto próbę dostosowania dziecka do programu. A przecież Ela miała orzeczenie o potrzebie kształcenia specjalnego...

W sytuacji, gdy nadrzędnym celem edukacji staje się przyswojenie danej partii materiału, a nie integralny rozwój dziecka, trudno mówić o edukacji ukierunkowanej na potrzeby dziecka i dostosowanej do jego możliwości. Jak widać z uwag badacza, dziewczynka ma dużą potrzebę sukcesu, pochwały, doświadczania własnej kompetencji – podobnie zresztą jak każde inne dziecko. Szkoła nie zadbała jednak o stworzenie dziecku warunków do zaspokojenia tych potrzeb.

Korepetytorka zauważyła, że Ela np. chętnie współpracowała przy zadaniach o profilu artystycznym (plastyka, występy). Trzeba docenić twórcze podejście wolontariuszki i jej poszukiwania alternatywnych metod nauczania i prób uatrakcyjniania zajęć wyrównawczych. Jednak o ile elementy te były stosowane na zajęciach prowadzonych przez badacza, o tyle szkoła zupełnie z nich nie korzystała. W szkole masowej, nawet jeśli poszczególne klasy noszą miano „integracyjnych”, nie ma zbyt wiele miejsca na indywidualizację nauczania, a program obowiązujący klasę odgrywa wiodącą rolę. Nie są to warunki sprzyjające nauczaniu i wychowaniu dziecka o sprzężonych zaburzeniach ze specjalnymi potrzebami edukacyjnymi.

Być może odpowiednim rozwiązaniem dla Eli byłyby nauka w szkole specjalnej, w której miałyby większe szanse na docenienie i rozwój swoich mocnych stron, na dostosowane do swoich możliwości lekcje, a także łatwo dostępne zajęcia rewalidacyjne i terapeutyczne. W szkole, do której uczęszczała Ela, proponowano jej tylko 2 godziny zajęć rewalidacyjnych, a ich uzupełnieniem miały być korepetycje prowadzone przez wolontariuszkę. To zdecydowanie zbyt mało, gdyż dziewczynce potrzebna byłaby także np. fizjoterapia i socjoterapia, a przede wszystkim psychoterapia.

Być może w szkole specjalnej Ela odnalazłaby także swoje miejsce w klasie pośród podobnych sobie dzieci i nawiązała z nimi bliższe relacje. Przypuszczalnie również współpraca między domem i gronem pedagogicznym, mającym większe zrozumienie dla deficytów dziecka, układałaby się znacznie lepiej. W dotychczasowych szkołach Eli „normę” wyznaczały zdrowe dzieci, a Ela ze swoimi trudnościami na ich tle po prostu musiała wypaść niekorzystnie.

Problemy wychowawcze

Elżbieta jest pierwszym dzieckiem z Płodowym Zespołem Alkoholowym, z którym badacz miał okazję się spotkać. Przed pierwszym spotkaniem odczuwał lęk, obawę przed nieznanym. Wiedza badacza na temat zaburzeń poalkoholowych była czysto teoretyczna. Ten wspólnie spędzony czas wiele nauczył badacza. Z całą pewnością okazało się też, że do napisania pracy magisterskiej czas ten i obcowanie z dzieckiem z FAS w jego środowisku, z jego rodziną, poznanie zachowań w różnych sytuacjach, było niezbędnym elementem do zrozumienia, jak funkcjonuje dziecko z FAS.

Badacz, wspominając pierwsze spotkanie, ma przed oczyma „śliczniutką” dziewczyneczkę, uśmiechniętą od ucha do ucha, trochę niepewną, a w głowie brzmi mu jedno pytanie: „Gdzie ten FAS?”. Przy tym dziewczynka używa zwrotów grzecznościowych w odpowiednich sytuacjach – po prostu „sam wdzięk”. Wprawdzie trochę rozprasza ją dochodzący z podwórka hałas bawiących się dzieci, ale przecież tak bywa z dziećmi... Szybko jednak okazuje się, że zaczyna zachowywać się „niegrzecznie” i pojawiają się pierwsze problemy. Na pierwszy plan wysuwają się braki z matematyki. W głowie badacza rodzi się myśl: „Może to wina wychowania, braku czasu poświęconego dziecku?” Dopiero z kolejnymi spotkaniami ujawniały się inne przykre zachowania.

W trudnych chwilach badacz jak mantrę powtarzał w myślach sobie wciąż dwa zdania: „Pamiętaj, to jej uszkodzony przez alkohol mózg. Ona nie może nad nim zapanować”. Z biegiem czasu i kolejnymi spotkaniami niełatwe sytuacje przybierały na sile. Badacz nie ukrywał smutku, uczucia bezradności, a chwilami również przerażenia. Musiał nauczyć się radzić sobie z niespotykanymi do tej pory zachowaniami. Nie ułatwiał pracy fakt, że każdy ma potrzebę poczucia, że robi coś pożytecznego. Tutaj tego nie było. Zdarzały się spotkania, kiedy całkowicie nie udawało się nam wykonać zamierzonego zadania. A nawet takie, kiedy badacz musiał przeprosić i wyjść, ponieważ nastolatka osiągała kulminację swego trudnego zachowania i np.:

w czasie gdy „mama” leżała bez sił na łóżku, a „córka” wiedziała, że nikt nie będzie w stanie zapanować nad jej postępowaniem, wykorzystywała to. Potrafiła zrzucić wszystko z biurka, po czym pod pretekstem podniesienia przedmiotów siadała pod biurkiem i nie chciała spod niego wyjść, zalać telefon, wymykać się do kuchni i wyjadać ręką słodkie kakao czy zamykać się w łazience.

Trudne dla badacza były także spotkania szkoleniowe dla wolontariuszy w Fundacji FASCYNACJE: inni opowiadali, że dzieci cieszą się na ich widok, nie wspominali też o większych trudnościach, niektórzy podopieczni chcieli nawet, by zostawiać im zadania domowe, które chętnie odrabiali. Natomiast spotkania Eli z badaczem za każdym razem były wielką niewiadomą. Nigdy nie było wiadomo, czego można się spodziewać, jaki dzień ma dziś dziewczynka. Danuta Hryniewicz pisze w swojej książce o problemach z przywiązaniem: *Dzieci z FAS – ze względu na swoją historię rodzinną lub ograniczenia wynikające z zaburzenia – bardzo często mają pozabezpieczne wzorce przywiązania, które rzutują na relacje z innymi ludźmi, a więc także na relacje z osobą pomagającą. Dorosły nie powinien więc oczekiwać liniowego budowania bliskiej relacji. Reakcje dzieci z FAS w bliskich relacjach są nieprzewidywalne, nie odpowiadają naszym oczekiwaniom, opartym na doświadczeniach budowania relacji z innymi ludźmi. Dorosły winien być przygotowany na diametralnie różne zachowania dziecka, nieadekwatne do tych, które były przed chwilą. W jednym momencie będzie nas ono zapewniało o swojej miłości, a w następnym zachowywało się tak, jakby nas nienawidziło*²².

Na spotkaniach organizowanych przez fundację rozmawialiśmy m.in. o tym, żeby zaproponować dziecku, jeśli chce mówić do nas na „Ty”, to nie ma w tym nic złego, jeśli jednocześnie wolontariusz nie ma z tym problemu. Badacz również wyszedł z taką propozycją, dziewczynka grzecznie odmówiła, tłumacząc swą decyzję, że: „Mama byłaby zła”. Badacz powiedział wtedy, że nie ma problemu, jeśli jednak będzie kiedyś, z biegiem czasu miała na to ochotę, to nie ma ku temu przeszkód. Okazało się, że ciepłe relacje, zaufanie, pewna swoboda, to jedno, ale drugie – to przestrzeń do nadużyć: w przypadku badanej, gdy poczuje ona pewien „luz”, gdy da się jej przysłowiowy „palec”, to Elżbieta to nadużyje. Najlepszym rozwiązaniem, w celu odniesienia korzystnych efektów, byłoby jednak trzymanie pewnego dystansu. Dalej badacz opisze, jak nastolatka wykorzystywała dane jej poczucie swobody. Nie ma jednak pewności, czy i tak nie przejawiałaby

²² D. Hryniewicz, dz. cyt., s. 35-36.

nieprawidłowych zachowań wobec badacza, jednak są takie osoby, jak np.: nauczyciele w szkole, względem których dziecko trzymało pewien dystans. Z drugiej jednak strony, ma się świadomość, że dzięki takiemu podejściu badacza było możliwe tak dogłębne zbadanie zachowań i reakcji w różnych sytuacjach.

Zaobserwowano również, iż żadne „dyplomatyczne” ujmowanie uwag nie sprawdza się w jej przypadku. Trzeba mówić wprost. Tym też w wywiadzie „mama” uzasadnia swoją decyzję o powiedzeniu „córce”, że jest chora – ma Płodowy Zespół Alkoholowy. Opiekunka mówi, iż Ela ma dużą potrzebę sukcesu, a ponieważ przez długi czas była chroniona przez rodzinę, w zasadzie do wieku szkolnego żyła w przekonaniu, iż doskonale daje sobie ze wszystkim radę i nie odbiega w niczym od rówieśników. Szkoła była takim miejscem, w którym zaczęła zauważać, że „coś jest nie tak”. Musiała się wówczas skonfrontować z tym, jak radzą sobie inne dzieci, a jak ona sobie radzi. „Mama” szukając sposobu, jak jej to wyjaśnić, chciała, aby Ela z jednej strony miała świadomość swoich ograniczeń, a z drugiej strony wiedziała, że jest wiele rzeczy, z którymi może sobie poradzić.

Opiekunka wyjaśniła dziecku, że ma FAS, że jej mózg został uszkodzony, gdy była jeszcze w brzuszku mamy, która ją urodziła, a stało się tak, bo mama piła alkohol, będąc w ciąży. By nie brzmiało to tak drastycznie, opiekunka dodała, że niektóre kobiety nie od razu wiedzą, że są w ciąży, wtedy można uszkodzić coś dziecku nieodwracalnie. Wtedy pewnie, mamie się zdarzyło napić alkoholu. Elżbieta, jak twierdzi „mama”, tą informację przyjęła. A ponieważ posiada taką zdolność, że zapamiętuje różne słowa i potrafi je wykorzystać w najmniej oczekiwanej sytuacji, a to że ma FAS, niekiedy staje się swego rodzaju wymówką. Mówi o sobie: „Jestem taka, bo mam FAS – tak mówi moja mama, serio. Mam FAS. Dlatego nie umiem tej matmy”. Opiekunka wyjaśniała dziewczynce, że będzie jej niekiedy trudniej, ale tak jak kiedyś nie umiała jeździć na rowerze, a teraz umie, tak może poradzić sobie z innymi trudnościami. Tylko będzie to wymagało od niej większego nakładu pracy. Nie wiadomo, na ile informacja ta jest dla dziecka zrozumiała, jednak w pewnym sensie jej wystarczyła.

„Mama” zapytana o zwykły dzień Eli, opowiada, że budzi dziewczynkę dużo szybciej niż jej starszą siostrę. „Rozruch” bowiem zajmuje u niej bardzo dużo czasu. W wywiadzie opiekunka używa nawet takiego określenia: „Budzi się niemal jak *tabula rasa*”. Ma przygotowane ubranie oraz śniadanie, które nie zawsze je, ponieważ nie zawsze jest na tyle rozbudzona, by poczuć już głód. Ponadto, gdy jest zapytana o to, co chce na śniadanie, odpowie i opiekunka

przygotuje jej śniadanie na życzenie, to i tak w dziecku potrafi wezbrać złość, ponieważ wcale tego nie chciała. Cała rutyna od wstania do wyjścia z domu zajmuje około półtorej godziny. „Mama” wspomina, że gdy dziewczynkę odprowadzała do przedszkola, to często w momencie, gdy ta zmieniała jej obuwie, padało z ust dziecka: „Miałas mnie zaprowadzić do przedszkola”.

Potrzebna jest ciągła kontrola, ponieważ to, że dziewczynka pójdzie do łazienki, nie oznacza, że umyje zęby. Przy każdej czynności potrzebny jest impuls od „mamy”, by zaczęła działać. Opiekunka twierdzi, że Ela ma jakąś własną estetykę: niejednokrotnie poszła do szkoły z pizamą pod bluzką albo w dwóch różnych skarpetkach, a gdy „mama” zwróci jej uwagę, odpowiada: „No i co z tego”. Kłopot jest również z włosami, które są niezwykle gęste, a do tego dziewczynka ma bardzo dużą nadwrażliwość skóry na głowie. Poranne czesanie Pani Zuzanna określa: „Masakra. Ekstra punkt programu porannego”. Opowiada również, że fakt przyniesienia przez dziewczynkę dwóch gumek, wcale nie oznacza, że chce by uczesać ją w dwa „kucyki”. Jeżeli „mama” nie domyśli się, jak nastolatka chce być uczesana, słyszy wówczas od „córki”: „Taka jesteś mądra, a nie wiesz, że można zrobić kucyka z jednej gumki?”, albo „Przyniosłam drugą gumkę jakby ta się urwała, nie pomyślałaś?”.

Wieczorem „mama” i starsza „siostra” bardzo starają się, by wieczór był możliwie spokojny, by Ela mogła się wyciszyć. Jeżeli już zdarzy się, że w domu są goście, zadzwoni telefon, przyjedzie kurier, bardzo wybija to Elę z rytmu i ma potem ogromny problem z wyciszeniem się. Czas pójścia do łóżka jest niezwykle trudny. Dziecko musi być przekonane, o tym, że wszyscy się kładą spać, choć jak opowiada „mama” – ma już przyzwolenie na włączone światło i poczytanie książki.

„Mama” zapytana o to, co stwarza jej największe problemy wychowawcze na ten moment opowiada, że każdy sygnał musi być dziewczynce dany wprost i bez ogródek. Jednak to, że komunikat będzie dla niej zrozumiały, wcale nie oznacza, że polecenie zostanie wykonane. Wszystkie czynności codzienne, domowe, typu ubranie się, posprzątanie pokoju, nie są czymś oczywistym do wykonania. Dla nastolatki wszystko opiera się na zasadzie: „Bo co mi zrobisz?” bądź: „Co mi dasz w zamian?”. W związku z tym, że z myśleniem abstrakcyjnym dziewczyna ma problem, nagroda może być wyłącznie materialna. Nie jest nagrodą np.: przytulenie. „Owszem przytuli się, wkładając rękę do mojej kieszeni, by sprawdzić, czy nie ma tam czegoś dla niej”. Ponadto Ela znajduje zawsze usprawiedliwienie swoich czynów. „Mama” tłumaczy, że gdy Ela rozleje wodę, a starszej „córki” nie ma w tym

czasie w domu, to i tak winna jest temu „siostra” albo sama „mama”, ale nie ona. „Elżbietko, nie rób tak, proszę” – zwyczajnie nie działa.

„Mama” twierdzi, że ogromnym problemem jest komunikacja z Elżbietą. Jej pamięć Pani Zuzanna określa jako „chaotyczną”. Niejednokrotnie odwoływanie się do jakiś wspólnych ustaleń – czasem nawet sprzed pięciu minut – nie skutkuje, ponieważ mogła wtedy wcale nie zwracać uwagi na to, co się do niej mówi. Trzeba się naprawdę napracować, żeby mieć pewność, że Ela rzeczywiście słucha, że jest „tu i teraz”. Z obserwacji wynika, że niezwykłą trudność stanowi znalezienie sposobu na to, by Elżbietę „przywołać” w takim znaczeniu, by myślami wróciła do danej sytuacji, by się skupiła na konkretnej sprawie. Odnosi się wrażenie, iż gdy dziewczynka nie chce „wrócić”, to nie ma na nią sposobu. Natomiast rozproszyć jej uwagę może dosłownie wszystko. Wówczas całą procedurę powrotu do zadania, można rozpoczynać od początku, a czasem staje się to wręcz niemożliwe. Mimo że dane zadanie wykonywała wcześniej dużo szybciej, to jednak gdy nie ma takiej gotowości, by na chwilę odsunąć inne rzeczy i skupić się na zadaniu, to wykona je bardzo wolno albo wcale. To, czy nastolatka „wróci” zależy tylko od niej i choć człowiek niejednokrotnie stara się robić wszystko co w jego mocy, by nakłonić dziecko do działania, to jeśli ona tego nie chce, to „nie wróci”.

Zapytano „mamę”, co uważa za największy sukces w pracy wychowawczej z Elą. Odpowiada ona, że nie wie, co jest największym sukcesem, ale jest całe pasmo małych sukcesów, które cieszą. Skromnie twierdzi, że to są przede wszystkim sukcesy Elżbiety. To, że Ela nie wybiega na ulicę, nawet gdy są pokłócone, gdy zbliżają się do ulicy, podaje „mamie” rękę. Nie moczy się, a problem ten występował dość długo, ponieważ w nocy moczyła się jeszcze w 2015 roku, a gdy miała 5,5 lat dopiero przestała nosić pieluchy w dzień, z tym, że jeszcze zdarzało się, że się moczyła. Jednak, gdy wydarzy się coś bardzo ekscytującego, silnie dla niej emocjonalnego, wówczas w nocy odda mimowolnie mocz. Ostatnim takim wydarzeniem była przeprowadzka do klatki obok, co wywołało u niej silne emocje.

Gdy wchodzi do sklepu, to najgłośniej ze wszystkich mówi „dzień dobry”, a pomimo tego, iż jest „trudna”, jest lubiana. Elżbieta ma wielką potrzebę kontaktu z innymi i bardzo łatwo go nawiązuje. Jeśli natomiast chodzi o podtrzymanie więzi z drugą osobą, to nie jest to jej najmocniejszą stroną. Jak wcześniej badacz wspominał, gdy skróci się dystans z Elą, to gdy później chce się go zwiększyć, okazuje się to niemożliwe.

„Mama” wspomina, że Ela od małego była bardzo ufna. Chociaż „mama” przez lata wypracowywała u „córki” zasadę ograniczonego zaufania,

tłumaczyła wielokrotnie, że nie może iść z każdym, kto poda jej rękę, to jak sama Pani Zuzanna mówi, nie wie, na ile jest to w niej zakorzenione. Podejrzewa, że jest to kwestia „dobrej przynęty”. Ponieważ określa „córkę” jako ogromną materialistkę, pozostaje mieć nadzieję, że nie spotka na swej drodze złych ludzi.

„Mama” mówi o dziewczynce, że nie ma ilości uwagi, która by zaspokoila Elżbietę: „albo jest w centrum zainteresowania, albo akurat nie ma jej w domu”. Niejednokrotnie prosząc o tą uwagę, przekracza wszelkie granice. Potrafi rzucić kota na stół. Chce być słuchaną i wie jak zrobić tak, by to osiągnąć, uciekając się do różnych często nieakceptowanych społecznie sposobów. Zaobserwowano również, że dziewczynka raczej nie ma koleżanek/kolegów wśród rówieśników. Dziewczynka najlepiej czuje się w młodszym towarzystwie.

Dzieciom z FAS często, brakuje *kluczowych zdolności komunikacyjnych, które pozwalają im się włączyć do grupy rówieśniczej i utrzymać te relacje. Mają kłopoty z rozumieniem metafor i emocjonalnych kontekstów języka. Nie potrafią nazywać emocji, jakie przeżywają. Pozajęzykowe trudności w porozumiewaniu się, takie jak: trudności ze zrozumieniem kontekstu wypowiedzi, tonu, melodii czy ukrytych znaczeń pozawerbalnych, są związane z uszkodzeniami prawej półkuli (...)* Dzieci z FAS opisywane są jako dzieci mające trudności z empatią i wyrażaniem własnych uczuć. Prawa półkula pełni również istotną rolę w innych aspektach mowy, np.: osoby z uszkodzeniami prawostronnymi rozumieją w sposób dosłowny słowa, wypowiedzi i rysunki. Nie potrafią podać właściwego zakończenia dowcipu. Są to zdolności potrzebne do właściwej komunikacji z innymi²³. Podczas wspólnych powrotów ze szkoły do domu, badacz niejednokrotnie miał przygotowane różne, wydawać by się mogło banalne powiedzenia. Np.: „Jak Kuba Bogu, tak Bóg Kubie”. Ela nie umiała wytłumaczyć przekazu wielu z nich. Albo „słynne”: „Elka, ja wiem, co Ci chodzi po głowie” – wywołuje u dziewczynki paniczne dotyknięcie głowy i sprawdzanie w lustrze, czy aby nic na niej nie ma.

Zaobserwowano, że z prawdziwą wirtuozerią, potrafi w jednym zdaniu powiedzieć osobie komplement i totalnie tę osobę pogrążyć. Np.: „Mamo, zobacz jak ta Pani umalowała sobie oczy! Też byś sobie tak mogła umalować, żebyś ładnie wyglądała”. Na obecnym poziomie, opiekunce udało się wypracować, że Ela mówi szeptem lub „teatralnym” szeptem, wcześniej potrafiła powiedzieć tak, by wszyscy usłyszeli w autobusie: „Boże, jak tu

²³ T. Jadczyk-Szumilo, *Neuropsychologiczny profil dziecka z FASD. Studium przypadku*, Warszawa 2008, s. 27-28.

śmierdzi, czy Ci ludzie się nie myją”. Widocznym jednak jest, że dziewczynka „wgapia” się w ludzi, którzy czymś ją zaintrygują, nawet jeśli jest to „szemrane” towarzystwo, jakby zupełnie nie zdawała sobie sprawy, że jest to dla wszystkich widoczne, i może sprowadzić na nią niebezpieczeństwo.

Dostrzeżono, że Ela nie jest zdolna do „skomplikowanego” myślenia. Nawet jeśli zaczynała manipulować, robiła to w sposób nieudolny, a gdy nawet coś jej wyszło, to jednak nie trwało to długo i zazwyczaj odchodziło w zapomnienie z falą złości czy innego przykrego zachowania. Dzięki temu, że zaistniała możliwość obserwacji obu dziewczynek jednocześnie, dostrzegalne było, na jak różnych poziomach swojego rozwoju się znajdują, pomimo tego że są niemal rówieśniczkami. Podczas, gdy starsza „siostra” myślała o tym, jak się ładnie ubrać na dyskotekę, chciała poznać opinie najbliższych czy wygląda ładnie, czy raczej śmiesznie, pół popołudnia sms-owała z „mamą” na temat tego, czy ogolić nogi czy też nie, to Ela marzyła o kolejnej lalce, nowym wózku i szczekającym psie z reklamy. Jak pisze D. Hryniewicz: *typowym dla dzieci z FAS jest to, że ich rozwój umysłowy, społeczny emocjonalny nie odpowiada wiekowi metrykalnemu, poziom funkcjonowania w tych sferach odpowiada wiekowi młodszemu*²⁴.

Wspaniale odnajduje się i sprawiają jej ogromną przyjemność wszelkiego rodzaju publiczne występy: tańce, śpiewy, przedstawienia. Brała nawet udział w konkursach recytatorskich z całkiem dobrymi wynikami. „Mama” wspomina, jak Ela zaprosiła wszystkich znajomych na środę, czyli wczoraj (ponieważ nie rozróżniała dni tygodnia, a ten jeden sobie zapamiętała) na przedstawienie, które sama przygotowała. Ubrała najpiękniejszą sukienkę, we włosy powpinała wszystko co znalazła, na nogi ubrała różowe kalosze. Przygotowała wszystko sama. „Jedynym ograniczeniem było to, że nie ma do pomocy drugiej Eli, więc nie mogła sobie podać czegoś lub odpowiedzieć na pytanie”. Jak wspomina „mama”, przeszło to do historii rodzinno-przyjacielskiej, ponieważ dziewczyna była wtedy ewidentnie w swoim żywiole. Niestety w szkole nie wykorzystują specjalnie tej zalety dziewczynki, ponieważ „Jest jeden problem: Ela ma swoje scenariusze”. Np.: kolędę „Lulajże Jezuniu” przedstawiła z własną linią melodyczną, choć słów nauczyła się na pamięć. Tutaj też pojawia się aspekt nieumiejętności zapanowania nad emocjami, ponieważ, gdy dziewczynkę coś rozśmieszy, to śmieje się „na całego”, a „wyglupom” nie ma końca i niestety nie jest w stanie wrócić „na właściwe tory”. Natomiast wszelkie sytuacje, gdy nastolatka jest

²⁴ D. Hryniewicz, dz. cyt., s. 10.

słuchana, podziwiana, gdy na niej skupia się cała uwaga, jak najbardziej jej odpowiadają.

Kolejnym zauważalnym problemem, jest mijanie się prawdą. Z jednej strony może być to spowodowane tym, iż nastolatka nie zawsze pamięta, co się wydarzyło, a jednocześnie zawsze musi mieć rację. W związku z tym wymyśla „historie” na poczekaniu. „Mama” twierdzi, że nie jest w stanie ocenić, czy i kiedy kłamie z premedytacją. To dotyczy zarówno sytuacji, która wydarzyła się 3 minuty temu, jak i tych, które miały miejsce dawniej. Nie wiadomo, czy to jest kwestia kłamania życzeniowego – kłamie, bo by chciała, żeby tak było, czy kłamie, bo nie pamięta jak było, ale nie chce się do tego przyznać, więc wymyśla cokolwiek na poczekaniu, czy może jednak kłamie w celu osiągnięcia jakiejś korzyści i dlatego wmawia wszystkim swoją „jedyną prawdziwą prawdę”. Pewnym jednak jest, że mówienie prawdy ma miejsce, szczególnie, gdy sytuacja dotyczy czyjegoś błędu. Np.: „mama” przypali ciastka. Wszyscy wówczas dowiedzą się o tym ze szczegółami.

Badacz zapytał „mamę” również o to, jak widzi przyszłość „córci”. Czy sądzi, że dziewczynka sobie poradzi? Pytanie to okazało się być niezwykle trudnym. „Mama” odpowiada: „Nie wiem. Nie wiem, na ile silna jest siła przyzwyczajenia. Na pewno będą sfery, w których Elżbietka będzie bardzo dobra”. Natomiast dziewczynka jest przekonana o własnej niezniszczalności, bezbłędności, dlatego ilość potencjalnych niebezpieczeństw jest ogromna. Kiepsko szacuje, z czym może sobie poradzić i na ile może sobie pozwolić. Pewnym jest, że nastolatka jest w stanie bardzo mocno się zmobilizować, o ile będzie na nią czekała odpowiednia gratyfikacja. Więc może dać to nadzieję na to, że dopóki będzie uznawała, że dana praca jest dla niej opłacalna, dopóty będzie w stanie wywiązywać się ze swoich obowiązków. Natomiast jeżeli dana sytuacja będzie wymagała jakiś kompromisów, ustępstw z jej strony, wtedy jak mówi opiekunka: „Albo będzie szła tam wojować, albo zrezygnuje – i to łatwo zrezygnuje”. Pani Zuzanna zaznacza, że jest to jej opinia na ten moment, natomiast nie ma takiego poczucia, że dziewczyna sobie poradzi. W tym momencie, sama badana twierdzi, że zawsze będzie mieszkać z „mamą”.

Ela ma szereg własnych przekonań, od których trudno jest ją odwieść, np.: od kiedy wraca sama do domu ze szkoły, może wracać dwoma autobusami, jednak jednym z nich nie chce wracać, ponieważ boi się, że nie zdąży wysiąść i pojedzie dalej. Pani Zuzanna próbowała jej wyjaśnić, że przecież one jadą tą samą trasą, i że jeden i drugi zatrzymują się na jej przystanku, po czym jadą dalej, jednak dziewczynka nie przyjmuje tego do wiadomości. Zastanawiano

się również nad tym, jak Ela zareaguje, gdy to do czego jest przekonana, że tak właśnie jest, okaże się zupełnie odmienne. Przykładowo kiedy domownicy udowodnią jej, że co do jakiejś sytuacji nie miała racji, wówczas wpada w ogromną złość. Zarówno język i zachowanie są tak karygodne, że poza domem zrobiłoby to ogromnie negatywne wrażenie.

Tutaj też nie sposób pominąć jednej z ostatnich sytuacji, kiedy to dziewczynka została poproszona o kupienie soli, ponieważ „mama” była akurat zajęta, powiedziała dziecku, by wzięła pieniądze od siebie, a ona jej później odda. Prośba ta wywołała niesamowitą agresję u dziewczynki. Zaczęła krzyczeć, wyzywać, po czym rozpoczęły się groźby, że pozabija „mamę” i „siostrę” w nocy, jak będą spały, wzięła przy tym nóż z kuchni, co prawda nie był on ostry, raczej taki do smarowania masła, ale wymachiwała nim i groźbom nie było końca. Gdy „mamie” udało się zabrać nóż, dziecko zamknęło się w łazience, którą całkowicie zdemolowała. Miała również miejsce taka sytuacja, kiedy „mama” leżała obolała na kanapie, wykryto u niej wtedy guza niewiadomego pochodzenia. Dziewczynka zaczęła wykorzystywać niedyspozycję „mamy” i – określmy to – „szalała” po mieszkaniu, a gdy uwagę zwróciła jej starsza „siostra”, wywołało to kolejną falę agresji. Sytuacja zakończyła się tak, że Elżbieta weszła na kanapę i siadając „mamie” za plecami, skopała ją nogami z łóżka.

Ocena konsekwencji własnego działania jest w przypadku dziewczynki czymś zupełnie niemożliwym. Dajmy na to, na pytanie: „Dlaczego Ty to zrobiłaś/dlaczego przeklinasz?”, odpowiada krótko: „Nie wiem” albo: „Bo mnie zdenerwowałaś/„siostra” mnie zdenerwowała/głupi kot mnie zdenerwował”. Tutaj też jest kwestia niejasna dla opiekunki nastolatki, ponieważ kiedy coś zniszczy, nawyzywa albo zachowa się w jakiś przykry dla domowników sposób, Ela tworzy prace plastyczne w ramach przeprosin.

„Mama” ciągle próbuje nauczyć dziecko, że jej skandaliczne zachowanie, jeżeli nie będzie przestrzegać pewnych zasad, norm, grozi wykluczeniem społecznym. Karą, którą „mama” stosuje, jest m.in.: odizolowanie dziewczynki, która jest więc proszona o pójście do własnego pokoju, i ignorowanie jej. Jednak staje się to coraz trudniejsze, gdyż nastolatka ma coraz bardziej dopracowane różne formy nacisku. Do tego stopnia, że jest w stanie rzucić kota na stół albo próbować wsadzić mu palec do odbytu. Świnę morską potrafi tak zgniatać, że ta „krzyczy” najgłośniej jak się da, czując ból. Rzeczywiście, w którymś momencie osiąga swój sukces, ponieważ w takich sytuacjach, „mama” nie może już nie reagować. Jednak o to właśnie Eli chodzi. Tu jest trudność, ponieważ z jednej strony, chce się pokazać

dziecku, że jeżeli przekroczysz granicę, to będziesz wykluczona, ale z drugiej strony Ela jest mistrzynią prowokowania takich sytuacji, aby chociaż na nią krzyknąć. Wówczas czuje się wygrana, bo zwróciło się na nią uwagę.

Tutaj również można przytoczyć sytuację, kiedy zabroniono dziewczynie wyjścia na dwór, ponieważ nie posprzątała swojego pokoju. Ta cały czas powtarzała „wyjdę, wyjdę, wyjdę, wyjdę” i w jednej sekundzie, znajdując odpowiedni moment uciekła. „Mama” nie mogła tego zignorować, więc wybiegła za „córka”. Ponieważ ważniejszym od zignorowania tego zachowania, było bezpieczeństwo „córki”. Odpowiedzią na reakcję „matki”, było oczywiście wyśmianie jej przez Elę. Ponownie osiągnęła swój cel.

Biorąc jednak pod uwagę ograniczenia dzieci z FAS dotyczące najczęściej upośledzenia myślenia przyczynowo-skutkowego i braku umiejętności uczenia się na własnych błędach można ocenić wspomniane tutaj działania „wychowawcze” jako kompletnie niedostosowane do specyfiki funkcjonowania dziewczynki, a wręcz – szkodliwe. W przypadku dzieci w normie taka metoda mogłaby odnieść jakiś skutek, choć można mieć co do tego wątpliwości, gdyż każda forma przemocy, nawet subtelnej, nie powinna w ogóle mieć miejsca w wychowaniu.

Mówimy tutaj o metodach stosowanych wobec nastolatki z głębszymi deficytami na tle FAS i zaburzeniami więzi. Prawdopodobne jest też to, że w wielu sytuacjach Ela przeprowadza swoiste „testowanie” relacji z najbliższymi, co jest charakterystyczne dla dzieci obarczonych traumą wczesnodziecięcą. W ich przypadku najmniej pożądanym sposobem reakcji na ich trudne zachowania jest izolowanie dziecka, co jest przeciwieństwem formą ponownego odrzucenia, a to nie sprzyja przepracowaniu dawniejszych traumatycznych przeżyć.

Dziecka z FAS i zaburzeniami więzi nie można po prostu traktować jak osoby w normie rozwojowej, a dobór metod wychowawczych musi być szczególnie staranny i przemyślany. Stosowanie metod wątpliwych czy wręcz szkodliwych w takim wypadku może pociągnąć za sobą poważne, negatywne konsekwencje. Nie wystarczy przekonanie opiekuna, że dana metoda jest słuszna – warto byłoby przedyskutować jej wartość ze specjalistami np. z Poradni Psychologiczno-Pedagogicznych czy z Punktu Konsultacyjnego FAS.

Zaburzenia w obszarze relacji społecznych należą do tych, o których często się mówi w przypadku osób dotkniętych prenatalną ekspozycją na alkohol. Do bezpośrednio zaobserwowanych w kontakcie z badaną

i dodatkowo potwierdzonych w wywiadzie przeprowadzonym z „mamą” należą:

- a) „chłód emocjonalny”;
- b) niestosowne uwagi;
- c) większe wykorzystanie pamięci niż rozumienia.

Jako przykłady powyższych problemów można przytoczyć sytuacje, kiedy dziecko potrafi wobec niemal każdego, obojętnie czy jest to „matka”, przyjaciółka rodziny, której wiele zawdzięczają, obca osoba – przywołać bolesną sytuację dla danej osoby, o której w pewnych okolicznościach usłyszała i mówić o niej, naigrywać się, wyśmiewać. Widoczna jest tutaj kompletna ignorancja uczuć drugiej osoby. Być może celem jest tu również zwrócenie na siebie uwagi. Jako „argumenty” w takich sytuacjach można wymienić: nagła śmierć teścia badacza, poronienie „matki”, zachorowanie „matki”, niepowodzenia w związku z partnerem „matki”, odejście męża od przyjaciółki „matki”, wyśmiewanie utraty dziecka przez inną przyjaciółkę „matki”. Generalizując – każda jedna sytuacja, o której chcąc nie chcąc usłyszy, będzie przez nią wykorzystana. Niejednokrotnie badacz słyszał na koniec zajęć, że ktoś go napadnie, okradnie albo, że umrze synek badacza. W kontakcie z innymi nastolatka koncentruje się na wyszukaniu czułego punktu, w który będzie mogła uderzyć w odpowiednim momencie i zranić daną osobę. Empatia jest czymś zupełnie obcym dla tego dziecka. Jeżeli nawet przez moment wydaje się, że poważnie podchodzi do jakiegoś tematu, zaczyna mówić coś z przejęciem, to po chwili rozpoczyna się śmiech i szyderstwa.

Należy jednak podkreślić, że nie podjęto żadnych działań ukierunkowanych na terapię współwystępujących zaburzeń więzi wynikających z traumy wczesnodziecięcej związanej z porzuceniem dziewczynki przez matkę, co zostało przecież już kilka lat temu zdiagnozowane przez Poradnię Psychologiczno-Pedagogiczną. Wydaje się, że wiele z trudnych zachowań dziecka ma swoje korzenie przede wszystkim w tym obszarze, a zaburzenia na tle neurorozwojowym jedynie nakładają się na nie²⁵. Agresja czy tendencja do koncentrowania uwagi na sobie nie ma źródeł w FAS, a raczej w zaburzeniach więzi. Poza tym należą one do grupy zaburzeń wtórnych, które powstają na skutek niewłaściwych oddziaływań

²⁵ K. Flak, *Nie podejmujcie pochopnej adopcji! Przewodnik po drogach i rozdrożach wiodących ku własnemu dziecku*, Krosno 2013, s. 72-77; M. Kujawa, *Rozwój w kierunku zachowań sprzyjających nieprzystosowaniu społecznemu*, w: *Dziecko zagrożone wykluczeniem. Elementy diagnozy, działania profilaktyczne i pomocowe*, red. K. Biel, J. Kuszał, Kraków 2011, s. 22-23.

środowiska. Być może wdrożenie odpowiednich działań terapeutycznych ukierunkowanych na traumę i więzi pomogłoby zminimalizować wspomniane powyżej zachowania²⁶.

d) Ignięcie, do tego co powtarzalne;

Najlepiej nie informować dziewczynki wcześniej o tym, że ktoś przyjedzie w odwiedziny, o tym, że w szkole będzie bal karnawałowy, o niczym, co może zmienić rutynę dnia codziennego. Nawet przedświąteczne przygotowania, oczekiwanie na prezenty czy wakacje, wszystko to powoduje pogorszenie się zachowania dziewczynki. Jest niesamowicie podekscytowana i nie panuje wówczas nad emocjami i swoimi zachowaniami.

e) problemy w zakresie komunikacji niewerbalnej;

Komunikacja niewerbalna zupełnie się nie sprawdza, dziewczynka nie potrafi jej zrozumieć ani jej zinterpretować – nie przynosi oczekiwanej reakcji.

f) trudności w regulowaniu fizycznej bliskości z innymi;

Szczególnie w ostatnim czasie, być może dlatego, że zbliża się wielkimi krokami okres dojrzewania, nastolatka w stosunku do badacza zaczęła przejawiać bardzo krępujące zachowania. Wydawać by się mogło, że nie do pomyślenia. Pomimo licznych prób rozmowy i wyjaśniania, że dotykanie innej osoby w miejsca intymne jest karalne, że nikt nikomu nie może w ten sposób robić. Przecież nie zrobiłaby tego osobie, którą spotka na ulicy. Elżbieta potrafiła podejmować próby dotykania w różne miejsca, pocałowania, zupełnie nie dbała o dystans w rozmowie, kładła się na kolana. Badacz uważa, że tutaj właśnie może pojawia się błąd zbyt dużego rozluźnienia relacji, których później nie dało się już sformalizować. Jeżeli chodzi o fizyczność to pojawiły się również sytuacje, kiedy to domownicy wieczorem, oglądają wspólnie film, a Elżbieta zaczyna dotykać ich w miejsca intymne z uśmiechem na twarzy i bez zmieszania.

g) trudności w kontynuowaniu rozmowy;

Nastolatka od małego była bardzo „wygadana”. Jednak trudność polega w jej przypadku na tym, że w pewnym momencie potrzebuje ona jedynie słuchacza i bycia w centrum zainteresowania. Jeżeli w rozmowie coś rzeczywiście ją zaciekawi, to przez krótką chwilę słucha tego, co mówi druga osoba. „Rozmowy” z Ela to słuchanie jej niekończącego się monologu.

²⁶ S. E. K. Hall, G. Geher, *Behavioral and Personality Characteristics of Children With Reactive Attachment Disorder*, "Journal of Psychology. Interdisciplinary and Applied" (2003) vol. 137, iss. 2, p. 145-162; Th. O'Connor, Ch. H. Zeanah, *Attachment disorders: Assessment strategies and treatment approaches*, "Attachment & Human Development" (2003) vol. 5, iss. 3, p. 223-244.

- h) brak rozumienia metafor, dowcipów;
- i) nadpobudliwość;
- j) nadwrażliwość na dotyk;
- k) zaburzenia zasypiania;
- l) impulsywność;
- m) lękliwość;

Elżbieta z natury nie boi się tego, czego bać się powinna, np.: gdy „mama” prosi ją, aby wróciła do domu, gdy zacznie się ściemniać, to na dworze może być już ciemno, a ona bawi się w najlepsze, nie czując żadnego zagrożenia. Jednocześnie będąc w domu zasłania rolety, sprawdza, czy są zamknięte drzwi, aby nikt przypadkiem jej nie porwał. Bywają takie sytuacje, jak wspomniany wcześniej autobus, którym nie wróci do domu, bo czuje niczym nieuzasadniony lęk, że nie zdąży wysiąść i autobus pojedzie dalej. Aktualnie również jest na etapie przejścia się własnym zdrowiem. W związku z czym ostentacyjnie pije gorzką herbatę w obawie, że może dostać cukrzycę, po czym idzie do pokoju i zjada ciastka.

- n) nadmierny upór;
- o) skłonność do wybuchu gniewu;
- p) skłonność do drażnienia i tyranizowania innych (ludzi i zwierząt);

Nawiązując do wspomnianej wcześniej historii ze świnką morską – gdy „mama” pyta: „Czy Ty nie widzisz, jak męczysz to zwierzątko?”, Ela odpowiada: „Przecież ona nic nie mówi”. Przerażliwy kwik i pisk świnki nie jest dla niej dość wymowny. Jest cienka granica, której zdaje się nie dostrzegać, za którą jest krzywdzenie innych. Może nie tyle jest to jej zamysłem, jednak trudno jej wyczuć, że gdy posunie się o krok dalej, może już wyrządzić poważną krzywdę. Należy jeszcze raz podkreślić zaniedbania w obszarze terapii traumy wczesnodziecięcej, które niewątpliwie miały wpływ na pojawienie się i eskalację powyższych zachowań u Eli.

- q) lubi „obrzydliwość”;

Podczas jednego sprzątania, Pani Zuzanna postanowiła odsunąć łóżko dziewczynki. Znalazła tam ukrywaną w pudełku z dziurkami, kolekcję odchodów swoich świnek morskich. Dziewczyna zdaje się nie mieć oporów przed dotknięciem czegoś czy posmakowaniem. Zdaje sobie również sprawę z tego, jak odrażające są czynności, które wykonuje. Niejednokrotnie wychodząc z ubikacji, biegnie do „mamy” i dotyka swoimi rękoma jej policzków. „Mama” już wie, że po dziewczynie można się spodziewać wszystkiego. W pokoiku dziecko gromadzi pudła i pudełeczka, „różniste

różnistości”. Tworzy mieszanki, np.: lalkom do picia podaje wodę z farbą, którą sama musi skosztować.

Z różnymi problemami życia codziennego „mama” radziła sobie korzystając ze wsparcia ośrodka diagnostycznego, gdzie odbywały się spotkania rodziców dzieci z FAS. Tam dowiedziała się, jak urządzić Eli kącik do nauki, pokój, czego wymagać, a z czym sobie dać zwyczajnie spokój, ponieważ są rzeczy, z którymi musi się pogodzić i zaakceptować. Natomiast w miejscu zamieszkania, psycholog, która jako pierwsza zasygnalizowała, że to może być FAS, przeprowadziła dla opiekunki trzymiesięczny trening umiejętności interpersonalnych, w celu wsparcia oraz radzenia sobie z ogromną chwiejnością emocjonalną dziewczynki, ze skracaniem dystansu. Kobieta opowiada również, że przeczytała chyba całą możliwą literaturę, jednak mówi też otwarcie o tym, że „potrzeba jest matką wynalazków” i uczyła się na zasadzie „prób i błędów”.

Myślę, że warto również krótko wspomnieć o całym systemie opieki. Nadal jest on mało humanitarny, w takim sensie, że mało jest tam „osoby” – dziecka, rodzica zastępczego, rodzica biologicznego. Tam jest nadal przypadek, sygnatura akt, małoletni lub małoletnia. Procedury, które mogą zadziałać z dzieckiem Anią, niekoniecznie zadziałają z dzieckiem Antkiem. Mało skuteczny jest system oceny, weryfikacji, przyjrzenia się opiekunowi jako osobie, zanim się mu powierzy dzieci. Badanie psychologiczne jest mało wyrafinowane – gdyby kandydat na opiekuna chciał – mógłby je łatwo sfalszować.

„Mama” wspomina rozmowę z jedną z Pań, od których odbierała starszą córkę. Kobieta ta tworzyła rodzinny dom dziecka, wówczas miała pod swoją opieką czternaścioro dzieci. Gdy Pani Zuzanna zwierzyła się jej, że obawia się, czy sobie poradzi, osoba ta odpowiedziała jej w ten sposób: „Ale czego się boisz? Nie ugotujesz zupy? Pieluch nie wypierzesz? Ja Ci powiem, czego naprawdę masz się bać. W trudnych chwilach zostaniesz z tym wszystkim sama. Sądy Ci utrudnią, kuratorzy Ci utrudnią, MOPSy Ci nie pomogą”.

Niejednokrotnie spotykała się ze złością ze strony pracowników socjalnych, ponieważ „mama” nie godzi się na paczki świąteczne, w których znajdują się same słodycze, zamiast książeczek, kredek czy czegośkolwiek innego, szczególnie, że słodycze ogromnie pobudzają dziewczynę. Opiekunka od czasu, gdy zamieszkała w nowym miejscu, ma już trzeciego pracownika socjalnego, ponieważ Pani Zuzanna jest bardzo świadomą swoich działań kobietą, a niejednokrotnie pracowniczki, które powinny się interesować jej rodziną przychodziły jedynie, by podpisała im dokument stwierdzający, że

patronaż się odbył. Gdy „mama” zwracała się do ośrodka pomocy społecznej z prośbą o pomoc psychologiczną, usłyszała, że „nie ma psychologa”, pomimo iż w statucie jest zapis o obowiązku udzielania pomocy psychologicznej rodzinom zastępczym.

Zalecenia edukacyjno-wychowawcze

FAS rzutuje na całe życie dziecka, a później dorosłego człowieka. Jeżeli chodzi o zalecenia rewalidacyjne, terapeutyczne itd. należy pamiętać, że dziecko z Płodowym Zespołem Alkoholowym wymaga stałej pomocy i wsparcia. Żłudne byłoby oczekiwanie na spektakularne efekty pracy. Edukacja powinna być odpowiedzią na specjalne potrzeby edukacyjne. Ważny jest również udział w indywidualnych zajęciach rewalidacyjnych, które przysługują dzieciom objętym kształceniem specjalnym. Na pewno nie można pozostawić takiej osoby samej sobie.

„Zwykły” proces edukacyjno-wychowawczy nie jest możliwy, a nawet jeśli stworzy się jego pozory, to nie przyniesie on wymiernych efektów. Dziecko z FAS, któremu nie jest udzielana specjalistyczna pomoc, nie rozwija się prawidłowo, a jego ułomności wręcz się pogłębiają. Obok zaburzeń pierwotnych następuje bowiem ciąg zaburzeń wtórnych, które z jeszcze większą mocą utrudniają normalne funkcjonowanie. Po obserwacji Elżbiety oraz przeprowadzonym wywiadzie z jej opiekunem, badacz sformułował kilka zaleceń, które jego zdaniem wprowadzone w odpowiednim czasie, mogłyby pozytywnie wpłynąć na komfort życia dziecka i jego rodziny.

Pierwszą sprawą, której nie można zaniedbać jest wypracowanie odpowiedniego dystansu we współpracy z dzieckiem. Nie jest to prosta sprawa, gdyż zarówno zbyt mały, jak i zbyt wielki dystans nie wpływa pozytywnie na relację z dzieckiem z FAS. W momencie, kiedy ten dystans jest zbyt duży, dziecko zamyka się w sobie i o żadnej współpracy właściwie nie może być mowy. W momencie kiedy dystans jest zbyt mały, czyli pozwolimy dziecku na przykład zwracać się do siebie po imieniu, gdy chcemy być dla siebie partnerami, może to skutkować tym, że osoba z FAS przestanie mieć wobec nas jakiegokolwiek opory wynikające z faktu, że ma do czynienia z nauczycielem bądź opiekunem i zacznie pozwalać sobie na zachowania całkowicie wybiegające poza normę.

Badacz zauważył również, że pozytywny wpływ dotyczący sfery edukacyjno-wychowawczej, w przypadku zdiagnozowanego Alkoholowego Zespołu Płodowego ma fakt powtarzalności zajęć przygotowanych dla dziecka bądź po prostu zwykłych codziennych czynności. Mimo, że Elżbieta

nie ma poczucia czasu, to jednak powtarzalność pewnych rzeczy jest przez nią wyczuwana. Minimalizuje to stany agresji i pozwala choć w niewielkim stopniu zapanować nad emocjami. Ściśle wiąże się z tym również fakt, że nie należy dostarczać dziecku z FAS nadmiernej ilości bodźców.

Po stronie opiekunów leży dbałość o edukację specjalną, nie można pozwolić na to, aby uczeń trafił do zwykłej klasy, gdyż będzie miało to niekorzystny wpływ zarówno na jego postępy, których właściwie nie będzie, a także na pozostałe dzieci. Podstawowym problemem pozostaje uzyskanie orzeczenia o potrzebie kształcenia specjalnego i zamieszczenie w nim szczegółowych wskazówek, jak należy pracować z dzieckiem, a także wskazanie konkretnej liczby godzin dodatkowych zajęć, które będą przysługiwać dziecku. Wydaje się także, że w przypadku dzieci z zaburzeniami takimi, jakie prezentuje Ela, warto rozważyć także edukację w szkole specjalnej, która byłaby najprawdopodobniej bardziej dostosowana do możliwości edukacyjnych dziecka.

Należałoby postarać się o socjoterapię, która byłaby dostosowana do potrzeb takiego dziecka. Tego typu metoda leczenia zaburzeń zachowania i zaburzeń emocjonalnych jest ukierunkowana na czynniki społeczne. Może mieć cele edukacyjne, terapeutyczne bądź rozwojowe. Dziecku z FAS jest ona niezbędna, gdyż z racji tego, że nie jest ono w stanie sprostać wymaganiom otoczenia, ma bardzo negatywny obraz samego siebie. Nieustannie słyszy bowiem od innych, że jego postępowanie jest niewłaściwe. Często nie potrafi nawiązać prawidłowych relacji społecznych.

W przypadku dziecka ze zdiagnozowanym FAS, nie można zapomnieć o regularnych badaniach specjalistycznych, które dotyczą zarówno sfery psychicznej, jak i fizycznej, gdyż ta druga w przypadku FAS nie zawsze rozwija się prawidłowo. Badania takie dadzą szansę na włączenie odpowiedniego leczenia i rehabilitację. W przypadku Eli zabrakło opiekunce oraz pracownikom sprawującym pieczę nad jej rodziną konsekwencji w tym względzie. Przykładowo, dziecko nie zostało skonsultowane przez laryngologa i okulistę pomimo otrzymania takich zaleceń. Jest to poważne uchybienie. Co do zdrowia psychicznego oraz nawarstwionych już zaburzeń wtórnych u dziecka, trzeba zauważyć, że nie została w ogóle wdrożona terapia ukierunkowana na traumę i zaburzenia więzi – jest to niedopuszczalne zaniedbanie przede wszystkim ze strony ośrodka pomocy rodzinie. Rodzic nie jest przecież ani diagnostą, ani terapeutą i ma prawo oczekiwać od swojego koordynatora wsparcia i ukierunkowania. Szkoda też, że opiekunka ograniczyła swoje kontakty z Fundacją FASCYNACJE do „wypożyczenia”

wolontariusza, choć, rzeczywiście, w tamtym czasie organizacja nie prowadziła jeszcze diagnoz i terapii, dysponowała jednak specjalistami, którzy mogliby doradzić w sprawach zdrowotnych i wychowawczych.

Zdaje się, że pomocny mógłby być również wysiłek fizyczny, gdyż dziecko mogłoby spożytkować nadmiar energii. Być może przy okazji mogłoby ono odkryć w sobie coś, w czym jest dobre. Ponadto w takich warunkach nikomu nie powinno przeszkadzać, że jest aktywne, a często nawet nadaktywne ruchowo. W przypadku Eli warto się zastanowić, w jaki sposób ukierunkować jej zamiłowanie do występów czy prac plastycznych. Brak postępów w dziedzinie matematyki nie oznacza, że nie posiada ona uzdolnień w innych dziedzinach. Skupienie uwagi na mocnych stronach dziecka i budowanie na nich jego przyszłości jest jedynym rozsądnym rozwiązaniem, dającym nadzieję jemu i jego rodzinie.

Zdaje się, że dbałość o jak najbardziej komfortowy styl życia osoby z FAS powinien płynąć dwutorowo, z jednej strony od jej opiekuna oczekuje się cierpliwości, wyostrożonej uwagi, konsekwencji oraz dystansu, który niejednokrotnie trudno utrzymać, a z drugiej strony nadzieję pokłada się w różnego rodzaju specjalistach, którzy zgodnie z etyką zawodową powinni zrobić wszystko, aby pomóc. To samo dotyczy ośrodków wychowawczych, ośrodków pomocy społecznej, czy osób odpowiedzialnych za organizację opieki nad osobami z zaburzeniami. Doświadczenie pokazuje jednak, że rzadko te wszystkie sfery są kompatybilne i współpracują na takim poziomie, który mógłby przynieść wymierne efekty.

Należy pamiętać, że: *z FAS się nie wyrasta. FAS ma się przez całe życie, a jakość tego życia uzależniona jest od uzyskanej wcześniej pomocy i wsparcia*²⁷. W pracy z dzieckiem z FAS przydatną zdaje się być pozycja Krzysztofa Liszcza zatytułowana *Dziecko z FAS w szkole i w domu*, która zawiera wiele sprawdzonych strategii dotyczących postępowania z dzieckiem z Płodowym Zespołem Alkoholowym, zarówno w szkole, w środowisku rówieśniczym, jak i w domu oraz wskazówki dotyczące budowania relacji między domownikami.

Uwagi końcowe: ciąg dalszy historii Elżbiety

W ostatnim czasie w życiu nastolatki bardzo dużo się zmieniło. Cała „rewolucja” w życiu dziewczynki rozpoczęła się od – wydawać, by się mogło – radosnego oczekiwania na szkolny bal karnawałowy. „Mama” czekała

²⁷ D. Hryniewicz, dz. cyt., s.10.

w domu na powrót „córkę” ze szkoły. Chwilę przed wejściem dziewczynki do domu, zadzwonił do opiekunki telefon ze szkoły. Nauczycielka wspomagająca z klasy Eli, poinformowała „mamę”, że dziewczynka zachowywała się w tym dniu w klasie skandalicznie, i że lepiej byłoby, gdyby nie przychodziła tego samego dnia po południu na zabawę. Nadmienić należy, że wcześniej raczej nie zdarzały się telefony ze skargami.

Elżbieta ogromnie uradowana, pełna emocji wróciła do domu, z nadzieją, że zaraz po obiedzie zacznie się szykować na bal. Jak wcześniej badacz wspominał, dziecko z FAS nie cieszy się zwyczajnie. To znaczy, często od momentu usłyszenia informacji, że wydarzy się coś ekscytującego, cały dom dosłownie potrafi „postawić do góry nogami”. W jego zachowaniu widać nadmierne pobudzenie i ekscytację. Wśród domowników wszystko kręci się wokół tylko tego jednego tematu. Tak więc, gdy „mama” po nieudanej próbie dowiedzenia się od dziecka cóż takiego wydarzyło się tego dnia w szkole, poinformowała córkę: „Elżbietko, zadzwoniła Twoja Pani wspomagająca, niestety zachowywałaś się źle i w szkole i w domu przez ostatnie dni. Wspólnie zdecydowałyśmy, że nie możesz iść na dzisiejszy bal. To będzie Twoja kara”, łatwo można się domyślić, że nastolatka nie przyjęła tego spokojnie. Zaczęły się wyzwiska i histeria. Po czym udała się do pokoju i w nim się zamknęła.

Gdy „mama” wyjmowała naczynia ze zmywarki, Ela chwyciła za nóż i tym razem, niestety, dość dotkliwie zraniła mamę w dłoń. Kobieta w bezradności i strachu, chwyciła za telefon i zamknęła się w łazience. Nie chciała się z „córką” szarpać, by nie zrobić jej krzywdy, a dodatkowo jej dłoń mocno krwawiła. Zadzwoniła do starszej córki, by nie wracała do domu. Następnie wykonała telefon do opiekuna z ośrodka pomocy społecznej, ten poradził, by zadzwoniła po policję i pogotowie. Dziewczynka nadal nie uspokajała się. W dalszym ciągu szarpała za drzwi, groziła. Dopiero, gdy do domu weszła policja z ratownikami, Ela pod wpływem szoku wyciszyła się. „Mamie” opatrzone rany. Oczywiście nie obyło się bez komentarzy: „To Pani nie może sobie z dzieckiem poradzić?”. Wspólnie z ratownikami podjęto decyzję o przewiezieniu dziecka do szpitala psychiatrycznego. Tam nastolatka miała zostać na obserwacji 4-6 tyg. Niestety, nieudolny system opieki dał o sobie znać. Bowiem, jak potem stwierdzili lekarze szpitala, bez natychmiastowej decyzji Sądu, dziewczynka nie może być przetrzymywana w szpitalu tak długo. „Mama” pewnego wieczoru dostała telefon, że dnia następnego ma zabrać dziecko.

Niestety, trudno po raz kolejny nie wspomnieć o nieudolności sądów. Przez tyle lat życia dziewczynki nie odebrano praw rodzicielskich matce biologicznej, która w żaden sposób nie interesowała się swoim dzieckiem. Skutkiem tego dziecko nie uzyskało pomocy w leczeniu szpitalnym. Poza tym na oddziale podsunęto dziecku „pomysły” – których miejmy nadzieję, nie zechce wykorzystać. Ela opowiadała o ludziach, którzy mieli pocięte ręce. Była również świadkiem „zdarzenia seksualnego”, do którego doszło na oddziale, o czym poinformowano „matkę” któregoś wieczoru telefonicznie. Niestety, o tym, jak mało ważne jest „dziecko państwa”, o tym, że jest wyłącznie sygnaturą akt, świadczy także fakt, że lekarze w dokumentacji medycznej, za powód przyjęcia dziewczynki na oddział podali próbę samobójczą dziecka. Jak twierdzi „mama”: „Pierwsza strona – dane Eli, ale kolejne wyglądało jak ‘kopiuj, wklej’ z innego przypadku”. Tutaj Ela ma szczęście, że ma opiekunkę, której nie jest wszystko jedno i nie chciała, by próba samobójcza, która de facto nie miała miejsca, „ciągnęła” się za nastolatką przez dalsze jej życie.

Skutkiem tych wszystkich zdarzeń opiekunka podpisała dokumenty zrzekające się opieki nad nastolatką. Do czasu rozprawy w Sądzie dziewczynka trafiła do Pogotowia Opiekuńczego, była tam długo, około dwa miesiące. Każdego dnia, do czasu rozprawy była u niej „mama”, zabierała ją na przepustki, odwiedził ją również „tata” (były mąż Pani Zuzanny), który wyraził chęć podjęcia się opieki nad „córką”.

Badacz chciałby w tym miejscu nadmienić kwestię podejścia pedagogów do dziecka „z problemami”. Mianowicie wychowawczynie z klasy Eli, odwiedziła ją, ale nauczycielka, przez którą „rozpętała się ta wojna” nie tylko, że nie odwiedziła dziewczynki podczas jej pobytu w placówce, ale jeszcze wyparła się wykonanego telefonu do „matki”. Ani wychowawczynie, ani dyrekcja nie potwierdzają informacji o skandalicznym zachowaniu uczennicy w tamtym dniu. „Nikt” również nie wiedział nic o telefonie wykonanym do opiekunki. Ponadto nauczycielka, która naucza plastyki, wstawiła dziewczynie ocenę niedostateczną za nieprzygotowanie palemki wielkanocnej, choć ta przebywała w ośrodku... A przecież wszyscy zostali poinformowani o sytuacji dziecka.

Obecnie dziewczynka od 11.05.2016 r. mieszka z „tatą”, kilka godzin drogi od poprzedniego miejsca zamieszkania. Badacz zaobserwował radość rodziny, że dziecko nie trafiło do obcej placówki, na drugim końcu Polski, gdzie odwiedziny byłby niełatwe do zrealizowania. Niestety, mimo zbliżającego się końca roku szkolnego uczennica musiała zmienić szkołę, której nie zdążyła

jeszcze polubić. Bardzo tęskni za „domem”. Tu należy jeszcze raz postawić pytanie, czy powyższe wydarzenia i zmiana sytuacji rodzinnej nie wpłynie na pogłębienie skutków nieleczonej traumy. Co jeszcze spotka dziewczynkę w życiu, tego nie wiadomo. Pozostaje mieć jedynie nadzieję, że nie spotka na swej drodze ludzi, którzy zechcą wykorzystać jej zaburzenie.

Bibliografia

- FAS – picie alkoholu w ciąży i jego skutki, w: <http://ladygugu.pl/fas-alkohol-w-ciazy/> (dostęp: 07.12.2016).
- Flak K., *Nie podejmujcie pochopnej adopcji! Przewodnik po drogach i rozdrożach wiodących ku własnemu dziecku*, Krosno 2013.
- Gruszczyk-Kolczyńska E., Zielińska E., *Dziecięca matematyka. Edukacja matematyczna dzieci w domu, przedszkolu i szkole*, Warszawa 2005.
- Hall S. E. K., Geher G., *Behavioral and Personality Characteristics of Children With Reactive Attachment Disorder*, “Journal of Psychology. Interdisciplinary and Applied” (2003) vol. 137, iss. 2, p. 145-162.
- Hryniewicz D., *Specyfika pomocy psychologiczno-pedagogicznej dzieciom z FAS*, Warszawa 2007.
- Jadczak-Szumilo T., *Neuropsychologiczny profil dziecka z FASD. Studium przypadku*. Warszawa 2008.
- Klecka M., Liszcz K., *Nie próbuj mocniej – spróbuj inaczej. Neurologiczny program naprawczy dla dzieci i młodzieży z alkoholowym uszkodzeniem mózgu FAS*, Łędziny 2007.
- Klimczak J., *Fetal Alcohol Syndrome – czyli skutki oddziaływania alkoholu na płód*, w: *Alkoholowy Zespół Płodu. Teoria. Diagnoza. Praktyka*, red. M. Banach, Kraków 2011.
- Klus-Stańska D., Szczepkowska-Pustkowska M., *Pedagogika wczesnoszkolna – dyskursy, problemy, rozwiązania*. Warszawa 2009.
- Kujawa M., *Rozwój w kierunku zachowań sprzyjających nieprzystosowaniu społecznemu*, w: *Dziecko zagrożone wykluczeniem. Elementy diagnozy, działania profilaktyczne i pomocowe*, red. K. Biel, J. Kusztal, Kraków 2011, s. 13-37.
- Liszcz K., *Dziecko z FAS w szkole i w domu*, Kraków 2011.
- O'Connor Th., Zeanah Ch. H., *Attachment disorders: Assessment strategies and treatment approaches*, “Attachment & Human Development” (2003) vol. 5, iss. 3, p. 223-244.
- Opinia z przedszkola nt. Elżbiety*, rok 2009.
- Ośrodek Promocji Zdrowia i Sprawności Dziecka, *Program: Zdrowe życie twojego dziecka, diagnostyczno-edukacyjny program promocji zdrowia*, badanie Elżbiety, rok 2011.
- Ośrodek Promocji Zdrowia i Sprawności Dziecka, *Program: Zdrowe życie twojego dziecka, diagnostyczno-edukacyjny program promocji zdrowia*, badanie Elżbiety, rok 2012.
- Pinkosz K., *Wywiad z Prof. Dobrzańską z Centrum Zdrowia Dziecka*, w: <http://babyonline.pl/prof-anna-dobrzanska-alkohol-w-ciazy-niszczy-dziecko,choroby-i-dolegliwosci-niemowlaka-artykul,20167,r1.html> (dostęp: 07.06.2016).

Funkcjonowanie poznawcze, społeczne i emocjonalne dzieci z Płodowym Zespołem Alkoholowym (FAS). Studium dwóch przypadków*

Cognitive, Social and Emotional Functioning of Children with Fetal Alcohol Syndrome (FAS). A Double Case Study

Streszczenie

Artykuł przedstawia problematykę poznawczego, społecznego i emocjonalnego funkcjonowania dzieci z FAS. Na podstawie historii dwójki dzieci ze zdiagnozowanym FAS analizuje ich rozwój w wymienionych obszarach. Porównanie funkcjonowania dzieci ujawnia zarówno podobieństwa, jak i różnice w ich rozwoju.

Słowa kluczowe: FAS (Płodowy Zespół Alkoholowy), płodowa ekspozycja na alkohol, rozwój poznawczy, rozwój społeczny, rozwój emocjonalny

Abstract

Article raises issues of cognitive, social and emotional functioning of children with FAS. It is based on description of two cases of children who have FAS diagnoses. The text shed light on their disturbed development and the complexity of the subject. Comparison of the children functioning reveals similarities and differences in their development, what emphasizes the importance of researches on the problems of FAS and related disorders.

Key Words: FAS (Fetal Alcohol Syndrome), fetal alcohol exposure, cognitive development, social development, emotional development

Choć mówi się coraz więcej o zagrożeniach prenatalnego rozwoju dziecka, to świadomość społeczna dotycząca niebezpieczeństw związanych ze spożywaniem alkoholu w czasie ciąży nadal nie jest wystarczająca. Statystyki dotyczące używania alkoholu przez kobiety w wieku prokreacyjnym są zatrważające². W sytuacji utrzymania się takiej tendencji, można spodziewać

¹ Mgr Agnieszka Bystra-Grabowska – psycholog, terapeuta pedagogiczny Poradni Psychologiczno-Pedagogicznej „Osiek”.

* W artykule wykorzystano badania przeprowadzone na potrzeby pracy magisterskiej: A. Bystra-Grabowska, *Funkcjonowanie poznawcze, społeczne i emocjonalne dzieci z zespołem FAS. Studium przypadku*, Uniwersytet Gdański, Gdańsk 2012.

² D. C. Dannaway, J. J. Mulvihill, *Poalkoholowe uszkodzenie płodu*, „Pediatria po Dyplomie” (2011) t. 15 (1), s. 55; Państwowa Agencja Rozwiązywania Problemów Alkoholowych, *Jak zmieniają się*

się, że wiele dzieci, które urodzi się w ciągu najbliższych kilku lat, będzie obarczonych Płodowym Zespołem Alkoholowym, bądź któryś z pokrewnych zespołów zaburzeń.

Pod pojęciem FASD (Spektrum Płodowych Zaburzeń Alkoholowych) kryją się wszelkie zaburzenia wynikające z prenatalnego narażenia płodu na działanie alkoholu. Jednym z najbardziej rozpoznawalnych zaburzeń ze spektrum FASD jest Płodowy Zespół Alkoholowy (FAS). Jego wystąpienie łączy się z nieprawidłowościami w zakresie rozwoju fizycznego, umysłowego, a także bardzo często z zaburzeniami zachowania³.

Jedynym sposobem pozwalającym zapobiec w 100% płodowym szkodom alkoholowym jest całkowita abstynencja w czasie ciąży. Aktualne badania nie są w stanie odpowiedzieć na pytanie, jaka jest bezpieczna dawka alkoholu nie szkodząca rozwijającemu się w łonie matki dziecku. Wiadomo jednak, że alkohol spożyty w trakcie ciąży nawet choćby w najmniejszej dawce może trwale uszkodzić układ nerwowy dziecka, doprowadzając do różnego rodzaju dysfunkcji w zakresie jego funkcjonowania⁴.

Uwagi metodologiczne

Celem moich badań stało się poszukiwanie odpowiedzi na pytanie: jak wygląda funkcjonowanie poznawcze, społeczne i emocjonalne dzieci z FAS? Ponadto chciałam ustalić, czy istnieją (i jeśli tak, to jakie) różnice w funkcjonowaniu poznawczym, społecznym i emocjonalnym dwójki badanych przeze mnie dzieci, pomimo takiego samego podłoża choroby? Do realizacji moich zamierzeń badawczych wybrałam metodę badania studium przypadku, analizy dokumentów osobistych oraz wywiadu psychologicznego⁵.

Placówką, którą odwiedziłam, aby zgromadzić dane niezbędne do analizy, był jeden z trójmiejskich Domów Dziecka. W trakcie wizyty przeprowadziłam wywiad dotyczący historii rodziny dwójki dzieci, których

postawy kobiet wokół picia alkoholu w ciąży?, w: <http://www.parpa.pl/index.php/ciaza-bez-alkoholu/badania> (dostęp: 14.12.2016).

³ K. Liszcz, *Dziecko z FAS w szkole i w domu*, Kraków 2011, s. 16.

⁴ N.L. Day, *Skutki narażenia na wpływ alkoholu w życiu płodowym*, w: *Alkohol i zdrowie. Alkohol a ryzyko szkód zdrowotnych*, zeszyt 27, Warszawa 2001, s. 51-76; M. Mrozowska, *Problemy diagnostyczne dzieci z FASD*, w: *Alkoholowy zespół płodu. Teoria, diagnoza, praktyka*, red. M. Banach, Kraków 2011, s. 235-253; C. Larkby, N.L. Day, *Skutki działania alkoholu na płód*, w: *Alkohol i Zdrowie. Badania nad dziećmi alkoholików*, zeszyt 26, Warszawa 2000, s. 26-44.

⁵ S. Kowalik, *Obserwacja, wywiad i rozmowa psychologiczna*, w: *Psychologia. Podręcznik akademicki*, t. 1, red. J. Strelau, Gdańsk 2000, s. 446.

przypadki zdecydowałam się opisać, poznałam okoliczności, w jakich trafiły do instytucji, zaznajomiłam się z ich obecną sytuacją i ewentualnymi zmianami czekającymi ich w przyszłości. Psycholog pracująca we wspomnianym Domu Dziecka udostępniła mi także odpowiednio przygotowaną dokumentację (zabezpieczając wrażliwe dane), którą uznała, że może mi pokazać bez szkody dla dzieci⁶.

Wśród zgromadzonej dokumentacji znalazły się między innymi: diagnoza z punktu FAS, diagnoza sporządzona przez psychologa placówki na potrzeby własne, arkusz badania testem WISC – R młodszego dziecka, jego rysunek wraz z opisem pedagoga oraz arkusz obserwacji chłopca podczas zajęć terapeutycznych. Dokumenty te stały się cennym źródłem wiedzy na temat funkcjonowania dzieci. Zawierały opisy dotyczące ich sytuacji rodzinnej, okoliczności w jakich trafiły do Domu Dziecka, sposobu funkcjonowania poznawczego, społecznego i emocjonalnego, a także terapii jaka została dzieciom zalecona.

Przedmiotem moich badań stała się dwójka podopiecznych Domu Dziecka z diagnozą FAS. Młodsze dziecko to chłopczyk – Michał w wieku 7 lat i 5 miesięcy, który trafił do placówki jak miał 6 lat. Starsze dziecko to dziewczynka w wieku 12 lat i 10 miesięcy. Karolina trafiła do placówki jak miała niespełna 12 lat. W obu przypadkach przyczyną umieszczenia w Domu Dziecka był problem alkoholowy matek dzieci.

MICHAŁ

Zgodnie z informacjami pochodzącymi do matki chłopca, urodził się on o czasie i poród nastąpił naturalnie. Michał jest jedynym dzieckiem małżeństwa Tomasza i Anny, którzy pozostają w związku formalnym. Oboje rodzice są upośledzeni intelektualnie w stopniu lekkim.

Matka chłopca ukończyła szkołę specjalną i uzyskała zawód kucharza. W tej chwili pracuje na umowę zlecenie w sieci sklepów TESCO. Wiadomo, że pani Anna jest osobą uzależnioną od alkoholu, nie ma jednak informacji, które świadczyłyby o tym, że uczęszcza na terapię do Ośrodka Profilaktyki i Terapii Uzależnień.

Pan Tomasz podjął naukę w szkole specjalnej, jednak nie udało mu się jej skończyć. Z powodu zdiagnozowanej cukrzycy typu I, ojciec Michała otrzymuje rentę w wysokości ok. 500 zł miesięcznie i dodatek pielęgnacyjny

⁶ Dane osobowe oraz inne informacje, które mogłyby identyfikować wspomniane w artykule osoby i miejsca zostały zmienione.

w wysokości ok. 100 zł miesięcznie. Z wywiadu z psychologiem pracującym w Domu Dziecka, wiadomo, że pan Tomasz kilkakrotnie zemdłał, co może być skutkiem nieregularnego przyjmowania leków. Ojciec chłopca ma dużą wadę wymowy i obecnie tak samo jak matka pracuje na umowę zlecenie w sieci sklepów TESCO. Pan Tomasz zadeklarował, że jest wolny od nałogów.

