



lek. med. Grażyna Rymaszewska

CIAŻA a ALKOHOL PROBLEMY DZIECI Z FASD

CIĄŻA A ALKOHOL

Alkohol należy do teratogenów (z gr. teraton - potwór), tj. środków, które mogą powodować wady u płodu. Teratogeny dzieli się na trzy grupy: fizyczne (promienie rentgena), biologiczne (wirusy, bakterie) i chemiczne (m. in. niektóre leki, narkotyki, alkohol, aldehyd octowy). Aldehyd octowy powstaje w wyniku detoksykacji alkoholu. Kiedy więc kobieta w ciąży pije alkohol, naraża swoje dziecko na działanie dwóch teratogenów.

Alkohol zaczyna się wchłaniać już w jamie ustnej, dlatego też po kilku minutach od wypicia znajduje się we krwi matki i bardzo szybko (poprzez łożysko) dostaje się do krwi dziecka.

We krwi dziecka utrzymuje się dwa razy dłużej, ponieważ dziecko ma dużo mniejszą ilość enzymów utleniających alkohol. To sprawia, że matka może być już trzeźwa, a dziecko jeszcze pijane.

Nie ustalono dotąd, czy istnieje bezpieczna ilość alkoholu dla płodu, dlatego też kobieta w ciąży nie powinna w ogóle pić alkoholu. Badania naukowe dowiodły, że nawet niewielkie jego ilości mogą być przyczyną wad różnych narządów. Najbardziej niebezpieczny jest alkohol w pierwszych ośmiu tygodniach ciąży, w tym czasie powstają bowiem zawiązki wszystkich narządów.

Nadal często uważa się, że dzieci z uszkodzeniami poalkoholowymi rodzą wyłącznie alkoholiczki. Nie jest to prawdą. Nie ma znaczenia, czy kobieta piła, bo jest uzależniona od alkoholu, czy piła okazjonalnie. Nawet raz, okazjonalnie, wypity w ciąży alkohol może spowodować wady u dziecka.

Im więcej i częściej kobieta pije, tym większe mogą być uszkodzenia u jej dziecka. Najbardziej niebezpieczne jest wypijanie dużych ilości alkoholu w krótkim czasie. Niestety, w taki sposób coraz częściej piją młode kobiety w Polsce, na co wskazują badania.

ALKOHOL A MÓZG

Mózg jest najbardziej narażony na toksyczne działanie alkoholu, ponieważ rozwija się przez całą ciążę. Różne jego części powstają w określonym czasie. Jeśli w tym czasie kobieta w ciąży pije alkohol, ta część mózgu może się nie wykształcić lub może dojść do jej uszkodzenia; wskutek tego dziecko będzie miało określone problemy.

Dla przykładu: ciało modzelowate, które łączy obie półkule i sprawia,

że współpracują one ze sobą, rozwija się do 5 miesiąca ciąży. Alkohol, wypijany w tym czasie przez matkę, może spowodować niewykształcenie się ciała modzelowatego lub jego niedorozwój. M. Klecka (6) pisze: „Ciało modzelowate pomaga obu półkulom współpracować przy podejmowaniu codziennych decyzji. Jest jak most łączący dwie części miasta, a jego brak powoduje kompletny paraliż komunikacyjny...Jeśli brakuje wielu połączeń między półkulami mózgu, informacje przepływają powoli i nieskutecznie. To może częściowo tłumaczyć fakt, dlaczego osoba z FAS - gdy odczuwa nagły impuls, by coś zrobić - najpierw przystępuje do działania, a dopiero potem, po fakcie, uświadamia sobie konsekwencje. Osoby z FAS znają zasady postępowania i rozumieją konsekwencje ich złamania, ale nie są w stanie najpierw myśleć, a później działać”.

Mózdzek rozwija się od 4 tygodnia do końca ciąży. Odpowiada za koordynację ruchową oraz równowagę. Osoby z uszkodzeniami mózdzku mają m. in. trudności z chodzeniem po schodach, utrzymywaniem równowagi przy zmianach pozycji. W czasie zabawy dzieci mogą mieć trudności ze skakaniem na jednej nodze, utrzymywaniem równowagi podczas poruszania się na zjeżdżalni na placu zabaw.

Od 5 tygodnia ciąży zaczynają powstawać połączenia między komórkami nerwowymi (synapsy). Proces ten najbardziej intensywnie przebiega w ostatnich miesiącach ciąży i później - we wczesnym dzieciństwie. Sprawność działania mózgu w dużym stopniu zależy od ilości synaps. Alkohol, wypijany nawet w niewielkich ilościach, niszczy synapsy. Jeśli więc kobieta piła alkohol „tylko” w ostatnim trymestrze ciąży, mózg jej dziecka będzie mniej sprawny. Alkohol niszczy też neurony i włókna nerwowe oraz zaburza migrację komórek, prowadząc do powstawania „brodawek” mózgowych. Są to grupy komórek, które nie mogą pełnić swojej funkcji, ponieważ znalazły się w niewłaściwym miejscu. M. Klecka (6) pisze, że dziecko, którego mózg został uszkodzony przez alkohol, ma w głowie „bałagan”. Ten „neurologiczny mętlik” utrudnia mu myślenie, poznawanie, zapamiętywanie, przetwarzanie informacji.

Alkohol może spowodować wady wszystkich części mózgu, jednak niektóre z nich są szczególnie podatne na toksyczne działanie alkoholu. Należą do nich - hipokamp, który odpowiada za procesy pamięciowe, ciało modzelowate, mózdzek i płaty czołowe.

JAKIE MOGĄ BYĆ SKUTKI PICIA ALKOHOLU W CIĄŻY?

