




GDYNIA
moje miasto

90
1926
2016
lat


MOPS
GDYNIA



SZANOWNI PAŃSTWO,

Oddajemy do Państwa rąk drugą już w tym roku publikację z cyklu „Gdyńskie sposoby skutecznego pomagania”. Pierwsza - „Kurs na rodzinę”, podejmowała szereg ważkich tematów związanych ze skutecznym wspomaganiem gdyńskich rodzin i dzieci na wielu płaszczyznach: asystentury rodzin, pracy socjalnej realizowanej na trzech poziomach, placówek oferujących rodzicom i dzieciom specjalistyczne wsparcie, czy mocno rozwiniętej sieci rodzinnych form wsparcia dla dzieci przebywających w pieczy zastępczej. Nasze działania wspiera funkcjonująca w Gdyni szeroka koalicja instytucji miejskich, organizacji pozarządowych oraz przedstawiciele lokalnego, społecznie odpowiedzialnego biznesu. Niniejsza pozycja skupia się wyłącznie na jednym temacie - Spektrum Alkoholowych Uszkodzeń Płodu (FASD, ang. *Fetal Alcohol Spectrum Disorder*) oraz ich najgłębszej formie, czyli Alkoholowym Zespole Płodowym (FAS, ang. - *Fetal Alcohol Syndrome*).

Wiele rodzin na całym świecie zмага się z trudem wychowywania dzieci rodzących się z rzadkimi chorobami, wadami czy uszkodzeniami, których podłoża nawet współczesna nauka czasem nie jest w stanie wyjaśnić. Chodzi o przypadki, których nie sposób wcześniej przewidzieć, ani tym bardziej w jakikolwiek sposób im zapobiec.

Tymczasem, aby uchronić dzieci przed FAS wystarczy silna wola i wiedza o poważnych konsekwencjach, jakie mogą ponosić przez całe życie, jeśli kobieta w ciąży będzie piła alkohol. Dlatego wszyscy specjaliści powtarzają do znudzenia jednym głosem - jedynym pewnym i skutecznym sposobem zabezpieczającym dziecko przed wystąpieniem Alkoholowego Zespołu Płodowego jest całkowita abstynencja w całym okresie ciąży.

Niestety, statystyki udowadniają, że w Polsce po alkohol sięga ponad 30 proc. ciężarnych kobiet. Dlatego m.in. postanowiliśmy po raz drugi zorganizować w Gdyni miejską kompanię społeczną „FAS – w trosce o dziecko”. Chcemy uświadamiać i uwrażliwiać społeczność lokalną na ten problem.

Wiemy, że profilaktyka i pogłębianie wiedzy to tylko jedna strona medalu. Gdynia od wielu lat zajmuje się tematem FAS systemowo. W lipcu 2009 roku opracowano Gminny Program Edukacyjno-Terapeutyczny FAS, 9 września 2010 roku uruchomiono w mieście Punkt Diagnozy i Terapii FAS, który w tym roku przekształcił się



MIROSŁAWA JEZIOR

dyrektor Miejskiego Ośrodka Pomocy Społecznej w Gdyni

w Gdyńskie Centrum Diagnozy i Terapii FASD. Nie udało by się to, gdyby nie zrozumienie i zaufanie gdyńskiego samorządu.

Na kolejnych stronach Michał Guć, wiceprezydent Gdyni, opowiada o szerszym spojrzeniu na politykę społeczną w mieście. Wyjaśnia, dlaczego akurat w Gdyni wiele pomysłów trafia na podatny grunt i z sukcesem dynamicznie się rozwija.

Polecam Państwa uwadze teksty specjalistów, którzy od lat profesjonalnie w Polsce zajmują się tematem FAS: Teresy Jadczyk-Szumiło i Krzysztofa Liszcza, który jest z nami od początku, więc śmiało mogę nazwać go dobrym duchem i gorącym orędownikiem naszych gdyńskich działań. Warto zapoznać się m.in. z historią małej Nikoli, która udowadnia, że nic nie jest do końca przesądzone, czy też z ciekawymi przemyśleniami Elżbiety Dudaref.

Wiem, bo niejednokrotnie obserwowałam, jak wiele wysiłku trzeba włożyć w to, aby dzieci uszkodzone przez picie matki nie były w przyszłości wyłącznie uzależnione od osób trzecich i mogły w miarę samodzielnie funkcjonować. Widzę na co dzień, jakie wspaniałe efekty można uzyskać dzięki determinacji opiekunów i wsparciu specjalistów, mając za plecami sprawnie działający miejski system pomocy. Jego istnienie i zaangażowanie wielu osób, którym problem FAS leży głęboko na sercu, pozwala mi z optymizmem patrzeć w przyszłość.

(Nie)brzydkie kaczątko

BEATA PODLASEK

pedagog, prowadząca Rodzinny Dom Dziecka w Gdyni

**BAJKĘ TĘ DEDYKUJĘ MOJEJ CÓRCIE NIKOLI,
KTÓRA KAŻDEGO DNIA UCZY MNIE CZYM
JEST ŻYCIE.**

*Dookoła było ciemno,
mokro, wszystko miało
dziwny zapach. Było ciepło,
ale nie było mi komfortowo.
Chciałam wyjść, wydostać
się jak najszybciej.*

Czułam, że gdzieś jest jeszcze inny świat. Nagle krzyk, ruch, jakiś pęd. Wiem, że wszystko nieodwracalnie się zmieni. Coś dziwnego dzieje się z częścią ja, którą jestem i tą drugą, z której jestem. Oddzielamy się. Jeszcze czuję, że jesteśmy razem, ale już coraz mniej. Jakaś niewyobrażalna siła pcha mnie w nieznaną obcy wymiar.

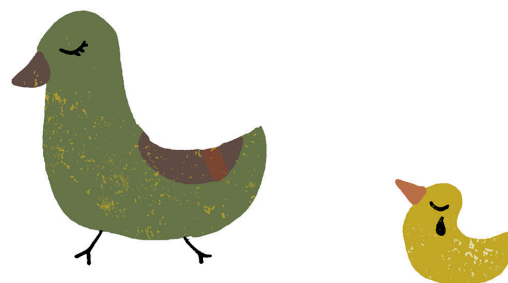
Jestem.

Jest, jest, widzę ją. Szybko, nie mamy czasu. Jaka mała, jaka dziwna, ratujmy ją. Jest.

Opis medyczny: masa urodzeniowa 950 g, długość 37 cm, obwód głowy 25 cm, obwód klatki piersiowej 22 cm. Ocena według Apgar – nie wpisano... Poziom alkoholu we krwi 4,25 prom.



Ojej to ja. Ta druga część, z której jestem, to mama. Wstaje, oddala się, odchodzi. Próbuję krzyczeć. Krzyczę, chcę wołać: zostań, zajmij się mną. Jeszcze wszystko możesz uratować, poradzimy sobie. Nie opuszczaj mnie. Chcę wykrzyczeć te wszystkie słowa, ale nie udaje mi się to, one są tylko w mojej głowie, w sercu – a z ust wydobywa się tylko dziwny, przerażający krzyk, rozdzierająca rozpacz. Mamo nie odchodzi, nie zostawiaj mnie, boję się. Jeszcze raz próbuję, tym razem inaczej: mamo jestem – dziękuję. Jednak z moich ust wydobywa się znowu tylko krzyk.



Opis medyczny:

Wcześnieństwo. Stan noworodka spowodowany piciem alkoholu przez matkę. Zespół FAS. Hyperbilirubinemia, wada CUN (brak ciała modzelowatego), krwawiak wątroby. Niedokrwistość.

Świat jest taki dziwny, ludzie, urządzenia, maszyny. Wiem, że jestem, słyszałam, że mała, że chora - chcę jednak być. Trafiam do domu wrózek, jest ich dużo, dużo jest też innych małych istot – chcę żyć, chcę być, chcę

jeść. Nie mogę. Nie potrafię ssać – jestem inna. Przechodzę z rąk do rąk, masują, dotykają, oglądają, naciskają, nie lubię tych rąk. Jest ich za dużo, czasem pojawiają się takie dobre, miłe, bezpieczne, ale nie zatrzymują się. Nie zdążę się przyzwyczaić i znowu są następne. Nie chcę tego, boję się – próbuję to powiedzieć, ale moje słowa, których w głowie jest coraz więcej i tak zawsze zamieniają się w krzyk. Wiem, że nie lubią mnie, czuję się inna, obca, nie na swoim miejscu. Czy gdzieś jest moje miejsce? Wróżki czekają na moje postępy, jedne szepczą czasem do ucha miłe słowa, inne bezdusznie usprawniają mnie, mam być lepsza. A ja? Nie zdążam, nie daję rady. Kręci mi się w głowie. Jest tyle dzieci. Czuję jak spadam w dół. Rozsypuję się. Ale jestem. Mówię to na swój własny sposób – krzyczę. Czemu nikt nie rozumie treści?

Opis medyczny: encefalopatia pod postacią znacznie opóźnionego rozwoju psychoruchowego, padaczka, zaburzenia napięcia mięśniowego. Niskorosłość. Z powodu niedoboru masy ciała i słabych przyrostów wagowych założono gastrostomię z wyłonieniem PEG-a. Wada wzroku – astygmatyzm krótkowzroczny. Obustronny niedosłuch (50%). Okresowo stosowane łuski ortopedyczne na kończyny dolne.



Świat dziś wygląda inaczej. Niby to samo słońce, wiatr, drzewa. A ja wiem, że coś się zmieni. To dziś poznam moją drugą mamę. Tak długo musiałam na nią czekać, pięć długich lat, już prawie straciłam nadzieję, ale jest - nareszcie mnie odnalazła. I zostanie na zawsze, będziemy tylko ona i ja.

Jest. Ja nie wiem jak się zachować, ona nie pasuje do moich wyobrażeń i marzeń. Ona też nie wie co robić. Chyba poznała, że jestem inna, że jestem brzydkim kaczątkiem – słyszałam jak tak o mnie mówiły wróżki, ona nie zechce mnie - pewnie szuka pięknego łabędzia. Mamo, mamo to ja, woła mój wewnętrzny głos, ale ciało nie reaguje, nie potrafię tego powiedzieć, nie potrafię się przytulić, nie potrafię iść. Mogę krzyczeć, krzyczę. Jestem. Nikt jednak nie chce mojego krzyku, przychodzą wróżki, mówią mamie jakiego zaklęcia użyć, bym była cichym spokojnym dzieckiem. Ona stoi pośród nich sama, czuję, że ona nic nie rozumie. Odejdzie... Mamo, mamo zostań. Znowu krzyczę, rozpaczliwie, przerażająco, najgłośniej jak potrafię. Patrzy na mnie zdumiona – odchodzi. Nie wróci? Odejdzie jak pierwsza mama. Boję się, krzyczę, krzyczę, krzyczę - najgłośniej jak potrafię. Wróżki czarują, czarują – zasypiam.