Rodzina Michała mieszkała w dwupokojowym mieszkaniu, z którego została eksmitowana prawdopodobnie za nieregulowanie opłat. W tej chwili rodzice chłopca nie mieszkają nigdzie na stałe i często zmieniają miejsce zakwaterowania. Z ostatnich informacji wynika, że aktualnie mieszkają u matki pani Ani.

Przez Rodzinny Ośrodek Diagnostyczno-Konsultacyjny środowisko rodzinne Michała zostało określone jako deprywujące podstawowe emocjonalne potrzeby dziecka. Istnieją symptomy wskazujące na zaniedbanie emocjonalne chłopca w okresie wczesnodziecięcym, czego skutki obserwować można do dzisiaj.

Obecnie rodzice Michała odwiedzają go w Domu Dziecka, choć spotkania są bardzo nieregularne. Czasami podczas takich wizyt pan Tomasz i pani Anna zabierają syna na spacer. Michał bardzo wyczekuje spotkań z rodzicami, a w sytuacji, gdy rodzice nie przychodzą, by się z nim zobaczyć, pomimo że byli umówieni, u chłopca obserwuje się stan silnego napięcia emocjonalnego. Aby pozbyć się tego napięcia Michał stosuje agresję fizyczną wobec innych dzieci, a nawet dorosłych.

Rodzice chłopca narzekali na to, że syn ich nie słucha, że nie są w stanie na niego wpłynąć, żeby był grzeczny. Sytuacja ta nie uległa poprawie nawet po kilkakrotnym udziale pani Anny i pana Tomasza w warsztatach „Szkoła dla Rodziców”. Rodzice Michała nie byli w stanie przyswoić sobie wiedzy i kompetencji wychowawczych. Z uwagi na własne ograniczone możliwości intelektualne i osobowościowe, rodzice Michała nie mogą zapewnić mu odpowiedniej stymulacji rozwojowej. Nieodpowiednie zachowania prezentowane przez chłopca, czerpał on ze środowiska, w którym przebywał. Rodzice nie umieją wpłynąć na syna w kwestii tych zachowań, są niewydolni wychowawczo.

Jednym z cenniejszych dokumentów przedstawionych przez psychologa opiekującego się chłopcem w Domu Dziecka, był rysunek rodziny. Michał rozpoczął go od rysowania domu i jego otoczenia – kwiatków i trawy. Powiedział, że tak będzie ładniej. Prawdopodobnie chłopcu trudno jest rozmawiać o swojej rodzinie, dlatego zaczął rysunek od rzeczy mało istotnych, takich o których mówienie jest łatwiejsze. Pierwszą osobą, którą

umieścić na rysunku był tata. Początkowo nie planował rysować nikogo więcej, ale ostatecznie zdecydował się narysować siebie, chociaż ciężko zlokalizować drugą postać na tym rysunku. Rysowaniu towarzyszyły komentarze chłopca, które są trudne do zinterpretowania. Mogły one wynikać z potrzeby zmiany tematu na mniej dotykające spraw trudnych dla chłopca, z którymi nie chciał się konfrontować. Znamienne jest to, że Michał zupełnie pominął osobę mamy, co jest wyraźnym sygnałem na to, że chłopiec nie chce o niej rozmawiać. Być może nie jest w stanie zinterpretować zachowania mamy, nie był w stanie nawiązać z nią relacji, która zapewniłaby mu choć odrobinę poczucia bezpieczeństwa, dlatego odciął się od niej w tak wyraźny sposób.

W pewnym momencie chłopiec poprosił o drugą kartkę i zaczął rysunek od początku. Narysował duży i mały domek, dym z kominem, chmury, słońce i deszcz. Narysował znowu tatę dodając, że jego rodzinka jest w domu, a on jest sam w „domciu” (prawdopodobnie miał na myśli drugi domek, który narysował). Zapytany o mamę powiedział, że wyjechała, co zdaje się potwierdzać wcześniejsze przypuszczenia co do odbioru przez niego jej osoby.

Trudno jest interpretować szerzej te rysunki, z uwagi na nienajlepszą jakość przekazanych kopii oraz ubogi komentarz przeprowadzającego to badanie. Odnosi się jednak ogólne wrażenie, że chłopiec ma lepsze relacje z tatą. Nadużywanie alkoholu przez matkę i zaniedbanie, jakiego dopuściła się wobec syna, stało się dla Michała traumą, z którą chłopiec nie potrafi się uporać. Prawdopodobnie z tego powodu chłopiec buduje sobie taki obraz rodziny, jaki jest dla niego łatwiejszy do zaakceptowania.

KAROLINA

Z wywiadu z matką dziewczynki wynika, że urodziła się ona przedwcześnie, poród odbył się siłami natury. Karolina ważyła 1100 g i uzyskała kolejno 6, 8 i 9 punktów w skali Apgar. Dziewczynka pochodzi ze związku nieformalnego. Dziecko było karmione piersią, jednak matka nie potrafiła określić jak długo. Z powodu przedwczesnego porodu, Karolina była wiele razy hospitalizowana. Występowało także zwolnienie rozwoju psychomotorycznego i liczne infekcje dróg oddechowych. Od czwartego roku życia u dziewczynki obserwowano zwolnione tempo wzrostu. Karolina jest pod stałą opieką Poradni Neurologicznej i Endokrynologicznej. Ze względu na upośledzenie umysłowe w stopniu lekkim, dziewczynka posiada od urodzenia orzeczenie o niepełnosprawności oraz orzeczenie o potrzebie

kształcenia specjalnego.

Rodzice Karoliny nie mieszkają razem. Pani Agata (matka dziewczynki) rozstała się z panem Krzysztofem (ojcem dziewczynki) jako przyczynę podając nadużywanie przez niego alkoholu i prowadzenie rozwiązłego trybu życia. W związku z tym dziewczynka była pod wyłączną opieką matki. Z powodu bezdomności pani Agata wraz z córką mieszkała najpierw w Domu Samotnej Matki, później w innych placówkach – głównie dla osób bezdomnych, aż do momentu, kiedy została z jednego z nich wydalona za nadużywanie alkoholu. Wtedy Karolina trafiła pod opiekę Domu Dziecka.

Dziewczynka niechętnie rozmawia o swojej najbliższej rodzinie. Najczęściej zmienia temat rozmowy, chętnie opowiada tylko o mających nastąpić w przyszłości spotkaniach z dalszą rodziną, kuzynkami i ciotkami.

Obecnie Karolina utrzymuje regularne kontakty z matką. Pani Agata odwiedza córkę w placówce, zabiera ją także na kilkugodzinne przepustki w weekendy i czasami też w dni wolne od nauki. Obserwacje kontaktów dziewczynki z mamą pozwalają wysnuć wniosek, że dziewczynka jest z nich zadowolona i w towarzystwie pani Agaty czuje się dobrze. Gdy jest pytana o odbyte spotkanie z matką, odpowiada, że „było dobrze”. Karolina zachowuje się czasami niegrzecznie wobec pani Agaty, nie chce wykonywać jej poleceń, nie zgadza się na propozycje, jakie daje jej mama dotyczące sposobu wspólnego spędzenia czasu.

Z informacji uzyskanych z Ośrodka Diagnostyczno-Konsultacyjnego wynika, że istnieje prawdopodobieństwo, iż matka Karoliny cierpi na Płodowy Zespół Alkoholowy. Nie jest to jednak poparte żadną wiarygodną dokumentacją, dlatego informację tą trzeba traktować z ostrożnością. Wiadomo także, że pani Agata miała urojone ciążę i nawet obecnie utrzymuje, że jest w ciąży mimo tego, że lekarz ginekolog wykluczył taką możliwość.

W teście stosunków rodzinnych Karolina ujawniała pozytywne uczucia wobec matki, a nawet określała ją jako nadopiekuńczą. Informacje uzyskane z poprzedniej placówki, w której przebywała dziewczynka wraz z matką wskazują jednak, że pani Agata nadużywała alkoholu i stosowała przemoc fizyczną wobec córki. Podopieczna mocno wyidealizowała obraz matki i nie ujawniła żadnych negatywnych informacji na jej temat. Skrajnie negatywne i pozytywne stwierdzenia, Karolina przypisała Panu Nikt (nie potrafiła ich przypisać żadnemu z członków rodziny). Fakt ten może świadczyć o bardzo silnie działającym mechanizmie wyparcia. Potwierdzać zdaje się to także fakt, iż dziewczynka skoncentrowała wszystkie negatywne emocje na osobie dziadka, który był figurą peryferyjną, przy czym jej kontakty z dziadkiem są

bardzo znikome, a jego obraz Karolina zbudowała na podstawie informacji pochodzących od matki.

Dziewczynka wykazuje się dużą lojalnością w stosunku do matki, a ujawnienie negatywnych informacji na jej temat spowodowałoby u podopiecznej poczucie winy. Świadczyć o tym może również fakt, że Karolina przypisała sobie więcej stwierdzeń negatywnych niż pozytywnych. Osoba ojca budzi w dziewczynce ambiwalentne uczucia. Informacje na jego temat Karolina czerpie od mamy, która wypowiada się o nim negatywnie. Dziewczynka ma jednak potrzebę budowania pozytywnego obrazu swojej rodziny, dlatego w kwestionariuszu zdań niedokończonych przypisuje ojcu stwierdzenia świadczące o poczuciu miłości i zainteresowania, idealizując w ten sposób obraz pana Krzysztofa. Za przykład mogą posłużyć zdania: „Mój ojciec jest miły”, „Gdy mój ojciec wraca do domu, to ma dobry humor”, czy „Mój ojciec najwięcej kocha mnie”. Obecnie Karolina nie ma żadnego kontaktu z tatą.

Chociaż spotkania dziewczynki z dziadkami są bardzo rzadkie, to w badaniu Karolina wymienia ich jako członków swojej rodziny. O dziadku podopieczna Domu Dziecka wypowiada się tylko w sposób negatywny, świadczący o wrogości i nienawiści. Karolina powiedziała także, że dziadek stosował wobec niej przemoc fizyczną. Silne negatywne uczucia eksponowane względem niego mogą być tak naprawdę wyrazem negatywnych uczuć w stosunku do matki. Z uwagi jednak na poczucie lojalności wobec pani Agaty, dziewczynka nie może sobie pozwolić na uzewnętrznienie negatywnych odczuć wobec niej. Istnieje możliwość, że Karolina projektuje doświadczenia swojej mamy, choć nie można także wykluczyć tego, że dziadek rzeczywiście stosował wobec niej przemoc. O babci dziewczynka wypowiada się bardzo pozytywnie, twierdzi, że babcia jest w stosunku do niej życzliwa. Pani Agata powiedziała, że spotkania z jej rodzicami odbywają się rzadko, gdyż od lat jej stosunki z nimi są skonfliktowane. Matka Karoliny utrzymuje, że rodzice wyrządzili jej w życiu wiele złego.

Jako członków swojej rodziny Karolina podaje swoje nieżyjące rodzeństwo (przyrodnie siostry – córki pana Krzysztofa z wcześniejszego związku, które zmarły na skutek choroby jako osoby dorosłe, prawdopodobnie na krótko po urodzeniu Karoliny), siostrę Kasię (córkę jej biologicznych rodziców, która zmarła tuż po urodzeniu, kiedy Karolina miała ok. 8-9 lat, co zostało potwierdzone przez panią Agatę, lecz ze względu na występowanie wcześniej urojonych ciąży u matki Karoliny, trudno stwierdzić, czy to dziecko rzeczywiście istniało), a także przyrodniego brata Sebastiana (syna pana

Krzysztofa z poprzedniego związku).

Dziewczynka utrzymuje, że pamięta swoje przyrodnie siostry i miała z nimi kontakt. Wspomina także, że jej mama lubiła obie kobiety. Z Sebastianem Karolina miała kontakt zaraz po urodzeniu, jednak po zakończeniu związku jej biologicznych rodziców urwał się on na długie lata. Jakiś czas temu, pani Agata odnalazła przyrodniego brata Karoliny za pomocą portalu „nasza klasa” i odnowiła z nim kontakty. Miało to miejsce niedługo przed trafieniem dziewczynki do Domu Dziecka.

Karolina deklaruje często, iż żałuje, że jej siostry nie żyją, a także, że kocha swojego brata Sebastiana. Dziewczynka buduje sobie obraz licznej rodziny i pozytywnych uczuć, które łączą wszystkich jej członków, co może częściowo zaspokajać jej potrzebę miłości, akceptacji i przynależności.

W wyniku doświadczania sprzecznych emocji wyrażanych w stosunku do niej, Karolina prezentuje zahamowanie w sferze zachowania oraz w wyrażaniu emocji. Ze względu na brak stałego miejsca zamieszkania, niekorzystne środowisko wychowawcze, a także przemoc psychiczną i fizyczną oraz nadużywanie alkoholu przez ojca i matkę, dziewczynka ma zachwiane poczucie bezpieczeństwa.

Diagnoza oraz opis funkcjonowania poznawczego

MICHAŁ

Michał trafił do Punktu Diagnostycznego FAS na prośbę dyrektora Domu Dziecka i za zgodą rodziców. Powodem decyzji o diagnozowaniu w kierunku FAS było nasilenie się zachowań agresywnych u chłopca. Agresja ta wyrażała się zarówno w sposób werbalny, fizyczny, jak również seksualny⁷.

⁷ Zastanawia podejście osoby zlecającej diagnozę FAS, która potraktowała agresję jako objaw wskaźnikowy zaburzeń poalkoholowych (zresztą całkowicie błędnie), jakby zupełnie nie biorąc pod uwagę skutków wynikających z doświadczonych przez dziecko traum. Wskazuje to, że o specyfice zaburzeń spowodowanych prenatalną ekspozycją na alkohol nadal wiele osób, w tym specjalistów, mało wie. Należy pamiętać, że trudne zachowania Michała, wspomniane przez autorkę artykułu, należą do grupy zaburzeń wtórnych, które mogą się pojawić, ale nie muszą, a zasadniczą rolę w ich powstawaniu odgrywają niekorzystne wpływy środowiskowe (A.P. Streissguth, H.M. Barr, J. Kogan, F.L. Bookstein, *Understanding the Occurrence of Secondary Disabilities in clients with FAS and FAE. Final Report August 1996*, Seattle 1996, s. 30-33). Przedstawione historie dzieci jednoznacznie wskazują na zaistnienie poważnych zaniedbań i krzywd – i to one, a nie FAS, są zasadniczym źródłem zaobserwowanych zaburzeń w obszarze emocjonalnym i społecznym u badanych dzieci. [Przyp. red.]

U chłopca widoczny jest niski wzrost, a także dysmorfie twarzy: skrócona szpara powiekowa, a także nisko osadzone uszy, spłaszczona środkowa część twarzy, skrócona nasada nosa. Chłopiec ma tendencję do rozdrapywania drobnych ran i stymulowania okolic ust poprzez wkładanie do nich różnych przedmiotów i oblizywanie.

Z powodu problemów z koncentracją uwagi i braku umiejętności podejmowania wysiłku poznawczego, test badający poziom inteligencji był przeprowadzany partiami w okresie od 6 grudnia 2011 roku do 16 stycznia 2012 roku.

Ogólny wynik uzyskany w teście wskazuje na inteligencję na poziomie niższym niż przeciętny. Jednak z uwagi na rozciągłość czasową, w jakiej Michał był badany, wynik trzeba traktować z pewną ostrożnością. W momencie wykonywania czterech pierwszych podtestów, wiek chłopca obliczony na potrzeby interpretacji wyników znajdował się w przedziale 6;8 – 6;11 lat, natomiast w przypadku pozostałych w przedziale 7;0 – 7;3 lat. Różnica pomiędzy ilorazem w skali słownej i bezsłownej wskazuje, że rozwój chłopca przebiega harmonijnie, przy czym wynik skali bezsłownej jest nieco wyższy niż wynik skali słownej.

W obszarze wyników skali słownej testu niewątpliwie mocną stroną chłopca stanowi logiczne myślenie, które kształtuje się u niego w granicach normy rozwojowej. Michał dobrze, jak na swój wiek, radzi sobie z kategoryzowaniem – potrafi odnaleźć podobieństwa w dwóch różnych elementach i przydzielić je na tej podstawie do wspólnej, nadrzędnej kategorii. Chłopiec dysponuje adekwatnym do wieku zasobem słownictwa, umie werbalizować myśli, co znacznie ułatwia komunikację z nim. Analiza dalszych wyników testu pokazuje, że chłopiec dysponuje dość ograniczonym zasobem wiedzy ogólnej. Michał nie potrafił poprawnie odpowiedzieć na pytanie dotyczące np. miesiąca następującego po marcu. Jego odpowiedź brzmiała piątek, co świadczy o tym, że nie rozróżnia miesięcy od dni tygodnia. Zapytany o ilość dni w tygodniu dał odpowiedź 3. Nisko rozwinięte są również umiejętności arytmetyczne. Mimo tego że chłopiec deklaruje, że lubi liczyć i wciąga innych w zabawę na liczbach, nie potrafił poprawnie policzyć drzew na rysunku. Udało mu się natomiast zgodnie z poleceniem zasłonić odpowiednią ilość drzew. Zapytany o to, ile części będzie miało jabłko, jeśli podzielimy je na pół, odpowiedział, że nie wie. Poniżej oczekiwań plasuje się rozumienie prostych sytuacji społecznych oraz standardów zachowania się. Wynik ten zdaje się potwierdzać dane z wywiadu dotyczące nieadekwatnych do sytuacji zachowań chłopca, które świadczą zarówno

o trudności w interpretowaniu zachowań innych ludzi, jak i o obniżonym poziomie myślenia przyczynowo-skutkowego uniemożliwiającego przewidzenie konsekwencji własnego działania.

Wyniki skali bezsłownej pokazują, że Michał dobrze radzi sobie z organizowaniem i syntetyzowaniem wzrokowo spostrzeganego materiału (trwała pamięć wzrokowa, zdolność przewidywania relacji pomiędzy elementami i ich integracji). Na prawidłowym poziomie kształtuje się również tempo uczenia się wzrokowo-ruchowego (sprawność grafomotoryczna oraz wzrokowa percepcja bodźców abstrakcyjnych). Poniżej wieku rozwojowego znajduje się zdolność planowania i przewidywania logicznego ciągu zdarzeń, czyli myślenie przyczynowo-skutkowe. Na niskim poziomie plasuje się również u Michała spostrzegawczość wzrokowa oraz zdolność odtwarzania konkretnych wzorów na materiale niewerbalnym (planowanie, uczenie się metodą prób i błędów).

Psycholog, który na co dzień odbywa spotkania z chłopcem w ramach wykonywania swoich obowiązków w Domu Dziecka, twierdzi, że chłopiec dysponuje nieco większymi możliwościami intelektualnymi niż można wnioskować na podstawie wyników przeprowadzonego testu. Z obserwacji psychologa wynika, że chłopiec potrafi logicznie myśleć, jednak poziom jego wnioskowania jest niższy niż wymagany w jego wieku. Michał skupia się często tylko na jednym aspekcie sprawy, nie zwraca uwagi na inne i pomija te najbardziej istotne. Cechuje go także dziecięcy egocentryzm ujawniający się w postaci braku umiejętności spojrzenia na sytuację z pozycji innej niż własna. Chłopiec nie rozumie, że taka sama sytuacja może zostać odebrana inaczej przez dwie różne osoby i przypisuje innym swój własny punkt widzenia.

W wyniku diagnozy psychiatrycznej u Michała stwierdzono Zespół Nadpobudliwości Psychoruchowej, typ mieszany. U chłopca występowało nocne moczenie i zaburzenia opozycyjno-buntownicze. Michał prezentuje cechy osobowości nieprawidłowo kształtującej się: psychopatia (opinia psychiatry). Zauważono również zaburzenia więzi, zaburzenia snu i czuwania. Psychiatra podjął decyzję o włączeniu farmakoterapii. Chłopiec przyjmuje Sertagen 50mg⁸ rano i Rispolept 1mg⁹ rano i wieczorem. Dzięki

⁸ Jest to lek przeciwdepresyjny, którego substancją czynną jest sertralina – silny i specyficzny inhibitor neuronalnego wychwyty zwrotnego serotoniny. Lek jest przeznaczony do leczenia epizodów dużej depresji i zapobiegania jej nawrotom. Leczenie lęku napadowego z towarzyszącą lub nie agorafobią, zaburzeń obsesyjno-kompulsyjnych u pacjentów dorosłych i pediatrycznych (6-17 lat), zespołu lęku społecznego, zespołu lęku pourazowego (PTSD) (wg ulotki dołączonej do leku Sertagen).

działaniu leków, u Michała rzadziej występuje nocne moczenie i w większości przypadków udaje mu się przespać całą noc.

Ze względu na napady agresji (podejrzenie napadów padaczkowych) Michał został poddany diagnozie neurologicznej w Klinice Rozwojowej Uniwersyteckiego Centrum Klinicznego w Gdańsku. Obraz mózgowia w badaniu TK – prawidłowy, w zapisie EEG zarejestrowano zmiany ogniskowe znad lewych okolic czołowo-ciemieniowych. W czasie pobytu w szpitalu, chłopiec prezentował zachowania agresywne, lecz nie miały one charakteru padaczkowego, co wykluczyło diagnozę epilepsji. Lekarze zalecili opiekunom Michała uważną obserwację i ponowną konsultację w przypadku pojawienia się incydentów napadowych.

Po analizie dokumentacji od różnych specjalistów, a także obserwacji chłopca, stwierdzono u niego występowanie różnorodnych zaburzeń rozwoju poznawczego i społeczno-emocjonalnego, a także wysoce prawdopodobną prenatalną ekspozycję na alkohol. Uznano, że Michał wymaga wielozakresowej, specjalistycznej opieki, a także dostosowania warunków, form i metod kształcenia w szkole. Wskazano na potrzebę zmiany formy opieki zastępczej nad chłopcem na specjalistyczną rodzinę zastępczą. Umożliwiłoby to lepszą stymulację rozwoju chłopca poprzez indywidualny kontakt z opiekunem, a jego opiekunom dałoby możliwość skupienia się jedynie na nim, co wydaje się konieczne w obliczu prezentowanych przez Michała zaburzeń.

Od 28 grudnia 2011 roku chłopiec został zakwalifikowany do rodzinnej formy opieki (zawodowej niespokrewnionej z dzieckiem rodziny zastępczej specjalistycznej). Ważne jest to, że forma ta pozwoliłaby dziecku na utrzymanie kontaktu z jego rodziną biologiczną. Szanse na to, że taka rodzina się znajdzie, są jednak niewielkie, gdyż jest ich bardzo mało.

19 kwietnia 2012 roku wydano orzeczenie o niepełnosprawności Michała oznaczone kodem 12C (całościowe zaburzenia rozwojowe, powstałe przed 16 rokiem życia, z utrwalonymi zaburzeniami zachowań, zainteresowań i aktywności o co najmniej umiarkowanym stopniu nasilenia)¹⁰.

⁹ Jest to atypowy lek przeciwpsychotyczny, którego substancją czynną jest rysperydon, stosowany w leczeniu schizofrenii i innych chorób psychicznych (wg ulotki dołączonej do leku Rispolept).

¹⁰ Ministerstwo Zdrowia, Departament Matki i Dziecka, *Programy wczesnego wykrywania wad rozwojowych i rehabilitacji dzieci niepełnosprawnych i zagrożonych niepełnosprawnością*, Warszawa 06.12.2013, s. 8, w: <https://www.google.pl/url?sa=t&rct=j&q=&esrc=s&source=web&cd=4&cad=rja&uact=8&ved=0ahUKEwig6rXn5djQAhVlBywKHYSFBUEQFggvMAM&url=http%3A%2F>

KAROLINA

Do przeprowadzenia diagnozy psychologicznej psycholog Domu Dziecka posłużyła się metodami: obserwacji, rozmowy kierowanej, Testem Stosunków Rodziny E. Bene i J. Anthony, a także Kwestionariuszem Niedokończonych Zdań dla dzieci.

Podczas badania psychologicznego dziewczynka czuła się swobodnie, gdyż wcześniej kilka razy spotkała się z psychologiem, niekiedy nawet sama inicjowała te spotkania. Kontakt emocjonalno-słowny podczas badania z podopieczną placówki był dobry, dystans w stosunku do osoby badającej prawidłowy. Karolina miała pozytywny nastrój i była bardzo ciekawa, jaki jest cel spotkania. Dziewczynce bardzo podobało się wrzucanie karteczek z różnymi wyrażeniami do kartoników symbolizujących członków jej rodziny. Wydaje się, że Karolina dobrze rozumiała kierowane do niej polecenia, jednak przy interpretacji wyników badania należy wziąć pod uwagę jej obniżone możliwości intelektualne. Tempo pracy dziewczynki było wolne. Miała ona problem z koncentracją uwagi, najbardziej było to widoczne podczas wykonywania Kwestionariusza Niedokończonych Zdań. Na Karolinę motywująco wpływają pozytywne wzmocnienia podczas wykonywania zadań.

Ze względu na fakt, iż Karolina posiada aktualną opinię Zespołu Orzekającego Poradni Psychologiczno-Pedagogicznej z dnia 14 kwietnia 2010 roku, nie było potrzeby powtarzania badania funkcji poznawczych. Z opinii, która wówczas została wydana, wynika, że ogólna sprawność intelektualna Karoliny kształtuje się na poziomie upośledzenia umysłowego w stopniu lekkim. Nie zauważono istotnej różnicy pomiędzy skalą słowną, a bezsłowną testu, co oznacza, że rozwój dziewczynki przebiega harmonijnie.

Wyniki testu ujawniły przeciętny poziom umiejętności porównywania, abstrahowania i uogólniania. Myślenie przyczynowo-skutkowe oraz analityczno-syntetyczne kształtuje się na poziomie niskim. U Karoliny zauważa się mały zasób słownictwa, a także wiadomości o otaczającym świecie. Podobnie rozumienie prostych sytuacji społecznych i norm moralnych jest rozwinięte znacznie poniżej wieku rozwojowego dziewczynki, co przejawia się między innymi w problemach z ocenianiem postaw i zachowań społecznie akceptowanych.

www.zdrowie.gov.pl/faktualnosci/download?file_id=2F21812&doc_id=2F2101.html&usg=AFQjCNH_zqomG27HcBHRI8q62La8wQI-Hw (dostęp: 03.12.2016).

Karolina bardzo chętnie chodzi do szkoły. Odkąd tylko została umieszczona w placówce, była bardzo ciekawa, do jakiej szkoły będzie uczęszczać. Dziewczynka bardzo chętnie odrabia prace domowe i wykazuje wysoką motywację do pracy. Liczne dyplomy uzyskane za udział w pracach na rzecz klasy, czy też udział w różnego rodzaju konkursach (recytatorskich, śpiewania) są dla Karoliny powodem do dumy. Dziewczynka bardzo lubi czytać, dlatego jest częstym bywalcem szkolnej biblioteki, z której wypożycza książki.

Jedyną rzeczą, której Karolina nie lubi w szkole, jest plastyka. Dziewczynka bardzo krytycznie ocenia swoje prace, zawsze jest niezadowolona z końcowego efektu, twierdząc, że wyobrażała sobie pracę inaczej niż jej wyszło. Psycholog placówki uważa, że prace dziewczynki prezentują przeciętny poziom, nie są ani bardzo dobre, ani tak złe, jak ocenia je podopieczna. Z uwagi na to, że prośba o wykonanie jakiegokolwiek rysunku spotyka się z oporem dziecka, psycholog nie mogła udostępnić mi żadnej z prac Karoliny.

Przez większość życia dziewczynka nie miała prawdziwego domu, a środowisko, w którym przebywała, można uznać za patologiczne. Z tego powodu Karolina ma zachwiane poczucie bezpieczeństwa i reaguje lękiem w sytuacjach nowych, co przejawia się w skuleniu i usztywnieniu postawy ciała, dużym napięciu emocjonalnym i unikaniu kontaktu wzrokowego i słownego. Dopiero w momencie, gdy dziewczynka nabierze zaufania do nowych osób i poczuje się bezpiecznie, staje się bardziej otwarta. Ze względu na trudne doświadczenia okresu wczesnego dzieciństwa adaptacja do nowych warunków w Domu Dziecka przebiegała bardzo powoli. Obecnie Karolina twierdzi, że placówka jest najlepszym miejscem, w jakim do tej pory mieszkała.

U dziewczynki można zauważyć wiele zachowań, które wskazują na duże zaniedbania emocjonalne, fizyczne i deprivację podstawowych potrzeb, jakimi jest: miłość, akceptacja i bliskość z osobą dorosłą (matką). Dziewczynka reagowała wstrząsem całego ciała nawet na przypadkowy kontakt fizyczny. Pierwsze dni w placówce spędzała samotnie. W tej chwili Karolina bardzo zabiega o uwagę osób dorosłych. Często wyszukuje pretekst do indywidualnych spotkań z psychologiem lub pedagogiem, które stały się sposobem na zabezpieczenie niezaspokojonych potrzeb dziecka. Karolina rywalizuje o pochwały z młodszymi dziećmi, potrafi zwracać uwagę na złe zachowanie innych podopiecznych placówki w obecności opiekunów, bądź też domaga się, aby zwrócili oni uwagę na jej poprawne zachowanie.

Dziewczynka poszukuje aprobaty osób dorosłych, ma bardzo silną potrzebę bycia uważaną za grzeczną dziewczynkę. Co ciekawe, w teście stosunków rodzinnych przypisała sobie stwierdzenia określające ją jako dziecko wybuchowe i niecierpliwe. Jej wysiłki związane z poszukiwaniem pochwał od opiekunów wiążą się prawdopodobnie z potrzebą budowania pozytywnego obrazu własnej osoby.

Do mocnych stron dziewczynki można zaliczyć umiejętność płynnego czytania i chętnego sięgania do literatury dziecięcej. Niewątpliwą zaletą Karoliny jest jej zdolność do współpracy z osobą dorosłą. Podopieczna Domu Dziecka wyraża także zainteresowanie wydarzeniami, które dzieją się wokół niej.

Do Punktu Diagnostycznego FAS Karolina trafiła z inicjatywy koordynatora Domu Dziecka, za zgodą matki. Pani Agata nie potwierdziła informacji o spożywaniu alkoholu podczas ciąży. Z uwagi jednak na posiadaną wiedzę o jej chorobie alkoholowej, można wnioskować o wysokim prawdopodobieństwie narażenia dziewczynki na płodową ekspozycję alkoholową.

W wyglądzie Karoliny zwracają uwagę wyraźne dysmorfie twarzy charakterystyczne dla Płodowego Zespołu Alkoholowego. U dziewczynki występuje spłaszczenie rynienki podnosowej, wąska czerwień wargowa, skrócenie szpary powiekowej. Widoczna jest także drobna budowa ciała i niski wzrost dziewczynki. Oprócz braku 100% potwierdzenia płodowej ekspozycji na alkohol, Karolina spełnia wszystkie pozostałe kryteria diagnostyczne FAS.

Od marca 2012 roku dziewczynka znajduje się pod stałą opieką Poradni Zdrowia Psychicznego. Przyczyną tego było odkrycie, że Karolina dokonuje samookaleczania się. Od tamtej pory dziewczynka przyjmuje Setalof 1mg¹¹ rano. Lek ten należy do grupy antydepresantów i Karolina będzie go jeszcze przyjmować przez kolejne pół roku.

Pierwszy incydent samookaleczenia się miał miejsce podczas pobytu dziewczynki u babci. Przypadkiem odkryto 10 centymetrową ranę na nodze, zrobioną, jak się później udało ustalić, nożyczkami. Okazało się, że zachowania te wypływają z naśladownictwa starszej koleżanki z Domu Dziecka. Dziewczyna ta, prawie pełnoletnia, daje „instrukcje” swoim młodszym koleżankom, w jaki sposób można to robić, łącznie z tym, jak

¹¹ Jest to lek przeciwdepresyjny, którego substancją czynną jest sertralina (tak jak w przypadku leku Sertagen).

wydobyć żyletkę z jednorazowej maszynki (starsze dzieci mają dostęp do takich przedmiotów). Druga taka sytuacja miała miejsce po weekendzie majowym – Karolina miała wycięte na nadgarstku kreski.

Ostatni incydent samookaleczenia się podopiecznej placówki miał miejsce na terenie szkoły pod koniec maja 2012 roku. Karolina wycięła sobie żyletką na rękę imię jednej z koleżanek z klasy. Dziewczynka twierdzi, że koleżanki ją do tego namówiły, a także do tego, by kraść. Podporządkowywanie się groźbom koleżanek świadczy o braku umiejętności trafnej oceny, na ile są one rzeczywiście realne. Można mieć również wątpliwości co do tego, czy Karolina mówi prawdę. Biorąc pod uwagę jej potrzebę akceptacji i poszukiwania aprobaty, można przypuszczać, że dzięki podjętym przez siebie działaniom chciała zyskać w oczach koleżanek.

Karolina nie widzi nic złego w samookaleczeniu się, nie rozumie, jakie konsekwencje mogą wyniknąć z takiego postępowania, że może wdać się zakażenie, co może doprowadzić nawet do utraty życia. Dziewczynka uważa, że to jest „fajne” i nie wie, dlaczego robi się wokół tego tyle zamieszania. Z jednej strony jest to dla niej forma naśladowania koleżanki, żeby się jej przypodobać, zdobyć jej uznanie, a z drugiej strony sposób na poradzenie sobie z napięciem, odreagowanie. Sytuacja ta świadczy o trudności w ocenie moralnej zachowań, a także o braku przewidywania konsekwencji własnego zachowania, co jest cechą charakterystyczną dzieci z FAS.

Samookaleczenie się Karoliny ma bardzo daleko idące skutki. W marcu pojawiła się rodzina zastępcza, która miała aspiracje do przekształcenia się w rodzinny Dom Dziecka i chciała przejąć opiekę nad dziewczynką. Odbyły się nawet dwa spotkania – jedno w Święta Wielkanocne, a drugie w jeden z weekendów (oba z noclegiem), które wywarły pozytywne wrażenie zarówno na rodzinie, jak i na Karolinie. Dziewczynka wiązała ogromne nadzieje z pojawieniem się tej rodziny, liczyła na to, że z nimi zamieszka. Jednak, gdy ludzie ci dowiedzieli się o incydentach samookaleczenia, wycofali swój wniosek o opiekę nad Karoliną. Dziewczynka była bardzo zawiedziona ich decyzją, ma do nich ogromny żal, nie rozumie, dlaczego tak się stało.

W ostatnim czasie u Karoliny obserwuje się pojawienie się skłonności do ryzykownych zachowań seksualnych. Chociaż dziewczynka sama ich nie inicjuje, to sprowokowana chętnie w nich uczestniczy. Tak jak w przypadku samookaleczania, tak i w tych zachowaniach nie widzi nic złego. Po licznych interwencjach psychologa, które polegały na rozmowie z dziewczynką na ten temat, tłumaczeniu jej różnych rzeczy, dziewczynka wie, że zachowania te nie są akceptowane przez pracowników Domu Dziecka, lecz sama nie

odczuwa, aby było w nich coś nieodpowiedniego. Dla niej ma to charakter nowości, czegoś ciekawego, czegoś, czego do tej pory nie robiła, a przez to staje się to dla niej atrakcyjne.

Coraz częściej dziewczynce zdarza się przynosić do Domu Dziecka różne przedmioty i chować je do swojej szafki. Czasami zabiera też jakieś przedmioty swoich koleżanek z placówki. Zapytana o to, w jaki sposób weszła w ich posiadanie, odpowiada, że je dostała. Gdy ktoś mówi, że wcale jej tego nie dawał, Karolina mówi, że nie wie w takim razie, dlaczego tak zrobiła. Taka odpowiedź dziewczynki wskazuje na to, że nie potrafi ona określić motywów swojego postępowania.

Karolina uzyskała orzeczenie o potrzebie kształcenia specjalnego 14 lutego 2010 roku, a 23 kwietnia 2012 roku została zakwalifikowana do rodzinnej formy opieki.

Funkcjonowanie emocjonalne i społeczne dzieci

MICHAŁ

Od września 2011 roku Michał zaczął naukę w klasie I Szkoły Podstawowej. Niestety, pojawiające się trudne zachowania chłopca i agresja, z którą nauczyciele nie potrafili sobie poradzić spowodowały, że szkoła podjęła decyzję o indywidualnym toku nauczania dla Michała. Warto wspomnieć o tym, że pracownicy Domu Dziecka mają wątpliwości, czy szkoła rzeczywiście zastosowała wszystkie dostępne środki, żeby umożliwić chłopcu naukę w klasie z innymi uczniami. Zauważono szereg błędów, wynikających z niewiedzy lub braku dobrych chęci, popełnionych przez pracowników szkoły, np. Michał został posadzony w ostatniej ławce w klasie. Przy jego nadpobudliwości i pojawiających się zachowaniach agresywnych, łatwo można dojść do wniosku, że ostatnia ławka to najgorsze miejsce, jakie można było mu zaproponować.

Szkoła argumentowała swój wniosek o nauczanie indywidualne dla chłopca jego trudnościami w funkcjonowaniu społecznym. Zarzucano mu brak przestrzegania zasad i norm, ignorowanie poleceń nauczyciela i namawianie do tego innych dzieci. Przeprowadzanie lekcji przez nauczyciela było prawie niemożliwe. Michał rozpraszał innych uczniów chodząc po klasie, głośno rozmawiając, chowając się, zabierając dzieciom przybory szkolne i niszcząc je. Chłopiec ujawnia również tendencje do dominacji w grupie. Przeciwdziałanie się mu przez inne dzieci czy nawet dorosłych powoduje u niego agresję słowną i fizyczną. Reakcje emocjonalne chłopca

charakteryzuje impulsywność o dużym nasileniu, która jest trudna do opanowania. Gdy Michał jest silnie pobudzony, jego wypowiedzi są niespójne i nielogiczne. Zdarza mu się stwarzać sytuacje niebezpieczne zarówno dla siebie, jak i dla innych osób.

Przez pierwszy miesiąc chłopiec odbywał naukę na terenie Domu Dziecka, później na terenie szkoły, 3 razy w tygodniu po 2 godziny. Większość zajęć podopieczny placówki odbywa w osobnym pomieszczeniu z przydzielonym mu nauczycielem. Czasami Michał dołącza do klasy na zajęcia komputerowe lub też w nagrodę za dobre zachowanie odwiedza swoich kolegów na innych lekcjach albo przebywa z nimi w świetlicy. Zdarza się także, że jest zapraszany na różne wyjścia lub wydarzenia klasowe.

Psycholog pracujący w Domu Dziecka zgłasza wiele zastrzeżeń co do zachowania chłopca. Mówi, że podopieczny jest wulgarny i agresywny, nie umie podporządkować się regułom gry lub zabawy, często przez niego zabawa jest przerywana. Chłopiec wdaje się często w konflikty i wtedy wyzywa, kopie itp., bez względu na to, czy ma do czynienia z innym dzieckiem czy z osobą dorosłą. Michał nie rozumie, po co stosuje się nagrody i kary oraz nie potrafi pojąć, dlaczego jego zachowanie powoduje konflikty z innymi dziećmi. Chłopiec wymaga od innych, aby natychmiast reagowali na jego potrzeby, nie potrafi poczekać na swoją kolej. Jest bardzo roszczeniowy, skupiony na sobie i swoich potrzebach, a w sytuacji odroczenia zaspokojenia tych potrzeb reaguje agresją słowną i fizyczną.

U Michała rozwój emocjonalny jest zaburzony. Ma on problem z odczytywaniem podstawowych uczuć takich jak radość, smutek, lęk czy złość u innych ludzi. Z tego powodu jego reakcje często są nieadekwatne do sytuacji. Emocje pojawiają się u niego w trakcie zabawy. Zazwyczaj są to jednak uczucia negatywne, choć zdarza się też, że pojawiają się emocje pozytywne np. na zwierzątka, które troszczą się o siebie.

Michał bardzo słabo opanował umiejętność zabawy w grupie. Kiedy towarzyszem jego zabawy jest tylko jedno dziecko, na krótki czas potrafi z nim współpracować. W innym wypadku chłopiec nie umie się skupić i próbuje dominować nad pozostałymi uczestnikami zabawy. Częste konflikty z innymi dziećmi, wynikają z nadruchliwości chłopca, a także z nieprzestrzegania przez niego panujących zasad. Gdy coś nie idzie po jego myśli, Michał bardzo łatwo wpada w złość, krzyczy, kopie, bije i wyzywa innych.

Z uwagi na zaburzenia czucia głębokiego, Michał angażuje się w ryzykowne przedsięwzięcia, np. skacze z szafy czy wspina się na karnisz.

Chłopiec przejawia także zachowania autoagresywne, np. potrafi dotknąć ręką gorącej powierzchni i mówi, że nie odczuwa przy tym bólu, później rozdrapuje rany, co powoduje, że goją się one bardzo długo.

Michał czasami obnaża się przed ludźmi, zdarza mu się także moczyć w sytuacji napięcia. Wcześniej częściej działo się to w obecności innych osób, teraz raczej w odosobnieniu. Chłopcu zdarza się symulować ruchami ciała odbywanie stosunku płciowego, choć pod wpływem terapii zauważa się, że zachowanie to pojawia się coraz rzadziej.

Michał zyskuje w kontakcie indywidualnym z osobą dorosłą. Gdy czuje się bezpiecznie w kontakcie z dorosłym, przytula się, siada na kolanach, okazuje pozytywne uczucia, zapewnia o swojej sympatii. Zdarza mu się w takich sytuacjach nazywać np. panią psycholog „mama”. Chłopiec oczekuje wtedy, że osoba ta poświęci mu czas w każdej chwili, kiedy on będzie tego potrzebował. W momentach, gdy nie jest to jednak możliwe, reaguje złością, wyzywa, trzaska drzwiami.

Chłopiec ma trudności z samodzielną realizacją poleceń typu ubierz się, przynieś swoje książki i zazwyczaj polecenia trzeba powtarzać kilka razy i kontrolować, czy chłopiec je wykonał. Podopieczny placówki ma też problem ze zorganizowaniem sobie samemu czasu. Nawet jeśli jakaś czynność sprawia mu przyjemność, to potrafi się na niej skupić tylko na bardzo krótki czas. Zazwyczaj po upływie około 20 minut, Michał jest znudzony i upomina się o uwagę osoby dorosłej.

Chłopiec bardzo chętnie mówi o swoich zainteresowaniach światem dzikich zwierząt. Potrafi się wtedy wykazać wiedzą, którą zdobył oglądając kanały telewizyjne takie jak Animal Planet, choć czasami zdarzają się mu też konfabulacje. Michał zbierał ślimaki i mrówki, żeby obserwować ich zachowanie. Chłopiec wykazuje duże zainteresowanie liczbami. Bardzo lubi operacje na liczbach i miarach. Zastanawia się np. o ile byłby młodszy od pani psycholog, gdyby był o ileś lat starszy. Dużą przyjemność sprawiają chłopcu zajęcia ruchowe np. jazda na rowerze.

Podsumowując, Michał ma duże problemy w funkcjonowaniu społecznym. Jego zachowanie zniechęca inne dzieci do kontaktu z nim i sprawia, że jego towarzystwo nie jest pożądane.

Warto jeszcze raz podkreślić, że nieprawidłowe zachowania chłopca są bardzo mocno uwarunkowane jego doświadczeniami z dzieciństwa: doznanymi nadużyciami i zaniedbaniami, natomiast specyfika uszkodzeń związanych z FAS jeszcze pogłębia opisane wyżej zaburzenia zachowania [przyp. red.].

KAROLINA

Z uwagi na zachwiane poczucie bezpieczeństwa spowodowane licznymi przeprowadzkami, narażeniem na przemoc fizyczną i psychiczną, Karolina podchodzi z dużym dystansem do osób nowo poznanych. Dziewczynka potrzebuje dużo więcej czasu na poznanie nowej osoby, aby móc obdarzyć ją zaufaniem.

Karolina ma problem z rozpoznawaniem i nazywaniem stanów emocjonalnych. Może mieć to związek między innymi z tym, że doświadcza sprzecznych emocji na swój własny temat, a także na temat członków swojej rodziny.

W zachowaniu dziewczynki można dostrzec objawy stanu depresyjnego. Karolina źle o sobie mówi, funkcjonuje w dużym napięciu w związku z nieregularnymi wizytami mamy, a także z powodu rezygnacji z ubiegania się o opiekę nad nią przez rodzinę, z którą dziewczynka już zdążyła się poznać i miała nadzieję, że się do niej przeprowadzi.

Ze względu na upośledzenie umysłowe w stopniu lekkim, Karolina uczęszcza do szkoły specjalnej. Podopieczna Domu Dziecka bardzo lubi tam chodzić, deklaruje, że ma tam dużo kolegów i koleżanek, które bardzo lubi. Dziewczynce bardzo zależy na aprobacie ze strony rówieśników, dlatego łatwo daje się namówić na robienie rzeczy, których nie powinna robić.

Na terenie placówki Karolina bawi się najczęściej z dziećmi młodszymi od niej lub spędza czas samotnie. Zdarza się, że dziewczynka odzywa się niegrzecznie wobec młodszych dzieci, czasem próbuje je „wychowywać” poprzez słowne nagany. Ostatnio jej kontakty z koleżankami i kolegami nieco się pogorszyły przez incydenty związane z przywłaszczaniem sobie cudzych rzeczy przez dziewczynkę.

Karolina bardzo lubi śpiewać i tańczyć. Często przygotowuje z koleżankami przedstawienia, choć ich tematyka jest zatrwajająca, np. „ojciec leje matkę”. Zdarza się też, że dziewczynki opracowują pewien układ choreograficzny i wówczas prezentują go pracownikom Domu Dziecka.

Karolina bardzo dobrze funkcjonuje w kontakcie 1 na 1 z osobą dorosłą. Obdarzyła pełnym zaufaniem psychologa z Domu Dziecka i chętnie przychodzi do niego, by porozmawiać na różne tematy. Podczas takich rozmów zdarza jej się ujawniać informacje, świadczące na jej niekorzyść, nie mając świadomości, że rzeczy, o których mówi, nie powinny mieć miejsca. Głównym powodem tego jest problem Karoliny w odróżnianiu sytuacji akceptowanych społecznie od tych nieakceptowanych i nierozumieniu norm moralnych. Dziewczynka mówi o pewnych rzeczach, nie zdaje sobie

sprawy z tego, jakie to przyniesie dla niej konsekwencje, gdyż nie ma poczucia, że zrobiła coś złego lub nieodpowiedniego.

Podjęte działania terapeutyczne oraz ich wyniki

MICHAŁ

Od października 2011 roku Michał jest objęty indywidualną terapią psychologiczną na terenie punktu FAS, która odbywa się raz w tygodniu. Opiekun kończący swoją zmianę w Domu Dziecka zawozi go na terapię, a ten, który dopiero zaczyna, odbiera go po skończeniu spotkania.

Na początku chłopiec miał duży problem z nawiązaniem kontaktu z terapeutą, reagował agresją, złościł się, płakał, przekraczał granice fizyczne i przyjmował postawę dominującą, chcąc w ten sposób wymusić pożądane zachowanie. Obecnie w większym stopniu potrafi się już podporządkować regułom spotkania, pod warunkiem, że wszystko przebiega w sposób bardzo sztywny i niezmienny. Każda zmiana, pojawienie się nowych elementów, są przyczyną ataków złości, płaczu, a nawet hysterii.

W trakcie terapii zabawa chłopca ma charakter bardzo rutynowy, stereotypowy i polega na niezmiennym odtwarzaniu schematu, co może być objawem potrzeby stałości i przewidywalności sytuacji, dającej poczucie bezpieczeństwa. W tej chwili w zabawie chłopca już rzadziej przewijają się motywy walki i krzywdzenia. Michał zaczął też podejmować próby rozpoznawania i nazywania uczuć w trakcie zabawy. Nie potrafi jednak jeszcze nazywać swoich stanów emocjonalnych. Od pewnego czasu chłopiec w trakcie rozmowy wspomina dom rodzinny.

Na terenie Domu Dziecka Michał uczęszcza na zajęcia ogólnorozwojowe do psychologa zatrudnionego w placówce. Zajęcia te odbywają się raz, czasami dwa razy w tygodniu i mają charakter indywidualny. W ich trakcie chłopiec robi różne rzeczy w zależności od tego, na co ma ochotę, lub jaka jest bieżąca potrzeba wynikająca z wydarzeń, które miały miejsce. Jest to czas, w którym chłopiec skupia na sobie całą uwagę psychologa, co wpływa bezpośrednio na jego poczucie bezpieczeństwa, ale też poczucie bycia kimś ważnym, godnym zainteresowania drugiej osoby.

Raz w miesiącu Michał odbywa wizytę kontrolną w Poradni Zdrowia Psychicznego w celu sprawdzenia, jak zmienia się jego funkcjonowanie pod wpływem leków.

KAROLINA

Z uwagi na to, że do niedawna Karolina nie sprawiała większych problemów opiekunom, nie była agresywna czy wulgarna i nie przejawiała trudnych zachowań, nie uczestniczyła w żadnej terapii¹². Spotkania z psychologiem w placówce mają jedynie interwencyjny charakter, bądź wynikają z potrzeb zgłaszanych przez samą dziewczynkę.

Od niedawna Karolina uczestniczy w indywidualnej terapii psychologicznej na zewnątrz Domu Dziecka. Z uwagi na okres dojrzewania i różnego rodzaju problemy dziewczynki związane z poczuciem bezpieczeństwa, problemami emocjonalnymi i z samooceną spotkania takie okazały się niezbędne. Psycholog pracujący w placówce wchodzi w skład całego zespołu osób pracujących tam, dlatego nie było wskazane, aby Karolina odbywała takie spotkania właśnie z nim. Z tego powodu zdecydowano poszukać na zewnątrz Domu Dziecka terapeuty, który mógłby podjąć się pracy z nią. Dzięki temu dziewczynka może w bezpiecznych warunkach, bez obawy, że któryś z pracowników placówki się o tym dowie, mówić o swoich przeżyciach, rozterkach, wątpliwościach.

Przewidywania związane z przyszłością dzieci

MICHAŁ

Psycholog placówki uważa, że Michał będzie wymagał dożywotniej opieki i terapii. Pomimo że iloraz inteligencji chłopca znajduje się w tzw. szeroko rozumianej normie i zazwyczaj dzieci z taką inteligencją są w stanie żyć w pełni samodzielnie, w jego przypadku taki scenariusz jest praktycznie niemożliwy. Zaburzenia chłopca są na tyle głębokie i rozległe, że istnieje małe prawdopodobieństwo, że uda mu się wyuczyć jakiś zawód i wykonywać pracę, np. w zakładzie pracy chronionej czy w innym tego typu miejscu.

Ogromną szansą mogłoby dla niego stanowić pojawienie się specjalistycznej rodziny zastępczej zainteresowanej przejęciem nad nim opieki. Z uwagi jednak na małą ilość takich rodzin i duże zapotrzebowanie na

¹² Zaprezentowane przez opiekunów podejście do pracy z dzieckiem z deficytami i zaburzeniami – oczywistymi przecież i już zdiagnozowanymi – budzi duży niepokój. Brak trudnych zachowań, czyli w pewnym sensie komfort dla opiekunów, nie powinien wykluczać dziecka z działań profilaktycznych i terapeutycznych. Przecież doświadczenia Karoliny były w dużej mierze zbieżne z doświadczeniami Michała – jedynie ich skutki różniły się formą ekspresji. Stąd też brak podjęcia działań zapobiegających rozwinięciu się i utrwaleniu zaburzeń wtórnych w Karoliny należy potraktować jako poważne zaniedbanie [przyp. red.].

nie, istnieje bardzo małe prawdopodobieństwo, że to się wydarzy.

Najbardziej prawdopodobne jest, z uwagi na niekorzystne warunki jakie Dom Dziecka zapewnia dzieciom z tak dużymi problemami, że zaburzenia Michała będą się pogłębiać. Już teraz chłopiec przejawia pewne cechy psychotyczne, nie odczuwa lęku, angażuje się w bardzo ryzykowne przedsięwzięcia, a w przyszłości może to skutkować rozwinięciem się osobowości patologicznej, co wykluczy chłopca z życia w społeczeństwie. Może się okazać, że jedynym sposobem poradzenia sobie z Michałem będzie umieszczenie go na oddziale zamkniętym w szpitalu psychiatrycznym, tak żeby nie mógł zagrażać ani sobie ani innym¹³.

Gdyby osobowość chłopca nie ukształtowała się psychotycznie można by było przewidywać bardziej optymistyczne scenariusze na przyszłość. Ze względu na to, że przypuszczalnie mocno nasila się u niego zaburzenia zachowania, istnieje wysokie prawdopodobieństwo, że wejdzie w konflikt z prawem, zacznie kraść, nadużywać alkoholu i innych substancji psychoaktywnych, będzie narażał się na przypadkowe kontakty seksualne, a w konsekwencji zostanie umieszczony w placówce dla dzieci i młodzieży zdemoralizowanej.

Nie ma dużej nadziei na to, że życie Michała ułoży się bardziej pomyślnie. Pozostaje mieć jedynie nadzieję na to, że znajdzie się rodzina, która będzie chciała zaopiekować się chłopcem, poświęcić mu czas i zminimalizować już zaistniałe zaburzenia wtórne, które okazują się jeszcze bardziej zgubne od tych pierwotnych związanych z FAS.

KAROLINA

W przypadku Karoliny szansa na pojawienie się rodziny zastępczej, która zechce wziąć ją pod swoją opiekę jest większa niż w przypadku Michała. Dziewczynka jest grzeczna, zależy jej na aprobacie ze strony dorosłych, więc łatwo jest na nią wpłynąć, nie jest agresywna ani nadpobudliwa, co przemawia na jej korzyść. Dzięki temu Karolina „da się lubić”, co może przyczynić się do podjęcia pozytywnej decyzji przez rodzinę zainteresowaną opieką nad nią.

Jeśli taka rodzina rzeczywiście się znajdzie, to Karolina ma szansę funkcjonować w miarę normalnie w dorosłym życiu. Co prawda dziewczynka nigdy nie będzie samodzielna i będzie wymagać nieustannej pomocy ze

¹³ M. Klecka, M. Janas-Kozik, *Dziecko z FASD. Rozpoznanie różnicowe i podstawy terapii*, Warszawa 2009, s. 14.

strony swoich opiekunów, jednakże życie będzie dla niej mniej uciążliwe, będzie się borykała z mniejszą ilością problemów i problemy te będą miały inny charakter niż u Michała. Można się spodziewać, że dziewczynka będzie miała okresy nasilonych stanów depresyjnych, będzie się łatwo angażować w sytuacje nieakceptowane społecznie z racji tego, że nie potrafi rozeznaczyć, czy coś jest poprawne moralnie czy nie. Tak samo jak teraz, Karolina w przyszłości może ulegać wpływom osób z otoczenia, którzy będą ją namawiać np. do kradzieży czy ryzykownych zachowań seksualnych. Jeśli jednak znajdzie się pod dobrą opieką i opiekunowie poświęcą jej swój czas, będą się jej bacznie przyglądać, reagować na jej potrzeby i zmiany nastrojów, może to wpłynąć na zminimalizowanie występowania tego typu incydentów.

W przypadku gdy rodzina chętna do zaopiekowania się Karoliną się nie znajdzie, dziewczynkę będzie czekać bardzo trudne życie. Z uwagi na liczne deficyty, nie jest ona w stanie samodzielnie funkcjonować, trafnie ocenić sytuację i dokonywać właściwych wyborów, co może owocować licznymi zachowaniami nieaprobowanymi społecznie. Co więcej, Karolina może ściągnąć na siebie mnóstwo kłopotów począwszy od wszelkiego rodzaju uzależnień, kradzieży, na prostytucji czy przygodnych stosunkach seksualnych kończąc. Może to skutkować pojawieniem się chorób wenerycznych, zajściem w przypadkową ciążę, okaleczeniami ciała, czy zamknięciem w ośrodku dla osób zdemoralizowanych, a życiu dorosłym nawet w więzieniu. W konsekwencji mogą się u niej rozwinąć zaburzenia psychiczne wymagające przyjmowania leków, a wręcz hospitalizacji.

Nie ulega wątpliwości, że dziewczynka wymaga bardzo troskliwej opieki, poświęcenia jej dużo uwagi. Niestety, Dom Dziecka nie jest w stanie zapewnić jej odpowiednich warunków, ze względu na dużą ilość dzieci w nim mieszkających i małą ilość personelu, która musi zająć się wszystkimi podopiecznymi.

Weryfikacja pytań badawczych

Informacje uzyskane w badaniu pozwoliły mi zapoznać się i przeanalizować sposób funkcjonowania poznawczego, społecznego i emocjonalnego dwójki dzieci z diagnozą FAS. Pomimo takiego samego podłoża choroby – płodowej ekspozycji na alkohol, Karolina i Michał oprócz tego, że przejawiają podobne problemy zwłaszcza w sferze poznawczej, to różnią się między sobą pod wieloma względami. Duże znaczenie może mieć fakt, że są odmiennej płci, jednak oprócz tego ogromnie ważne wydaje się podłoże genetyczne, predyspozycje osobowościowe i temperamentalne,

a także środowisko wychowawcze oraz czas, w jakim trafili do Domu Dziecka.

PODOBIENSTWA

Oboje przejawiają typowe dla osób obarczonych diagnozą FAS problemy z rozumieniem konsekwencji swoich działań, przewidywaniem co do przyszłości, myśleniem przyczynowo-skutkowym. W związku z tym mają kłopot z planowaniem różnych działań, a wiele spośród proponowanych im aktywności są dla nich nieatrakcyjne, ponieważ nie przynoszą natychmiastowej gratyfikacji. Oboje także nie wykazują zrozumienia dla norm moralnych i nie pojmują zasadności stosowania się do nich, co nieprzerwanie łączy się z brakiem umiejętności przewidywania i rozumienia konsekwencji swoich działań.

Potrafia patrzeć na wszystko tylko ze swojego punktu widzenia, nie umieją się postawić w sytuacji kogoś innego, wyobrazić sobie, co ktoś inny może czuć, gdy jest np. wyzywany. Dzieci mają ogromny problem z rozpoznawaniem emocji u innych osób, co jest jedną z przyczyn pojawiania się reakcji nieadekwatnych do sytuacji. Mają także problem z nazywaniem swoich własnych uczuć. W konsekwencji obydwójce potrzebują stałego nadzoru osób dorosłych i ukierunkowywania działań.

Dzieci nie są w stanie przeanalizować sytuacji pod kątem różnych jej aspektów, żeby podjąć właściwą decyzję. Ich reakcje nie uwzględniają różnych wariantów postępowania i są efektem bieżącego stanu, w jakim się znajdują, tego na co mają aktualnie ochotę. Obraz świata, który obydwójce sobie kreują jest bardzo ograniczony i pod wieloma względami nierzeczywisty, co jest oczywiście wynikiem zaburzonego funkcjonowania poznawczego.

Jednakże przypadek Michała i Karoliny przekonuje, że dzieciom z FAS częstokroć brakuje nie tylko terapii ukierunkowanej na zaburzenia będące bezpośrednio skutkiem prenatalnej ekspozycji na alkohol, ale też działań ukierunkowanych na zaburzenia współistniejące. Obydwójce nie otrzymali odpowiedniego wsparcia w obszarze zaburzeń wtórnych, błędnie traktowanych przez środowisko Domu Dziecka jako bezpośredni skutek prenatalnej ekspozycji na alkohol. [przyp. red.]

Brak zrozumienia dla powagi skutków traumy wczesnodziecięcej i konieczności prowadzenia terapii w tym obszarze, wydaje się również elementem wspólnym obu historii – i to elementem, który wpłynął na złe rokowania w obu przypadkach. Niepokojące jest również to, że jedynie w przypadku wystąpienia poważnych zaburzeń zachowania pracownicy ośrodka podejmują działania, zamiast uprzedzać ich wystąpienie. Tym

bardziej, że posiadając wieloaspektowe diagnozy, łatwo można było przewidzieć pojawienie się nieprawidłowości, a przy braku podjęcia działań terapeutycznych – ich nasilanie się. [przyp. red.]

RÓŻNICE

Michał jest chłopcem nadpobudliwym i bardzo agresywnym, łatwo wpada w złość. Karolina natomiast jest dziewczynką bardzo spokojną, nie jest agresywna ani nie dopomina się o uwagę w sposób tak „efektywny” jak Michał. Chłopiec przejawia cechy osobowości rozwijającej się psychotycznie, podczas gdy dziewczynka ma skłonności do stanów depresyjnych.

W tabelach poniżej zamieściłam listę cech i problemów charakterystycznych dla osób z FAS z zaznaczeniem, które z nich występują u Karoliny i Michała:

Tabela 1. Charakterystyczne cechy dymorficzne występujące u osób z FAS

Karolina		Charakterystyczne cechy dymorficzne	Michał	
Objawy podstawowe	X	skrócone szpary oczne	X	Objawy podstawowe
	X	brak rynienki podnosowej		
	X	wąska górna warga		
Objawy towarzyszące		płaska twarz	X	Objawy towarzyszące
		krótki nos	X	
		zniekształcone małżowiny uszne/ nisko osadzone uszy	X	
		zmarszczka nakątna		
		zapadnięty grzbiet nosa		
		mała żuchwa		

Źródło: opracowanie własne z wykorzystaniem: K. Frączek, *Diagnozowanie syndromu FAS w oparciu o podręcznik diagnozy z Uniwersytetu w Waszyngtonie*, w: *Alkoholowy zespół płodu. Teoria, diagnoza, praktyka*, red. M. Banach, Kraków 2011, s. 263-264; M. Klecka, *Ciąża i alkohol. W trosce o Twoje dziecko*, Warszawa 2007, s. 14-15.

Jak pokazuje powyższa tabela, nie muszą występować wszystkie cechy dymorficzne twarzy, żeby można było zdiagnozować FAS. Między dziećmi, których przypadki analizowałam, ujawniła się różnica w cechach, które posiadają. Spośród dziewięciu wyróżnionych cech Karolina posiada jedynie

trzy, natomiast Michał – cztery.

PODOBIENSTWA

Tylko jedna cecha występuje u obojga dzieci – skrócone szpary oczne.

RÓŻNICE

U chłopca uwidacznia się spłaszczona środkowa część twarzy i krótki nos. Warto zauważyć, że u Michała występuje też jedna cecha, która jest objawem towarzyszącym – nisko osadzone uszy, podczas gdy u Karoliny nie obserwuje się żadnej z cech towarzyszących. Uwagę zwraca u niej natomiast brak rynienki podnosowej i wąska górna warga.

W kolejnej tabeli przedstawiam pozostałe objawy fizyczne zaliczane do zaburzeń pierwotnych wywołanych prenatalną ekspozycją na alkohol:

Tabela 2. Pozostałe fizyczne objawy pierwotne FAS

Karolina	Objawy pierwotne	Michał
X	niska waga urodzeniowa	
X	niski wzrost w stosunku do rówieśników	X
X	niska waga w stosunku do rówieśników	
X	opóźniony rozwój	X

Źródło: opracowanie własne z wykorzystaniem: K. Frączek, dz. cyt., 263-264; M. Klecka, dz. cyt., Warszawa 2007, s. 15.

W tym wypadku u Karoliny obserwuje się więcej objawów niż u Michała.

PODOBIENSTWA

U obojga dzieci zauważa się niski wzrost w stosunku do rówieśników i opóźnienia rozwojowe.

RÓŻNICE

Karolina jak większość dzieci z FAS miała niską wagę urodzeniową i jest lżejsza od swoich rówieśników. U Michała podobnych objawów nie stwierdzono.

Poniższa tabela zawiera porównanie zaburzeń w funkcjonowaniu poznawczym występujące u badanych dzieci z FAS.

Tabela 3. Zaburzenia w funkcjonowaniu poznawczym

Karolina	Zaburzenia	Michał
X	brak umiejętności uczenia się na własnych błędach	X
X	trudności z pojmowaniem abstrakcyjnych pojęć	X
	trudności w przetwarzaniu nadmiernej ilości bodźców	X
X	problemy z koncentracją uwagi	X
	problemy z pamięcią	X
X	trudności z właściwą oceną problemów	X
	trudności z organizowaniem i planowaniem	X
X	problemy z myśleniem przyczynowo-skutkowym	X

Źródło: opracowanie własne z wykorzystaniem: D. Hryniewicz, *Specyfika pomocy psychologiczno-pedagogicznej dzieciom z FAS*, Warszawa 2007, s. 17.

PODOBIEŃSTWA

Zarówno Karolina jak i Michał mają problemy z koncentracją uwagi, uczeniem się na własnych błędach, z myśleniem przyczynowo-skutkowym, z właściwą oceną problemów i myśleniem abstrakcyjnym.

RÓŻNICE

U Michała obserwuje się znacznie więcej trudności w funkcjonowaniu poznawczym. Chłopiec ma problemy z przetwarzaniem nadmiernej ilości bodźców, z pamięcią, a także wykazuje trudności w organizowaniu i planowaniu czynności.

Następna tabela zawiera listę objawów wtórnych, z podziałem na sferę funkcjonowania społecznego, emocjonalnego i pozostałe, które mogą się pojawić u dzieci z FAS jako skutek niekorzystnych wpływów środowiska. Z uwagi na ich dużą ilość skupiłam się tylko na tych, które mogą wystąpić w dzieciństwie i w okresie dojrzewania. Trzeba pamiętać, że w przeciwieństwie do objawów pierwotnych, na których pojawienie się nie ma wpływu sposób postępowania z dzieckiem po urodzeniu, to pojawienie się objawów wtórnych, jest uzależnione w dużej mierze od procesu wychowawczego i opieki, jaką dziecko jest otoczone. W wielu przypadkach można ich uniknąć, jeśli zachowa się pewne środki ostrożności i będzie się bacznie obserwować dziecko i zmiany w nim zachodzące, aby adekwatnie odpowiadać na jego potrzeby.

Tabela 4. Objawy wtórne u dzieci z FAS

Karolina		Objawy wtórne	Michał
Sfera emocjonalna	X	lęk	
		złość	X
	X	zamykanie się w sobie	
	X	problemy z rozpoznawaniem emocji u innych	X
	X	problemy z nazywaniem swoich stanów emocjonalnych	X
	X	stany depresyjne	
	X	duża labilność emocjonalna	X
	X	zależność od innych	
	X	zaburzenia przywiązania	X
Rozwój społeczny	X	kłamstwa, konfabulacje	X
	X	wejście w rolę ofiary	
		wejście w rolę prześladowcy	X
		gwałtowne i szokujące zachowania	X
		nadpobudliwość	X
		impulsywność	X
	X	nieprawidłowe zachowania seksualne	X
	X	unikanie, wycofanie	
		upór	X
Pozostałe sfery	X	niska samoocena	
	X	samookaleczanie się	X
		ucieczki z domu	
		choroby psychiczne	
		nadwrażliwość na bodźce	

Źródło: opracowanie własne z wykorzystaniem: J. Klimczak, *Fetal Alcohol Syndrom – czyli skutki oddziaływania alkoholu na płód*, w: *Alkoholowy zespół płodu. Teoria, diagnoza, praktyka*, Kraków 2011, s. 147-155; B. Sarnacka, *Funkcjonowanie dzieci z FAS*, w: *Alkoholowy zespół płodu. Teoria, diagnoza, praktyka*, red. M. Banach, Kraków 2011, s. 157-174.

W tym przypadku obserwujemy znacznie większą ilość objawów u obojga dzieci. Duże znaczenie dla ich pojawienia się miały niekorzystne warunki środowiskowe, w jakich przebywały dzieci przez długi czas. Zarówno u Karoliny jak i u Michała, zanotowano 13-14 spośród wybranych 23 objawów.

PODOBIENSTWA

W sferze emocjonalnej oboje dzieci przejawiają dużą labilność emocjonalną, mają problemy z rozpoznawaniem uczuć i emocji u innych osób i z nazywaniem własnych stanów emocjonalnych. W sferze rozwoju społecznego oboje mają skłonność do kłamstw i konfabulacji, a także do nieprawidłowych zachowań seksualnych. U Michała obserwuje się ruchy symulujące odbywanie stosunku seksualnego, co niewątpliwie można uznać za niepokojące i źle rokujące na przyszłość. Wśród pozostałych zaburzeń dla obojga dzieci wymienić można akty autoagresji, które mogą być konsekwencją zarówno zaburzeń w sferze rozwoju emocjonalnego, a także niepowodzeń w relacjach społecznych. Zaburzenia przywiązania występujące zarówno u Karoliny jak i u Michała są wynikiem nadużyć i deprivacji przez środowisko rodzinne potrzeb dzieci, co przełożyło się na wystąpienie u nich zaburzeń rozwoju emocjonalnego, co z kolei mocno wpływa na relacje społeczne dzieci.

RÓŻNICE

U Karoliny zauważalny jest pojawiający się lęk, bycie zależną od innych osób, stany depresyjne, zamykanie się w sobie. W sferze społecznej obserwuje się wycofanie i wchodzenie w rolę ofiary. Dziewczynka ma niską samoocenę. Dużą rolę w pojawieniu się powyższych objawów może mieć temperament i kształtująca się osobowość dziewczynki, które uwarunkowały pojawienie się określonych reakcji na trudne i nieznane sytuacje. Różnica między jej sposobem funkcjonowania, a funkcjonowaniem Michała jest bardzo wyraźna. Dziewczynka nie jest w ogóle agresywna, a w trudnych sytuacjach wykazuje tendencje ucieczkowe i do izolowania się od innych.

Michał natomiast jest bardzo agresywny, roszczeniowy, ma tendencje do wchodzenia w rolę prześladowcy, jest uparty, impulsywny, nadpobudliwy, reaguje gwałtownie i niekiedy w sposób szokujący. Chłopiec ma ogromne problemy w przetwarzaniu dużej ilości bodźców, łatwo się rozprasza, występują u niego zaburzenia snu. Dużą rolę w wykształceniu się tych objawów u niego ma temperament, który jest gwałtowny, cechuje się brakiem umiejętności czekania, a także nadpobudliwość psychoruchowa. Dodatkową komplikacją i zarazem konsekwencją jest patologiczne kształtowanie się osobowości chłopca. Znaczną winę za te zaburzenia ponosi deprivujące wszelkie potrzeby dziecka środowisko rodzinne.

Jeśli chodzi o problemy specyficzne dla określonego wieku dzieci z FAS, mają one dosyć płynny charakter ze względu na specyficzne dla każdego

dziecka tempo rozwoju i następowanie kolejnych zmian rozwojowych.

Poniżej zamieszczam tabelę, w której opisuję cechy charakterystyczne dla okresu od 6-13 roku życia, a także od 13-18 roku życia, gdyż Karolina skończy niedługo 13 lat i już teraz można u niej zauważyć nasilenie niektórych objawów charakterystycznych dla tego okresu.

Tabela 5. Cechy charakterystyczne dla okresu od 6-13 lat i 13-18 lat

	Karolina	Cechy charakterystyczne	Michał	
6 – 13 lat		problemy z nawiązaniem pozytywnych relacji w nowej grupie	X	6 – 13 lat
	X	angażowanie się w zabawy z dziećmi młodszymi		
	X	brak uczenia się na własnych błędach	X	
		problem z pamięcią wpływa na nieprzygotowanie do lekcji	X	
	X	nierozumienie pojęć abstrakcyjnych	X	
	X	przywłaszczanie sobie cudzych rzeczy		
13 – 18 lat	X	nasilenie skłonności do kłamstwa		13 – 18 lat
	X	nasilenie skłonności do kradzieży		
	X	brak umiejętność oceny swoich zachowań	X	
	X	samookaleczanie się/ autoagresja	X	
	X	znacznie niższy od rówieśników rozwój społeczny i emocjonalny	X	
	X	uleganie presji otoczenia		
	X	ryzykowne zachowania seksualne		

Źródło: opracowanie własne z wykorzystaniem: M. Klecka, dz.cyt., s. 17-37; B. Sarnacka, dz. cyt., s. 173-185.

Na podstawie powyższej tabeli można wyciągnąć wniosek, że choć niektóre zachowania są bardziej charakterystyczne dla określonego okresu rozwojowego, to jednak nie można tego podziału traktować sztywno. Jak pokazał przykład Karoliny i Michała, między którymi różnica wieku wynosi 5,5 roku, mogą pojawiać się różne objawy, choć w zasadzie nie powinny w danym momencie, gdyż są domeną dzieci starszych bądź młodszych.