- Poronienie
- Urodzenie martwego dziecka
- Przedwczesny poród
- FASD (Fetal Alcohol Spectrum Disorder - Spektrum Poalkoholowych Zaburzeń Płodu)

CZY ALKOHOL ZAWSZE JEST PRZYCZYNĄ WAD?

Nie. Żaden teratogen nie powoduje wad u każdego dziecka, które się z nim zetknęło. To, czy dojdzie do powstania wad, zależy od wielu czynników, m.in. od cech genetycznych matki i dziecka.

Nie da się jednak przewidzieć, u którego dziecka alkohol spowoduje szkody, a którego - nie. Dlatego kobiety w ciąży w nie powinny ryzykować, spożywając alkohol. Wirus różyczki też nie u każdego dziecka uszkodzi wzrok. Jednak żadna rozsądna kobieta, jeśli jest w ciąży, nie pójdzie z wizytą do znajomych, których dziecko jest chore na różyczkę.

WYNIKI BADAŃ PRZEPROWADZONYCH PRZEZ FUNDACJĘ FASCYNACJE

- Co trzecia ankietowana kobieta piła alkohol w czasie ciąży.
- 2/3 ogółu ankietowanych (kobiet i mężczyzn) spotkało się z sytuacją, w której kobieta w ciąży piła alkohol. Występuje więc znacząca różnica między liczbą kobiet, które przyznały się do picia, a tymi, które były widziane podczas spożywania alkoholu. Można zatem wnioskować, że nie wszystkie kobiety przyznały się do picia w czasie ciąży.
- Prawie połowa badanych spotkała się z sytuacją namawiania kobiety w ciąży do wypicia alkoholu.
- 2/3 kobiet nie uzyskało informacji o szkodliwym wpływie alkoholu na płód ani od lekarza, ani od położnej.
- Ponad 40% ankietowanych kobiet spotkało się z sytuacją, w której lekarz pozwolił kobiecie w ciąży pić alkohol.
- Co dziesiąty ankietowany mężczyzna uważa, że alkohol nie przedostaje się do płodu.

PROBLEMY DZIECI Z FASD

W 1973 r. D. Smith, K. Jones, Ch. Ulleland i A. Streissugth opisali zespół objawów, które stwierdzili u dzieci kobiet, które piły alkohol w czasie ciąży - opóźnienie wzrostu, uszkodzenie ośrodkowego układu nerwowego, wady w budowie twarzy.

Zespół tych objawów określili terminem FAS (Fetal Alcohol Syndrome - Alkoholowy Zespół Płodowy). Z czasem okazało się, że nie u wszystkich dzieci dotkniętych poalkoholowymi zaburzeniami stwierdza się pełnoobjawowy FAS. Zaczęto więc wprowadzać dodatkowe terminy opisujące poszczególne grupy objawów. W 2000 r. O'Malley i A. Streissugth wprowadzili termin FASD (Fetal Alcohol Spectrum Disorder - Spektrum Alkoholowych Zaburzeń Płodu). Terminem tym określa się wszystkie zaburzenia występujące u osób narażonych na kontakt z alkoholem w życiu płodowym.

DO FASD ZALICZA SIĘ:

- FAS - Fetal Alcohol Syndrome - Alkoholowy Zespół Płodowy;
 - pFAS - Partial Fetal Alcohol Syndrome - Częściowy Alkoholowy Zespół Płodowy;
 - ARND - Alcohol Related Neurodevelopmental Disorder - Neurozwojowe Zaburzenia Związane z Alkoholem;
 - ARBD - Alcohol Related Birth Defects - Wady Wrodzone Związane z Alkoholem.
- FAS został wpisany do Międzynarodowej Klasyfikacji Chorób pod nr Q.86.0.

WYNIKI BADAŃ DOT. LICZBY DZIECI Z FASD W POLSCE

Dotąd przeprowadzono w Polsce tylko jedno takie badanie - w latach 2011 - 2014. Prowadzone było przez Państwową Agencję Rozwiązywania Problemów Alkoholowych w Warszawie we współpracy z WHO. Zakładano, że badaniami zostanie objętych 2500 dzieci w wieku 7-9 lat. Udało się jednak objąć tylko 409 dzieci. Wyniki

FASD stwierdzono u 2% dzieci, w tym:

- FAS - u 0,4 % dzieci
- pFAS - u 0,8 % dzieci
- ARND - u 0,8 % dzieci.

Oznacza to, że FASD występuje znacznie częściej niż zaburzenia autystyczne (1,5%) i zespół Downa (1%).

Katarzyna Okulicz - Kozaryn podsumowując wyniki badań, napisała (12), że niski poziom realizacji próby nie pozwala dokładnie oszacować rozpowszechnienia FASD w Polsce.

Można jednak zakładać, że osób z FASD jest w Polsce nie mniej niż 20 na 1000. Autorka podkreśla, że rzeczywiste rozpowszechnienie FASD może być znacznie większe.

FAS ROZPOZNAJE SIĘ, KIEDY WYSTĘPUJĄ:

- niedobór wagi, wzrostu, mały obwód głowy;
- uszkodzenie układu nerwowego;
- wady w budowie twarzy - tzw. dysmorfie (skrócenie szpar powiekowych, co powoduje, że oczy są szeroko rozstawione, brak rynienki podnosowej lub jej spłylenie, cienka górna warga); mogą być też inne dysmorfie, ale te trzy muszą występować, żeby rozpoznać FAS.

PFAS

Takie rozpoznanie stawia się, jeśli nie stwierdza się wszystkich objawów charakterystycznych dla FAS.

ARND

Rozpoznaje się, jeśli stwierdzi się objawy wskazujące na uszkodzenie centralnego układu nerwowego i ustali, że matka spożywała alkohol w ciąży.