Wróciła, jest. Mama. Pakują moje rzeczy. Mama wyciąga ręce, przytula mnie, czuję jak drżą jej dłonie. Nie jest sama. Nie szkodzi. Będę cichutko, postaram się najbardziej jak potrafię. Tylko zabierz mnie mamo. Jesteśmy

w domu. Są tu inni. Boję się mamo, nie tak to miało być. Boję się, krzyczę. Mama też nie rozumie mojego krzyku, wiem to, ale... dzieje się coś dziwnego. Przytula, trzyma mocno, wiem, że mnie nie wypuści ze swoich ramion. Śpiewa cichutko prosto do mojego ucha: Kocham, kocham cię – a ty kochaj, kochaj mnie. Jest dobrze, zasypiam. Powoli poznaję mój nowy dom, tatę, inne dzieci. Jest tyle nowego, rozglądam się patrząc, świat jest taki piękny.



Dzień I. Idziemy na spacer, mama zakuwa moje nogi, bolą, nie chcę tak. Krzyczę, krzyczę, krzyczę... Mama nic nie rozumie. Mam iść. Czy mama też chce mnie usprawniać? Mamo, mamo, nie chcę, nie zdążę, nie dam rady. Krzyczę. Mama spogląda na mnie i wiem, że wreszcie zrozumiała mój głos. Wyswobodziła moje obolałe stopy. Jest tata. Zabiera mnie na coś zielonego. Zdejmuje moje buciki, czuję jak moje bosa stopy zanurzają się w czymś wspaniałym zielonym, wilgotnym, pachnącym – to trawa, mówi mama. Wiem, że będę chodziła. Chodzę.

Jestem i chodzę.

Dzień II. Wieczór, zimno, ciemno. Spieszymy się. Mama i moja siostra. Boję się, będę krzyczeć. Zaczekam jeszcze chwilę. Wchodzimy do ogromnego, pięknego, pomieszczenia. Jak cudownie. Mama pochyla się i szepcze do mojego ucha – to kościół i koncert. Nie mogę powstrzymać krzyku, jaki wyrwał się z mojego serca – to krzyk zachwytu. Wszyscy odwracają się i... uśmiechają... Zrozumieli, że krzyczę z zachwytu. Nie znam słów. Ale rozumiem język muzyki i piękna. Mamo jak cudownie.

Jestem, widzę i słyszę.

Dzień III. Nie ma mamy, boję się. Chcę krzyczeć. Przychodzi do mnie tata. Przytula, kołysze, jest tak dobrze i błogo jak nigdy wcześniej. Trwamy.

Jestem i przytulam się.

Dzień IV. Mama biegnie do autobusu. Trzyma mnie na rękach, boję się, czemu tak szybko. Co się dzieje.

Szeptze mi do ucha słowo: przedszkole. Takie dziwne i straszne słowo. Mama mówi, że nie muszę się bać. Będzie na mnie czekać. Obok moja siostra. Zaufam. W przedszkolu jest wspaniale. Lubią mnie, mówią: piękna dziewczynka, chwałą. Uczę się, poznaję, zachwygam. Nie muszę szybciej i lepiej. Taka jaka jestem, jestem dobra. Naprawdę.

Jestem i nawiązuję relacje.

Dzień V. Butelka. Biały, ciepły, słodki płyn. Próbuje. Smakuje mi. Wypijam. Wszyscy w domu klaszczą.

Jestem i mogę jeść jak inni.

Dzień VI. Jedziemy dziwnym wielkim samochodem, mama szeptze mi do ucha: to autobus. Oglądamy sobie wszystko. Nie chcę. Jest gorąco, podróż tak długo trwa. Chcę się stąd wydostać. Płaczę. Mama nie reaguje, krzyczę coraz głośniej i głośniej. Mama próbuje mnie uspokoić, a ja nie chcę tu być. I nagle słyszę straszny głos: wysiadajcie, mamy prawo do ciszy. Mama płacze. A ja krzyczę, krzyczę, krzyczę.

Jestem i mam prawo być z wami taka, jaka jestem.

Dzień VII. Wsiadamy do samochodu. Mama śpiewa, jedziemy długo, daleko do innego miasta. Mama mówi, że jedziemy na terapię. Czekają na nas dwie wróżki, cudowne, delikatne, one rozumieją mnie, patrzą, słuchają. Rozmawiają ze mną i o mnie z takim szacunkiem, jak wcześniej nikt. Mama jest poruszona, czuję to, znalazłyśmy dobre miejsce. Jest tyle dobrych miejsc dla mnie. Mama z tatą ciągle ich szukają. Czasem pomagają inni.

Jestem i uczę się.

Mamo, nie będę nigdy łabędziem. Wiem, kocham cię, moja mała piękna Kaczuszko.

Jest nas (nie)brzydkich kaczątek więcej. Więcej niż mogę sobie wyobrazić i umiem policzyć.



Czego potrzebujemy, by odkryć prawdę na swój temat, by umieć żyć? Potrzebujemy dwóch czarodziejskich składników: trudu i miłości. Jak to otrzymamy - wszystko jest możliwe.



Miasto otwarte na problemy mieszkańców

MICHAŁ GUĆ

Wiceprezydent Miasta Gdyni

O ZAANGAŻOWANIU GDYNI W DZIAŁANIA W OBSZARZE FAS I WADZE, JAKĄ WŁADZE MIASTA PRZYWIĄZUJĄ DO ROZWIĄZYWANIA PROBLEMÓW SPOŁECZNYCH MÓWI MICHAŁ GUĆ, WICEPREZYDENT GDYNI.

◆ Gdynia jest jedynym miastem w Polsce finansującym z własnego budżetu działalność placówki, w której dzieci z Alkoholowym Zespołem Płodowym otrzymują wszechstronną i bezpłatną pomoc. Jak to się stało, że działania w obszarze FAS trafiły tu na tak podatny grunt?

Osiem lat temu w kościele oo. Franciszkanów odbyła się konferencja dotycząca problemów związanych z nadmiernym pićm alkoholu - także przez kobiety w ciąży. Wśród uczestników była między innymi Mirosława Jezior, dyrektor Miejskiego Ośrodka Pomocy Społecznej w Gdyni. Pani dyrektor wraz z organizującą konferencję dr Grażyną Rymaszewską zaproponowały stworzenie ogólnomiejskiego programu, dzięki któremu dzieciom z FAS mogłaby być w Gdyni udzielana skuteczna pomoc. Było to bardzo innowacyjne, choć niełatwe w realizacji przedsięwzięcie. Dzięki bardzo otwartej postawie prezydenta Gdyni prace mogły rozpocząć się natychmiast. Już w lipcu 2009 w gdyńskim MOPS powstał Gminny Program Edukacyjno-Terapeutyczny FAS. Rozpisano go na trzy lata, do roku 2011. Im bardziej bowiem zagłębialiśmy się w temat, tym głębszego nabieraliśmy przekonania, że nie można dłużej ignorować faktu, że niektóre kobiety w ciąży piją alkohol, co prowadzi do uszkodzenia dziecka. Trzeba też było jasno postawić sprawę, że problem ten dotyczy nie tylko rodzin patologicznych, i że w grę



nie musi wchodzić nałóg. Z jednej strony myśleliśmy o dzieciach, którym chcieliśmy zapewnić zdrowe życie, z drugiej o stereotypach, z którymi trzeba walczyć.

◆ **Mówi Pan o stereotypach, więc pewnie trzeba było rozpocząć od pracy edukacyjnej.**

Tak, to było bardzo ważne. Przez lata nie wiązała pewnych niepokojących zachowań dzieci, niepełnosprawności fizycznej czy zniekształconych rysów twarzy z tym, że ich matki w czasie ciąży piły alkohol. Szukano mnóstwa wytłumaczeń dla faktu, że dziecko ma np. kłopoty z koncentracją, pamięcią, nie radzi sobie w grupie rówieśniczej. Nawet, gdy ktoś łączył przyczynę ze skutkiem nie miał odwagi, by o tym mówić. Nie wiedziano, jak powiedzieć

matce, że powodem kłopotów jej dziecka jest ona sama i pity przez nią w czasie ciąży alkohol. Zaczęliśmy więc od szkoleń dla rodziców zastępczych, opiekunów z placówek, asystentów rodziny, nauczycieli, psychologów, pedagogów, lekarzy, kuratorów. I gdy już przygotowaliśmy kadrę gotową do tego, by obserwując dziecko i szukając przyczyn jego niepokojących zachowań myśleć o FAS, by objąć je wszechstronnym wsparciem, zaczęliśmy myśleć o otwarciu w Gdyni punktu, w którym dzieci mogłyby być diagnozowane właśnie w kierunku Alkoholowego Zespołu Płodowego. 9 września 2010 roku, w Światowym Dniu FAS, z dr Krzysztofem Liszczem, krajowym ekspertem i popularyzatorem problematyki FAS w Polsce, otworzyłem Punkt Konsultacyjno-Diagnostyczny dla dzieci cierpiących na tę chorobę i ich rodzin. Mieścił się przy ul. Wejherowskiej 65, przy Zespole Placówek Specjalistycznych. Na jego powstanie z budżetu miasta przeznaczono 30 tys. zł, zaś 20 tys. pozyskaliśmy z Ministerstwa Pracy i Polityki Społecznej.

♦ W tym samym czasie w mieście trwała kampania społeczna „W trosce o dziecko”.

*By skutecznie
przeciwstawić się
problemom społecznym,
trzeba informować o nich
jak największą liczbę osób.
Uwrażliwiać, otwierać oczy,
mocniej kimś potrząsnąć.*

Czasami, by wywołać refleksję, o trudnych sprawach trzeba mówić w miejscach nieoczywistych. Nasza kampania „W trosce o dziecko” prowadzona była więc między innymi w środkach komunikacji miejskiej. W autobusach i trolejbusach zawisły plakaty alarmujące, że każda ilość alkoholu wypitego przez kobietę w ciąży może zaważyć na zdrowiu jej dziecka. Podobne materiały pojawiły się w przychodniach lekarskich. Poprosiliśmy też proboszczów gdyńskich parafii, by choć podczas ogłoszeń odczytywanych na koniec mszy przekazać informację o kampanii prowadzonej przez MOPS. Nasze plakaty pojawiły się w kościelnych gablotach, po mszy ministranci rozdawali ulotki. Podobna akcja zaplanowana jest na wrzesień tego roku. Nie mam najmniejszej wątpliwości, że takie działania są skuteczne. Krok po kroku zwiększają społeczną świadomość.

♦ Program skończył się w roku 2011...