U Karoliny oprócz zachowań właściwych dla dzieci w okresie od 6-13 lat, który jest obecnie dla niej adekwatny, pojawiają się już wszystkie zachowania charakterystyczne dla dzieci nieco od niej starszych. Świadczy to o swego

rodzaju „dojrzałości” dziewczynki, oczywiście w negatywnym tego słowa znaczeniu, z uwagi na pejoratywny wydźwięk prezentowanych zachowań.

Jest to bardzo niepokojące i może zwiastować ogromne problemy w przyszłości. Karolina jest dzieckiem bardzo podatnym na wpływy, co może ją wpędzić w duże kłopoty i nastęrczyć trudności jej opiekunom. Niepokojące są zwłaszcza te zachowania dotyczące samookaleczania i ryzykownych zachowań seksualnych. Karolina nie rozumie konsekwencji, jakie niesie ze sobą takie postępowanie, nie docenia zagrożenia, a próby tłumaczenia jej tego przez opiekunów placówki nie przynoszą oczekiwanych rezultatów. Dziewczynka wie, że nie wolno jej robić niektórych rzeczy, ale z racji tego, że nie rozumie dlaczego i nie potrafi przewidzieć też kary czy konsekwencji, jakie ją mogą spotkać za nieprzestrzeganie zasad, angażuje się w nie powtórnie.

Dopóki opiekunowie zachowują czujność i ze względu na jej młody wiek mogą ją często kontrolować, sytuacje takie prawdopodobnie będą zdarzać się rzadziej, ale można przewidzieć, że w momencie, gdy Karolina osiągnie pełnoletniość, możliwość kontrolowania jej i pilnowania będzie bardzo ograniczona. Wpłynie to z pewnością na zwiększenie częstotliwości pojawiania się tego typu zachowań wraz ze wszystkimi skutkami, jakie mogą się zdarzyć, włączając zakażenia, choroby przenoszone drogą płciową, AIDS, uzależnienia od substancji psychoaktywnych, przypadkową ciążę, umieszczenie na oddziale zamkniętym (odwykowym), więzienie, a nawet śmierć.

Michał przejawia większość zachowań charakterystycznych dla swojego przedziału wiekowego, brak umiejętności uczenia się na własnych błędach, problemy z pamięcią, które wpływają na słabe przygotowanie do lekcji i postępów w nauce, a także nierozumienie pojęć abstrakcyjnych takich jak czas.

Można zauważyć u niego także niektóre cechy pojawiające się u dzieci w wieku starszym. Uważam jednak, że równie dobrze mogą one występować u dzieci młodszych przy „sprzyjających” okolicznościach. Należy pamiętać, że Michał wychowywał się w środowisku bardzo deprywującym jego potrzeby, dlatego nie powinien dziwić fakt, że rozwój społeczny i emocjonalny chłopca znacznie odstaje od rówieśników nawet tych z diagnozą FAS.

Autoagresja czy samookaleczanie może być między innymi sposobem radzenia sobie z silnym napięciem i nie musi mieć wcale charakteru samozagłady. W zachowaniu Michała obserwuje się bardzo duże napięcie. Nawet mała rzecz potrafi wywołać kolosalną, nieadekwatną do sytuacji

reakcję. Autoagresja może stanowić właśnie taką reakcję.

Brak umiejętności oceny swoich zachowań jest moim zdaniem charakterystyczna również dla dzieci młodszych niż 13 lat, z tą różnicą, że uważa się, że dzieci młodsze, mają jeszcze „prawo” do tego, żeby nie umieć tego robić. Od dzieci starszych wymaga się, żeby były refleksyjne, dlatego w tym okresie brak tej umiejętności zaczyna się bardzo wyraźnie wyróżniać na tle innych dzieci rozwijających się prawidłowo.

Analiza przeprowadzonych badań pozwoliła mi wyciągnąć wniosek, że każde dziecko z FAS funkcjonuje inaczej. Powody tego są zapewne bardzo złożone i trudno będzie kiedykolwiek je wszystkie ustalić. Nigdy bowiem nie będziemy w stanie sprawdzić, jak dziecko by funkcjonowało, gdyby nie było narażone na ekspozycję alkoholową w życiu prenatalnym.

Mimo tego, że część cech występujących jest ewidentna i charakterystyczna tylko dla zaburzeń związanych z używaniem alkoholu przez kobietę w ciąży, to część występuje także u dzieci, których matki nie piły w czasie ciąży – dotyczy to zaburzeń wtórnych. Ważne jest także to, w jakich dawkach, z jaką częstotliwością i na jakim etapie ciąży kobieta spożywała alkohol. Tego jednak nie jesteśmy w stanie ustalić, gdyż matki najczęściej zaprzeczają, że w ogóle piły, nie ma więc szans na uzyskanie dokładniejszych danych. Poza tym każdy organizm jest inny i inaczej absorbuje i metabolizuje alkohol, co nie pozostaje bez wpływu na zakres i głębokość zaburzeń, które może wywołać.

W przypadku cech i zachowań charakterystycznych dla określonego okresu rozwoju, okazało się, że nie można podać listy typowych cech i zachowań oraz ustalić sztywnych granic, gdyż każde dziecko jest inne i jego rozwój przebiega w indywidualnym dla niego tempie. Są oczywiście pewne zachowania, które częściej pojawiają się w jakimś okresie, a w innym już rzadziej. Trudno byłoby znaleźć cechę, którą obserwuje się tylko i wyłącznie w jednym przedziale wiekowym i można by z całą pewnością stwierdzić, że w innym wieku już się nie pojawi.

Wnioski z badań

Pomimo tego, że artykuł opisuje tylko dwójkę dzieci z FAS, to pokazuje dosyć rozległy i szczegółowy obraz ich funkcjonowania w różnych sferach. U obojga dzieci można dostrzec wiele cech i zachowań charakterystycznych dla dzieci z FAS, choć każde z nich posiada nieco inny ich repertuar. Spostrzeżenie to jest zgodne z tym, co napisał w swojej książce Krzysztof Liszcz, że: „Nie ma typowego ucznia z uszkodzeniem poalkoholowym. Każdy

z nich ma indywidualne potrzeby i niepowtarzalne zdolności”¹⁴. Karolina i Michał różnią się bardzo między sobą i fakt różnicy płci wydaje się mieć tu mniejsze znaczenie. Najbardziej rzuca się w oczy odmienny sposób funkcjonowania społecznego. Prawdopodobnie przyczyną tego jest odmienny temperament dzieci, podłoże genetyczne, a także nieco inne środowisko, w którym wychowywały się dzieci do czasu umieszczenia ich w Domu Dziecka. Znaczne podobieństwo w funkcjonowaniu poznawczym wynika prawdopodobnie z tego, że zaburzenia tej sfery należą do objawów pierwotnych, które są spowodowane uszkodzeniami w obrębie ośrodkowego układu nerwowego.

Mimo że w literaturze można znaleźć dane dotyczące charakterystyki funkcjonowania dzieci z FAS w określonym przedziale wiekowym, to przykład Karoliny i Michała pokazał, że bezrefleksyjne posługiwanie się tego typu opisami, bez uwzględnienia różnego rodzaju czynników wpływających na pojawienie się pewnych zachowań, czy cech, jest nieuzasadnione i może wprowadzać w błąd. Karolina pomimo tego, że ma niespełna 13 lat, prezentuje wszystkie zachowania charakterystyczne dla dzieci w wieku 13-18 lat. Niektóre z nich obserwować można nawet u Michała, co pokazuje, że powołując się na tego typu dane należy zawsze brać pod uwagę fakt, że każde dziecko jest inne i jego rozwój może nieco odbiegać od tego, co uznaje się powszechnie za normę. Temat ten wymaga głębszej analizy i dalszych badań.

Wyniki przeprowadzonych badań pokazały jak złożonym tematem jest zagadnienie FAS. Literatury na ten temat jest wciąż mało, dlatego tak ważne jest aby kolejne osoby stykające się z tym tematem publikowały efekty swojej pracy. Dzięki temu świadomość społeczna istnienia FAS będzie wzrastać, a kobiety będą bardziej ostrożnie podchodzić do sięgania po alkohol w czasie ciąży.

Bibliografia

Dannaway D. C., Mulvihill J. J., *Poalkoholowe uszkodzenie płodu*, „Pediatria po Dyplomie” (2011) t. 15 (1).

Day N.L., *Skutki narażenia na wpływ alkoholu w życiu płodowym*, w: *Alkohol i zdrowie. Alkohol a ryzyko szkód zdrowotnych*, zeszyt 27, Warszawa 2001.

Frączek K., *Diagnozowanie syndromu FAS w oparciu o podręcznik diagnozy z Uniwersytetu w Waszyngtonie*, w: *Alkoholowy zespół płodu. Teoria, diagnoza, praktyka*, red. M. Banach, Kraków 2011.

¹⁴ K. Liszcz, *Dziecko z FAS w szkole i w domu*, Kraków 2011, s. 18.

- Hryniewicz D., *Specyfika pomocy psychologiczno-pedagogicznej dzieciom z FAS*, Warszawa 2007.
- Klecka M., *Ciąża i alkohol. W trosce o Twoje dziecko*, Warszawa 2007.
- Klecka M., Janas-Kozik M., *Dziecko z FASD. Rozpoznania różnicowe i podstawy terapii*, Warszawa 2009.
- Klimczak J., *Fetal Alcohol Syndrom – czyli skutki oddziaływania alkoholu na płód*, w: *Alkoholowy zespół płodu. Teoria, diagnoza, praktyka*, Kraków 2011.
- Kowalik S., *Obserwacja, wywiad i rozmowa psychologiczna*, [w]: Strelau J., *Psychologia. Podręcznik akademicki*, Gdańskie Wydawnictwo Psychologiczne, Gdańsk 2007.
- Larkby C., Day N.L., *Skutki działania alkoholu na płód*, w: *Alkohol i Zdrowie. Badania nad dziećmi alkoholików*, zeszyt 26, Warszawa 2000.
- Liszczyk K., *Dziecko z FAS w szkole i w domu*, Wydawnictwo Rubikon, Kraków 2011.
- Ministerstwo Zdrowia, Departament Matki i Dziecka, *Programy wczesnego wykrywania wad rozwojowych i rehabilitacji dzieci niepełnosprawnych i zagrożonych niepełnosprawnością*, Warszawa 06.12.2013, w: https://www.google.pl/url?sa=t&rct=j&q=&esrc=s&source=web&cd=4&cad=rja&uact=8&ved=0ahUKEwig6rXn5djQAhVLBywKHYSFBUEQFggvMAM&url=http%3A%2F%2Fwww.zdrowie.gov.pl%2Faktualnosci%2Fdownload%2Ffile_id%2F21812%2Fdoc_id%2F2101.html&usq=AFQjCNH_zqomG27HcBHRI8q62La8wQI-Hw (dostęp: 03.12.2016).
- Mrozowska M., *Problemy diagnostyczne dzieci z FASD*, w: *Alkoholowy zespół płodu. Teoria, diagnoza, praktyka*, red. M. Banach, Kraków 2011.
- Państwowa Agencja Rozwiązywania Problemów Alkoholowych, *Jak zmieniają się postawy kobiet wokół picia alkoholu w ciąży?*, w: <http://www.parpa.pl/index.php/ciaza-bez-alkoholu/badania> (dostęp: 14.12.2016).
- Sarnacka B., *Funkcjonowanie dzieci z FAS*, w: *Alkoholowy zespół płodu. Teoria, diagnoza, praktyka*, red. M. Banach, Kraków 2011.

Problematyka wychowania dziecka z Płodowym Zespołem Alkoholowym (FAS) w świetle wypowiedzi rodziców zastępczych*

Upbringing a Child with Fetal Alcohol Syndrome in the Foster Family

Streszczenie

Artykuł przedstawia zagadnienie wychowania dzieci z Płodowym Zespołem Alkoholowym w rodzinie zastępczej. Ukazuje wybrane aspekty funkcjonowania dziecka z zespołem FAS widziane z perspektywy opiekunów zastępczych. Wskazuje na problemy w opiece nad tymi dziećmi związane z brakiem wystarczającego wsparcia ze strony instytucji, które mają obowiązek wspierania rodziców zastępczych w wychowaniu dziecka. Tekst sygnalizuje także trudny problem zapewnienia opieki dzieciom z FAS po uzyskaniu przez nie pełnoletności.

Słowa kluczowe: Płodowy Zespół Alkoholowy (FAS), rodzina zastępcza, dziecko, wychowanie

Abstract

The article presents the issue of upbringing of children with Fetal Alcohol Syndrome in foster family. It shows chosen aspects of a child with FAS functioning seen from the perspective of foster caretakers. It points to problems in the care of these children due to lack of sufficient support from institutions that should support foster parents in the upbringing of the child. The text also indicates the difficult problem of providing care for people with FAS who are mature already and they are not in foster care anymore.

Key words: Fetal Alcohol Syndrome (FAS), foster family, child, upbringing

Alkohol, jak powszechnie wiadomo, jest substancją toksyczną, która w przypadku jej nadużywania może poczynić wiele spustoszeń w organizmie każdego człowieka. Mało kto jednak pamięta o tym, że jest także substancją teratogenną, czyli w negatywny sposób może oddziaływać na ciężarną kobietę i jej dziecko. Niestety, nadal niewiele osób zdaje sobie sprawę z tego,

¹ Mgr Joanna Ćwikła – z wykształcenia pedagog, trener PRIDE, mediator, pracownik socjalny. Brała udział w wielu szkoleniach i konferencjach związanych z tematyką FASD. Obecnie zawodowo związana z Pomorskim Ośrodkiem Adopcyjnym w Gdańsku.

* W artykule wykorzystano badania przeprowadzone na potrzeby pracy magisterskiej: J. Ćwikła, *Wpływ FAS na problemy wychowawcze dziecka w rodzinie zastępczej*, Ateneum – Szkoła Wyższa w Gdańsku, Gdańsk 2012.

że nie trzeba nadużywać alkoholu, aby zagrozić życiu i zdrowiu dziecka², ponieważ nawet najmniejsza ilość alkoholu jest niebezpieczna dla rozwijającego się organizmu – a zatem każda kobieta, będąca w ciąży i pijąca alkohol, naraża swoje dziecko na wystąpienie nieodwracalnych uszkodzeń, które będą miały wpływ na całe jego dzieciństwo, a także dorosłość. Uszkodzenia te przyjmować mogą różne formy, które mogą wyrażać się poprzez opóźnienie umysłowe, dysfunkcje mózgu, anomalie rozwojowe, trudności edukacyjne, zaburzenia psychologiczne, emocjonalne lub społeczne. Co więcej, dzieci, które uzyskały diagnozę w tej kwestii, w większości przypadków nie są wychowywane przez biologicznych rodziców – ich środowiskiem rodzinnym jest rodzina zastępcza³.

W latach 2011-2012 przeprowadziłam badania jakościowe z dwiema rodzinami zastępczymi z jednego z powiatów w naszym kraju, opiekującymi się dziećmi ze zdiagnozowanym Płodowym Zespołem Alkoholowym (Fetal Alcohol Syndrome – FAS). Obie rodziny są zawodowymi rodzinami zastępczymi, z 8-letnim stażem; opiekunowie mają wyższe wykształcenie. Pod opieką pierwszej z nich (nie posiadają własnych dzieci biologicznych) znajduje się jedno dziecko dotknięte FAS: Zosia, lat 15, a w drugiej (posiadają dwoje biologicznych, obecnie już dorosłych i samodzielnych dzieci) – Julkę, lat 12⁴.

² P. Hejnold, *Postawy krakowskich licealistów wobec FAS*, w: *Alkoholowy zespół płodu. Teoria, diagnoza, praktyka*, red. M. Banach, Kraków 2011, s. 178-179; M. Domalik, *Wiedza uczniów krakowskich szkół ponadgimnazjalnych na temat FAS*, w: *Alkoholowy zespół płodu*, dz. cyt., s. 183-184, 190; M. Gomółka, *Wiedza uczniów szkoły na temat Zespołu Alkoholowego Płodu*, w: *Alkoholowy zespół płodu*, dz. cyt., s. 209-211; M. Borowy, *Porównanie poziomu wiedzy studentów Uniwersytetu Rolniczego oraz Uniwersytetu Pedagogicznego na temat problematyki FAS*, w: *Alkoholowy zespół płodu*, dz. cyt., s. 213-218; M. Adamek, *Wiedza i świadomość nauczycieli na temat problematyki FAS/FAE*, w: *Alkoholowy zespół płodu*, dz. cyt., s. 219-220.

³ M. Klecka, M. Janas-Kozik, *Dziecko z FASD. Rozpoznania różnicowe i podstawy terapii*, Warszawa 2009, s. 7-11.

Dzieci z rodzin biologicznych są o wiele rzadziej diagnozowane, co prawdopodobnie związane jest z tym, że matce trudno przyjąć do wiadomości fakt, że to jej własne zachowania mogły wyrządzić tak poważne szkody dziecku. Zupełnie inna jest sytuacja psychologiczna w przypadku przysposobienia „cudzych” dzieci. Mówimy tu o rodzinie niespokrewnionej, gdyż w przypadku spokrewnionej – sytuacja może być bardziej skomplikowana. Przykładowo, niełatwo urealnić obraz matki-alkoholiczki jej córce opiekującej się młodszym rodzeństwem z uszkodzeniami poalkoholowymi [przyp. red.].

⁴ Dane osobowe oraz inne informacje, które mogłyby identyfikować wspomniane w artykule osoby i miejsca zostały zmienione.

Za cel postawiłam sobie zbadanie problemów wychowawczych, na które napotykają rodziny zastępcze opiekujące się dziećmi z FAS. Posłużyłam się metodą wywiadu swobodnego z opiekunami, opartego na opracowanym przez siebie kwestionariuszu, skupiającym się wokół kilku wiodących zagadnień: codzienne funkcjonowanie dzieci z FAS w środowisku rodzinnym, szkolnym i rówieśniczym, wymiary pomocy instytucjonalnej dla rodzin zastępczych wychowujących te dzieci oraz przewidywanych prognoz na przyszłość dla wychowanków z FAS.

Zosia trafiła do rodziny zastępczej w wieku 7 lat. Równocześnie z Zosią do tej samej rodziny trafiła jej biologiczna siostra, Krysia. Matka Zosi w czasie ciąży piła alkohol, co spowodowało wystąpienie Płodowego Zespołu Alkoholowego. FAS został zdiagnozowany u dziecka dopiero w momencie, gdy trafiła do rodziny zastępczej. Dziecko ma orzeczenie o potrzebie kształcenia specjalnego. Krysia jest młodszą od Zosi i nie ma żadnych objawów uszkodzeń poalkoholowych – z dokumentów dziecka wiadomo, że matka biologiczna miała w czasie ciąży z Krysią „lepszy okres” i nie piła alkoholu. Dziewczynki mają jeszcze dwójkę młodszego rodzeństwa, które trafiło do adopcji do innej rodziny. Natomiast Julia trafiła do rodziny zastępczej kilka lat temu, mając już zdiagnozowany FAS; brakuje jednak informacji nt. rodziców biologicznych i rodzeństwa dziewczynki.

Dzieci z FAS – diagnoza, charakterystyka, zachowanie

Z diagnozowaniem Płodowego Zespołu Alkoholowego jest obecnie trochę lepiej niż 8-10 lat temu. W Gdyni np. powstała poradnia, która zajmuje się między innymi diagnozowaniem FAS⁵; diagnozę można uzyskać także w Fundacji FASCYNACJE w Gdańsku⁶ oraz w Poradni Genetycznej przy Uniwersyteckim Centrum Klinicznym⁷. Nadal jednak wielu lekarzy nie potrafi diagnozować Płodowego Zespołu Alkoholowego – i tu bardzo pomocni okazują się opiekunowie, którzy są przeszkoleni i doświadczeni w tej dziedzinie.

Opiekunka 15-letniej Zosi przyznaje, że gdy dziewczynka trafiła pod jej opiekę, nie miała zdiagnozowanej choroby. Wspomina ten okres tak: *„Z racji jakby wykształcenia, to już tak po tygodniu coś mi nie pasowało. Bo owszem, dziecko*

⁵ MOPS Gdynia, *Nasze jednostki: Centrum Diagnostyki i Terapii FASD*, w: <http://www.mopsgdynia.pl/pl/nasze-jednostki/1727-centrum-diagnozy-i-terapii-fasd> (dostęp: 12.12.2016).

⁶ *Fundacja FASCYNACJE*, w: <http://fundacjafascynacje.pl/> (dostęp: 12.12.2016).

⁷ *Poradnia Genetyczna dla Dorosłych i Dzieci*, w: <http://www.uck.gda.pl/index.php/lecznictwo/109-poradnie-dla-dzieci/genetyczna> (dostęp: 12.12.2016).

może być wycofane z uwagi na sytuację, (bo najpierw Zosia była dwa tygodnie w pogotowiu, a potem u nas), ale zaczęły się pojawiać także inne elementy, np. nie wiedziała, co się dookoła niej dzieje, nie znała podstawowych rzeczy, które ją otaczają, nie wiedziała, co to jest kura, Kubuś Puchatek, a przecież chodząc do zerówki powinna już to wiedzieć”.

Dzięki matce zastępczej, która pierwsze rozpoznanie postawiła sama i na własną rękę skontaktowała się z dr M. Klecką, Zosia trafiła do Poradni Genetycznej w Gdańsku. Dr Klecka przysłała ankietę, którą niełatwo było wypełnić z uwagi na pytania o rodzinę biologiczną czy pokrewieństwo dziecka, o przebieg ciąży czy nadużywanie alkoholu przez matkę – ale i udzielone odpowiedzi wystarczyły już, by mogła ona stwierdzić na odległość prawdopodobieństwo wystąpienia FAS. Opinia ta została potwierdzona przez dr n. med. Jolanę Wierzbę z Poradni Genetycznej w Gdańsku, pod której opieką Zosia znajduje się do dzisiaj.

Także opiekunowie Julki, która trafiła do nich już ze zdiagnozowanym FAS, przyznają, że obecnie jest dużo lepiej ze stawianiem diagnozy odnośnie Płodowego Zespołu Alkoholowego⁸. Sami również nabyli pewne doświadczenie opiekując się kilkorgiem dzieci dotkniętych FAS. Jak mówią, potrafią określić występujące u kogoś objawy jako wskazujące na możliwość występowania u danej osoby zaburzeń poalkoholowych: „*Nam z racji doświadczenia wystarczy kilka chwil, żeby „zdiagnozować” FAS u osób, z którymi przebywamy bądź które chociaż mamy okazję obserwować. Już na pierwszy rzut oka można to ocenić, na podstawie cech zewnętrznych, dysmorfii. Ale i po zachowaniu można się łatwo zorientować*”⁹.

A skoro już o objawach mowa, warto zweryfikować zawarte w literaturze przedmiotu informacje na temat występujących u dzieci z FAS objawów, w tym głównie cech zewnętrznych (dysmorfii)¹⁰. Wszyscy przebadani opiekunowie są zdania, że literatura uogólnia tą kwestię i generalnie opisywane cechy są widoczne tylko u dzieci, które mają pełnoobjawowy FAS

⁸ H. Pawłowska-Jaroń, *Rozwój mowy dziecka w świetle teratogenego wpływu alkoholu na jego rozwój pre- i postnatalny: zaburzenia komunikacji językowej*, Kraków 2015, s. 91-92; M. Mrozowska, *Problemy diagnostyczne dzieci z FASD*, w: *Alkoholowy zespół płodu*, dz. cyt., s. 243-252.

⁹ Należy zaznaczyć, że autorka artykułu nie zachęca do stawiania tzw. diagnozy „na oko”, ale ujawnia jedynie świadomość opiekunów, którzy wskazują, że po tylu latach doświadczeń są już wyczuleni na sygnały mogące wskazywać na zaburzenia spowodowane prenatalną ekspozycją na alkohol. Profesjonalną diagnozę może postawić jedynie lekarz, a najlepiej – interdyscyplinarny zespół diagnostyczny [przyp. red.].

¹⁰ K. Frączek, *Diagnozowanie syndromu FAS w oparciu o podręcznik diagnozy z Uniwersytetu w Waszyngtonie*, w: *Alkoholowy zespół płodu*, dz. cyt., s. 256-257.

– tak jakby był opisany praktycznie tylko jeden przypadek choroby, a przecież mamy do czynienia z całym ich spektrum. Przykładowo, Zosia jest wysoka (a nie niska), ale ma małą głowę, która nie pasuje tak bardzo do całej postury, i spłaszczoną rynienkę podnosową, ma też małe uszy¹¹.

Pojawiła się również opinia, że poza dysmorfiami, które upodabniają dzieci z FAS do siebie, łączą je również pewne zachowania. *„Wszystkie manipulują bez względu na wiek i okoliczności – jak mają okazję to manipulują. (...) I są uparte”* – wyznaje rodzic zastępczy. Należy jednak w tym przypadku zauważyć – wbrew opinii opiekunów, że wspomniane trudne zachowania wynikają raczej z przeżytych traum, a nie z FAS. Natomiast, rzeczywiście, same zaburzenia poalkoholowe wpływają na sposób przejawiania się skutków traumy (np. wspomniana „upartość”) i brak umiejętności refleksowania i modyfikacji własnych zachowań.

Dużo podobieństw opiekunowie zauważają w codziennym funkcjonowaniu dzieci z FAS – np. nie potrafią uczyć się na błędach. Dziecko takie, jak zrobi coś niewłaściwego, to potem powtarza to cały czas, nie rozumiejąc, że ciągle popełnia ten sam błąd. Dlatego rodzice zastępczy są zdania, że *„im szybciej dziecko trafi do normalnej rodziny, tym bardziej będzie w stanie się jakoś rehabilitować i będzie lepiej”*.

Co ciekawe, opinię przytaczaną przez literaturę przedmiotu¹², jakoby dzieci z FAS w okresie adolescencji i dorosłości miały większe skłonności do nieprawidłowego zachowania i funkcjonowania w społeczeństwie, potwierdzają wszyscy przebadani opiekunowie. Opiekunka Zosi przyznaje, że choć dziewczynka ma dopiero 15 lat, zauważyła u niej postawę roszczeniową i brak poszanowania własności – nie tylko cudzej, ale także swojej (*„jak się coś zniszczy, to przecież i tak dostanę nowe”* – zachowanie typowe dla osoby znajdującej się pod opieką instytucji społecznych). Co więcej, przejawiają się u niej inne niepokojące objawy, takie jak:

- kradzieże – *„kradzieże były zawsze, są i będą u nas. Już chyba nawet nauczyliśmy się z tym żyć, że jak coś ginie, to wiadomo, gdzie tego szukać. Ginę telefony, pieniądze, wszystko ginie. Zosia nie umie się do tego przyznać, idzie w zaparte – ona tego nie wzięła. A jak znajdziesz u niej, to i tak nie powie, że to wzięła. Ona nie tylko nie rozpoznaje, że to nie jest dobre (...) ona po prostu weźmie i koniec”*,

¹¹ M. Klecka, *FAScynujące dzieci*, Kraków 2007, s. 77-78.

¹² Tamże, s. 66-76; M. Klecka, M. Janas-Kozik, *Dziecko z FASD. Rozpoznanie różnicowe i podstawy terapii*, Warszawa 2009, s. 33-47.

- stalking – czyli powtarzające się nagabywanie, naprzykrzanie się czy prześladowanie, zagrażające bezpieczeństwu innych („Zosia np. nękała jednego pana telefonami i SMS-ami”),
- nadpobudliwość seksualna – zdaniem opiekunki, jest to cecha charakterystyczna dla osób z FAS, zwłaszcza w okresie adolescencji (Zosia jest niezwykle wyczulona na nawet najmniejsze zainteresowanie płci przeciwnej jej osobą, co zmusza jej opiekunów do nieustannej kontroli jej poczynań); warto jednak zobaczyć te skłonności – wbrew zaprezentowanej opinii – w kontekście słabej kontroli popędów, upośledzonego myślenia przyczynowo-skutkowego oraz – w jakiejś mierze – jako skutek (prawdopodobnie nieleczonych) traum.

Inną bolączką jest także brak poczucia własnej wartości u osób z FAS, co jest związane nie tylko z trudnymi doświadczeniami dzieciństwa, ale też z brakiem sukcesów szkolnych czy małą akceptacją w środowisku rówieśniczym, a nawet odrzuceniem. Nic dziwnego, że występuje też często popadanie w nałogi – zdaniem badanych opiekunów *„Są bardziej narażone na uzależnienia, zwłaszcza od alkoholu. Jak spróbują chociaż raz alkoholu, to uzależnią się dużo szybciej”*.

Wspomniane zachowania rzutują również na kontakty rówieśnicze dzieci z FAS. Z przeprowadzonych badań wynika, że w każdym nowym środowisku, w jakim się takie dziecko pojawia – czy to jest szkoła, czy dom, czy środowisko rówieśnicze – na początku dziecko z FAS jest bardzo miłe, ujmujące, pilnuje się. Przez pierwszy miesiąc jest wszystko w porządku – do tego stopnia, że obserwując dziecko odnosi się wrażenie, iż jest dobrze wychowane, stosuje zasady, że nie ma z nim żadnego problemu. Ale po upływie kilku tygodni wszystko się zmienia – chociaż dziecko zna zasady, co udowodniło wcześniej, to ich już w ogóle nie stosuje¹³. Opiekunka Julki twierdzi wręcz, że dzieciom z FAS łatwo przychodzi złość, częściej są niemile niż miłe.

Stąd bierze się też trudność w nawiązywaniu bliższych znajomości przez dzieci z FAS. Opiekunowie przyznają, że dzieci te odczuwają potrzebę przyjaźni, że bardzo chcą mieć bliskie osoby, przyjaciół. Ale nie potrafią się przyjaźnić, nie rozumieją istoty tej relacji – *„(...) bardzo chcą mieć przyjaciół. Ale mają ich na chwilę, codziennie innych – jednego dnia ich lubią, są dla nich mili, drugiego dnia ich oczerniają, okradają – jak tu mieć takiego przyjaciela?”*.

¹³ Tamże, s. 33, 38-45.

Opiekunka Zosi przyznaje, że dziewczynka nie ma przyjaciół – ma tylko jedną bliższą koleżankę, a bliskość ta wynika z akceptacji Zosi taką, jaka jest, ale to wyjątkowe podejście. Brak akceptacji wynika z niezrozumienia dla odmienności i perturbacji wiążących się z nawiązaniem bliższej relacji z dzieckiem obciążonym uszkodzeniami poalkoholowymi. Niestety, dotyczy to nie tylko rówieśników dzieci z FAS, ale także dorosłych z ich otoczenia. Poczynając od rodziców biologicznych, zastępczych bądź adopcyjnych, którzy albo nie zauważają problemu, albo go ignorują, albo po prostu pozbywają się kłopotu wraz z dzieckiem, a na pracownikach socjalnych i nauczycielach skończywszy.

Opiekunka Julki wspomina: *„Ostatnio miałam taką sytuację w szkole... Swojego czasu przedstawiłam sytuację Julki nauczycielce, przekazałam materiały na temat FAS i wyjaśniłam wszystko. Nauczycielka w ostatnim czasie mówi do mnie tak: skoro Julia ma tego fasa (dosłownie tak powiedziała, aż się zaczęłam zastanawiać, co ma Julia i co jej znowu wymyślili), to niech jej pani może szkołę specjalną załatwi. Generalnie, czy wiedzą, czy nie, i tak nie potrafią tego ogarnąć”*. Podobne zachowanie świadczy właśnie o tym, jak nikła jest świadomość istnienia FAS w polskim społeczeństwie – skoro dorośli reagują w ten sposób, to jak ma reagować młodsze pokolenie?

Dzieci z Płodowym Zespołem Alkoholowym są także podatne na sugestie innych, łatwo ulegają wpływowi, można nimi łatwo manipulować. Zosia, dla przykładu, *„daje się wmanewrowywać w różne rzeczy, które potem trzeba odkręcać. Raz nie przyszła ze szkoły, ja jej szukałam, a ona poszła na stadion z jakąś koleżanką, bo ją namówiła. Więc pytam, co jej koleżanka powiedziała: co się martwisz, co ona ci może zrobić, ochrzani cię i nic więcej. Taka jest właśnie wpływową”*. Niestety taka podatność na wpływy innych osób, może być dla dzieci z FAS bardzo niebezpieczna – mogą zostać wykorzystane, skrzywdzone bądź zejść na złą drogę, nawet nie zdając sobie z tego sprawy.

I tu pojawia się pytanie, czy dzieci z FAS są świadome swojej odmienności i czy wpływa to na ich podejście do rówieśników, otoczenia? Opiekunowie są zgodni, co do tego, że nie. Przyznają, że czasami, jak się rozmawia z dziećmi z FAS i pokazuje się im, że inne dzieci szybciej coś przyswajają czy się uczą, to wtedy dopiero zauważają, że są inne, ale same nie potrafią tego sobie uświadomić. Poza brakiem wglądu w swoją osobę i działania, dzieci z FAS mają często zaburzone także poczucie własnej wartości i przyswajają sobie nieprawidłowe wzory zachowań. Dlatego też bywa niejednokrotnie, że

zwracają na siebie uwagę poprzez negatywne, aspołeczne postępowanie, domagając się uwagi w jedyny znany sobie sposób¹⁴.

Opiekunka Zosi dodaje, że dziewczynka „*raczej nie jest świadoma tego, że się w jakiś sposób różni od rówieśników, bo do tej pory nikt tego nie zauważał*”. Choć podejrzewa, że tak naprawdę koledzy ze szkoły podstawowej zauważali jej odmienność, ale ją akceptowali. Problem pojawił się natomiast w gimnazjum – zaczęto zauważać, że Zosia jest „dziwna”, inna. Ale ponieważ Zosia przechodziła intensywną rehabilitację w domu, to zna pewne sfery życia, wie jak powinna funkcjonować (i przynajmniej stara się sprostać oczekiwaniom) – tylko, jak to dziecko z FAS, nie zawsze potrafi dopasować swoje zachowanie do sytuacji. Czasami pojawia się u dziewczynki tzw. „głupi uśmiech, dziwny uśmiech” – Zosia po prostu siedzi i się tak w specyficzny dla siebie sposób uśmiecha – nie wiadomo, o co jej wówczas chodzi.

Rodzice zastępczy przyznają, że u ich podopiecznych występują problemy z toaletą, higieną osobistą, utrzymywaniem porządku – dzieci z FAS same z siebie nie ścielą łóżek, nie układają rzeczy, często chowają jedzenie (za szafę, pod łóżko, itp.). Spore problemy, zwłaszcza u dziewczynek dotkniętych Płodowym Zespołem Alkoholowym, wiążą się również z dojrzewaniem. W przypadku 15-letniej Zosi, jak przyznaje jej opiekunka, „*z miesiączką to była ogromna trudność. Ona chodziła ciągle za mną, bo ja miałam ten problem rozwiązać. Ale jak ja mam go rozwiązać? Mówiłam jej, że nie jestem w stanie tego zrobić, bo przecież nie pójdę z nią do lekarza i nie powiem, żeby jej to zabrali, bo tego nie da się zrobić. Nie ma poczucia własnego ciała, ani zrozumienia dla takich naturalnych zachowań organizmu, jak miesiączka – jej nie wytłumaczysz jak innym dziewczynkom, żeby wzięła kalendarzyk, zaznaczyła, policzyła. To jest u niej niemożliwe – ja liczę za nią*”.

Problematyczna okazuje się także często obsługa urządzeń technicznych, np. telefonu – i nie chodzi tutaj o brak umiejętności posługiwania się podstawowymi opcjami, ale o istotę ich zrozumienia. W przypadku dziecka z FAS posiadanie choćby telefonu komórkowego może się wiązać z jego gubieniem. Mogą pojawiać się również doładowania, których nie dokonał opiekun – dziecko np. wówczas „*twierdzi, że jej jakiś kolega doładował. A wiemy wszyscy, że ona ukradła gdzieś 5 zł i sobie doładowała*”. Poza tym może pojawić się także niewłaściwe wykorzystanie telefonu, np. uprawianie stalkingu, robienie nieprzyzwoitych zdjęć itp. Dlatego też posiadanie przez dziecko z FAS własnego telefonu komórkowego wymaga od jego opiekunów stałej

¹⁴ Tamże, s. 44-45.

i dokładnej kontroli oraz natychmiastowej reakcji na wszelkie zachowania, będące odstępstwem od ustalonych zasad.

Opiekunka Zosi, chociaż brak telefonu u dziewczynki oznacza dla niej brak możliwości skontrolowania jej w każdej chwili, gdy przebywa poza domem, nie jest zwolenniczką udostępnienia tego urządzenia wychowawce i zauważa, że aby telefon w rękach dziecka z FAS spełniał swoje podstawowe zadania i nie stanowił żadnego zagrożenia, nie powinien mieć wbudowanego aparatu fotograficznego ani innych gadżetów, poza tym najlepiej by było, gdyby łączył się w ramach rozmów przychodzących i wychodzących tylko z jednym numerem – swojego opiekuna. W każdym innym przypadku staje się po prostu zagrożeniem.

Mimo że występowanie opóźnień rozwojowych u dzieci z FAS jest oczywiste, to trudno określić, jak dziecko będzie funkcjonować w przyszłości. Zastępcza matka Zosi przypuszcza, że dziewczynka nie będzie sobie za dobrze radzić po osiągnięciu pełnoletniości, *„bo ona jak skończy 18 lat, będzie musiała sama funkcjonować, a ona na dzień dzisiejszy wciąż uważa, że ja będę rozwiązywać wszystkie jej problemy i jak teraz nie chcę ich rozwiązywać, to jest ciężko obrażona”*. Podobnego zdania są opiekunowie Julki.

Znając już zdanie rodziców zastępczych na temat postawy i zachowania znajdujących się pod ich opieką dzieci, warto przytoczyć również opinię specjalistów. Oto fragment z opinii Julki, uczennicy z FAS, diagnozowanej przez poradnię psychologiczno-pedagogiczną z powodu trudności w koncentracji uwagi oraz zakłóceń w funkcjonowaniu emocjonalnym: *„(...) Z wywiadu wynika, iż dziewczynka często wybucha gniewem, reaguje niewspółmiernie do bodźców w sytuacjach wzburzenia, używa wulgaryzmów, ma trudności w dostosowaniu do obowiązujących reguł i zasad, szczególnie w szkole. Ma trudności w nawiązywaniu i podtrzymywaniu satysfakcjonujących relacji z rówieśnikami, bywa nachalna. (...) Aktualnie pod opieką poradni neurologicznej – obserwacja w kierunku epilepsji, leczona farmakologicznie. (...) Aktualnie ogólny rozwój intelektualny utrzymuje się na poziomie inteligencji przeciętnej. Umiejętności praktyczne są na wyższym poziomie niż zdolności percepcyjno-słowne. Jej mocną stroną jest wysoko rozwinięta bezpośrednia pamięć. (...) Dziewczynka jest osobą o dużej potrzebie ruchu, działa impulsywnie, pochopnie, czasem niewspółmiernie do bodźców, co może powodować przekroczenie norm społecznych i wyznaczonych granic. Może być podatna na prowokację. Często przerywa aktywność, nie kończy rozpoczętego działania, wymaga ukierunkowania uwagi na zadania. Obserwuje się zwiększoną męczliwość w trakcie wykonywania zadań jednorodnych. (...) Wyraźnie obniżonym zdolnościom językowym towarzyszą zaburzenia w zakresie umiejętności*

fonologicznych (sposstrzeżanie, różnicowanie, pamięć fonologiczna). Wynikiem tych zaburzeń są trudności z werbalizowaniem myśli, szybkim dobieraniem właściwych słów, zapamiętywaniem treści ułożonej w sekwencje (nazwy miesięcy, tabliczka mnożenia). Uczennica czyta techniką całościową, z częstym zatrzymywaniem się na wyrazach dłuższych lub o złożonej strukturze fonemowej. Zaburza to płynność czytania głośnego. W pełni rozumie samodzielnie czytany tekst. Zaburzenia fonologiczne znacząco utrudniają wykonywanie zadań związanych z pisaniem, zwłaszcza ze słuchu i z pamięci. Popęnia nasiloną ilość błędów, znacząco poniżej norm dla jej wieku. Większość błędów jest typowa dla zaburzeń funkcji percepcyjno-motorycznych. Inną przyczyną błędów, np. w przepisywaniu, może być osłabiona zdolność dłuższego skupiania uwagi na zadaniu i pochopność w działaniu. Poziom graficzny pisma obniżony. Podczas pisania obserwuje się niewłaściwy uchwyt długopisu”.

Opiekunowie podkreślają, że dzieci z Płodowym Zespołem Alkoholowym nie są takie same, choć posiadają wiele cech wspólnych. Najczęściej nie są świadome swojej odmienności, nie rozumieją wielu aspektów, związanych z funkcjonowaniem w społeczeństwie – nie potrafią przy tym brać odpowiedzialności za swoje czyny. Dość często wybuchają gniewem, kradną, robią coś niewłaściwego, łamią zasady czy prawo. Nie są jednak w stanie wyciągnąć z tego typu postępowania żadnych wniosków – nawet w przypadku próby uświadomienia im przez opiekunów ich nieodpowiedniego postępowania bądź ukarania za nie – często powtarzają błędy. Mają także problemy z nawiązywaniem bliższych kontaktów z otoczeniem czy zawieraniem przyjaźni¹⁵.

Podsumowując rozważania nt. charakterystyki dzieci z FAS (diagnozy, objawów, zachowania) można zauważyć, że rodzicom zastępczym – mimo wyższego wykształcenia, doszkalania się w problematyce FAS oraz sporego doświadczenia wychowawczego – niekiedy trudno zrozumieć specyfikę funkcjonowania dzieci z FAS. Nie zawsze są też świadomi, które z zachowań przejawianych przez podopiecznych są efektem FAS, a które wynikają z innych uwarunkowań i jedynie się nakładają na zaburzenia poalkoholowe. Wydaje się też, że czasem nie doceniają wagi szkód wynikających z traumy wczesnodziecięcej, która w opisanych powyżej sytuacjach wydaje się być ważnym źródłem trudnych zachowań dzieci.

Najlepszym rozwiązaniem dla dzieci z FAS wydaje się być trafienie do odpowiednio przygotowanych (przeszkolonych i doświadczonych) opiekunów,

¹⁵ Tamże, s. 33-37.

którzy będą w stanie zagwarantować im właściwą opiekę i rehabilitację, a także tak nimi pokierować, aby w przyszłości były jak najbardziej samodzielne i samowystarczalne¹⁶. Jednakże bez właściwego wsparcia instytucjonalnego rodzicom zastępczym nie jest łatwo tego dokonać – zatem przyjrzymy się teraz bliżej, jak w opinii rodzin zastępczych wygląda współpraca ze środowiskiem pozarodzinnym i z jakiej pomocy instytucjonalnej korzystają dzieci z Płodowym Zespołem Alkoholowym.

Rodziny zastępcze a pomoc instytucjonalna

Najczęściej u dzieci ze zdiagnozowanym Płodowym Zespołem Alkoholowym zauważa się także inne schorzenia współwystępujące z FAS (np. u Zosi padaczka i choroba nerek). Jeśli zatem u dzieci z FAS są zdiagnozowane dodatkowe obciążenia zdrowotne wówczas mogą mieć wydane orzeczenia o niepełnosprawności albo orzeczenia o potrzebie kształcenia specjalnego – w tym wypadku mogą podlegać specjalnemu systemowi kształcenia i odpowiedniej opiece specjalistycznej. Jednakże okazuje się – w opinii badanych rodziców zastępczych – że nie jest to takie proste.

Opiekunka Zosi przyznaje, że dziecko nie podlega żadnemu, specjalnemu systemowi kształcenia, bowiem posiada tylko opinię z poradni psychologiczno-pedagogicznej. Przez dwa lata dziewczynka miała orzeczenie o kształceniu integracyjnym, ale nie chodziła ani do klasy integracyjnej, ani do szkoły integracyjnej. Umożliwiono jej uczęszczanie do normalnej klasy, gdyż Urząd Miasta zgodził się na sfinansowanie dodatkowych godzin lekcyjnych – było to zatem jakby indywidualne nauczanie, ale w ramach zwykłej szkoły.

Początkowo Zosia miała 15 dodatkowych godzin. Niestety w szóstej klasie ich liczba została zredukowana do 5 godzin, dlatego opiekunowie uznali, że nie ma to już większego sensu, bo dziecko niewiele z tych zajęć wynosi. W pierwszej klasie gimnazjum rodzice zastępczy wraz z pracownikami poradni psychologiczno-pedagogicznej doszli do wniosku, że Zosia będzie miała wystawioną tylko opinię, bez orzeczenia, skoro i tak nie ma to znaczenia dla edukacji dziewczynki. I tak wygląda jej sytuacja szkolna na dzień dzisiejszy¹⁷.

¹⁶ M. Banach, *Strategie, zasady i metody pracy z dzieckiem z FAS*, w: *Alkoholowy zespół płodu*, dz. cyt., s. 305-307.

¹⁷ M. Klecka, dz. cyt., s. 78-103.

W międzyczasie Zosia nie korzystała z żadnych konkretnych form terapii, poza uczęszczaniem w klasach 1-3 na terapię pedagogiczną (zajęcia korekcyjno-kompensacyjne). Na zajęcia ruchowe chodzić nie musiała, ponieważ nie miała w tym zakresie żadnych problemów – *„ona ma akurat inne przypadłości, jak padaczka na tle nerwowym i ma problemy z nerkami, więc te sprawy idą w inną stronę”*.

Z kolei dzieci przebywające pod opieką drugiej rodziny zastępczej korzystały tylko z psychologicznych form terapii. Także Julka, dziecko, którym opiekują się obecnie, prowadzone jest cały czas przez psychologa, którego matka zastępcza sama wybrała. Niestety rodzice zastępczy nie mają zbyt pochlebnej opinii na temat umiejętności psychologów w zakresie pracy z dzieckiem z FAS. Opiekunka Julki stwierdziła wręcz, że nieraz tak bywało, że psycholog potrafił zniweczyć całą jej pracę z dzieckiem, którym się opiekowała – *„terapia kończyła się czasem złością Julki, która odreagowywała później nie tylko w domu, ale i na kolegach w szkole – głównie złością”*. Także opiekunka Zosi przyznaje, że *„Przerobiłyśmy wiele spotkań z różnymi psychologami i trafiłyśmy tylko na jednego porządnego, normalnego. (...) Trudno jest znaleźć psychologa – takiego z prawdziwego zdarzenia, który będzie pracował z dzieckiem, a nie dochodził tzw. drugiego dna”*.

Opiekunowie często krytykują sposób pracy psychologów, którzy nie dopasowują formy spotkań do poziomu emocjonalnego i intelektualnego dzieci z FAS, traktując je jak wszystkie inne osoby, jakie do nich trafiają. Rodzi to niestety dwuznaczne sytuacje, bowiem z przeprowadzanych z dziećmi rozmów lub ankiet, wyciągają niejednokrotnie błędne wnioski – co kończy się czasem oskarżaniem rodziców (zarówno biologicznych, jak i zastępczych) o niewłaściwe traktowanie, brak odpowiedniej opieki itp. *„Ja też mam za sobą już przygodę z panią psycholog w jednej z poradni, która Zosi dała ankietę – przyznała matka zastępcza dziewczynki – A jak ja spojrzałam na tą ankietę, to byłam ostro zniesmaczona – kto cię bije, kogo najbardziej nie lubisz – więc ja się jej pytam, dla kogo ma być ta ankietka, bo chyba nie dla dziecka z FAS, dla dziecka, które ma jakieś tam deficyty? Ona ma oskarżać mnie czy swoich rodziców? Przecież ona nie ma pojęcia, jak to wypełnić. To była moja pierwsza i ostatnia wizyta w tym miejscu”*.

Teraz już żadnego testu Zosia nie wypełni, bo nie lubi takich rzeczy – nie umie sobie poradzić z odpowiedzią, a poza tym po wspomnianych wydarzeniach ma uraz, nie chce udzielać odpowiedzi, wypełniać ankiet. I niestety nie jest to odosobniony przypadek – tak reaguje wiele dzieci z FAS. Dlatego też rodzice zastępczy zaznaczają, że spotkania z psychologiem we wspomnianych formach niewiele wnoszą, gdyż dzieci z FAS mają poważne

deficyty pamięci i uwagi, a poza tym ogromne problemy z myśleniem abstrakcyjnym¹⁸. Przekłada się to również na osiągnięcia szkolne dzieci i współpracę ze szkołą oraz nauczycielami¹⁹.

Rodzice zastępczy Julki przyznali, że ze strony szkoły nie zaproponowano im żadnych usług specjalistycznych czy dodatkowych form wsparcia dla dziecka – wręcz przeciwnie. Opiekunka dziewczynki powiedziała: *„To ja jestem w szkole codziennie, kiedyś siedziałam przez cały rok w szkole, żeby udzielać wsparcia dziecku”*. A wszystko dlatego, że nikt w szkole nie potrafił poinstruować Julki, jak powinna pracować – wytłumaczyć, jak odpowiadać pisemnie na pytania, wypełniać testy, odrabiać zadania domowe²⁰. Matka zastępcza wspomina: *„(...) na teście, gdy cała kartka była zadrukowana, bez zostawiania odstępów między poleceniami, to Julka nic nie zrobiła, bo uważała, że cała kartka jest zapisana i na nic więcej nie ma miejsca. (...) Poza tym, gdy opracowałam z poradni psychologiczno-pedagogicznej specjalny materiał, na podstawie którego Julka ma być prowadzona w szkole, to teraz muszę chodzić i mówić. To nie jest indywidualny program nauczania, tylko dostosowany do jej możliwości program... ale tylko na papierze i to z poradni... i tak było z każdym dzieckiem. I ja muszę chodzić i mówić, żeby respektowali te dokumenty z poradni”*.

Rodzice zastępczy nie wypowiadają się zatem zbyt entuzjastycznie także na temat współpracy z wychowawcami i nauczycielami swoich podopiecznych²¹. Przyznają, że układa się ona różnie, ale nie można powiedzieć, że dobrze. Opiekunka Julki przyznaje, że *„nauczycielom brakuje czasu, możliwości, odpowiedniej współpracy z rodzicami to się czasami nie angażują. I tu nie chodzi tylko o dzieci z FAS, ale o większość dzieci, które mają opinię o dysfunkcjach, stwierdzonych przez poradnię”*. Także zastępcza matka Zosi jest zdania, że nie szuka już w szkole pomocy ani wsparcia, bo wie, że i tak jej nie uzyska – *„teraz w gimnazjum jest taka pani, która z jednej strony bardzo by chciała, ale chyba nie potrafi – po ludzku brak jej cierpliwości. Nie szukam u niej jakiegś pomocy czy wsparcia, bo wiem, że raczej jej nie uzyskam”*.

¹⁸ B. Sarnacka, *Funkcjonowanie dzieci z FAS*, w: *Alkoholowy zespół płodu. Teoria, diagnoza, praktyka*, red. M. Banach, Kraków 2011, s. 157-162, 166-169.

¹⁹ T. Jadcak-Szumiło, *Neuropsychologiczny profil dziecka z FASD. Studium przypadku*, Warszawa 2008, s. 29-32.

²⁰ M. Gawor, *Problemy rodziców wychowujących dzieci z FASD*, w: *Alkoholowy zespół płodu*, dz. cyt., s. 288-296.

²¹ D. Hryniewicz, *Specyfika pomocy psychologiczno-pedagogicznej dzieciom z FAS*, Warszawa 2007, s. 12-14.

Opiekunowie dzieci z FAS podkreślają również, że nie tylko ze strony szkoły nie otrzymują należytego wsparcia, bowiem i z pracownikami pieczy zastępczej współpraca różnie się układa. Na tę chwilę jest już trochę lepiej, gdyż posiadają oni przynajmniej podstawowe informacje na temat Płodowego Zespołu Alkoholowego – ale jeszcze kilka lat temu nie mieli większego pojęcia na temat problemu, z jakim borykają się rodzice zastępczy opiekujący się dziećmi z FAS. Niestety, nawet ich obecna wiedza nie odzwierciedla w pełni zagadnienia, bowiem, jak przyznaje opiekunka Zosi, *„szkolenia a życie z dzieckiem z FAS – to są dwa różne światy”*.

Poza tym dotarcie do poradni i ośrodków zajmujących się dziećmi z FAS wcale nie jest taką prostą sprawą, mimo najszczerzych chęci rodziców zastępczych. Najczęściej rodziny te szukają pomocy w lokalnych PCPR-ach, czasami trafiają do jakichś grup wsparcia, fundacji lub stowarzyszeń, a niekiedy sami je tworzą – *„jest stowarzyszenie stworzone przez nas, rodziców zastępczych, tu na terenie powiatu. Sami się wspieramy, na comiesięcznych spotkaniach, które sobie organizujemy, wymieniamy poglądy”*.

Dlatego też opiekunowie są zdania, że powinny powstawać takie punkty pomocy dla dzieci z FAS jak ten, który został otwarty w Gdyni czy w Gdańsku. Zdaniem opiekunów zastępczych to jednak ciągle za mało. Według badanych, drukowanie ulotek i plakatów nie wystarczy, należałoby zająć się organizacją warsztatów dla dzieci z FAS i ich opiekunów, a także odpowiednim przygotowaniem psychologów i terapeutów, którzy umieliby pracować zarówno z dziećmi, jak i z ich rodzicami. Dwa miejsca w Trójmieście – to ich zdaniem – za mało!

Rodzice zastępczy mają zupełnie inne pomysły i potrzeby w zakresie uczestnictwa w szkoleniach. Opiekunka Zosi opowiada: *„bo dla rodzin zastępczych, które mają problemy z dziećmiakami powinny być superwizje, warsztaty, wymiana poglądów. Powinny to być zajęcia warsztatowe, na których można by się było dowiedzieć, jak pracować z dzieckiem z FAS, jak mu pomóc. (...) To powinny być warsztaty, na zasadzie przedstawienia i omówienia jakiegoś konkretnego problemu. Spotykają się rodziny zastępcze, wymieniamy się poglądami – jest problem i szukamy rozwiązania tego problemu, sprawdzamy czy nasze doświadczenia nakładają się czy się różnią”*.

Takich rodzin zastępczych, które sprawują opiekę nad dziećmi dotkniętymi FAS jest więcej, ale nie wszyscy opiekunowie są odpowiednio

przygotowani²². Wiele rodzin zastępczych, a także adopcyjnych, podobnie jak rodziców biologicznych, nie chce się podjąć tego wyzwania, bo „FAS jest trudną przypadłością. Nie każdy będzie umiał z tym pracować, nie każdy będzie potrafił to przyjąć. Bo przecież jest to choroba, na którą nie ma lekarstwa”. Jest tym trudniej, że nadal brakuje w pełni profesjonalnej pomocy instytucjonalnej i to budzi wątpliwości nawet u doświadczonych rodziców zastępczych. Jednakże, jak przyznają badani „nie można tylko czekać i obserwować, bo do niczego dobrego to nie doprowadzi” – trzeba mimo wszystko szukać pomocy.

Niestety, także obecne przepisy nie ułatwiają życia rodzinom zastępczym opiekującym się dziećmi dotkniętymi FAS. Jak przyznaje opiekunka Zosi, takim utrudnieniem jest np. „ankieta samooceny rodzica zastępczego, którą musimy w tej chwili wypełniać. Rodzic zastępczy jest zobowiązany wypowiadać się co do oceny funkcjonowania swojej rodziny (m.in. ile butów w miesiącu kupuję, ile skarpetek, itp.). Trzeba ją wypełnić i jechać na ocenę prowadzonej przez siebie rodziny zastępczej – taki raport. Wcześniej to pisałam sama, co trzy miesiące”. Ponadto nowa ustawa o pieczy zastępczej wniosła wiele zmian, które były i są sukcesywnie wdrażane. Niestety, wprowadzanie zmian zależy od finansów i miejscowości, w której funkcjonuje rodzina zastępcza. Przykładowo badani opiekunowie zauważają zmianę w zakresie miesięcznej kwoty przeznaczonej na dane dziecko. Teraz pojawiła się podwyżka i nie ma już różnicowania kwoty ze względu na wiek dziecka – wcześniej było to bowiem uzależnione od wieku podopiecznych. Do 7 roku życia dziecka dostawało się na nie 1000 zł miesięcznie, a powyżej 7 roku życia dziecka – 652 zł. Na tę chwilę (2016) jest to 1000 zł miesięcznie na każde dziecko, niezależnie od jego wieku.

A skoro już o finansach mowa, warto by zdementować powszechną opinię na temat tego, że bycie rodziną zastępczą to przysłowiowy „łatwy kawałek chleba” i to za spore pieniądze. Prawda wygląda tak, że zwykłe rodziny zastępcze nie dostają w ogóle żadnego wynagrodzenia za opiekę nad dziećmi. Natomiast, jeśli chodzi o zawodowe rodziny zastępcze miesięczne wynagrodzenie wynosi, jak w przypadku opiekunki Zosi, ok. 1000-1500 zł (w zależności od miejsca zamieszkania rodziny zastępczej) i to za pracę 24 godziny na dobę przez 7 dni w tygodniu – dodajmy.

Wracając do nowej ustawy o pieczy zastępczej, trzeba także wspomnieć o jednej zmianie, którą szczególnie podkreślają opiekunowie dzieci ze zdiagnozowanym Płodowym Zespołem Alkoholowym – chodzi o moment

²² B. Kaczmarek, *Problemy rodziców wychowujących dzieci z FASD*, w: *Alkoholowy zespół płodu*, dz. cyt., s. 276-285; K. Liszcz, *Dziecko z FAS w szkole i w domu*, Kraków 2011, s. 150-154.

osiągania przez nie pełnoletniości, co utożsamiane jest z usamodzielnieniem. Opiekunka Julki przyznaje, że „*Na pewno jak się dzieci będą usamodzielniały, to będą miały dużo gorzej – bo jest to teraz tak obwarowane, że ciężko będzie wyrwać dla dzieci chociaż złotówkę*”.

Podsumowując zatem, nowa ustawa o pieczy zastępczej nie znalazła większego uznania w oczach badanych rodzin zastępczych opiekujących się dziećmi ze stwierdzonym Płodowym Zespołem Alkoholowym²³. Opiekunowie nie wyrażali się też pochlebnie na temat udzielanej im pomocy instytucjonalnej (a właściwie jej braku) szczególnie na początku swoich zmagania z zagadnieniami FAS, współpracy ze szkołą, poradniami i pracownikami socjalnymi.

Są przekonani, że potrzebne są w tym zakresie liczne zmiany – ale jest to bardzo trudny temat, także dla nich, gdyż pomimo tego, że sami prowadzą codzienną domową terapię ze swoimi podopiecznymi, nie potrafią jasno sprecyzować, czego w tej terapii brakuje, czego potrzebują. Nie ma jednak wątpliwości, że przyszłość dzieci z FAS leży w rękach dorosłych – nie tylko opiekunów, nauczycieli, terapeutów, ale i polityków, samorządowców i działaczy społecznych – dlatego tak należy usprawnić cały system pomocowy, aby móc udzielić tym dzieciom właściwej pomocy i pozwolić im usamodzielnić się w dorosłym życiu. O tym, jak zapatrują się na przyszłość swoich podopiecznych badani rodzice zastępczy, traktuje szerzej dalsza część niniejszego artykułu.

Przyszłość dziecka z FAS

Opieka nad dzieckiem dotkniętym Płodowym Zespołem Alkoholowym nie jest łatwa, wymaga wiele siły i cierpliwości, zwłaszcza w sytuacjach, gdy z uwagi na specyfikę choroby i brak pomocy z zewnątrz ciężko radzić sobie z trudnościami, gdy zamiast oczekiwanych efektów i sukcesów, pojawiają się porażki. Rodzice zastępczy jednak nie poddają się tak łatwo – mimo zmęczenia i zniechęcenia, próbują codziennie od nowa rozmawiać ze swoimi podopiecznymi, kierować nimi, wspierać ich. Zapytani o trzy cechy, jakie powinien przede wszystkim posiadać opiekun dziecka z FAS bez wahania odpowiadają: waleczność, cierpliwość i wytrwałość.

²³ Zastrzec należy, że wypowiedzi opiekunów zastępczych w kwestiach regulowanych przez Ustawę o wspieraniu rodzin i pieczy zastępczej z dnia 9 czerwca 2011 roku z późn. zm. nawiązują do przepisów obowiązujących w latach 2011-2012.

Waleczność, bo „ciągle musisz o coś walczyć – z instytucjami, z ludźmi – nie masz chwili wytchnienia i spokoju, bo ciągle jesteś jakby na piedestale, na widoku, każdy ci coś zarzuca – albo że zarabiasz na tym, albo coś źle robisz, albo za mało... jesteś w pracy 24 godziny na dobę”. Cierpliwość, bo „jak nie masz tej cierpliwości bardzo dużo, to robiąc to, co robisz, nic nie zdziałasz”. Wytrwałość, „bo często jest tak, że ludzie sobie po prostu nie dają rady, bo to co pokazują w TV, to jest piękne, śliczne, ładne dzieci szukają domu.(...) A to nie zawsze jest zgodne z tym, co czują dzieciaki i ich opiekunowie”.

I tu dochodzimy do kolejnej kwestii – różnicy między powszechnym, bo wykreowanym przez media, wizerunkiem rodziny zastępczej a jej rzeczywistym obrazem, ukazywanym przez rodziców zastępczych. Mimo najlepszej opieki i najszczerzych chęci opiekunów, wiele dzieci nie chce przebywać w rodzinie zastępczej, bo „nawet najgorsza matka, najgorszy dom, to jest dom i 90% dzieci z rodzin zastępczych wraca właśnie do tego swojego domu”. Pojawia się jednak pytanie, dlaczego dzieci, których biologiczni rodzice nie chcą bądź nie są w stanie wychowywać samodzielnie, nie chcą trafiać do rodzin zastępczych²⁴.

Opiekunowie Julki postrzegają ten problem w ten sposób: „(...) te dzieci nie chcą nowego domu, a nawet jeśli chcą iść do rodzin zastępczych, nie chcą zasad, reguł. Im by było lżej, gdyby były tam, gdzie były wcześniej. Nawet co niektóre wolą być w domach dziecka, niż w rodzinach zastępczych. Znamy przykłady dzieci, które nawet uciekają z rodzin zastępczych, bo one nie chcą budować nowych relacji rodzinnych, nowego domu – one tego nie chcą, czują się zmuszane do udawania rodziny”.

W świetle informacji na temat znowelizowanej ustawy o pieczy zastępczej, a także opinii rodziców zastępczych na temat poziomu pomocy instytucjonalnej (o czym była mowa we wcześniejszym fragmencie niniejszego artykułu), trudno jest się nie zgodzić z następującą wypowiedzią: „po osiągnięciu pełnoletniości dzieci dostaną pieniądze, jak się będą uczyć – do 18 roku życia dzieci z FAS są jeszcze jakoś prowadzone, a później...? Nikt już ich nie prowadzi, zapomina się o nich – bo oni są w świetle prawa już dorośli i zgodnie z tym założeniem mają drogę wyboru... A jaką oni mają drogę wyboru...? Nie mają żadnej”. Jak zatem można zauważyć, w konfrontacji z rzeczywistością kreowany przez media wizerunek rodziny zastępczej, a także wsparcie państwa dla dzieci z FAS i ich opiekunów nie jest doskonałe. Często „Programy w TV są bardzo wybielane, realizowane zgodnie z ideą podniesienia oglądalności, bo mają się dobrze

²⁴ M. Klecka, M. Janas-Kozik, dz. cyt., s. 23-27.

sprzedawać. Życie swoje, a media swoje... nie do końca dobrze..." – podają niejednokrotnie rodziny zastępcze.

Rodzice zastępczy przyznają, że nie chodzi tu tylko o dzieci z FAS, bo ogólnie dzieciaki, które trafiają do rodzin zastępczych, bardzo rzadko są bezproblemowe i tylko sporadycznie wszystko jest dobrze. Dlatego tyle rodzin zastępczych mimo wsparcia zostaje rozwiązanych. Często kompetencje i dobre chęci opiekunów zastępczych nie sprawdzają się w zderzeniu z rzeczywistością²⁵. Opiekunowie przyznają, że najlepiej pracuje się przede wszystkim z małymi dziećmi. Dobrze jest także, gdy rodzice biologiczni są „normalni” i nie stwarzają wielu problemów. *„(...) jak masz jeszcze trudnych rodziców biologicznych o to już cię zniechęca, już ci się nie chce”*.

W związku z powyższym wiele rodzin zastępczych nie decyduje się na wzięcie odpowiedzialności za wychowanie dziecka dotkniętego FAS – boją się, że zostaną sami bez wystarczającego wsparcia z zewnątrz i nie podołają temu niełatwemu zadaniu. Co więcej, wiele rodzin, które się decyduje na opiekę nad dziećmi z FAS, przyznaje, że sobie nie radzi, zwłaszcza w sytuacji, gdy wychowuje jeszcze inne dzieci (biologiczne lub adoptowane). Opiekunowie Julki, wskazują, że z ich doświadczenia wynika, że aby móc zaopiekować się dzieckiem niebiologicznym, najlepiej najpierw odchowac własne, biologiczne potomstwo – zwłaszcza w przypadku brania pod opiekę dziecka z FAS, które wymaga dużo większej uwagi niż jego zdrowi rówieśnicy. *„Inaczej jest ciężko i za bardzo się nie da. Mając swoje małe dzieci i dziecko z FAS jest to praktycznie niemożliwe”*.

Sami swoje początki określają jako trudne z kilku powodów. Po pierwsze nie mieli doświadczenia w wychowaniu dziecka dotkniętego Płodowym Zespołem Alkoholowym, po drugie nie mogli nigdzie uzyskać pomocy w tym zakresie, bowiem jak się okazało instytucje, po których oczekiwali wsparcia, miały wówczas jeszcze mniejszą wiedzę od nich. Musieli zatem wziąć sprawy w swoje ręce – zaczęli zbierać informacje, gromadzić materiały, szukać osób, które mają doświadczenie w zakresie FAS. Jeden z opiekunów uczestniczył w zjeździe w Łędzinach (9 września 2005 roku), gdzie poznał dr Krzysztofa Liszcza i dr Małgorzatę Klecką, która prowadziła wcześniej badania nad FAS. Dzięki temu dowiedzieli się nie tylko, w jaki sposób pracować z dzieckiem dotkniętym Płodowym Zespołem Alkoholowym, ale przede wszystkim, że dzięki ich pomocy i wsparciu ma ono przed sobą szansę na w miarę normalną przyszłość. Bowiem, gdy dziecko z FAS jest od małego

²⁵ D. Hryniewicz, dz. cyt., s. 24-28.

odpowiednio prowadzone przez opiekunów jako osoba dorosła funkcjonuje w miarę normalnie. Natomiast, gdy dziecko z FAS jest źle prowadzone albo nie prowadzone wcale, nie ma szans na normalną przyszłość.

Jak jednak odpowiednio prowadzić dziecko dotknięte Płodowym Zespołem Alkoholowym, aby w przyszłości było samodzielne i samowystarczalne? Opierając się na doświadczeniu badanych rodziców zastępczych, można stwierdzić, że dzieci te bardzo potrzebują ruchu, wysiłku fizycznego, sportu, dzięki czemu dotleniają swój mózg i mają lepsze wyniki w rehabilitacji. *„Naszej Julki, jakby się nie „wietrzyło” – tak mówimy, to by siedziała w domu. Powiedziała, jak tu do nas przyszła, że w miejscu, gdzie była wcześniej, to jej nie pozwalano wychodzić na dwór. Ale tutaj wręcz się ją wygania na dwór, bo jak się jej tego nie powie, to siedzi w domu i kombinuje...”* – opowiada opiekunka dziewczynki.

Ponadto, rodzice zastępczy zgodnie przyznają, że dzieci z FAS potrzebują dużo przestrzeni – i nie chodzi tu o warunki mieszkaniowe, bo pod tym względem nie różnią się niczym od ich rówieśników, ale o możliwość przebywania na świeżym powietrzu. *„Dzieci powinny mieć przestrzeń (...) Ruch, dużo przestrzeni, żeby organizm się dotlenił – te dzieci potrzebują tego więcej niż inne”*. Zatem, aby osiągać lepsze wyniki w rehabilitacji, trzeba dzieciom zapewnić głębokie dotlenienie mózgu poprzez uprawianie sportu, wysiłek fizyczny, ruch oraz przebywanie na świeżym powietrzu. Oczywiście trzeba również stale stymulować pracę mózgu dziecka dzięki ćwiczeniom i różnego rodzaju zadaniom korekcyjno-kompensacyjnym, zachęcać do uczenia się, samodzielnego wykonywania poleceń. W praktyce nie jest to jednak takie proste...

Opiekunka Zosi wskazuje, że dziewczynka nie chce się już uczyć, chociaż wcześniej radziła sobie z nauką całkiem dobrze i nie potrzebowała żadnych korepetycji. Matka zastępcza stworzyła taką sytuację, że Zosia była stymulowana i motywowana do myślenia i samodzielnej pracy, oczywiście pod kontrolą dorosłych. Obecnie się to zmieniło i dziewczynka *„teraz po prostu była zagrożona z chemii. Byliśmy na poziomie poprawki z chemii, ale obecnie stanęło na etapie pozostania w 2 klasie. Tylko mówię do niej, nie wiem po co ci to, komu i co tym udowodnisz? Odpowiedzi nie ma”*. Opiekunka Zosi zwraca uwagę na to, że tego typu sytuacja jest właśnie przykładem na brak myślenia przyczynowo-skutkowego u dzieci z FAS. Niestety, bardzo ciężko jest tym dzieciom pojąć,

że każda akcja rodzi reakcję i że nie zawsze wszystko będzie szło po ich myśli. Utrudnia to im nie tylko bieżącą naukę, ale także rzutuje na ich przyszłość²⁶.

Do tego wszystkiego dochodzi często taka codzienna apatia, bierność i postawa „kontra świat”, co potęguje się jeszcze w okresie adolescencji, gdy dochodzi do głosu typowy dla nastolatków bunt. U dzieci z FAS również – nawet jeśli same nie rozwijają się we wszystkich aspektach odpowiednio do ich biologicznego wieku, to przebywając wśród rówieśników, dzieci nie doświadczonych chorobą i rozwijających się normalnie, przejmują ich zachowania i postawę. Problemem jest to, że często nie zdają sobie w pełni sprawy z konsekwencji, jakie rodzi dany typ zachowań – jak chociażby Zosia nierobiąca nic w kierunku poprawienia ocen z chemii. Opiekunka dziewczynki zapytana o pobudki takiego uporu u dziecka względem tego jednego przedmiotu przyznaje: *„Nie wiem, czy to kwestia chemii, czy jakaś inna. Zosia się po prostu zaparła. Chodzi na dodatkowe zajęcia z matematyki, na wszystko chodzi, a na chemię nie będzie chodzić. I nie wiem... tutaj brak tego myślenia „przyczyna-skutek”. I jej mówię, skutek będzie taki, że po prostu zostaniesz”*.

Dlatego też rodzice zastępczy pytani o los swoich podopiecznych przyznają zgodnie, że się o nich boją. Brak myślenia przyczynowo-skutkowego, brak zrozumienia podstawowych zasad, niewłaściwy stosunek do własności czy nadpobudliwość seksualna to nie są cechy, które pozwalają opiekunom przewidywać dla ich wychowanków świetlaną przyszłość. Do tego jeszcze dochodzi brak odpowiedniego systemu wsparcia ze strony państwa – bez pomocy instytucjonalnej trudno będzie dzieciom dotkniętym FAS wejść w dorosłość i rozpocząć samodzielne życie²⁷.

Mimo tych wszystkich trudności rodzice zastępczy nie tracą nadziei na to, że jeszcze coś się zmieni na lepsze w zakresie pomocy instytucjonalnej. Nie poddają się, wspierają swoich podopiecznych ze wszystkich sił i starają się ich odpowiednio ukierunkować. Łatwiej jest zachować pewien optymizm w tym względzie, gdy widzi się przykłady dorosłych już osób z FAS, które wiedą normalne życie. Opiekunka Zosi wspomina przypadek adoptowanego chłopca, który miał zdiagnozowany FAS. Jego matka adopcyjna była wytrwała i odpowiednio przygotowana, miała odpowiednie podejście do problemu, dzięki czemu chłopiec świetnie sobie poradził – chodził najpierw do szkoły zawodowej, a potem jeszcze skończył technikum, bo sam tego chciał. Jest osobą samodzielną, czasami może nawet aż za bardzo – „(...) jest

²⁶ T. Jadczyk-Szumilo, dz. cyt., s. 26-27.