CZĘSTO U DZIECI Z FAS I PFAS WYSTĘPUJE DODATKOWO WIELE WAD RÓŻNYCH NARZĄDÓW.

Wady narządów wewnętrznych, m. in.:

- serca;
- nerek;
- tchawicy;
- krtani;
- podniebienia (rozszczep);
- żołądka;
- zarośnięcie dwunastnicy.

Wady narządów zmysłów m. in. małowocze, zez, niedorozwój nerwu wzrokowego, krótki i szeroki przewód słuchowy zewnętrzny, co sprzyja częstym infekcjom ucha.

Wady układu kostno-stawowego, m. in. :

- krótkie paliczki dystalne palców dłoni;
- klinodaktylia - skrzywienie palca (najczęściej małego) dłoni lub stopy;
- kamptodaktylia - przykurcz zgięciowy jednego lub wielu palców;
- oligodaktylia - zmniejszona ilość palców, w tym brak lub hipoplazja kciuka;
- polidaktylia - obecność dodatkowego palca lub palców - najczęściej I lub V.

Wady mięśni.

Wady skóry m. in.

- głębokie i nietypowo ułożone linie papilarne;
- naczylniaki;
- nadmierne owłosienie.

Dzieci z FAS i pFAS nie stanowią jednolitej grupy. Ilość występujących u nich wad oraz stopień uszkodzenia poszczególnych narządów, a zwłaszcza układu nerwowego, jest bardzo różny.

WSKUTEK USZKODZENIA CENTRALNEGO UKŁADU NERWOWEGO MOŻE DOJŚĆ DO:

- poważnych zaburzeń neurologicznych (z padaczką włącznie) lub częściej - zaburzeń łagodniejszych - dotyczących głównie motoryki małej - dzieci mają trudności z pisaniem, zapinaniem guzików, wiązaniem sznurowadeł;
- upośledzenia umysłowego;
- opóźnienia w rozwoju mowy;
- zaburzeń pamięci;
- trudności w skupianiu uwagi;
- nadpobudliwości.

Ok. 40-50% osób z FAS jest niepełnosprawnych intelektualnie, choć obserwuje się u nich dużą rozpiętość ilorazu inteligencji - od 29 do 120.

ZABURZENIA W ROZWOJU ODRUCHÓW

Dziecko rodzi się wyposażone w odruchy pierwotne (odrzuch Moro, toniczne odruchy błędnikowe, asymetryczny toniczny odruch szyjny, odruch grzbieto-

wy Galanta, odruchy chwytne - szukania i ssania, odruchy chwytne - dłoniowy i podeszwy). Są to automatyczne reakcje ruchowe - w odpowiedzi na określone bodźce. Badanie tych odruchów pozwala ocenić, czy centralny układ nerwowy jest prawidłowo rozwinięty. Pojawiają się one w życiu płodowym, a zanikają między 6 a 12 miesiącem życia. W ich miejsce pojawiają się odruchy posturalne i równoważne, które pomagają dziecku radzić sobie z siłą grawitacji, automatycznie kontrolować równowagę i postawę ciała oraz wykonywać spontaniczne ruchy. Jeśli odruchy pierwotne nie wykształcą się prawidłowo lub nie zostaną w odpowiednim czasie wygaszone przez rozwijający się mózg, u dziecka pojawia się wiele problemów.

SKUTKI ZABURZEŃ W ROZWOJU ODRUCHÓW

- nieprawidłowa postawa ciała (pochylona sylwetka podczas chodzenia, tzw. małpi chód, garbienie się);
- tendencja do chodzenia na palcach;
- trudności z siedzeniem na krześle - dziecko zawija nogi wokół nóg krzesła, żeby z niego nie spaść;
- trudności z siedzeniem w bezruchu;
- zaburzenia koordynacji ruchowej;
- zaburzenia równowagi;
- zawroty głowy;
- obniżone (hipotonia) lub zwiększone napięcie mięśniowe (hipertonie);
- choroba lokomocyjna;
- niechęć do ćwiczeń fizycznych;
- nieprawidłowy chwyt długopisu;
- trudności z opanowaniem ortografii i gramatyki;
- trudności z czytaniem i pisanie;
- spowolnienie procesu akomodacji wzrokowej, co sprawia, że dziecku trudno jest przepisywać z tablicy;
- problemy z percepcją wzrokową (mylenie liter podobnych, np. p/b, b/d);
- zaburzenia mowy;
- szybka męczliwość w pozycji stojącej;
- szybka męczliwość w pozycji z rękoma uniesionymi do góry;
- szybkie męczenie się podczas chodzenia po nierównym podłożu;
- lęk wysokości.

Jedną z przyczyn zaburzeń w rozwoju odruchów jest alkohol wypijany przez matkę w okresie ciąży, dlatego też u dzieci dotkniętych poalkoholowymi zaburzeniami występuje wiele z w/w problemów.

ZABURZENIA WZROKU

Mogą wystąpić trudności z czytaniem, szczególnie materiału zbyt kontrastowego, w jaskrawym świetle. Dziecko może mieć słabą pamięć wzrokową, zmniejszoną zdolność rozpoznawania szczegółów, co powoduje słabe rozróżnianie mimiki.