...a my działaliśmy dalej. Na utrzymanie punktu przy Wejherowskiej i zakup specjalistycznego sprzętu diagnostycznego Gdynia przeznaczyła z budżetu kolejne środki. Pracownicy Zespołu Placówek Specjalistycznych prowadzili w szkołach kampanię informacyjną skierowaną do uczniów i nauczycieli. Pod kątem ewentualnego wystąpienia Alkoholowego Zespołu Płodowego zdiagnozowaliśmy też wszystkie dzieci, które przebywają w pieczy zastępczej. Przez cztery lata, czyli do roku 2015, przyjęliśmy do konsultacji 201 dzieci. Co bardzo ważne i co chcę mocno podkreślić, każda diagnoza wystawiana przez naszych specjalistów jest pełna. Nie ogranicza się do stwierdzenia „spełnia kryteria/nie spełnia kryteriów w zakresie szkód poalkoholowych”. Jeśli specjaliści nie stwierdzają FAS jako takiego, określają przyczynę zaburzeń, z jakimi trafiło do nich dane dziecko i dają zalecenia co do dalszego leczenia czy postępowania. To ogromne wsparcie dla rodziców czy opiekunów, nierzadko zagubionych bądź przytłoczonych swoimi problemami. Udało nam się osiągnąć stan, w którym z roku na rok prowadzone przez nas działania i edukacyjne, i diagnostyczno-terapeutyczne zwiększały swój zasięg. Bo choć, na szczęście, drastycznych przypadków, gdy pijana kobieta rodziła dziecko, które również było pod wpływem alkoholu nie zdarzyło się wiele, to liczba wystawianych diagnoz czy osób, z którymi pracowaliśmy pokazywała, że nie mamy do czynienia z problemem „na wyrost”.

♦ Od tego przekonania był już tylko krok do uruchomienia Gdyńskiego Centrum Diagnostyki i Terapii FASD. Rosnące potrzeby doprowadziły do wniosku, że musimy podejmować dalsze kroki na rzecz rozwoju działań związanych z FAS. Znaleźliśmy w zasobach miasta lokal, który idealnie nadawał się na ten cel. Działająca od początku tego roku przy ul. Morskiej na Grabówku placówka rozwija to, co działo się przy Wejherowskiej. Zmienił się jej status formalny, ale tę zmianę podopieczni mogą odczuć tylko *in plus*. Swoje gabinety mają psychiatra, psycholog i psychoterapeuta, z centrum stale współpracują neurolog i fizjoterapeuta. Dzieci z FAS, w zależności od stopnia szkód poczynionych przez alkohol pity przez matkę w ciąży, odzyskują pewną sprawność, która pozwala funkcjonować mimo przeciwności. Udzielana systematycznie fachowa pomoc może sprawić, że takie osoby nie muszą być zdane na ciągłą obecność opiekuna czy pobyt w placówce dla osób niepełnosprawnych. Dzieci z FAS uczą się w zwykłych szkołach i to niekoniecznie w klasach integracyjnych, kończą uczelnie, pracują. Osiągnięcie takich postępów wymaga ogromnej pracy, mnóstwa samozaparcia i przekonania, że się uda, że warto.

*Rodzice czy opiekunowie
dzieci z FAS potrzebują
wielowątkowego wsparcia,
także psychicznego, bo
trzeba siły, by pogodzić się
z faktem, że mimo naszych
usilnych starań dziecko
nigdy nie wykształci
w sobie niektórych
nawyków, czy nie nabędzie
pewnych zdolności.*

To może budzić w rodzicach, opiekunach złość, frustrację, może sprawić że ktoś będzie chciał zrezygnować. Specjaliści z centrum są też dla nich: żeby wyjaśniać skomplikowaną rzeczywistość, w jakiej żyją dzieci z FAS, dawać wskazówki, według których można czy wręcz trzeba poruszać się z nimi po ich świecie.

♦ Skąd u władz Gdyni taka otwartość na problemy społeczne? Skąd chęć do rozwiązywania ich w sposób, który nierzadko wyprzedza rozwiązania systemowe? Chcemy, żeby w Gdyni każdemu żyło się po prostu dobrze. A na zadowolenie mieszkańców ze swojego miasta wpływ mają nie tylko równe chodniki czy dobrze rozwinięta sieć komunikacji miejskiej, ale też wsparcie, na jakie w sytuacjach kryzysowych można liczyć ze strony instytucji miejskich. Może to banał, ale ciągle aktualny: staramy się działać tak, by dawać wędkę, a nie rybę. Jednym słowem: nie wyręczać. Wspieramy, aktywizujemy, podpowiadamy rozwiązania, wydobywamy z każdej osoby to, co w niej dobre. Nie chcemy nikogo uzależniać od systemu pomocy, lecz budować przekonanie, że z trudnej sytuacji można wyjść. Może nie od razu, może do sukcesu nie zawsze będzie prowadziła droga ustana różami, ale trzeba wierzyć i walczyć o siebie.

Gdy kilka lat temu zauważyliśmy niepokojący wzrost liczby dzieci trafiających do zastępczych form opieki nie czekaliśmy na zmianę przepisów, tylko wprowadziliśmy instytucję asystenta rodziny. Opracowaliśmy program „Rodzina Bliżej Siebie”, otrzymaliśmy dla niego dofinansowanie unijne i zaczęliśmy pracować z rodzinami zagrożonymi rozpadem. Gdy skończyły się

środki zewnętrzne, pieniądze na kontynuację wygospodarowaliśmy w kasie miasta. Nie wyobrażam sobie przerywania działań, które przynoszą bardzo wymierne efekty: w roku 2007 do pieczy zastępczej trafiło w Gdyni 140 dzieci, w roku 2015 tylko 48. W mieście od lat nie ma dużego domu dziecka, działają tylko kameralne placówki typu rodzinnego.

Z myślą o osobach wychodzących z bezdomności czy znajdujących się w trudnej sytuacji mieszkaniowej, zainicjowaliśmy szereg działań w ramach indywidualnych programów wychodzenia z bezdomności, dzięki czemu nie przybywa nam osób bezdomnych, a zamiast budować kolejne schroniska planujemy właśnie ograniczanie liczby miejsc w istniejących.

♦ To bardzo duża różnorodność działań. Gdzie znaleźć osoby do obsługi tak wielu zróżnicowanych projektów?

Mamy wspaniały zespół ludzi nie tylko w Miejskim Ośrodku Pomocy Społecznej, ale wśród koalicjantów; instytucji samorządowych, rządowych, organizacji społecznych. Współpracujemy z nimi nie akcyjnie, lecz w sposób stały, budując tematyczne platformy wymiany wiedzy, informacji, doświadczeń, realizując wspólne projekty. Ponadto warto podkreślić specyfiką Gdyni jest aktywność lokalnej społeczności. Z roku na rok w prowadzone przez nas inicjatywy dotyczące przeciwdziałania przemocy, profilaktyki zdrowotnej, aktywności obywatelskiej, angażują coraz większą liczbę mieszkańców naszego miasta. Działania prowadzone przez nas w obszarze polityki społecznej przynoszą efekty, są zauważane i nagradzane w skali ogólnopolskiej i międzynarodowej. Dla władz miasta to znak, że obraliśmy właściwy kierunek, a dla zaangażowanych w nie osób satysfakcja i motywacja do dalszej aktywności.



Morska 112B. Tu dzieci z FASD dostają szansę na lepsze życie

AGATA CICHON-LENART

kierownik Gdyńskiego Centrum Diagnostyki i Terapii FASD

TO JEDYNE W POLSCE TEGO TYPU MIEJSCE, KTÓREGO DZIAŁALNOŚĆ W CAŁOŚCI FINANSOWANA JEST PRZEZ MIEJSKI SAMORZĄD. DZIAŁA OD 10 LAT, A OD LUTEGO 2016 – W ZMIENIONEJ FORMULE I POD NOWYM, WŁASNYM ADRESEM.

Gdyńskie centrum FASD jest „dzieckiem” pani Mirosławy Jezior, dyrektor Miejskiego Ośrodka Pomocy Społecznej w Gdyni. To ona, w 2009 roku, w efekcie kontaktów z doktorem Krzysztofem Liszczem i doktor Grażyną Rymaszewską doszła do wniosku, że nie można dłużej uciekać przed faktem, że kobiety w ciąży piją alkohol, rodząc później dzieci z uszkodzeniami. W 2010 roku pracę rozpoczął Punkt Diagnostyczno-Konsultacyjny dla dzieci z FAS, czyli Alkoholowym Zespołem Płodowym. Z czasem rozwinął się do takiego stopnia, że mógł stanowić osobną jednostkę. Z początkiem 2016 roku do życia powołane zostało Gdyńskie Centrum Diagnostyki i Terapii FASD. W nazwie używamy nomenklatury międzynarodowej, więc dodaliśmy literę „D” - (D jak disorders-zaburzenia), bo FAS jako jednostka jest tylko jednym zaburzeniem z całego spektrum objawów poalkoholowych. Chcieliśmy podkreślić, że w obszarze naszych zainteresowań jest pełen zakres uszkodzeń występujących u dzieci, a powodowanych przez picie alkoholu w ciąży.

Jako nazwę przyjęliśmy „Gdyńskie Centrum Diagnostyki i Terapii FASD”, ponieważ chcieliśmy podkreślić,



AGATA CICHON-LENART

że to jedyne miejsce w Polsce, którego działalność finansowana jest tylko i wyłącznie z pieniędzy samorządowych. To ewenement na skalę kraju, że władze miasta tak mocno dostrzegają ten problem społeczny. Póki co, NFZ nie finansuje naszej działalności. Wciąż trwają prace i rozmowy na poziomie centralnym, realizowane konsekwentnie przez dyrektora Państwowej Agencji Rozwiązywania Problemów Alkoholowych. I tak trzeba działać! Przecież żeby coś było problemem i budziło troskę, nie musi być nazwane...

W siedzibie przy ul. Morskiej 112B na Grabówku naszych podopiecznych przyjmujemy od 1 lutego 2016 roku.

Nasz zespół tworzą cztery osoby: Anna Piaskowska – psycholog, Agnieszka Irzykowska - fizjoterapeuta i specjalista terapii integracji sensorycznej, Marta Rejmer-Mozol – pedagog, oraz Agata Cichoń-Lenart, psychiatra dzieci i młodzieży. Stale współpracuje z nami Seweryna Konieczna, neurolog.

Zajmujemy się dziećmi w wieku od 18 miesięcy do prawie 20 lat. W tym roku przez centrum przeszło 77 osób. Wydaliśmy 25 pełnych diagnoz, z tego 10 stwierdzających FASD.

Jestem dumna z tego, że naszemu zespołowi udało się wypracować sposób pracy, dzięki któremu nasze diagnozy nie ograniczają się do komunikatu : „spełnia kryteria”, „nie spełnia kryteriów” w zakresie szkód poalkoholowych. Dzieci wychodzą z centrum z pełną diagnozą psychiatryczną, poszerzoną o stanowisko psychologa, a nawet neurologa. Rozpoznanie określa dysfunkcje i dalszy kierunek leczenia, nawet jeżeli nie wykryjemy FASD, a stwierdzimy w czasie badań np. zespół nadpobudliwości, zaburzenia przywiązania, zaburzenia integracji sensorycznej.

Od września nasza pedagog będzie prowadziła działania profilaktyczne dla uczniów szkół średnich, będzie koordynowała środowisko dziecka występując w funkcji pracownika kluczowego (key worker). Po wydaniu diagnozy o FASD zadaniem pracownika kluczowego będzie pozyskanie do współpracy wszystkich osób z otoczenia dziecka. Pracownik będzie oceniał, które środowiska potrzebują wsparcia i jakiego typu ma to być pomoc z naszej strony. Kiedy potrzebne wsparcie w funkcji edukacyjnej (szkoła), kiedy w roli wychowawczej (opiekun, szkoła), kiedy powinien się włączyć psycholog z Centrum FASD, a kiedy już psychiatra.