²⁷ M. Klecka, M. Janas-Kozik, dz. cyt., s. 14.

takim mężczyzną, który nie lubi przyjmować od nikogo pomocy, ona nawet [matka adopcyjna], jakby była w stanie mu pomóc, to on tej pomocy nie chce. Jak stracił pracę, to poszedł na budowę. Stworzył rodzinę – fakt, że ma taką partnerkę, która go prowadzi i prowadzi wszystko, ale on pozwala się jej prowadzić i fajnie razem funkcjonują”. Świadczy to o tym, że dzieci z FAS mają przed sobą przyszłość, jeśli się im odpowiednio pomoże, mogą stworzyć prawidłowe więzi rodzinne, mogą rozwinać uczucia wyższe. I to jest optymistyczny prognostyk zarówno dla wszystkich dzieci dotkniętych FAS, jak i dla ich opiekunów.

Uwagi końcowe

Wychowanie dziecka dotkniętego Płodowym Zespołem Alkoholowym stanowi niezwykle wyzwanie dla jego opiekunów. Dzieci te doświadczają wielu trudności i problemów, w związku z czym bardzo potrzebują profesjonalnej opieki doświadczonych opiekunów – rodziców, nauczycieli, terapeutów. Niestety w oczach rodziców zastępczych współpraca z zewnętrznymi organizacjami w ramach pomocy instytucjonalnej jest niewystarczająca. Brakuje specjalistów, którzy potrafiliby pracować ze specyficznymi dziećmi, jakimi są ich podopieczni dotknięci FAS.

A przecież, właściwa interwencja we wczesnym dzieciństwie procentuje w przyszłości w postaci usprawnienia pracy mózgu i rozwijania jego zdolności adaptacyjnych. Możliwość przeprowadzenia wczesnej interwencji w dziedzinie jakiegokolwiek problemu rozwojowego uzależniona jest od spełnienia co najmniej dwóch warunków. Pierwszy z nich to ustalenie dokładnego rozpoznania, drugi to poznanie istoty danego zaburzenia tak, aby możliwe było opracowanie odpowiednio ukierunkowanej interwencji. Żaden z tych warunków nie został do końca spełniony w badanych przypadkach. W tej dziedzinie jest jeszcze szerokie pole do działania. Dlatego trzeba dostosować system opieki medycznej, system edukacyjny i prawny do potrzeb dzieci z FAS, edukować rodziców oraz przede wszystkim zmienić świadomość społeczną.

Przede wszystkim należy prowadzić szeroko zakrojoną skalę kampanię informacyjną i uzmysłowić społeczeństwu, czym jest FAS i jakie niesie z sobą zagrożenia – począwszy od lekarzy (zwłaszcza rodzinnych i ginekologów), terapeutów, nauczycieli, pracowników socjalnych, na potencjalnych rodzicach (biologicznych, zastępczych czy adopcyjnych) skończywszy. Trzeba, zatem: nagłośnić temat poprzez organizację szkoleń i wykładów, rozpowszechniać informacje drogą medialną – nie tylko za pomocą ulotek i plakatów, jak do tej pory, wprowadzić właściwą edukację już na poziomie szkoły (np. w ramach

przedmiotu Wychowanie do życia w rodzinie, godzina wychowawcza). Ponadto, dzięki uświadamianiu potencjalnych matek, czym grozi spożywanie przez nie alkoholu w czasie ciąży, zapobiegać Alkoholowemu Zespołowi Płodowemu.

Należy także wspomóc rodziny zastępcze, które wzięły na siebie ciężar opieki nad dziećmi z FAS, np. poprzez: szkolenie lekarzy, pracowników służby zdrowia, terapeutów, pracowników socjalnych, nauczycieli, wychowawców, tworzenie poradni i placówek zajmujących się diagnozowaniem FAS, a także sprawujących opiekę nad dziećmi z FAS oraz rodzicami zastępczymi, zmianę zapisów w ustawie o pieczy zastępczej w kwestii opieki nad dziećmi z FAS, zwłaszcza po uzyskaniu przez nich pełnoletniości, aby umożliwić im lepszy start w dorosłe życie i zapewnić dostęp do usług specjalistycznych, opiekuńczych, różnych form wsparcia, terapii, specjalnych systemów kształcenia itp.

Podsumowując, należy także pamiętać, że praca z dziećmi z Płodowym Zespołem Alkoholowym to praca całym sobą – dlatego trzeba patrzeć na te dzieci nie jak na osoby, które przysparzają trudności wychowawczych, ale jak na osoby, dzięki którym mogą rozwijać się także sami opiekunowie. Na koniec warto jeszcze raz podkreślić, że dzieci z FAS nie są w stanie same zaważczyć o siebie i swoje prawa, dlatego jest to właśnie obowiązkiem dorosłych – opiekunów, terapeutów, nauczycieli, polityków, działaczy społecznych.

Na koniec warto wskazać, że obserwujemy stopniowy wzrost zainteresowania i świadomości istnienia zagadnień FAS wśród pracowników działających na rzecz dziecka i rodziny w wielu instytucjach. Pojawiają się nowe publikacje, szkolenia dla różnych grup zawodowych, kampanie informacyjne itp. Jednak brakuje jeszcze całego systemu interdyscyplinarnego, działającego nie tylko w zakresie profilaktyki i edukacji, ale przede wszystkim pracującego na rzecz odpowiedniego wsparcia i pomocy dla dziecka z FAS i jego opiekunów.

Bibliografia

- Adamek M., *Wiedza i świadomość nauczycieli na temat problematyki FAS/FAE*, w: *Alkoholowy zespół płodu. Teoria, diagnoza, praktyka*, red. M. Banach, Kraków 2011.
- Banach M., *Strategie, zasady i metody pracy z dzieckiem z FAS*, w: *Alkoholowy zespół płodu. Teoria, diagnoza, praktyka*, red. M. Banach, Kraków 2011.

- Borowy M., *Porównanie poziomu wiedzy studentów Uniwersytetu Rolniczego oraz Uniwersytetu Pedagogicznego na temat problematyki FAS*, w: *Alkoholowy zespół płodu. Teoria, diagnoza, praktyka*, red. M. Banach, Kraków 2011.
- Domalik M., *Wiedza uczniów krakowskich szkół ponadgimnazjalnych na temat FAS*, w: *Alkoholowy zespół płodu. Teoria, diagnoza, praktyka*, red. M. Banach, Kraków 2011.
- Frączek K., *Diagnozowanie syndromu FAS w oparciu o podręcznik diagnozy z Uniwersytetu w Waszyngtonie*, w: *Alkoholowy zespół płodu. Teoria, diagnoza, praktyka*, red. M. Banach, Kraków 2011.
- Fundacja FASCYNACJE, w: <http://fundacjafascynacje.pl/> (dostęp: 12.12.2016).
- Gawor M., *Problemy rodziców wychowujących dzieci z FASD*, w: *Alkoholowy zespół płodu. Teoria, diagnoza, praktyka*, red. M. Banach, Kraków 2011.
- Gomółka M., *Wiedza uczniów szkoły na temat Zespołu Alkoholowego Płodu*, w: *Alkoholowy zespół płodu. Teoria, diagnoza, praktyka*, red. M. Banach, Kraków 2011.
- Hejnold P., *Postawy krakowskich licealistów wobec FAS*, w: *Alkoholowy zespół płodu. Teoria, diagnoza, praktyka*, red. M. Banach, Kraków 2011.
- Hryniewicz D., *Specyfika pomocy psychologiczno-pedagogicznej dzieciom z FAS*, Warszawa 2007.
- Jadczak-Szumiło T., *Neuropsychologiczny profil dziecka z FASD. Studium przypadku*, Warszawa 2008.
- Kaczmarska B., *Problemy rodziców wychowujących dzieci z FASD*, w: *Alkoholowy zespół płodu. Teoria, diagnoza, praktyka*, red. M. Banach, Kraków 2011.
- Klecka M., *FAScynujące dzieci*, Kraków 2007.
- Klecka M., Janas-Kozik M., *Dziecko z FASD. Rozpoznania różnicowe i podstawy terapii*, Warszawa 2009.
- Liszcz K., *Dziecko z FAS w szkole i w domu*, Kraków 2011.
- MOPS Gdynia, *Nasze jednostki: Centrum Diagnozy i Terapii FASD*, w: <http://www.mopsgdynia.pl/pl/nasze-jednostki/1727-centrum-diagnozy-i-terapii-fasd> (dostęp: 12.12.2016).
- Mrozowska M., *Problemy diagnostyczne dzieci z FASD*, w: *Alkoholowy zespół płodu. Teoria, diagnoza, praktyka*, red. M. Banach, Kraków 2011.
- Pawłowska-Jaroń H., *Rozwój mowy dziecka w świetle teratogenego wpływu alkoholu na jego rozwój pre- i postnatalny: zaburzenia komunikacji językowej*, Kraków 2015
- Poradnia Genetyczna dla Dorosłych i Dzieci*, w: <http://www.uck.gda.pl/index.php/lecznictwo/109-poradnie-dla-dzieci/genetyczna> (dostęp: 12.12.2016).
- Sarnacka B., *Funkcjonowanie dzieci z FAS*, w: *Alkoholowy zespół płodu. Teoria, diagnoza, praktyka*, red. M. Banach, Kraków 2011

FASD:
między teorią a praktyką

Skutki prenatalnej ekspozycji na alkohol: wyjaśnienia terminologiczne dla pedagogów

Consequences of prenatal exposure to alcohol: terminology explanations for educators

Streszczenie

Odkąd w 1973 r. pojawił się termin FAS (Fetal Alcohol Syndrome) w piśmiennictwie specjalistycznym, badania nad skutkami prenatalnej ekspozycji na alkohol niepomierne się rozwinęły. Wraz z rozwojem wiedzy o skutkach prenatalnej ekspozycji na alkohol rozwijała się także terminologia oraz systemy diagnozowania tych zaburzeń. Niektóre propozycje uporządkowania wiedzy w tym obszarze się dezaktualizowały, inne przekształcały, a także rodziły się nowe. Stąd też występuje niekiedy pewna dezorientacja odnośnie terminologii oraz specyfiki samych systemów diagnozowania. Niniejszy tekst porządkuje i wyjaśnia wątpliwości w tym względzie przed wszystkim na użytek praktyków – przedstawicieli oświaty i pracy socjalnej.

Słowa kluczowe: Spektrum Płodowych Zaburzeń Alkoholowych (FASD), Płodowy Zespół Alkoholowy (FAS), prenatalna ekspozycja na alkohol (PAE)

Abstract

When in 1973 term "FAS" (Fetal Alcohol Syndrome) has appeared in specialist literature, research on the effects of prenatal alcohol exposure has grown immensely. Terminology and diagnostic systems have been developing along with the development of knowledge. Some proposals for organizing knowledge in this area have become outdate, others have transformed, and new ones have been appeared. Hence, sometimes there is some confusion about the terminology and the specificity of the diagnostic systems. This text sets and clarifies the doubts in this regard. It is addressed to practitioners – representatives of education and social work.

Key Words: Fetal Alcohol Spectrum Disorders (FASD), Fetal Alcohol Syndrome (FAS), prenatal exposure to alcohol (PAE)

Przekonania o szkodliwym wpływie alkoholu na rozwój dziecka w prenatalnej fazie jego rozwoju pojawiały się już w starożytności, np. w pismach Arystotelesa czy też w księgach biblijnych (Sdz 13,4), choć należy tu mówić raczej o tzw. wiedzy mądrościowej niż metodycznej obserwacji ukierunkowanej na uchwycenie zależności przyczynowo-skutkowych między

¹ Dr hab. Małgorzata Stopikowska – pedagog, teolog, familiolog, Kierownik Katedry Nauk o Rodzinie i prof. ndzw. Ateneum – Szkoły Wyższej w Gdańsku.

spożywaniem alkoholu przez matkę w ciąży a wystąpieniem zaburzeń u jej dziecka. Natomiast doniesienia o charakterze naukowym w literaturze medycznej można zauważyć przynajmniej od XVIII w.. Jednak systematyczne badania nad wpływem alkoholu na płód podjęto dopiero w drugiej połowie XX wieku².

Od tego czasu wiedza w tym obszarze zwiększyła się niepomniernie, a specjaliści zajmujący się tą tematyką próbowali uporządkować i sklasyfikować tę nową wiedzę, a także ją zinstrumentalizować m.in. w formie konkretnych systemów diagnostycznych czy rozwiązań prawnych. Procesy te są ciągle *in statu fieri* i choć podstawowe pojęcia zostały powszechnie zaakceptowane przez różnorodne gremia lokalne i międzynarodowe, to jednak nadal pojawiają się modyfikacje już przyjętych klasyfikacji czy systemów diagnostycznych, a część terminów używanych dawniej – obecnie wyszła już z użycia, gdyż nie spełniła zamierzonych i przypisanych im funkcji.

Wśród „użytkowników” tej wiedzy – osób związanych z edukacją czy pomocą społeczną – rodziło to i nadal rodzi wiele wątpliwości, co do aktualności i zawartości merytorycznej pewnych pojęć, a także stosowanych w Polsce systemów diagnostycznych. Niniejszy tekst powstał jako pomoc dydaktyczna na kanwie dyskusji prowadzonych ze studentami – przedstawicielami oświaty i pomocy społecznej podczas realizacji wykładu monograficznego „Dziecko z FASD: wychowanie i edukacja” w Ateneum – Szkole Wyższej w Gdańsku w latach 2016-2017. W zajęciach brało udział łącznie ok. pół tysiąca studentów pedagogiki i wczesnej edukacji. Ze strony słuchaczy wielokrotnie pojawiały się pytania dotyczące terminów i systemów diagnostycznych, na które postaram się odpowiedzieć poniżej.

Fetal Alcohol Syndrome (FAS), Fetal Alcohol Effect (FAE), Fetal Alcohol Spectrum Disorders (FASD)

Termin FAS (Fetal Alcohol Syndrome) został użyty po raz pierwszy w 1973 r. przez Kenneth’a Jones’a i Davida Smith’a do opisanego zespołu wad wrodzonych występujących u dzieci, których matki spożywały alkohol podczas ciąży³. Autorzy wskazali podstawowe cechy charakterystyczne dla

² Za: K. R. Warren, B. G. Hewitt, J. D. Thomas, *Fetal Alcohol Spectrum Disorders Research Challenges and Opportunities*, „Alcohol Research and Health” (2011), vol. 34, no. 1, s. 6.

³ Za: F. Calhoun, K. Warren, *Fetal Alcohol Syndrome: historical perspectives*, „Neuroscience & Biobehavioral Review” (2007) t. 31, s. 168-171.

potomków matek uzależnionych od alkoholu: charakterystyczne malformacje twarzy i ciała, obejmujące m.in. dysmorfie twarzy i zahamowanie rozwoju fizycznego, a także dysfunkcje ośrodkowego układu nerwowego. Wspomniane cztery zasadnicze objawy (prenatalna ekspozycja na alkohol, specyficzne dysmorfie, zahamowanie rozwoju w odniesieniu do wzrostu i wagi oraz zaburzenia w funkcjonowaniu Ośrodkowego Układu Nerwowego) stały się następnie powszechnie akceptowanymi pierwszoplanowymi wskaźnikami diagnostycznymi skutków prenatalnej intoksykacji alkoholowej – choć nie bez dalszych badań, dyskusji i doprecyzowań⁴.

Wraz z rozwojem badań nad skutkami prenatalnej ekspozycji na alkohol i jego wieloaspektowymi objawami okazało się, że kategoria diagnostyczna „FAS” nie jest wystarczająca do opisu skutków prenatalnej ekspozycji na alkohol – wielopłaszczyznowych i o różnorodnym natężeniu. Potrzebny był termin, który mógłby określić także przypadki osób, u których występują zaburzenia zależne od prenatalnej ekspozycji na alkohol, ale bez pełnej ekspresji wszystkich charakterystycznych dla FAS objawów wskaźnikowych. Sterling Clarren i David Smith zaproponowali w 1978 r. termin „FAE” (Fetal Alcohol Effect) dla tego typu przypadków⁵.

Wobec nadużywania rozpoznania „FAE” i aplikowania tej jednostki do zaburzeń nie zawsze związanych z prenatalną ekspozycją na alkohol oraz burzliwych dyskusji w środowisku specjalistów, nawet jeden z autorów tego pojęcia zakwestionował dalsze używanie tej kategorii i postulował jej wycofanie (1995)⁶. Ostatecznie termin ten wyszedł z użycia, choć nadal funkcjonuje – wprawdzie raczej jako pozostałość o znaczeniu historycznym – w niedawno publikowanej literaturze przedmiotu⁷, a nawet w dokumentach publicznych z ostatnich lat w Polsce i USA⁸.

⁴ S. J. Astley, *Diagnosing Fetal Alcohol Spectrum Disorders (FASD)*, w: *Prenatal Alcohol Use and Fetal Alcohol Spectrum Disorders. Diagnosis, Assessment and New Directions in Research and Multimodal Treatment*, red. S. A. Adubato, D. E., Cohen, New Jersey 2011, s. 3-4.

⁵ S. K. Clarren, D.W. Smith, *The Fetal Alcohol Syndrome*, „New England Journal of Medicine” (1978), vol. 298, no. 19, s. 1063-1067.

⁶ Np. J. M. Aase, K. L. Jones, S. K. Clarren, *Do We Need the Term “FAE”?*, „Pediatrics” (Mar 1995), vol. 95, no. 3, s. 428-430.

⁷ R. A.S. Mukherjee, *Fetal Alcohol Spectrum Disorders. Diagnosis and complexities*, w: *Fetal Alcohol Spectrum Disorders. Interdisciplinary perspectives*, red. B. Carpenter, C. Blackburn, J. Egerton, London-New York 2014, s. 161-162; Shine A. E., Downs D. L., *Fetal Alcohol Syndrome*, w: *Encyclopedia of School Psychology*, red. S. W. Lee, Thousand Oaks-London-New Delhi 2005, s. 208-209; K. Kowalska, *Zaburzenia przystosowania społecznego wywołane brakiem sukcesu*

W 2000 r. Ann Streissguth i Kieran O'Malley zaproponowali określenie: FASD (Fetal Alcohol Spectrum Disorder, czyli Spektrum Płodowych Zaburzeń Alkoholowych) jako termin niediagnostyczny, obejmujący całą paletę zaburzeń o różnym stopniu nasilenia, będących skutkami prenatalnej ekspozycji na alkohol⁹. Termin FASD skonstruowano jako pojęcie szersze niż FAS i obejmujące szerokie spektrum (jak sama nazwa wskazuje) zaburzeń¹⁰. W 2004 r. przyjęto go jako termin „parasolowy” dla dotychczasowych kategorii diagnostycznych w ramach konsensusu pomiędzy wiodącymi organizacjami amerykańskimi, zajmującymi się tematyką skutków prenatalnej ekspozycji na alkohol¹¹.

W kolejnych latach termin FASD szeroko się przyjął w międzynarodowej nomenklaturze, a nawet zyskał status terminu diagnostycznego w kanadyjskich (2015) i australijskich (2016) wytycznych do diagnozy, o czym będzie jeszcze mowa w niniejszym tekście.

Międzynarodowa Statystyczna Klasyfikacja Chorób i Problemów Zdrowotnych, WHO

Choć początki prac nad ujednoczoną klasyfikacją chorób sięgają XVIII w., to jednak dopiero w XX w. wypracowano skodyfikowane wykazy przyczyn zgonów i listy chorób nieprowadzących do śmierci, akceptowane przez

szkolnego, w: *Dziecko zagrożone wykluczeniem. Elementy diagnozy, działania profilaktyczne i pomocowe*, red. K. Biel, J. Kusztal, Kraków 2011, s. 160-161.

⁸ Przykładem może być raport z badań zleconych Instytutowi Medycyny Wsi przez Ministerstwo Zdrowia RP, firmowany przez m.in. Państwową Agencję Rozwiązywania Problemów Alkoholowych (PARPA) i Państwową Inspekcję Sanitarną (W. Żukiewicz-Sobczak, P. Paprzycki, *Zachowania zdrowotne kobiet w ciąży*, Lublin 2013, s. 5, 76), czy też artykuł odwołujący się do publikowanych po 2000 r. dokumentów publicznych operujących terminem FAE: J. F. Williams, V. C. Smith, *Fetal Alcohol Spectrum Disorders*, „Pediatrics” (Nov 2015), vol. 136 (5), s. 1395-1406.

⁹ A. P. Streissguth, K. O'Malley, *Neuropsychiatric implications and long-term consequences of fetal alcohol spectrum disorders*, „Seminars in Clinical Neuropsychiatry” (Jul 2000), vol. 5(3), s. 177-190.

¹⁰ M. Klecka, M. Janas-Kozik, I. Krupka-Matuszczyk, *Rozwój diagnostyki poalkoholowego spektrum zaburzeń rozwojowych – przegląd narzędzi diagnostycznych*, „Psychiatria i Psychologia Kliniczna” (2010), t. 10, nr 4, s. 298-302.

Zagadnienie to zostało także szerzej omówione w artykule A. Truszyńskiej, zamieszczonym w niniejszym tomie.

¹¹ N.N. Brown, K. O'Malley, A. P. Streissguth, *FASD: Diagnostic Dilemmas and Challenges for a Modern Transgenerational Management Approach*, w: *Prenatal Alcohol Use and Fetal Alcohol Spectrum Disorders. Diagnosis, Assessment and New Directions in Research and Multimodal Treatment*, red. S. A. Adubato, D. E., Cohen, [New Jersey] 2011, s. 43.

środowiska medyczne wielu krajów. Prace nad klasyfikacją prowadzono w formie kolejnych międzynarodowych konferencji (pierwsza odbyła się w 1900 r.), na których przedstawiano propozycje, dyskutowano nad nimi oraz podejmowano decyzje co do zawartości merytorycznej dokumentów oraz wyznaczano nowe zadania do realizacji w tym względzie. Prace od Międzywojnia prowadzono najpierw pod egidą Organizacji Zdrowia Ligii Narodów, a następnie – Światowej Organizacji Zdrowia (WHO – World Health Organization)¹².

Rozwój wiedzy nt. poalkoholowych szkód płodowych nie pozostał niezauważony przez międzynarodowe gremia medyczne, w tym WHO oraz badaczy pracujących nad międzynarodowymi klasyfikacjami medycznymi. I tak, w drugiej połowie lat 70. związek między piciem alkoholu w ciąży a późniejszym występowaniem charakterystycznych zaburzeń został uwzględniony w dziewiątej rewizji Międzynarodowej Klasyfikacji Chorób (ICD-9-CM). Pod kodem 760.71 zamieszczono jednostkę chorobową „Fetal Alcohol Syndrome”¹³. Dziewiąta rewizja została zaakceptowana na kolejnej konferencji w 1978 r., a termin FAS wszedł na stałe do nomenklatury medycznej.

W latach 90. podjęto prace nad kolejną aktualizacją tego kompendium i w 1994 r. do powszechnego użycia weszła dziesiąta rewizja, która jest stosowana do dzisiaj (ICD-10-CM). Sama jednostka chorobowa dotycząca płodowych szkód poalkoholowych została sklasyfikowana jako „Fetal Alcohol Syndrome” pod kodem Q86.0¹⁴. Obecnie dobiegają końca prace nad projektem ICD-11, w którym – mimo wcześniejszych spekulacji na ten temat – nie będzie raczej uwzględniony termin FASD¹⁵.

¹² History of the development of the ICD, <http://www.who.int/classifications/icd/en/HistoryOfICD.pdf> (dostęp: 02.11.2017).

¹³ 2015 ICD-9-CM Diagnosis Code 760.71. Alcohol affecting fetus or newborn via placenta or breast milk, w: <http://www.icd9data.com/2015/Volume1/760-779/760-763/760/760.71.htm> (dostęp: 15.11.2016).

¹⁴ 2016/17 ICD-10-CM Diagnosis Code Q86.0, w: <http://www.icd10data.com/ICD10CM/Codes/Q00-Q99/Q80-Q89/Q86-/Q86.0> (dostęp 14.09.2016).

¹⁵ Mimo że nadal nie został opublikowany ostateczny tekst (publikacja jest planowana na 2018 r.), wydaje się już, że termin FASD nie zostanie jednak uwzględniony. W obecnej formie projekt (<https://icd.who.int/dev11/l-m/en>) obejmuje jedynie takie artykuły odnoszące się do płodowych szkód poalkoholowych, jak: LD0F.00 Fetal alcohol syndrome, KA06.2 Fetus or newborn affected by maternal use of alcohol, JA85 Maternal care for known or suspected fetal abnormality or damage.

Zatem świat medyczny posługuje się w wymiarze międzynarodowym wyłącznie pojęciem FAS jako terminem diagnostycznym. Warto jednak zauważyć, że w poszczególnych krajach (w tym USA i Kanadzie) funkcjonują także rodzime klasyfikacje jednostek chorobowych i wytyczne diagnostyczne, które stosują tamtejsi klinicyści.

Rekomendacje Institute of Medicine, USA

Institute of Medicine (IOM) został ustanowiony w 1970 r. jako pozarządowa organizacja nonprofit, skupiająca wybitnych specjalistów z obszaru medycyny i zdrowia. W 2015 r. został przekształcony w National Academy of Sciences (NAM). Poza pełnieniem funkcji honorowych, zadaniem IOM, a obecnie NAM, jest przede wszystkim doradztwo oraz formułowanie ekspertyz. Poprzez krajowe i globalne inicjatywy, IOM/NAM podejmuje oraz inspiruje działania w celu rozwiązania kluczowych problemów w zakresie zdrowia, medycyny i polityki zdrowotnej¹⁶. Nic dziwnego zatem, że tak szacowna instytucja podjęła się także sformułowania zaleceń dotyczących diagnozowania zaburzeń będących skutkiem prenatalnej ekspozycji na alkohol.

Opublikowane w 1996 r. przez IOM kryteria diagnostyczne skutków prenatalnej ekspozycji na alkohol nie uwzględniały FAE, ale niejako w zamian wskazywały takie kategorie jak: ARBD (Alcohol-Related Birth Defects, wady wrodzone zależne od alkoholu) oraz ARND (Alcohol-Related Neurodevelopmental Disorders, zaburzenia neurorozwojowe zależne od alkoholu), obok FAS (z i bez potwierdzenia prenatalnej ekspozycji na alkohol) i pFAS (partial FAS, częściowy FAS)¹⁷. Choć terminy ARBD i ARND pojawiały się już wcześniej w dyskusjach specjalistów, to weszły do powszechniejszego użytku właśnie za sprawą rekomendacji IOM¹⁸.

Aktualizację powyższych wskazań IOM zaproponował w 2005 r. H. Eugene Hoyme wraz z zespołem¹⁹. Doprecyzował wytyczne diagnostyczne, a dotychczasowe cztery kategorie zostały uzupełnione kolejną podkategorią:

¹⁶ *About the National Academy of Medicine*, w: <https://nam.edu/about-the-nam/> (dostęp: 02.11.2017).

¹⁷ Za: H. E. Hoyme, Ph. A. May, W. O. Kalberg, P. Kodituwakku, J. Ph. Gossage, Ph. M. Trujillo, D. G. Buckley, J. H. Miller, A. S. Aragon, N. Khaole, D. L. Viljoen, K. L. Jones, L. K. Robinson, *A Practical Clinical Approach to Diagnosis of Fetal Alcohol Spectrum Disorders: Clarification of the 1996 Institute of Medicine Criteria*, „*Pediatrics*” (Jan 2005), vol. 115(1), s. 39-47.

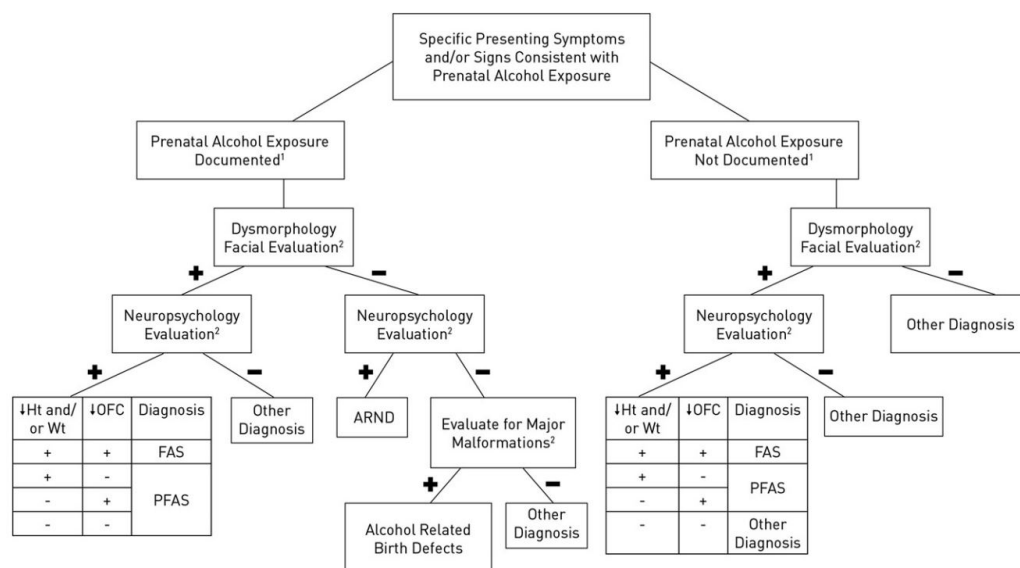
¹⁸ K. R. Warren, B.G. Hewitt, J.D. Thomas, dz. cyt., s. 6.

¹⁹ H. E. Hoyme, Ph. A. May, W. O. Kalberg i in., dz. cyt., s. 39-47.

pFAS z niepotwierdzoną prenatalną ekspozycją na alkohol²⁰. Jednocześnie zespół E. Hoyme przyjął termin FASD jako termin niediagnostyczny, „parasolowy” dla wspomnianych jednostek diagnostycznych.

Kolejne poprawki wytycznych diagnostycznych IOM zostały opublikowane w sierpniu 2016 przez zespół pracujący także pod kierunkiem H. Eugene Hoyme. Podtrzymano zaproponowaną w 1996 r. przez IOM klasyfikację: czwórpodział na FAS, pFAS, ARBD i ARND²¹. Zaproponowano także zaktualizowany algorytm diagnostyczny kompatybilny ze wspomnianymi kategoriami:

Tabela 1. Algorytm diagnostyczny dla FASD wg H.E. Hoyme, W.O. Kalberg, A.J. Elliott et al. (2016)



Źródło: H. E. Hoyme, W. O. Kalberg, A. J. Elliott, et al., op.cit., figure 1.

Zatem zgodnie ze zaktualizowanymi wytycznymi diagnostycznymi IOM/NAM, funkcjonują 4 podstawowe kategorie klasyfikujące zaburzenia

²⁰ Tamże, tab. 2.

²¹ H. E. Hoyme, W. O. Kalberg, A. J. Elliott, J. Blankenship, D. Buckley, A.-S. Marais, M. A. Manning, L. K. Robinson, M. P. Adam, O. Abdul-Rahman, T. Jewett, C. D. Coles, Ch. Chambers, K. L. Jones, C. M. Adnams, P. E. Shah, E. P. Riley, M. E. Charness, K. R. Warren, Ph. A. May, *Updated Clinical Guidelines for Diagnosing Fetal Alcohol Spectrum Disorders*, „Pediatrics” (2016), vol. 138, no. 2, DOI: 10.1542/peds.2015-4256.

będące skutkiem prenatalnej ekspozycji na alkohol: FAS, pFAS, ARND, ARBD. Propozycje E. Hoyme'a zostały poddane krytyce, m.in. ze względu na niedoprecyzowanie kryteriów diagnostycznych, co może skutkować postawieniem błędnej diagnozy²².

The 4-Digit Diagnostic Code™ (4-Cyfrowy Kod Diagnostyczny), Uniwersytet Waszyngtonu, USA

Należy wspomnieć o pionierskim dorobku Uniwersytetu Waszyngtonu (USA) w prowadzeniu badań nad zaburzeniami dzieci matek spożywających alkohol podczas ciąży oraz zasługach w rozwijaniu terminologii i diagnostyki FASD. Przykładowo z Uniwersytetem Waszyngtońskim byli lub nadal są związani właśnie tacy nestorzy wiedzy o FASD jak wspomniani już wyżej: Kenneth Jones, David Smith, Sterling Clarren, Jon Aase, Ann Streissguth, Kieran O'Malley czy Susan Astley. To oni przeprowadzali pionierskie badania w dziedzinie płodowych szkód poalkoholowych, wprowadzili do powszechnego obiegu kluczowe dla problematyki terminy, tj. FAS, FAE i FASD. Uniwersytet Waszyngtonu pozostaje zresztą nadal liderem badań nad FASD.

Nie można w tym kontekście pominąć dorobku Susan Astley, a przede wszystkim jej propozycji klasyfikacji i wytycznych do diagnozy skutków prenatalnej ekspozycji na alkohol. We współpracy ze Sterlingiem Clarrem, korzystając ze wsparcia zespołu i na bazie ich osiągnięć, wypracowała oryginalny system diagnostyczny – 4-Digit Diagnostic Code. Trzeba też wiedzieć, że Czterocyfrowy Kwestionariusz Diagnostyczny FASD, nazywany też Kwestionariuszem Waszyngtońskim, jest w Polsce często stosowany. Pierwsza edycja wytycznych do diagnozy została opublikowana w 1997 r., druga w 1999 r., a trzecia – w 2004 r.²³. Wyczerpujący opis badań i ich

²² S. J. Astley, *Comparison of the 4-Digit Diagnostic Code and the Hoyme Diagnostic Guidelines for Fetal Alcohol Spectrum Disorders*, „Pediatrics” (2006), vol. 118, no. 4, s. 1532-1545; też, *Letter to the Editor Regarding Coles, Gailey, Mulle, Kable, Lynch, and Jones (2016): A Comparison Among 5 Methods for the Clinical Diagnosis of Fetal Alcohol Spectrum Disorders*, „Alcoholism: Clinical and Experimental Research”, w: <http://depts.washington.edu/fasdpn/pdfs/astleyACER2016Final.pdf> (dostęp: 02.11.2017).

²³ S. J. Astley, S. K. Clarren, *Diagnostic Guide for Fetal Alcohol Syndrome and Related Conditions: The 4-Digit Diagnostic Code*, Seattle 1997; S. J. Astley, S. K. Clarren, *Diagnostic Guide for Fetal Alcohol Syndrome and Related Conditions: The 4-Digit Diagnostic Code*, 2nd edition, Seattle 1999; S. J. Astley, *Diagnostic Guide for Fetal Alcohol Spectrum Disorders. The 4-Digit Diagnostic Code™*, 3rd edition, Seattle 2004.

wyników, będących podwaliną tego systemu, narzędzi diagnostycznych, podręcznik oraz software do prowadzenia własnych diagnoz bądź badań porównawczych, a nawet kurs online, znajdziemy na stronie Fetal Alcohol Syndrome Diagnostic & Prevention Network University of Washington²⁴. Tłumaczenie podręcznika oraz walidację jego polskiej wersji zaproponowała Małgorzata Klecka, która też prowadzi szkolenia w tym względzie w całej Polsce²⁵.

System diagnostyczny zaproponowany przez S. Astley jest niezwykle przejrzysty i – można by rzec – genialny w swej prostocie, a przy tym oparty o ścisłe i dokładne wskaźniki, a nadto rzetelny – narzędzia diagnostyczne były wielokrotnie poddawane walidacji przez różne grupy badaczy²⁶. Oparty jest o 4-punktową ocenę 4 kluczowych wskaźników diagnostycznych: niedobór masy i wzrostu, charakterystyczne dysmorfie twarzy, nieprawidłowości w obrębie OUN, prenatalna ekspozycja na alkohol. Stopień nasilenia występowania każdego ze wskaźników diagnozy ocenia się według 4-stopniowej skali Likerta, gdzie „1” oznacza brak występowania danego wskaźnika, a „4” największe nasilenie:

Pierwsza propozycja narzędzi do badań przesiewowych została zaprezentowana w artykule: S. Astley, S.K. Clarren, *A Fetal Alcohol Syndrome Screening Tool*, „Alcoholism: Clinical and Experimental Research” (1995), vol. 19, no. 6, s. 1565-1571.

²⁴ *Fetal Alcohol Syndrome Diagnostic & Prevention Network*, w: <http://depts.washington.edu/fasdnp/> (dostęp: 24.02.2017); S. J. Astley, *University of Washington FASDPN Database Released Worldwide via Free, Interactive, Visualization, Web-based Tableau Dashboards*, referat wygłoszony podczas 7th International Conference on Fetal Alcohol Spectrum Disorder, 1-3.03.2017, Vancouver, Canada, w: <http://interprofessional.ubc.ca/files/2017/03/D10-Astley.pdf> (dostęp: 02.11.2017).

²⁵ M. Klecka, M. Janas-Kozik, I. Jelonek, A. Siwiec, J. K. Rybakowski, *Walidacja polskiej wersji Kwestionariusza Waszyngtońskiego do oceny spektrum poalkoholowych wrodzonych zaburzeń rozwojowych*, „Psychiatria Polska” (2016) nr 46, s. 1-13 DOI: <http://dx.doi.org/10.12740/PP/OnlineFirst/62014>; [Szkolenia, konferencje], w: <http://www.fas.org.pl/co-robimy/szkolenia-konferencje> (dostęp: 02.11.2017).

²⁶ S. J. Astley, *Validation of the Fetal Alcohol Spectrum Disorder (FASD) 4-digit diagnostic code*, „The Journal of Population Therapeutics and Clinical Pharmacology” (2013), vol. 20 (3), w: <http://depts.washington.edu/fasdnp/pdfs/valid2013FAR.pdf> (dostęp: 24.02.2017).

Tabela 2. „Rama” koncepcyjna 4-Digit Diagnostic Code (Astley, 2004)

Significant	Severe	Definite	4					4	High risk
Moderate	Moderate	Probable	3					3	Some risk
Mild	Mild	Possible	2					2	Unknown
None	None	Unlikely	1					1	No risk
Growth Deficiency	FAS Facial Features	CNS Damage		Growth	Face	CNS	Alcohol		Prenatal Alcohol

Źródło: S. Astley, *Diagnostic Guide for Fetal Alcohol Spectrum Disorders. The 4-Digit Diagnostic Code™*, 3rd edition, Seattle 2004, s. 8.

Wydaje się, że 4-Digit Code proponuje najbardziej precyzyjne narzędzia do oceny zmian dysmorficznych, charakterystycznych dla płodowych zaburzeń poalkoholowych²⁷. Do mocnych stron 4-Digit Code zaliczyć trzeba też jego ekonomiczność – diagnozę można postawić podczas jednego kilkugodzinnego spotkania diagnostycznego przy wykorzystaniu zasobów kadrowych specjalistów niekoniecznie na co dzień zajmujących się diagnozą FASD (np. psycholog szkolny, logopeda czy pedagog-terapeuta – używając polskich nazw profesji)²⁸. To jednak nastrocza – przy adaptacji do warunków polskich – poważny problem.

Można by rzec, że głównym celem procesu diagnozy w systemie waszyngtońskim jest wykluczenie bądź potwierdzenie zaburzeń zależnych od alkoholu oraz ich klasyfikacja, natomiast dokładne zidentyfikowanie problemów związanych z funkcjonowaniem układu nerwowego pozostawia się innym diagnostom i zespołom²⁹. W przypadku poszerzenia segmentu

²⁷ Dokładność pomiaru dysmorfii charakterystycznych dla FAS wydaje się bezdyskusyjna (S. J. Astley, J. Bledsoe, J. Davies, J. Thorne, *Comparison of the 4-Digit Code and Hoyme 2016 FASD Diagnostic Guidelines*, referat wygłoszony podczas 7th International Conference on Fetal Alcohol Spectrum Disorder, 1-3.03.2017, Vancouver, Canada, w: <http://interprofessional.ubc.ca/files/2017/03/E5-Astley.pdf> (dostęp: 02.11.2017).

²⁸ Opis pracy zespołu diagnostycznego: S. J. Astley, *Diagnosing Fetal*, dz. cyt., s. 6.

²⁹ W warunkach amerykańskich nie jest to żadnym problemem – wszak neuropsychologia w USA jest niebywale rozwinięta, a dostęp do usług neuropsychologa jest łatwy. Jednak w Polsce, gdzie jest niewielu neuropsychologów, a narzędzia diagnostyczne, którymi dysponują, dość skromne, diagnoza zaburzeń w tym obszarze musi być wszechstronna, aby za diagnozą mogła pójść odpowiednia terapia i wsparcie. Ten aspekt niewystarczalności i pewnej powierzchowności diagnozowania tego obszaru za pomocą 4-Digit Code podnosili także

neuropsychologicznego diagnozy (tak jak się to robi w Polsce) nie jest możliwe utrzymanie reżimu 4-godzinnego spotkania diagnostycznego oraz wspomnianej ekonomiczności całej diagnozy.

Niekiedy zarzuca się też zbyt skomplikowanie wyników diagnozy, które obejmują aż 256 kody opisujące zaburzenia z obszaru FASD uporządkowane w 22 kategorie³⁰. Jest to jednak odzwierciedlenie zróżnicowania spektrum płodowych zaburzeń poalkoholowych – co można potraktować zarówno jako zaletę (relewantność wyodrębnionych jednostek do realnie istniejącego zróżnicowania)³¹, jak i wadę (im mniej kategorii i wariantów tym większa praktyczność i funkcjonalność)³².

Korzystając z publikacji i konsultacji z S. Astley oraz wyjaśnień jej zespołu diagnostycznego³³ całość waszyngtońskiego systemu diagnostycznego można przedstawić schematycznie w następujący sposób:

neuropsycholodzy pracujący dla wymiaru sprawiedliwości – Richard S. Adler, MD i Paul Connor, PhD, wskazując (w bezpośredniej rozmowie ze mną) na konieczność pogłębienia diagnozy neuropsychologicznej, zwł. na tak szczególne cele, jak ekspertyzy dla sądu (zob. też: N. Novick Brown, A. P. Wartnik, P.D. Connor, R.S. Adler, *A proposed model standard for forensic assessment of Fetal Alcohol Spectrum Disorders*, „Journal of Psychiatry and Law” (2010), vol. 38, s. 383-418).

³⁰ S.J. Astley, *Diagnostic Guide*, dz. cyt., 3rd edition, s. 47.

³¹ Tamże, s. 20-22.

³² H. E. Hoyme, Ph. A. May i in., dz. cyt., s. 46.

³³ [Materiały ze szkolenia pod kierunkiem S. Astley w FAS DPN 24.02.2017, Seattle, WA].

Tabela 3. 4-Digit Diagnostic Code – kompilacja

Gradacja	Zaburzenia w obszarze				Nasilenie wskaźnika	Zagrożenia rozwoju			Gradacja
	Rozwój fizyczny	Dysmorfie twarzy	Ośrodkowy Układ Nerwowy	Prenatalna ekspozycja na alkohol		Prenatalne (inne niż PAE)	Postnatalne	Narazenie na szkodliwe czynniki/traumatyczne wydarzenia	
4	Wzrost i waga $\leq 3\%$	Wszystkie 3 cechy	Nieprawidłowości strukturalne/neurologiczne	Potwierdzona (duże ilości alk.)	Wystąpiło w dużym natężeniu	Wystąpiło w dużym natężeniu		4	
3	Wzrost lub waga $\leq 3\%$	2,5 cech	Powazne dysfunkcje	Potwierdzona	Wystąpiło	Wystąpiło		3	
2	Wzrost i waga $> 3\%$ i $< 10\%$	1-2 cechy	Umiarkowane dysfunkcje	Nieznana (brak danych)	Nieznane ryzyko (brak danych)	Nieznane ryzyko (brak danych)	Nieznane ryzyko (brak danych)	2	
1	Wysokość i wzrost $> 10\%$	Brak	Brak	Potwierdzony brak	Brak	Brak	Brak występowania	1	

Źródło: Opracowanie i tłumaczenie własne na podstawie: S.J. Astley, *Twenty Years of Patient Surveys Confirm A Fasd 4-Digit-Code Interdisciplinary Diagnosis Afforded Substantial Access To Interventions That Met Patients' Needs*, „Journal of Population Therapeutics and Clinical Pharmacology” (2014), vol. 21, no. 1, s. 81-105; *Diagnostic Guide for Fetal Alcohol Spectrum Disorders. The 4-Digit Diagnostic Code™*, 3rd edition, Seattle 2004, passim; [Materiały ze szkolenia pod kierunkiem S. Astley w FAS DPN 24.02.2017, Seattle, WA].

Konsultacja: prof. S. Astley.

Wytyczne Ministerstwa Dzieci i Rozwoju Rodziny, British Columbia, Kanada

Relacje naukowe pomiędzy Kanadą a USA są dość intensywne, a badacze z Kanady uczestniczą częstokroć w pracach naukowo-badawczych uniwersytetów amerykańskich. Stąd też Kanadyjczycy – w porównaniu do innych krajów – w największym stopniu skorzystali z osiągnięć sąsiadów. Do dzisiaj na terenie całej Kanady używane są w diagnozowaniu wskazania IOM, a także 4-Digit Diagnostic Code. Obok nich stosowane są także wytyczne opublikowane przez rząd jednej z prowincji – Kolumbii Brytyjskiej, o czym będzie jeszcze mowa poniżej.

W Kanadzie, jako państwie federacyjnym o tradycjach samorządowych, zachowana jest spora niezależność poszczególnych jednostek terytorialnych, posiadających własny parlament i rząd. Podobnie poszczególne instytucje diagnostyczno-terapeutyczne pomimo podlegania pod lokalne prawodawstwo zachowują pewną samodzielność w odniesieniu do wyboru aplikowanych przez siebie strategii diagnostycznych i terapeutycznych. Należy o tym pamiętać, gdy rozważa się zasięg oddziaływania wytycznych sformułowanych przez agendę rządową Kolumbii Brytyjskiej.

Ministerstwo Dzieci i Rozwoju Rodziny tej prowincji po raz pierwszy opublikowało wytyczne do diagnozy FASD w 2005 r., a kolejne – na koniec 2015 r. Zespół pracujący pod auspicjami tego ministerstwa wypracował własną systematykę nieco odmienną od tej stosowanej w Stanach Zjednoczonych. Prawodawca, adaptując terminologię stosowaną przez IOM, wskazał 3 kategorie diagnostyczne FASD: FAS, pFAS i ARND, rezygnując jednak całkowicie z terminu ARBD.

Jak wskazywali badacze³⁴, system kanadyjski z 2005 r. i 4-Digit Diagnostic Code były do siebie najbardziej zbliżone pod względem stosowania ścisłych, precyzyjnych, medycznych kryteriów oraz objęcia diagnozą całego spektrum skutków prenatalnej ekspozycji na alkohol. Wytyczne kanadyjskie z 2005 i 2015 r. m.in. szczegółowo określają kryteria i zakres diagnozy neuropsychologicznej (całościowo i wyczerpująco badającej funkcjonowanie tego obszaru), co jest jedną z mocniejszych stron tego systemu. Można dodać,

³⁴ S.J. Astley, *Diagnosing Fetal*, dz. cyt., s. 16; J.L. Sanders, R.E. Hudson Breen, N. Netelenbos, *Comparing diagnostic classification of neurobehavioral disorder associated with prenatal alcohol exposure with the Canadian fetal alcohol spectrum disorder guidelines: a cohort study*, CMAJ (2017), col. 5, no. 1, s 178-183.

że zalety tego systemu skłoniły pracowników PARPA do wyboru tego systemu jako preferowanego w diagnostyce FASD w Polsce³⁵.

Sytuacja zmieniła się pod koniec 2015 r., gdy prawodawca Kolumbii Brytyjskiej wskazał nowe wytyczne diagnostyczne, rezygnujące m.in. z oceny deficytów wagi i wzrostu jako jednego z 4 podstawowych wskaźników diagnostycznych, przyznając im jedynie status objawu pomocniczego/uzupełniającego, i to uwzględnianego tylko w przypadku diagnozy dzieci poniżej 6 roku życia. Owszem, zaburzenia rozwoju fizycznego towarzyszą nie tylko specyficznie FASD, jednak rezygnacja z tak ważnego wskaźnika stopnia nasilenia poalkoholowych szkód zdrowotnych (którego wartość wskaźnikowa jest zresztą bardzo dobrze udokumentowana) pozbawia ten system ważnej informacji o stopniu zaburzenia rozwoju dziecka. Ten aspekt został poddany gruntownej krytyce, m.in. przez ekspertów z Uniwersytetu Waszyngtońskiego³⁶.

Inną nowością, zrywającą z dotychczasową terminologią diagnostyczną, było wydzielenie nowych, nieużywanych dotąd w międzynarodowej terminologii dwóch kategorii diagnostycznych: „FASD with sentinel facial features” (FASD with SFF, co można przetłumaczyć jako „FASD ze wskaźnikowymi rysami twarzy”), „FASD without sentinel facial features” (FASD without SFF – „FASD bez wskaźnikowych rysów twarzy”). W przypadku osób, u których potwierdzona jest prenatalna ekspozycja na alkohol, ale nie występuje pełna ekspresja charakterystycznych dysmorfii, ani też znaczące uszkodzenia OUN, a także odnośnie dzieci młodszych, u których nie jest możliwe przeprowadzenie pełnego badania neuropsychologicznego, a występuje PAE i dysmorfie, stawia się diagnozę „at (FASD) risk”, kwalifikując je tym samym do dalszych działań diagnostyczno-terapeutycznych³⁷. Zrezygnowano przy tym całkowicie ze stosowania terminu FAS jako kategorii diagnostycznej, uważając, że nie jest ona wystarczająco

³⁵ K. Okulicz-Kozaryn, M. Borkowska, *Diagnoza FASD dla celów edukacyjnych i wychowawczych*, „Przegląd Pedagogiczny” (2015) nr 1, s. 172-173.

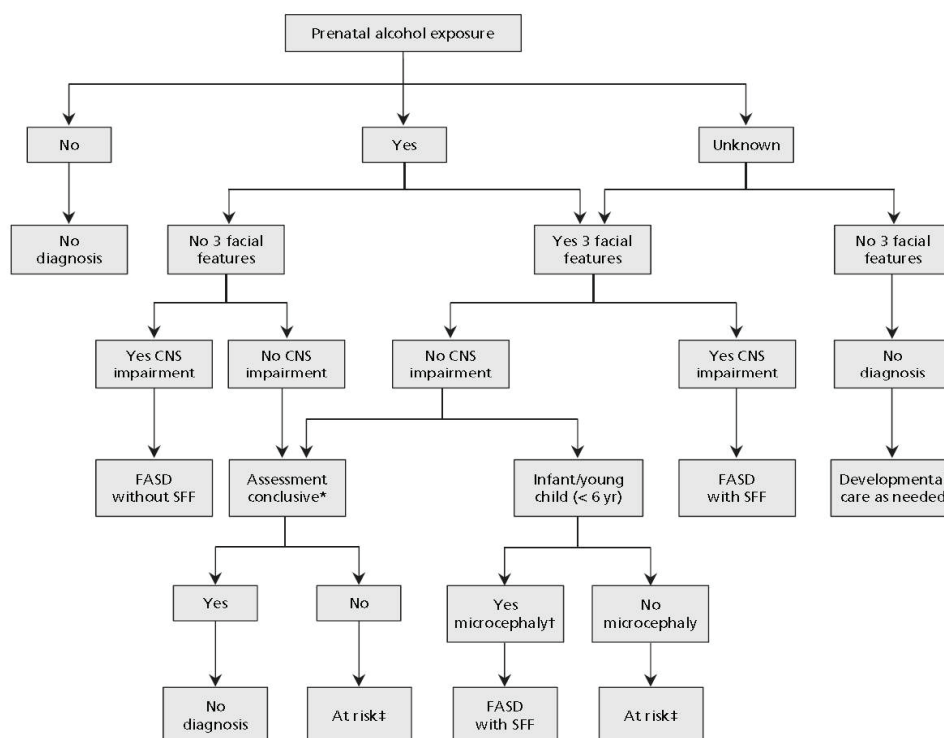
³⁶ S.J. Astley, J.M. Bledsoe, J.K. Davies, *The essential role of growth efficiency in the diagnosis of fetal alcohol spectrum disorder*, „Advances in Pediatric Research” (2016) vol. 3, s. 1-20.

³⁷ J. L. Cook, C. R. Green, C. M. Lilley, S.M. Anderson, M.E. Baldwin, J. Lutke, B.F. Mallon, A.A. McFarlane, V. Temple, T. Rosales, *Fetal alcohol spectrum disorder: a guideline for diagnosis across the life span*, „Canadian Medical Association Journal” (2015) vol. 188, no. 3, s. 193-194. Zaproponowane kategorie są bliskie australijskim: C. Bower, E. Elliott, *Australian Guide to the diagnosis of FASD*, [Australian Government Department of Health] 2016, s. 4-7.

funkcjonalna dla samej diagnostyki i późniejszej interwencji terapeutyczno-wspomagającej³⁸.

Warto zwrócić uwagę, że charakterystyczne poalkoholowe dysmorfie czy też potwierdzenie picia alkoholu w ciąży są nadal istotnymi wskaźnikami identyfikowania skutków prenatalnej ekspozycji na etanol. Tak jak w poprzedniej edycji kanadyjskich wytycznych do diagnozy FASD, kluczowym indykatorem zaburzeń typu FASD są dysfunkcje ośrodkowego układu nerwowego powiązane ze zweryfikowaną i wiarygodną informacją potwierdzającą prenatalną ekspozycję danej osoby na alkohol wraz z ewentualnym występowaniem charakterystycznych dysmorfii:

Tabela 4. Kanadyjski algorytm diagnostyczny dla FASD (2015)



Źródło: J.L. Cook, C.R. Green et al., dz. cyt., s. 195.

³⁸ British Columbia, Ministry of Children and Family Development, *Fetal Alcohol Spectrum Disorder: Building on Strengths. Provincial Plan for British Columbia 2008-2018*, Victoria 2008, s. 13-20; A.E. Chudley, J. Conry, J.I. Cook, C. Looock, T. Rosales, N. LeBlanc, *Fetal alcohol spectrum disorder: Canadian guidelines for diagnosis*, "Canadian Medical Association Journal" (2005), vol. 172, no. 5, s. S1-S21 (Supplement).

Pozytywnym aspektem powyższej propozycji jest podział na FASD z/bez SFF jako równorzędne kategorie, co eliminuje ewentualne nieporozumienia związane z występowaniem bądź nie dysmorfii³⁹. Natomiast np. informacje o stopniu nasilenia zaburzeń neurobehawioralnych osoba zlecająca diagnozę odnajdzie, tak jak i wcześniej, w szczegółowym opisie wyników diagnozy w treści dokumentu.

Godne pochwały jest na pewno to, że w kanadyjskim systemie diagnozowania każde dziecko wykazujące zaburzenia o profilu neurorozwojowym w typie FASD ma dostęp do profesjonalnej pomocy terapeutycznej i wsparcia – nawet jeśli nie można udowodnić zależności między występującymi u dziecka trudnościami a prenatalną ekspozycją na alkohol. Nie chodzi tu bowiem jedynie o jakieś mniej czy bardziej udane teoretyczne konstrukty, a o instrumentarium przekładające się na dostęp osób z FASD do odpowiednich zabezpieczeń społecznych w zakresie zdrowia, edukacji i pomocy społecznej⁴⁰.

Natomiast poważną wadą nowego systemu diagnostycznego są innowacje dotyczące podejścia do wskaźników diagnostycznych. Prawdopodobnie ten fakt wpłynął na wstrzymanie się polskich środowisk od szerszego wdrożenia nowych kanadyjskich wytycznych do naszej rodzimej praktyki⁴¹. Przykładowo Fundacja FASCYNACJE po naradzie interdyscyplinarnego zespołu diagnostyczno-terapeutycznego podjęła decyzję o dalszym korzystaniu z kanadyjskich wytycznych z 2005 r.

Wytyczne Departamentu Zdrowia (Department of Health), Australia

Naukowcy australijscy utrzymują bliskie kontakty ze światem nauki w USA i Kanadzie, co owocuje wspólnymi badaniami i publikacjami. Przykład działań Ministerstwa Dzieci i Rozwoju Rodziny Kolumbii Brytyjskiej zachęcił niewątpliwie także rząd australijski do podjęcia decyzji w kwestii

³⁹ Jako wykładowca na kierunkach pedagogicznych wielokrotnie spotykałam się i nadal się spotykam z poglądem, że brak dysmorfii wskazuje rzekomo na brak poważniejszych poalkoholowych zaburzeń ze strony OUN. Tego typu przekonanie wyniesione z różnych szkoleń oraz materiałów profilaktycznych prezentowała duża część moich studentów pochodzących głównie z Województwa Pomorskiego. Być może jest to jedynie lokalny problem tutejszego środowiska, wynikający z zaszłości historycznych naszkicowanych powyżej, a związanych z użytkowaniem nazwy „FAS” jako podstawowej, a często także jedynej.

⁴⁰ K. Okulicz-Kozaryn, M. Borkowska, dz. cyt., s. 174-181.

⁴¹ Przykładowo omówienie nowych wytycznych do diagnozy FASD na portalu „Standardy Medyczne” zamieszczono w dziale „Ciekawostki” (J. Sarnecki, *Diagnostyka FASD – kanadyjskie wytyczne*, w: <http://www.standardy.pl/newsy/id/58> /dostęp: 02.11.2017).

sformułowania australijskich wytycznych do diagnozowania FASD. Intensywne prace nad australijskimi standardami diagnozy FASD trwały już od 2010, a na końcowy kształt zaleceń miały wpływ zarówno 4-Digit Diagnostic Code oraz kanadyjskie zalecenia z 2015 r.⁴². Przewodnik do diagnozy został ostatecznie opublikowany w 2016 r. przez australijski rządowy Departament Zdrowia.

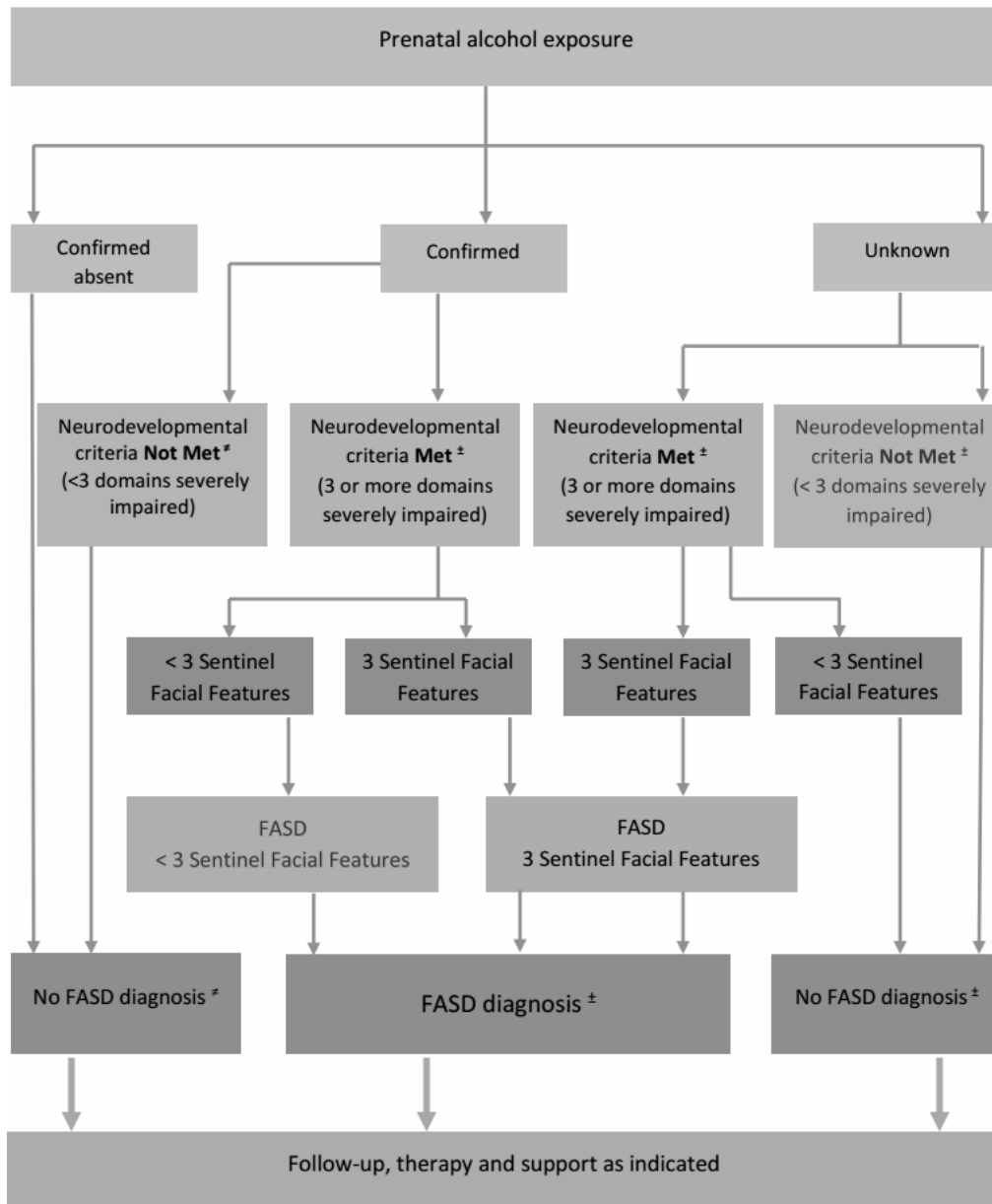
Podobnie jak w nowych wytycznych rządu Brytyjskiej Kolumbii zrezygnowano całkowicie z terminu FAS, a zaproponowano podobną podwójną kategorię „FASD with 3 Sentinel Facial Features” („FASD z 3 wskaźnikowymi rysami twarzy”) i „FASD with less than 3 Sentinel Facial Features” („FASD z mniej niż 3 wskaźnikowymi rysami twarzy”). Jak wskazują autorzy rządowej publikacji, nowe nazewnictwo ma podkreślać centralność uszkodzeń w obrębie OUN pośród objawów spektrum zaburzeń poalkoholowych⁴³. Podobnie jak w przypadku nowych wytycznych kanadyjskich zrezygnowano, w tym przypadku całkowicie z uwzględniania deficytów wzrostu i wagi jako podstawowego wskaźnika diagnostycznego, choć zaleca się wziąć pod uwagę także informacje nt. ewentualnych zaburzeń wzrostu w ramach zbierania wywiadu o historii życia pacjenta⁴⁴:

⁴² C. Bower, E. Elliott, dz. cyt., s. 3-4.

⁴³ Tamże, s. 3.

⁴⁴ Tamże, s. 5.

Tabela 5. Australijski algorytm diagnostyczny



Źródło: C. Bower, E. Elliott, dz. cyt., s. 6.

W przypadku młodszych dzieci proponuje się – także na wzór nowych kanadyjskich wytycznych – dodatkową kategorię „at FASD risk”, która będzie

wymagała powtórzenia diagnozy po ukończeniu przez dziecko 6 roku życia⁴⁵. Wytyczne australijskie bardzo mocno podkreślają prawo pacjenta do dostępu do potrzebnych dla niego usług diagnostyczno-terapeutycznych, niezależnie od tego, czy uda się ustalić związek między występującymi u niego zaburzeniami a ewentualną prenatalną ekspozycją na alkohol. Zastrzeżenia co australijskich propozycji diagnostycznych są podobne jak w przypadku nowych wytycznych kanadyjskich⁴⁶.

Diagnozowanie i terminologia używana w Polsce

W Polsce najważniejszym punktem odniesienia dla kształtowania polskich standardów diagnostycznych mają propozycje z Kanady i ze Stanów Zjednoczonych. Najczęściej stosuje się wytyczne kanadyjskie, ale jeszcze te sprzed nowelizacji z 2015 r. oraz waszyngtoński 4-Cyfrowy Kod Diagnostyczny. Zaleceniami kanadyjskiego Ministerstwa Dzieci i Rozwoju Rodziny kieruje się np. ośrodek Item z Żywca, kierowany przez Teresę Jadczak-Szumiło, Centrum Kompleksowej Diagnostyki i Terapii Dzieci z FASD przy Szpitalu Dziecięcym św. Ludwika w Krakowie czy Fundacja FASCYNACJE z Gdańska. Natomiast wytycznymi Uniwersytetu Waszyngtońskiego kieruje się przykładowo Fundacja FASTRYGA z Łędzin koło Poznania czy też Fundacja Tęcza Serc ze Szczecina. Australijskie standardy diagnostyczne są praktycznie zupełnie nieznane w Polsce.

Mimo że wiedza nt. skutków prenatalnej ekspozycji na alkohol rozwija się dynamicznie na świecie – przede wszystkim na kontynencie Ameryki Północnej, ale też i w krajach Zachodniej Europy – niemal już 50 lat, to w Polsce następuje głównie recepcja osiągnięć nauki uprawianej za granicą. Oczywiście mamy też nasze polskie osiągnięcia, jak np. badania nad

⁴⁵ Tamże, s. 7. W przypadku dzieci poniżej 6 roku życia proponuje się tylko 2 kategorie: „FASD with 3 SFF” oraz „at FASD risk” (zakładając, że dzieci będą później diagnozowane, co pozwoli na ewentualne sformułowanie diagnozy „FASD with less than 3 SFF”), natomiast jako uzupełnienie wskaźnika dotyczącego zaburzeń neurorozwojowych, proponuje się uwzględnienie małogłowia.

⁴⁶ Spośród nich można wymienić: rezygnacja z uwzględniania wskaźnika wzrostu i wagi jako kryterium diagnostycznego, preferencja na rzecz strategii działań interwencyjnych (co jest „interesem” służb pomocowych i polem zainteresowania prawodawcy, regulującego ten obszar) z pewnym zapoznaniem osiągnięć naukowych, co podyktowane zostało bardziej względami praktycznymi ważnymi dla prawodawcy niż ugruntowaniem tych decyzji w materiale badawczym. Podobnie jak w przypadku nowych kanadyjskich wytycznych brakuje badań porównawczych i walidacyjnych dla nowych standardów, co stawia pod znakiem zapytania merytoryczny fundament obu systemów.

perspektywami diagnostycznymi wykorzystania metod obrazowania mózgu (badania prof. dr hab. Andrzeja Urbanika i zespołu⁴⁷) czy pomiaru dysmorfii i cech antropometrycznych twarzy metodą fotografii 3D (z inicjatywy i przy współudziale Polskiej Agencji Rozwiązywania Problemów Alkoholowych⁴⁸), jednak tego typu oryginalnych i opublikowanych badań jest nadal stosunkowo mało⁴⁹.

Wydawana w języku polskim literatura ma w większości charakter popularnonaukowy lub też przeglądowy, opierając się o publikacje zagranicznych środowisk naukowców i praktyków. To powoduje, że przenikanie „nowości” odbywa się z pewnym opóźnieniem, a nieaktualne już informacje nadal funkcjonują w obiegu wydawniczym i czytelnym. Dotyczy to np. preferencji dla kategorii FAS wobec FASD czy używania nieaktualnego już pojęcia FAE. W Polsce przykładowo nadal chętniej stosuje się nazwę „Światowy Dzień FAS” zamiast „Światowy Dzień Świadomości FASD”, pomimo że nazwa ta już dawno się przyjęła w międzynarodowych gremiach⁵⁰.

Warto też wspomnieć, że nie istnieje w Polsce standaryzacja nomenklatury dotyczącej prenatalnych uszkodzeń poalkoholowych: wszystkie nazwy są jedynie tłumaczeniem terminów powstałych w języku angielskim. Wystarczy zatem, że polskie nazwy zachowują sens angielskiego oryginału, aby były

⁴⁷ [Życiorys Andrzeja Stanisława Urbanika], w: portal „Radiologia w Polsce”, <http://www.polradiologia.org/files/pdf/CV%20AU%20PL.pdf> (dostęp: 02.11.2017); M. Nardzewska-Szczepanik, *Ocena zmian strukturalnych ciała modelowanego w badaniu rezonansu magnetycznego u dzieci eksponowanych na alkohol w życiu płodowym*, Kraków 2013.

⁴⁸ K. Brzózka, *Development of Multidirectional Optical 3D Scanning System for Diagnosis of Foetal Alcohol Syndrome*, w: referat wygłoszony podczas 7th International Conference on Fetal Alcohol Spectrum Disorder, 1-3.03.2017, Vancouver, Canada, w: <http://interprofessional.ubc.ca/files/2017/03/D10-Astley.pdf> (dostęp: 02.11.2017).

⁴⁹ K. Okulicz-Kozaryn, *Changes in Research, Prevention and Interventions in the Area of FASD in Poland in the Recent Decades*, w: referat wygłoszony podczas 7th International Conference on Fetal Alcohol Spectrum Disorder, 1-3.03.2017, Vancouver, Canada, w: <http://interprofessional.ubc.ca/files/2017/03/D10-Astley.pdf> (dostęp: 02.11.2017); K. Okulicz-Kozaryn, J. Terlikowska, K. Brzózka, M. Borkowska, *Prevention and Intervention for FASD in Poland*, „Journal of Pediatric Neuropsychology” (2017), w: DOI 10.1007/s40817-016-0025-9.

⁵⁰ Pierwszy „FASDay” odbył się w 1999 r., a termin FASD wszedł do powszechnego użycia później, stąd jego nazwa „Dzień FAS” (*First International FASDAY, September 9, 1999*, w: <http://www.fasday.com/FASDAYFirst.htm> /dostęp: 02.11.2017/). Senat USA podjął uchwałę w 2004 r., aby dzień 9 września był „National Fetal Alcohol Spectrum Disorders Awareness Day” – „Narodowym Dniem Świadomości FASD” (*NATIONAL FETAL ALCOHOL SPECTRUM DISORDERS DAY. Congressional Record*, w: <http://fasday.com/SenRecord2004.htm> /dostęp: 02.11.2017/).

uznane za poprawne. Przekłada się to na spore zróżnicowanie owych translacji, którym trzeba jednak przyznać równowagę znaczeniową i poprawność językową. Przykładowo FAS jest tłumaczony zarówno jako „Płodowy Zespół Alkoholowy”, jak i „Alkoholowy Zespół Płodowy/Płodu”, podobnie FASD funkcjonuje jako „Spektrum Poalkoholowych Zaburzeń Płodu/Płodowych”, a także „Spektrum Płodowych Zaburzeń Alkoholowych”. Można by rzec, że „najbezpieczniej” posługiwać się terminami angielskimi, w tym skrótowcami – choć i tutaj współistnieją różne sposoby ich artykulacji⁵¹.

Ważną rolę w procesie standaryzacji terminologii, kształcenia diagnostów czy procedur diagnostycznych mogłaby odegrać PARPA jako rządowa jednostka budżetowa podlegająca Ministerstwu Zdrowia RP, a przede wszystkim ustawodawca polski, który – jak dotąd – pozostawia ten obszar zupełnie nieuregulowany prawnie. Prawo polskie dopuszcza i akceptuje jedynie stawianie medycznych diagnoz FAS – co wynika ze stosowanej w Polsce Międzynarodowej Klasyfikacji Chorób. Diagnozowanie zaburzeń z obszaru FASD, ale nie spełniających wszystkich kryteriów FAS, nie ma wartości pod względem prawnym w Polsce: ani pod względem medycznym, ani w sensie nabycia praw do wydania np. orzeczenia o niepełnosprawności czy o potrzebie kształcenia specjalnego. Jeśli dzieci z FASD otrzymują tego typu dokumenty, to wyłącznie ze względu na współistniejące zaburzenia⁵².

Uwagi końcowe

Dla pewnego podsumowania i usystematyzowania treści poruszanych w prezentowanym artykule, proponuję schematyczne ich ujęcie w formie następującego grafu:

⁵¹ O ile FAS jest wymawiany jako akronim głoskowy [fas], o tyle FASD może być artykułowane zarówno jako głoskowiec [fasd], co jednak nastręcza pewne trudności związane z następowaniem po sobie spółgłosek, lub też jako skrótowiec mieszany [fa-es-de], co ułatwia artykulację i odpowiada specyfice języka polskiego.

⁵² A. Janowska, *FAScyńjące dziecko w systemie edukacji. Prawnik o FAS. Gdańsk 09.11.2016*, [materiały edukacyjne w posiadaniu Fundacji FASCYNACJE], mps.