ZABURZENIA SŁUCHU

U niektórych dzieci występuje nadwrażliwość na bodźce słuchowe, u innych - objaw "przytępionego" słuchu i nieuwagi słuchowej. Małe dziecko z nadwrażliwością słuchową może reagować płaczem na różne dźwięki (np. kiedy włączy się radio lub odkurzacz) albo zatykać uszy. Łatwo się rozprasza, szczególnie w sytuacjach, w których dochodzi do niego dużo dźwięków. Może stawać się pobudzone ruchowo lub zachowywać się agresywnie. Niektóre dzieci nieustannie hałasują, aby zagłuszyć inne dźwięki. Dzieci, u których występuje niedowrażliwość słuchowa mogą fascynować się pewnymi dźwiękami i często je powtarzać. Dzieci z deficytami w odbiorze bodźców słuchowych często nie słuchają poleceń, wykazują opóźnienia w rozwoju mowy.

ZABURZENIA CZUCIA

U niektórych dzieci występuje nadwrażliwość czuciowa - odczuwają dyskomfort nawet przy lekkim dotyku. Mogą nie tolerować zabawy dłońmi, czesania, mycia włosów, kąpieli, obcinania paznokci, przytulania. Nie chcą nosić niektórych ubrań, bo przeszkadza im faktura materiału, metka, a nawet szwy. Mogą też nie tolerować niektórych pokarmów ze względu na ich fakturę. U innych dzieci stwierdza się niedowrażliwość czuciową. Cechuje je obniżona wrażliwość na dotyk i ból. Mogą nie odczuwać bólu nawet przy poważnym zranieniu.

ZABURZENIA ZMYŚLU RÓWNOWAGI

Dzieci z nadwrażliwością odczuwają lęk wysokości, mają zawroty głowy, nie lubią jazdy samochodem, unikają zajęć ruchowych. Dzieci, u których zmysł równowagi jest niedowrażliwy, są stale w ruchu. Stymulują w ten sposób narząd równowagi. Kołyszają się, wirują wokół własnej osi, biegają, podskakują, wspinają się na różne przedmioty.

ZABURZENIA SMAKU

Dzieci z nadwrażliwością smakową mogą nie tolerować wielu smaków. Dlatego też mogą nie chcieć jeść niektórych pokarmów. Dzieci z podwrażliwością wybierają potrawy o ostrym smaku, często zjadają substancje niejadalne.

ZABURZENIA WĘCHU

Częściej występuje niedowrażliwość węchowa. Dzieci poszukują silnych doznań węchowych, by cokolwiek poczuć. Często nie chcą zmieniać brudnej bielizny, wachają rozsmarowane ekskrementy, siusiąją w pomieszczeniach, w których przebywają.

OBJAWY WSKAZUJĄCE NA FAS I PFAS U NIEMOWLĄT:

- niedobór wzrostu i wagi;
- mały obwód głowy;
- dysmorfie twarzy;
- opóźniony rozwój fizyczny i psychiczny;
- problemy ze ssaniem i karmieniem z powodu osłabionych odruchów - ssania i polykania, nieprawidłowej budowy żuchwy;
- osłabione lub wzmożone napięcie mięśniowe;
- zaburzenia w rozwoju odruchów;
- zaburzenia snu (sen niespokojny, zbyt płytki);
- ciągły płacz - cichy, prawie niesłyszalny lub głośny, ale niemodulowany (irytujący opiekunów);
- słaby odruch przywierania (niemowlę zamiast wtulać się, odgina się i pręży);
- nadwrażliwość lub niedowrażliwość zmysłów.

OBJAWY WSKAZUJĄCE NA FAS I PFAS U DZIECI W WIEKU PRZEDSZKOLNYM:

- niedobór wzrostu i wagi;
- mały obwód głowy;
- dysmorfie twarzy;
- opóźniony rozwój fizyczny i psychiczny, w tym opóźniony rozwój mowy, zaburzenia mowy (jąkanie się, mowa niewyraźna, bełkotliwa);
- słaba pamięć;
- nadpobudliwość;
- trudności w skupianiu uwagi;
- zaburzenia snu;
- nadwrażliwość lub niedowrażliwość zmysłów;
- problemy spowodowane zaburzeniami w rozwoju odruchów.

OBJAWY WSKAZUJĄCE NA FAS, PFAS I ARND U DZIECI W WIEKU SZKOLNYM:

- problemy z nauką, szczególnie z matematyką (spowodowane słabą pamięcią, trudnościami z myśleniem abstrakcyjnym i przyczynowo - skutkowym, trudnościami w skupianiu uwagi oraz uszkodzonym wzrokiem i słuchem);
- nadpobudliwość;
- impulsywność (najpierw działa, potem myśli, dziecko pytane, dlaczego zabrało koleżce batonik, odpowiada - bo chciałem coś zjeść);
- labilność emocjonalna;
- nadwrażliwość lub niedowrażliwość zmysłów;
- problemy spowodowane zaburzeniami w rozwoju odruchów;
- trudności z przestrzeganiem norm społecznych.

Rozwój emocjonalny i społeczny dziecka z FAS i pFAS odpowiada często dziecku dwa razy młodszemu. Jeśli 14-latek zachowuje się jak dziecko 7-letnie, trudno mu znaleźć przyjaciół w klasie. To sprawia, że szuka towarzystwa młodszych dzieci, a przez rówieśników bywa lekceważony, wykorzystywany, niekiedy staje się ofiarą przemocy. Dzieci z zaburzeniami poalkoholowymi często są mało krytyczne, zbyt ufne, dają sobą manipulować.

Zaburzenia pamięci są nie tylko przyczyną trudności w nauce. Dzieci zapominają o codziennych czynnościach, nie pamiętają o wydarzeniach klasowych. Po powrocie z wakacji mogą nie pamiętać drogi do sklepu. Mają problemy ze zrozumieniem pojęć abstrakcyjnych - czasu, liczby; nie rozumieją metafor.

U starszych dzieci nie zawsze widoczne są dysmorfie, ponieważ z czasem zmniejszają się one lub zanikają. Nie wszystkie dzieci mają też w tym wieku niedobór wagi, u nastolatków obserwuje się nierzadko nadmierny przyrost masy ciała.