Na pierwszą wizytę czeka się u nas około dwóch miesięcy, stali pacjenci przyjmowani są na bieżąco, w zależności od potrzeb.

Nowi potencjalni pacjenci zaczynają od wizyty u pani psycholog. Tu też opiekun przekazuje informacje do wywiadu rozwojowego, przedstawia zgromadzoną dokumentację na temat dziecka; wypisy, książeczkę zdrowia, opinie i informacje na temat jego funkcjonowania. Następny krok to diagnoza psychologiczna dziecka - m.in. na podstawie testów i prób klinicznych, oraz badanie lekarskie, psychiatryczne, a w niektórych przypadkach również neurologiczne. Ostatni etap to spotkanie z fizjoterapeutą – terapeutą SI. Mamy w centrum specjalnie wyposażony plac zabaw dla dzieci, gdzie już podczas tej pierwszej wizyty oceniany jest rozwój sensoryczny dziecka.

Po takiej serii konsultacji my, czyli specjaliści, wymieniamy się ich wynikami i zespołowo stawiamy diagnozę. Jeśli potwierdza się obserwacja, że trudności

w funkcjonowaniu dziecka mają podłoże w ekspozycji na alkohol w okresie prenatalnym, dziecko wraz ze swoimi zaangażowanymi w pomoc opiekunami zostaje naszym stałym klientem. Nie stawiamy ograniczeń wiekowych w korzystaniu z naszej pomocy, można się znaleźć na konsultacji specjalistycznej także po osiągnięciu pełnoletności, jeśli badana osoba wciąż się uczy bądź jest na utrzymaniu pozostałych członków rodziny.

Rodzice czy opiekunowie dzieci, u których diagnozujemy FASD, zostają z nami, systematycznie i pilnie zgłaszają się na wizyty stosując się do zaleceń. Naszą współpracę z nimi ogólnie oceniam bardzo dobrze. Opiekunowie, którzy mieszkają w innych powiatach i tam są rodzinami zastępczymi dla gdyńskich dzieci, przyjeżdżają do nas rzadziej – co jest zrozumiałe. Nie są objęci stałą metodyką; dostają spisane zalecenia i zgodnie z nimi korzystają z opieki psychiatry czy psychologa w swoim miejscu zamieszkania.

Dzieci do centrum są kierowane przez asystentów rodzin (to dzieci żyjące w rodzinach biologicznych), lub pracowników Zespołu ds. Rodzinnej Pieczy Zastępczej. Zdarza się, że rodzice przychodzą do nas sami – bo przeczytali o FAS w internecie, przechodzili i zobaczyli sztyld centrum. Bardzo ważny jest sposób przekazania diagnozy przygotowanej po całej serii badań. Nie można obciążać dziecka poczuciem winy ani zaniżać jego poczucia własnej wartości. Niedopuszczalne jest dokonywanie oceny moralnej postępowania matki w obecności dziecka.

Niepokój rodziców czy opiekunów powinien wzbudzić fakt, że dziecko odstaje od rówieśników nie tyle pod względem dydaktycznym, co przystosowania społecznego.

Jest bardziej naiwne, infantylne, nie uczy się na błędach. Często poddawane jest przez rówieśników trudnym próbom. Ulega prowokacjom, bo nie umie łączyć przyczyny ze skutkiem.

Dzieci z FASD często bawią się rzeczami przeznaczonymi dla młodszej grupy wiekowej. Żyją w chaosie, roztargnieniu, co może być mylone z ADHD, gdzie też pojawia się problem z koncentracją. Uszkodzenie struk-

tury mózgu powoduje ogromne problemy z pamięcią. Trwałe opanowanie tabliczki mnożenia może okazać się niemożliwe.

Kolejne problemy to: zapominanie o podstawowych informacjach dnia codziennego, np. że gdy kończy się lekcja trzeba spakować plecak i wyjść z klasy. Dzieci z FASD zastaje się często zawieszona w pustce: nikt im nie dał drogowskazu, więc nie wiedzą co robić. Każda zmiana (sali lekcyjnej, odwołanie lekcji) powoduje, że czują się zagubione. Potrzebują przewodnika, nie dostrzegają pewnych niuansów, mają problem ze zrozumieniem potocznego języka, umieszczenia słów w kontekście.

Jeżeli niepełnosprawność u dziecka dotyczy również narządu ruchu, czyli jest dostrzegalna dla otoczenia, szybciej pogłębiamy proces diagnostyczny. Pragniemy się dowiedzieć dlaczego dziecko nie chodzi, ma drżenia kończyn, z jakiego powodu przewraca się i nie mieści się w futrynie drzwiowej. Gdy takich dysfunkcji motorycznych nie obserwujemy, trudniej o skierowanie podejrzeń na właściwe tory.

*Osoba z FASD nie
zawsze jest upośledzona
intelektualnie. Z naszych
badań wynika, że choć
takie dziecko w pewnych
obszarach jest „ślepe”, jego
intelekt jest w normie,
a nawet powyżej
przeciętnej.*

W naszej pracy istotne jest zadbanie o te struktury mózgu, które w ciąży nie zostały uszkodzone.

18-miesięczne dziecko zaczyna od terapii z fizjoterapeutą - razem z opiekunem pracują nad integracją zmysłów, wspomaganie motoryki i stymulacją mózgu. U tak małego podopiecznego nieocenione jest wsparcie w osobie psychologa. Lekarz pomoże w otrzymaniu zaświadczeń i procesie orzecznictwym (decyzja o wczesnym wspomaganie rozwoju, skierowanie dziecka do ośrodka wczesnej interwencji).

Wśród naszych klientów jest wielu 2-, 3- i 4-latków. Diagnoza przed szóstym rokiem życia to podstawa w dobrym rokowaniu. Praca z FASD to przede wszyst-

kim zapobieganie powikłaniom i odkrywanie tego, co dobre. Zapobieganie skutkom może się odbywać tylko we współpracy z otoczeniem dziecka, którym jest opiekun, rodzic biologiczny bądź adopcyjny, nauczyciel, psycholog i pedagog szkolny, trener, koordynator pieczy zastępczej, asystent rodziny, kurator. Pracujemy kompleksowo podkreślając, że aby pomagać, nie trzeba mieć dużej wiedzy o FASD. Nie każdy musi stać się specjalistą w diagnozowaniu tego rodzaju zaburzeń. Szkolenia dla pracowników DOPS-ów trwają 90 minut – tyle wystarczy, żeby umieć łączyć zachowanie dziecka z domniemanym Alkoholowym Zespołem Płodowym.

Nastoletni trafiają do nas głównie dlatego, że zaczynają pojawiać się u nich zaburzenia zachowania. Kłopoty takie mogą już mieć przełożenie na pole sądowe (np. sprawa o demoralizację), jednak częściej zachowanie dziecka na lekcjach może być odbierane przez nauczycieli jako lekceważące. Młodzi „zgrzywają się”, by choć na chwilę pozyskać uwagę.

Nasza dorosła już dziś podopieczna przyszła do nas gdy była nastolatką, pozostaje w rodzinie zastępczej spokrewnionej. Jako nieletnia urodziła dziecko. Wspólnie pracujemy nad tym, by gdy dziecko będzie odrobinę starsze mogła z nim tworzyć swoją odrębną rodzinę - pójść na swoje, w pełni usamodzielnic się. Nie potrzebuje leków czy terapii psychologicznej. Po prostu z nią rozmawiamy, odpowiadamy na pytania, dla niektórych oczywiste. Jest fantastyczna!

Wie, że ma FASD i wie, że to nie jest jej wina – a to bardzo ważne. Zdaje sobie sprawę ze swoich deficytów, głównie w obszarze koncentracji, pamięci, myślenia przyczynowo – skutkowego. Zapisuje wszystko w notatniku, razem przewidujemy różne sytuacje, rozważamy ich skutki, spisujemy rozwiązania. Taki system działa, to jej przewodnik.

Instruktaż, jak postępować z dzieckiem na co dzień, dostają też od nas rodzice. Dokładnie wyjaśniamy, w jakich obszarach potrzebuje wsparcia. Dajemy rodzicom wskazówki, ale niczego za nich nie zrobimy. W naszej pracy najtrudniejsza jest chęć przesunięcia odpowiedzialności przez opiekunów na nas. Musimy ciągle pilnować granic. Wykonując nasze zalecenia, każdego dnia w codziennej relacji opiekunowie stają się terapeutami. Zresztą, każdy opiekun świadomy tego, że wychowuje dziecko z FASD, staje się jego terapeutą. Nie da się tego uniknąć.

Kolejnym ważnym elementem relacji z naszymi klientami jest nasza otwartość na emocje negatywne, pojawiające się podczas tego wychowawczego trudu. Ważne, żeby dorośli opiekunowie usłyszeli, że te ich wszystkie zwątpienia i frustracje są normalne, że w tym miejscu się ich podziwia, a nie potępia. Nikt nie wylicza im rzeczy, których nie zrobili tylko pokazuje,

ile już dokonali. To dla opiekunów najważniejsze, bo potrzebują kogoś, właśnie specjalistę, który powie „tak, takie zachowanie u dzieci z FASD jest normalne”. Żeby usłyszeli, że mogą się czasem czuć jak w czeskim filmie, i aby nie zwątpili w sens ich pracy. Czasem dzieci potrzebują naszej interwencji w szkołach, gdzie nie zawsze jest zrozumienie dla ich deficytów, wynikające raczej z niewiedzy niż złej woli. Zdarza się, że jedziemy do szkoły, spotykamy się z nauczycielami. To bardzo owocne interwencje. Metody w pracy z dziećmi z FASD, o których mówimy, sprawdzają się także u zdrowych dzieci, więc nie zaszkodzi jeśli nauczyciele będą je stosowali nawet wobec całej klasy. Czasem to, jakie dziecko może mieć ograniczenia, trzeba przekazać także dalszej rodzinie.

FASD nie musi być efektem picia alkoholu przez cały okres ciąży. Alkohol może pojawiać się sporadycznie, czy wręcz incydentalnie. Wiele kobiet w pierwszych tygodniach, a nawet miesiącach nie wie, że spodziewa się dziecka. Nawet jeśli to przeczują, różnie bywa z przyjęciem informacji o ciąży. Czasem pojawia się zaprzeczanie, czasem wypieranie.

To mit, że dzieci z FASD rodzą kobiety alkoholiczki albo ze środowisk patologicznych. Dzieci z FASD rodzą również kobiety o wysokim statusie ekonomicznym czy społecznym, ale z problemami emocjonalnymi, poczuciem samotności, brakiem wsparcia. W ich przypadku często ciąża jest zapijana drinkiem po pracy.