Tabela 6. Rozwój terminologii dotyczącej skutków prenatalnej ekspozycji na alkohol

wybrane daty	USA, UW ^a	ICD - med ^b	USA, IOM ^c	CA ^d	AU ^e
1973	FAS				
1978	FAS	FAS			
1994		FAS			
1996			FAS, pFAS, ARND, ARBD		
1997	4-Digit Code: FAS, pFAS, SE/AE, ND/AE				
1999	4-Digit Code: FAS, pFAS, SE/AE, ND/AE				
2000	FASD				
2004	4-Digit Code: FASD: FAS, pFAS, SE/AE, ND/AE				
2005			FASD: FAS, pFAS, ARND, ARBD	FASD: FAS, pFAS, ARND	
2015				FASD: with/without SFF (+ at risk)	
2016			FASD: FAS, pFAS, ARND, ARBD		FASD: with 3 SFF, <3 SFF

Legenda:

a – University of Washington, USA
 b – International Statistical Classification of Diseases and Related Health Problems
 c – Institute of Medicine, USA

d – Ministry of Children and Family Development, Family, British Columbia, Canada
 e – Department of Health, Australia

zaciemnione komórki: aktualnie używana terminologia

komórka skreślona: termin wycofany

Źródło: opracowanie własne; konsultacja: prof. S. Astley.

Trzeba zauważyć, że proces kształtowania się specjalistycznej nomenklatury na świecie nie jest nadal zakończony i obecnie (listopad 2017 r.) proponuje się różne alternatywne systemy diagnostyczne, w większości ze sobą nie w pełni kompatybilne – jak o tym wyżej wspomniano⁵³. Ostatnie 50 lat przyniosło dynamiczne zmiany w obszarze wiedzy o płodowych zaburzeniach poalkoholowych i nic dziwnego, że nie nadąża za nimi literatura

⁵³ H. E. Hoyme, W. O. Kalberg, A. J. Elliott, et al., op.cit., passim; C. Bower, E. Elliott, dz. cyt., s. 2-3; S. J. Astley, *Diagnosing Fetal*, dz. cyt., s. 3-29; EUFASD Alliance, *What is FASD?*, w: http://www.eufasd.org/fasd_2.php (dostęp 14.09.2016); J. L. Cook, C. R. Green et al., dz. cyt., s. 191-197; J. Salmon, *Diagnosing Fetal Alcohol Spectrum Disorder: Historical to Present Day Challenges*, „JSM Schizophrenia” (2016) vol. 1, no. 1, in: <https://www.jscimedcentral.com/Schizophrenia/schizophrenia-1-1004.pdf> (dostęp: 12.12.2016); S. Astley, *Fetal Alcohol Spectrum Disorders (FASD)*, in: *Encyclopedia on Early Childhood Development*, ed. M. O'Connor, 2015, in: <http://www.child-encyclopedia.com/fetal-alcohol-spectrum-disorders-fasd/according-experts/clinical-assessment-individuals-fetal> (dostęp: 12.12.2016).

profilaktyczna w obszarze zdrowia, edukacji i pracy socjalnej⁵⁴. Wszystko to razem wpływa na występującą niekiedy dezorientację w odniesieniu do terminologii czy samego podejścia do działań diagnostyczno-terapeutycznych.

Na koniec pragnę podziękować moim nieocenionym studentom, dzięki którym niniejszy tekst powstał. Ich dociekliwe pytania pobudzały mnie do poszukiwania odpowiedzi, a ostatecznie – przekonały do ujęcia powyższego zagadnienia w formie artykułu.

Literatura (wybór)

2015 ICD-9-CM *Diagnosis Code 760.71. Alcohol affecting fetus or newborn via placenta or breast milk*, w: <http://www.icd9data.com/2015/Volume1/760-779/760-763/760/760.71.htm> (dostęp: 15.11.2016).

2016/17 ICD-10-CM *Diagnosis Code Q86.0*, w: <http://www.icd10data.com/ICD10CM/Codes/Q00-Q99/Q80-Q89/Q86-/Q86.0> (dostęp 14.09.2016).

Aase J. M., Jones K. L., Clarren S. K., *Do We Need the Term "FAE"?*, „*Pediatrics*” (Mar 1995), vol. 95, no. 3, s. 428-430.

Astley S. J., Bledsoe J., Davies J., Thorne J., *Comparison of the 4-Digit Code and Hoyme 2016 FASD Diagnostic Guidelines*, referat wygłoszony podczas 7th International Conference on Fetal Alcohol Spectrum Disorder, 1-3.03.2017, Vancouver, Canada, w: <http://interprofessional.ubc.ca/files/2017/03/E5-Astley.pdf> (dostęp: 02.11.2017).

Astley S. J., Clarren S. K., *Diagnostic Guide for Fetal Alcohol Syndrome and Related Conditions: The 4-Digit Diagnostic Code*, 2nd edition, Seattle 1999.

Astley S. J., Clarren S.K., *A Fetal Alcohol Syndrome Screening Tool*, „*Alcoholism: Clinical and Experimental Research*” (1995), vol. 19, no. 6.

Astley S. J., Clarren, S. K., *Diagnostic Guide for Fetal Alcohol Syndrome and Related Conditions: The 4-Digit Diagnostic Code*, Seattle 1997.

Astley S. J., *Comparison of the 4-Digit Diagnostic Code and the Hoyme Diagnostic Guidelines for Fetal Alcohol Spectrum Disorders*, „*Pediatrics*” (2006), vol. 118, no. 4.

⁵⁴ W Polsce popularzacyjna literatura profilaktyczna nadal najchętniej posługuje się terminem FAS jako określającym zbiorczo zaburzenia zależne od alkoholu – pomimo że jest to podejście anachroniczne (sięgające jeszcze lat 70. ubiegłego wieku) i błędne. Owszem, jest to w pewnym sensie wygodniejsze (nie dezorientuje potencjalnego odbiorcy komunikatu zmianą terminologii) i skuteczniejsze edukacyjnie, gdyż buduje na znanych już czytelnikom pojęciach i treściach, ale zupełnie nie odpowiada stanowi wiedzy w tej dziedzinie. Por. np. ulotki zamieszczone na stronie Kampanii STOP FAS; [Broszury], w: <http://kampaniastopfas.wixsite.com/stopfas/broszury> (dostęp 14.09.2016). Podobny wniosek nasuwa się z badań medioznawczych (nieopublikowanych) przeprowadzonych w 2016 r. przez dr Roberta Stopikowskiego na zlecenie Fundacji FASCYNACJE nt. terminologii używanej w mediach: podstawowym „hasłem wywoławczym” tematu jest bez wątpienia „FAS”, natomiast FASD jest stosowane zdecydowanie rzadziej.

- Astley S. J., *Diagnosing Fetal Alcohol Spectrum Disorders (FASD)*, w: *Prenatal Alcohol Use and Fetal Alcohol Spectrum Disorders. Diagnosis, Assessment and New Directions in Research and Multimodal Treatment*, red. S. A. Adubato, D. E., Cohen, [New Jersey] 2011.
- Astley S. J., *Diagnostic Guide for Fetal Alcohol Spectrum Disorders. The 4-Digit Diagnostic Code™*, 3rd edition, Seattle 2004.
- Astley S. J., *Fetal Alcohol Spectrum Disorders (FASD)*, in: *Encyclopedia on Early Childhood Development*, ed. M. O'Connor, 2015, in: <http://www.child-encyclopedia.com/fetal-alcohol-spectrum-disorders-fasd/according-experts/clinical-assessment-individuals-fetal> (dostęp: 12.12.2016).
- Astley S. J., *Letter to the Editor Regarding Coles, Gailey, Mulle, Kable, Lynch, and Jones (2016): A Comparison Among 5 Methods for the Clinical Diagnosis of Fetal Alcohol Spectrum Disorders*, „Alcoholism: Clinical and Experimental Research”, w: <http://depts.washington.edu/fasdpn/pdfs/astleyACER2016Final.pdf> (dostęp: 02.11.2017).
- Astley S. J., *University of Washington FASDPN Database Released Worldwide via Free, Interactive, Visualization, Web-based Tableau Dashboards*, referat wygłoszony podczas 7th International Conference on Fetal Alcohol Spectrum Disorder, 1-3.03.2017, Vancouver, Canada, w: <http://interprofessional.ubc.ca/files/2017/03/D10-Astley.pdf> (dostęp: 02.11.2017).
- Astley S. J., *Validation of the Fetal Alcohol Spectrum Disorder (FASD) 4-digit diagnostic code*, „The Journal of Population Therapeutics and Clinical Pharmacology” (2013), vol. 20 (3), w: <http://depts.washington.edu/fasdpn/pdfs/valid2013FAR.pdf> (dostęp: 24.02.2017).
- Bower C., Elliott E., *Australian Guide to the diagnosis of FASD*, [Australian Government Department of Health] 2016.
- British Columbia, Ministry of Children and Family Development, *Fetal Alcohol Spectrum Disorder: Building on Strengths. Provincial Plan for British Columbia 2008-2018*, Victoria 2008.
- Brown N.N., O'Malley K., Streissguth A. P., *FASD: Diagnostic Dilemmas and Challenges for a Modern Transgenerational Management Approach*, w: *Prenatal Alcohol Use and Fetal Alcohol Spectrum Disorders. Diagnosis, Assessment and New Directions in Research and Multimodal Treatment*, red. S. A. Adubato, D. E., Cohen, [New Jersey] 2011, s. 43.
- Brzózka K., *Development of Multidirectional Optical 3D Scanning System for Diagnosis of Foetal Alcohol Syndrome*, w: referat wygłoszony podczas 7th International Conference on Fetal Alcohol Spectrum Disorder, 1-3.03.2017, Vancouver, Canada, w: <http://interprofessional.ubc.ca/files/2017/03/D10-Astley.pdf> (dostęp: 02.11.2017).
- Calhoun F., Warren K., *Fetal Alcohol Syndrome: historical perspectives*, „Neuroscience & Biobehavioral Review” (2007) t. 31.
- Chudley A.E., Conry J., Cook J.I., Look C., Rosales T., LeBlanc N., *Fetal alcohol spectrum disorder: Canadian guidelines for diagnosis*, „Canadian Medical Association Journal” (2005) t. 172, nr 5, s. S1-S21 (Supplement).

- Clarren S. K., Smith D.W., *The Fetal Alcohol Syndrome*, „New England Journal of Medicine” (1978), vol. 298, no. 19, s. 1063-1067.
- Cook J.L., Green C.R., Lilley C.M., Anderson S.M., Baldwin M.E., Lutke J., Mallon B.F., McFarlane A.A., Temple V., Rosales T., *Fetal alcohol spectrum disorder: a guideline for diagnosis across the life span*, “Canadian Medical Association Journal” (2015) vol. 188, no. 3.
- Hoyme H. E., Kalberg W. O., Elliott A. J., Blankenship J., Buckley D., Marais A.-S., Manning M. A., Robinson L. K., Adam M. P., Abdul-Rahman O., Jewett T., Coles C. D., Chambers Ch., Jones K. L., Adnams C. M., Shah P. E., Riley E. P., Charness M. E., Warren K. R., May Ph. A., *Updated Clinical Guidelines for Diagnosing Fetal Alcohol Spectrum Disorders*, “Pediatrics” (2016) vol. 138, no 2.
- Hoyme H. E., May Ph. A., Kalberg W. O., Kodituwakku P., Gossage J. Ph., Trujillo Ph. M., Buckley D. G., Miller J. H., Aragon A. S., Khaole N., Viljoen D. L., Jones K. L., Robinson L. K., *A Practical Clinical Approach to Diagnosis of Fetal Alcohol Spectrum Disorders: Clarification of the 1996 Institute of Medicine Criteria*, „Pediatrics” (Jan 2005), vol. 115, no. 1.
- Klecka M., Janas-Kozik M., Jelonek I., Siwiec A., Rybakowski J. K., *Walidacja polskiej wersji Kwestionariusza Waszyngtońskiego do oceny spektrum poalkoholowych wrodzonych zaburzeń rozwojowych*, „Psychiatria Polska” (2016) nr 46, s. 1-13 DOI: <http://dx.doi.org/10.12740/PP/OnlineFirst/62014>.
- Klecka M., Janas-Kozik M., Krupka-Matuszczyk I., *Rozwój diagnostyki poalkoholowego spektrum zaburzeń rozwojowych – przegląd narzędzi diagnostycznych*, „Psychiatria i Psychologia Kliniczna” (2010), t. 10, nr 4.
- Kowalska K., *Zaburzenia przystosowania społecznego wywołane brakiem sukcesu szkolnego*, w: *Dziecko zagrożone wykluczeniem. Elementy diagnozy, działania profilaktyczne i pomocowe*, red. K. Biel, J. Kusztal, Kraków 2011.
- Mukherjee R. A.S., *Fetal Alcohol Spectrum Disorders. Diagnosis and complexities*, w: *Fetal Alcohol Spectrum Disorders. Interdisciplinary perspectives*, red. B. Carpenter, C. Blackburn, J. Egerton, London-New York 2014.
- Nardzewska-Szczepanik M., *Ocena zmian strukturalnych ciała modelowatego w badaniu rezonansu magnetycznego u dzieci eksponowanych na alkohol w życiu płodowym*, Kraków 2013.
- Novick Brown N., Wartnik A. P., Connor P.D., Adler R.S., *A proposed model standard for forensic assessment of Fetal Alcohol Spectrum Disorders*, „Journal of Psychiatry and Law” (2010), vol. 38, s. 383-418).
- Okulicz-Kozaryn K., Borkowska M., *Diagnoza FASD dla celów edukacyjnych i wychowawczych*, „Przegląd Pedagogiczny” (2015) nr 1, s. 174-181.
- Okulicz-Kozaryn K., *Changes in Research, Prevention and Interventions in the Area of FASD in Poland in the Recent Decades*, w: referat wygłoszony podczas 7th International Conference on Fetal Alcohol Spectrum Disorder, 1-3.03.2017, Vancouver, Canada, w: <http://interprofessional.ubc.ca/files/2017/03/D10-Astley.pdf> (dostęp: 02.11.2017).

- Okulicz-Kozaryn K., Terlikowska J., Brzózka K., Borkowska M., *Prevention and Intervention for FASD in Poland*, "Journal of Pediatric Neuropsychology" (2017), w: DOI 10.1007/s40817-016-0025-9.
- Salmon J., *Diagnosing Fetal Alcohol Spectrum Disorder: Historical to Present Day Challenges*, „JSM Schizophrenia” (2016) vol. 1, no. 1, in: <https://www.jsmedcentral.com/Schizophrenia/schizophrenia-1-1004.pdf> (dostęp: 12.12.2016).
- Sanders J.L., Hudson Breen R.E., Netelenbos N., *Comparing diagnostic classification of neurobehavioral disorder associated with prenatal alcohol exposure with the Canadian fetal alcohol spectrum disorder guidelines: a cohort study*, CMAJ (2017), vol. 5, no. 1.
- Shine A. E., Downs D. L., *Fetal Alcohol Syndrome*, w: *Encyclopedia of School Psychology*, red. S. W. Lee, Thousand Oaks-London-New Delhi 2005.
- Streissguth A. P., O'Malley K., *Neuropsychiatric implications and long-term consequences of fetal alcohol spectrum disorders*, „Seminars in Clinical Neuropsychiatry” (Jul 2000), vol. 5(3), s. 177-190.
- Warren K. R., Hewitt B.G., Thomas J.D., *Fetal Alcohol Spectrum Disorders: Research Challenges and Opportunities*, „Alcohol Research and Health” (2011), vol. 34, no. 1.
- Williams J. F., Smith V. C., *Fetal Alcohol Spectrum Disorders*, „Pediatrics” (Nov 2015), vol. 136 (5), s. 1395-1406.
- Żukiewicz-Sobczak W., Paprzycki P., *Zachowania zdrowotne kobiet w ciąży*, Lublin 2013.

Spektrum Płodowych Zaburzeń Alkoholowych (FASD): fakty i mity

Fetal Alcohol Spectrum Disorders (FASD): Facts and Misconceptions

Streszczenie

Artykuł prezentuje wybrane błędne przekonania nt. picia alkoholu w ciąży oraz FASD (Spektrum Płodowych Zaburzeń Alkoholowych) popularne wśród polskiego społeczeństwa oraz je koryguje. Wśród omawianych „mitów” można wymienić: przesady dotyczące nieszkodliwości alkoholu w ciąży lub rzekomych korzyści dla matki i dziecka, mniemania dotyczące tego, że zaburzenia poalkoholowe występują jedynie u matek uzależnionych od alkoholu lub że FASD można wyleczyć lub sam minie. Nie mniej szkodliwe są przekonania dotyczące diagnozowania zaburzeń poalkoholowych czy ostracyzm wobec osób cierpiących na Spektrum Poalkoholowych Zaburzeń Płodu.

Słowa kluczowe: Spektrum Płodowych Zaburzeń Alkoholowych (FASD), Płodowy Zespół Alkoholowy (FAS), alkohol, ciąża, mity

Abstract

The article presents selected popular misconceptions on drinking alcohol during pregnancy, and FASD (Fetal Alcohol Spectrum Disorders), and corrects them. Among these “myths” there are: prejudices concerning the safety of alcohol drinking during pregnancy and its alleged advantage for the mother and child, notions regarding the fact that the alcoholic disorders occur only in families of mothers addicted to alcohol or that FASD can be cured or it just passes on. The text deals with other important and harmful beliefs regarding diagnosing alcohol-related or ostracism against persons suffering from Fetal Alcohol Spectrum Disorders.

Key Words: Fetal Alcohol Spectrum Disorders (FASD), Fetal Alcohol Syndrome (FAS), alcohol, pregnancy, misconceptions

Niniejszy tekst powstał pierwotnie w ramach kampanii profilaktycznej jako swoiste zaplecze informacyjne i „antidotum” na najbardziej rozpowszechnione mity nt. picia alkoholu w ciąży oraz przesady dotyczące Spektrum Płodowych Zaburzeń Alkoholowych (FASD). Dla zachowania spójności i charakteru profilaktycznego treści, zdecydowałam się na zachowanie swoistości tekstu – jednak po przepracowaniu i zaopatrzeniu go

¹ Dr hab. Małgorzata Stopikowska – pedagog, teolog, familiolog, Kierownik Katedry Nauk o Rodzinie i prof. ndzw. Ateneum – Szkoły Wyższej w Gdańsku.

w odnośniki do literatury przedmiotu, aby ułatwić Czytelnikom sięgnięcie do źródeł. Zapoznanie się omówieniem historii powstawania terminologii oraz zróżnicowania systemów diagnostycznych skutków prenatalnej ekspozycji na alkohol, zamieszczone przez różnych autorów w niniejszym tomie, jest niezbędnym wprowadzeniem w tematykę prezentowanego tekstu.

Omówienie wybranych mitów nt. FASD

MIT: FAS jest najpoważniejszym zaburzeniem poalkoholowym u dzieci²

DYSKUSJA: przekonanie to wypływa najprawdopodobniej z nieaktualnego już sposobu diagnozowania i klasyfikowania objawów poalkoholowych zaburzeń płodowych. Podstawowym pytaniem odnośnie do tego stwierdzenia jest, co ma oznaczać „najpoważniejszy” i w ramach jakiego modelu diagnozowania stawiamy taką tezę, tym bardziej, że w niektórych systemach w ogóle brak obecnie kategorii „FAS”³? Nie zawsze brak zdiagnozowania pełnoobjawowego FAS oznacza, że stopień uszkodzenia

² Podczas literalnego tłumaczenia na język polski jednego ze zdań („fetal alcohol syndrome is the most serious type of fasd”) informacji klinicznej nt. FAS w Międzynarodowej Klasyfikacji Chorób (2016/17 ICD-10-CM *Diagnosis Code Q86.0*, w: http://www.icd10data.com/ICD10CM/Codes/Q00-Q99/Q80-Q89/Q86-/Q86.0_ (dostęp 14.09.2016) pojawić się może taka supozycja. Małgorzata Tomanik, anglojęzyczny ekspert PARPA, posługujący się także polskim, wskazuje, że takie tłumaczenie jest zwykłą „kalką językową” nie oddającą we właściwy sposób sensu tego opisu. Podobnie wypowiadają się nasi specjaliści językowi i tłumacze – Arkadiusz Janczyło i Zbigniew Kolendo: „the most serious” w języku medycznym wskazuje raczej na obowiązek zgłoszenia danego przypadku do odpowiednich służb niż na jego gradację (na stopniowanie wskazywałaby terminologia „severe – moderate – mild”). W kontekście powyższej definicji oznacza to zatem, że diagnozując u konkretnej osoby FAS (zgodnie z ICD-10-CM) mamy do czynienia z równoczesnym wystąpieniem czterech wskaźników, tj. zaburzenie wzrostu/wagi, zmiany dysmorficzne twarzy, uszkodzenia Centralnego Układu Nerwowego oraz potwierdzenie prenatalnej ekspozycji na alkohol.

Trzeba pamiętać, że opracowanie powyższego medycznego terminu diagnostycznego FAS miało miejsce prawie ćwierć wieku temu i – biorąc pod uwagę dynamicznie rozwijającą się wiedzę nt. FASD – trudno traktować je jako aktualne. Zresztą w projekcie nowego ICD, definicja FAS jest zupełnie inaczej skonstruowana: *Fetal Alcohol Syndrome*, w: <https://icd.who.int/dev11/l-m/en#/http%3a%2f%2fid.who.int%2f2fentity%2f362980699> (dostęp: 02.11.2017).

³ O różnicach w systemach diagnozowania oraz wyjaśnienia terminologiczne – zob. np. artykuł zamieszczony w niniejszym tomie: M. Stopikowska, *Skutki prenatalnej ekspozycji na alkohol: wyjaśnienia dla pedagogów*.

mózgu jest u danego dziecka mniejszy niż u tego z diagnozą FAS⁴. Oznacza to jedynie, że oprócz uszkodzenia mózgu występują również charakterystyczne cechy morfologiczne twarzy oraz zaburzenia w rozwoju fizycznym (zmniejszona waga i wzrost).

Dzieci, u których nie występują wspomniane wyżej wyraźne dysmorfie (co zresztą nie gwarantuje im dostępu do potrzebnej pomocy), są często w o wiele gorszej sytuacji: ich zaburzenia są często „niewidzialne” – ignorowane lub nieidentyfikowane, a trudności dzieci wynikające z uszkodzeń mózgu traktowane są jako „lenistwo”, „złośliwość” czy wynik zaniedbań rodziny wobec dziecka⁵. Powoduje to powstanie i narastanie zaburzeń psychospołecznych prowadząc do wykluczenia społecznego jednostki z FASD oraz wystąpienia w jej życiu różnorodnych patologii.

Poza względami merytorycznymi, wysoce niewłaściwe jest segregowanie dzieci wg klucza „FAS i nie-FAS”. Prowadzi to niekiedy do błędnego wniosku, że tylko dzieci z FAS mają prawo do pomocy i wsparcia, a dzieci niewykazujące zmian dysmorficznych – już nie. Wszystkie dzieci wykazujące zaburzenia neurobehawioralne typu FASD powinny mieć swobodny dostęp do wszelkich potrzebnych terapii i wsparcia rozwoju, tak jak to się dzieje w innych krajach⁶.

FAKT: najistotniejszym problemem dzieci cierpiących na poalkoholowe zaburzenia płodowe jest brak adekwatnej diagnozy, a co za tym idzie – brak odpowiedniej terapii i właściwego wspomaganie zaburzonego rozwoju

⁴ Interesującą w tym kontekście uwagę zamieściła S.J. Astley, *Diagnosing Fetal Alcohol Spectrum Disorders (FASD)*, w: *Prenatal Alcohol Use and Fetal Alcohol Spectrum Disorders. Diagnosis, Assessment and New Directions in Research and Multimodal Treatment*, red. S. A. Adubato, D. E. Cohen, [New Jersey] 2011, s. 10.

⁵ B. Buxton, *FASD: Fetal Alcohol Spectrum Disorders*, w: <http://come-over.to/FAS/FASD.htm> (dostęp: 02.11.2017); T. Jadcak-Szumiło, *Problemy diagnostyczne dzieci z FASD – implikacje diagnozy. Podsumowanie 15 lat badań własnych nad problemem dzieci z FASD w Polsce*, w: *Zastosowania diagnozy edukacyjnej: XXI Krajowa Konferencja Diagnostyki Edukacyjnej, Bydgoszcz, 17-19 września 2015 r.*, red. B. Niemierko, M. Szmigiel, Polskie Towarzystwo Diagnostyki Edukacyjnej, Kraków 2015, s. 242-244; K. Kowalska, *Zaburzenia przystosowania społecznego wywołane brakiem sukcesu szkolnego*, w: *Dziecko zagrożone wykluczeniem. Elementy diagnozy, działania profilaktyczne i pomocowe*, red. K. Biel, J. Kusztal, Kraków 2011, s. 160-161.

⁶ E. Kędra, M. Borczykowska-Rzepka, *Płodowy zespół alkoholowy w ujęciu interdyscyplinarnym*, Opole 2015, s. 71-74; British Columbia, Ministry of Children and Family Development, *Fetal Alcohol Spectrum Disorder: Building on Strengths. Provincial Plan for British Columbia 2008-2018*, Victoria 2008, s. 13-20.

MIT: każdy lekarz i psycholog może postawić profesjonalną diagnozę FAS lub FASD

DYSKUSJA: pomimo starań podejmowanych przez Państwową Agencję Rozwiązywania Problemów Alkoholowych (PARPA) w sprawie standaryzacji kształcenia diagnostów i procedur diagnozowania w kierunku FASD, w Polsce nie istnieją obecnie jednolite programy nauczania diagnostów⁷. Rzeczywiście, formalnie, każdy lekarz ma prawo postawić diagnozę w kierunku FAS (i tylko FAS) – jest to wszakże jedyna jednostka medyczna dotycząca płodowych szkód poalkoholowych figurująca w ICD-10-CM jako Q86.0. Nie trzeba dodawać, że skutki błędnej diagnozy mogą być bardzo poważne dla dziecka i jego opiekunów⁸. Przed pochopnym wydawaniem opinii może powstrzymać jedynie poczucie odpowiedzialności danego specjalisty, gdyż polskie prawo nie stawia w tej kwestii żadnych ograniczeń ani wymogów.

Ponadto, poziom poinformowania nt. FASD jest u lekarzy niestety niższy niż u przedstawicieli innych grup zawodowych spotykających się na co dzień z osobami z zaburzeniami poalkoholowymi, tj. np. pedagogów czy pracowników socjalnych⁹. W przypadku psychologów problemem jest nieco inny profil aktywności zawodowej: w centrum jego zainteresowań są problemy zdrowia psychicznego, a nie uszkodzenia neurologiczne jako takie i wynikające z nich konsekwencje. Niestety, w Polsce nadal jest niewielu neuropsychologów, a tylko kilka ośrodków akademickich oferuje kształcenie w tym kierunku¹⁰.

⁷ Np. przejawem tego typu starań były specjalistyczne szkolenia prowadzone przez PARPA dla członków interdyscyplinarnych zespołów diagnostycznych: [Pismo Jarosława Pinkasa, Sekretarza Stanu w Ministerstwie Zdrowia RP, skierowane do Marka Michalaka, Rzecznika Praw Dziecka, ws. działań Ministerstwa Zdrowia w celu ochrony dzieci narażonych na niebezpieczeństwo utraty życia i zdrowia na skutek spożywania przez nie alkoholu lub innych substancji psychoaktywnych z dn. 2016.01.10], s. 3, w: http://brpd.gov.pl/sites/default/files/odp._na_wystapienie_dot_matek_spozywajacych_alkohol_podczas_ciazy_zsr.422.23.2015.mk.pdf (dostęp: 12.12.2016) lub też badania przeprowadzone w ramach projektu badawczego ALICJA: FASD w Polsce. Skala problemu i propozycje rozwiązań, oprac. K. Okulicz-Kozaryn, Warszawa 2015, s. 18.

⁸ S. J. Astley, dz. cyt., s. 3-4.

⁹ E. Kędra, M. Borczykowska-Rzepka, dz. cyt., s. 83-84.

¹⁰ Można tu wspomnieć np. *Studia Podyplomowe „Diagnoza i terapia neuropsychologiczna” na UMCS w Lublinie*, w: <http://www.umcs.pl/pl/wyszukiwarka-studiow,118,diagnoza-i-terapia-neuropsychologiczna,7147.htm> (dostęp: 12.12.2016); *Studia Podyplomowe „Neuropsychologia kliniczna i diagnoza neuropsychologiczna w ujęciu praktycznym” na SWPS w Katowicach*, w: <http://www.podyplomowe.pl/swps-katowice/katowice-studia-podyplomowe/medycyna/neuropsychologia> (dostęp: 12.12.2016).

Można wnioskować z działań i zaleceń formułowanych przez PARPA, że w skład interdyscyplinarnego zespołu diagnostycznego powinien wejść przynajmniej lekarz (np. pediatra, psychiatra dziecięcy, na co dzień mający do czynienia z normami rozwojowymi dzieci i młodzieży) oraz psycholog specjalizujący się w diagnozach neuropsychologicznych (w centrum jego zainteresowań zawodowych jest neurobehawioralny rozwój człowieka), a dodatkowo także tzw. pracownik kluczowy, zwany także koordynatorem pracy z rodziną¹¹. Natomiast zgodnie z rozwiązaniami stosowanymi przez zagraniczne systemy opieki nad dzieckiem z FASD, zespół interdyscyplinarny czuwający nad rozwojem dziecka może i powinien być rozszerzony o specjalistów zajmujących się terapią i pracą socjalną z dzieckiem i rodziną¹². **FAKT: tylko specjaliści odpowiednio wykształceni i przygotowani do diagnozowania i pracy z dzieckiem z FASD mogą adekwatnie zdiagnozować zaburzenia u dziecka i skutecznie pomóc jemu i jego rodzinie**

MIT: FAS/FASD można wyleczyć

DYSKUSJA: niestety, poalkoholowych uszkodzeń organicznych nie można w prosty sposób „naprawić”: operacje mogą wprawdzie usunąć lub zmniejszyć niektóre wady narządów, ale mózgu uszkodzonego przez alkohol nie da się wyleczyć za pomocą interwencji chirurgicznej czy podania tabletek; można natomiast usprawnić jego działanie. Uszkodzenia poalkoholowe są najczęściej nieodwracalne, a to, co można w tej sytuacji zrobić, to pomóc dzieciom lepiej funkcjonować i radzić sobie z ewentualną niepełnosprawnością¹³. Sprawa nie jest jednak całkowicie beznadziejna,

¹¹ [Pismo Jarosława Pinkasa], dz. cyt., s. 3; K. Okulicz-Kozaryn, M. Borkowska, *Diagnoza FASD dla celów edukacyjnych i wychowawczych*, „Przegląd Pedagogiczny” (2015) nr 1, s. 170-171, 179; *FASD w Polsce*, dz. cyt., s. 18.

¹² S. K. Clarren, H. C. Olson, S. G. B. Clarren, S. J. Astley, *A Child with Fetal Alcohol Syndrome*, in: *Interdisciplinary Clinical Assessment of Young Children with Developmental Disabilities*, red. M. J. Guralnick, Baltimore, Maryland 2000, s. 307-326; H. R. Mitten, *Evidence-based practice guidelines for fetal alcohol spectrum disorder and literacy and learning*, „International Journal of Special Education” (2013) vol. 28, no. 3, s. 2-5, w: <http://www.internationaljournalofspecialed.com/articles.php?y=2013&v=28&n=3> (dostęp: 12.12.2016); FASD ONE: Fetal Alcohol Spectrum Disorder Ontario Network of Expertise, *Surrey Place Centre Children and Youth FASD Diagnostic Team. Toronto*, w: <http://www.fasdontario.ca/cms/service-areas/diagnostic/diagnostic-services/> (dostęp: 12.12.2016); E. Kędra, M. Borczykowska-Rzepka, dz. cyt., s. 71-74.

¹³ S. McLean, S. McDougall, V. Russell, *Supporting children living with fetal alcohol spectrum disorders: Practice principles [2014]*, w: <https://aifs.gov.au/cfca/publications/supporting-children-living-fetal-alcohol-spectrum-disorders-practice-princ> (dostęp: 12.12.2016); K. Liszcz, *Dziecko*

a funkcjonowanie „poalkoholowych” dzieci nie zawsze jest przecież bardzo głęboko zaburzone.

Trafne zdiagnozowanie zaburzeń dziecka i podjęcie wczesnej interwencji jest konieczne dla wdrożenia stosownych działań terapeutycznych, rehabilitacyjnych i rewalidacyjnych. Im wcześniej nastąpi interwencja i wspomaganie rozwoju, tym skuteczniejsze będą te działania. Wprawdzie nie zniwelują one całkowicie negatywnych następstw uszkodzeń OUN i innych narządów, to jednak – dzięki odpowiedniej stymulacji oraz plastycznym właściwościom rozwijającego się mózgu – mogą skutecznie zapobiec niektórym skutkom płodowej ekspozycji na alkohol¹⁴.

Dziecko z FASD nie jest obecnie rozpoznawane przez system zdrowia czy edukacji jako osoba niepełnosprawna lub o specjalnych potrzebach edukacyjnych i z tytułu rozpoznania FASD nie otrzymuje prawa do specjalistycznej pomocy. Dzieci z zaburzeniami poalkoholowymi otrzymują najczęściej orzeczenia z Poradni Psychologiczno-Pedagogicznych w związku ze współistniejącymi problemami, np. trudnościami w nauce, obniżoną sprawnością intelektualną, niedowidzeniem, niedosłuchem, całościowe zaburzenia rozwoju itp.¹⁵. Ciągłe nie jest też rozwiązana sytuacja osób z FASD z pieczy zastępczej, które osiągają pełnoletniość i powinny się usamodzielniać: osoby te często nadal potrzebują wsparcia i opieki – nierzadko aż do końca swojego życia...

z *FAS w szkole i w domu*, Kraków 2011, s. 64-79; tenże, *Codziennosc jest trudna, ale nie niemożliwa*, w: *FASD. W trosce o dziecko. Gdynskie sposoby skutecznego pomagania*, red. M. Rudnik, M. Gajewska, Gdynia 2016, s. 13-16; M. Banach, *Strategie, zasady i metody pracy z dzieckiem z FAS-em*, w: *Alkoholowy Zespół Płodu. Teoria, diagnoza, praktyka*, red. M. Banach, Kraków 2011, s. 297-306; J. Namysłowska, *Dziecko z zaburzeniami psychotycznymi: informator dla pedagogów i opiekunów*, Warszawa 2010, s. 17-22.

¹⁴ J. Bertrand, *Interventions for children with fetal alcohol spectrum disorders (FASDs): Overview of findings for five innovative research projects*, „Research in Developmental Disabilities” (2009) vol. 30, no. 5, s. 986-1006; P. W. Kodituwakku, *A neurodevelopmental framework for the development of interventions for children with fetal alcohol spectrum disorders*, „Alcohol. An International Biomedical Journal” (2010) vol. 44, no. 7-8, s. 717-728; M. Banach, dz. cyt., s. 306-324; K. Okulicz-Kozaryn, M. Borkowska, dz. cyt., s. 179-181.

¹⁵ M. Klecka, *Fetal Alcohol Syndrome – Alkoholowy Zespół Płodowy. Poalkoholowe dzieci ze złożoną niepełnosprawnością*, „Dziecko Krzywdzone” (2004) nr 3(8), s. 46-55; [Pismo M. Michalaka, Rzecznika Praw Dziecka, do Z. Ziobry, Ministra Sprawiedliwości, E. Rafalskiej, Ministra Rodziny, Pracy i Polityki Społecznej, i K. Radziwiłła, Ministra Zdrowia, z dn. 24.08.2016], w: http://brpd.gov.pl/sites/default/files/wyst_2016_08_26_mz_ms_mrpips.pdf (dostęp: 12.12.2016); A. Janowska, *FAScyńujące dziecko w systemie edukacji. Prawnik o FAS. Gdańsk 09.11.2016*, [materiały edukacyjne w posiadaniu Fundacji FASCYNACJE], mps.

FAKT: z FASD się nie wyrasta ani nie można go wyleczyć – osoba z FASD będzie odczuwała trudności z tego powodu przez całe życie; można jej jednak wydatnie pomóc poprzez wdrożenie odpowiednich terapii – ich skuteczność będzie tym większa, im szybciej rozpocznie się terapia

MIT: dzieci z FAS/FASD to w przyszłości przestępcy i alkoholicy – są straceni dla społeczeństwa

DYSKUSJA: oprócz tzw. zaburzeń pierwotnych, dotyczących upośledzenia budowy i funkcjonowania organizmu, u dziecka mogą się rozwinąć także tzw. zaburzenia wtórne – w obszarze emocjonalnym i psychospołecznym. Do najpoważniejszych nieprawidłowości należą np. problemy ze zdrowiem psychicznym, tzw. odpad szkolny (przedwczesne kończenie nauki szkolnej i wypadnięcie z systemu edukacji), kłopoty z prawem, promiskuityzm (rozwiążność seksualna), uzależnienia, instytucjonalizacja (korzystanie z opieki instytucjonalnej, bycie pensjonariuszem więzień, oddziałów psychiatrycznych i odwykowych)¹⁶.

Wczesna interwencja, terapia i wsparcie rozwoju dziecka z FASD może zapobiec wystąpieniu zaburzeń wtórnych lub zminimalizować ich objawy. Stąd też tak ważna jest jak najwcześniejsza, trafna diagnoza oraz wdrożenie odpowiednich, kompleksowych działań terapeutycznych i wspomagających. Konieczne jest także odkrycie mocnych stron dziecka z FASD i budowanie na nich przyszłości młodego człowieka. Bez podjęcia działań terapeutycznych dziecko, a potem dorosły z FASD, może zostać wykluczone i wyrzucone poza główny nurt życia społecznego i zmarnować swój potencjał rozwojowy – wtedy rzeczywiście będzie „stracone dla społeczeństwa”, ale nie jako swój wybór, ale odrzucenie ze strony tegoż społeczeństwa¹⁷.

Stąd też tak ważne jest budowanie szerokiego systemu wsparcia dla dzieci, młodzieży i dorosłych z FASD, aby zapobiegać powstaniu, a potem rozwinięciu się wspomnianych zaburzeń wtórnych, związanych z obniżonym poczuciem własnej wartości, osamotnieniem, brakiem relacji rówieśniczych, niepowodzeniami szkolnymi, wykluczeniem społecznym itd. Jeśli dziecko,

¹⁶ M. Klecka, M. Janas-Kozik, *Dziecko z FASD. Rozpoznanie różnicowe i podstawy terapii*, Warszawa 2009, s. 33-37; T. Jadcak-Szumilo, *Neuropsychologiczny profil dziecka z FASD. Studium przypadku*, Warszawa 2008, s. 26-27.

¹⁷ M. Klecka, *Ciąża i alkohol. W trosce o Twoje dziecko*, Warszawa 2006, s. 16-26; D. Hryniewicz, *Specyfika pomocy psychologiczno-pedagogicznej dzieciom z FAS*, Warszawa 2007, s. 24-45; K. Liszcz, *Dziecko z FAS*, dz. cyt., s. 24-25; T. Jadcak-Szumilo, *Diagnoza i pomoc terapeutyczna dla dzieci z FASD*, w: *FASD. W trosce o dziecko*, dz. cyt., s. 21-23.

a potem młody człowiek, nie odnajdzie się i nie zostanie zaakceptowane przez pozytywne środowiska, to będzie szukało swojego miejsca w kręgach marginesu społecznego.

Należy przy tym pamiętać, że środowiska przestępcze, w tym sutenerskie, z łatwością mogą wykorzystać człowieka z uszkodzoną przez alkohol zdolnością do myślenia przyczynowo-skutkowego, mającego trudności z kontrolą swoich popędów (także w sferze seksualnej) czy problemy z odróżnieniem fikcji od rzeczywistości. Osoba z FASD z głębszymi zaburzeniami – będąca w istocie osobą niepełnosprawną – dla prawidłowego funkcjonowania psychospołecznego, będzie potrzebowała do końca życia osoby wspierającej – np. członka rodziny lub niespokrewnionego z nim mentora, który mógłby pokierować nim w życiu, a w razie potrzeby interweniować w jego sprawach.

FAKT: osoby z FASD są narażone w większym stopniu niż reszta społeczeństwa na wystąpienie poważnych zaburzeń w obszarze psychospołecznym, dlatego też potrzebują dobrze funkcjonującego systemu wsparcia, a przynajmniej w niektórych przypadkach – uznania je za osoby niepełnosprawne, jeśli ich samodzielne funkcjonowanie jest znacząco ograniczone

MIT: FAS czy FASD to bzdura; to wymówka dla nieumiejętnych rodziców i ich leniwych dzieci

DYSKUSJA: niestety, nadal część specjalistów traktuje FASD jako niesprawdzony wymysł, pomimo że wiedza naukowa na ten temat dynamicznie się rozwija od drugiej połowy XX w. Ignorowanie tego problemu lub jego trywializowanie jest szczególnie dotkliwe, gdy robi to osoba obdarzona społecznym autorytetem – lekarz, nauczyciel lub rodzic. A przecież FAS jest w Polsce częstszy niż zespół Downa¹⁸!

Szczególnie przykre jest to, że winą za trudności dzieci takie osoby obarczają jego rodziców (oskarżając np. o brak kompetencji rodzicielskich, nadopiekuńczość czy zaniedbanie), którzy i tak już są bardzo utrudnieni wychowywaniem dziecka z tak specyficznymi zaburzeniami i potrzebami wychowawczymi. Podobnie, zamiast wspierać, opinie wspomnianych specjalistów ranią i tak już pokrzywdzone dzieci – jak dziecko oskarżane

¹⁸ K. Okulicz-Kozaryn, M. Borkowska, dz. cyt., s. 169.

o złośliwość, lenistwo i złą wolę może np. prawidłowo ukształtować poczucie własnej wartości¹⁹?

Ignorowanie lub pomniejszanie problemów zdrowotnych, społecznych, edukacyjnych i wychowawczych dzieci z FASD i ich rodziców przyczynia się wydatnie do pogłębiania się istniejących trudności oraz indukuje pojawienie się tzw. zaburzeń wtórnych – związanych z psychospołecznym funkcjonowaniem dziecka i jego rodziny w relacjach międzyludzkich i szerszym społeczeństwie.

FAKT: FASD stanowi zespół dobrze zbadanych przez naukę zaburzeń – nie ma żadnych wątpliwości co do związku między wystąpieniem specyficznych zaburzeń określanych jako FASD a piciem alkoholu w ciąży przez matkę

Omówienie wybranych mitów nt. picia alkoholu w ciąży

MIT: kieliszek czerwonego wina wypity do kolacji podczas ciąży dobrze wpływa na układ krążenia u matki, a piwo korzystnie oddziałuje na laktację – zresztą odrobina alkoholu nie zaszkodzi dziecku, a matkę zrelaksuje, co wyjdzie na dobre obu: matce i dziecku

DYSKUSJA: niestety, nierzadko źródłem funkcjonowania tego fałszywego przekonania są lekarze i położne (!), niekiedy też w mediach pojawiają się doniesienia o rzekomej nieszkodliwości dla dziecka czy wręcz korzystnym wpływie alkoholu na matkę w ciąży – świadczy to o nieodpowiedzialności osób, które szerzą takie nieprawdziwe i niezgodne ze stanem wiedzy mity²⁰. Problemem jest też częste w polskim społeczeństwie przekonanie, że piwo to „nie-alkohol” albo, że tzw. piwa bezalkoholowe są rzeczywiście pozbawione

¹⁹ D. Hryniewicz, dz. cyt., s. 20-21, 52; K. Liszcz, *Dziecko z FAS*, dz. cyt., s. 25-27; K. Kowalska, dz. cyt., s. 160-161.

²⁰ Np. *Ciężarne mogą pić alkohol! Nie szkodzą dzieciom!*, „Fakt” 18.06.2013, w: <http://www.fakt.pl/wydarzenia/swiat/kobiety-w-ciazy-moga-pic-umiarkowanie-alkohol-twierdza-badacze/4xykcr0> (dostęp: 12.12.2016).

Czasem takie niefrasobliwe podejście do tematu jest podyktowane względami ideologicznymi, np. modnym nurtem intelektualnym. Przykładem takiego podejścia do problemu jest np. tekst M. Bujalskiego (*Meandry wiedzy eksperckiej. Konstruowanie Alkoholowego Zespołu Płodowego FAS*, „Principia” (2012) nr 56, s. 101-115). Autor, kierując się teorią postkonstruktywizmu, faktyczność szkód poalkoholowych sprowadza do walki o władzę i kontrolę społeczną przy lekceważeniu stanu wiedzy w przedmiocie.

alkoholu (warto też wrócić uwagę na zawartość alkoholu w czekoladkach lub innych słodyczach z dodatkiem spirytusu)²¹.

Alkohol jest substancją toksyczną dla człowieka – jest jednak znacząca różnica między dorosłym a dzieckiem w prenatalnej fazie rozwoju: u dorosłego procesy prowadzące do usuwania alkoholu z organizmu są rozwinięte, natomiast u dziecka w okresie prenatalnym – niestety nie. Poza tym narządy dorosłego są dojrzałe i chronione do pewnego stopnia przed niszczącym wpływem substancji szkodliwych szeregiem już wykształconych mechanizmów, natomiast u dziecka narządy i ich fizjologiczne „zabezpieczenia” dopiero się tworzą i kształtują – zatem rozwijające się organy są wielokrotnie bardziej wrażliwe na jakiegokolwiek trucizny²². Choć małe dawki alkoholu w przypadku dorosłego są efektywnie usuwane z jego organizmu i zazwyczaj nie prowadzą do uszkodzeń, to dla dziecka w fazie prenatalnej i postnatalnej każda ilość etanolu ma potencjalnie niszczący wpływ.

Układ nerwowy człowieka, a przede wszystkim mózg, rozwija się także po urodzeniu, a do 7 roku życia (a bywa że i dłużej) trwa mielinizacja włókien nerwowych (otoczka mielinowa m.in. osłania włókna nerwowe przed wpływem szkodliwych czynników) – alkohol może zatem łatwo uszkodzić nie tylko strukturę i funkcje mózgu jako całości, ale także uszkodzić poszczególne nerwy. Zatem picie piwa przez matkę na pobudzenie laktacji jest równie szkodliwe dla dziecka, co picie alkoholu podczas ciąży (choć zakres szkód poalkoholowych będzie inny)²³.

Trzeba zauważyć, że w niektórych krajach agencje rządowe odpowiedzialne za profilaktykę prozdrowotną dopuszczają spożycie małych dawek alkoholu podczas ciąży – wychodząc być może z założenia, że abstynencja jest mało prawdopodobna²⁴. Polskie Towarzystwo

²¹ Raport: czego Polacy o alkoholu nie wiedzą? [kwiecień 2016], s. 12-13, w: http://www.pijodpowiedzialnie.pl/wp-content/uploads/2016/06/Raport_prev_blue_lq-1.pdf (dostęp: 12.12.2016).

²² I. Kowalewski, *Prenatalny rozwój dziecka w świetle teratogennego działania alkoholu na rozwijający się płód*, w: *Alkoholowy Zespół Płodu*, dz. cyt., s. 135-146; J. Klimczak, *Fetal Alcohol Syndrome – czyli skutki oddziaływania alkoholu na płód*, w: *Alkoholowy Zespół Płodu*, dz. cyt., s. 147-156.

²³ 2015 ICD-9-CM Diagnosis Code 760.71. *Alcohol affecting fetus or newborn via placenta or breast milk*, w: <http://www.icd9data.com/2015/Volume1/760-779/760-763/760/760.71.htm> (dostęp: 15.11.2016).

²⁴ R. Dębski, T. Paszkowski, M. Wielgoś, V. Skrzypulec-Plinta, J. Tomaszewski, *Stanowisko Grupy Ekspertów na temat wpływu alkoholu na ciążę: stan wiedzy na 2014 rok*, „Ginekologia i Położnictwo Medical Project” (2014) z. 2, s. 75.

Ginekologiczne²⁵ oraz Państwowa Agencja Rozwiązywania Problemów Alkoholowych²⁶ stoi jednakże na stanowisku, kierując się aktualnym stanem wiedzy na ten temat, iż jedynie całkowite powstrzymanie się od alkoholu podczas ciąży zapewnia dziecku najlepsze warunki rozwoju prenatalnego.

FAKT: każda ilość alkoholu wypita przez matkę podczas ciąży i laktacji może zaszkodzić dziecku – nie istnieje bezpieczna dawka alkoholu; nawet przysłowiowy „kieliszek” może spowodować nieodwracalne uszkodzenia układu nerwowego i wady różnych narządów

MIT: alkohol, wypity od czasu do czasu podczas ciąży, nie ma znaczenia dla rozwoju dziecka – tyle kobiet piło alkohol w ciąży i ich dzieciom nic się nie stało

DYSKUSJA: rzeczywiście, nie u wszystkich dzieci wystąpią tak wyraziste zaburzenia poalkoholowe jak FAS. O wpływie alkoholu na organizm matki i dziecka – poza ilością wypitego alkoholu – decydują indywidualne uwarunkowania, np. genetyczne, modyfikujące przemiany metaboliczne alkoholu w organizmie, stan zdrowia kobiety w momencie wypicia alkoholu, waga ciała, ilość tkanki tłuszczowej itp. Należy jednak pamiętać, że każda dawka alkoholu w ciąży jest potencjalnie szkodliwa dla dziecka – na poalkoholowe zaburzenia płodowe cierpią jedynie dzieci matek, które piły alkohol podczas ciąży – nawet okazjonalnie owo „piwo czy dwa”. Zatem tylko całkowita abstynencja w trakcie ciąży jest gwarancją uchronienia dziecka przed FASD, jak to już wyżej powiedziano²⁷.

Co więcej, łożysko nie stanowi bariery dla alkoholu, a wkrótce po wypiciu alkoholu przez matkę, stężenie alkoholu we krwi matki i dziecka jest takie same. O ile wątroba matki potrafi się uporać z małymi dawkami alkoholu i usunąć go z organizmu, o tyle u dziecka te procesy nie funkcjonują jeszcze efektywnie. Dlatego też stężenie alkoholu we krwi dziecka utrzymuje się dłużej niż u matki. Zatem nie tylko dziecko „pije wraz matką”, ale jest pod wpływem alkoholu jeszcze długo po tym, jak alkohol został już usunięty z organizmu matki. Nikt dotąd nie określił, jaka dawka alkoholu jest

²⁵ Tamże, s. 76-77.

²⁶ *Alkohol i ciąża*, w: <http://www.ciazabezalkoholu.pl/wplyw-alkoholu-na-przebieg-ciazy> (dostęp: 02.11.2017). Akcję „Ciąża bez alkoholu”, prowadzoną przez PARPA, objęły patronatem: Instytut Matki i Dziecka oraz Polskie Towarzystwo Ginekologów i Położników (tamże).

²⁷ R. Dębski, T. Paszkowski, M. Wielgoś, V. Skrzypulec-Plinta, J. Tomaszewski, dz. cyt., s. 66-78.

bezpieczna dla rozwijającego się dziecka, zatem każda jego ilość powinna być traktowana jako potencjalnie uszkadzająca²⁸.

Można też postawić pytanie, czy stwierdzenie „nic się nie stało” oparte jest o fakty: trudno zidentyfikować łżejsze zaburzenia neurorozwojowe „na oko”, a jeszcze trudniej (na płaszczyźnie emocjonalnej) – przyjąć matce odpowiedzialność za powstałe u dziecka szkody. I choć zdarza się, że dzieci kobiet, które spożywały alkohol podczas ciąży, nie wykazują głębszych zaburzeń, to jednak jedynym odpowiedzialnym i rozsądnym rozwiązaniem jest zachowanie całkowitej abstynencji podczas całej ciąży i laktacji (w przypadku karmienia piersią). Ryzyko wystąpienia poważnych poalkoholowych uszkodzeń u dziecka w prenatalnej fazie rozwoju jest zbyt duże, by narażać życie i zdrowie dziecka „dla jednego kieliszeczka”. Należy to powtórzyć z całą stanowczością: tylko całkowita abstynencja matki podczas ciąży zabezpiecza jej dziecko przed FASD.

FAKT: nie u każdego dziecka, którego matka spożywała alkohol podczas ciąży, wystąpią ciężkie zaburzenia; jednak jedynie całkowita abstynencja matki podczas ciąży chroni dziecko przed ryzykiem wystąpienia uszkodzeń poalkoholowych

MIT: alkohol pity na początku ciąży nie ma znaczenia dla zdrowia dziecka

DYSKUSJA: organizm dziecka zwł. w pierwszym trymestrze jest szczególnie podatny na wszelkie szkodliwe czynniki zewnętrzne – bakteryjne, promieniotwórcze, chemiczne, w tym na alkohol. W pierwszych tygodniach rozwoju prenatalnego tworzą się i kształtują narządy u dziecka – poalkoholowe uszkodzenia są szczególnie poważne właśnie na tym etapie rozwoju²⁹. Kobiety nie powinny bagatelizować niebezpieczeństwa związanego z piciem alkoholu, tłumacząc sobie, że to „jeszcze nie-dziecko”, „zlepek komórek” itp.

Odkąd dziecko (w fazie zarodka) zaimplantuje się w błonie śluzowej macicy (przełom 1 i 2 tygodnia od zapłodnienia), pobiera z niej substancje – i te, które są niezbędne do rozwoju, i te, które mogą mu zaszkodzić. Rolą matki jest zatem ochrona swojego dziecka przed potencjalnie szkodliwymi czynnikami. Niestety, wiele kobiet na początku ciąży nie wie o tym i podejmuje zachowania ryzykowne dla jej dziecka – np. pije alkohol. Każda kobieta w wieku rozrodczym powinna być świadoma cyklicznych zmian

²⁸ Tamże, s. 76.

²⁹ Tamże, s. 68.

hormonalnych zachodzących w jej organizmie, aby uchwycić pierwsze sygnały fizjologiczne, że rozwija się w niej nowe życie.

Są obecnie dostępne nowoczesne metody rozpoznawania płodności oparte o obserwacje śluzu, temperatury, szyjki macicy i innych objawów³⁰. Pomocą służą nie tylko tradycyjne podręczniki, ale również bezpłatne aplikacje na komórkę. Nawet jeśli kobieta nie planuje poczęcia, a jest aktywna seksualnie, to powinna powstrzymać się od alkoholu we wszelkiej postaci najlepiej w ogóle, a przynajmniej już w okresie okołoolulacyjnym, czyli statystycznie ok. 14 dnia od rozpoczęcia się miesiączki w danym cyklu³¹. Można też skorzystać z aplikacji mobilnych i ustawić przypomnienie/alarm informujący o potrzebie abstynencji. Taka postawa zapobiegłaby przypadkowemu picciu alkoholu przez matkę na wczesnych etapach rozwoju jej dziecka.

FAKT: alkohol pity przez matkę na początku ciąży, zwł. w 4-5 tygodniu (2-3 tydzień od zapłodnienia), może doprowadzić do szczególnie ciężkich uszkodzeń układu nerwowego oraz narządów wewnętrznych dziecka, a także poronienia

³⁰ J. Rötzer, *Ja i mój cykl*, Warszawa 2007, s. 25-60; *Naturalne planowanie rodziny*, Warszawa 2001, s. 29-71.

³¹ Jeśli liczyć okres abstynencji od implantacji, to statystycznie byłby to ok. 21 dzień od ostatniej miesiączki. Jednak cykle kobiece bywają nieregularne, zatem aby uniknąć niepotrzebnych spekulacji i nie budzić niepotrzebnych niepokojów u kobiet, lepiej rozpocząć abstynencję wcześniej niż później. Wprawdzie tworzenie się neurodermy i płytki nerwowej nastąpi nieco później niż sama implantacja, ale najcięższe uszkodzenia poalkoholowe dokonują się właśnie w czasie, kiedy „spóźnia się okres”. Sądzę, że zwrócenie uwagi kobiet na czas okołoolulacyjny uwrażliwiłby je także na późniejsze sygnały płynące z ciała, mogące informować o ciąży. Dla bezpieczeństwa dziecka i spokoju psychicznego matki sugerowałabym zatem, aby powstrzymać się od alkoholu przynajmniej już od okresu okołoolulacyjnego, tak jak w przypadku badań RTG – niezależnie od tego, czy kobieta „podejrzewa” ciążę, czy nie – nie wykonuje się badania RTG w drugiej fazie cyklu, czyli orientacyjnie po 14 dniu cyklu (choć tu czynnik uszkadzający – fale rentgenowskie – ma inną specyfikę działania). Uświadomienie sobie przez matkę faktu picia alkoholu w okresie wczesnej ciąży, kiedy nie miała ona świadomości swojego odmiennego stanu, może być dla niej poważnym obciążeniem i źródłem lęku o zdrowie dziecka. Lepiej zatem z góry założyć, że w drugiej fazie cyklu – lutealnej, alkoholu się nie pije, choć w istocie w okresie okołoolulacyjnym alkohol oddziałuje raczej na organizm matki niż ma bezpośredni wpływ na kształtowanie się ciała jej dziecka.

Oczywiście, rozwiązaniem optymalnym byłoby całkowite powstrzymanie się od spożywania alkoholu przez kobiety w wieku reprodukcyjnym. Por. R. Dębski, T. Paszkowski, M. Wielgoś, V. Skrzypulec-Plinta, J. Tomaszewski, dz. cyt., s. 75; T. Jadcak-Szumilo, K. Kałamańska-Liszczyńska, *Biorę odpowiedzialność: program profilaktyczno-edukacyjny*, Warszawa 2009, s. 5, 18-20.

MIT: słabe drinki lub piwo popijane w 3 trymestrze przez matkę w ciąży nie mają już wpływu na rozwój i zdrowie jej dziecka

DYSKUSJA: na każdym etapie prenatalnego rozwoju dziecka alkohol może uszkodzić różne narządy, a przede wszystkim mózg dziecka. Przez całą ciążę organizm dziecka rozwija się dynamicznie i choć w trzecim trymestrze funkcjonują już u dziecka wszystkie układy i organy, to jednak nadal są bardzo niedojrzałe – doskonałą swoje funkcje, przygotowując dziecko do samodzielnego życia poza organizmem matki³².

Alkohol pity w ostatnich miesiącach ciąży przez matkę może spowolnić rozwój dziecka, uszkodzić jego narządy i ich funkcje, a nawet doprowadzić do przedwczesnego porodu. Ponadto zdrowe dziecko rodzi się z wykształconymi, niezbędnymi odruchami wrodzonymi, które – wraz z rozwojem dziecka – w odpowiednim momencie w większości wygasną lub się przekształcą – natomiast dziecko z uszkodzeniami poalkoholowymi może wykształcić je bardzo słabo. Brak lub upośledzenie odruchów wrodzonych u noworodków (dotyczy to przede wszystkim odruchu szukania i ssania) będzie miał wpływ nie tylko na rozwój fizyczny dziecka, ale i nawiązanie przez nie więzi z rodzicami³³.

Wadliwe funkcjonowanie odruchów, zwł. jeśli przełoży się ono na utrudnienie budowania wzajemnego przywiązania między dzieckiem a opiekunami, bywa szczególnie dotkliwym obciążeniem dla obu stron tej relacji. Wykształcenie prawidłowej więzi między dzieckiem a rodzicami jest jednym z najważniejszych czynników rozwoju psychoruchowego dziecka w okresie postnatalnym, rzutującym także na funkcjonowanie psychiczne i społeczne człowieka w jego dalszym życiu³⁴.

FAKT: alkohol pity przez matkę podczas całej ciąży, także w ostatnim trymestrze, prowadzi do wystąpienia poważnych zaburzeń u jej dziecka

³² Tamże, s. 68.

³³ B. Sarnacka, *Funkcjonowanie dzieci z FAS*, w: *Alkoholowy zespół płodu*, dz. cyt., s. 162-166; M. Klecka, M. Janas-Kozik, dz. cyt., s. 23-27; K. Pałucka, J. Pakuła, C. Łepecka-Klusek, A.P. Pilewska-Kozak, A. Bałanda-Bałdyga, *Standard opieki nad noworodkiem z alkoholowym zespołem płodowym (FAS) podczas pobytu w szpitalu: projekt*, „Pielęgniarstwo XXI Wieku” (2014) nr 2, s. 23-27.

³⁴ M. Kaźmierczak, A. Wróbel-Bania, E. Mieczkowska, G. Gebuza, M. Gierszewska, I. Jarzynka, *Sposoby komunikowania się matki i dziecka po porodzie*, „Przegląd naukowo-metodyczny. Edukacja dla bezpieczeństwa” (2015) nr 3 Poznań 2015, s. 231-218; T. Jadczyk-Szumilo, E. Szumilo, *Znaczenie jakości wczesnej komunikacji Matka – Dziecko dla relacji przywiązania*, Konferencja „Dziecko z Zespołem Zaburzenia Więzi”, Szczecin 2008, w: http://www.teczaserc.pl/files/95_Znaczenie%20jako%C5%9Bci%20wczesnej%20komunikacji.pdf (dostęp: 02.11.2017).

MIT: zaburzenia poalkoholowe występują tylko u dzieci z rodzin alkoholowych i patologicznych

DYSKUSJA: w naszym kręgu kulturowym alkohol towarzyszy wielu wydarzeniom towarzyskim – urodzinom, pogrzebom, ślubom, a także zwykłym spotkaniom z rodziną i znajomymi. Niekiedy jest bardzo trudno odmówić nalegającym gospodarzom – nawet ciąża i prowadzenie samochodu nie jest przyjmowane jako dostateczny powód odmowy. Ta powszechna akceptacja dla picia alkoholu nie przekłada się przy tym na aprobatę dla kobiet, których dzieci odniosły szkody z tytułu picia alkoholu w ciąży. Często stygmatyzuje się je jako „pijaczki” czy „patologiczne matki”. Prawda jest jednak inna³⁵.

Wiele kobiet spożyło okazjonalnie alkohol, bo nie wiedziało, że są w ciąży, część nie była świadoma szkodliwości alkoholu dla rozwoju dziecka, innym – nikt nie udzielił wsparcia w zachowaniu abstynencji. Jak wskazują badania, alkohol podczas ciąży piją najczęściej kobiety z wykształceniem średnim, a najchętniej – w mniejszych ośrodkach miejskich, choć te tendencje się obecnie zmieniają, gdyż coraz więcej kobiet z wykształceniem wyższym i z dużych miast sięga po alkohol w ciąży³⁶. Jak już wyżej wspomniano – dla dziecka ryzykowny jest nawet przysłowiowy „kieliszek wina” do obiadu czy kolacji lub „piwko” w gronie znajomych (tym bardziej, że zazwyczaj na jednym kieliszku „okazja towarzyska” się nie kończy...)³⁷, a do listy produktów wykluczonych podczas ciąży należy dodać także cukierki nadziewane spirytusem czy tzw. piwo bezalkoholowe, które ma również określoną zawartość alkoholu.

Dla właściwej profilaktyki i ochrony dzieci przez FASD należy zmienić przyzwyczajenia społeczne odnoszące się do alkoholu, edukować młodzież oraz uwrażliwić wszystkich, a zwł. lekarzy i położne, na ryzyko i potencjalne szkody związane z piciem alkoholu w ciąży. Wobec kobiet nieuzależnionych działania edukacyjno-profilaktyczne są zazwyczaj wystarczające, gdyż ich procesy poznawcze i wolitywne przebiegają prawidłowo – mogą w sposób wolny i odpowiedzialny kształtować życie swoje i bliskich. Natomiast kobiety uzależnione wymagają profesjonalnej pomocy i same nie poradzą sobie

³⁵ T. Jadcak-Szumiło, K. Kałamajska-Liszczyńska, dz. cyt., s. 3; *Raport: czego Polacy o alkoholu nie wiedzą?*, dz. cyt., s. 6, 9.

³⁶ *Picie alkoholu przez kobiety w ciąży*, w: www.parpa.pl/download/picie%20alkoholu.doc (dostęp: 10.12.2016); W. Żukiewicz-Sobczak, P. Paprzycki, *Zachowania zdrowotne kobiet w ciąży*, Lublin 2013, s. 52-54.

³⁷ R. Dębski, T. Paszkowski, M. Wielgoś, V. Skrzypulec-Plinta, J. Tomaszewski, dz. cyt., s. 67-68.

z uzależnieniem. Zatem i tzw. zwyczajne kobiety, jak i te uzależnione potrzebują wsparcia społecznego, aby mogły prawidłowo wypełniać swoje rodzicielskie zadania.

FAKT: poalkoholowe zaburzenia mogą wystąpić u dziecka każdej kobiety, która piła alkohol w ciąży – choć w małych ilościach i okazjonalnie

MIT: kiedy ojciec biologiczny jest uzależniony od alkoholu, u dziecka może rozwinąć się FAS przez tzw. pijane plemniki

DYSKUSJA: u osób pijących dużo alkoholu, zarówno mężczyzn, jak i kobiet, substancja ta może powodować obniżenie libido, zmniejszyć płodność, a także uszkodzić komórki rozrodcze, co może prowadzić do przekazania dziecku niższej jakości materiału genetycznego, a to z kolei może prowadzić do wystąpienia różnorodnych anomalii rozwojowych. Jak wskazują naukowcy³⁸, uszkodzenia materiału genetycznego spowodowane pić alkoholu przez kobietę mogą dotyczyć aż 3 pokoleń, a sam alkohol może uszkodzić materiał genetyczny obu rodziców na tyle, że urodzone z nich dziecko będzie wykazywało pewne zaburzenia neurorozwojowe.

Fakt upojenia alkoholowego obu rodziców podczas aktu seksualnego, który doprowadził do poczęcia dziecka, lub alkoholizm ojca nie ma jednak wpływu na wystąpienie zaburzeń określanymi mianem FASD. Zaburzenia poalkoholowe w typie FASD rozwijają się u dzieci wyłącznie w przypadku picia alkoholu przez matkę podczas ciąży. W przypadku mężczyzn większe znaczenie ma zatem powstrzymanie się od alkoholu przed poczęciem, w przypadku kobiet – przed i po poczęciu.

Warto byłoby więc, aby para planująca poczęcie dziecka powstrzymała się od alkoholu przynajmniej na 3 miesiące przed planowanym poczęciem (spermatogeneza trwa ok. 3 miesiące). Wspólne podejmowanie decyzji

³⁸ A. Wojtyła, L. Kapka-Skrzypczak, J. Diatczyk, A. Fronczak, P. Paprzycki, *Alcohol-related Developmental Origin of Adult Health – population studies in Poland among mothers and newborns (2010-2012)*, „Annals of Agricultural and Environmental Medicine” (2012) vol. 19, no. 3, s. 367-368; E. A. Mead, D. K. Sarkar, *Fetal alcohol spectrum disorders and their transmission through genetic and epigenetic mechanisms*, “Frontiers in Genetics” (2014) vol. 5, article 154, w: <http://dx.doi.org/10.3389/fgene.2014.00154> (dostęp: 10.12.2016); M. Ramsay, *Genetic and epigenetic insights into fetal alcohol spectrum disorders*, “Genome Medical” (2010) vol. 2(4): 27, <http://genomemedicine.biomedcentral.com/articles/10.1186/gm148> (dostęp: 12.12.2016); *Fathers drinking: Also responsible for fetal disorders?* (14.02.2014), in: <https://www.sciencedaily.com/releases/2014/02/140214075405.htm> (dostęp: 12.12.2016); *For both men and women, pregnancy and alcohol are toxic mix* (08.03.2016), in: <https://www.sciencedaily.com/releases/2016/03/160308141059.htm> (dostęp: 12.12.2016).

o poczuciu, solidarne powstrzymanie się od alkoholu oraz wzajemne wspieranie się w postanowieniu abstynencji będzie miało także korzystne efekty dla rozwoju więzi między partnerami, przyczyniając się do tworzenia właściwie funkcjonującego środowiska rodzinnego³⁹.

FAKT: alkohol negatywnie wpływa na płodność mężczyzn i kobiet; jednak jedyną przyczyną występowania FASD jest picie alkoholu przez matkę w ciąży

Uwagi końcowe

Podsumowując powyższe treści należy, jeszcze raz podkreślić, że każda ilość alkoholu wypita przez kobietę w ciąży może zaszkodzić jej nienarodzonemu dziecku niezależnie od fazy jego prenatalnego rozwoju. Uszkodzenia poalkoholowe mogą przejawiać się w różnorodny sposób, zaburzając fizyczny, neurobehawioralny i psychospołeczny rozwój dziecka. Pierwszoplanowe znaczenie ma zatem profilaktyka uprzedzająca wystąpienie szkód.

W przypadku ich zaistnienia konieczna jest jak najwcześniejsza diagnoza oraz wdrożenie odpowiednich terapii, co pozwoli na optymalny rozwój danej osoby. Wszystko to ma znaczenie dla zapobiegania wystąpienia poważnych nieprawidłowości w obszarze funkcjonowania psychicznego i społecznego, co może uchronić jednostkę z FASD przed wykluczeniem społecznym. Dlatego też tak ważny jest dostęp do profesjonalnej diagnozy i terapii oraz stworzenie całościowego systemu wspomagania dziecka z FASD i jego rodziny.

Bibliografia

[Pismo Jarosława Pinkasa, Sekretarza Stanu w Ministerstwie Zdrowia RP, skierowane do Marka Michalaka, Rzecznika Praw Dziecka, ws. działań Ministerstwa Zdrowia w celu ochrony dzieci narażonych na niebezpieczeństwo utraty życia i zdrowia na skutek spożywania przez nie alkoholu lub innych substancji psychoaktywnych z dn. 2016.01.10], s. 3, w: http://brpd.gov.pl/sites/default/files/odp._na_wystapienie_dot_matek_spozywajacych_alkohol_podczas_ciazy_zsr.422.23.2015.mk.pdf (dostęp: 12.12.2016).

[Pismo M. Michalaka, Rzecznika Praw Dziecka, do Z. Ziobry, Ministra Sprawiedliwości, E. Rafalskiej, Ministra Rodziny, Pracy i Polityki Społecznej, i K. Radziwiłła, Ministra Zdrowia, z dn. 24.08.2016], w: http://brpd.gov.pl/sites/default/files/wyst_2016_08_26_mz_ms_mrpips.pdf (dostęp: 12.12.2016).

³⁹ E. Wójcik, *Znaczenie naturalnego planowania rodziny dla więzi małżeńskiej*, w: *Naturalne planowanie rodziny*, red. W. Wieczorek, E. Flander, R. Krupa, J. Płońska, A. Zaremba, Lublin 2008, s. 285-293; J. i Sh. Kippley, *Sztuka naturalnego planowania rodziny*, [Kraków] 2002, s. 150-152.