Dziecko z FASD to dziecko niepełnosprawne, ponieważ ma uszkodzony mózg i nierzadko również - inne narządy. Często jednak jest traktowane jak dziecko zdrowe i dlatego stawia mu się wymagania jak dziecku zdrowemu. Dotyczy to zwłaszcza dzieci z ARND, z których większość ma iloraz inteligencji w normie lub powyżej normy. Oczekuje się więc od dziecka, by zachowywało się odpowiednio do wieku, umiało kontrolować swoje emocje, przestrzegało norm społecznych i bardziej przykładało się do nauki, skoro nie jest upośledzone.

Dziecko nie jest jednak w stanie sprostać wielu wymaganiom. Jeśli nie rozpozna się źródła jego problemów, nie uwzględni jego deficytów i nie udzieli odpowiedniej pomocy, jego problemy pogłębią się, pojawią się zaburzenia wtórne - emocji i zachowania. Należą do nich: wagary, ucieczki z domu, picie alkoholu, zażywanie narkotyków, depresja, próby samobójcze. Część dzieci nie kończy szkoły.

W dorosłym życiu popadają one nierzadko w konflikty z prawem - najczęściej z powodu dokonywania drobnych przestępstw, uzależniają się od alkoholu i innych środków psychoaktywnych, grozi im wykluczenie społeczne. Jeśli zakładają rodziny, nie są w stanie dobrze wychować własnych dzieci, co sprawia, że i one mają problemy.

ZABURZENIA PRZYWIĄZANIA

Dla rozwoju dziecka bardzo ważne jest zbudowanie prawidłowej więzi z matką lub osobą, która zajmuje się nim od urodzenia. Proces ten zależy przede wszystkim od matki - od jej umiejętności opiekowania się dzieckiem, reagowania na jego potrzeby, okazywania uczuć. Jednak również dziecko wnosi swój wkład w tworzenie się więzi. K. Liszcz (11) pisze:

„Dziecko, by przeżyć, dysponuje wyposażeniem odruchowym, które umożliwia komunikowanie się z matką celem zaspokojenia potrzeb - potrzeby jedzenia, dotyku i pielęgnacji, bliskości, ciepła i wymiany uczuć. J. Bolwby wskazuje na: płacz, odruch przywierania, ssania, zdolność skupiania wzroku na twarzy matki. Istotne są także: reakcja źrenic na światło, odruch przestachu, dysponowanie spontanicznymi ruchami kończyn, oraz odruch chwytny... Dziecko z FASD ma...znaczące braki w swoim wyposażeniu, oto one:

- płacz cichy, prawie niesłyszalny (nie obudzi matki, nie przywołuje);
- płacz głośny, ale niemodulowany (irytujący opiekunów);
- brak odruchu ssania lub słabo wykształcony (jak karmić?);
- odruch przywierania słaby (zamiast wtulać się, odgina się i pręży);
- odruch skupiania wzroku słabo wykształcony (odwraca się).”

Matce lub osobie pełniącej jej rolę, trudniej jest opiekować się takim dzieckiem, reagować na jego potrzeby, budować z nim więź.

Wśród kobiet, które wychowują dzieci z FASD, są też kobiety uzależnione od alkoholu, mające problemy emocjonalne, przeżywające różne trudne sytuacje. Problemy tych kobiet sprawiają, że mają one trudności ze zbudowaniem prawidłowej więzi z dzieckiem, zwłaszcza jeśli jest ono niepełnosprawne.

Nie dziwi więc fakt, że u dzieci z FASD często obserwuje się zaburzenia przywiązania, które mogą manifestować się m.in. trudnościami w relacjach z ludźmi (niektóre dzieci unikają kontaktów, inne - są zbyt ufne, nadmierne przyjacielskie w stosunku do obcych osób), lękliwością, nadmiernym podporządkowaniem, nieprzestrzeganiem norm społecznych, agresją.

POMOC DZIECIOM Z FASD I ICH OPIEKUNOM

INTERDYSCYPLINARNA DIAGNOZA.

OPRACOWANIE INDYWIDUALNEGO PROGRAMU POMOCY DZIECKU.

Diagnozę powinien stawiać zespół specjalistów, w skład którego powinni wchodzić co najmniej: lekarz, psycholog i fizjoterapeuta, którzy przeszli odpowiednie szkolenie. Lekarz ustala, czy występują objawy wskazujące na FAS lub pFAS (niedobór wzrostu i wagi, dysmorfie, uszkodzenie układu nerwowego) lub objawy uszkodzenia układu nerwowego wskazujące na ARND. Diagnozując dziecko, musi też brać pod uwagę inne przyczyny (głównie zaburzenia genetyczne) oraz pamiętać, że u dzieci z FAS i pFAS często występują wady różnych narządów. Czasami musi więc skierować dziecko na konsultację do genetyka, neurologa, okulisty, laryngologa, psychiatry, logopedy.

Psycholog powinien mieć przygotowanie do przeprowadzenia badania neuropsychologicznego, które pozwoli ocenić, które części mózgu i w jakim stopniu zostały uszkodzone.

Fizjoterapeuta ustala, czy dziecko wymaga rehabilitacji oraz sprawdza, czy doszło do zaburzenia w rozwoju odruchów. U dzieci w wieku szkolnym często potrzebne jest też badanie pedagogiczne. Z uwagi na to, że główną przyczyną problemów dzieci z FASD jest uszkodzenie mózgu, a mózg jest najbardziej plastyczny do 6 r. ż., diagnoza powinna być postawiona jak najwcześniej.