Niestety, FASD jest mocnym czynnikiem zakłócającym tworzenie się więzi między biologicznymi rodzicami

i dziećmi. Dzieci z FASD, u których wczesna relacja nie nawiązała się prawidłowo, dużo gorzej się rozwijają. Wyobraźmy sobie, że ciąża jest niechciana. W takim przypadku mówimy o picu ze świadomością faktu bycia w ciąży. Dziecko już w okresie prenatalnym jest odrzucone. Niewiele jest sytuacji, w których poród tę sytuację zmienia. Dzieci nie tylko rodzą się z deficytami, ale też nie mogą liczyć na zaspokojenie podstawowych potrzeb. Dziecko z FASD potrzebuje więcej i bardziej, a dostaje mniej.

Rodzice adopcyjni, którzy decydują się na opiekowanie dzieckiem z FASD nie zawsze mają pełną wiedzę w tym zakresie. Kłopoty pojawiają się już u małego dziecka, rodzic adopcyjny musi nagle zacząć sobie radzić z całym mnóstwem przykrych doświadczeń. Może się poczuć oszukany, zawiedziony, rozczarowany.

Całą sytuację, w której się znajduje, niejako układa sobie na nowo. Moment, w którym rodzice adopcyjni usłyszą, że to nie oni są niewydolni wychowawczo, lecz opiekują się dzieckiem z pewnym obciążeniem, może bardzo dużo zmienić, może dać im sporo energii i siły.

Nie ukrywam, że ta praca jest dużym obciążeniem. Co cztery miesiące będziemy przechodzić superwizję. Nasza superwizorka jest z Żywca, więc spotkania zawierają również elementy szkoleniowe.

Kiedy przychodzi sukces? Gdy uda się zmienić podejście dorosłego i przeżywanie dziecka z FASD, gdy uda się dopasować oczekiwania do jego możliwości. A ten moment pełnej akceptacji dziecka to dopiero początek drogi pełnej wyzwania...



AGNIESZKA IRZYKOWSKA

fizjoterapeuta

Jestem terapeutą integracji sensorycznej, z dziećmi prowadzę zajęcia „jeden na jeden”. Dzieci przychodzą raz w tygodniu. Pracujemy głównie w formie zabawy. Do terapii wykorzystuję głównie sprzęt podwieszany, co zapewnia bardzo dużą stymulację przedsionkową. Dzieci z FAS mają bowiem ogromne deficyty pamięciowe, dlatego wspomagamy ich rozwój poznawczy przez bliskość innych ośrodków położonych w ośrodkowym układzie nerwowym. Występują też duże deficyty dotykowe, słuchowe – terapia dobierana jest w zależności od trudności, jakie ma konkretnie dziecko.



ANNA PIASKOWSKA

psycholog

Do naszego punktu trafiają dzieci głównie z powodu trudności w zachowaniu, nauce, czytaniu, pisaniu. Zaburzenia związane z prenatalną ekspozycją na alkohol przyjmują różne maski. Na początku działalności ośrodka skupialiśmy się na diagnozie dzieci. W miarę upływu czasu, w miarę zdobywania doświadczeń oka-

zało się, że nasi podopieczni potrzebują czegoś innego. Teraz skupiamy się głównie na działaniach wspierających klientów: czy to w postaci terapii dla dzieci, czy różnego rodzaju zajęć psychoedukacyjnych, zarówno dla rodziców, jak i innych specjalistów pracujących z dziećmi i rodziną. Odbývają się u nas spotkania grup wsparcia dla rodziców, zajęcia psychoedukacyjne dla psychologów i pedagogów szkolnych, koordynatorów pieczy zastępczej, kuratorów sądowych, pracowników socjalnych. Zależy nam, by wiedza na temat przyczyn trudności rozwojowych dzieci z FAS, skutków dla ich codziennego życia, ale przede wszystkim sposobów dostosowania środowiska w którym żyją, była jak najszerszej realizowana i wpływała na to, że warunki życia tych dzieci będą się zdecydowanie poprawiały.

Szczególnie ważne w mojej ocenie jest udzielanie wsparcia emocjonalnego opiekunom. Na co dzień, po otrzymaniu diagnozy i rozpoznaniu, borykają się z szeregiem trudności. W opiece nad dzieckiem z FAS są osamotnieni. Często słyszą, że to wina ich braku kompetencji, że powinni się bardziej postarać. Rodzice biologiczni borykają się z poczuciem winy i odpowiedzialności za chorobę dziecka. Rodzice zastępczy czy adopcyjni, chcą się dowiedzieć co mogą zrobić, ale też wracają wątpliwości dotyczące podjętej przez nich decyzji o opiece nad dzieckiem.



Codziennosc jest trudna, ale nie niemożliwa

DR N. MED. KRZYSZTOF LISZCZ

Aksjomat - Toruń

CORAZ WIĘKSZA GRUPA DZIECI I MŁODZIEŻY Z ROZPOZNANIEM FASD WYCHOWUJE SIĘ W RODZINACH ADOPCYJNYCH, ZASTĘPCZYCH I PLACÓWKACH WYCHOWAWCZYCH. WŚRÓD RODZIN POSZUKUJĄCYCH POMOCY MEDYCZNEJ, PSYCHOLOGICZNEJ CZY PEDAGOGICZNEJ DOMINUJĄ TE WŁAŚNIE RODZINY. WIĘKSZOŚĆ DZIECI Z FASD RODZI SIĘ W RODZINACH Z PROBLEMEM ALKOHOLOWYM, O NISKIM STATUSIE SPOŁECZNYM, UZALEŻNIONYCH OD ALKOHOLU I NIKOTYNY - WŁAŚNIE Z TYCH WZGLĘDÓW NIE SĄ ZDOLNE DO POSZUKIWANIA POMOCY LUB TEŻ, MIMO PODJĘCIA TRWANIA W ABSTYNENCJI, Z POWODU POCZUCIA WINY I OGARNIAJĄCEGO JE WSTYDU. W POLSCE DOMINUJE SPOŁECZNE ODRZUCANIE I PIĘTNOWANIE TYCH MATEK JAKO „WYRODNYCH, GODNYCH POTĘPIENIA, NIELUDZKICH ISTOT” - WYMAGAJĄCYCH KARANIA I KONTROLOWANIA.

Rodzice zastępczy i wychowawcy wiążą problemy szkolne i wychowawcze z dramatyczną historią rodzinną poprzedzającą przysposobienie, wskazując na „złe” wyposażenie genetyczne czy demoralizację. Niewielu profesjonalistów i rodziców ma podstawową wiedzę o FASD oraz o sposobach rozwiązywania pojawiających się problemów z uwzględnieniem tego zespołu zaburzeń.

Zasadniczym powodem trudności szkolnych są zaburzenia funkcji pamięci i ograniczona koncentracja uwagi. Bogactwo słownika, zmniejszony dystans i obniżony krytycyzm powodują, że wypowiedzi dzieci



odbierane są jako przejawy ich bystrości i inteligencji. Tymczasem poziom rozumienia mowy w dialogu czy też tekstu lektury są ograniczone i często „ukrywają się” za wielomównością. Powoduje to nieadekwatne oczekiwania wobec dziecka i obciążanie go zadaniami zbyt złożonymi i trudnymi, tak w toku nauki, przyswajania wiedzy i umiejętności, jak i w trakcie sprawdzianów czy egzaminów. To te właśnie powody ograniczają dostęp dziecka do uzyskania satysfakcji z ocen. Towarzystwo, z powodu naiwności, dzieci padają ofiarą żartów rówieśników i dorosłych - w tym niejednokrotnie nawet samych profesjonalistów. Odrzucane, popadają w przygnębienie, pojawiają się często objawy zespołu depresyjnego, zachowania agresywne i autoagresywne. Ponieważ ocena zachowania dziecka w Polsce, tak w szkole jak i w domu, jest uzależniana od aktualnych postępów szkolnych, większość dzieci określana jest

kategoriami negatywnymi jako krnąbrne lub „zdolny leń”, kłamca, „nie można na tobie polegać”. Ta sytuacja sprzyja wywoływaniu objawów wtórnych związanych z niską samooceną, takich jak chęć skupienia na sobie uwagi - także czynami zabronionymi, czy też opatrzo- nymi ryzykiem – „dwunastoletni Patryk skonstruował atrapę bomby i groził nią w szkole”.

Poszukując sposobów działania i zasad postępowania z dziećmi z FASD, warto wykorzystać zasady ujęte w formie swoistego dekalogu,

które wprowadzone służyć będą odpowiedniemu kom- pensowaniu braków dziecka i braków występujących w działaniach opiekunów w domu, szkole czy przyszłej pracy zarobkowej.

10 zasadniczych prawd dotyczących wychowania dzieci i nauki dzieci z FASD: (1) Konkret, (2) Stałość, (3) Powtarzanie, (4) Rutyna, (5) Prostota, (6) Szczegółowość, (7) Zasady, (8) Nadzór – monitorowanie działań, (9) Obecność i uwaga, (10) Akceptacja i znoszenie zachowania trudnego

1. KONKRET

Ponieważ większość dzieci z FASD ma ograniczone zdol- ności zapamiętywania, znaczne deficyty uwagi i zmniej- szone możliwości myślenia abstrakcyjnego w trakcie

nauki wymagają przekazywania poleceń, specyficznego sposobu przekazywania treści i komunikowania ocze- kiwań. Nasze wypowiedzi czy polecenia powinny być formułowane krótkimi zdaniami, zawierać jasny opis polecenia i spodziewanego wyniku działania. Dobrze jest powtarzać je, umieszczać w formie graficznej w polu działania, podpowiadać i prowadzić „od - do”. Działania wymagające dłuższego czasu dzielić na etapy i nad- zorować. Nie liczymy na to, że domyślą się o co nam chodzi, że twórczo uzupełnią nasze oczekiwania, że zaskoczą nas pozytywnie. Rzeczywistość jest dla nich wyzwaniem, któremu rzadko mogą podołać. Najczęściej rezultaty ich działań wzbudzają w bliskich i opiekunach zniecierpliwienie, niezadowolenie, prowokują do działań wyręczających. Nasze rozczarowania są tym większe, że osoby z FASD swymi kwiecistymi wypowiedziami i pewną nonszalancją sprawiają wrażenie kompetentnych, roz- umiejących i odpowiedzialnych. A więc skuteczniejszym sposobem jest wydanie polecenia: „idź tu”, „zrób to”, „podaj”, „napisz”, „podnieś”, a nie: „miałem nadzieję, że wiesz co zrobić z czasem gdy mnie nie było”.

2. STAŁOŚĆ

Większość dzieci z FASD ma zaburzone poczucie rytmu dnia, słabe poczucie upływającego czasu, ograniczoną zdolność „czytania bodźców”, utrudnione dokonywanie wyborów, np. istotny – nieistotny. Mają także małe poczucie wpływu na tok wydarzeń - albo próbują prze- spać ich natłok, albo podejmują działania nie przewidując ich skutków końcowych. Łatwo jest zaburzyć ich sen, łatwo rozproszyc uwagę, stąd też potrzeba stałości ocze- kiwań, stałego planu dnia, pór posiłków, rozkładu lekcji. Stałość oznacza pewność, nie zmusza do poszukiwań, daje bezpieczeństwo i ułatwia pamięciowe ogarnięcie bieżących zdarzeń. Opiekunowie nie powinni zmieniać się, ale też nie powinni zaskakiwać nowymi pomysłami, rosnącymi wymaganiami czy odwoływać się do możli- wości i umiejętności, które podopieczny „powinien mieć”.