- 2015 ICD-9-CM Diagnosis Code 760.71. Alcohol affecting fetus or newborn via placenta or breast milk, w: <http://www.icd9data.com/2015/Volume1/760-779/760-763/760/760.71.htm> (dostęp: 15.11.2016).
- 2016/17 ICD-10-CM Diagnosis Code Q86.0, w: <http://www.icd10data.com/ICD10CM/Codes/Q00-Q99/Q80-Q89/Q86-/Q86.0> (dostęp 14.09.2016).
- Astley S. J., *Diagnosing Fetal Alcohol Spectrum Disorders (FASD)*, w: *Prenatal Alcohol Use and Fetal Alcohol Spectrum Disorders. Diagnosis, Assessment and New Directions in Research and Multimodal Treatment*, red. S. A. Adubato, D. E., Cohen, [New Jersey] 2011.
- Banach M., *Strategie, zasady i metody pracy z dzieckiem z FAS-em*, w: *Alkoholowy Zespół Płodowy. Teoria, diagnoza, praktyka*, red. M. Banach, Kraków 2011.
- Bertrand J., *Interventions for children with fetal alcohol spectrum disorders (FASDs): Overview of findings for five innovative research projects*, "Research in Developmental Disabilities" (2009) vol. 30, iss. 5, p. 986-1006;
- British Columbia, Ministry of Children and Family Development, *Fetal Alcohol Spectrum Disorder: Building on Strengths. Provincial Plan for British Columbia 2008-2018*, Victoria 2008.
- Bujalski M., *Meandry wiedzy eksperckiej. Konstruowanie Alkoholowego Zespołu Płodowego FAS*, „Principia” (2012) nr 56.
- Buxton B., *FASD: Fetal Alcohol Spectrum Disorders*, w: <http://come-over.to/FAS/FASD.htm> (dostęp: 02.11.2017)
- Ciężarne mogą pić alkohol! Nie szkodzą dzieciom!*, „Fakt” 18.06.2013, w: <http://www.fakt.pl/wydarzenia/swiat/kobiety-w-ciazy-moga-pic-umiarkowanie-alkohol-twierdza-badacze/4xykcr0> (dostęp: 12.12.2016).
- Clarren S. K., Olson H. C., Clarren S. G. B., Astley S. J., *A Child with Fetal Alcohol Syndrome*, in: *Interdisciplinary Clinical Assessment of Young Children with Developmental Disabilities*, ed. M. J. Guralnick, Baltimore, Maryland 2000.
- Dębski R., Paszkowski T., Wielgoś M., Skrzypulec-Plinta V., Tomaszewski J., *Stanowisko Grupy Ekspertów na temat wpływu alkoholu na ciążę: stan wiedzy na 2014 rok*, „Ginekologia i Położnictwo Medical Project” (2014) z. 2.
- FASD ONE: Fetal Alcohol Spectrum Disorder Ontario Network of Expertise, Surrey Place Centre Children and Youth FASD Diagnostic Team. Toronto, in: <http://www.fasdontario.ca/cms/service-areas/diagnostic/diagnostic-services/> (dostęp: 12.12.2016).
- FASD w Polsce. Skala problemu i propozycje rozwiązań*, oprac. K. Okulicz-Kozaryn, Warszawa 2015.
- Fathers drinking: Also responsible for fetal disorders?* (14.02.2014), in: <https://www.sciencedaily.com/releases/2014/02/140214075405.htm> (dostęp: 12.12.2016).
- For both men and women, pregnancy and alcohol are toxic mix* (08.03.2016), in: <https://www.sciencedaily.com/releases/2016/03/160308141059.htm> (dostęp: 12.12.2016).
- Hryniewicz D., *Specyfika pomocy psychologiczno-pedagogicznej dzieciom z FAS*, Warszawa 2007.

- Jadczak-Szumiło T., *Diagnoza i pomoc terapeutyczna dla dzieci z FASD*, w: *FASD. W trosce o dziecko. Gdynskie sposoby skutecznego pomagania*, red. M. Rudnik, M. Gajewska, Gdynia 2016.
- Jadczak-Szumiło T., Kałamajska-Liszczyńska K., *Biorę odpowiedzialność: program profilaktyczno-edukacyjny*, Warszawa 2009.
- Jadczak-Szumiło T., *Neuropsychologiczny profil dziecka z FASD. Studium przypadku*, Warszawa 2008, s. 26-27.
- Jadczak-Szumiło T., *Problemy diagnostyczne dzieci z FASD – implikacje diagnozy. Podsumowanie 15 lat badań własnych nad problemem dzieci z FASD w Polsce*, w: *Zastosowania diagnozy edukacyjnej: XXI Krajowa Konferencja Diagnostyki Edukacyjnej, Bydgoszcz, 17-19 września 2015 r.*, red. B. Niemierko, M. Szmigiel, Polskie Towarzystwo Diagnostyki Edukacyjnej, Kraków 2015.
- Jadczak-Szumiło T., Szumiło E., *Znaczenie jakości wczesnej komunikacji Matka – Dziecko dla relacji przywiązania*, Konferencja „Dziecko z Zespołem Zaburzenia Więzi”, Szczecin 2008, w: http://www.teczaserc.pl/files/95_Znaczenie%20jako%C5%9Bci%20wczesnej%20komunikacji.pdf (dostęp: 02.11.2017).
- Janowska A., *FAScyńjące dziecko w systemie edukacji. Prawnik o FAS. Gdańsk 09.11.2016*, [materiały edukacyjne w posiadaniu Fundacji FASCYNACJE], mps.
- Każmierczak M., Wróbel-Bania A., Mieczkowska E., Gebuza G., Gierszewska M., Jarzynka I., *Sposoby komunikowania się matki i dziecka po porodzie*, „Przegląd naukowo-metodyczny. Edukacja dla bezpieczeństwa” (2015) nr 3 Poznań 2015, s. 231-218.
- Kędra E., Borczykowska-Rzepka M., *Płodowy zespół alkoholowy w ujęciu interdyscyplinarnym*, Opole 2015.
- Kippley J. i Sh., *Sztuka naturalnego planowania rodziny*, [Kraków] 2002.
- Klecka M., *Ciąża i alkohol. W trosce o Twoje dziecko*, Warszawa 2006.
- Klecka M., *Fetal Alcohol Syndrome – Alkoholowy Zespół Płodowy. Poalkoholowe dzieci ze złożoną niepełnosprawnością*, „Dziecko Krzywdzone” (2004) nr 3(8).
- Klecka M., Janas-Kozik M., *Dziecko z FASD. Rozpoznanie różnicowe i podstawy terapii*, Warszawa 2009.
- Klimczak J., *Fetal Alcohol Syndrome – czyli skutki oddziaływania alkoholu na płód*, w: *Alkoholowy Zespół Płodu. Teoria, diagnoza, praktyka*, red. M. Banach, Kraków 2011.
- Kodituwakku P. W., *A neurodevelopmental framework for the development of interventions for children with fetal alcohol spectrum disorders*, „Alcohol. An International Biomedical Journal” (2010) vol. 44, no. 7-8.
- Kowalewski I., *Prenatalny rozwój dziecka w świetle teratogennego działania alkoholu na rozwijający się płód*, w: *Alkoholowy Zespół Płodu. Teoria, diagnoza, praktyka*, red. M. Banach, Kraków 2011.
- Kowalska K., *Zaburzenia przystosowania społecznego wywołane brakiem sukcesu szkolnego*, w: *Dziecko zagrożone wykluczeniem. Elementy diagnozy, działania profilaktyczne i pomocowe*, red. K. Biel, J. Kusztal, Kraków 2011.
- Liszczyńska K., *Codziennosc jest trudna, ale nie niemożliwa*, w: *FASD. W trosce o dziecko. Gdynskie sposoby skutecznego pomagania*, red. M. Rudnik, M. Gajewska, Gdynia 2016.

- Liszczy K., *Dziecko z FAS w szkole i w domu*, Kraków 2011.
- McLean S., McDougall S., Russell V., *Supporting children living with fetal alcohol spectrum disorders: Practice principles [2014]*, in: <https://aifs.gov.au/cfca/publications/supporting-children-living-fetal-alcohol-spectrum-disorders-practice-princ> (dostęp: 12.12.2016).
- Mead E. A., Sarkar D. K., *Fetal alcohol spectrum disorders and their transmission through genetic and epigenetic mechanisms*, "Frontiers in Genetics" (2014) vol. 5, article 154, w: <http://dx.doi.org/10.3389/fgene.2014.00154> (dostęp: 10.12.2016).
- Mitten H. R., *Evidence-based practice guidelines for fetal alcohol spectrum disorder and literacy and learning*, "International Journal of Special Education" (2013) vol. 28, no. 3, s. 2-5, w: <http://www.internationaljournalofspecialed.com/articles.php?y=2013&v=28&n=3> (dostęp: 12.12.2016).
- Namysłowska J., *Dziecko z zaburzeniami psychicznymi: informator dla pedagogów i opiekunów*, Warszawa 2010, s. 17-22.
- Naturalne planowanie rodziny*, Warszawa 2001.
- Okulicz-Kozaryn K., Borkowska M., *Diagnoza FASD dla celów edukacyjnych i wychowawczych*, „Przegląd Pedagogiczny” (2015) nr 1, s. 174-181.
- Pałucka K., Pakuła J., Łepecka-Klusek C., Pilewska-Kozak A.P., Bałanda-Bałdyga A., *Standard opieki nad noworodkiem z alkoholowym zespołem płodowym (FAS) podczas pobytu w szpitalu: projekt*, „Pielęgniarstwo XXI Wieku” 2014, nr 2.
- Picie alkoholu przez kobiety w ciąży*, w: www.parpa.pl/download/picie%20alkoholu.doc (dostęp: 10.12.2016).
- Ramsay M., *Genetic and epigenetic insights into fetal alcohol spectrum disorders*, "Genome Medical" (2010) vol. 2, no. 27, <http://genomemedicine.biomedcentral.com/articles/10.1186/gm148> (dostęp: 12.12.2016).
- Raport: czego Polacy o alkoholu nie wiedzą? [kwiecień 2016]*, s. 12-13, w: http://www.pijodpowiedzialnie.pl/wp-content/uploads/2016/06/Raport_prev_blue_lq-1.pdf (dostęp: 12.12.2016).
- Rötzer J., *Ja i mój cykl*, Warszawa 2007.
- Sarnacka B., *Funkcjonowanie dzieci z FAS*, w: *Alkoholowy zespół płodu. Teoria, diagnoza, praktyka*, red. M. Banach, Kraków 2011.
- Wojtyła A., Kapka-Skrzypczak L., Diatczyk J., Fronczak A., Paprzycki P., *Alcohol-related Developmental Origin of Adult Health – population studies in Poland among mothers and newborns (2010-2012)*, „Annals of Agricultural and Environmental Medicine” (2012) vol. 19, no. 3, s. 365-377.
- Wójcik E., *Znaczenie naturalnego planowania rodziny dla więzi małżeńskiej*, w: *Naturalne planowanie rodziny*, red. W. Wieczorek, E. Flander, R. Krupa, J. Płońska, A. Zaremba, Lublin 2008.
- Żukiewicz-Sobczak W., Paprzycki P., *Zachowania zdrowotne kobiet w ciąży*, Lublin 2013.

**Między prawdą a mitem.
Opieka na dzieckiem ze Spektrum Płodowych Zaburzeń
Alkoholowych z perspektywy rodzica zastępczego**

**Between the Truth and a Myth. A Care for Children
with Fetal Alcohol Spectrum Disorder
in the Foster Parent's Perspective**

Streszczenie

Artykuł przedstawia niektóre obiegowe przekonania nt. FAS (Płodowy Zespół Alkoholowy) i FASD (Spektrum Płodowych Zaburzeń Alkoholowych) oraz ich ocenę z perspektywy rodzica zastępczego. Tekst jest podparty osobistymi przemyśleniami i refleksjami autorki na tematy dotyczące niedostosowania społecznego dzieci z FAS i FASD oraz wybranych problemów wychowania, edukacji, diagnozy i terapii dzieci z uszkodzeniami poalkoholowymi, których doznały podczas rozwoju prenatalnego.

Słowa kluczowe: Spektrum Płodowych Zaburzeń Alkoholowych (FASD), Płodowy Zespół Alkoholowy (FAS), niepełnosprawność, wychowanie w rodzinie zastępczej

Abstract

This article discusses some of popular beliefs on FAS (Fetal Alcohol Syndrome) and FASD (Fetal Spectrum Disorders) in the perspective of foster parent. The text is supported by author's personal insights and reflections on social maladjustment of children with FAS and FASD. The author reflects on selected issues of upbringing, education, diagnosis and treatment of children affected by prenatal alcohol exposure.

Key Words: Fetal Alcohol Spectrum Disorder (FASD), Fetal Alcohol Syndrome (FAS), disability, upbringing in foster family

Pomiędzy prawdą a mitem zawsze jest jakaś przestrzeń, która będzie subiektywnym odbiorem rzeczywistości, zbudowanym na fundamencie niewiedzy, do momentu, kiedy prawda nie odniesie zwycięstwa. Nauczyłam się już, że temat FASD (Spektrum Płodowych Zaburzeń Alkoholowych), to temat trudny społecznie, bo niestety nie dotyczy tylko rodzin dysfunkcyjnych, ale nas wszystkich. Zmieniło się społeczne podejście do alkoholu, ludzie piją

¹ Mgr inż. Alicja Wiaduch – mama w rodzinie zastępczej, w której przebywa dwoje dzieci ze wstępnym rozpoznaniem FASD, wiceprezes Fundacji FASCYNACJE.

„kulturalniej” co stwarza w nas poczucie, że wszystko jest w porządku. Dla mnie więc debata społeczna, dotycząca tematu FASD, to jakby przechadzanie się po terenach, gdzie nadal istnieje ryzyko natrafienia na aktywne „miny”, które należy odbezpieczyć. Kto zatem ma prawo do wypowiedzi, by obalać mity dotyczące FASD? Oczywiście jest, kontynuując metaforę, że każdy saper. I jak zwykle się żartować – żyjący! Nie ważne, gdzie zdobywał praktyki – istotne, że potrafi zadbać o bezpieczeństwo swoje i innych.

Od 13 lat jestem rodzicem zastępczym, a odkrywanie wiedzy dotyczącej tego tematu było właśnie jak saperskie praktyki, u boku profesjonalistów – ludzi, którzy zajmowali się zawodowo problemem FAS (Płodowy Zespół Alkoholowy) czy szerzej – FASD. Uczyłam się rozumieć, z czego wynikają odbiegające od normy zachowania u dzieci, rodziło to w nas poczucie bezpieczeństwa i ulgi, przeganiając bezradność. To było jak zdobywanie nowego terytorium, które dopiero po usunięciu „miny”, zamienia się w prawdziwą łąkę. Nasze starania opiekuńczo-rodzicielskie nie zawsze działały; coś było „nie tak”. Zastanawialiśmy się początkowo, co robimy źle, czy czegoś nie zaniedbaliśmy, no i gdzie właściwie leży problem?

Dziecko w pieczy zastępczej a FASD

Wydaje mi się, że pierwszym problemem są błędne przekonania rozpowszechnione w społeczeństwie, a drugim – dokładne rozpoznanie zaburzeń poalkoholowych i dostosowanie działań wychowawczych oraz terapeutycznych do zmienionych przez FASD możliwości dziecka. Jednakże pierwszorzędne znaczenie mają zmiany świadomości społecznej, gdyż to konkretne przekonania mogą otworzyć osoby na rzeczywiste problemy dziecka z FASD lub na te problemy je zamknąć.

Powszechne jest myślenie, że dzieci, które trafiają do rodziny zastępczej, wystarczy otoczyć opieką, przytulić, uściskać i sprawa „załatwiona”: a dziecko – jak za dotknięciem czarodziejskiej różdżki, najlepiej już drugiego dnia pobytu w rodzinie i pierwszego dnia obecności w szkole, osiąga najwyższe standardy moralne i intelektualne². Także i my byliśmy zarażeni podobnym myśleniem. Rzeczywistość jest taka, że dzieci z różnych powodów – poczynając od zaburzeń więzi, przez zmiany adaptacyjne, aż po przeżyte traumy, dodatkowo borykają się z zaburzeniami wynikającymi z FASD, które utrudniają dziecku zrozumienie otaczającego je świata. Co to znaczy dla

² K. Flak, *Nie podejmujcie pochopnej adopcji! Przewodnik po drogach i rozdrożach wiodących ku własnemu dziecku*, Krosno 2013, s. 70-74.

dziecka, jak i jego rodziców zastępczych czy adopcyjnych?

Dlaczego nie odczuwam dyskomfortu zbierając głos w sprawie dzieci z FASD? Bo nie próbuję wynosić się nad kompetencje koleżanek i kolegów zajmujących się diagnozą i terapią. Moim zadaniem jest opiekowanie się dzieckiem w taki sposób, aby zawsze dbać o jego dobro. Zamierzam wypowiedzieć się w niniejszym tekście, jak najzwyczajniejsza mama – w niczym nie różniąc się od matek, które nie czują ani przez chwilę braku kompetencji, kiedy dzielą się z koleżankami np. domowymi sposobami leczenia kataru.

Na postrzeganie problemów dzieci z zaburzeniami poalkoholowymi wpływa także wiele przesądów nt. charakteru trudności powodowanych przez FASD i ich skutków. Trzeba też pamiętać, że obalenie mitów dotyczących tego zagadnienia jest trudne, gdyż na ogólny obraz funkcjonowania dziecka ma wpływ wiele czynników – biologicznych i społecznych, gdzie należy wziąć pod uwagę odmienną historię życia każdego dziecka.

„Małe ilości alkoholu nie szkodzą dziecku podczas ciąży”

Zatem pytanie podstawowe, jakie sobie zadajemy dotykając tematu FASD, to ile alkoholu nie zaszkodzi dziecku podczas ciąży? Biorąc pod uwagę osobnicze cechy każdej osoby, wniosek nasuwa się sam. Niektóre dzieci poniosą poważne konsekwencje spożywania alkoholu przez matkę, a inne – nie. Uważam zatem, że najsensowniejszą postawą społeczną, do której czuje się zobowiązana wobec dzieci dotkniętych FASD, to próba uświadomienia społeczeństwu, że nie ma bezpiecznej dawki alkoholu dla kobiety brzemiennej i nieustanne zaszczepianie ludziom głębokiego poczucia odpowiedzialności za cudze życie!

Dlaczego wiedza na temat szkód poalkoholowych w okresie płodowym jest tak ważna?

Kiedyś miałam taką sytuację w gabinecie u lekarza, że tłumacząc zachowanie dziecka zasugerowałam, że ono ma FAS (starłam się bardzo, by nie podważyć kompetencji specjalisty), a lekarz mi na to: Pani wierzy w FAS? Odpowiedziałam mu, że nie jest to kwestia wiary, bo doświadczam skutków tej choroby na co dzień, razem z dzieckiem, i naprawdę bywa ciężko. Pragnę Państwa uspokoić, że wspomniany lekarz jest już ekspertem w tej dziedzinie. Zarówno dla rodzica biologicznego, jak i zastępczego, odkryć przyczynę dolegliwości dziecka, to jak znaleźć rozwiązanie równania z co najmniej

dwiema niewiadomymi, jest to pomocna wiedza dla rodzica, nauczyciela, lekarza, sędziego itd., która nadaje kierunek fachowej opieki nad dzieckiem i jego rewalidacji. Sam FAS nie stanowi zatem jakiejś fatamorgany czy ułudy: on istnieje! My – rodzice zastępczy i adopcyjni – wiemy, że FASD to realny problem. Zabierzmy się zatem do odbezpieczenia pewnych błędnych przekonań nt. „alkoholowych dzieci”.

Czy dzieci z FAS to osoby niepełnosprawne bądź upośledzone?

Dzieci, które rodzą się dotknięte FAS, to dzieci bardzo chore. Nawet zwykły, nie mający wiedzy, człowiek patrząc na takie dzieciątko widzi, że coś jest nie tak. Pytanie czy dziecko z FAS to dziecko niepełnosprawne i w znacznym stopniu upośledzone? Z całą odpowiedzialnością mówię: tak. Bo jeśli ma się niedosłuch, niedowidzenie, padaczkę, je się przez rurkę, waży się 7 kilogramów w 12 miesiącu życia, to czy jest się pełnosprawnym? Odpowiedź jest oczywista. Nigdy nie zapomnę dziewczynki dotkniętej pełnoobjawowym FAS przebywającej w placówce, kiedy odbierałam z domu małego dziecka naszego najmłodszego „brzdąca”. Dziewczynka w dniu narodzin była już pod wpływem alkoholu. Najsmutniejsze jest to, że jest to choroba „zadana” niewinnej osobie, która sobie na taki los nie zasłużyła. Pytanie do dyskusji należałoby zadać nie społeczeństwu, tylko lekarzom pediatrii o znaczenie ICD-10 zapisanego pod numerem Q 86.0³.

Zatem dlaczego pojawia się problem z ustaleniem niepełnosprawności? Występuje tu pewien paradoks. Aby opowiedzieć na to pytanie, należy odrębnie wypowiadać się o FAS (Fetal Alcohol Syndrome) i pozostałych zaburzeniach poalkoholowych. Dlaczego? Mianowicie z powodu sposobu diagnozowania zakresu skutków szkód poalkoholowych. Jeśli dziecko ma dysmorficzny FAS, to rodzic ma w ręku istotny argument – medyczną diagnozę, natomiast stwierdzenie pFAS czy ARND to tylko informacja o dziecku dla służb społecznych, czyli żadnych konkretów – jest „prawie zdrowe”. Wspomniane jednostki odnoszą się do skutków, które wydają się z pozoru mniej znaczące (choć tak nie jest), a przecież są równie niszczące i dezorganizujące życie dzieci. Takie jest moje stanowisko. Alkohol wyrządza znacznie więcej szkód niż myślano 20 lat temu, kiedy powstawały systemy

³ Międzynarodowa Statystyczna Klasyfikacja Chorób i Problemów Zdrowotnych. Definicja Q86 Zespoły wrodzonych wad rozwojowych spowodowane znanymi czynnikami zewnętrznymi, niesklasyfikowane gdzie indziej. Q86.0 – Płodowy zespół alkoholowy (dysmorficzny).

diagnozowania poalkoholowych zaburzeń⁴, a wiedza o mózgu, choć nadal niezgłębiona, rozwija się i wciąż zaskakuje.

Czy dzieci z pFAS i ARND mają w życiu lepiej niż te z diagnozą FAS?

Te dzieci miały tylko pozornie więcej szczęścia w nieszczęściu od tych z pełnoobjawowym FAS. Mają mniej dysmorfii zewnętrznych, wyglądają dużo lepiej, są ładne, drobne, nieco małe oczka i spłaszczona buźka dodają im orientalnej urody, same jedzą, wada wzroku to zaledwie -8,5, główka malutka, ale – jakże urocza!, z czasem urośnie, no może nieco rynienka spłaszczona i wicher we włosach, ale z tym uśmiechem – to sama słodycz. Tylko potem w przedszkolu czy szkole nikt nie wierzy, że dziecko nie zna się na żartach i nie wie, o co chodzi nauczycielowi z tym zegarkiem i czasownikami. Lubi wchodzić na szkolną drabinę prowadzącą na dach i skakać z kilku metrów, a jak ma ochotę na ciastko koleżanki, kolegi, to bierze i je, pomimo wcześniej zjedzonego obiadu. Polecenia nauczyciela w swoich odsłuchach słyszy zupełnie inaczej, a według niego nauczyciele używają dziwnych słów i za szybko mówią. W wieku 11 lat najbardziej lubi się bawić i ciągle jest w trzeciej klasie. Było już w poradni, ale raz wypadło świetnie, a innym razem beznadziejnie, więc ciocia (rodzic zastępczy) dostała instrukcje, żeby więcej chwalić. Już tak ma, że jednego dnia coś potrafi, a drugiego zapomina. Jest naiwne i nie rozumie zagrożeń, każdy może je przekonać do robienia dziwnych rzeczy. Czy jest niepełnosprawne? Dobrze wygląda, więc chyba nie? Jego kolega z klasy ma autyzm, też dobrze wygląda, ale jest niepełnosprawny – tak ma napisane w dokumentach. A dziecko z FASD?

Według mnie, dziecko z pFAS czy ARND to również osoba chora, mózg ma w nieprzeźroczystym „opakowaniu” więc trudno dowieść jego niepełnosprawności. Ale gdyby zlecić specjalistyczne badanie tej wyjątkowej części ciała – jego uszkodzenia stałyby się oczywiste. Mogłabym także przytoczyć szereg życiowych trudności tych dzieci, które wynikają z nieprawidłowej budowy i pracy ich mózgu, ponieważ to się przekłada na życie, ale odsyłam Państwa do naukowych publikacji i badań, z którymi się nie dyskutuje⁵. Dziecko z FASD – niepełnosprawne? Tak!

⁴ Więcej na temat rozwoju systemów diagnozowania zaburzeń poalkoholowych w artykule M. Stopikowskiej, zamieszczone w niniejszym tomie [przyp. red.].

⁵ H. Pawłowska-Jaroń, *Rozwój mowy dziecka w świetle teratogennego wpływu alkoholu na jego rozwój pre- i postnatalny: zaburzenia komunikacji językowej*, Kraków 2015, s. 46-87; M. Klecka, M. Janas-Kozik, *Dziecko z FASD. Rozpoznanie różnicowe i podstawy terapii*, Warszawa 2009, s. 9-11; E. Kędra, M. Borczykowska, *Plodowy zespół alkoholowy w ujęciu interdyscyplinarnym*, Opole 2015,

Czy dzieci z FASD to urodzeni przestępcy?

Odbezpieczmy kolejną część omawianego mitu.

Życie płynie i już o nim mówią, że złodziej, głupek. Kiedyś histerycznie płakał w trudnych sytuacjach, teraz krzyczy, używa nieprzyzwoitych słów. W drugiej klasie nawet kopał nauczycieli i do tego nie potrafił przestrzegać zasad gry w zespole. Teraz ze starszymi kolegami popala papierosy i inne „świństwa”. Każdy potrzebuje ulgi w stanach napięcia, ale on robi to wbrew przyjętym normom. Udało mu się jakoś przebrnąć podstawówkę – w szkole było trudno o sukcesy, więc nie wierzy, że jest coś wart, całe jego życie rozbijało się o szkołę... zatem... urodzony przestępca?

Dziecko z FASD pewnie skończy podstawówkę, a w gimnazjum będzie się „ślizgał”, bo ciocia i wujek, czy mama i tata, będą o to walczyć i udowadniać całemu światu, że FASD istnieje. Zawodu w zawodowce nie zdąży się wyuczyć, bo edukacja go przeraża, a kolegom nie potrafi odmówić. Skończy 18 lat i dotyczyć go będzie zazwyczaj stosowana procedura, która jest brutalnie prosta. Chciałby jeszcze pobyc w rodzinie zastępczej, ale co? Dalsza edukacja to dobra „wróżba”, bo oznacza się pozostanie w rodzinie zastępczej, jej brak – wyprowadzkę. Szkoła, szkoła, szkoła...

Niepowodzenia edukacyjne zdarzają się dość często u dzieci z FASD i wynikają, jak już wspominałam, z nieprawidłowej budowy i funkcjonowania mózgu. Zachęcam ponownie do poczytania naukowych publikacji⁶.

Koniec z edukacją... więc wyprowadzka? A ponieważ, jak to się w potocznym języku mówi, był „głabem” w szkole, to, jak taki przemądrzały, to w „nagrodę” niech się usamodzieln! Czy takie podejście pomoże wejść młodemu, niepełnosprawnemu człowiekowi w dorosłe życie, kiedy o osobach z FASD mówi się „wieczne dzieci”? Hm, ciekawe w jaki sposób? Czy zapewni sobie pracę, utrzyma ją i nie wpakuje się w kłopoty, a jego kora mózgowa podoła zadaniom związanym z samodzielnym życiem? FASD to jeden z jego głównych problemów, ale dochodzą do tego rzeczy równie ważne w jego

s. 35-44; T. Jadczyk-Szumilo, *Neuropsychologiczny profil dziecka z FASD. Studium przypadku*, Warszawa 2008, s. 13-16; J. Klimczak, *Fetal Alcohol Syndrom – czyli skutki oddziaływania alkoholu na płód*, w: *Alkoholowy zespół płodu. Teoria, diagnoza, praktyka*, red. M. Banach, Kraków 2011, s. 150-152; M. Klecka, *FAScynujące dzieci*, Kraków 2007, s. 53-76.

⁶ M. Klecka, *Fetal Alcohol Syndrome – Alkoholowy Zespół Płodowy: poalkoholowe dzieci ze złożoną niepełnosprawnością*, „Dziecko Krzywdzone” 2004, nr 8, s. 46-55; Liszcz K., *Dziecko z FAS w szkole i w domu*, Kraków 2011, s. 18-27; W. Dyr, *Teratogenne działanie alkoholu*, „Alkoholizm i Narkomania” 2005, nr 1-2, s. 19-25; M. Komorowska, *Uszkodzenia mózgu u dzieci z FASD*, „Remedium” 2007, nr 12, s. 6-7; M. Klecka, *Objawy i wczesne rozpoznanie FAS*, „Niebieska Linia” 2006, nr 3, s. 7-9.

życiu, jak zerwane więzi i doświadczone traumy⁷. Czy nasz bohater narażony jest na wejście na drogę przestępczą? Oczywiście, że tak. Czy jest przestępcą...?

A może o wiele bardziej podstawowym nadużyciem wobec dziecka – oczywiście według mojej opinii, było oczekiwanie od dziecka dotkniętego FASD, aby dorównał rówieśnikom wtedy, kiedy dorastał – bez ukierunkowanego wsparcia i należytej opieki medycznej, pedagogicznej, duchowej, psychologicznej, itp., itd. Przeniesienie dziecka do rodziny zastępczej ze środowiska dysfunkcyjnego nie jest wystarczające, żeby rozwiązać jego problemy zdrowotne i emocjonalne. Rodzina zastępcza, choć jest znacznie lepszą formą sprawowania opieki nad dzieckiem niż „placówkowa”, potrzebuje pomocy specjalistów przez cały okres pobytu dziecka. Przyrównałabym rodzinę zastępczą do malutkiego inkubatora w wielkim specjalistycznym szpitalu. Taki inkubator, w którym dba się o utworzenie klimatu i ciepła potrzebnego do wzrostu.

Na pewno rodzina zastępcza czy adopcyjna może stanowić pomoc w wystartowaniu i dobrej długoterminowej opiece nad dzieckiem, jednak nie bez wsparcia tych osób, które mają wpływ na życie dziecka, a potem dorosłego z FASD. Kto chciałby pełnić funkcje „OIO-mu” dla swoich dzieci z powodu błędów specjalistów? Próbuje Państwu zasugerować, że w mojej ocenie odpowiedzialność nie leży tylko po stronie dziecka. Wróćmy jednak do tematu, osoba z FASD może dopuścić się czynów karalnych z powodu swojego upośledzenia, np. weźmie batona z półki w markecie i zje go, nie płacąc. Czy ktoś powiąże to z jego płodowymi zaburzeniami poalkoholowymi? Czy osobę z zespołem Downa w takich samych okolicznościach uznano by za przestępcę? Zastanawiam się, czy próba obalenia mitu, że osoby z FASD to przyszli przestępcy, nie jest dowodem na to, jak mało wiemy na ten temat. Osoba z pełnoobjawowym FAS jest chora, a często w widoczny sposób upośledzona⁸.

Czy zatem problem przestępczości w dorosłym życiu dotyczy osób z FASD? Oczywiście jest, że nie da się znowu jednoznacznie odpowiedzieć na to pytanie, gdyż zbyt wiele aspektów z życia dziecka trzeba by przeanalizować. I niezależnie od ich ilości, sam problem tkwi w uznaniu FASD za rodzaj niepełnosprawności. Pamiętajmy, że FASD dotyczy nie tylko

⁷ G. Iniewicz, *Zaburzenia emocjonalne u dzieci i młodzieży z perspektywy teorii przywiązania*, „Psychiatria Polska” (2008) t. 42, nr 5, s. 671-682.

⁸ „Wieczne Dziecko”. Film o życiu rodzin, w których dorastają dzieci z FAS/FAE, Warszawa 2008.

dzieci w pieczy, ale i dzieci z rodzin biologicznych. Dzieci z FASD w pieczy zastępczej, będą miały zdecydowanie trudniej w zachowaniu moralności i niewchodzeniu w konflikt z prawem, niż dzieci z FASD urodzone w zwykłych, „normalnych” rodzinach (mówimy o przypadkach FASD zaistniałych na skutek nieświadomości nieuzależnionej matki). Dlaczego sobie pozwalam na takie stwierdzenie? Oczywiście jedno i drugie ponoszą konsekwencje spożywania alkoholu w okresie ciąży, mają podobne problemy emocjonalne i zdrowotne. Jednak te porzucone są często traktowane jako winne swoich zachowań, te drugie (z „normalnych” rodzin) tylko niegrzeczne albo po prostu – „inne i dziwne”. To według mnie bardzo ważny aspekt postrzegania dzieci z pieczy zastępczej.

Zostanie przestępcą? Nie odbezpieczę chyba tej „miny”, bo to specyficzny rodzaj bomby – obawiam się „wywołania wybuchu”. Dlatego jako rodzic zastępczy stałam się nieco bezwzględna i próbuję w opisach używać najdrastyczniejszych scenariuszy z życia napotkanych na mojej drodze dzieci. Te dzieci potrzebują konkretnego wsparcia w każdym obszarze i na każdym etapie swojego rozwoju. Proszę sobie wyobrazić, co by to było, gdyby chirurg nie precyzował swoich działań w jamie brzusznej pacjenta, tylko wkładał narzędzia we wnętrzości i po omacku mieszał, aż na coś chorego natrafi, a nóż „coś tam” wytnie. Absurd, prawda? Mam takie wrażenie, że choć wiemy, co dolega naszym dzieciom to procedury postępowania nie pomagają w zapobieganiu przestępczości u dzieci z FASD. To jest nasza wspólna sprawa, skoro zadajemy sobie takie pytania.

A co z chorobą alkoholową? Czy dzieci z FASD będą alkoholikami?

Istnieją podstawy naukowe, by twierdzić, że jest taka możliwość i większa skłonność czy predyspozycja dzieci pijących alkohol już w łonie matki. Jednak powszechnie wiadomo odnośnie choroby alkoholowej, że ludzie systematycznie spożywający alkohol mogą zachorować i będą borykać się z uzależnieniem⁹. W grupie ryzyka jesteśmy zatem wszyscy, ale „fascynujące” dzieci, a potem i „fascynujący” dorośli, niestety, należą do grupy podwyższonego ryzyka.

Trzeba pamiętać, z jakimi problemami borykają się osoby z poalkoholowymi zaburzeniami płodowymi: o ich zaburzonym poczuciu własnej wartości, doświadczeniu bezradności, często niezrozumieniu

⁹ T. W. Gierat, *Społeczne i pedagogiczne determinanty alkoholizmu*, w: *Alkoholowy zespół płodu*, dz. cyt., s. 18-30.

własnego deficytu, no i dominującej, oczywistej przecież, potrzebie ulgi w przeżywanych napięciach. Ważne jest też to, jak toczy się życie dziecka, a potem dorosłego z tymi zaburzeniami. Istotny, myślę, i celowy z mojej strony, jest podział na życie dziecka:

– w rodzinie dysfunkcyjnej z chorą matką (uzależnioną), często nieobecną, podobnie ma się rzecz z ojcem, a potem być może w placówce lub pieczy zastępczej.

– w rodzinie normalnej z dobrze funkcjonującą matką (która nieświadoma ryzyka naraziła swoje dziecko na szkody poalkoholowe) i zdrowym ojcem, którzy są obecni w trakcie dorastania.

Dlaczego? Ponieważ lubimy szufladkowanie i uproszczenia, łatwiej przecież (mam na myśli ogół) wypowiedzieć się (najczęściej niepozytywnie) o dziecku rodziców uzależnionych, a w szczególności matki pijącej. Na kogo ono wyrośnie? Będzie takie jak jego matka i ojciec? Co to znaczy dla dziecka, a potem dla osoby dorosłej? Bardzo często porażką życiową, gdyż akceptacja społeczna jest trudna w takich przypadkach, bo kierujemy się wtedy najchętniej stereotypami.

Dziecko matki zdrowej ma większe szanse, by wybrać pozytywne wzorce z wachlarza przymiotów matki i by kreować pozytywny obraz siebie, kiedy usłyszy: jesteś taki, jak twoja matka. Dzieci w pewnym okresie życia lubią być podobne do rodziców. Jakie jeszcze atuty posiada dziecko zdrowej matki i zdrowego ojca? Ich obecność, miłość, responsywność, która pomoże stymulować mózg na wszystkich poziomach. Można by wymieniać długą listę cech, które zawierają się w słowie responsywność (przypominam, że założyliśmy, iż choroba dziecka wynikała z niewiedzy matki). A w szkole? W szkole nauczycielka pochyli się, bo dziecko z dobrego domu i doceni sam fakt uczestniczenia w korepetycjach, nawet jeśli nie przynoszą efektów, a jak trzeba – to poradnia wyda stosowne orzeczenie. I jeśli kochająca rodzina zrozumie niepełnosprawność swojego dziecka i pozwoli mu troszkę dłużej pobyt w domu, a ono zrozumie, że przy jego deficytach zawsze może na nią liczyć, to zwiększą się jego szanse na bycie abstynentem.

A co ma powiedzieć osoba z FASD, która ma na dodatek skomplikowane życie, bo – bez rodziny albo tylko przy zdawkowym kontakcie¹⁰? Będzie

¹⁰ J. Bankiewicz, M. Werner, *Wpływ wczesnych doświadczeń życiowych na rozwój układu nerwowego i wzorców reakcji z perspektywy potencjalnych zagrożeń. Jak naprawiać szkody – czy psychoterapia zmienia mózg?*, „Annales Academiae Medicae Stetinensis – Roczniki Pomorskiej Akademii Medycznej w Szczecinie” (2013), tom: *Sympozja II: Neurokogniastyka w Patologii i Zdrowiu 2011-2013*, red. I. Kojder, s. 135-140; K. Liszcz, *Nadzieja w nas: dzieci z alkoholowym zespołem płodowym*,

alkoholikiem? Tu kolejna ważna rola do odegrania przez nas wszystkich diskutujących o problemie FASD:

– Tak, będzie! Jeśli będziemy udawać, że problem poalkoholowych uszkodzeń płodu nie istnieje.

– Nie, nie będzie! Jeśli wykazemy się empatią, uznamy, zrozumiemy jego niepełnosprawność, pomożemy uzyskać adekwatne, sprecyzowane i ukierunkowane na deficyty wsparcie.

Być może przykład, którym się teraz posłużę będzie dla niektórych bulwersujący, ale myślę, że dosadnie charakteryzuje wspomnianą kwestię: „innym niepełnosprawnym” nie mówi się na przykład w sytuacji, kiedy rodzą się bez nóg: „musisz sobie radzić, będziemy Ciebie traktować jakbyś miał obie nogi, nie wolno ci się załamywać, musisz być silny, do toalety nauczysz się podskakiwać, a buty będziemy ci kupować, bo wszyscy je mają”. Nie! Zdrowa rodzina otoczy dziecko opieką, przemianuje wszystkie priorytety, na pewno zrobi remont w łazience, usprawni jak tylko może funkcjonowanie dziecka, żeby w przyszłości było bardziej samodzielne, dostosuje otoczenie, wyposaży w pomoce rehabilitacyjne. Lekarz prowadzący, fizjoterapeuta, nauczyciel i pedagog, będą prawie jak członkowie rodziny.

Nasze dzieci w pieczy nie mają szczęścia życia w swojej biologicznej zdrowej rodzinie. Wychowują się w rodzinach zastępczych i radzą sobie, jak mogą – pomimo uszkodzeń mózgu oraz przebywania nierzadko u obcych, niespokrewnionych z nimi ludzi, z obcym rodzeństwem – podobnie jak oni skrzywdzonym, co stanowi kolejny płatek do przeskoczenia w ich trudnym biegu przez życie. Tak wgląda ich rzeczywistość. Dlatego, cieszy mnie fakt podejmowania tematów trudnych, bo to zwiastuje zmiany. Jakże? Mam nadzieję, że dobre. Na wiele pytań nie ma prostych odpowiedzi.

Chciałabym podsumować ten tekst, stawiając pytanie Czytelnikom: po czyjej stronie Państwo staliście, czytając moją wypowiedź? Co możemy teraz powiedzieć o dziecku z problemami wynikającymi z picia alkoholu przez jego matkę podczas ciąży? „Upośledzony głupek”? „Nic dobrego z niego nie wyrośnie”? „Urodzony alkoholik i przestępca”? A może po prostu **NIEPEŁNOSPRAWNY**? Czy wolno nam go „skreślić” i wykluczyć ze społeczeństwa, czy raczej spróbujemy choremu pomóc? Kimkolwiek jesteście z zawodu – może lekarzami specjalistami, fizjoterapeutami, logopedami,

nauczycielami, duchownymi, profesorami, psychologami, neurologami, policjantami, sąsiadami, sędziami – może bylibyście chętni, by skorzystać z zaproszenia do niesienia zmian? Może dokonamy tego wspólnie, aby te dzieci stały się pełnoprawnymi członkami naszego społeczeństwa, gdzie będą mogły liczyć na odpowiednią pomoc i jej realnie doświadczać, na pomoc, która z punktu widzenia systemu, nie jest tylko fanaberią rodziców zastępczych, ale koniecznym warunkiem dla ich rozwoju i codziennego funkcjonowania. Może przy wspólnym wysiłku za kilka lat, będziemy rozmawiać o „fascynujących” dzieciach w dosłownym tego słowa znaczeniu. To, kim się dziecko staje, jest w dużej mierze zasługą jego rodziców i oczywiście wielu innych czynników, o których tylko wspomniałam. To, że dziecko czegoś nie potrafi i ma deficyty, bezdyskusyjnie nie jest jego winą!

Bibliografia

- Bankiewicz J., Werner M., *Wpływ wczesnych doświadczeń życiowych na rozwój układu nerwowego i wzorców reakcji z perspektywy potencjalnych zagrożeń. Jak naprawiać szkody – czy psychoterapia zmienia mózg?*, „Annales Academiae Medicae Stetinensis – Roczniki Pomorskiej Akademii Medycznej w Szczecinie” (2013), tom: *Sympozja II: Neurokogniistyka w Patologii i Zdrowiu 2011-2013*, red. I. Kojder.
- Dyr W., *Teratogenne działanie alkoholu*, „Alkoholizm i Narkomania” 2005, nr 1-2.
- Flak K., *Nie podejmujcie pochopnej adopcji! Przewodnik po drogach i rozdrożach wiodących ku własnemu dziecku*, Krosno 2013.
- Gierat T. W., *Spoleczne i pedagogiczne determinanty alkoholizmu*, w: *Alkoholowy zespół płodu. Teoria, diagnoza, praktyka*, red. M. Banach, Kraków 2011.
- Iniewicz G., *Zaburzenia emocjonalne u dzieci i młodzieży z perspektywy teorii przywiązania*, „Psychiatria Polska” (2008) t. 42, nr 5.
- Jadcak-Szumiło T., *Neuropsychologiczny profil dziecka z FASD. Studium przypadku*, Warszawa 2008.
- Kędra E., Borczykowska M., *Płodowy zespół alkoholowy w ujęciu interdyscyplinarnym*, Opole 2015.
- Klecka M., *FAScynujące dzieci*, Kraków 2007.
- Klecka M., Janas-Kozik M., *Dziecko z FASD. Rozpoznanie różnicowe i podstawy terapii*, Warszawa 2009.
- Klecka M., *Fetal Alcohol Syndrome – Alkoholowy Zespół Płodowy: poalkoholowe dzieci ze złożoną niepełnosprawnością*, „Dziecko Krzywdzone” 2004, nr 8.
- Klecka M., *Objawy i wczesne rozpoznanie FAS*, „Niebieska Linia” 2006, nr 3.
- Klimczak J., *Fetal Alcohol Syndrom – czyli skutki oddziaływania alkoholu na płód*, w: *Alkoholowy zespół płodu. Teoria, diagnoza, praktyka*, red. M. Banach, Kraków 2011.
- Komorowska M., *Uszkodzenia mózgu u dzieci z FASD*, „Remedium” 2007, nr 12.
- Liszcz K., *Dziecko z FAS w szkole i w domu*, Kraków 2011

Liszczy K., *Nadzieja w nas: dzieci z alkoholowym zespołem płodowym*, „Niebieska Linia” 2006, nr 3, s. 12-13.

Pawłowska-Jaroń H., *Rozwój mowy dziecka w świetle teratogennego wpływu alkoholu na jego rozwój pre- i postnatalny: zaburzenia komunikacji językowej*, Kraków 2015.

„Wieczne Dziecko”. Film o życiu rodzin, w których dorastają dzieci z FAS/FAE, Warszawa 2008.

Materiały edukacyjne

Matka¹

Opracowanie²: Katarzyna JÓZEFOWICZ, Małgorzata STOPIKOWSKA

Historia niezwykłej miłości

The Story of a Unique Love

Streszczenie

Tekst o charakterze eseju przedstawia historię chłopca, który został przysposobiony przez rodzinę zastępczą i dzięki miłości, którą go otoczono, oraz podejmowanym działaniom terapeutycznym dokonał niezwykłych postępów w rozwoju. Szczegółowo opisano każdy etap rozwoju dziecka oraz wskazano najważniejsze czynniki rozwojowe, decydujące o osiągnięciu poszczególnych sukcesów terapeutycznych, wychowawczych i edukacyjnych.

Słowa kluczowe: rozwój dziecka, miłość, niepełnosprawność, terapia

Abstract

The text of an essay presents the story of a boy who was adopted by a foster family. He has made remarkable progress in his development thanks to the love with which he has been surrounded and therapeutic interventions. It describes each step of the development of the child and identifies the most crucial for success of therapeutic, educational and educational factors of his development.

Key Words: child development, love, disability, therapy

Myśl o rodzicielstwie zastępczym dojrzewała w nas od dawna, a właściwie od czasów narzeczeństwa. Kiedy rozmawialiśmy o tym, ile chcemy mieć dzieci, zdecydowaliśmy, że jeśli nie będziemy mogli mieć swoich to postaramy się o adopcję. Pan Bóg jednak nam pobłogosławił i mamy

¹ Dane osobowe oraz informacje mogące identyfikować miejsca i wydarzenia zostały zmienione.

² Dr n. med. Katarzyna Józefowicz, asystent w Zakładzie Fizjoterapii, Katedra Rehabilitacji, Gdański Uniwersytet Medyczny.

Dr hab. Małgorzata Stopikowska – pedagog, teolog, familiolog, Kierownik Katedry Nauk o Rodzinie i prof. ndzw. Ateneum – Szkoły Wyższej w Gdańsku.

Zgodnie z zaleceniem Ministerstwa Nauki i Szkolnictwa Wyższego dotyczącego ochrony przed *ghostwriting* i *guest authorship* (https://pbn.nauka.gov.pl/static/doc/wyjasnienie_dotyczace_ghostwriting.pdf /30.10.2014/), określamy proporcje uczestnictwa w stworzeniu artykułu na: autor główny – 50% (ogólna koncepcja tekstu, treść eseju), opracowanie: K. Krzemińska – 25% (spisanie i nadanie tekstowi formy literackiej), M. Stopikowska – 25% (opracowanie przypisów oraz przygotowanie do publikacji – bez ingerencji w strukturę eseju).

pięcioro własnych dzieci w różnym wieku. Pierwsze próby podjęcia zdobycia kwalifikacji w kierunku rodzicielstwa zastępczego podjęliśmy kilkanaście lat temu, ale to nie był jeszcze ten moment. Ponieważ przyszło mi pracować z dziećmi znajdującymi się w trudnej sytuacji i jednocześnie miałam przyjaciółkę w Powiatowym Centrum Pomocy Rodzinie (PCPR), która nieraz opowiadała o konieczności odbierania rodzicom ich potomków, chęć pomocy dzieciom, które nie miały tyle szczęścia w życiu co my (i nasze dzieci), była żywa. Wiedziałam też, że może to być sposób na spełnienie zawodowe, więc myślałam: „zajmując się własnymi dziećmi mogłabym pomóc przy okazji innym i jeszcze zarobić pieniądze”; myślałam nie raz o rezygnacji z pracy w szkole na rzecz pracy w domu i cierpliwie czekałam, aż PCPR w naszym mieście zorganizuje kurs dla rodzin zastępczych. Ni stąd ni zowąd wiosną 2007 roku pojawiło się zaproszenie na taki kurs. Zostaliśmy zakwalifikowani, udało się przezwyciężyć trudności organizacyjne i ukończyliśmy jesienią kurs, uzyskując uprawnienia rodziny zastępczej. Nie mogliśmy jednak dojść do porozumienia, jaką będziemy rodziną: ja chciałam podjąć się opieki krótkoterminowej – pogotowie opiekuńcze (jestem zadaniowcem z natury), a mąż (zdecydowanie bardziej uczuciowy niż ja) mówił o opiece długoterminowej. I tak upływał czas na naszym codziennym życiu z gromadką własnych dzieci. Wiosną 2008 zmieniłam pracę i miałam nadzieję, że po wakacjach, kiedy dzieci pójdą do szkoły, a najmłodszy syn – do przedszkola, będę miała wreszcie po wielu latach trochę czasu dla siebie.

16 sierpnia tego roku w drodze na rekolekcje, dostałam SMS-a od przyjaciółki: „Czy myślicie jeszcze o rodzinie zastępczej?” – i tak zaczęła się nasza przygoda.

15.08.2008 roku w pewnym mieście była ulewa i do jednej z sal szpitala przez kratkę wentylacyjną lała się do wewnątrz woda. Sala na drugim piętrze była zalana, łóżeczko zachłapanie, więc kobietę z dzieckiem przeniesiono do pokoju, gdzie leżała moja koleżanka. Kobieta opowiedziała mojej przyjaciółce, że w szpitalu leży chłopiec o imieniu Miłość³ i że biedak jest porzucony przez rodziców. Ta wysłała do mnie SMS-a z zapytaniem, czy myślimy jeszcze o opiece zastępczej. Nie liczyła na reakcję zwrotną z mojej strony. Odpowiedziałam krótko, że tak. Przyjaciółka napisała: „tu jest dziecko do

³ Autorka nadała chłopcu symboliczne imię „Miłość”, gdyż uważa, że najlepiej oddaje ono to, czego za jego sprawą doświadczyła jej rodzina, w myśl tego, co napisał Jan Paweł II w swoim Liście Apostolskim „*Salvifici Doloris*”: „(...) cierpienie jest w świecie po to, ażeby wyzwalało miłość (...)” (nr 30).

wzięcia – 14-miesięczny chłopiec, chyba wolny prawnie, a o sytuacji medycznej będzie wiadomo w poniedziałek”.

Chłopiec urodził się w ciężkiej zamartwicy. Ważył 1990 gram i miał 46 cm długości. Rozpoznanie z pierwszego szpitala: wcześniactwo, zespół Pierre Robin’a – czyli mała cofnięta żuchwa, cofnięty język i wysokie, tzw. gotyckie podniebienie, zaburzenia połykania, krztuszenie się śliną, oprócz tego niedokrwistość, zapalenie płuc i żółtaczką. Po 14 miesiącach pobytu w szpitalu w dalszym ciągu utrzymywały się wcześniejsze problemy: brak połykania i ssania, karmienie wyłącznie przez PEG (przezskórną endoskopową gastrostomię), zalegająca wydzielina, furczenia, niedobór masy ciała, opóźniony rozwój psychomotoryczny, refluks pęcherzowo-moczowodowy.

Sierpień był jedynym miesiącem, kiedy jeździłam z moją córką Adą na treningi jeździeckie. Zaraz po wyjściu ze stajni zasugerowałam jej, abyśmy pojechały do szpitala zobaczyć maluszka. Podirytowana moją spontaniczną decyzją Ada krzyczała do mnie „Mogłaś mi powiedzieć, to bym wzięła ciuchy na przebranie”. Pomimo napiętej atmosfery pojechaliśmy prosto ze stajni do szpitala i zastałyśmy tam zaślinione dziecko z otwartą buzią, do wzięcia od zaraz.

Chłopczyk nie umiał siedzieć, chodzić, raczkować, wyrażać emocji ani potrzeb. Był dzieckiem leżącym, w zasadzie bez kontaktu wzrokowego. Generalnie nie dało się go „poskładać do kupy”, do takiego ułożenia, które odpowiadałoby zdrowemu, donoszonemu dziecku. Łóżeczko było całym jego światem.

Po powrocie do domu zadzwoniłam do mojej przyjaciółki, która jest neurologopedką i powiedziałam: „Słuchaj, jest taki człowieczek, mówią, że ma zespół Pierre Robin’a – no wiesz, twarzoczaszka nie taka, nie połyka; zobacz go, zaopiekujemy się chłopcem i puścimy do adopcji”. W najbliższy weekend miała mieć wykłady jedna z dwóch w Polsce instruktorek metody Castillo-Moralesa⁴. Przyjaciółka pojechała na to szkolenie i porwała instruktorkę Anię,

⁴ Metoda Rodolfo Castillo-Moralesa odwołuje się do teorii integracji odruchów i stymulacji tzw. punktów neuromotorycznych przez niego wytypowanych, proponując przede wszystkim ustno-twarzową terapię regulacyjną oraz neuromotoryczną terapię rozwojową. Jak twierdził jej autor, może być przydatna w terapii logopedycznej dzieci z nieprawidłowościami w budowie aparatu mowy, zaburzeniami mowy czy nadmiernym napięciem mięśniowym. Castillo-Morales podkreślał także znaczenie wzajemnej komunikacji, bezpieczeństwa i zaufania w zapewnianiu

aby obejrzała Miłość. W sobotę po wykładach, ciemną nocą, pojechały razem do szpitala. Ania obejrzała chłopca i razem z moją przyjaciółką nagrały film, jak należy go rehabilitować. Wówczas padło hasło, że za dwa miesiące Miłość będzie łykać.

W niedzielne popołudnie, 31 sierpnia, puściłam rodzinie film o rehabilitacji Miłości i mówię: „Słuchajcie: jest takie dziecko, trzeba by mu pomóc, trochę podrehabilitować i przygotować do adopcji”. Wszyscy wyrazili zgodę, poza dziesięcioletnim Marcellem, który powiedział „Nie będę po kolejnym bachorze sprzątać”! Marcel mieszkał w pokoju z Alekssem, no i wiadomo, że dziesięcioletek musiał po trzyletnim bracie zawsze dokończyć sprząkanie. W rodzinie zastępczej jest tak, że przy podejmowaniu ważnych decyzji wszyscy jej członkowie muszą wyrazić zgodę. Zgoda Marcela była niezbędna, aby móc kontynuować działania w kierunku przysparzenia Miłości. Postanowiłam zapewnić Marcela, że nigdy nie będzie musiał po Miłości sprzątać i dzięki temu uzyskałam ostrożną odpowiedź: „Dobra, niech będzie”. Zgoda wszystkich członków rodziny umożliwiła nam przejście do kolejnego etapu formalności – zebrania wszystkich dokumentów.

Czwartego września osobiście zawiozłam dokumenty do PCPR, w piątek trafiły do Sądu. W najbliższy poniedziałek, ósmego września, Sąd postanowił umieścić Miłość w naszej rodzinie. Kiedy odbierałam świadectwo pracy zadzwonił telefon i pani doktor powiedziała: „możecie zabrać Miłość do domu! Sąd się zgodził!” Nogi się pode mną ugięły. Tak szybko? Przecież to zawsze trwa kilka miesięcy... Zapytałam: „a mogę poprosić o jeden, dwa dni na przygotowanie się?”. Nie wiedziałam, jak będzie – czy będę mogła z nim wychodzić na dwór? Czy będę miała na cokolwiek czas? Chciałam uporządkować kilka prywatnych i zawodowych spraw.

Dziesiątego września Miłość zamieszkała z nami (nici z wolnego czasu...).

Trochę byliśmy przerażeni tempem, w jakim Miłość znalazł się u nas oraz jego niepełnosprawnością. Początki były trudne. Jęki po nocach, na które nie można było nic poradzić, ponieważ chłopiec nie wiedział, co to przytulenie,

prawidłowego rozwoju dziecka. Jedną z inspiracji dla twórcy tej metody były szamanistyczne tradycje ludów Ameryki Południowej (S. Masgutowa, A. Regner, *Rozwój mowy dziecka w świetle integracji sensomotorycznej*, Wrocław 2009, s. 91-100; J. Kielin, *Ustno-twarzowa terapia regulacyjna według Castillo-Moralesa*, w: *Rozwój daje radość. Terapia dzieci upośledzonych umysłowo w stopniu głębokim*, red. J. Kielin, Gdańsk 1999, s. 99-101; Stowarzyszenie Castillo Moralesa Polska, *Koncepcja Dr Rodolfo Castillo Moralesa*, w: <http://www.castillomorales.pl/?koncepcja-dra-rodolfo-castillo-moralesa,21> (dostęp: 10.12.2016).

bujanie... Bał się każdego kontaktu fizycznego, zwłaszcza dotykania jego dłoni i twarzy. Jak wiadomo, w szpitalu zbliżające się ręce służą do klucia, a nie do głaskania, nachylająca się twarz – za chwilę użyje ssaka lub maski wentylacyjnej. Położony na dywanie chłopiec pozostawał w tej samej pozycji nawet do trzech godzin – do kolejnego karmienia sondą, wzrok obojętny, zawieszony w wybranym punkcie. Z nieustannie otwartych ust ciągle ciekła ślina, więc zakładałam mu ceratowy śliniak, aby nie trzeba było go co chwila przebierać. Przy karmieniu zarzucał pokarm i „wywracał” oczami – podejrzewaliśmy padaczkę, ale okazało się, że to z powodu refluksu żołądkowo-przełykowego. Miłość dawał nam do zrozumienia, że relacje między nami mają polegać na układzie: wlej pokarm, odłóż, odejdz.

Łóźeczko Miłości wstawiliśmy do pokoju, który był pokojem przechodnim do łazienki – czyli w miejscu, gdzie „tłumy” przechodzą tam i z powrotem. Chcieliśmy w ten sposób oswoić go z ludźmi, którzy maszerują po tym domu i przy okazji wzbudzać jego ciekawość bez bezpośredniej ingerencji. Od początku pobytu w naszym domu rozpoczęliśmy rehabilitację i stymulację ogólną. Neurologopeda zajął się twarzą i połykaniem – przede wszystkim metodą Castillo-Moralesa, fizjoterapeuta – resztą ciała metodą NDT Bobath⁵. Starłam się odwiedzić jak najwięcej specjalistów, aby znaleźć sposób na niepełnosprawności.

Fizjoterapeuta kazał nam wyciągać Miłość jak najczęściej z łóźeczka na podłogę, więc postawiliśmy w jadalni sześciokątny kojec i odtąd chłopak towarzyszył nam spędzając czas albo w kojcu, albo na dywaniku. W tygodniu woziałam go do południa na rehabilitację – dwa, trzy razy w tygodniu na metodę Bobath i dwa, trzy razy w tygodniu na masażu u neurologopedy. I tak męczyłam go regularnie. Przez pierwsze miesiące w ogóle nie drgnął w rozwoju. Dalej leżał bez ruchu z zaślinioną buzią i nie dawał się dotknąć, co utrudniało branie go na ręce. Postanowiłam zainwestować w chustę do noszenia dzieci (wcześniej, jak Aleks był mały odbyłam specjalny kurs dla

⁵ NDT-Bobath (Neurodevelopmental Treatment Bobath) – neurorozwojowa metoda rehabilitacji opracowana przez dr Karla i Bertę Bobath w latach 40. XX wieku. Metoda proponuje rozwijanie i kształtowanie wrodzonych odruchów oraz tzw. terapię sensomotoryczną. Z pacjentem pracuje się nad rozwijaniem odruchów prawidłowych, wygaszaniem odruchów patologicznych, normalizacją napięcia mięśniowego, formowaniem poprawnej postawy ciała. NDT-Bobath jest stosowana w rehabilitacji osób z uszkodzeniami ośrodkowego układu nerwowego (M. Matyja, M. Domagalska, *Podstawy usprawniania neurorozwojowego według Berty i Karela Bobathów*, Katowice 2009, s. 146-167).

mam, jak używać takich chust). Kupiłam ją nie po to, aby mieć wolne ręce, ale po to, aby zmusić go do bliskiego kontaktu. Na początku, jak go próbowałam w nią zapakować, to walczył rękoma na wszystkie sposoby; ślina leciała mu ciurkiem, więc zanim skończyłam wiązanie to byłam cała mokra, ale dzięki chuście udało mi się pojechać z Miłością do Wrocławia.

To był styczeń 2009 roku, temperatura sięgała minus dwudziestu stopni Celsjusza, więc mróz był siarczysty, a do Wrocławia nie było bezpośredniego pociągu, ale kilka przesiadek to przecież nie problem. Miłość w chuście, jedzonko i pieluchy w plecaku i tak w jedną noc dojechaliśmy do Wrocławia na kurs Castillo-Moralesa, podczas którego Miłość miał półtoragodzinną konsultację. Instruktorzy mówiły po angielsku i niemiecku, a ja nie znam tych języków. Zrozumiałam jednak jedno zdanie – dziecko nie powinno przy terapii odczuwać stresu. I wtedy postanowiłam: koniec z Moralesem!

Po trzech miesiącach zaniechaliśmy intensywnej rehabilitacji logopedycznej widząc, że chłopiec nie bardzo rusza do przodu. Do tej pory znacznie udało się poprawić stan jego podniebienia, które wcześniej było bardzo wąskie i wysokie; rozruszaliśmy żuchwę dotąd nieruchomą, ale buzia nadal pozostawała stale otwarta. Miłość wciąż odczuwał stres związany z dotykiem i myślę, że to go blokowało. Zostaliśmy tylko przy fizjoterapii – jeździliśmy na metodę Bobath, całą twarz zostawiłam. Kasia się wkurzała: „On ma już prawie dwa lata, robimy, nie ma czasu”. Ja powiedziałam – „Nie, nie robimy”. Dlaczego o tym wspominam?

W pewnym momencie zrozumiałam, że inaczej jest, gdy kobieta ma dziecko biologiczne, które jest z matką od początku i które ma poczucie bezpieczeństwa – w takim przypadku można prowadzić intensywną rehabilitację od samego początku. Dziecko przysposobione ma ciągłe uczucie zagrożenia, nie potrafi zaufać i wszelkie intensywne interwencje rehabilitacyjne odbiera jako formę znęcania się nad nim. To, co odkryłam, z czasem zaprocentowało (Kasia mi potem przyznała rację). Ja, jak sadyistka brałam go między kolana i robiłam masaże twarzy, a Miłość był emocjonalnie w totalnym niebycie – na twarzy nie miał żadnych mięśni, mimiki, nie wyrażał żadnych emocji; jedyna rzecz, która u niego była obecna to paskudny jęk, którego mój mąż nie mógł znieść, więc jak dziecko zaczynało w nocy jęczeć, to brałam go pod pachę i schodziłam na dół, do salonu, aby reszta rodziny mogła spać.

Była taka jedna noc, kiedy po raz kolejny z jęczącą Miłością na rękach (śmiertelnie zmęczona) myślałam o moich marzeniach i planach... *„O, w tym pokoju będzie stolik, lampka i czas na osobistą modlitwę i medytację Słowa Bożego.*

Dzieci podrosły, będę miała czas dla siebie i na spotkanie z Bogiem, tak długo na to czekałam (najstarszy syn miał już 18 lat)...". Dlaczego ja znowu nie mam czasu!? Dlaczego nie mogę się z Tobą spotkać Boże!? I do dziś mam dreszcz na plecach, gdy sobie przypominę, co wtedy usłyszałam w sercu: „Przecież masz żywego Jezusa na rękach...”. „Kto przyjmuje jedno z tych dzieci w imię moje, Mnie przyjmuje” (Mk 9,30-37) i „A kto by jedno takie dziecko przyjął w imię moje, Mnie przyjmuje” (Mt 18, 5).

To, co usłyszałam na kursie Castillo-Moralesa uzmysłowiło mi, że trzeba dać dziecku spokój, dać mu normalne życie, dać mu funkcjonować wbrew temu, co by się chciało od razu. Czasami zadaję sobie pytanie: „Gdybym włożyła jeszcze więcej wysiłku, więcej pracy, rehabilitacji czy Miłość, by dziś gryzł, mówił?”. Może tak, ale jego historia jest specyficzna: 14-miesięczne porzucenie... W jego krótkim życiorysie ważną rolę odegrało także inne przykre doświadczenie. Z wywiadu wiem, że Miłość w wieku kilku miesięcy życia był już w kontakcie z personelem medycznym – uśmiechał się, odmachiwał, aż któregoś dnia zachorował na ospę wietrzną i został przeniesiony na oddział zakaźny. Kiedy wrócił z tego oddziału, odszedł od kontaktu z ludźmi – zamknął się w sobie. Zareagował zupełnie normalnie, tak jak dzieci reagują.

Gdy wzięłam go ze szpitala, dostał od nas jakąś stabilność, bo wokół byli stale ci sami ludzie, a nie personel, który się ciągle zmienia, ale ja ciągle go maltretowałam, w imię jego dobra, oczywiście. Na początku myślałam tylko w kategoriach: trzeba go podleczyć, opieka krótkoterminowa trwa dwanaście miesięcy, do piętnastu maksymalnie, więc trzeba się spieszyć, a tu – nic... Dopiero w czerwcu, czyli po około 10 miesiącach, jak wróciłam z trzydniowego szkolenia, Miłość pokazał pierwsze emocje. Oczywiście tą emocją była złość, ale i tak w rodzinie był powód do świętowania. Ile miesięcy trzeba było poczekać na to, aby on ze swojej skorupy zaczął po maleńku, ostrożnie wychodzić...

I wtedy podjęliśmy decyzję, że będziemy podążać za nim.

Pierwszy ruch chłopca w przestrzeni był za kotem. Koty i psy nie mają wstępu do domu, ale pewnego dnia nasza kotka wpadła mi do domu i przeszła koło kojca, gdzie leżał Miłość. Ciekawość chłopca była tak silna, że pierwszy raz w życiu odważył się ruszyć do przodu. Od tego czasu zwierzę miało wstęp do domu – tak to się niektórym szczęści w życiu!

Miłość był dzieckiem mocno „asymetrycznym” – jego sposób poruszania się wyglądał tak, że odbijał się z lewej ręki. Jego asymetria prawdopodobnie

wynikała z tego, że krzywo układał się w łóżeczku szpitalnym. Do jego sali wstawiono telewizor, w który dziecko wpatrywało się godzinami w dogodnym dla siebie (niekoniecznie prawidłowym) ułożeniu, czyli wykrzywione w kształcie litery „C”. Poskładanie go do środka kosztowało nas sporo wysiłku.

Po czterech miesiącach pełzania Miłość zaczął nieśmiało raczkować. Nadal ulubioną była pozycja leżąca, o siedzeniu nie było mowy. Chłopiec nie bał się już kontaktu fizycznego, ale w dalszym ciągu miał nadwrażliwość dotykową, zwłaszcza w okolicach twarzy, rąk i karku. W kolejnych miesiącach poprawiała się jego sprawność fizyczna, mimika, wyrażanie emocji, zróżnicowanie dźwiękowe – chociaż nadal były to bardziej formy jęku niż gaworzenia. Przybrał też nieco na wadze i przestał chorować.

Problemem pozostawało karmienie, które było związane w dalszym ciągu z zarzucaniem pokarmu do ust i dróg oddechowych. Zmniejszyliśmy ilość podawanego jednorazowo pokarmu (to pomysł Ady, jeden z wielu), co spowodowało zwiększenie częstotliwości karmienia, ale zmniejszyło częstotliwość zarzucania treści pokarmowej. Doszedł problem z wypróżnieniami spowodowany być może odruchowym wstrzymywaniem, być może słabą perystaltyką jelit (jak wynikało z badania pasażu przewodu pokarmowego) albo po prostu ze zbyt małej ruchliwości.

W miarę upływu czasu rozwijała się skala emocji chłopca – radość, zadowolenie, protest, bunt, żądania. Miłość okazał przywiązanie emocjonalne, najpierw do mnie i do Ady, naszej starszej córki, która bardzo mi pomaga w opiece nad maluchem. Dopiero potem nawiązywał relacje z kolejnymi członkami naszej rodziny. Najdłużej czekał na kontakt mój mąż. Obu było bardzo trudno. Mąż miał trudność w akceptacji niepełnosprawności i kontakcie, no i ten nieprzyjemny zapach z ust Miłości...

Nic nie przyjmował do ust, zarzucał ciągle pokarm – więc tak naprawdę jedna „wymiocina”. I uwielbiał autostymulację swoją śliną. Tak ją sobie wyciągał i nawijał, a jak chciało się go wytrzeć, to wciągał i czekał aż odejdę... Niejednego zniechęcało to do kontaktu z nim.

Miłość zrobił ogromne postępy – kiedy skończył dwa lata siedział już sobie w ikeowskim krzeselku, raczkował i chodził trzymany za dwie ręce. Cały czas był karmiony PEG-iem.

Pewnego dnia zainspirował go zapach kawy z miodem, którą piłam. Jak zaparzałam kawę, to zaczął zaglądać do mojej filiżanki i zostawiał mi „piankę”, taką niesmaczną... Od tego momentu zaczęło się zagładanie do

kubków i – może? – szansa na picie.

Któregoś dnia byłam z Miłością w odwiedzinach u mojej mamy. Przyszywana babcia chłopca zaczęła namawiać mnie, abym dała mu się napić ze szklanki. Strach mnie przeszedł, bo mama miała tylko szklanki z bardzo cienkiego szkła, takie jakie były w każdym domu w końcu XX wieku, albo bardzo ciężkie kubki.

Miłość dalej nie potrafił połykać, więc bałam się, że kiedy naleję mu szklankę wody, to on się dosłownie utopi, ale wpadłam na genialny pomysł. Pomyślałam, że jak będę mu wlewać do szklanki po pół łyżeczki wody, to w takiej ilości płynu na pewno się nie utopi. I tak się zaczęło – kubeczek i do tego naczynia wlewałam po pół łyżeczki wody, bardzo mu to odpowiadało.

Od października 2009 rozpoczęliśmy masaż Shantala⁶. Na początku było bardzo trudno, Miłość stawiał opór, ale z tygodnia na tydzień chłopiec był coraz spokojniejszy, wyciszony i zaczął się poddawać dotykowi.

Listopad upłynął nam niestety pod hasłem „infekcja”.

Opieka nad Miłością nie wymagała specjalnych umiejętności. Jedyna trudność dotyczyła sposobu karmienia, ale nie było to kłopotliwe, wydaje się nawet, że znacznie łatwiejsze od tradycyjnego odżywiania, gdyż dziecko nie marudzi, że coś mu nie smakuje. Tylko na początku – drugi miesiąc pobytu u nas – podczas karmienia wpadł w jakąś dziwną panikę, zaczął się szarpać... prawdopodobnie przypominał sobie (tak podpowiedziała nam lekarka), jak był przywiązywany do łóżeczka w szpitalu podczas karmienia – dla bezpieczeństwa. Ciągłe za mało personelu, za dużo pracy zmusza do takich rozwiązań, a skutki są, jakie są. Myślałam, co zrobić, żebym i ja nie musiała go wiązać. Na „szczęście” moje dzieci zaczęły chorować – jak ja to nazywam w sztafecie, czyli po kolei – i tak zyskałam asystentów na cztery tygodnie. A potem umawiałam się ze znajomymi na kawę, a tak naprawdę

⁶ Jest to metoda stymulacji taktylnej dzieci opracowana przez francuskiego położnika – Frédérica Leboyera, znanego także z propagowania idei „Birth without Violence” (F. Leboyer, *Narodziny bez przemocy*, Warszawa 1986). Opiera się na hinduskich tradycjach masowania dzieci przez matki i jest ukierunkowana na dostarczenie dziecku bodźców dotykowych, a jednocześnie nawiązanie kontaktu między dzieckiem a jego opiekunem oraz zacieśnienie bliskości między nimi (tenże, *Shantala. Tradycyjna sztuka masażu*, Warszawa 2012, passim; J. Kielin, *Masaż twarzy, jamy ustnej i całego ciała*, w: *Rozwój daje radość*, dz. cyt., s. 87-97). Więcej informacji na ten temat: *Polska Szkoła Masażu Shantala*, w: <http://www.shantala.pl/baby/> (dostęp: 14.09.2016).

potrzebowałam, żeby ktoś był koło mnie, gdy będę podawać jedzenie Miłości do brzucha, i przypilnował jego ręce, gdyby chciał wyszarpnąć „PEG-a”. Przynajmniej odświeżyłam znajomości...

W grudniu pojechaliśmy na turnus rehabilitacyjny, który zorganizowany był w czterogwiazdkowym hotelu – pełna kultura. Miłość nic nie jadł, pił tylko wodę, innych napojów bałam się podawać. Za każdym razem, gdy Miłość wlał sobie do buzi wodę, następowało uderzenie kubkiem w stół i krzyk „y y y” – on tak prosił o więcej. Pomyślałam sobie „Boże mój, gdzie ja się z nim pokażę, przecież on się zachowuje jak małpa” i wtedy z odsieczą przyszła pani neurologopedka:

– Może niech Pani spróbuje MAKATON⁷.

– Co to jest ?

– To są takie specjalne gesty – zamiast mówić „y y y” , niech pokaże, że chce pić przy pomocy specjalnego gestu.

Bardzo szybko pojawił się pierwszy sukces, bo już nie dostawał pić na „y y y”, tylko, gdy pokazał gest. Potem z moją córką nauczyliśmy go drugiego gestu – DAJ. No, niech chłopak uczy się kultury! Trzy miesiące to trwało. Ada układała mu rękę i próbowała wyuczyć: tak jest DAJ, tak jest PIĆ. Strasznie mozolna praca, bo nie można nic dziecku dać, zanim nie pokaże gestu. Nie wiem, na ile to jest trudne, bo nie znam fizjologii. Może gdybym miała większą wiedzę, to zmieniłabym kolejność przyswajanych migów. Potem próbowałam nauczyć go jak pokazać WIĘCEJ, bo chciałam, aby „powiedział” DAJ WIĘCEJ PIĆ. Za nic nie można było wyuczyć go tego gestu, do czasu, aż wybraliśmy się na badanie psychologiczne. Pani wyjęła bańki mydlane, które Miłość zobaczył pierwszy raz w życiu. Jak zobaczyłam błysk w jego oku, powiedziałam do kobiety:

– Wara, jeśli pokaże mu Pani bańki, zanim on pokaże WIĘCEJ...