Po przeprowadzeniu badań specjaliści wspólnie ustalają rozpoznanie (również pod kątem zaburzeń więzi) oraz przygotowują opinię. Opisują w niej rozwój intelektualny, emocjonalny i społeczny dziecka, jego deficyty, ale także zasoby - zdolności i umiejętności. Na tej podstawie przygotowują indywidualny program pomocy. W opinii zawarte są też wskazówki i zalecenia dla nauczycieli.

JAKIEJ POMOCY DZIECKO POTRZEBUJE?

Potrzuje pomocy różnych specjalistów, w zależności od występujących u niego deficytów najczęściej pomocy psychologa, fizjoterapeuty,

pedagoga, logopedy. W niektórych przypadkach konieczne jest stosowanie leków. Wśród metod terapeutycznych, które są pomocne w przypadku dzieci z FASD, wymienia się: techniki behawioralne, neurostymulację, metodę P. i G. Dennisona, terapię integracji sensorycznej, edukację matematyczną, metody relaksacyjne, terapię metodą ruchu rozwijającego V. Sherborne, muzykoterapię, choreoterapię, socjoterapię, terapię pedagogiczną.

Pomoc rodziców lub opiekunów (część dzieci wychowuje się w rodzinach zastępczych) oraz nauczycieli jest również bardzo ważna. Ze strony tych osób dzieci potrzebują przede wszystkim zrozumienia, zaakceptowania ich trudności, wsparcia w radzeniu sobie z problemami, stawiania wymagań z uwzględnieniem ich niepełnosprawności. Osoby, pod których opieką dzieci pozostają, mogą im też pomóc, włączając się w proces terapeutyczny; mogą wykonywać z dzieckiem określone ćwiczenia w domu, w odpowiedni sposób pomagać mu w nauce. Dziecko źle reaguje na wprowadzane zmiany, pomaga mu uporządkowany plan dnia, rutyna.

POMOC RODZICOM I OPIEKUNOM

Wychowywanie dziecka z FASD wymaga wiedzy na temat funkcjonowania jego mózgu oraz narządów zmysłów. Nie wystarczy wiedzieć, jakie dziecko ma deficyty, potrzeba wskazówek, jak mu pomagać, biorąc pod uwagę te deficyty. Temu służą spotkania ze specjalistami, pod opieką których dziecko pozostaje. Rodzicom i opiekunom dzieci z FASD bardzo pomaga też uczestniczenie w grupie wsparcia. Kontakt z innymi osobami, borykającymi się z podobnymi problemami, służy wymianie doświadczeń, wspólnemu poszukiwaniu skuteczniejszych sposobów pomagania dzieciom, zmniejsza poczucie osamotnienia i bezradności. Dzięki temu rodzice i opiekunowie lepiej sobie radzą ze stresem związanym z wychowywaniem niepełnosprawnego dziecka.

OTO WYPOWIEDZI MATEK, KTÓRYCH CÓRKI DOTKNIĘTE SĄ POALKOHOLOWYMI ZABURZENIAMI (1).

„Poczucie winy czy stawianie czoła?”

Przez pierwszy miesiąc po diagnozie nieustannie płakałam. Nie mogę sobie darować tamtych dni. To było wesele mojej siostry, w kolejnym dniu poprawiny, tydzień wcześniej wieczór panieński. Wszystkie te wydarzenia pełne były szczę-

ścia, śmiechu i niestety alkoholu. Nie wiedziałam, że jestem w ciąży. Do lekarza poszłam dwa miesiące później. Dziś, po ponad 10 latach, wracam do tamtych dni i myślę: czy mogłam zrobić inaczej? Wtedy nikt nie mówił o FAS. Nikt nie przestrzegał kobiet, które są lub mogą być w ciąży. Oczywiście mam poczucie winy, żałuję, że nie wydarzyło się inaczej. Jednak uznałam, że samo poczucie winy nie pomoże mojemu dziecku. Nie wniesie nic konstruktywnego do naszej rodziny. Nie cofnie czasu. Postanowiłam stawić czoła problemowi zaklętemu w trzy litery: FAS. Dużo czytam na ten temat, poszłam na szkolenie, korzystam z pomocy fundacji. Zdobytą wiedzę wprowadzam w życie. Moje stawianie czoła, to ułożenie naszego życia z tym, co jest. Wiem, że zamartwianie nic nie zmieni. Słowa >> moja wina<< zamieniłam na >>jak mogę pomóc, jak zorganizować nasze życie<<. Zmieniłam swoje nastawienie. Już nie uważam, że Dominika rozmyślnie źle postępuje, że chce zrobić na złość - wiem, że nie rozumie, że trudno jej połączyć przyczynę ze skutkiem. Wiem, że pojmowanie czasu jest dla niej trudne. Przyjęłam, że tak będzie - stosujemy alarmy i przypomnienia. Zdecydowanie poczucie winy zamieniałam na stawianie czoła, czyli na pomoc swojemu dziecku.”

Mama Dominiki (lat 10) - 6 miesięcy po diagnozie

„Bezradność versus sprawczość.”