3. POWTARZANIE

Skoro pamięć świeża jest ograniczona, a uczenie oparte na doświadczeniach własnych nie jest trwałe, musimy im pomagać poprzez używanie poręczy podpowiadania i przypominania. Nie bójmy się codziennego powtarzania instrukcji, np.: „wstań, już 7”, „idź do łazienki i umy się”. Jeśli brak takiej podpowiedzi, dziecko nadal śpi i w końcu - po awanturze, nie umyte i głodne, ze złością wybiega do szkoły. Powtarzanie to powinno mieć charakter życ- liwego podtrzymywania uwagi, a jego konieczność nie wynika z deficytów intelektualnych dziecka, ale z zabu- rzeń pamięci i koncentracji uwagi. Przypomina oczywiście komunikaty, np.: informacje na dworcu kolejowym, które ułatwiają podróżnym przesiadki, przypominają o bagażu

czy usprawiedliwiają spóźnienie. Szczególne trudności napotykają dzieci i młodzież ucząc się z książek, cudzych opracowań czy też starając się opanować tekst na pamięć, często nie są zdolne odnieść w tym zakresie sukcesu. Bardzo chętnie będą natomiast podążały za instrukcją, np.: montażu modelu, przepisem kuchennym, czy opisem wycieczki w przewodniku. Potrafią działać, ale krok po kroku, dobrze jeśli ktoś życzliwy życzliwie kroczy obok.

4. RUTYNA

Ukoronowaniem poprzednich trzech sposobów działania, a więc konkretności, stałości i powtarzania jest wypracowanie i kontynuowanie codziennych rutyn obejmujących porządek dnia, posiłki, naukę, obowiązki domowe i wreszcie zainteresowania. Pozwalają podopiecznym czuć się na właściwym miejscu, zmniejszają frustracje otoczenia, redukują zachowania nieodpowiedzialne i zagrażające. Dodatkowe ćwiczenie rutyn gimnastycznych uwieńczone pokazami wobec bliskich i rówieśników, uprawianie niektórych sportów, zainteresowania modelarstwem, tkactwem, opieką nad zwierzętami, mogą stać się codziennymi, dającymi satysfakcję zajęciami i wstępem do przyszłej pracy zawodowej. Przykładem tej ostatniej jest praca sanitariusza, który realizuje konkretne polecenia pielęgniarki. Ta sama osoba na stanowisku lekarza czy pielęgniarki mogłaby spowodować nieszczęście na pacjentów i siebie. Zastosowanie rutyn wynika z konieczności pomocy dorosłego w ocenie sytuacji, zaplanowaniu kolejności działań oraz w zakresie zrozumienia rangi i istotności problemów. To trudności w ocenie znaczenia poszczególnych działań, rozumienia ich ważności, gradacji, utrudniają samodzielność i bezpieczne działanie.

5. PROSTOTA

Prosto, w uproszczeniu, jasno nie znaczy prymitywnie czy byle jak. Genialność prostoty, jasność przekazu, konkretność oczekiwań – tego oczekujemy i potrzebujemy wszyscy, a osoby z FASD w szczególności. Mają one problemy w rozumieniu mowy innych, w rozumieniu tekstu czytanego, w zastosowaniu się do poleceń nieprecyzyjnych, a najbardziej do tych, które wymagają „czytania między wierszami” czy wręcz domyślenia się o co chodzi. Potrzebny jest prosty tekst, tzn. czytelny, przybliżony pisemną instrukcją, do której można w każdej chwili zajrzeć, opis działań podzielony na kroki czy etapy, których osiągnięcie jest monitorowane przez opiekuna. Ponieważ dzieci te mają trudności w dostrzeganiu różnic, przy równoczesnym utrudnionym ich nazywaniu należy zadbać, by działania i nauka nie były dodatkowo zakłócone „szumami” odwracającymi uwagę od głównego wątku, np.: pracy nie powinien towarzyszyć włączony program telewizyjny, rozmowy toczące się

między innymi pracownikami, wydawanie zmiennych poleceń, częsta zmiana zadań czy miejsca w klasie itp.

6. SZCZEGÓŁOWOŚĆ

Wypowiedzi i polecenia powinny być proste, nie mogą być bardzo ogólne, chociaż winny dotyczyć i opisywać szczegóły maksymalnie ukonkretnione. Mów dokładnie czego oczekujesz, co ma być zrobione, nie odwołuj się do analogii, własnych doświadczeń czy też wcześniejszych doświadczeń podopiecznego. Mów dokładnie: „zrób to”, krok po kroku. Nie komplikuj wypowiedzi, nie popisuj się erudycją, nie dawaj dziecku odczuć swych przewag, ale wskazuj na jego możliwości i potwierdzaj każdy, nawet drobny sukces.

7. ZASADY

Aby dziecko z FASD odkryło sens świata, musi opierać się w myśleniu o sobie i świecie na przyswojonych zasadach porządkujących te wyobrażenia. Oto kilka przykładowych zasad: po pracy przychodzi nagroda; jemy o określonych porach; w dni parzyste odrabiam lekcje z tatą, w nieparzyste z mamą; w sobotę idę na basen - jeśli w tym tygodniu nie spóźniłem się do szkoły; jeśli nie nakrywałem do stołu - zmywam po posiłku; mój pokój - a więc ja w nim sprzątam; w naszym domu nikt nie przeklina, nie pali, nie podnosi głosu; dbamy o nasze zwierzęta i kwiaty.

8. NADZÓR

Wiele spośród dzieci z FASD, mając trudności w planowaniu działań i w przewidywaniu ich skutków, wnosi w codzienność działania i zachowania stwarzające niebezpieczeństwo dla siebie, innych osób, wyposażenia mieszkania czy miejsca nauki - ponieważ często podejmują aktywności nie licząc się ze skutkami. Użycie ognia, zabawa wodą, środkami czyszczącymi, słaba ocena niebezpieczeństwa wynikającego z manipulacji prądem elektrycznym, wymagają nieustannego nadzoru, nieadekwatnie intensywnego w stosunku do wieku metrykalnego dziecka. Przykładem ilustrującym te trudności jest działanie pewnego chłopca, który otrzymał polecenie „nastaw wodę na herbatę”, po czym napełnił czajnik bezprzewodowy wodą i postawił na palniku kuchenki gazowej, powodując jego natychmiastowe zapalenie. Zapytany o powód takich działań odpowiedział „przecież nie powiedziałaś włączyć do gniazdka, ale nastaw wodę na herbatę”.

9. CIĄGŁE INTERWENIOWANIE W OPARCIU O POWYŻSZE ZASADY WYMAGA NASZEJ OBECNOŚCI I UWAGI

Taki wieczny dyżur jest wyczerpujący i uciążliwy. Powraca pytanie, jak długo jeszcze będziemy musieli

pilnować dziecko, czy to się wreszcie skończy? Niekiedy opiekunowie przeżywają i okazują agresję, stają się wtedy szczególnie nieskuteczni, niszcząc siebie i więź z dzieckiem. Jeśli tak się dzieje, należy działać według ZASADY RATUNKOWEJ:

- **Przestań natychmiast działać, mówić, gestykulować, krzyczeć i grozić**
- **Obserwuj - odsuń niebezpieczeństwo, np.: wyłącz prąd i gaz, zamknij okno, itd.**
- **Słuchaj dziecka uważnie, staraj się zrozumieć jego problem**
- **Zadaj sobie pytanie, co w tej chwili sprawia dziecku trudność i jak mógłbym mu pomóc**
- **Sformułuj na nowo polecenie, podziękuj za to co się udało, pomóż w naprawieniu szkód**

10. AKCEPTACJA – CODZIENNYM SPOSOBEM NA PRZETRWANIE

Trudno jest rodzicom i opiekunom zgodzić się z wieloma zachowaniami prezentowanymi przez dzieci i młodzież z FASD. Często dopatrują się chęci zezłoszczenia, odgrywania się za krzywdy doznane wcześniej, spekulują na temat testowania granic, czy wreszcie uważają te zachowania za związane z charakteropatią lub wynikające z ADHD. Warto pamiętać, że większość tych

zachowań ma właśnie podłoże mózgowe, które powoduje zaburzone funkcjonowanie zmysłowo-poznawcze, odruchowe, w zakresie orientacji przestrzennej, poczucia czasu, zaburzenia czucia dotyku i czucia głębokiego, ograniczenia pola widzenia i jakości słyszenia oraz wiele innych. Na funkcjonowanie dzieci znaczący wpływ mają także zaburzenia emocjonalne, wynikające z przeżycia odrzucenia przez rodziców biologicznych. Obniżony nastrój, drażliwość, poczucie osamotnienia, idealizacja rodziców biologicznych, wreszcie objawy wtórne, wynikające z niezrozumienia przez otoczenie, stwarzają razem obraz życia trudnego, bez sukcesów, gdzie działania agresywne stają się jedynym dostępnym sygnałem – „jestem i liczę się z moją obecnością”. Aby nie były one uruchamiane przez dziecko czy przez otoczenie warto każdego dnia starać się kierować opisanymi tu dziesięcioma zasadami.

Opracowano na podstawie materiałów edukacyjnych, przygotowanych przez:

- 1 M. Klecką (Łędziny 2005), Fundację Daj Szansę (Toruń 2006) oraz
- 2 K. Liszcza: *Dziecko z Fas w szkole i w domu*. Wydawnictwo Rubikon. Kraków 2011



Dziecko z FAS. Co widzi rodzic, który jest nauczycielem?

MGR ELŻBIETA DUDAREF

dyrektor Placówki Opiekuńczo-Wychowawczej Typu Rodzinnego Nr 1 w Gdyni

ZANIM ZOSTAŁAM MATKA ZASTĘPCZA...

Moje zainteresowanie związane z poznawaniem, pogłębianiem i odkrywaniem problemu FAS rozpoczęło się z dniem przysposobienia córki. Wiedziałam, że decydując się na adopcję, prawdopodobnie przyjmę dziecko z jakimiś ograniczeniami i obciążeniami zdrowotnymi. Mówią przecież o tym na szkoleniach. Rzeczywistość wygląda inaczej. Rzeczywiste poznawanie dziecka jest stopniowym zagłębianiem się w jego psychikę, poznawaniem jego problemów, sposobów w jakie pokonuje trudności, boryka się z własnymi ograniczeniami. Moja 8-letnia już dziś córka nie mogła zrozumieć dlaczego miała problemy z pamięcią, koncentracją, spokojnym siedzeniem w ławce szkolnej chociażby przez pięć minut. Dlaczego musiała trzy razy więcej pracować nad sobą niż inne dzieci, aby dojść do takiego stanu w jakim jest teraz.