I rzeczywiście, on tak bardzo chciał tych baniek, że zdecydował się po raz pierwszy pokazać gest WIĘCEJ, a potem ruszyła lawina migowego – Miłość zobaczył moc sprawczą i zaczął przyswajać ten język.

⁷ MAKATON to jedna z alternatywnych i wspomagających metod porozumiewania się, posługująca się zazwyczaj kombinacją symboli graficznych, gestów i komunikatów werbalnych – w zależności od możliwości i potrzeb jego użytkowników. Adaptacja metody i opracowanie polskiego słownictwa zostało dokonane przez B. B. Kaczmarek – pedagoga specjalnego i logopedę (MAKATON®. Program Rozwoju Komunikacji PRKM, [Strona Startowa], w: <http://www.makaton.pl/> (dostęp: 12.12.2016); B. B. Kaczmarek, *Makaton w rozwoju osób ze złożonymi potrzebami komunikacyjnymi*, Kraków 2014, passim).

Koleżanka zapisała mnie na kurs języka migowego, który odbywał się w naszym mieście. Kiedy wracałam z zajęć, to migałam sobie z moim Alekssem, a Miłość próbował coś wyłapać.

Kiedy Miłość miał trzy lata został zdiagnozowany jako dziecko funkcjonujące na poziomie upośledzenia umysłowego w stopniu znacznym. Wciąż był asymetryczny, wciąż kulejący, ale już chodził.

Podążaj za...

Nieustannie szukałam okazji, motywacji, żeby coś jeszcze, coś więcej... I trafiła się okazja. Gdy Miłość chciał wejść na pierwsze piętro domu pokazywał: PROSZĘ POMÓŻ OPA (na migi oczywiście). Pomyślałam sobie, że to ostatni moment, aby wykorzystać schody do nauki mowy werbalnej, bo za chwilę chłopak sam się nauczy po nich chodzić i nie będzie już miał potrzeby proszenia o pomoc.

Zatem mówię do niego:

– Stary, proszę pomóż, ale co...

On pokazuje na schody... a ja na to:

– No, ale co – opa?

No i wtedy zaczęliśmy zabawę... Miłość zwerbalizował się i powiedział: „ehe” i tak zaczęliśmy ćwiczyć komunikację werbalną, która była rytmem eheh, yhh. Dziś (lipiec 2014) mówi: „mama”, „tata”, „do domu”, „jutro do szkoły”, „skarpety”...

Edukacja nocniczkowa... Ech, to była zabawa! Nienawidził nocnika – dla niego nocnik był jakby pod prądem i jeszcze otoczony drutem kolczastym. Tu była potrzebna terapia behawioralna. Jak przebierałam mu pieluchę, to nocnik stał w okolicy i stopniowo przesuwiałam go coraz bliżej i bliżej i dotykałam, żeby pokazać, że nie gryzie. Jednocześnie zawsze pokazywałam gest oznaczający toaletę. Aż któregoś dnia udało mi się posadzić go w ubranku na chwilę. To, że nieustannie powtarzałam gest sprawiło, że potem już szybko zaskoczył i zaczął korzystać z różowego nocnika. Specjalnie wspominam, że nocnik był różowy, bo tu pojawia się kolejna historia...

Mieliśmy trzy nocniki (żeby nie biegać po piętrach domu w razie potrzeby), ale najczęściej sadzałam go na różowym, bo był najmniejszy – jego pupa była bardzo mała, więc różowy był najwygodniejszy. Któregoś dnia, gdy zgłosił potrzebę, ja leciałam z różowym nocnikiem, a on pokazywał mi przy pomocy gestów, że nie usiądzie na różowym nocniku, bo chce zielony.

Wcześniej wydawało mi się, że uczenie go kolorów jest zupełnie bez sensu, a w tym momencie okazało się, że nie – „zielony” miał moc sprawczą!

Miłość cały czas oddychał buzią i nie połykał – sam sobie wlewał picie do buzi z najróżniejszych naczyń – tradycyjne kubki, „kubki niekapki”, wypróbowaliśmy też znicz z Ikei, ale ten pojemnik był trochę za szeroki. W końcu, jak kupiłam na Wielkanoc kieliszki do jajek, to okazało się, że to jest idealne naczynie dla chłopca, bo ma grube szkło i mały obwód; dość długo z niego pił.

W celu leczenia rozszczepu podniebienia zostaliśmy skierowani do Instytutu Matki i Dziecka w Warszawie. Po długim, uciążliwym oczekiwaniu lekarz spojrział w otwartą buzię Miłości i powiedział:

– Dziecko nie ma rozszczepu. Proszę jechać do domu i przyjechać za jakiś czas, jak dziecko się trochę „uklepie”.

Więc szczęśliwa wróciłam do domu z wieścią, że wcześniej się jednak pomylili. Miłość miał gotyckie podniebienie i dwa wały, takie jak wały nad Wisłą, które z Kasią rozciągałyśmy. Pewnego dnia moja córka dopatrzyła się dziurki w podniebieniu, co świadczyło o tym, że to jednak jest rozszczep. Było to w tym samym czasie, jak Miłość został zdiagnozowany jako upośledzony umysłowo w stopniu znacznym. Wtedy też chłopiec wpadł w autoagresję i mocno zaczął się okaleczać.

U Miłości trudno się było czegokolwiek dopatrzeć ze względu na dużą ilość śliny. Pojechałam z nim do Kliniki Chirurgii w naszym mieście, gdzie Pani Doktor stwierdziła, że nie ma rozszczepu. Miłość darł się w niebogłosy – zawsze tak reagował na widok białego fartucha, więc przekrzykiwałam go, mówiąc do Pani Doktor:

– Pani doktor, chłopiec ma rozszczep!

– Proszę Pani – nie ma!

– Ale moja córka dopatrzyła się dziurki w podniebieniu, proszę zobaczyć!

– Chłopiec nie ma rozszczepu!

Po krótkiej przepychance pani doktor wzięła go do gabinetu zabiegowego, chwyciła za specjalne nożyczki, takie zakrzywione, przejechała po podniebieniu i bez słowa dała skierowanie na oddział. Doczekaliśmy się konsultacji przed operacją i znowu się zaczęła przepychanka – ja mówię, że jest rozszczep, lekarz – że nie widać, ja mówię:

– Dziecko ma rozszczep, bo widać przecież czarną dziurę.

– Proszę Pani, czarne dziury to są tylko w kosmosie.

– I u mojego dziecka w buzi!

W końcu doktor wzięła rękawiczkę, zamerdała mu palcem w buzi i mówi:

– Oo, przecież on w ogóle nie ma podniebienia miękkiego, on nigdy nie będzie mówić.

Potem druga lekarka wzięła rękawiczkę, wsadziła rękę do buzi Miłości i rozpoczęła się dyskusja na temat tego, co chłopiec ma w buzi, a raczej czego nie ma, bo wniosek z tych rozmów był taki, że u Miłości nie ma, z czego zrobić przeszczepu.

Po chwili zostałam poproszona o opuszczenie gabinetu i poczekanie na zewnątrz. Mogłam już to zrobić, bo otrzymałam już wszelkie cenne dla mnie informacje. Po ponownym zaproszeniu do gabinetu dowiedziałam się, że w naszym mieście nie są w stanie nic z tym zrobić i że mamy jechać do Warszawy.

Wróciliśmy więc do Instytutu Matki i Dziecka do Warszawy. Termin wizyty mieliśmy wyznaczony na grudzień, tj. pół roku po konsultacji z naszą doktor. Do tego czasu wytworzyło się podniebienie miękkie, więc już był materiał, który można było pozszywać. Miłość miał wówczas trzy i pół roku. Uważamy, że to był cud. Ja pościłam, mój mąż pościł, cała wspólnota się modliła. Doktor mówił, że nie wiedział, co zrobić z tymi szczątkami wałków, więc zacerował je wzdłuż i poprzek – na okrętkę, szwy schodziły cztery miesiące. Miłość miał wyjątkowe podniebienie; jak trafiliśmy do ortodontów, to też usłyszeliśmy, że nigdy czegoś takiego nie widzieli.

Niedługo po operacji chłopiec miał jasełka w przedszkolu specjalnym, podczas których grał pastuszka. Wszystkie dzieci dostały w prezencie jakieś paczuszki – między innymi mandarynki i soczki w kartoniku i zaraz po występie zabrały się do otwierania tych napojów, więc Miłość też chciał, a jego buzia była pełna szwów... Byłam przerażona, że on sobie coś uszkodzi, ale bałam się też, że jak nie dam mu w tym momencie słomki, to już drugiej takiej okazji nie będzie.

Drżącymi rękoma dałam mu tę słomkę i wtedy było słyhać jak po raz pierwszy połyka, wcześniej nie było to możliwe, bo nie miał podniebienia miękkiego. Pociągnął dwa łyki ze słomki, połknął, a potem było tylko słyhać jak łapczywie nabiera powietrze wydając dźwięki „ehehe”. Długo potem czekaliśmy, aż chwyci ponownie za słomkę.

Jeszcze przed operacją, gdy był zdiagnozowany jako głęboko upośledzony z objawami autoagresji, trafiłam na warsztaty Original Play™, czyli tzw.

zabawy pierwotnej⁸. Jednym z założeń Original Play™ jest uświadomienie ludziom, że wszyscy jesteśmy tacy sami. Pozwolę sobie przytoczyć opowiadanie, które pomaga zrozumieć sens metody zabawy pierwotnej.

Akcja dzieje się w Indiach, w ogrodzie zoologicznym. Ulubionymi zwierzętami odwiedzających Zoo był lew i tygrys, ale niestety któregoś nocy tygrys zdechł. Dyrektor ogrodu był bardzo niepokojony z tego tytułu, ale wpadł na pewien pomysł. Postanowił zatrudnić żebraka, który będzie przebierał się w skórę tygrysa i tym sposobem nie spadnie ilość odwiedzających jego ogród. Pewnego, pięknego dnia przed klatkami lwa i tygrysa stanęło dwóch mężczyzn i zaczęło toczyć spór, które z tych zwierząt jest silniejsze. Ponieważ nie mogli dojść do porozumienia, postanowili zapytać o to właściciela Zoo, jednakże ten nie umiał udzielić odpowiedzi.

Nieusatysfakcjonowani mężczyźni postanowili namówić dyrektora, aby po zamknięciu ogrodu umieścił zwierzęta w jednej klatce. I tak też wieczorową porą, kiedy mężczyźni zostali w ogrodzie sami, dyrektor otworzył drzwi między klatkami. Lew skoczył do tygrysa, który pomyślał „No to jestem martwy”, po czym usłyszał szept „Nie martw się, jestem taki jak ty”.

Original play™ bazuje na komunikacji niewerbalnej – gestach, wyrazie twarzy, postawie ciała, ruchu. To jest zabawa pierwotna – takie kulanki, przewracanki na macie – jak młode wilki czy szczeniaki. Gdy zaczęłam bawić się z Miłością na macie, autoagresja zniknęła w mgnieniu oka; mało tego – poprawiła się też jego sprawność ruchowa. Kiedy nasz fizjoterapeuta od

⁸ Jest to propozycja o charakterze profilaktycznym i korekcyjnym, odwołująca się do aspektów poznawczych, emocjonalnych, uczuciowych oraz sensoryczno-motorycznych. „Zabawa pierwotna” angażuje rodziców i dzieci we wzajemne interakcje, co pozytywnie wpływa na rozwijanie wzajemnych relacji, pomaga uporać się ze stresem i lękiem oraz uzyskać poczucie bezpieczeństwa, afiliacji oraz zaufania w kontaktach z innymi ludźmi. Według Freda Donaldsona – twórcy metody, Original Play® ma także znaczący wpływ na rozwój poczucia własnej wartości, aktywizację sensoryki, poprawę kondycji i aktywności fizycznej, usprawnienie motoryki małej i dużej, poczucia równowagi, jak również poprawę funkcjonowania układu immunologicznego, krwionośnego i endokrynnego, wzrost plastyczności mózgu (F. Donaldson, *Playing by Heart: The Vision and Practice of Belonging*, Nevada City, CA 1993, passim; tenże, „Original Play”™: podstawa uczenia się i rozwoju dzieci, w: *Podstawy edukacji. Epistemologia a praktyka edukacyjna*, red. A. Gofron, M. Piasecka, Częstochowa 2008, s. 93-117; J. Graczykowska, *Doświadczenia i korzyści płynące z wdrażania programu „Original Play”™ wśród dzieci i młodzieży w Polsce*, w: *Podstawy edukacji*, dz. cyt., s. 119-132; Centrum Promocji Original Play®, [Strona Główna], w: <http://www.originalplay.pl/strona-glowna,5> (dostęp: 10.12.2016).

integracji sensorycznej zobaczył nas po jakimś czasie, to nie był w stanie uwierzyć w tę zmianę. Główne założenie metody – bez względu na to, jakie dziecko wchodzi na matę i z jakimi emocjami – dajemy mu miłość; skutki uboczne: poprawia się emocjonalność – dzieci nadpobudliwe się wyciszają, a skryte „wychodzą na zewnątrz”, poprawia się sprawność ruchowa, poprawia się samoświadomość ciała. Miłość po raz pierwszy przy tej zabawie zamknął buzię – co się niestety nie utrzymało, ale zaistniało. Bawiłam się z nim bardzo długo, każdego dnia. Miłość przestał być asymetryczny i niezdarny.

Duży wpływ na rozwój Miłości miała też trampolina. Na trampolinie po raz pierwszy w życiu zaśmiał się w głos. Na samym początku układaliśmy go na środku trampoliny, pozostałe dzieci skakały dookoła niego, a chłopiec latał. A że ja mam dużo dzieci, więc było komu skakać. Najpierw leżał, potem siedział, później chłopcy doszli do takiego etapu, że podcinali się nawzajem dla zabawy. Aleks ma tylko dwa lata więcej, więc Miłość ma za kim podążać.

Coś mnie powstrzymywało przed tym, aby zacząć karmić Miłość. Chłopiec zawsze dostawał coś do oblizywania, ale nie był nauczony połykania pokarmów w postaci stałej. Jak siedzieliśmy przy stole, to Miłość też dostawał na talerzu swoją „porcję”, wkładał sobie jedzenie do buzi i poznawał smaki. Ukochany smak – to cytryny. Cytryny do dziś są jego pasją.

Doktor, który operował go w Instytucie Matki i Dziecka bardzo chciał, aby Miłość miał zrobione badanie fibroskopowe nosa, które wykonuje pewna pani doktor z tego instytutu. Byliśmy u niej trzy razy, jednakże nawet nie chciała chłopca diagnozować. Jednym słowem nie bardzo przejęła się losem Miłości, w przeciwieństwie do wspomnianego doktora, który i tak postawił na swoim. Załatwił nam, że badanie zostanie zrobione przy okazji operacji usunięcia migdałów, która miała miejsce w sierpniu. To miał być klasyczny zabieg, który trwa zazwyczaj około 20 minut. Operacja zajęła półtorej godziny i jak się już szczęśliwie skończyła, to Pan Doktor podszedł do mnie i powiedział:

– Miał je wszędzie – dosłownie wszędzie: na podniebieniu, pod podniebieniem, wszędzie...

– Czyli dobrze, że go nie zaczęłam karmić?

– Udusiłaby go Pani.

To były jakieś nienaturalne przerosty. Migdały się łapie i urywa – a one się kruszyły. Pan Doktor pocerował wszystko i powiedział, że ma nadzieję, iż już nic nie wyrośnie.

I wtedy dopiero, jak już się wszystko wygoiło, zabrałam się za naukę połykania. Zaczęliśmy od zeszkrobывania łyżeczką banana – ilości wielkości 1/10 łyżeczki od herbaty. Zawsze powtarzałam mu, ile razy coś wykonam, żeby miał poczucie bezpieczeństwa. Na początku mówiłam mu, że ma połknąć pięć razy i liczyłam do pięciu. W przypadku nocnika było tak samo – na początku liczyłam szybciotko 1,2,3,4,5 a potem w zwolnionym tempie: raaaz, dwaaa, trzyyyy, cztery, raaz, dwaaa, ... a mój mąż na to „nie rób z niego głupka, bo potem nie będzie umiał liczyć”. No i jak zaczęłam proces jedzenia, to też była „zasada pięciu”: „pięć razy połkniesz będziesz wolny”.

Ja jestem twarda i z reguły mało wrażliwa, z natury rzeczy, ale w środę zadzwoniłam do Kasi z płaczem, że nie dam rady. Przy takich mikroilościach pokarmu, Miłość pokazywał wszystkie migi, jakie znał, panika w oczach, łzy, krzyk, zanosił się, to była tragedia – niebieska linia i kryminał: mordują dziecko! Dopiero przy piątej porcji uspokoił się i był gotowy podejść do procesu połykania.

W czwartek było już odrobinę lepiej. Chyba włączył proces myślenia, bo po drugiej porcji uspokoił się – wiedział, że musi wytrzymać do pięciu. A w piątek udało się go nakarmić dwa razy – rano i po powrocie z przedszkola: najpierw bananem, potem półpłynną kaszką ryżową. W sobotę, kiedy byli wszyscy domownicy, historia z poniedziałku powtórzyła się – Miłość urządził akcję, wykorzystując wszelkie znane migi, pod tytułem „Czy ktoś mnie uratuje?”, ale nikt go nie uratował... Zresztą pomyślałam sobie, że jeśli mąż wstanie z kanapy w celu obrony biednego dziecka, to go uduszę! Musiał to wyczuć, bo nie wstał. Miłość, widząc, że nikt nie chce go uratować, uspokoił się i tak z porcji pokarmu wielkości czubka łyżeczki w czerwcu przeszliśmy na kubek kaszki dziennie. Od lipca 2012 r. postanowiliśmy odrzucić żywienie dożołądkowe, a przejść tylko na żywienie doustne – od wakacji, bo chciałam mieć komfort czasowy.

Początki były trudne. Miłość upominał się, że chce pokarm do brzucha. Największą rolę w nauce przyjmowania pokarmów doustnie odegrała moja córka Anika, która jest bardzo uparta i stanowcza. Jak nie chciał jeść, to mu nie dała, ale do brzucha też nie dostał. Po tygodniu nauczył się, że ma jeść normalnie, bez „PEG-a” i przestał się upominać.

We wrześniu, gdy poszliśmy na kontrolę okazało się, że Miłość pięknie przybrał, co normalnie się nie zdarza, bo dzieci po przejściu z karmienia przez gastrostomię na doustne – chudną.

Mówię do lekarki:

– Chcemy wyjąć „PEG-a”.

Ona odpowiada:

- Wymieniamy.
- Proszę mi podać argument, który przemawia za tym, żeby „PEG-a” zostawić.
- W sumie nie ma.

Miłość skończył pięć lat i przyszedł czas na wykonanie kolejnych badań psychologicznych – orzeczenie o kształceniu specjalnym było ważne dwa lata, więc trzeba było się postarać o nowy dokument. Badania wykazały, że Miłość jest dzieckiem w normie intelektualnej, więc nie ma paragrafu, który umożliwiłby mu kontynuację nauki w szkole specjalnej, dlatego ma iść do zerówki masowej. Dziecko nie mówiące, które dopiero co nauczyło się procesu jedzenia... włosy mi na głowie stanęły...

Miłość uwielbia się bawić przy oknie. Parapet jest bardzo szeroki, więc mieści się tam sporo zabawek, a z okna jest przepiękny widok na jezioro. Pewnego dnia, przed wyjściem do szkoły, Miłość pokazał mi komunikat, który zinterpretowałam „Mamo, chcę wziąć zabawkę do szkoły”. Odpowiedziałam mu więc, że nie ma takiej możliwości. Ale Miłość, wskazując na parapet, ciągle wysyłał mi ten sam komunikat.

- No przecież wiesz, że nie można zabierać zabawek do szkoły.

Miłość tak się zdenerwował, że aż się popłakał. I nagle mnie oświeciło. Chwilę wcześniej rozmawialiśmy o tym, że dzisiaj po szkole zabiera go mama Artura i jada się bawić. Czyli Miłość upewniał się, że dzisiaj zabiera go mama Artura i jedzie się bawić, a ja mu przez cały czas mówiłam, że nie może wziąć z parapetu zabawki i zabrać jej do szkoły. Wiedziałam, że musimy się sprężyć z nabywaniem umiejętności w komunikacji, bo albo się zamknie jak po ospie, albo będzie się złościł. Po tej sytuacji postanowiliśmy, że czas najwyższy zainwestować w MÓWIK⁹. Jego koszt to około 2.500,00 zł, ale można było dostać dofinansowanie na pokonywanie barier z Państwowego Funduszu Rehabilitacji Osób Niepełnosprawnych.

⁹ MÓWIK – podobnie jak MAKATON – należy do grupy alternatywnych i wspomagających metod porozumiewania się. Jest to specjalnie zaprojektowany do tego celu program na urządzenia cyfrowe, operujący dźwiękiem i obrazem, pracujący w systemie operacyjnym Android. Współpracuje z bezpłatnymi aplikacjami, takimi jak np. GADACZEK, a także jest kompatybilny z systemem komunikacji MAKATON. Jako proteza mowy jest refundowany przez Państwowy Fundusz Rehabilitacji Osób Niepełnosprawnych (*Program MÓWik*, w: <http://www.mowik.pl/program.php> (dostęp: 12.12.2016)).

MÓWIK, to tablet z zestawem obrazków, do których dopasowuje się symboliczne słowa – rzeczowniki i czasowniki, co umożliwia ludziom niemówiącym konstrukcję zdań i porozumienie się. Klikając na odpowiedni obrazek słyszymy z głośnika nazwę wybranego pliku. Tablet posiada opcję robienia zdjęć, więc oprócz obrazków ujętych w oprogramowaniu, można zapisać fotografie najbliższych osób i ważnych rzeczy z otoczenia.

Miłość poszedł ze swoim komunikatorem do „zerówki”, ale niestety nauczyciele nie wykorzystali tej możliwości porozumiewania się z chłopcem... Komunikacja odbywała się na migi.

Kupiłam program MÓWIK PRINT, żeby można było bezpośrednio z urządzenia drukować – i wydrukowałam około 300 obrazków. Chciałam jakoś zabezpieczyć te karteczki, żeby się nie pogubiły i na szczęście okazało się, że format wydruku pasuje idealnie pod względem wielkości do klasera na monety. Poukładaliśmy karteczki tematycznie i Miłość od tej chwili mógł sobie układać całe zdania.

Któregoś dnia Miłość przychodzi do kuchni i mówi:

– HUHE.

Na to ja odpowiadam: „Proszę bardzo, jak chcesz, to nocnik jest w łazience”.

Miłość powtarza: „HUHE”.

Ja: „Miłość, no proszę cię, przecież widzisz, że jestem zajęta”.

Na co chłopiec w odpowiedzi bierze tablet, a komunikator mówi „Proszę zupa jarzynowa”. Czyli on chciał zupę, a ja mu mówiłam, gdzie jest nocnik...

I taka jest właśnie historia z Miłością. Nie tak dawno spotkałam jedną z pielęgniarek ze szpitala, w którym chłopiec spędził swój pierwszy rok życia i powiedziała mi, że jak Miłość był u nich na oddziale, to w zasadzie nie dawali mu szans. Jego życie, to właściwie był taki niebyt.

Miłość przychodzi do nas co noc do łóżka. Ostatnio miał czas infekcji, więc w sumie noce mieliśmy bezsenne. Jedna była szczególnie kiepska. Wstaliśmy jak „zombie” i uznaliśmy, że wyślemy Miłość na wakacje do znajomej terapeutki, żeby po prostu się wyspać.

Któregoś pięknego dnia Hania przyszła do nas w odwiedzin i pojechaliliśmy razem na terapię biofeedback¹⁰.

Powiedziałam do niej:

– Wiesz Hania, chyba skorzystamy z Twojej oferty i wyślemy Miłość do Ciebie na wakacje.

I wtedy się zaczęło. Miłość nie chciał wysiąść z samochodu. Pomyślałam, że on chce iść do szkoły, a nie na biofeedback, więc go wepchnęłam do sali i po godzinie dostałam telefon, że z chłopcem nic się nie dało zrobić. Ryczał, pakował pieluchę do buzi, zarzucał głowę. Teraz jest lepiej, ale wcześniej, w każdej nowej sytuacji stresowej, zaczynał się tak zachowywać.

Kiedy byliśmy pierwszy raz u ortodonta, lekarka myślała, że Miłość nadal jest wiotki. Gdy wychodziliśmy i Miłość zeskoczył z kozetki, Pani Doktor oniemiała z wrażenia i rzuciła retoryczne pytanie: „To ty chodzisz!?”. Myślała, że nie chodzi, ponieważ do gabinetu niosłam go na ramieniu.

Mama Miłości ukrywała, że jest w ciąży i przez cały czas obwiązywała się, aby to ukryć. Nie mamy wywiadu ciążowego, nie wiemy, jak ta ciąża przebiegała. Wiemy, że nie była gotowa przyjąć dziecka, dlatego Miłość został po urodzeniu w szpitalu.

Miłość jest niesamowity. Ma ogromną wolę życia, chociaż trzeba było długo poczekać, by to pokazał. Gdybyśmy nie zaprzestali terapii twarzy, nie wiem jakby to dzisiaj było. W tej chwili mogę pozwolić sobie na wiele w terapii i wiem, że on mi zaufa. Nigdy go nie okłamałam. Gdy szliśmy pobierać krew, mówiłam, że będzie bolało; gdy na operację, że jestem i czekam. Zbudowanie takiego poczucia bezpieczeństwa było niezwykle istotne. Jedzenie i gryzienie jest jeszcze przed nami, jednakże dużo ważniejsze było to, żeby Miłość poczuł stabilność emocjonalną, niż to czy będzie gryzł i mówił.

¹⁰ Terapia biofeedback – terapia z wykorzystaniem biologicznego sprzężenia zwrotnego, umożliwiająca pacjentowi świadomą kontrolę nad własnym ciałem. Zmiany fizjologiczne organizmu rejestrowane są przez urządzenie, np. pomiarowy system komputerowy i przedstawiane pacjentowi w formie wizualnej i/bądź akustycznej (A. Okupińska, A. Krzywowiąza, *Biofeedback jako efektywna metoda w terapii deficytów poznawczych w ujęciu teorii umysłu*, „Annales Academiae Medicae Stetinensis – Roczniki Pomorskiej Akademii Medycznej w Szczecinie” (2013), tom: *Sympozja II: Neurokogniwiistyka w Patologii i Zdrowiu 2011-2013*, red. I. Kojder, s. 198 195-202).

Miłość jest już na to gotowy, by opowiadać o jego życiu, a jego historia może dać ludziom nadzieję. Myślę, że w wielu dzieciach można by znacznie więcej odkryć, gdyby podążyć za nimi.

To, że Miłość jest na obecnym etapie rozwoju, to zasługa nas wszystkich, jednakże na dużą uwagę zasługuje tutaj osoba Aleksa. Gdy na niego patrzymy, uważamy, że jest to święte dziecko. Aleks, jako trzylatek, przyjął Miłość jako członka rodziny. Najpierw się trochę denerwował, bo co to za brat, z którym się nie można bawić!, ale generalnie był wzorem dla Miłości i ciągnął go w górę.

W tej chwili Miłość jest gotowy do komunikacji werbalnej. Dużo pracy trzeba było włożyć, aby nauczył się podnosić język do góry, ale w końcu udało się. Przed nami był kolejny dramat. Tak jak przeżywalismy naukę karmienia, teraz czekał nas ciężki czas związany z wyuczeniem chłopca oddychania nosem.

Zrządzenie Boże przyszło nam z odsieczą. Pojechaliśmy do Warszawy do ortodontów i na dzień dobry powiedziałam: „Ciekawy przypadek, jak panie chcą opisać, to bardzo proszę”. Widziałam po oczach, że są ciekawe i nigdy czegoś takiego nie widziały.

– To jeszcze na zdjęcie byście poszli?

Pewnie, że byśmy poszli. I poszliśmy. Zrobiono zdjęcie i padło pytanie:

– Czy on tak zawsze z tą buzią otwartą?

– Miłość potrafi zamknąć usta nawet na 10 sekund, ale potem i tak oddech bierze ustami.

Chłopiec zamykał usta między oddechami, ale radiolog nie mógł ustawić ostrości. Trochę czasu minęło zanim udało się zrobić zdjęcie, a Miłość tak stał z buzią zamkniętą i po prostu zaczął oddychać nosem. Tak jak z tą słomką, kiedy połknął dwa razy – tak tu były dwa wdechy.

Powiedziałam „Dzięki Ci Panie Boże, już nie będę go musiała tak katować, jak z tym jedzeniem wcześniej”.

Co jest teraz jego największym problemem? Gryzienie i mówienie – to dwie rzeczy, które są do zrobienia. Pod względem intelektualnym nie ma już u niego żadnych odchyleń.

Kiedy zdiagnozowano u niego upośledzenie znaczne, to tak naprawdę badanie nie było prawidłowo przeprowadzone. Miłość był diagnozowany testami dla dzieci zdrowych, a był dzieckiem niemówiącym. Po drugie pojawił się czynnik stresowy, więc Miłość zaczął się zachowywać źle. Po

trzecie, było tam strasznie gorąco, a on jest zimnolubny. Zdjęłam z niego wszystko, co mogłam zdjąć, ale dalej było mu gorąco. Miłość manifestował, że chce pić, a psycholożka, która prowadziła test, nie pozwoliła mu dać picia, twierdząc, że to go rozproszy. Taki drobny błąd w sztuce, ale tak było.

Tak więc Miłość zamiast układać wieże z klocków, zaczął nimi rzucać w Panią Psycholog. Jakoś wydaje mi się mało prawdopodobne, aby z głębokiego upośledzenia można było wyrównać u dziecka poziom intelektu do normy wiekowej.

Zakładałam, że gdy Miłość pójdzie do szkoły z rocznym czy dwuletnim opóźnieniem to będzie sukces, a on jest z równolatkami! Chłopiec od początku miał duży potencjał, ale brak możliwości wyrażenia tego, co wie, co czuje, co słyszy, dyskwalifikował go. Miłość ma inną historię od znacznej większości dzieci i my – znając ją, nadrabiając etap odrzucenia, dajemy mu to, czego mu zabrakło – dajemy mu podstawę, żeby mógł normalnie żyć. On jest moim i naszym profesorem. Chylę czoła przed tym dzieciakiem, bo to on mnie bardzo wielu nieprawdopodobnych rzeczy nauczył.

Teraz jesteście na etapie czytania globalnego metodą Glenna Domana¹¹.

¹¹ Metoda czytania globalnego Glenna Domana jest jednym z elementów tzw. metody filadelfijskiej lub inaczej: metody Fay-Doman-Delacato. Należy wspomnieć, że założenia całej metody i techniki stosowane w jej ramach zostały negatywnie ocenione m.in. przez amerykańskie gremia naukowe, a także polskich naukowców (przegląd stanowisk krytycznych wobec tej metody wraz z podaniem źródeł, np.: T. Witkowski, *Zakazana psychologia*, t. 2, *Nauka kultu cargo i jej owoce*, Stare Groszki 2013, s. 155-175; tenże, T. Garstka, *Domana-Delcato, metoda*, http://sceptycy.org/?page_id=209 (dostęp: 12.12.2016). Fundacja „Daj Szansę!” – Instytut Terapeutyczny z Torunia, promuje tę metodę na gruncie polskim, choć obecnie na oficjalnej stronie internetowej znajdują się tylko szczątkowe informacje na ten temat (np. Fundacja „Daj Szansę!” – Instytut Terapeutyczny, *Rodzic – terapeutą*, w: <http://www.fundacja-dajszanse.pl/10/informacja-1> (dostęp: 12.12.2016).

Metodę czytania globalnego w obszarze edukacji najczęściej stosuje się w oderwaniu od całej metody (tj. np. patteringu, maseczkowania czy specjalnej diety) i jej zaplecza teoretycznego, skupiając się na możliwościach wspomagania rozwoju dziecka z problemami w komunikacji lub wczesnego nauczania czytania dzieci. Prawdopodobnie tak wyizolowany element został wykorzystany przez autorkę. Celowość nauczania czytania już od wieku niemowlęcego dzieci w normie intelektualnej jest kwestionowana, choć samo przyuczenie dzieci przedszkolnych do posługiwania się tekstem jest możliwe. Praktyka potwierdza, iż w przypadku niektórych osób z trudnościami komunikacyjnymi czytanie globalne może przynosić wymierne efekty. Warto jednak wziąć pod uwagę także fakt, że specyfika języka polskiego jest odmienna od oryginalnego języka metody (angielski), co podważa zasadność jej stosowania (np. B. Handzlik, *Jak uczyć czytać i pisać polskie dziecko?*, „Bardziej Kochani” (2000) nr 1, s. 3; opinie polskich naukowców: A. Strycharz-Banaś, *Nauka wczesnego czytania. Dlaczego nie warto marnować na to*

Wprowadziliśmy tą metodę, aby ułatwić mu naukę pisania. Zaczyna się od dużych kartoników z napisem w kolorze czerwonym i pokazuje się je dziecku. Kartoniki udało mi się zdobyć za darmo z drukarni. Wyrazy piszemy czerwonym, grubym flamastrem. Organizuję chłopcu kilka sesji dziennie z wykorzystaniem zestawów wyrazów, które prezentuję trzy razy. Wyrazy czyta się na głos, pokazując kartki. Trochę dołożyłam własnej inwencji twórczej, gdyż postanowiłam z czasem zmniejszyć wielkość wykorzystywanego narzędzia i ćwiczyć w ten sposób zdolność postrzegania wzrokowego. Ważne jest, aby sesja była czymś przyjemnym.

Znałam tą metodę od dawna, ale jakoś brakowało mi zacięcia. Ustaliłam z terapeutką, że będę robić pierwszą sesję rano, przy śniadaniu, ona drugą w szkole, a ja po południu trzecią. Każdy zestaw wyrazów jest czytany przez pięć dni. Zaczęłam od jednego zestawu, drugiego dnia wprowadziłam drugi i czytałam każdy z nich po trzy razy. Potem doszedł trzeci, czwarty i piąty. Po dojściu do tego etapu pierwszy zestaw zawsze chowam do szuflady i dokładam nowy. Następnym krokiem to wprowadzenie wyrazów dwuczłonowych. Wymaga to pracy, ale dzięki temu dziecko nauczy się szybko czytać i pisać.

Dla mnie obecność Miłości w naszej rodzinie jest niesamowitym doświadczeniem. Przez ten czas uświadomiłam sobie jak niewiele trzeba, żeby zniszczyć człowieka: wystarczy zamknąć go w łóżeczku i pozbawić miłości, a będzie gaś dzień po dniu, choć jest w nim dużo woli życia. I jak niewiele trzeba, żeby przywrócić mu szansę na normalne życie. My ofiarowaliśmy Mu kawałek dachu nad głową, liczną rodzinę i normalne traktowanie. Efekt: Miłość dzień do dnia wychodzi ze swojej „skorupy”, miesiąc po miesiącu pokazuje coraz odważniej, jaki drzemie w nim potencjał. Jestem zdumiona, oczarowana i zachwycona, mogąc w tym procesie uczestniczyć. Czasem jest trudno, zwłaszcza kiedy nie wiemy, jak zareagować na zachowania Miłości czy wtedy, gdy budzi nas po nocach, ale w ogólnym bilansie cała nasza rodzina bardzo wiele skorzystała na tym kontakcie. Miłość nauczył nas wrażliwości, tolerancji, otwartości na inność, rezygnacji z siebie i cierpliwości.

czasu, w: <http://dziecisawazne.pl/nauka-wczesnego-czytania/> (dostęp: 12.12.2016); A. Sobolewska, *Cela. Odpowiedź na zespół Downa*, Warszawa 2009, s. 185-193; temat ten rozwinęła autorka w osobnym artykule dotyczącym metody Domana: *taż, Nikt jeszcze nie wynalazł lekarstwa na zespół Downa*, w: http://www.wysokieobcasy.pl/wysokie-obcasy/1,96856,16733776,Anna_Sobolewska__Nikt_jeszcze_nie_wynalazl_lekarstwa.html?disableRedirects=true (dostęp: 12.12.2016).

Ofiarował nam wielką radość, wdzięczność, miłość i niesamowitą energię życia! Miłość „pogodził” nasze różne plany dotyczące opieki zastępczej: przyszedł może na krótko – to była moja wizja, a może na długo (tak jak chcą tego pozostali członkowie rodziny). Przyzwyczajaliśmy się do jego obecności. Jeśli nie znajdzie się dla niego rodzina adopcyjna, Miłość zostanie z nami na zawsze.

Bibliografia

Centrum Promocji Original Play®, [Strona Główna], w: <http://www.originalplay.pl/strona-glowna,5> (dostęp: 10.12.2016).

Donaldson F., „Original Play”™: podstawa uczenia się i rozwoju dzieci, w: *Podstawy edukacji. Epistemologia a praktyka edukacyjna*, red. A. Gofron, M. Piasecka, Częstochowa 2008, s. 93-117.

Donaldson F., *Playing by Heart: The Vision and Practice of Belonging*, Nevada City, CA 1993.

Fundacja „Daj Szansę!” – Instytut Terapeutyczny, *Rodzic – terapeutą*, w: <http://www.fundacja-dajszanse.pl/10/informacja-1> (dostęp: 12.12.2016).

Graczykowska J., *Doświadczenia i korzyści płynące z wdrażania programu „Original Play”™ wśród dzieci i młodzieży w Polsce*, w: *Podstawy edukacji. Epistemologia a praktyka edukacyjna*, red. A. Gofron, M. Piasecka, Częstochowa 2008, s. 119-132.

Handzlik B., *Jak uczyć czytać i pisać polskie dziecko?*, „Bardziej Kochani” (2000) nr 1, s. 3.

Jan Paweł II, *List Apostolski „Salvifici Doloris”*, Watykan 1985.

Kaczmarek B. B., *Makaton w rozwoju osób ze złożonymi potrzebami komunikacyjnymi*, Kraków 2014.

Kielin J., *Masaż twarzy, jamy ustnej i całego ciała*, w: *Rozwój daje radość. Terapia dzieci upośledzonych umysłowo w stopniu głębokim*, red. J. Kielin, Gdańsk 1999, s. 78-98.

Kielin J., *Ustno-twarzowa terapia regulacyjna według Castillo-Moralesa*, w: *Rozwój daje radość. Terapia dzieci upośledzonych umysłowo w stopniu głębokim*, red. J. Kielin, Gdańsk 1999, s. 99-101.

Leboyer F., *Narodziny bez przemocy*, Warszawa 1986.

Leboyer F., *Shantala. Tradycyjna sztuka masażu*, Warszawa 2012.

MAKATON®. Program Rozwoju Komunikacji PRKM, [Strona Startowa], w: <http://www.makaton.pl/> (dostęp: 12.12.2016).

Masgutowa S., Regner A., *Rozwój mowy dziecka w świetle integracji sensomotorycznej*, Wrocław 2009.

Matyja M., Domagalska M., *Podstawy usprawniania neurorozwojowego według Bertya i Karela Bobathów*, Katowice 2009.

Okupińska A., Krzywowiąza A., *Biofeedback jako efektywna metoda w terapii deficytów poznawczych w ujęciu teorii umysłu*, „Annales Academiae Medicae Stetinensis – Roczniki pomorskiej Akademii Medycznej w Szczecinie” (2013), tom: *Sympozja II: Neurokogniistyka w Patologii i Zdrowiu 2011-2013*, red. I. Kojder, s. 198-202.

Polska Szkoła Masażu Shantala, w: <http://www.shantala.pl/baby/> (dostęp: 14.09.2016).
Program MÓWik, w: <http://www.mowik.pl/program.php> (dostęp: 12.12.2016).
Sobolewska A., *Cela. Odpowiedź na zespół Downa*, Warszawa 2002.
Sobolewska A., *Nikt jeszcze nie wynalazł lekarstwa na zespół Downa*, w: http://www.wysokieobcasy.pl/wysokie-obcasy/1,96856,16733776,Anna_Sobolewska__Nikt_jeszcze_nie_wynalazl_lekarstwa.html?disableRedirects=true (dostęp: 12.12.2016).
Stowarzyszenie Castillo Moralesa Polska, *Koncepcja Dr Rodolfo Castillo Moralesa*, w: <http://www.castillomorales.pl/?koncepcja-dra-rodolfo-castillo-moralesa,21> (dostęp: 10.12.2016).
Strycharz-Banaś A., *Nauka wczesnego czytania. Dlaczego nie warto marnować na to czasu*, w: <http://dziecisawazne.pl/nauka-wczesnego-czytania/> (dostęp: 12.12.2016).
Witkowski T., Garstka T., *Domana-Delcato, metoda*, http://sceptycy.org/?page_id=209 (dostęp: 12.12.2016).
Witkowski T., *Zakazana psychologia*, t. 2, *Nauka kultu cargo i jej owoce*, Stare Groszki 2013.

Sprawozdania

Małgorzata STOPIKOWSKA
Kierownik Katedry Nauk o Rodzinie
Ateneum – Szkoła Wyższa w Gdańsku

Konferencje i szkolenia poświęcone problematyce FASD zorganizowane przez Katedrę Nauk o Rodzinie w latach 2015-2016

W 2015 i 2016 r. Katedra Nauk o Rodzinie kontynuowała swoje zaangażowanie w działania na rzecz popularyzowania problematyki FASD wśród studentów, naukowców oraz praktyków spotykających się na co dzień z dziećmi z FASD oraz ich rodzinami. Wraz z Fundacją FASCYNACJE zorganizowaliśmy konferencję naukowo-praktyczną i dwie sesje szkoleniowe. Wszystkie wydarzenia odbyły się w budynku Ateneum – Szkoły Wyższej w Gdańsku.

Patronat nad konferencją **Tworzenie interdyscyplinarnego systemu pomocy dziecku z FASD i jego rodzinie**, która odbyła się w dniu 14.12.2015 r., objęła Państwowa Agencja Rozwiązywania Problemów Alkoholowych (PARPA), Prezydent Miasta Gdańska Paweł Adamowicz, Miejski Ośrodek Pomocy Rodzinie w Gdańsku i Fundacja na rzecz Pomocy Dziecku i Rodzinie „Wschodzące Słońce”. Symposium zgromadziło przede wszystkim specjalistów z Województwa Pomorskiego zajmujących się na co dzień pomocą dziecku ze Spektrum Płodowych Zaburzeń Alkoholowych (FASD) i jego rodzinie. Chcieliśmy dotrzeć z wiedzą nt. FASD do władz samorządowych oraz lokalnych działaczy, aby uświadomić im potrzebę organizacji wyspecjalizowanego ośrodka, który oferowałby profesjonalną pomoc dziecku z FASD i jego rodzinie.

Uroczystego otwarcia konferencji dokonał Jego Magnificencja Rektor prof. zw. dr hab. Waldemar Tłokiński. Następnie odbyła się dalsza część spotkania, która została podzielona na dwa segmenty. Pierwszy z nich stanowiła sesja pt. **FASD W PERSPEKTYWIE INTERDYSCYPLINARNEJ**, którą rozpoczął wykład: **Rozpowszechnienie FASD w Polsce wśród dzieci w wieku szkolnym**, który zaprezentowali przedstawiciele PARPA – dr Katarzyna Okulicz-Kozaryn i mgr Magdalena Borkowska. Warto dodać, że PARPA jako pierwsza w Polsce przeprowadziła badania populacyjne nt. rozpowszechnienia

FASD w naszym kraju w ramach projektu ALICJA¹. Konferencję zaszczylił także swoją obecnością Dyrektor PARPA – mgr Krzysztof Brzózka, dzięki czemu uczestnicy sesji mogli osobiście się z nim spotkać i porozmawiać podczas przerw.

Przewodnicząca Rady Programowej Fundacji FASCYNACJE – dr hab. n. med. Jolanta Wierzba, wraz z lek. med. Moniką Cichoń-Kotek, przedstawiła temat **Problem FASD z perspektywy lekarza**. Obie prelegentki pracują na co dzień w Uniwersyteckim Centrum Klinicznym w Gdańsku, a Profesor J. Wierzba jest ordynatorem Oddziału Patologii Wieku Niemowlęcego w Klinice Pediatrii, Hematologii, Onkologii Gdańskiego Uniwersytetu Medycznego, a od 2016 r. Konsultantem Wojewódzkim w dziedzinie pediatrii metabolicznej. Natomiast M. Cichoń-Kotek jest diagnostą FASD, prowadzącym diagnozy dla Fundacji FASCYNACJE, zaś J. Wierzba – najlepszym na Pomorzu specjalistą w dziedzinie aspektów medycznych FASD.

Kolejny referat (**Problem FASD z perspektywy doświadczeń poradni psychologiczno-pedagogicznej**) przedstawiły dwie reprezentantki Fundacji FASCYNACJE – mgr Lucyna Maculewicz – Dyrektor Poradni Psychologiczno-Pedagogicznej nr 3 w Gdańsku, oraz mgr inż. Alicja Wiaduch – matka w zawodowej rodzinie zastępczej. Obie panie na co dzień stykają się z problemami edukacyjnymi dzieci z FASD, a A. Wiaduch ma w swojej rodzinie dwoje dzieci z zaburzeniami poalkoholowymi. Swoistą „ilustracją” poruszanych treści była praca plastyczna i wybrane fragmenty z wypracowania dziewczynki z FASD. Ten element wykładu wywołał bardzo żywy oddźwięk wśród słuchaczy, gdyż doskonale oddał sposób myślenia i postrzegania rzeczywistości przez dziecko z FASD.

Problemy opieki nad dzieckiem opuszczonym przedstawiła natomiast mgr Joanna Radzimowska – Kierownik Działu Pieczy Rodzinnej Miejskiego Ośrodka Pomocy Rodzinie w Gdańsku. W swoim wystąpieniu pt. **Dziecko**

¹ O polskich uwarunkowaniach badań i skali trudności realizacji projektu wiele mówią następujące dane: z próby losowej 2.500 uczniów aż 2.091 rodziców (bądź szkół) odmówiło udziału w badaniu (!). Jak się wydaje, temat FASD w Polsce jest nadal bardzo wstydlivy, a rodzice biologiczni wolą zaprzeczać ewentualnym epizodom picia alkoholu w ciąży przez matkę i wypierać ze swojej świadomości potencjalne skutki, jakie zachowania ryzykowne tego typu mogą przynieść ich dzieciom. Por. K. Okulicz-Kozaryn, J. Terlikowska, M. Borkowska, K. Brzózka, FASD w Polsce. Skala problemu, w: [http://orka.sejm.gov.pl/WydBAS.nsf/0/16ca3bc940d9cf61c1257d50003663c8/\\$FILE/FASD%20w%20Polsce%20-%20skala%20problemu.pdf](http://orka.sejm.gov.pl/WydBAS.nsf/0/16ca3bc940d9cf61c1257d50003663c8/$FILE/FASD%20w%20Polsce%20-%20skala%20problemu.pdf) (dostęp 14.09.2016).

z **FASD w pieczy zastępczej** omówiła problemy z dostępnością do profesjonalnej diagnozy dzieci w kierunku FASD oraz trudności w przysposobieniu dzieci, które nie są zdiagnozowane, a jednak najprawdopodobniej cierpią na płodowe uszkodzenia poalkoholowe. Prelegentka wspomniała także o najczęstszych kłopotach rodziców wychowujących dzieci z FASD. Należy podkreślić, że MOPR w Gdańsku jest jednym z wyróżniających się na Pomorzu Gdańskim ośrodków (obok MOPS w Gdyni), które regularnie szkolą swoich pracowników w tematyce FASD.

Perspektywę podobną, choć jednak nieco inną, zaprezentowała mgr Joanna Ćwikła – pracownik Pomorskiego Ośrodka Adopcyjnego. Warto wspomnieć, iż J. Ćwikła jest absolwentką Ateneum – Szkoły Wyższej w Gdańsku, a swoją pracę magisterską, którą napisała pod kierunkiem dr hab. M. Stopikowskiej, poświęciła właśnie tematyce trudności wychowawczych rodziców zastępczych sprawujących opiekę nad dziećmi z FASD. W swoim referacie pt. **Kwestia FAS a adopcja** przedstawiła m.in. wyniki swoich badań poszerzone o swoje doświadczenia z pracy z kandydatami na rodziców adopcyjnych.

Po przerwie, która umożliwiła uczestnikom prowadzenie ciekawych dyskusji kuluarowych przy okazji poczęstunku i na krótki odpoczynek, odbyła się kolejna sesja zatytułowana **WSPARCIE DZIECKA Z FASD I JEGO RODZINY – DOBRE PRAKTYKI**. W jej ramach został przedstawiony dorobek różnych trójmiejskich środowisk, pracujących na rzecz dzieci z FASD i ich rodzin.

Wykłady rozpoczęły przedstawicielki Miejskiego Ośrodka Pomocy Społecznej w Gdyni – mgr Mirosława Jezior – Dyrektor Miejskiego Ośrodka Pomocy Społecznej w Gdyni, dr n. med. Agata Lenart-Cichoń – obecnie (od 01.01.2016 r.) Dyrektor Gdyńskiego Centrum Diagnozy i Terapii FASD oraz diagnosta-psycholog tej placówki – mgr Anna Piaskowska, wystąpieniem zatytułowanym **Gdyńskie doświadczenia – działalność punktu diagnostyczno-konsultacyjnego dla dzieci z FAS**. Podzieliły się interesującymi doświadczeniami z organizacji pomocy dzieciom z FASD oraz planami otwarcia w 2016 r. wspomnianego wyżej Centrum FASD o ofercie diagnostycznej poszerzonej o najważniejsze usługi terapeutyczne, tj. neurologopedyczne, fizjoterapeutyczne i pedagogiczne.

Mgr Joanna Węglarz (Prezes) i mgr Agnieszka Józwiak (Wiceprezes Zarządu Fundacji FASCYNACJE w Gdańsku) przedstawiły z kolei referat zatytułowany **Praca z dzieckiem i jego rodziną – doświadczenia Fundacji FASCYNACJE**. Fundacja FASCYNACJE powstała w 2014 r., stawiając sobie

za cel organizację pomocy dzieciom z FASD i ich rodzinom. Ważnym krokiem w tym kierunku było zdobycie kwalifikacji w dziedzinie diagnozowania FASD na kursach prowadzonych m.in. przez PARPA. Panie omówiły prowadzone przez Fundację projekty oraz przedstawiły kierunki działalności swojej organizacji.

Prezes Fundacji „Wschodzące Słońce” w Gdańsku – lic. Mariusz Ruszkowski – podzielił się z kolei swoim doświadczeniem z działalności edukacyjnej i profilaktycznej w szkołach Województwa Pomorskiego, ukierunkowanej na prewencję FASD. W swoim referacie pt. **Profilaktyka FAS w szkołach** wypunktował najważniejsze treści, które powinny się znaleźć w programach edukacyjno-profilaktycznych dla młodzieży odnośnie zapobiegania FASD. Warto nadmienić, że studenci Ateneum także w bieżącym roku prowadzili zajęcia profilaktyczne w szkołach Pomorza Gdańskiego.

Ostatnie, podsumowujące wystąpienie zatytułowane **Interdyscyplinarny system pomocy dziecku z FASD i jego rodzinie** wygłosiła prof. ndzw. dr hab. Małgorzata Stopikowska, Kierownik Katedry Nauk o Rodzinie Ateneum – Szkoły Wyższej w Gdańsku. Prelegentka przedstawiła stan i możliwości pomocy dziecku z FASD oraz postulowała nowe – w stosunku do istniejącego systemu wielodyscyplinarnego – interdyscyplinarne podejście do zagadnienia pomocy dziecku z FASD i jego rodzinie. Zarysowała swoją koncepcję organizacji systemu opieki nad dzieckiem z FASD i jego rodziną oraz zaapelowała do obecnych na konferencji Władz Miasta o wsparcie dla planów organizacji Pomorskiego Centrum Diagnozy, Terapii, Edukacji i Profilaktyki FASD.

Konferencja była dużym sukcesem – zapoczątkowała serię dysput nad organizacją postulowanego Pomorskiego Centrum FASD oraz otworzyła nowe horyzonty badawcze i wzbogaciła uczestników w kolejną „porcję” wiedzy nt. FASD. Nie mniej ważna była także możliwość podzielenia się doświadczeniem oraz wskazanie nowych problemów badawczych i praktycznych. Udział w symposium był bezpłatny, ale liczba uczestników była limitowana, zatem wzięcie udziału w wydarzeniu wymagało uprzedniej rejestracji oraz posiadania delegacji z dowolnej instytucji zajmującej się pomocą dziecku i rodzinie. W konferencji uczestniczyło ok. 120 osób, co świadczy o sporym zainteresowaniu tematem wśród pomorskich placówek wspierających dziecko i rodzinę, tym bardziej, że było więcej chętnych niż dostępnych miejsc.

Poza konferencjami, Katedra Nauk o Rodzinie zaangażowała się także w organizację dwóch szkoleń ukierunkowanych na problematykę FASD.

Głównym organizatorem warsztatów była Fundacja FASCYNACJE, natomiast Ateneum udostępniło swoją bazę wykładową oraz sprzęt multimedialny niezbędny do przeprowadzenia zajęć. Ze względu na formę zajęć liczba uczestników została ograniczona, a w obu seminariach uczestniczyło ok. 20-25 osób.

W polskich realiach po pomoc dla dziecka z zaburzeniami poalkoholowymi zgłaszają się najczęściej rodzice adopcyjni lub zastępczy. Oznacza to, że jednym z podstawowych problemów w opiece nad dzieckiem z FASD jest kwestia doświadczonej traumy związanej z opuszczeniem dziecka przez rodziców. Temu zagadnieniu zostało poświęcone pierwsze szkolenie zatytułowane **Trauma a rozwój przywiązania – szkolenie dla specjalistów** (w formie wideokonferencji), które miało miejsce 21 kwietnia 2015 r.

Wykład **Trauma i dysocjacja w świetle teorii przywiązania – wskaźniki, diagnoza, terapia** wygłosił dr Giovanni Tagliavini, znany i ceniony specjalista w zakresie diagnozy i terapii zaburzeń posttraumatycznych, a prowadzącym seminarium była mgr Hanna Michalska – psycholog, tłumacz i Prezes Fundacji Przyjaciele Martyńki. Seminarium było przeznaczone dla specjalistów zainteresowanych problematyką traumy wczesnodziecięcej, a także do zawodowych rodziców zastępczych. Uczestnicy otrzymali materiały szkoleniowe i zaświadczenie o ukończeniu seminarium.

Dr Giovanni Tagliavini od lat zajmuje się prewencją, diagnozą i terapią zaburzeń spektrum posttraumatycznego (od PTSD do traumy złożonej i dysocjacji), przygotowaniem i realizacją projektów w przypadkach zaburzeń posttraumatycznych na poziomie indywidualnym, rodziny, grupy i społeczności lokalnej. Posiada dyplomy I, II i zawaansowanego poziomu wykorzystania techniki EMDR (szkolenie w Londynie pod kierunkiem dr Richman), ukończył I stopień (Training in Psicoterapia Sensomotoria per il Trattamento del Trauma – Trening z Psychoterapii Sensomotorycznej w Terapii Traumatycznej), II stopień (Emotional Processing, Meaning Making, and Attachment Repair), aktualnie w trakcie certyfikacji III stopnia (terapeuta sensomotoryczny). Jest także członkiem European Association for Trauma and Dissociation, w tym członkiem Zarządu od 2013 r. Prowadzi szkolenia na temat problematyki traumy złożonej i dysocjacji w ramach różnych szkół psychoterapii².

² Giovanni Tagliavini, w: <http://www.stateofmind.it/bibliography/tagliavini-giovanni/> (dostęp 14.09.2016).

Mgr Hanna Michalska (psycholog – UAM) od wielu lat zajmuje się zawodowo tłumaczeniami z języka włoskiego. Doświadczenia wyniesione z pracy w Monarze i Domu Dziecka stały się dla niej głównymi motywami zainteresowania się teorią przywiązania i problematyką traumy. W 2012 roku otworzyła Fundację Przyjaciela Martynki, której głównym zadaniem jest propagowanie wiedzy na ten temat poprzez organizowanie seminariów, szkoleń i konferencji z udziałem ekspertów przede wszystkim z Włoch³.

Przygotowując się natomiast do założenia Pomorskiego Centrum Diagnozy, Terapii, Edukacji i Profilaktyki FASD, Katedra Nauk o Rodzinie i Fundacja FASCYNACJE zaprosiły kanadyjskiego eksperta PARPA – mgr Małgorzatę Tomanik. Prelegentka, pochodzi wprawdzie z Polski, jednak na co dzień mieszka i pracuje w Brytyjskiej Kolumbii w Centrum Rozwoju Dziecka, oferującego profesjonalną pomoc dla dziecka z FASD i innymi neurozaburzeniami oraz dla jego rodziny. Jednocześnie jest właścicielką Parenting Paradigm – prywatnej firmy konsultacyjnej działającej na terenie miasta Vancouver (Kanada) i jego okolic⁴.

Ekspertka od wielu lat zajmuje się pracą z dziećmi i młodzieżą ze Spektrum Płodowych Zaburzeń Alkoholowych (FASD) oraz z ich rodzinami, jak również zespołami diagnostyczno-terapeutycznymi. Od 2013 roku Parenting Paradigm prowadzi współpracę z polskimi środowiskami angażującymi się w działalność na rzecz dzieci dotkniętych FASD i ich rodzin. Jej głównym partnerem jest między innymi Państwowa Agencja Rozwiązywania Problemów Alkoholowych (PARPA). Fundacja FASCYNACJE współpracuje z nią od 2015 roku.

Warsztaty nt. **Jak budować system pomocy i opieki dla dzieci i młodzieży z FASD?** prowadzone przez mgr M. Tomanik odbyły się w dniu 24 czerwca 2015 r. i zgromadziły ok. 30 osób – członków Fundacji FASCYNACJE, wykładowców, studentów i absolwentów Ateneum – Szkoły Wyższej oraz specjalistów z innych ośrodków. Zajęcia były prowadzone w języku polskim, a koszty udziału w nich zrefundowała częściowo Fundacja na rzecz Dziecka i Rodziny „Wschodzące Słońce”, której Prezesem jest lic. Mariusz Ruszkowski, ówczesnie także Przewodniczący Koła Naukowego Studentów Nauk o Rodzinie „Silva Rerum”.

³ Fundacja Przyjaciela Martynki, w: <http://www.fundacjaprzyjacielemartynki.pl/> (dostęp 14.09.2016).

⁴ Parenting Paradigm, w: <http://www.parentingparadigm.ca/about/> (dostęp 14.09.2016).

Spotkanie było także okazją do zawiązania bliższej znajomości z referentką, która owocuje do dzisiaj międzynarodową współpracą. Ekspertka opiniowała także projekt Pomorskiego Centrum FASD przygotowany przez prof. ndzw. dr hab. M. Stopikowską, a także konsultowała jego poszczególne moduły. Wspólnie przygotowujemy także prezentację, która będzie miała miejsce na „The 7th International Conference on Fetal Alcohol Spectrum Disorder”, konferencji zatytułowanej **Integrating Research, Policy and Promising Practice Around the World** (marzec 2017). Jest to wydarzenie międzynarodowe o wysokiej randze wśród specjalistów FASD, zwł. z Ameryki Północnej – a trzeba dodać, że naukowcy ze Stanów Zjednoczonych oraz Kanady wypracowali międzynarodowe standardy diagnozowania i terapii dzieci z FASD, używane także w Polsce.

15 marca 2015 r. miałam okazję uczestniczyć w spotkaniu Międzyagencyjnego Komitetu Koordynującego FASD zorganizowanym przez amerykańską National Institute on Alcohol Abuse and Alcoholism z USA (NIAAA). Sesja miała wprawdzie charakter zamknięty dla gości z zewnątrz, ale zaprzyjaźniona wykładowczyni z Uniwersytetu Katolickiego Ameryki, która była członkiem tego gremium zabrała mnie na te obrady. Byłam zatem nieformalnym gościem tej konferencji. Szansa udziału w tym wydarzeniu pojawiła się całkowicie niespodziewanie: byłam akurat na wizycie studyjnej w School of Education na wspomnianej uczelni, a nasi partnerzy starając się uatrakcyjnić mi pobyt, zaproponowali przyjrzenie się pracom tego najsłynniejszego i najważniejszego amerykańskiego gremium.

Spotkanie miało charakter naukowy i dyskusyjny, na którym takie sławy jak Kenneth Warren, Cheryl Boyce, Philip May czy Sally Anderson podzieliły się wynikami swoich najnowszych badań oraz sprawozdaniami z najważniejszych amerykańskich wydarzeń w obrębie tematyki FASD. Pozyskałam sporo interesujących materiałów, a także kontaktów, choć – akurat w tym względzie – trzeba przyznać, że Amerykanie ograniczają swoje chęci współpracy do swojego kontynentu, a jedynym wyjątkiem są największe instytucje zajmujące się FASD w Europie. Co ważne dla naszych gdańskich spraw – udało się pozyskać do współdziałania dr Carole Brown, pedagoga, o dużym doświadczeniu w obszarze edukacji i wychowania dzieci z FASD.

Rok 2016 upłynął nam na intensywnych pracach koncepcyjnych związanych z organizacją Pomorskiego Centrum Diagnozy, Terapii, Edukacji i Profilaktyki FASD. Od stycznia do listopada 2016 r. wraz z Fundacją FASCYNACJE oraz M. Tomanik pracowałam nad koncepcją teoretyczną i praktyczną funkcjonowania Centrum. 19 lipca 2016 r. uchwałą 3/2016 Rady

Programowej Fundacji na Rzecz Dziecka i Rodziny FASCYNACJE zostało powołane do życia Centrum FASD. Natomiast 4 listopada 2016 r. Fundacja powołała mnie na Koordynatora Centrum, a 16 listopada odbyło się pierwsze inauguracyjne spotkanie zespołu diagnostycznego i terapeutycznego. Należy dodać, że działalność Centrum FASD będzie się opierać na współpracy pomiędzy Fundacją FASCYNACJE oraz Centrum Terapii WYSPA. Pierwsze dzieci zostały przyjęte już w grudniu 2016 r. Inicjatywa została przywitana z dużym zainteresowaniem przez PARPA oraz gdański MOPR.

Katedra Nauk o Rodzinie wraz z Państwową Agencją Rozwiązywania Problemów Alkoholowych oraz Wydziałem Zdrowia Publicznego Gdańskiego Uniwersytetu Medycznego podjęła także starania o uruchomienie studiów podyplomowych w obszarze FASD. Oferta jest skierowana do specjalistów przede wszystkim trzech branż: medycznej, edukacyjnej i pomocy społecznej. Pierwszy nabór na studia najprawdopodobniej odbędzie się w roku akademickim 2017/2018. Mamy nadzieję, że studia pozwolą na profesjonalizację pomocy dziecku z FASD i jego rodzinie. Warto dodać, że wspomniany projekt ma charakter pionierski – nasze studia podyplomowe byłyby pierwszą tego typu propozycją na polskim rynku akademickich usług edukacyjnych. Oferta w tym zakresie została załączona do niniejszego tomu.

Popierając lokalne inicjatywy na rzecz pomocy dziecku z FASD, Katedra Nauk o Rodzinie zaangażowała się także we współorganizację konferencji naukowo-profilaktycznej w Świeciu, która odbyła się 8 listopada 2016 r. Wydarzenie składało się z trzech części: młodzieżowo-profilaktycznej – skierowanej do młodzieży szkół średnich i gimnazjalnych, oraz naukowej i dyskusyjnej – gromadzącej specjalistów różnych zawodów na co dzień spotykających się z dziećmi z FASD i ich rodzicami. Całość spotkania była zatytułowana *Podwyższenie świadomości w środowisku lokalnym na temat Płodowego Zespołu Alkoholowego – FAS*. Rezultaty naszych obrad zostały przedstawione politykom, którzy objęli patronat nad wydarzeniem, przede wszystkim Senatorowi Antoniemu Szymańskiemu oraz poseł Ewie Kozaneckiej. Głównym organizatorem konferencji był Urząd Miasta Świecie, a wśród gości honorowych byli przedstawiciele Fundacji FASCYNACJE.

Z kolei Biuro Pełnomocnika Prezydenta Miasta Zielona Góra ds. Rozwiązywania Problemów Alkoholowych, doceniając zaangażowanie Katedry Nauk o Rodzinie w pomoc dzieciom z FASD, zaprosiło mnie na konferencję z cyklu *Poszukiwanie modelu diagnozy i pomoc dzieciom z FASD* z wykładem nt. *Interdyscyplinarny system pomocy rodzinie i dziecku z FASD*. Zielona Góra nie posiada jeszcze własnych struktur pomocy

diagnostyczno-terapeutycznej dla dzieci z FASD, ale intensywnie szuka własnej drogi w tej dziedzinie. Jak widać, tematyka FASD staje się coraz bardziej popularna, a ośrodki, które do tej pory nie poruszały tej problematyki, podejmują ją coraz szerzej.

Warto przypomnieć, że studenci z naszego Koła Naukowego zaindukowali ten temat w Ateneum i odtąd zajmuje on w naszych pracach dydaktyczno-naukowych poczesne miejsce. Przykładowo w roku akademickim 2015-2016 studenci specjalności Rewalidacja mieli okazję uczestniczyć w wykładzie monograficznym pt. *Funkcjonowanie dziecka z FAS/FASD*, który poprowadziła Prezes Fundacji FASCYNACJE Joanna Węglarz. Zaś w roku akademickim 2016-2017, w semestrze zimowym, dla studentów kierunków Pedagogika i Wczesna Edukacja, wszystkich specjalności, poprowadziłam wykład monograficzny pt. *Dziecko z FASD – wychowanie i edukacja*.

Pod moim kierunkiem powstały także kolejne prace poświęcone tej tematyce. Nowi członkowie Koła Naukowego podjęli natomiast praktyki w Fundacji FASCYNACJE w zakresie zajęć z terapii logopedycznej, a magiistranci z pierwszego roku uczestniczyli w szkoleniach w dziedzinie FASD. Przynajmniej kilkoro studentów ma zamiar poświęcić swoje prace magisterskie problematyce FASD. Cieszą te fakty podwójnie: z jednej strony to oznaka coraz szerszego zainteresowania tematem, a z drugiej – znak, że pedagogów-specjalistów, przygotowanych do pracy z dziećmi z FASD przybywa.

Sprawozdanie z działalności Fundacji FASCYNACJE w latach 2014-2016

Rok 2014

Historia naszej fundacji sięga roku 2014. Ludzie, którzy dziś tworzą fundację i wielu tych, którzy mieli swój czynny udział w jej założeniu, spotkali się w ramach Wojewódzkiej Kampanii STOP FAS. To był początek naszej wspólnej sprawy. Dzięki działalności Koła Naukowego Studentów Nauk o Rodzinie „Silva Rerum” Ateneum – Szkoły Wyższej w Gdańsku, w marcu 2014 uczestniczyliśmy w konferencji „Wieczne Dziecko”, podczas której przygotowaliśmy pismo skierowane do naszych lokalnych Władz z prośbą o objęcie pomocą dzieci ze Spektrum Płodowych Zaburzeń Alkoholowych. Natomiast już w czerwcu tego samego roku doksztalaliśmy się na szkoleniu pt. „Uchrońmy dzieci przez FAS”, które zostało zorganizowane przez Fundację „Wschodzące słońce” na terenie Ateneum – Szkoły Wyższej. W przerwach na kawę snuliśmy marzenia o kompleksowej pomocy dzieciom dotkniętym szkodą poalkoholową. Ostateczny impuls dał nam Jego Magnificencja Rektor prof. zw. dr hab. Waldemar Tłokiński, który zwrócił nam uwagę, że dopiero jako instytucja typu fundacja lub stowarzyszenie możemy stać się rzecznikiem dzieci z FASD i ich rodzin oraz występować przed Władzami Miasta lub Województwa w ich sprawie. Zafascynowani ideą pomagania dzieciom i przekonani o słusznej sprawie, rozpoczęliśmy działania zmierzające ku ustanowieniu fundacji, sprecyzowaliśmy jej cele, zgromadziliśmy niezbędną dokumentację założycielską. Na pierwszej pozycji w Statucie umieściliśmy: wszechstronna pomoc osobom z FASD (Fetal Alcohol Spectrum Disorders, czyli Spektrum Płodowych Zaburzeń Alkoholowych) oraz osobom z innymi zaburzeniami rozwojowymi, psychicznymi i ich rodzinom.

Jak zamierzaliśmy zrealizować nasz priorytetowy cel? Między innymi poprzez powołanie do istnienia oraz prowadzenie centrum profilaktyki, diagnozy i terapii FASD, a także innych zaburzeń rozwojowych, oraz innych placówek pomocy dzieciom i ich rodzinom. Ta idea motywowała nas do działań. Zrozumiałe, że nie zabrakło w statucie naszej fundacji równie

ważnych celów takich jak: ochrona praw dziecka nienarodzonego, działania profilaktyczne, badania naukowe nad problematyką FASD, upowszechnianie wiedzy na temat problematyki FASD, wyrównywanie szans rozwojowych, oświatowych, zawodowych i życiowych osób z FASD, przeciwdziałanie wykluczeniu społecznemu osób dotkniętych FASD, promowanie rodzicielstwa wolnego od substancji psychoaktywnych itd.

Dnia 09.07.2014 stawiliśmy się u notariusza i ustanowiliśmy Fundację na Rzecz Dziecka i Rodziny FASCYNACJE, a 24.07.2014 roku zostaliśmy wpisani do Krajowego Rejestru Sądowego i tak rozpoczęliśmy naszą działalność. Formalnymi założycielami Fundacji byli: Agnieszka Józwiak, Joanna Węglarz, Małgorzata Stopikowska, Alicja Wiaduch i Kamil Roszkowski. Do grona założycieli należy także zaliczyć te osoby, które nie były obecne u notariusza, jednak całym sercem poparły ten krok: Jolanta Wierzba, Marzena Kozłowska, Joanna Ćwikła i Lucyna Maculewicz. Zarząd ukonstytuowali: Kamil Roszkowski – jako Prezes, Agnieszka Józwiak i Joanna Węglarz – jako Wiceprezeski, oraz Alicja Wiaduch – Członek Zarządu.

W sierpniu 2014 roku Fundacja podjęła współpracę z Poradnią Psychologiczno-Psychiatryczną Gospody-Med z Gdańska, a wspólne działania poprowadziły nas do wystosowania pisma do Gdańskiego Oddziału Narodowego Funduszu Zdrowia. We wrześniu 2014 roku razem z Gdańskim Centrum Profilaktyki Uzależnień jako jedni z współorganizatorów, braliśmy udział w happeningu artystycznym oraz akcji informacyjno-edukacyjnej z okazji obchodów Świadomości Światowego Dnia FASD. W naszym logo nieprzypadkowo umieściliśmy latawiec, który w tym szczególnym dniu dzieci królował w różnych odśłonach konstrukcyjnych dzieci.

W listopadzie 2014 roku, nawiązaliśmy współpracę z Poradnią Psychologiczno-Pedagogiczną nr 3 w Gdańsku oraz Centrum Terapii WYSPA. Ówczesny prezes fundacji P. Kamil Roszkowski przedstawił wykład podczas zorganizowanej w Gdańsku konferencji „Stop przemocy w Mieście i Gminie Sztum” a także wykład podczas konferencji „Białej Wstążki” organizowanej przez Miasto Gdańsk. W grudniu przedstawiciele Fundacji FASCYNACJE, mogli podzielić się swoimi spostrzeżeniami i wynikami badań, które zostały zrealizowane na terenie miasta Gdańsk, na spotkaniu Oddziału Gdańskiego Polskiego Towarzystwa Pediatricznego.