Po raz kolejny sięgam do diagnozy. Czytam, próbuję zrozumieć. Nadal wiele jest niejasności. Jednak diagnoza dała mi nadzieję. Trzy pierwsze lata edukacji mojej córki, to koszmar dla niej, dla mnie. Myślę, że również dla nauczyciela. Nieustanne skargi. Wymagania, którym Agnieszka nie mogła sprostać. Towarzysząca nam bezradność i bezsilność - to pamiętam najbardziej. To także ciągłe konflikty z nauczycielem, ale też z córką. Uwagi wychowawcy:>>Wszystkie dzieci już potrafią mnożyć, tylko pani córka nie. Za mało ćwiczy.<<A my ćwiczyłyśmy codziennie. Wykorzystywałyśmy każdy moment. Pisałam, by Aga mogła zapamiętać, mówiłam, krzyczałam, próbowałam wynagradzać każdy sukces. Wszystko na nic. Bywały dni, że osiągnięcie celu wydawało się bliskie, a potem wszystko jakby zniknęło. Trudnością było też zrozumienie, że można używać tych samych słów do tej samej czynności, np.: dodaj liczby i zsumuj liczby. Nieustannie słyszałam pytanie:>>To dodać czy zsumować?<< Widziałam prawdziwe niezrozumienie w oczach mojego dziecka. Kłopot stanowiło także segregowanie: pojęć, przedmiotów czy słów zgodnie z podanym kluczem. Aga i tu była bezradna. A ja razem z nią. Nie potrafiłam jej pomóc, myślałam, że jestem złą matką. Sądzę, że tak samo myślała o mnie nauczycielka córki. A ja poświęcałam jej każdą wolną chwilę,

dawałam tyle troski i uwagi, ile miałam. Do czasu diagnozy. Praca z psychologiem pozwoliła zrozumieć i zaakceptować to, czego nie można zmienić, ale dała też wiedzę, a ona pozwoliła zastąpić bezradność sprawczością."

Mama adopcyjna Agnieszki (lat 9) - rok po diagnozie.

WAŻNA ROLA NAUCZYCIELA

Dziecko z FASD różni się od rówieśników. Różnice można zaobserwować już w przedszkolu. Zwiększają się one jeszcze, kiedy dziecko zaczyna chodzić do szkoły. Pojawiają się wówczas trudności w nauce, a także często - zaburzenia emocji i zachowania. Przedszkole i szkoła są ważnymi miejscami w życiu każdego dziecka. Dla dzieci z FASD miejsca te są często źródłem dodatkowych problemów. Nauczyciel, jeśli wie, że dziecko jest dotknięte poalkoholowymi zaburzeniami oraz zapoznał się z opisem diagnozy i zaleceniami, może mu bardzo pomóc, włączając się w przygotowany przez specjalistów indywidualny program pomocy.

Ważny jest też stały kontakt z rodzicami lub opiekunami dziecka. Jeśli rodzice wyrażą zgodę, nauczyciel może również rozmawiać z terapeutą dziecka. Jego sugestie na pewno okażą się przydatne.

DZIECKO Z FASD WYMAGA PODEJŚCIA INDYWIDUALNEGO, SĄ JEDNAK PEWNE UNIWERSALNE WSKAZÓWKI.

- **Komunikowanie się** - trzeba mówić powoli, krótkimi zdaniami, używając prostych słów, sprawdzać, czy dziecko zrozumiało, co powiedzieliśmy, nie używać metafor, bo dzieci z FASD ich nie rozumieją.
- **Ograniczenie ilości bodźców.** Dzieci z FASD mają problemy z koncentracją uwagi. Nadmiar bodźców dodatkowo ją zaburza. W miarę możliwości należy więc zdjąć ze ścian dekoracje, obrazy, tablice edukacyjne lub powiesić je tak, by nie znajdowały się w zasięgu wzroku dziecka z FASD. Na ławce powinny znajdować się tylko niezbędne przedmioty.
- **Przygotowanie „kącika do wyciszenia się”.** Dzieci z FASD, z powodu często występującej u nich nadwrażliwości zmysłów, mogą w czasie zajęć poczuć się przytłoczone nadmiarem bodźców. Pomaga im w takiej sytuacji odizolowanie się na jakiś czas w spokojnym miejscu.
- **Minimalizowanie zmian.** Dzieci z FASD źle znoszą zmiany. Powinny więc na każdej lekcji siedzieć w tej samej ławce, z tym samym kolegą. Zajęcia

pozalekcyjne powinny odbywać się zawsze w tym samym miejscu i czasie.

- **Powtarzanie.** Dzieci z FASD charakteryzują się tzw. krótką pamięcią, jeśli mają więc jakąś informację zapamiętać, musi być wielokrotnie powtórzona. Uczenie ich zasad i nawyków wymaga cierpliwości i częstego przypominania, żeby dzieci je sobie przyswoiły.
- **Przestrzeganie zasad.** Dzieci powinny znać zasady i wiedzieć, jakie są konsekwencje ich złamania. Konsekwencje powinny być wyciągane od razu. Odroczenie ich w czasie sprawi, że dziecko nie połączy swojego niewłaściwego zachowania z konsekwencjami.
- **Unikanie pytania: „Dlaczego....?”** Dzieci z FASD często działają impulsywnie. Zamiast więc pytać dziecko, dlaczego zachowało się niewłaściwie, lepiej porozmawiać o tym, jak należało się zachować.

Trzeba pamiętać, że wśród uczniów z problemami w nauce oraz sprawiającymi trudności wychowawcze są dzieci dotknięte poalkoholowymi zaburzeniami, u których tych zaburzeń dotąd nie rozpoznano. Jeśli więc nauczyciel zauważy u dziecka objawy lub problemy, które mogą wskazywać na FASD, powinien rozmawiać z jego rodzicami lub opiekunami.

JAK ROZMAWIAĆ Z RODZICEM LUB OPIEKUNEM?

Rozpoczynając rozmowę, dobrze jest pamiętać, że rodzice i opiekunowie zapraszani przez nauczyciela w sprawie dziecka często obawiają się, że usłyszą negatywną opinię o dziecku, a nawet, że zostaną oskarżeni o niewłaściwe metody wychowawcze. W takiej sytuacji mogą z góry nastawiać się obronnie - zaprzeczać problemom dziecka, obwiniać innych uczniów, zachowywać się agresywnie.