Marysię adoptowałam gdy miała 16 miesięcy. Była wycofanym, wyciszonym i bojaźliwym dzieckiem. Miałam problemy z karmieniem jej, nie chciała jeść, co mnie bardzo martwiło, bo ważyła niecałe 9 kg. Była drobnutka, malutka, chudziutka. Szukałam pomocy u specjalistów w Warszawie. Trafiłyśmy do Kliniki Jednego Dnia - oddziału Instytutu Matki i Dziecka. Wykonano szereg badań. Wszystkie wyniki, nawet te neurologiczne wskazywały, że Marysia jest zdrowa, a jej mama przewrażliwiona. Pracowałam wtedy jako nauczycielka w klasach 1-3 i zauważałam, że moja córka wymaga większej stymulacji i prowadzenia niż inne dzieci. Wykonywałam



z nią drobne ćwiczenia terapeutyczne: masaże wędzi-dełka, wieczorne masaże piteczką „językiem”, czołgaliśmy się razem, pętałyśmy w poszukiwaniu ukrytych pod meblami przedmiotów, czytałam jej dużo książek, bajek dla dzieci itp.

Po kilku latach podjęliśmy z mężem decyzję o zostaniu rodzicami zastępczymi. Dopiero gdy przyjechaliśmy do Gdyni zaczęłam odkrywać i poznawać czym jest FAS. Tutaj trafiłam na specjalistów, którzy dokładnie mi wytłumaczyli jak należy postępować z dzieckiem. Wiele rzeczy

zauważałam wcześniej sama, domyślałam się, ale jednak działałam po omacku. Dziś mam potwierdzenie moich przemyśleń i pewność, że z moim dzieckiem postępuję słusznie. Mimo że Marysia była na początku dzieckiem rozwijającym się dużo wolniej niż rówieśnicy, dziś jest dziewczynką bardzo wysportowaną (trenuje gimnastykę artystyczną), osiąga w szkole najwyższe oceny, ma wspaniałą opinię o zachowaniu, jest bardzo lubiana przez rówieśników, ma wielu przyjaciół. Jestem z niej bardzo dumna, ale też wiem, jak dużo pracy trzeba było włożyć, ile miłości i cierpliwości. Bardzo ważne jest wsparcie mojego męża, który codziennie z Marysią się uczy, jeździ na treningi i we wszystkim jej pomaga. Nauczyłam się też, że muszę do córki kierować konkretne, jednoznaczne komunikaty, nie używać słów o podwójnym znaczeniu lub przenośni. Staram się jak najczęściej współpracować ze szkołą, stosować te same metody pracy. Wielokrotnie powtarzam córce informacje, których musi się nauczyć. Marysia ma powieszony nad biurkiem stały plan dnia, ma ustalone stałe obowiązki w ciągu dnia a także plan zajęć tygodniowych. Kiedy chcę, żeby posprzątała pokój, informuję ją lub zapisuję na kartce szczegółowe czynności (krok po kroku), które musi wykonać. Najważniejsze, aby w jej funkcjonowaniu były jasne, stałe i ustalone przez nas razem zasady - takie, które wprowadzają porządek, nadają sens jej życiu, a przede wszystkim, aby były dla niej zrozumiałe. Widzę, że Marysia wspaniale się rozwija, że ma ukształtowane nawyki, mimo to uważam, że jako dziecko z FAS potrzebuje stałego nadzoru i wsparcia, stałej kontroli zachowań. To umożliwia szybsze uczenie się pożądanym zachowań.

Patrząc na moje dziecko, myślę o poprzedniej pracy nauczycielskiej. Widzę teraz, że pracowałam już z dziećmi z zespołem FAS, jednak nie posiadałam wtedy tak dużej wiedzy i doświadczenia, które nabyłam wychowując i wspierając córkę w jej rozwoju.

Pamiętam uczennicę, która miała duże problemy z pisanie liter w liniaturze. Kłopoty pojawiały się nawet w trzeciej klasie. Dzięki mojej motywacji wkładała w naukę dużo pracy, pozostawała jednak na niskim poziomie, poniżej przeciętnej. Miałam również uczennicę z trudnościami w czytaniu. Do końca trzeciej klasy czytała głoskami, nie potrafiła złożyć ich w wyraz, nie rozumiała tekstu czytanego nawet przez nauczyciela. Obie dziewczynki przejawiały zachowania wskazujące na dużą nadpobudliwość psychoruchową, miały obniżone możliwości intelektualne, promocje do kolejnych klas otrzymywały wyłącznie przy wsparciu nauczyciela. Występowały u nich również ogromne trudności matematyczne, problemy w logicznym i abstrakcyjnym rozumowaniu.

Przypomina mi się również uczeń, który miał mocno zaburzone funkcje pamięciowe. Często przy najmniejszym wysiłku popadał we frustrację i zniechęcenie. Nie mógł sobie poradzić w kontaktach z rówieśnikami, więc rozwiązywał konflikty agresją i zachowaniami nieadekwatnymi do sytuacji. Potrzebował bardzo indywidualnego podejścia i wsparcia. Prosił o możliwość pozostania w klasie po zajęciach, aby pomóc w posprzątaniu sali lekcyjnej. Zabierałam go na zajęcia do świetlicy socjoterapeutycznej, którą w tym czasie również prowadziłam. Wykazywał zachowania aspołeczne, szukał bezpośredniego kontaktu z dorosłymi, którzy by nim pokierowali i go zrozumieli.

Zasadniczo chłopcy częściej przejawiają zachowania agresywne w sytuacjach kryzysowych, natomiast dziewczynki reagują bezradnością i wycofywaniem się. Takie dziewczynki na ogół mają niską samoocenę i często izolują się od grupy, lub odwrotnie, są zbyt absorbujące i zaborcze, najczęściej w stosunku do osoby dorosłej. Te dzieci często nie rozumieją reakcji drugiej osoby na ich zachowania. Starałam się rozmawiać i tłumaczyć zaistniałą sytuację, ale widziałam, że częściowo było to bezskuteczne, bo tacy uczniowie nie mieli zdolności do podjęcia refleksji i wyciągania wniosków. Z czasem nauczyłam się wskazywać im przykłady właściwych postępowań i wpajać prawidłowe nawyki.

Mając dzisiejszą wiedzę i doświadczenie może inaczej bym podeszła do nauczania i oceniania tych uczniów? Może stosowałabym inne metody, gdybym jeszcze głębiej poznała źródło i przyczyny problemów w nauce i zachowaniach społecznych oraz analizując drobniogowo poszczególne grupy rówieśników? Wiem, że często nauczycielowi trudno podjąć właściwe działania terapeutyczne, nie wszystkie poradnie pedagogiczno-psychologiczne stawiają prawidłową diagnozę występowania zespołu FAS. Należy pogłębiać wiedzę żeby pomóc rodzicom, którzy nie otrzymują wsparcia, pomocy od innych osób i instytucji zajmujących się wychowaniem i edukacją dzieci.

Diagnoza i pomoc terapeutyczna dla dzieci z FASD

DR NAUK SPOŁECZNYCH TERESA JADCZAK-SZUMIŁO

psycholog

SYTUACJA DZIECI Z FASD W POLSCE

Problemy dzieci związane ze szkodami po prenatalnej ekspozycji na alkohol nie są zjawiskiem marginalnym. Choć w Polsce oficjalnie zarejestrowano tylko 16 dzieci z FAS (w medycznym rejestrze wad wrodzonych¹ www.rejestrwad.pl/upload/file/wrodzone-wady-rozwojowe.pdf), to grupa ta jest dużo większa. Dzieci z częściowymi uszkodzeniami stanowią jeszcze większy odsetek.

W roku 2014 Państwowa Agencja Rozwiązywania Problemów Alkoholowych prowadziła program badawczy ALICJA¹ (Terlikowska i in. 2014). Wyniki wskazują, że w Polsce dzieci z pełnym FAS jest nie mniej niż czworo na 1000 żywo urodzonych, a może być i więcej. Ta statystyka nie odbiega od wyników innych krajów w Europie. Mimo rozpowszechnienia tego problemu w społeczeństwie (dzieci z FASD jest więcej niż dzieci z autyzmem czy zespołem Downa), brakuje w Polsce



¹ Program Alicja to program PARPA, mający na celu zbadać epidemiologię i funkcjonowanie dzieci z FASD. Program wdrożono dzięki staraniom dyrektora agencji Krzysztofa Brzózki. Skład badaczy: prof. A. Urbanik, dr Krzysztof Liszcz, dr Teresa Jadczyk-Szumiło, Jolanta Terlikowska, Magdalena Borkowska, dr Katarzyna Okulicz-Kozaryn oraz zespół lekarzy diagnostów z Wielospecjalistycznego Szpitala Pediatricznego w Krakowie im. św. Ludwika.

systematycznych badań nad rozmiarem jakościowym tych szkód i nad funkcjonowaniem dzieci z grupy FASD. Taka sytuacja sprawia, że dzieci te są pozbawione pomocy, a specjaliści nie dysponują ani wiedzą, ani narzędziami niezbędnymi dla diagnozy i terapii dzieci z FASD. Badania prowadzone w Polsce w roku 2013 (Liszcz 2011) pokazują, że wiedza wśród lekarzy na temat FASD jest niższa niż wiedza psychologów, pedagogów, pielęgniarek i pracowników socjalnych. To zasadnicza różnica w stosunku do wyników opisywanych przez badaczy z innych krajów.

Brak wiedzy na temat FASD i stereotypy wokół tego tematu sprawiają, że dzieci z FASD są w Polsce często diagnozowane jako dzieci ujawniające innego typu problemy – nadpobudliwość, zespół Aspergera, dysleksję, zaburzenia zachowania itp. Pomoc udzielana im i ich rodzinom jest nieadekwatna, a rodzice i opiekunowie nierzadko są obwiniani za zachowania, jakie dziecko prezentuje, chociaż źródłem trudności są uszkodzenia OUN – ośrodkowego układu nerwowego (Abel 1996, Riley 2011, Urbanik, 2013). Brak adekwatnej pomocy rodzi inne trudności. Badania A. Streissguth (1997b) pokazują, że brak wczesnej diagnozy jest ważnym czynnikiem przyczyniającym się do wtórnych zaburzeń dzieci po prenatalnej ekspozycji na alkohol takich jak: kłopoty z ukończeniem szkoły, zaburzenia seksualne, problemy z prawem.