W trakcie trwania tego półrocza realizowaliśmy różne projekty, a jednym z nich był „W ciąży nie piję” z zakresu profilaktyki uniwersalnej i selektywnej FAS adresowanej do dorosłych mieszkańców Gdańska. Kolejny „Specjalistyczne wsparcie dla kobiet oczekujących na poród dziecka oraz po

porodzie” w ramach współpracy z MOPR w Gdańsku, a także „Dobry Start” w ramach Funduszu Akumulator Społeczny.

Ogromnym wsparciem dla naszej fundacji od początku jej istnienia była i jest Ateneum Szkoła Wyższa w Gdańsku, która zapewniała nam dostęp do pomieszczeń wykładowych, sprzętu multimedialnego i była w tamtym okresie siedzibą dla naszej fundacji.

Rok 2015

Co przyniósł nam rok 2015? Zmiany kadrowe. Nasza strona internetowa właśnie zadziałała, a nas pomimo chwilowych trudności cieszył fakt, że jesteśmy potrzebni dzieciom. Do Fundacji zawitali wolontariusze, wyjątkowi ludzie, dzięki którym po koniec lutego 2015 mógł ruszyć projekt „Wolontariusz – ratownik pogotowia korepetycyjnego”, w ramach którego 12 dzieci z rodzin zastępczych z terenu Gdańska zostało objętych korepetycjami. Działalność fundacji powoli się rozwijała. Nasi psychologowie szkolili się w PARPA, a już w marcu 2015 roku J. Węglarz i A. Józwiak przeprowadziły szkolenie nt. „Płodowy zespół Alkoholowy FAS, diagnoza i terapia”. W czasie różnych działań statutowych Fundacji w tamtym okresie, nawiązaliśmy współpracę z Małgorzatą Tomanik, kanadyjskim „pracownikiem kluczowym” i ekspertem zajmującym się pracą z dziećmi i młodzieżą ze Spektrum Płodowych Zaburzeń Alkoholowych (FASD) oraz z ich rodzinami, jak również zespołami diagnostyczno-terapeutycznymi. Na co dzień M. Tomanik mieszka i pracuje w Brytyjskiej Kolumbii w Centrum Rozwoju Dziecka. Od 2013 roku Parenting Paradigm prowadzi współpracę z polskimi środowiskami angażującymi się w działalność na rzecz dzieci dotkniętych FASD i ich rodzin.

W kwietniu 2015 roku Fundacja FASCYNACJE, Katedra Nauk o Rodzinie Ateneum i Fundacja Przyjaciele Martynki, wspólnie zorganizowali szkolenia w formie wideokonferencji pt. „Trauma a rozwój przywiązania – szkolenie dla specjalistów” oraz „Trauma i dysocjacja w świetle teorii przywiązania – wskaźniki, diagnoza, terapia”. Wykłady wygłosił dr Giovanni Tagliavini, znany i ceniony specjalista w zakresie diagnozy i terapii zaburzeń post traumatycznych. Prowadzącą seminarium była mgr Hanna Michalska – psycholog, tłumacz i Prezes Fundacji Przyjaciele Martynki. Seminarium było przeznaczone dla specjalistów zainteresowanych problematyką traumy wczesnodziecięcej, a także do zawodowych rodziców zastępczych.

W maju 2015 członkowie Fundacji mieli swój wkład w prelekcje wygłoszone podczas konferencji w Świeciu poświęconej profilaktyce FASD,

a w trakcie majowych Obchodów Dnia Położnej w Gdańsku na specjalnym stoisku promowaliśmy działania informacyjne nt. skutków prenatalnej ekspozycji na alkohol.

W czerwcu 2015 roku po raz kolejny fundacja FASCYNACJE, dzięki wsparciu Katedry Nauk o Rodzinie Ateneum brała czynny udział w konferencji „Miłość – Małżeństwo – Rodzina... Rozwód!? Rozwód i jego konsekwencje dla jednostek i społeczeństwa”. W konferencji uczestniczyli zaproszeni pracownicy naukowo-dydaktyczni i doktoranci z różnych uczelni w kraju, w tym Katolickiego Uniwersytetu Lubelskiego Jana Pawła II, Uniwersytetu Jana Pawła II w Krakowie, Uniwersytetu Kardynała Stefana Wyszyńskiego, Papieskiego Wydziału Teologicznego w Warszawie, Uniwersytetu Łódzkiego, Uniwersytetu Mikołaja Kopernika w Toruniu, Uniwersytetu Gdańskiego i oczywiście – Ateneum – Szkoły Wyższej w Gdańsku, a także przedstawiciele instytucji zajmujących się praktycznie problemem rozpadu rodziny, tj. Sądu Okręgowego w Gdańsku, Polskiego Centrum Mediacji i Stowarzyszenia KoLiber.

Oczywiście dla Fundacji FASCYNACJE stało się już tradycją uczestnictwo we wrześniowych obchodach Światowego Dnia Świadomości FASD. Podobnie jak w roku 2014, w 2015 byliśmy jednym ze współorganizatorów happeningu odbywającego się w ramach tego wydarzenia na gdańskiej Starówce. Latawce wykonane przez dzieci z hasłami promującymi trzeźwość w okresie prenatalnym w gotowości do wzbicia się na wyżyny, zwracały uwagę uczestników i przechodniów. Cieszył nas fakt tych przemian, wyraźnie widzieliśmy, że problem płodowych szkód alkoholowych zaczyna być dostrzegany. W ciągu roku 2015 dzięki współpracy z Miejskim Ośrodkiem Pomocy Rodzinie w Gdańsku zrealizowaliśmy spotkania z cyklu „Warsztaty dla rodziców”. Ważną dla nas inicjatywą był także projekt „Interdyscyplinarna pomoc 10 rodzinom z problemem alkoholowym z terenu Gdańska” oraz projekt „Akademia FAScynującego Wolontariatu” zrealizowane przy wsparciu Urzędu Miasta Gdańska.

W roku 2015 podjęliśmy decyzję o Przystąpieniu Fundacji do Koalicji na Rzecz Rodzinnej Opieki Zastępczej na zasadach członka zwyczajnego oraz zostaliśmy przyjęci do tego wyjątkowego grona. Ten rok zakończyliśmy bardzo ważną z naszego punktu widzenia konferencją, oczywiście wsparcie Uczelni Ateneum nie może zostać pominięte. Tematem przewodnim było „Tworzenie interdyscyplinarnego systemu pomocy dziecku z FASD i jego rodzinie”. Patronat nad konferencją objęła Państwowa Agencja Rozwiązywania Problemów Alkoholowych (PARPA), Prezydent Miasta

Gdańska Paweł Adamowicz, Miejski Ośrodek Pomocy Rodzinie w Gdańsku i Fundacja na rzecz Pomocy Dziecku i Rodzinie „Wschodzące Słońce”. Podczas konferencji swoimi doświadczeniami dzielili się zaproszeni prelegenci a członkowie Zarządu i Rady Fundacji Fascynację mieli możliwość podzielenia się koncepcjami rozwiązań mogących zapewnić interdyscyplinarną pomoc dziecku z FASD.

Rok 2016

W rok 2016 weszliśmy pełni nadziei, przygotowując projekty pomocy dzieciom oraz startując w różnych konkursach. W pierwszym półroczu w ramach realizacji publicznego zadania Urzędu Marszałkowskiego Województwa Pomorskiego, wpisując się w przeciwdziałanie uzależnieniom i patologiom społecznym, rozpoczęliśmy szkolenia z zakresu tematu „Praca z dzieckiem z FASD i jego rodziną”. W ramach tego samego zadania podjęliśmy się także terapii indywidualnej dla grupy 10 dzieci z FASD, a 10 wolontariuszy systematycznie pracowało z naszymi podopiecznymi. Od kwietnia 2016 z naszymi wspaniałymi wolontariuszami ruszyliśmy z projektem „Pomaganie jest fascynujące”, a cykl szkoleń i systematyczne spotkania podczas całego roku zdecydowanie podniosły ich kompetencje i scaliły grupę.

Z ramienia MOPR realizowaliśmy projekt „Specjalistyczne wsparcie oraz działalność profilaktyczna dla niepełnosprawnych uczniów ZSS nr 1 w Gdańsku w zakresie świadomego rodzicielstwa”, a uczniowie oraz młode mamy mogły skorzystać z prelekcji i wsparcia. Mogliśmy również przy ogromnym wsparciu MOPR już diagnozować pierwsze dzieci przebywające w pieczy.

Rozpoczęty przez Fundację program „Krok po kroku” – wspomaganie rozwoju dzieci z FAS/FASD” dla kolejnych 10 dzieci i ich rodziców bądź opiekunów z FASD oznaczał nowe wyzwania. Dla Zarządu i Członków Rady Fundacji choć tego jeszcze nie dostrzegaliśmy, hasło „Krok po Kroku” już w sierpniu stało się naszym mottem motywacyjnym. Dlaczego? Ponieważ zaszły znaczące zmiany kadrowe: nastąpiła zmiana i rekonstrukcja składu Zarządu i Rady Programowej Fundacji. Trzeba powiedzieć, że działanie w fundacjach i stowarzyszeniach nie oznacza jedynie radosnej pracy na rzecz innych, ale także bycie rzecznikiem dzieci i ich rodzin w trudnych sytuacjach. Mimo trudności nie zrezygnowaliśmy jednak z obranej drogi. Mieliśmy przecież mnóstwo pracy do zrobienia!

Należy dodać, że naszym priorytetem w roku 2016 było powołanie do życia Centrum Diagnostyki, Terapii, Profilaktyki i Edukacji FASD. Temu zagadnieniu poświęciliśmy wiele sił i naszych starań. Formalnie Centrum FASD zostało powołane Uchwałą Rady Programowej 3/2016 z dnia 19.07.2016. Inicjatywę tę realizujemy wraz z Centrum Terapii WYSPA, z którym podpisaliśmy porozumienie o współpracy w dniu 08.09.2016. Pierwsze spotkanie inauguracyjne zespołu diagnostyczno-terapeutycznego Centrum FASD odbyło się w dniu 16.11.2016, natomiast pierwsze dzieci zostały przyjęte już w grudniu.

We wrześniu 2016 dzięki wsparciu Urzędu Miasta Gdańska, podobnie jak w latach ubiegłych, świętowaliśmy Światowy Dzień Świadomości FASD, razem z Prezydentem Miasta Gdańska powitaliśmy wyjątkowych uczestników tego wydarzenia: byli z nami Rzecznik Praw Dziecka Pan Marek Michalak, znana nam wszystkim Psycholog Pani Dorota Zawadzka i posłanka Pani Henryka Krzywonos.

W listopadzie 2016 roku osoby zaangażowane w działalność Fundacji FASCYNACJE mogły podzielić się swoją wiedzą i doświadczeniem na konferencji w Świeciu organizowanej we współpracy z Panem Bogdanem Tarachem, której tematem przewodnim było „Podwyższenie świadomości w środowisku lokalnym na temat płodowego zespołu alkoholowego – FAS”. Konferencja była podzielona na część profilaktyczną przeznaczoną dla młodzieży oraz część naukową, podczas której prelekcje wygłosiła Przewodnicząca Rady Programowej dr hab. n. med. Jolanta Wierzba, pediatra i genetyk kliniczny na temat „Problem FASD z perspektywy lekarza” oraz Wiceprzewodnicząca Rady Programowej prof. ndzw. dr hab. Małgorzata Stopikowska na temat „Organizacja pomocy dziecku z FASD”. Po wygłoszeniu wykładów, słuchacze bardzo aktywnie uczestniczyli w panelu dyskusyjnym, a wnioski i postulaty podczas niego sformułowane zostały potem wysłane do Posłów i Senatorów Sejmu Rzeczypospolitej Polskiej.

Również w listopadzie 2016 roku nasza Fundacja została zaproszona do podzielenia się wiedzą dotyczącą Płodowego Zespołu Alkoholowego. Prelekcji wysłuchali przyszli rodzice adopcyjni podczas Dni Otwartych zorganizowanych przez Pomorski Ośrodek Adopcyjny w Gdańsku, który promował ideę adopcji pod nazwą: „Oblicza świadomej adopcji”. Podjęcie tak trudnego tematu jest świadectwem dobrych praktyk i odzwierciedleniem sedna idei pracy na rzecz dziecka i rodziny, co niezmiernie nas cieszy. Tego samego dnia po południu w siedzibie naszej Fundacji Pani Mecenasa Agnieszka Janowska z Warszawy poprowadziła fascynujący wykład

dotyczący niełatwych w naszej rzeczywistości zagadnień prawnych dotyczących wsparcia edukacyjnego dziecka z FASD.

W trakcie trwania intensywnego półrocza do Fundacji dołączyli nowi wolontariusze. Ciesząc się z zaangażowania wszystkich aktywnych w działaniach Fundacji osób, mogliśmy świętować Dzień Wolontariusza. Natomiast naszych podopiecznych przywitał św. Mikołaj w swoje imieniny. Dużo radości, prezentów i smakołyków dla dzieci miał w zanadrzu. To był wyjątkowy wieczór mikołajkowy spędzony w towarzystwie wyjątkowych dzieci! Koniec roku uwieńczyliśmy udziałem naszych prelegentów w konferencji zorganizowanej przez Centrum Profilaktyki i Terapii Uzależnień w Malborku wraz z dr n. med. Krzysztofem Liszczem, dzieląc się tematami „Codzienność dziecka z FAS/FASD – oczekiwania i realia”, oraz „Interdyscyplinarny system pomocy dziecku z FASD i jego rodzinie”.

Obecnie Fundacją kieruje Zarząd w składzie: Agnieszka Józwiak – Prezes, Alicja Wiaduch – Wiceprezes, Sylwia Malinowska i Kamila Trejman-Grzelak – Członkowie, natomiast Radę Programową tworzą: dr hab. n. med. Jolanta Wierzba – Przewodnicząca Rady, prof. ndzw. dr hab. Małgorzata Stopikowska – Wiceprzewodnicząca, oraz Członkowie Rady: Hanna Jasiukiewicz, Marzena Kozłowska, Małgorzata Słowik, Andrzej Majcher i Waldemar Wiaduch. Rozpoczyna się nowy rok 2017, wiele się już nauczyliśmy i nadal chcemy uczyć się, jak skutecznie pomagać. Ważne jest, aby się nie zatrzymywać i krok po kroku zbliżać się do celu, jaki sobie wytyczyliśmy. Dzieci i rodzice czekają...

Bogdan TARACH
Przewodniczący Komisji Zdrowia, Rodziny
i Opieki Społecznej Rady Miejskiej w Świeciu

Konferencje poświęcone problematyce Płodowego Zespołu Alkoholowego zorganizowane w latach 2015-2016 w Świeciu

Pierwsza konferencja dedykowana zagadnieniu płodowych szkód poalkoholowych pt. **Ciąża a alkohol – co wiemy o dzieciach z Płodowym Zespołem Alkoholowym (FAS)?** odbyła się w dniu 26.05.2015 r. w godz.10:00-13:00 w Sali Lustrzanej Ośrodka Kultury Sportu i Rekreacji w Świeciu pod patronatem Krzysztofa Kułakowskiego (Zastępcy Burmistrza Świecia). Organizatorami Konferencji byli:

- Marzena Brac (Kierownik Ośrodka Pomocy Społecznej w Świeciu);
- Klaudia Subkowska (Koordynator Gminnego Programu Profilaktyki i Rozwiązywania Problemów Alkoholowych w Świeciu);
- Bogdan Tarach (Przewodniczący Komisji Zdrowia Rodziny i Opieki Społecznej Rady Miejskiej w Świeciu).

Wiedzę na temat Płodowego Zespołu Alkoholowego przekazali przedstawiciele Fundacji na Rzecz Dziecka i Rodziny FASCYNACJE:

– **Wiedza na temat FAS w świetle badań** – mgr *Kamila Tarach*, położna, doktorantka Gdańskiego Uniwersytetu Medycznego,

– **Co powinniśmy wiedzieć o płodowym zespole alkoholowym** – dr hab. n. med. *Jolanta Wierzbę*, Ordynator Oddziału Patologii Wieku Niemowlęcego w Klinice Pediatrii, Hematologii, Onkologii Gdańskiego Uniwersytetu Medycznego,

– **Psychologiczne aspekty funkcjonowania dziecka z FAS** – mgr *Joanna Węglarz*, (Prezes Zarządu Fundacji na Rzecz Dziecka i Rodziny FASCYNACJE) oraz mgr *Agnieszka Józwiak* (Wiceprezes Zarządu Fundacji na Rzecz Dziecka i Rodziny FASCYNACJE).

Konferencja została adresowana do pracowników Ośrodka Pomocy Społecznej i Pieczy Zastępczej, przedstawicieli Służby Zdrowia, Kuratorów Sądowych, Przedstawicieli PCPR, Poradni Psychologiczno-Pedagogicznej, Ośrodka Integracji i Rehabilitacji, Oświaty (przedstawiciele przedszkoli, szkół podstawowych, gimnazjalnych i szkół średnich) oraz radnych Rady Miejskiej

w Świeciu i Rady Powiatu Świeckiego. Relacja z konferencji była wyemitowana w Radiu „Pik”.

Symposium cieszyło się bardzo dużym zainteresowaniem i cel organizatorów został osiągnięty. Rozpoczęło także dyskusję w naszym środowisku na temat tego problemu – jak pracować z młodzieżą szkolną, aby zapobiegać picciu alkoholu w ciąży przez kobiety, a także jak zapewnić pomoc dzieciom z Płodowym Zespołem Alkoholowym i innym szkodom związanym z prenatalną ekspozycją na alkohol. Tym wszystkim zagadnieniom miało być poświęcone spotkanie naukowo-profilaktyczne w następnym roku.

W dniu 08 listopada 2016 r. odbyła się kolejna konferencja pt. **Podnoszenie Świadomości Lokalnej na Temat Płodowego Zespołu Alkoholowego – FAS**, nad którą honorowy patronat objął Pan Krzysztof Kułakowski (Zastępca Burmistrza Świecia) oraz Pan Antoni Szamański (Senator Rzeczypospolitej Polskiej). Konferencję zorganizowali:

- Bogdan Tarach (Przewodniczący Komisji Zdrowia Rodziny i Opieki Społecznej Rady Miejskiej w Świeciu),
- Klaudia Subkowska (Koordynator Gminnego Programu Profilaktyki i Rozwiązywania Problemów Alkoholowych w Świeciu),
- Marzena Brac (Kierownik Ośrodka Pomocy Społecznej w Świeciu),
- dr hab. Małgorzata Stopikowska (prof. ndzw. Ateneum – Szkoła Wyższa w Gdańsku).

Konferencja podzielona została na dwie części. Pierwszą część zorganizowano na Hali Widowiskowo-Sportowej w Świeciu. Skierowana była do młodzieży szkół gimnazjalnych i ponadgimnazjalnych, jak również do mieszkańców naszego miasta. Rozpoczęła się o godz. 10:00 i trwała do godz. 11:40. W konferencji uczestniczyło ponad 500 osób. Jako pierwszy wystąpił Pan Burmistrz, który przywitał gości, a następnie zapowiedział konkurs. Dotyczył on wiedzy przekazanej w czasie prelekcji na temat szkodliwości spożywania alkoholu w czasie ciąży, jak również problemów dziecka z płodowym zespołem alkoholowym.

Prelekcje rozpoczęła „Jesika”. Tak nazwaliśmy młodą, obecnie ciężarną mamę, która zgodziła się wystąpić z zachowaniem anonimowości. „Jesika” podzieliła się z uczestnikami swymi trudnymi i bolesnymi doświadczeniami, które miały miejsce podczas pierwszej ciąży. Młoda mama przeczytała list, który napisała do swojego dziecka. List napisany był w formie przeprosin i był bardzo wymowną przestrożą dla młodzieży – przyszłych mam i ojców. Ta młoda kobieta, nieco starsza od licealistów, zaszła wtedy przypadkowo w ciążę. Bardzo chciała urodzić dziecko i tak też zrobiła, mimo tego iż

borykała się z problemami zarówno z alkoholem, jak i innymi używkami. W efekcie młoda mama utraciła prawo do opieki nad dzieckiem. Pracownicy Ośrodka Pomocy Społecznej w Świeciu oraz Pieczy Zastępczej jednak wyciągnęli do niej pomocną dłoń, mimo iż praca z podopieczną nie była łatwa. „Jesika” z wdzięczności i ku przestrodze dla młodych chętnie wzięła udział w konferencji.

Wiedzę na temat rozwoju dziecka w okresie płodowym i wpływu alkoholu w tym czasie przekazała mgr Kamila Tarach (położna, członkini Fundacji „Dobre Ręce Polskich Położnych”, związana także z Fundacją na Rzecz Dziecka i Rodziny FASCYNACJE). Niniejsza tematyka została uzupełniona przez mgr inż. Alicję Wiaduch – Wiceprezes Fundacji FASCYNACJE, a jednocześnie mama zastępcza m.in. dzieci z FAS. Pani Alicja skrupulatnie i rzetelnie przedstawiła problemy dzieci z zespołem FAS, jak również trudności wychowawcze, które mogą się pojawić w trakcie opieki nad chorymi dziećmi.

Na zakończenie pierwszej części konferencji odbył się, wcześniej zapowiedziany, konkurs. Każda klasa wytypowała po 2 przedstawicieli, którzy mieli pisemnie odpowiadać na zadawane pytania. W międzyczasie odbył się występ artystyczny, a tuż po nim ogłoszono wyniki konkursu. Nagrodami dla trzech zwyciężskich klas było: wyjście do kina, pizzerii oraz wstęp na basen. Jako organizatorzy mieliśmy obawy czy przy tak dużej grupie młodzieży i pogłosie panującym na hali sportowej uda się skutecznie przekazać wiedzę na temat FAS. Jednak forma przekazu, dobry kontakt prowadzących z młodzieżą zaowocowały odpowiednim przyswojeniem wiedzy przez uczestników konferencji. Odpowiedzi udzielone przez młodzież pokazały, że wiedza zdobyta w trakcie konferencji była na bardzo wysokim poziomie – średnia przyswojonych wiadomości to ponad 80%.

Jest kilka wniosków, które przychodzą do głowy po odbytej konferencji. Jednym z nich jest fakt, że przekazywanie wiedzy w ten sposób jest doskonałą formą profilaktyki i dzięki temu istnieje szansa, by ta wiedza trafiła do dużej grupy słuchaczy. Ponadto zachęcająca forma konkursu niejako zmusza słuchających do refleksji, a następnie do podjęcia dyskusji wokół tej tematyki. Jak się wydaje, pierwsza część konferencji została zrealizowana zgodnie z planem, a organizatorzy osiągnęli zamierzony cel.

Część druga odbyła się w sali konferencyjnej Miejskiej Biblioteki Publicznej w Świeciu. Po krótkiej kawowej przerwie o godz. 12:30 Pani Karina Milczewska poprosiła radnego Bogdana Tarach o przedstawienie i przywitanie zaproszonych gości. W drugiej części Konferencji udział wzięli:

- Zastępca Burmistrza Krzysztof Kułakowski (Patron Honorowy Konferencji);
- Ewa Kozanecka (Poseł na Sejm RP);
- dr hab. n. med. Jolanta Wierzba (Przewodnicząca Rady Programowej Fundacji FASCYNACJE, pediatra, genetyk kliniczny, Ordynator Oddziału Patologii Wieków Niemowlęcego w Klinice Pediatrii Hematologii Onkologii Gdańskiego Uniwersytetu Medycznego);
 - dr hab. Małgorzata Stopikowska (prof. ndzw. Ateneum w Gdańsku, Wiceprzewodnicząca Rady Programowej Fundacji FASCYNACJE, Kierownik Katedry Nauk o Rodzinie na Wydziale Studiów Edukacyjnych Ateneum – Szkoły Wyższej w Gdańsku);
 - Mec. Agnieszka Janowska (mama czwórki dzieci, w tym jednego adoptowanego syna z Zespołem Aspergera, FAS i ADHD, zawodowo – radca prawny);
 - Lic. Agnieszka Rakoczy (studentka Ateneum i pracownik „Domu nad Potokiem” w Gdańsku – placówki opiekuńczo-wychowawczej typu socjalizacyjnego prowadzonego przez Fundację dla Rodziny „Ogniska Nadziei”);
 - Iwona Karolewska (Sekretarz Starostwa Powiatowego w Świeciu);
 - dr Beata Sternal-Walończyk (Dyrektor Miejsko-Gminnej Przychodni w Świeciu i Przewodnicząca Komisji Zdrowia i Rodziny Rady Powiatu w Świeciu);
 - Jerzy Wójcik (Przewodniczący Rady Miejskiej w Świeciu i Radnych Rady Miasta);
 - przedstawiciele Gminnego Ośrodka Pomocy Społecznej w Drzycimiu;
 - przedstawiciele Policji, Straży Miejskiej, PCPR, Poradni Psychologiczno-Pedagogicznej, Ośrodka Integracji i Rehabilitacji, przedstawiciele Służby Zdrowia, Oświaty, Kuratorium, Mediów oraz Organizatorów Konferencji.

Po przywitaniu i przedstawieniu gości Bogdan Tarach odczytał list od Pana Antoniego Szamańskiego (Senatora RP, Patrona Honorowego Konferencji), który z racji licznych obowiązków nie mógł uczestniczyć w konferencji. List kierowany był do uczestników konferencji. Kolejny list został przesłany przez Pana Marka Michalaka (Rzecznik Praw Dziecka), który również nie mógł uczestniczyć w konferencji.

Ponadto zaproszenia na konferencję zostały wysłane do: Pana Konstantego Radziwiła (Ministra Zdrowia), Pani Elżbiety Rafalskiej (Ministra Rodziny Pracy i Polityki Społecznej), Pani Doroty Hass (Dyrektor Polityki

Spółecznej Kujawsko-Pomorskiego Urzędu Wojewódzkiego) oraz Pana dr Przemysława Przybylskiego i Pana Pawła Knapika (Radnych Sejmiku Województwa Kujawsko-Pomorskiego).

Po przywitaniu i przedstawieniu gości przystąpiono do części naukowej i prelekcji naukowców. Na wstępie Pani Ewa Kozanecka (Poseł na Sejm RP) skierowała kilka słów do uczestników konferencji, w których okazała swoje zainteresowanie problemem FAS, a także wyraziła chęć współpracy i wsparcia w szukaniu dobrych rozwiązań w pomocy dziecku i jego rodzinie. Następnie zostały wygłoszone referaty przygotowane przez wykładowców:

– **Problemy FAS z perspektywy lekarza** – przedstawiła dr hab. n. med. *Jolanta Wierzba*;

– **FAScyające dziecko – zagadnienia prawne** – przedstawiła mec. *Agnieszka Janowska*;

– **Organizacja pomocy dziecku z FASD** – przedstawiła prof. nazw. dr hab. *Małgorzata Stopikowska*.

Po wystąpieniu prelegentów ogłoszono przerwę, podczas której był czas na kawę i podzielenie się przemyśleniami. Kolejnym punktem konferencji była dyskusja nad problemem FAS. W dyskusji wzięli udział Agnieszka Rakoczy (studentka Ateneum), Marzena Brac (Kierownik OPS), Karina Milczewska i Ludmiła Młynik (pracownicy Pieczy Zastępczej), pracownicy PCPR, Poradni Psychologiczno – Pedagogicznej, przedstawiciele oświaty, kuratorzy, Beata Sternal-Wolańczk (Dyrektor MGP w Świeciu), Iwona Karolewska (Sekretarz Starostwa Powiatowego), Jerzy Wójcik (przewodniczący RM w Świeciu), Radni Sebastian Glaziński i Bogdan Tarach, Ewelina Janiszewska (kierownik OliR) oraz Klaudia Subkowska (Koordynator GPPiRPA). Zebrani dyskutowali nad możliwością zapewnienia profesjonalnej pomocy dla dzieci z FASD, a także nad perspektywami współpracy w tym obszarze z Fundacją FASCYNACJE z Gdańska

Uczestnicy zaproponowali, abym przygotował sprawozdanie i zebrał wnioski oraz postulaty, które zostały poruszone w ramach konferencji. Krzysztof Kułakowski (Zastępca Burmistrza) podsumował przebieg konferencji – odniósł się do wniosków, które zostały zgłoszone w trakcie dyskusji. Następnie konferencję zakończono.

Postulaty, które sformułowano podczas konferencji można podzielić na dwie grupy:

- a. dotyczące sytuacji ogólnopolskiej:

- Stworzenie szerokiego ogólnopolskiego forum dialogu różnych ośrodków oferujących specjalistyczną pomoc dla dzieci z FAS/FASD (przy udziale także młodszych ośrodków);

- Wypracowanie regulacji prawnych dotyczących problemu picia przez kobiety alkoholu w ciąży – przy obecnym stanie prawnym nie ma możliwości ochrony zdrowia dziecka w okresie prenatalnym, a podstawowym pytaniem jest: jaki ma status prawny dziecko nienarodzone? Obecnie istnieje niespójność prawna: *nasciturus* jest podmiotem prawa majątkowego, ale nie ma gwarancji prawnych ochrony swojego życia i zdrowia – picie alkoholu przez matkę w ciąży i wyrządzanie w ten sposób krzywdy dziecku nie jest w żaden sposób dostrzegane przez prawodawcę;

- Konieczność uznania FAS za niepełnosprawność – jest to niepełnosprawność na całe życie a nie tylko w okresie dzieciństwa i dorastania;

- Rozpoczęcie szerokich badań przesiewowych na oddziałach położniczych i dalsze monitorowanie dzieci z grupy ryzyka (potwierdzenie ekspozycji na alkohol w okresie prenatalnym) – bardzo ważne jest wczesne zdiagnozowanie dzieci, którym trzeba pomóc i jak najwcześniej objąć kompleksową pomocą;

- Wprowadzenie całościowych rozwiązań systemowych – wymaga to przygotowania nowych uregulowań prawnych;

- Potrzeba opracowania polskich wytycznych do diagnozowania FASD;

- Potrzeba opracowania standardów kwalifikowania/certyfikowania diagnostów;

- Konieczność wypracowania rozwiązań systemowych odnośnie finansowania pomocy dla dzieci z FASD i ich rodzin;

b. dotyczących Miasta Świecie:

- dalsze prowadzenie działań profilaktycznych ukierunkowanych na prewencję picia alkoholu w ciąży oraz uświadamianie mieszkańców nt. skutków prenatalnej ekspozycji na alkohol;

- zabezpieczenie usług diagnostycznych i terapeutycznych dla dzieci z FASD;

- przeprowadzenie szkoleń dla specjalistów mających na co dzień styczność z dziećmi z FASD;

- wprowadzenie rozwiązań systemowych na naszym terenie dla zapewnienia profesjonalnej pomocy dla dzieci z FASD i ich rodzin.

Odnosząc się do postulatów dotyczących Miasta Świecie, prof. ndzw. dr hab. Małgorzata Stopikowska zasugerowała, aby władze gminy Świecie zapewniły pomoc dzieciom z FASD we współpracy z Fundacją FASCYNACJE. Fundacja może zapewnić dojazd swojego zespołu diagnostycznego do Świecia oraz szkolić terapeutów ze Świecia, aby mogli świadczyć usługi terapeutyczne dla dzieci z FASD na swoim terenie. Zaproponowała także, aby w każdym województwie powstało przynajmniej jedno Centrum FASD świadczące specjalistyczne usługi diagnostyczno-terapeutyczne w ramach ośrodka oraz w formie mobilnej (dojazd do mniejszych placówek w terenie), w powiązaniu z lokalnymi instytucjami przy wykorzystaniu zasobów danego środowiska (przede wszystkim psychologów, pedagogów, terapeutów i inni specjaliści pracujący z dziećmi z FASD). W związku z powyższym zaprosiła przedstawicieli Miasta Świecie do udziału w Zespole Doradczo-Ewaluacyjnym w ramach Programu Pilotażowego „Innowacje – Dobre Praktyki – Współpraca” prowadzonego przez Centrum FASD działające przy Fundacji FASCYNACJE.

Konferencja cieszyła się bardzo dużym zainteresowaniem oraz wywołała liczne dyskusje w naszym środowisku nad problemem skutków picia alkoholu w ciąży i tym samym cel organizatorów został osiągnięty. Obecnie trwają prace nad zapewnieniem pomocy dziecku z FASD i jego rodzinie. Relacja z konferencji pojawiła się w prasie lokalnej i TVP Bydgoszcz w programie „Po Obu Stronach Wisły”.

Karolina BAZYDŁO-STODOLNA
Specjalista w Biurze Pełnomocnika
ds. Rozwiązywania Problemów Alkoholowych

Działania Biura Pełnomocnika Prezydenta Miasta ds. Rozwiązywania Problemów Alkoholowych w Zielonej Górze w zakresie profilaktyki dotyczącej FASD

Do głównych zadań Biura Pełnomocnika ds. Rozwiązywania Problemów Alkoholowych w Zielonej Górze należy inicjowanie i organizowanie działań profilaktycznych, jak również zbieranie i upowszechnianie informacji o przedsięwzięciach i podmiotach działających na rzecz rozwiązywania problemów uzależnień i współdziałanie z nimi. Do zadań Biura przypisana jest również realizacja Miejskiego Programu Profilaktyki i Rozwiązywania Problemów Alkoholowych oraz Miejskiego Programu Przeciwdziałania Narkomanii zatwierdzonego przez Radę Miasta na dany rok kalendarzowy. Biuro wspiera merytorycznie i finansowo programy profilaktyczno-terapeutyczne realizowane przez organizacje pozarządowe i inne instytucje na terenie miasta Zielona Góra.

Od czerwca 2016 roku Biuro Pełnomocnika podjęło szereg działań, które miały na celu przybliżenie mieszkańcom Zielonej Góry zagrożeń wynikających ze spożywania alkoholu przez kobiety w ciąży.

Konferencja naukowo-praktyczna – czerwiec 2016

Dnia 23 czerwca 2016 roku w godz. od 10.00 do 15.00 w Auli C Kampusu B Uniwersytetu Zielonogórskiego, przy al. Wojska Polskiego 69 w Zielonej Górze odbyła się **konferencja zatytułowana „W poszukiwaniu modelu diagnozy i pomoc dzieciom z FASD”**. Ze względu na wagę tematu, jego złożoność i zapotrzebowanie konferencja skierowana była do szerokiego grona odbiorców, zarówno pracowników oświaty, pedagogów i psychologów, pracowników naukowych Uniwersytetu Zielonogórskiego, specjalistów pracujących w poradniach, lekarzy różnych specjalności, pracowników Miejskiego Ośrodka Pomocy Społecznej, Ośrodka Adopcyjnego, kuratorów rodzinnych, pracowników z różnych fundacji oraz rodziców dzieci z FASD (w tym rodziców zastępczych i adopcyjnych).

Celem podkreślenia rangi wydarzenia Pani **Pełnomocnik ds. Profilaktyki i Rozwiązywania Problemów Alkoholowych Renata Teodorczyk** zwróciła się o objęcie konferencji honorowym patronatem przez Panią Wiceprezydent Zielonej Góry Wioletę Haręźlak, przez JM Rektora Uniwersytetu Zielonogórskiego Pana Tadeusza Kuczyńskiego oraz przez Dyrektora Państwowej Agencji Rozwiązywania Problemów Alkoholowych Pana Krzysztofa Brzózki. Konferencja uzyskała wszystkie patronaty.

Po uroczystym rozpoczęciu i powitaniu gości, Pani Pełnomocnik Renata Teodorczyk odczytała pismo od Pana Krzysztofa Brzózki Dyrektora Państwowej Agencji Rozwiązywania Problemów Alkoholowych popierające działania Biura w zakresie promocji wiedzy na temat FASD z życzeniami owocnych prelekcji przekładających się na konkretne działania i inicjatywy w mieście Zielona Góra.

Na bazie materiałów z PARPA Pani Pełnomocnik w dużym skrócie przedstawiła najnowsze badania dotyczące tego problemu w Polsce, zwracając uwagę na fakt, że województwo lubuskie jest terenem wysokiego spożycia alkoholu przez jego mieszkańców, w tym kobiety, a co za tym idzie obszarem dużego ryzyka wystąpienia u dzieci różnego rodzaju zaburzeń poalkoholowych.

Temat Płodowego Zespołu Alkoholowego (FAS), czyli wad wrodzonych u dzieci, których matki spożywały alkohol podczas ciąży szczególnie przedstawiła Pani **dr n. med. Ewa Głuszcak-Idziakowska** pracująca w Samodzielnym Publicznym Szpitalu Klinicznym im. prof. W. Orłowskiego CMKP w Warszawie. Pani doktor będąc lekarzem pediatrą i neonatologiem, a zarazem wykładowcą w Centrum Medycznego Kształcenia Podyplomowego w Warszawie bazując na swoim doświadczeniu i przykładach klinicznych, bardzo szczegółowo omówiła pod kątem medycznym specyfikę noworodka z FAS. Pani dr Ewa Głuszcak-Idziakowska przedstawiła wpływ alkoholu na rozwój płodu w poszczególnych trymestrach ciąży, opisała zaburzenia i uszkodzenia narządów i całych układów w organizmie płodu oraz wynikających z tego szeregu trudności podczas porodu i pierwszych dni życia dziecka dotkniętego FAS.

Z zupełnie innej perspektywy spojrzała na temat konferencji **Sędzia Sądu Rejonowego Przewodnicząca Wydziału III Rodzinnego i Nieletnich Pani Ewa Blachowska**. W swoim wystąpieniu „Zadania sądu opiekuńczego w przypadku rodzin z problemem alkoholowym” ukazała rozmiar problemów rodzin, gdzie nadużywa się alkoholu, w tym matek pijących z małymi dziećmi w województwie lubuskim. Naświetliła obszary

instytucjonalnej pomocy tym rodzinom, formy interwencji mające na celu poprawę sytuacji życiowej dzieci, w tym trudne decyzje sądu pozbawiające rodziców praw rodzicielskich, a tym samym otwierające dzieciom drogę do adopcji. Pani Sędzia podkreśliła również ogromną odpowiedzialność, która spoczywa na każdym człowieku, który jest świadkiem lub posiada potwierdzone informacje na temat nadużyć wobec drugiego człowieka, zwłaszcza bezbronnego, jakim jest dziecko i konieczności niezwłocznego zgłoszenia tego faktu do odpowiednich służb i instytucji, które często okazuje się interwencją ratującą zdrowie fizyczne i psychiczne, a nawet życie dziecka.

Podczas przerwy kawowej trwały rozmowy prelegentów z odbiorcami konferencji obracające się w tematyce wygłoszonych wykładów. Ostatnie 20 minut przerwy przeznaczone zostały na wyświetlenie filmu – udostępnionego na potrzebę konferencji przez PARPA – o problemie FAS w Wielkiej Brytanii i na świecie. Film zawierał opisy przypadków dzieci z FAS oraz świadectwa ich bliskich, głównie matek, które niegdyś nieświadome zagrożenia dla ich dzieci piły alkohol w czasie ciąży. Obrazy ukazane w filmie były mocno poruszające i obnażały niską świadomość społeczeństwa dotyczącą szkodliwości alkoholu dla dziecka w łonie matki.

Po przerwie **dr n. med. Ewa Głuszcak-Idziakowska** ponownie podjęła tematykę FAS, skupiając się tym razem nad specyfiką opieki nad noworodkiem z FAS. Pani doktor ukazała cały szereg komplikacji od **medycznych** zaistniałych już w szpitalu, a często wywołujących konieczność podjęcia działań ukierunkowanych na podtrzymanie życia małego pacjenta, przez **opiekę sprawowaną przez rodziców w domu** nad noworodkiem (tu omówione zostały problemy z pobieraniem pokarmu, w tym ssaniem, oraz różne nadwrażliwości dziecka m.in. nadwrażliwość dotykowa, węchowa, dźwiękowa, smakowa, wzrokowa), aż po **konsultacje i opiekę lekarzy specjalistów** (kardiologa, neurologa, neurologopedy, fizjoterapeuty, genetyka, okulisty, audiologa) konieczne często przez wiele lat, a niekiedy do końca życia dziecka.

Psychologiczne aspekty funkcjonowania dziecka z FASD omówiła w swoim wystąpieniu Pani **mgr Joanna Węglarz z Fundacji FASCYNACJE z Gdańska**. Wskazała ona na nieharmonijnie przebiegający rozwój u dzieci z FAS i z innymi zaburzeniami poalkoholowymi, które rozpoznawane są często dopiero, gdy dzieci idą do przedszkola lub szkoły. Pani Joanna Węglarz wskazała, że problemy tych dzieci wynikają głównie z zaburzeń w sferach: fizycznej, umysłowej oraz społeczno-emocjonalnej. Omówiła specyfikę rozwoju motorycznego dziecka z FAS i jego możliwości

intelektualne. Przedstawiła zaburzenia w obszarach funkcji poznawczych (pamięci, uwagi) i wzrokowo-przestrzennych, oraz zaburzenia myślenia abstrakcyjnego i przyczynowo-skutkowego. W obszarze funkcjonowania społecznego podkreśliła społeczną niedojrzałość dzieci z FAS, ich nadpobudliwość, pochopność w podejmowaniu decyzji, impulsywność oraz nadmierną ufność w stosunku do obcych, co jest powodem licznych problemów w procesie budowania ich relacji z ludźmi. Pani mgr Joanna Węglarz, jako pracownik Fundacji FASCYNACJE scharakteryzowała także główne metody i rodzaje terapii, w oparciu o które odbywa się praca z dziećmi w ich placówce (m.in. metoda ruchu rozwijającego Weroniki Sherborne, Dobrego Startu Marty Bogdanowicz, terapia integracji sensorycznej itp.) Kończąc wykład Pani Magister postulowała, aby dzieci z FASD mogły być szybko i właściwie diagnozowane, a także otrzymywały orzeczenie o niepełnosprawności wskazujące na ich specyficzne potrzeby zwłaszcza w zakresie opieki zdrowotnej w tym terapii, w szkole mogły iść tokiem indywidualnym, a najlepiej, gdyby mogły korzystać ze zróżnicowanych ścieżek edukacyjnych.

O problemie FASD z perspektywy doświadczeń Poradni Psychologiczno-Pedagogicznej w Zielonej Górze opowiedziała w swoim wystąpieniu Pani mgr Justyna Iwanowska. Przedstawiła ona specyficzne symptomy występujące u dzieci z FASD w czterech obszarach ich funkcjonowania: intelektualnym, fizycznym, społecznym i duchowym. Omówiła trzy podstawowe formy działania poradni wobec dzieci z FASD: diagnozę, pomoc bezpośrednią i wydawanie stosownych dokumentów. Pani mgr Justyna Iwanowska zgodziła się ze swoją przedmówczynią wskazując na ogromną potrzebę rzetelnej i wiarygodnej diagnozy dzieci z zaburzeniami poalkoholowymi, podkreślając jednocześnie, że poradnia nie dysponuje narzędziami i metodami do realizacji tego zadania. Pani Iwanowska wskazała na konieczność terapii i pracy zarówno z dziećmi z FASD, jak również z ich rodzicami oraz wyraziła potrzebę edukacji społecznej i zmiany mentalności ludzi w tematyce picia alkoholu przez kobiety w ciąży.

W referacie p.t. „**Dziecko z FASD – studium przypadku w aspekcie prawnym**” Pani mgr Aleksandra Nawrocka przedstawiła możliwości uzyskania pomocy, do których mogą sięgnąć rodzice lub prawni opiekunowie dzieci z zaburzeniami poalkoholowymi. Jako rodzic dzieci własnych i rodzic zastępczy dzieci, które pochodziły z rodzin z problemem alkoholowym Pani mgr Aleksandra Nawrocka omówiła trudności, z jakimi spotyka się w procesie edukacji, leczenia i terapii powierzonych jej dzieci, które to jej

zdaniem wynikają z braku procedury medycznej zakontraktowanej przez NFZ w zakresie zdiagnozowania FASD, oraz braku instytucjonalnego wsparcia dla rodziców/opiekunów dzieci z FASD. Wskazała także na potrzebę szeroko zakrojonej i stałej kampanii społecznej dotyczącej dzieci z FASD, uzasadniając ją dużą powszechnością problemu i wciąż małym zrozumieniem go wśród otoczenia i rodziny.

Konferencję wieńczyło świadectwo rodzica zastępczego Pani **Elżbiety Kaźmierskiej Prezesa Stowarzyszenia Rodzin Zastępczych i Adopcyjnych „Mały Człowiek” z Zielonej Góry**. W osobistej refleksji zatytułowanej **„Rodzina Zastępcza – Nasza Wspólna Droga”** Pani Elżbieta Kaźmierskiej w sposób niezwykle ciepły i wzruszający przedstawiła blaski i cienie rodzicielstwa zastępczego na przykładzie jej córki Basi oraz jej drogę poszukiwania pomocy i wsparcia u lekarzy specjalistów, terapeutów oraz innych rodziców adopcyjnych i zastępczych, aż po założenie Stowarzyszenia Rodzin Zastępczych i Adopcyjnych „Mały Człowiek”.

Konferencja czerwcową zarówno pod kątem merytorycznym, jak i organizacyjnym została oceniona przez jej odbiorców bardzo wysoko. Duże zainteresowanie konferencją upewniło nas co do konieczności podejmowania tego typu działań oraz zmotywowało do włączenia się w działania ogólnopolskie promujące wiedzę o FASD.

Festyn z okazji Światowego Dnia FAS – wrzesień

9 września 2016 roku, na łące przy Zielonogórskim Amfiteatrze, w godz. **od 9.00 do 11.00 Biuro Pełnomocnika ds. Rozwiązywania Problemów Alkoholowych** po raz pierwszy w naszym mieście zorganizowało obchody Światowego Dnia FAS, nazywanego także Dniem Świadomości FASD. Celem podejmowanych przez Biuro działań było uświadomienie mieszkańcom miasta, jak ważna jest dla jeszcze nienarodzonego dziecka pełna abstynencja matki od alkoholu w czasie ciąży. Data tego wydarzenia obchodzonego na całym świecie, celowo wyznaczana jest dziewiątego dnia dziewiątego miesiąca – co ma być symbolem dziewięciu miesięcy zdrowej ciąży.

Zielonogórskie obchody przybrały formę dużego festynu, któremu towarzyszyły liczne atrakcje, konkursy i zabawy dla dzieci i ich opiekunów, oraz dla młodzieży, mające na celu promocję zdrowej ciąży bez alkoholu. Podczas dwóch godzin wspólnie spędzonego czasu, dzieci, młodzież i dorośli mieli możliwość uczestniczenia w grach i zabawach związanych z profilaktyką FAS. Każda zabawa, która realizowana była na festynie była przemyślana, mocno osadzona w tematyce i tak skonstruowana, aby nawet

najmłodsze dzieci poznały treści dotyczące bezpiecznej ciąży bez alkoholu. Punktów na festynie z zadaniami do zrealizowania przez dzieci było aż 16. Każdy opatrzony był hasłem profilaktycznym wpisującym się w tematykę FASD, a jednocześnie przystępny w przekazie dla dzieci i młodzieży np.: punkt z chodzeniem z zamkniętymi oczami po linie – „Przejdźcie dziecka z FASD przez system edukacji, jest dla niego tak trudne, jak chodzenie po zawieszanej linie”, punkt z watą cukrową – „Abstynencja mamy w ciąży, szansą na „miękkie lądowanie” dla jej jeszcze nienarodzonego dziecka”. Dzieci układały duże puzzle z plakatami dot. ciąży bez alkoholu, losowały z woreczków kartoniki ze zdjęciami rzeczy szkodzących i sprzyjających dzidziusiowi w brzuchu u mamy, odgadywały zagadki, rysowały kredą, bawiły się przy chuście terapeutycznej. Nagrodą za wykonanie wszystkich zadań były baloniki, wata cukrowa oraz zabawa z dużymi bańkami mydlanymi, które poprzez swoje szybkie pęknięcie symbolizowały utracone marzenia matki w ciąży o zdrowym dziecku, wraz z wypitą przez nią butelką alkoholu. Dla młodzieży wyświetlony został film o tematyce FAS oraz przygotowane były konkurencje opieki nad małym dzieckiem w alko- i narkogoglach.

Szczególną atrakcją dla uczestników festynu było dekorowanie oraz wypuszczenie w niebo specjalnie na ten cel przygotowanych latawców symbolizujących dzieci z FAS. Pomysłodawcą przyjęcia latawca, jako symbolu dzieci z Płodowym Zespołem Alkoholowym, które jeśli im pozwolic i mądrze prowadzić mogą „wzbić się w górę” jest Fundacja na Rzecz Dziecka i Rodziny FASCYNACJE z Gdańska, która jako pierwsza rozpoczęła puszczanie latawców w tym dniu, a z którą nawiązało Biuro współpracę przy okazji organizowanej w czerwcu konferencji dot. FASD.

Ważnym elementem obchodów była przeprowadzona akcja uliczna, w ramach której młodzież uczestnicząca w festynie wykonywała napisy na chodniku w pobliskim parku, przy użyciu przygotowanego szablonu z hasłem dotyczącym bezpiecznej ciąży: „W ciąży alkoholu kropelka, dla dziecka szkoda wielka”.

Łączna liczba osób przybyłych z różnych instytucji oświatowych wyniosła 156 osób, plus ich opiekunowie. Przy stoisku Biura, można było otrzymać ulotki i broszury informacyjne o FASD i wynikających z tego zagrożeń. Festyn okazał się dużym sukcesem i jest w planach do realizacji Biura także w przyszłym roku.

Konferencja naukowo-praktyczna – grudzień 2016

Dnia 2 grudnia 2016 roku w godz. od 10.00 do 15.00 w Auli C Kampusu B Uniwersytetu Zielonogórskiego, przy al. Wojska Polskiego 69 w Zielonej Górze odbyła się druga konferencja organizowana przez Biuro Pełnomocnika nt. „**Poszukiwanie modelu diagnozy i pomocy dzieciom z FASD**”.

Honorowym patronatem konferencję objęli: Pan Prezydent Zielonej Góry Janusz Kubicki, Pani Wiceprezydent Zielonej Góry Wioleta Haręźlak, JM Rektor Uniwersytetu Zielonogórskiego Pan Tadeusz Kuczyński, a także Dyrektor Państwowej Agencji Rozwiązywania Problemów Alkoholowych Pan Krzysztof Brzózka. Konferencję uroczystie otworzyła Pani Wiceprezydent Wioleta Haręźlak, wyrażając uznanie wobec działań Biura w podejmowaniu tak ważnej społecznie tematyki.

Pierwszą prelegentką konferencji była **dr n. med. Ewa Głuszcak-Idziakowska** pediatra i neonatolog, pracująca m.in. w **Samodzielnym Publicznym Szpitalu Klinicznym im. prof. W. Orłowskiego CMKP w Warszawie**. W wystąpieniu zatytułowanym „Dziecko matki spożywającej alkohol w ciąży” omówiła medyczne i zdrowotne konsekwencje ekspozycji dziecka w łonie matki na alkohol. Wskazała na wyniki badań, z których wynika, że „alkohol przenika do płodu już od początków życia wewnątrzmacicznego płodu, a najsilniejsze działanie teratogenne jest w okresie od pierwszego tygodnia ciąży do ósmego, powodując więcej uszkodzeń w rozwijającym się organizmie niż marihuana, kokaina lub heroina”. Pani Doktor podkreśliła, że aby zdiagnozować FAS muszą być stwierdzone zespoły cech i zaburzeń w trzech kategoriach: **spowolnienie rozwoju fizycznego** (masa i długość ciała, obwód głowy i klatki piersiowej w okresie przed- i pourodzeniowym), **zaburzenia w obszarach funkcjonowania OUN** (objawy neurologiczne, zmiany w strukturze mózgu, zaburzenia koordynacji ruchowej, upośledzenie funkcjonowania intelektualnego i społecznego), **zespół określonych charakterystycznych anomalii twarzy**. Zespołowi mogą towarzyszyć także zmiennie wyrażone **wrodzone wady rozwojowe** (np. kończyn i narządów wewnętrznych, zwłaszcza serca i nerek). Pani **Ewa Głuszcak-Idziakowska** w swoim wystąpieniu mocno wyartykułowała, że FAS jest **chorobą nieuleczalną**, której jednak można zupełnie uniknąć zachowując abstynencję w czasie trwania ciąży.

Jako druga głos zabrała pani **dr hab. Małgorzata Stopikowska, prof. ndzw.**, Kierownik Katedry Nauk o Rodzinie Ateneum – Szkoły Wyższej w Gdańsku oraz Wiceprzewodnicząca Rady Programowej Fundacji na Rzecz

Dziecka i Rodziny FASCYNACJE. W wykładzie „**Interdyscyplinarny system pomocy rodzinie i dziecku z FASD**” Pani Profesor omówiła i porównała wielodyscyplinarny i interdyscyplinarny system pomocy dziecku z FASD. Wskazując zalety interdyscyplinarnego modelu podkreśliła w nim kompleksowe podejście do problemu FASD uwzględniające w nim zarówno opiekę medyczną, pomoc społeczną, pomoc psychologiczno-pedagogiczną oraz szeroko pojętą profilaktykę. Zdaniem Pani profesor Małgorzaty Stopikowskiej, to właśnie interdyscyplinarny system pomocy stwarza warunki kompleksowego zadbania przez specjalistów i odpowiednie instytucje o zaburzone obszary funkcjonowania dziecka z FASD oraz o jego rodzinę. Pani Profesor opowiedziała także o najnowszym przedsięwzięciu Fundacji Fascynacje – powstającym Centrum Diagnozy, Terapii, Edukacji i Profilaktyki FASD w Gdańsku, w którym, w myśl interdyscyplinarnego podejścia, w jednym miejscu odbywać się będzie kompleksowa pomoc dzieciom z FASD.

Standardy diagnozy dzieci z FASD przedstawił w swoim wykładzie Pan **mgr Emil Szumiło** z Centrum Psychologicznego ITEM z Żywca. Omówił on różne podejścia w diagnozie FASD (diagnozę medyczną FAS, 4 cyfrowy kod diagnostyczny – 4-Digit Code i Standardy Kanadyjskie). Zwrócił uwagę na trudności diagnostyczne oraz różne cele stawiania diagnozy FASD. Pan Emil Szumiło zaprezentował także najnowsze zalecenia diagnostyczne wprowadzone w Kanadzie w 2016 roku, w których m.in.: zastosowano nazwę Spektrum Płodowych Zaburzeń Alkoholowych (FASD) jako termin diagnostyczny, dodano nową kategorię „ryzyko FASD”, która obejmuje osoby niespełniające kryteriów diagnostycznych, ale u których FASD może wystąpić, dokonano korekty i uściślono obszary badania funkcjonowania mózgu diagnozowane w ramach oceny neurorozwojowej (m.in. „twarde i miękkie oznaki neurologiczne w tym sensomotoryczne” zastąpiono pojęciem „umiejętności motoryczne” i zmieniono definicję, termin „komunikacja” zastąpiono określeniem „język”). Pan mgr Emil Szumiło zakończył swój wykład stwierdzeniem, że „tylko współpraca w interdyscyplinarnych zespołach diagnostycznych daje szansę na pełną diagnozę rozwoju dziecka i zaplanowanie adekwatnej terapii zarówno medycznej, jak i psychologicznej”.

Referat o roli i znaczeniu neurosensomotorycznej terapii MNRI u pacjentów z zespołem FAS przedstawiła **mgr Katarzyna Nowak** z Instytutu Svetlany Masgutovej z Warszawy. Jako fizjoterapeuta i licencjonowany terapeuta programów MNRI – Masgutova Neurosensorimotor Reflex Integration zaprezentowała ona program MNRI wskazując na dwa jego

główne aspekty: diagnozę schematów pierwotnych odruchów oraz korekcję, usprawnienie i integrację odruchów pierwotnych. Mgr Katarzyna Nowak przedstawiła i szeroko omówiła różne rodzaje terapii, które prowadzi także wobec dzieci z FAS w ramach programu MNRI w Instytucie Svetlany Masgutovej: neurosensomotoryczną integrację schematów odruchów dynamicznych i posturalnych niemowlęcych, neurosensomotoryczną integrację schematów odruchów ustno-twarzowych, terapię neurotaktylną, integrację schematów odruchów wzrokowych i słuchowych, integrację schematów odruchów stałych i integrację ruchów archetypowych i rozwój motoryczno-poznawczy.

Pani **mgr Magdalena Borkowska** z Państwowej Agencji Rozwiązywania Problemów Alkoholowych w swoim wystąpieniu przedstawiła temat „Spektrum Płodowych Zaburzeń Alkoholowych w Polsce”. Szczegółowo omówiła w nim badania dotyczące rozpowszechnienia FASD w Polsce zrealizowane w ramach projektu Alicja (**A**lkohol i **ci**aża – **jak** pomóc dziecku), zrealizowanego we współpracy ze Światową Organizacją Zdrowia (WHO), zaakceptowanego przez Komisję Bioetyczną Instytutu Psychiatrii i Neurologii (IPiN) w Warszawie. Celem projektu było oszacowanie jak wiele dzieci w wieku 7-9 lat jest dotkniętych problemami zdrowotnymi będącymi wynikiem działania alkoholu na rozwijający się płód, wybór najbardziej efektywnych metod rozpoznawania takich problemów zdrowotnych u dzieci, jak również kierowanie dzieci z rozpoznaniem FASD na właściwą terapię i fachowe wsparcie dla ich rodzin. Pomimo niskiego % realizacji próby, który nie pozwolił na oszacowanie rzeczywistego rozpowszechnienia FASD w Polsce, badacze byli w stanie określić dolną granicę rozpowszechnienia FASD, która wyniosła – 1,7%. Pani mgr Magdalena Borkowska prezentując wnioski z badań ALICJA wskazała na potrzebę wypracowania ogólnopolskiego kompleksowego systemu rozpoznawania i terapii FASD oraz wspierania chorych i ich rodzin. Podkreśliła również konieczność zapobiegania FASD poprzez zintensyfikowanie działań edukacyjnych mających na celu ograniczenie picia alkoholu wśród kobiet.

Z punktu widzenia neurologopedy, wykład zatytułowany „**Możliwości wczesnego wspomagania neurologopedycznego dziecka z Zespołem FASD**” zaprezentowała **dr nauk o zdrowiu Mira Rządka z Poradni Profilaktyczno-Terapeutycznej w Zielonej Górze**. Pani Doktor rozpoczęła od zdania, które dla wielu słuchaczy było odkrywcze: „Mowa jest najwyższą umiejętnością psychiczną człowieka, a jej rozwój trwa od poczęcia”. Następnie skupiła się na problemach dzieci z FASD wynikających z dysmorfii twarzy, uszkodzeń OUN

i zaburzeń wtórnych oraz omówiła ich konsekwencje z punktu widzenia neurologopedy. Podkreśliła, że czas dokonania diagnozy i terapii u dzieci z FASD, powinien być jak najszybszy z punktu widzenia właściwości biologicznych organizmu (plastyczność rozwojowa i kompensacyjna mózgu). Pani Doktor w oparciu o swoją praktykę pracy z niemowlętami i dziećmi omówiła metody wspomagania neurologopedycznego, tj. masaż Shantala, metodę neurobiologiczną, werbo-tonalną, sekwencyjno-symultaniczną oraz UTTR C. R. Moralesa. Konieczność jak najszybszej terapii neurologopedycznej, której celem jest jak najlepszy rozwój kompetencji komunikacyjnych dziecka Pani Rządźka spuentowała cytatem za prof. J. Miodunką: „Język jest narzędziem samorealizacji (samoaktualizacji) człowieka, a nie tylko narzędziem komunikacji między ludźmi”.

Drugie wystąpienie, które przygotował na konferencję Pan **mgr Emil Szumiło z Centrum Psychologicznego ITEM z Żywca** dotyczyło **modelu pomocy dziecku z FASD w kontekście najczęściej występujących zaburzeń sprzężonych**. Jego zdaniem podstawowym celem stymulacji dziecka z FASD powinno być umożliwienie mu pełnego rozwoju społecznego i osiągnięcie maksymalnych możliwości rozwojowych. Pan Szumiło podkreślił znaczenie podjęcia wczesnej interwencji wobec dziecka z FASD i stworzenie mu sprzyjającego środowiska, co z jego doświadczenia pomaga zapobiec pojawieniu się objawów wtórnych. Prezentacja ukazywała także model terapii FASD opracowany przez dr Teresę Jadczak-Szumiło, który został przedstawiony w oparciu o studium przypadku małego chłopca – Pawła.

Jako ostatnia z prelegentów, problem FASD na gruncie praktyki pracy z rodzinami adopcyjnymi omówiła w wystąpieniu pt. **„Doświadczenia Ośrodka Adopcyjnego w Zielonej Górze w pracy z dziećmi z FASD i ich rodzicami” mgr Iwona Zwierzchowska, Kierownik Ośrodka Adopcyjnego w Zielonej Górze**. Wskazała ona na powszechność występowania FASD u dzieci trafiających do adopcji, zwłaszcza tych interwencyjnie odbieranych rodzicom. Wyraziła zapotrzebowanie ośrodka adopcyjnego na specjalistów w obszarze FASD, mogących przeprowadzić rzetelną diagnozę i od razu zaproponować właściwą terapię dla dziecka i adekwatną pomoc zarówno dla niego, jak i jego nowych opiekunów. Pani Kierownik podkreśliła przy tym, że rodzice adopcyjni w odróżnieniu od biologicznych nie boją się diagnozy dziecka pod kątem FASD, bowiem ich nie dotyka piętno winy i odpowiedzialności za nieuleczalną chorobę, którą dotknięte jest ich adopcyjne dziecko. Zgadzając się ze swoimi przedmówcami, Pani mgr Iwona Zwierzchowska wyraziła opinię, że ciągle za mało podejmuje się działań

profilaktycznych na szeroką skalę w zakresie zmiany świadomości społecznej dotyczącej konieczności pełnej abstynencji matki w ciąży.

Pracownicy Biura Pełnomocnika ds. Rozwiązywania Problemów Alkoholowych – w odpowiedzi na ostatnie stwierdzenie Pani Kierownik Ośrodka Adopcyjnego – są przekonani, że cały trud organizacyjny, który podjęli w zakresie profilaktyki FASD w mieście Zielona Góra w roku 2016, choć może jest kroplą w morzu potrzeb, to na pewno ma sens.

PRACA Z DZIECKIEM Z FASD

Studia podyplomowe poświęcone pracy z dzieckiem z FASD i jego rodziną są innowacją na skalę całego kraju – jest to jedyna tego typu oferta w Polsce. Ich charakterystyczną cechą jest interdyscyplinarność: studia integrują wiedzę, umiejętności i kompetencje społeczne z 3 obszarów wiedzy: nauk społecznych, nauk medycznych i nauk o zdrowiu oraz nauk humanistycznych.

Walory programu zostały docenione przez partnerów Ateneum współtworzących program tych studiów: Gdański Uniwersytet Medyczny oraz Państwową Agencję Rozwiązywania Problemów Alkoholowych.

Czas trwania studiów: **2 semestry**

Studia **mają charakter dokształcający**

Ukończenie studiów podyplomowych jest potwierdzone świadectwem ukończenia studiów zgodne z Rozporządzeniem MNiSW z 10 lutego 2017 r.

Cel studiów podyplomowych:

Celem studiów jest pogłębienie wiedzy nt. zaburzeń dzieci i młodzieży związanych z prenatalną ekspozycją na alkohol, wskazanie dróg pomocy dziecku z FASD i jego rodzinie w zakresie diagnozy i terapii, wzbogacenie osób pracujących z dzieckiem i jego rodziną w nową wiedzę i umiejętności praktyczne odnoszące się do wspierania osób ze specyficznymi trudnościami wynikającymi z prenatalnej ekspozycji na alkohol.

Adresatami studiów mogą być: nauczyciele, pedagodzy, pedagogzy i psychologzy szkolni i z Poradni Psychologiczno-Pedagogicznych, pracownicy socjalni, asystenci rodziny, koordynatorzy rodzinnej pieczy zastępczej, położne, pielęgniarki, lekarze, kuratorzy rodzinni, rodzice, zwłaszcza adopcyjni i zastępczy.

Absolwent po ukończeniu studiów posiada wiedzę, umiejętności i kompetencje społeczne z zakresu: pracy z dzieckiem z FASD i jego rodziną, rozumie specyfikę zaburzeń wynikających z prenatalnej ekspozycji na alkohol, zna biomedyczny i psychopedagogiczny kontekst owych zaburzeń, potrafi rozpoznać potrzeby terapeutyczne dzieci z FASD i ich rodzin, a także wskazać im drogi pomocy i wsparcia. Studia wyposażają specjalistów pracujących z dziećmi i młodzieżą w potrzebną im wiedzę i umiejętności niezbędne w ich rozwoju zawodowym.

Koszt studiów: 1500 zł za semestr

Zgodnie z obowiązującymi aktami prawnymi [Karta Nauczyciela, art. 70a, Rozporządzenie MENiS z 29 marca 2002 r.], Słuchacze będący czynnymi nauczycielami mogą skorzystać w swoich gminach z dofinansowania z tytułu doskonalenia zawodowego nauczycieli.

Sylwetka absolwenta

Absolwent po ukończeniu studiów posiada wiedzę, umiejętności i kompetencje społeczne z zakresu: pracy z dzieckiem z FASD i jego rodziną, rozumie specyfikę zaburzeń wynikających z prenatalnej ekspozycji na alkohol, zna biomedyczny i psychopedagogiczny kontekst owych zaburzeń, potrafi rozpoznać potrzeby terapeutyczne dzieci z FASD i ich rodzin, a także wskazać im drogi pomocy i wsparcia. Studia wyposażają specjalistów pracujących z dziećmi i młodzieżą w potrzebną im wiedzę i umiejętności niezbędne w ich rozwoju zawodowym.

Studia nie dają uprawnień do prowadzenia diagnozy i terapii dzieci z FASD. Do prowadzenia diagnoz w kierunku FASD konieczne jest kierunkowe i specjalistyczne wykształcenie medyczne (preferencja dla specjalizacji: pediatria, psychiatria i neurologia dziecięca) lub psychologiczne (specjalizacja w psychologii klinicznej z preferencją dla neuropsychologów), a ponadto specjalistyczne przygotowanie teoretyczno-praktyczne z zakresu międzynarodowych standardów diagnozy FASD; planujemy otwarcie tego typu specjalistycznego kursu w porozumieniu z PARPA, GUMed i UG w kolejnych latach.

Należy jednak podkreślić, że oferowane przez nas studia są ważną pomocą dla terapeutów planujących objęcie pomocą także dzieci z FASD – oferowana wiedza i umiejętności będą miały bezpośrednie zastosowanie w ich pracy zawodowej.

USŁUGI DIAGNOSTYCZNE, TERAPEUTYCZNE I WSPOMAGAJĄCE oferowane przez FUNDACJĘ NA RZECZ DZIECKA I RODZINY FASCYNACJE

Fundacja na Rzecz Dziecka i Rodziny FASCYNACJE oferuje specjalistyczne usługi diagnostyczne, terapeutyczne i wspomagające dla dzieci i młodzieży w wieku 2-21 lat z zaburzeniami Spektrum Płodowych Zaburzeń Alkoholowych (FASD) oraz ich rodzinom. Ideą, którą kierowaliśmy się przy tworzeniu oferty, była chęć zapewnienia kompleksowych, interdyscyplinarnych działań diagnostyczno-terapeutycznych i wspierających, zintegrowanych w całościowy system.

Dysponujemy interdyscyplinarnym zespołem diagnostycznym, który od 2015 r. prowadzi diagnozy w kierunku FASD, a grono naszych specjalistów, współpracowników i wolontariuszy prowadzi zajęcia terapeutyczne i wspierające. Nasza dotychczasowa działalność i profesjonalizm zostały wysoko oceniona przez naszych partnerów instytucjonalnych.

Otrzymaliśmy rekomendacje od m.in. **Państwowej Agencji Rozwiązywania Problemów Alkoholowych** (PARPA), która kształciła naszych diagnostów oraz wspiera nas w obszarze teorii i praktyki działań diagnostyczno-terapeutycznych, **Miejskiego Ośrodka Pomocy Rodzinie w Gdańsku** (MORP), z którym współpracujemy od początku istnienia Fundacji i dla którego przeprowadziliśmy już wiele działań diagnostyczno-terapeutycznych, **Kliniki Pediatrii, Hematologii, Onkologii Gdańskiego Uniwersytetu Medycznego** (GUMed), **Ateneum – Szkoły Wyższej w Gdańsku**, **Parenting Paradigm** (kanadyjskiej prywatnej firmy konsultacyjnej, zajmującej się pracą z dziećmi i młodzieżą z FASD oraz ich rodzinami, jak również zespołami diagnostyczno-terapeutycznym), z którą współpracujemy od 2015 r., konsultując systematycznie nasze koncepcje organizacji pomocy dla dzieci z FASD i ich rodzin. Współpracujemy także z **Instytutem Psychologii Uniwersytetu Gdańskiego**.

POTENCJAŁ OSOBOWY

Najważniejszym i najcenniejszym zasobem każdej instytucji są ludzie. Nasz zespół tworzy wypróbowana, zaangażowana i zróżnicowana kadra o następujących specjalnościach: lekarz genetyk, lekarz pediatra, psycholog kliniczny, psychologowie specjalizujący się w diagnozie neuropsychologicznej, pracownicy kluczowi, neurologopedzi, pedagodzy, oligofrenopedagog, fizjoterapeuci, terapeuta SI, terapeuta ręki, prawnik. Prowadzimy m.in. terapię logopedyczną, pedagogiczną,

socjoterapię, rewalidację. Współpracujemy z Centrum Terapii WYSPA, gdzie mamy możliwość skonsultowania dzieci przez lekarza psychiatrę, lekarza neurologa dziecięcego, lekarza rehabilitacji. Centrum Terapii WYSPA zlecamy także niektóre rodzaje terapii w zakresie np.: fizjoterapii, NDT Bobath, SI, FITS, Original Play, Sherborne, Hallwick, Prechtl, terapii widzenia, treningu słuchowego, terapii ręki.

OFERTA DZIAŁAŃ DIAGNOSTYCZNO-TERAPEUTYCZNYCH I WSPOMAGAJĄCYCH

Fundacja oferuje szeroką gamę działań diagnostycznych, terapeutycznych i wspierających ukierunkowanych na specyficzne zaburzenia związane z prenatalną ekspozycją na alkohol. Nasze działania adresujemy jednak nie tylko do dziecka z FASD, ale i do całej jego rodziny. Wydolny, dobrze funkcjonujący system rodzinny to gwarancja „sukcesu” dziecka z FASD – bez udzielenia wsparcia rodzicom i opiekunom trudno mówić o powodzeniu terapii ich dziecka. Stąd też część działań adresujemy bezpośrednio do rodziców, ucząc ich, jak postępować z dzieckiem na co dzień, jak wykonywać niektóre ćwiczenia o znaczeniu terapeutycznym oraz udzielamy opiekunom różnorodnego wsparcia w codziennych trudnościach związanych z wychowywaniem dziecka z FASD.

Każde dziecko jest inne – podobnie każda rodzina nieco inaczej funkcjonuje; także uszkodzenia związane z FASD mogą przyjmować różnorodne konfiguracje zaburzeń. W związku z tym oferujemy zindywidualizowane podejście do dziecka, do rodziny oraz naszych propozycji diagnostyczno-terapeutycznych. Naszym nadrzędnym celem jest pomoc dziecku i rodzinie, zatem jesteśmy nastawieni na poszukiwanie rozwiązań dostosowanych do potrzeb i możliwości danej rodziny. Oferujemy m.in.:

- Specjalistyczną diagnozę interdyscyplinarną FASD
- Specjalistyczne konsultacje interdyscyplinarne
- Sporządzenie zaleceń medyczno-psychologicznych
- Sporządzenie indywidualnego Programu Priorytetów Terapeutycznych
- Pracę z rodziną
- Usługi terapeutyczne
- Wsparcie (np. w kontakcie ze szkołą, pomoc wolontariusza)
- Ofertę szkoleniową dla szkół i innych instytucji

Powyższa oferta ma charakter informacyjny i nie stanowi oferty handlowej w rozumieniu art. 66 §1 kodeksu cywilnego oraz innych właściwych przepisów prawnych

Druk publikacji dofinansował

SERWIS SAMOCHODOWY BRYKSACAR



KOMPLEKSOWE NAPRAWY SAMOCHODÓW
LIKWIDACJA SZKÓD KOMUNIKACYJNYCH
OBSŁUGA PRAWNA
SZKOLENIA
ESTETYKA AUT

PROFESJONALIZM JAKIEGO OCZEKUJESZ



www.bryksa.eu
biuro@bryksa.eu
tel. 58 727 39 39
Gdańsk, Słowackiego 83