Warto więc zadbać na początku rozmowy o nawiązanie dobrego kontaktu. Może to ułatwić powiedzenie czegoś pozytywnego o dziecku, wyrażenie swojej troski o niego i odwołanie się do wspólnego celu, jakim jest dobro dziecka: „Martwię się o Kubę, bo...”.

Opisując problemy dziecka, dobrze jest przedstawiać je jako sygnał wskazujący na jego trudności. Dorośli, w tym również rodzice, mają zwykle tendencję do oceniania dziecka, szukania przyczyn jego niewłaściwego zachowania w wadach charakteru. Przedstawienie problemów dziecka jako sygnałów jego trudności może ułatwić kontakt z rodzicem, skłonić go do większej otwartości oraz pomóc mu spojrzeć na dziecko z innej perspektywy.

Zamiast stwierdzić: „Kuba jest agresywny”, można powiedzieć: „W ciągu ostatniego tygodnia Kuba kilkakrotnie popychał inne dzieci i przezywał je. Zastanawiam się, co może być tego przyczyną”. Poszukując, wspólnie z rodzicem, przyczyn problemów dziecka, warto zapytać o jego rozwój w okresie wczesnego dzieciństwa, przebyte i obecne choroby, a także o to, jakie problemy i trudności zauważył u dziecka rodzic lub opiekun. Jeśli dziecko wychowywane jest w rodzinie zastępczej lub adopcyjnej, łatwiej jest zapytać wprost o picie alkoholu w ciąży przez matkę biologiczną.

Jeśli rozmawiamy z matką dziecka, zazwyczaj mamy opory przed zapytaniem o picie alkoholu. Obawiamy się, jak zareaguje, czy nie poczuje się dotknięta. Pamiętajmy jednak, że zarówno matce, jak i nauczycielowi zależy na dobru dziecka. Poruszając temat picia alkoholu w ciąży, można zacząć o stwierdzenia, że problemy, które występują u dziecka, mogą być spowodowane wieloma przyczynami, a jedną z nich może być alkohol spożywany przez matkę w czasie ciąży. Można dodać, że niektóre kobiety piją alkohol, bo jeszcze nie wiedzą, że są w ciąży, inne - dlatego, że nie były poinformowane przez ginekologa, że nawet lampka czerwonego wina jest w ciąży przeciwwskazana.

Pytanie o picie alkoholu jest ważne, ponieważ jeśli podejrzewamy, że problemy dziecka mogą być spowodowane narażeniem go w okresie prenatalnym na działanie alkoholu, powinniśmy zaproponować rodzicom lub opiekunom konsultację w ośrodku, który zajmuje się dziećmi z FASD.

GDZIE MOŻNA UZYSKAĆ POMOC?

W Polsce dopiero od niedawna zaczęły powstawać placówki udzielające interdyscyplinarnej pomocy dzieciom z FASD. Jest ich na razie niewiele. Ich lista jest zamieszczona na stronie www.stop-fas.pl

BIBLIOGRAFIA

1. Broszura "Diagnoza FASD i co dalej? Poradnik dla rodziców i opiekunów dzieci z FASD" opracowana przez Stowarzyszenie Praktyków Profilaktyki Społecznej na zlecenie Gdańskiego Centrum Profilaktyki Uzależnień.
2. Hryniewicz D. „Specyfika pomocy psychologiczno-pedagogicznej dzieciom z FAS” Wyd. Edukacyjne PARPAMEDIA , Warszawa, 2007 r.
3. Hryniewicz D. „Dziecko, które nigdy nie dorośnie. Co to jest FAS?” Wyd. Edukacyjne PARPAMEDIA , Warszawa, 2007 r.
4. Jadczyk-Szumiło T. „Neuropsychologiczny profil dziecka z FASD. Studium przypadku”. Wyd. Edukacyjne PARPAMEDIA , Warszawa, 2008 r.
5. Kałamajska-Liszc K., Jadczyk-Szumiło T. „Czy FAS można leczyć?” Wyd. Edukacyjne PARPAMEDIA , Warszawa, 2008 r.
6. Klecka M. „Cięża a alkohol. W trosce o dziecko z FAS” Wyd. Edukacyjne PARPAMEDIA, Warszawa
7. Klecka M. „Fascynujące dzieci” Wyd. Św. Stanisława, Kraków, 2007 r.
8. Klecka M., Liszc K. „Nie próbuj mocniej, próbuj inaczej” Toruń - Łędziny 2004 r.
9. Klecka M., Iwona Palicka „Uwaga problem”. Publikacja wydana w ramach projektu „Pomoc dla dzieci i młodzieży obciążonej syndromem FASD” realizowanego z grantu przyznanego przez Fundację i. S. Batorego.
10. Liszc K. „Dziecko z FAS w szkole i w domu” Wyd. „Rubikon” Kraków, 2011 r.
11. Liszc K. „Rozpoznaję alkoholowy zespół płodowy - FAS” Materiały informacyjne dla lekarzy Wyd. Fundacja „Daj szansę”.
12. Publikacja „FASD w Polsce. Skala problemu i propozycje rozwiązań” - opracowanie Okulicz-Kozaryn. PARPA, 2015 r.
13. Raport z badań ankietowych - Fundacja FASCYNACJE - www.stop-fas.pl - zakładka materiały - dla specjalistów.

PRZYDATNE STRONY

www.ciazabezalkoholu.pl
www.stop-fas.pl
www.fas.org.pl
www.fas.edu.pl

Warto obejrzeć film „Wieczne dziecko” - jest zamieszczony na You Tube



WOJEWÓDZTWO POMORSKIE

Współfinansowano ze środków
WOJEWÓDZTWA POMORSKIEGO