DIAGNOZA DZIECI Z FASD

Diagnoza dzieci z FASD wymaga współpracy zespołowej. Minimalny zespół diagnostyczny powinien składać się z lekarza i psychologa. Taki standard od wielu lat stara się w Polsce wprowadzić Państwowa Agencja Rozwiązywania Problemów Alkoholowych i tak przygotowano zespoły z różnych miejsc w Polsce². W Polsce przyjęliśmy tzw. standard kanadyjski, w którym obowiązują następujące procedury:

Diagnoza w zespole lekarz – psycholog ma największy sens, ponieważ lekarz ocenia dysmorfie i inne uszkodzenia organów, a psycholog w badaniach neuropsychologicznych ocenia obszary funkcjonowania dziecka z FASD i szacuje możliwe uszkodzenia OUN. Oczywiście, jeśli jest możliwe wykonanie EEG czy MR, warto takie badanie wykonać. Trzeba jednak pamiętać o wynikach badań oceny mózgu u dzieci z FASD prowadzonych przez prof. A. Urbanika (2013) pokazujących, że pełną ocenę zmian OUN u dzieci z FASD dają nam zaawansowane techniki badań MR, takie jak DWI czy HMRS.

Charakter pracy diagnostów pokazuje, że powinni być przeszkoleni do tej pracy: lekarz w zakresie oceny dysmorfii i prowadzenia diagnozy różnicowej, psycholog - w zakresie diagnoz neuropsychologicznej i różnicowej.

W przypadku dzieci z FASD, które mają widoczne dysmorfie, diagnoza zaburzenia nie jest szczególnie trudna pod warunkiem, że diagnosta ma wiedzę na temat zależności między dysmorfiami, a umiejętnościami poznawczymi (Astley, 2001). Problem polega na tym, że duża liczba dzieci po prenatalnej ekspozycji na alkohol nie prezentuje objawów z pełnego zespołu FAS i z pozoru wygląda i funkcjonuje normalnie. Dlatego są potrzebne sprawdzone procedury diagnostyczne, które pozwolą wykazać, że u dzieci tych występują

Tabela 1. Kryteria diagnostyczne w grupie FASD.

PROCES DIAGNOZY FASD	FAS	PFAS	ARND
Wymiary ciała	<ul style="list-style-type: none"> ◆ Wzrost i masa ciała mniejsza lub równa 10 centyl lub ◆ Niski stosunek masy ciała do wzrostu 	Nie muszą odbiegać od normy, czyli brak zmian w tym obszarze jest nieistotny dla diagnozy	Nie muszą odbiegać od normy, czyli brak zmian w tym obszarze jest nieistotny dla diagnozy
Dysmorfie	Wszystkie trzy dysmorfie pierwszorzędowe	Występują dwie lub jedna z trzech cech pierwszorzędowych	Brak dysmorfii pierwszorzędowych
OUN	Dysfunkcje w trzech lub więcej obszarach OUN (w tym zmiany struktury mózgu, dysfunkcje neurologiczne)	Dysfunkcje w trzech lub więcej obszarach OUN (w tym zmiany struktury mózgu, dysfunkcje neurologiczne)	Dysfunkcje w trzech lub więcej obszarach OUN (w tym zmiany struktury mózgu, dysfunkcje neurologiczne)
Wywiad dotyczący prenatalnej ekspozycji na alkohol	Picie alkoholu w okresie prenatalnym nie musi być potwierdzone	Picie alkoholu w okresie prenatalnym musi być potwierdzone	Picie alkoholu w okresie prenatalnym musi być potwierdzone

Opracowanie własne na podstawie T. Chudley i in. (2005).

2 Adresy placówek diagnozujących dzieci z FASD po szkoleniu PARPA, które supervizują swoją pracę dostępne są na stronie www.fasd.org.pl

uszkodzenia OUN i to one uniemożliwiają im prawidłowe funkcjonowanie, i z tego powodu potrzebują wsparcia w rozwoju.

Okazuje się, że zmiany poalkoholowe u dzieci narażonych prenatalnie na alkohol są tak rozległe i niespecyficzne, że nie jest łatwo określić jakie narzędzia stosować w procesie diagnozy (Riley, 2011). Ponieważ spektrum trudności dzieci z FASD jest szerokie, niezwykle trudno jest opracować jednakowe zalecenia proceduralne dla wszystkich dzieci z tej grupy. Wynika to z etiologii powstawania zespołu FAS.

Alkohol jest teratogenem, który uszkadza w specyficzny sposób (Abel, 1996; Astley, 2001, Riley, 2011). Mogą być to wybiórcze uszkodzenia w zakresie OUN wynikające z faktu, że alkohol niszczy komórki nerwowe dziecka (ARND). Alkohol uaktywnia też geny, które powinny pozostać nieczynne i tym samym moduluje specyficzne uszkodzenie, jakim jest FAS i pFAS (*ibidem*).

Liczba i jakość uszkodzeń występujących u danego dziecka może się różnić, gdyż jest zależna od dawki alkoholu wypitego przez matkę, okresu ciąży w jakim wypić, i wreszcie od czynników medycznych właściwych dla niej: materiału genetycznego, stylu życia w okresie ciąży np. odżywianie, używanie innych używek itp. (www.cps.ca/documents/position/fetal-alcohol-syndrome).

Czynniki te sprawiają, że nie ma pod względem zmian poalkoholowych dwóch takich samych dzieci z FAS. Nawet dzieci pochodzące z ciąży bliźniaczych mogą być uszkodzone w różny sposób (Abel, 1996). Etiologia zespołu sprawia, że dzieci muszą być oceniane w sposób zindywidualizowany. Stawia to przed specjalistami o wiele większe wyzwania niż w innych zaburzeniach. Badacze z różnych krajów od czterech dekad zajmują się problemami etiologicznymi i funkcjonalnymi dzieci z FASD (Jones, Smith, Ulleland, Streissguth, 1973; Streissguth, Kanter, 1997; O' Malley, 2007; Riley, Clarren, Weinberg, Jonsson, 2011, Mattson, Schoenfeld, 2011, Urbanik, Jadczyk-Szumilo 2013).

Aby zrozumieć dziecko z uszkodzeniami poalkoholowymi, pomocne mogą być wyniki wielu badań z różnych dziedzin, prezentujące różnicowanie dzieci z grupy FASD, ich funkcjonalne problemy i opis trudności, z jakimi borykają się w ciągu życia.

PROPOZYCJE TERAPII DLA DZIECI Z FASD

Dzieci z FASD powinny być diagnozowane jak najwcześniej. Badania profesor Ann Streissguth (1997) pokazują, że im wcześniejsza diagnoza, tym mniejsze zagrożenie deficytami wtórnymi. Ponadto, jeśli dziecko jest wcześniej zdiagnozowane, można podjąć oddziaływania terapeutyczne usprawniające funkcjonowanie dziecka z FASD. Ponieważ istotą trudności dzieci z FASD są uszkodzenia mózgu, wczesne oddziaływanie wpisuje się nie tylko

w możliwości rozwojowe OUN, ale także w procesy związane z plastycznością mózgu. Czasami zdarza się, że dziecko ma diagnozę FASD we wczesnym okresie życia, ale ze względu na dobre wyniki w zakresie IQ odmawia się mu pomocy w ramach wczesnego wspomaganie rozwoju. Niestety, to błąd wynikający z niezrozumienia istoty problemów dzieci z FASD. Aż 70 proc dzieci z FASD zachowuje prawidłowy iloraz inteligencji. Nie zmienia to jednak faktu, że mają wybiórcze uszkodzenia mózgu i pozostawione bez pomocy, są narażone na wtórne zaburzenia i liczne problemy społeczne z nimi związane.

Pomoc dla dziecka z FASD jest oczywiście zależna od jego wieku i trudności, z jakimi się boryka. Udzielając pomocy dziecku z FASD warto pamiętać, że dzieci z FASD mają specyficzne zaburzenia związane z tym zespołem i w związku z tym wymagają oddziaływań specyficznych dla dzieci z FASD, a nie dowolnych oddziaływań.

Model terapii powinien wynikać z uszkodzeń i zdiagnozowanych deficytów rozwojowych.

Poniżej prezentuję własny model pomocy dla dzieci z FASD, który jest wynikiem ponad dwudziestu lat pracy klinicznej z tą grupą dzieci. Do wypracowania standardów postępowania z dziećmi z FASD i ich rodzinami przyczyniło się wiele osób pracujących ze mną w zespole³.

3 Krzysztof Liszcz, Katarzyna Kałamajska-Liszczyk, Michalina Jarosz, Urszula Mirosz, Jadwiga Zembek, Natalia Dorna, Edyta Gotkowska, Emil Szumilo, Bernadetta Wołoszyn, Monika Iskierka-Mreńca.

*Na pierwszym miejscu,
istotne z punktu
funkcjonowania dziecka
z FASD jest poprawienie
regulacji podstawowych:
tzw. regulacji snu
i czuwania, regulacji głodu
– nasycenia.*

Istotę i wskaźniki działania tych regulacji w normie rozwojowej opisuje w swojej skali NBAS T. Brazelton (2011). U dzieci z FASD procesy te zwykle są zaburzone i widoczne są w pierwszych miesiącach życia. Niestety, niezwykle rzadko znajdujemy odpowiednie adnotacje w książeczce zdrowia dziecka na ten temat. Zaburzenia tych procesów są też zwykle związane z nieprawidłowym płodowym programowaniem osi HPA (Kwon Kim i in., 1996). Na ten proces ma wpływ alkohol. Zmiany w zakresie regulacji osi HPA mają wpływ na funkcjonowanie poznawcze i społeczne dziecka, i dlatego bardzo istotne jest, aby na początku terapii jak najszybciej rozpocząć pracę zmierzającą do ustabilizowania w tym zakresie. Następnym krokiem jest stabilizacja w zakresie procesów bezpośrednio związanych z OUN.

Wiemy z badań (Streissguth 1997, Jadczak-Szumiło 2008), że dzieci z FASD mają zaburzone wzorce schematów odruchowych. Zmiany te niekoniecznie mają charakter patologiczny. Może być tak, że wzorzec jest prawidłowy, lecz utrzymuje się zbyt długo w formie pierwotnej, lub siła tego schematu jest zbyt duża lub zbyt mała. Praca nad tym obszarem przynosi dobre efekty w zakresie rozwoju dzieci z FASD (Masgutova 2015, Goddard 2015). Wreszcie kolejny aspekt, to rozwój takich funkcji psychicznych jak: czytanie, liczenie, myślenie, pisanie, mówienie. Nie ma rozwoju tych funkcji bez wcześniejszych etapów w obszarze neurorozwoju. Praca nad funkcjami poznawczymi stanowi kolejny krok w rozwoju dzieci z FASD. Na tym etapie pomocy, poszukujemy też alternatywnych sposobów zdobywania umiejętności, jeśli uszkodzenie mózgu uniemożliwia nauczenie się ich w prosty, ogólnie dostępny dla zdrowych dzieci sposób. Będziemy tutaj wprowadzali np. czytanie globalne, czy uczenie matematyki w zabawie. Wiele dobrych pomysłów w tym zakresie wypracowała w praktyce Katarzyna Kałamajska-Liszczyńska (K. Liszczyńska, 2013). To, co specyficznie wymaga pracy z dziećmi z FASD, to trening językowy

w zakresie tzw. pragmatycznych funkcji języka oraz płynności słownej, a także nauczenie się liczenia, znajomości zegara, znajomości wartości pieniędzy itp.

Jeśli chodzi o trening językowy, to korzystamy z prac T. Cogginsa i jego koncepcji rozwoju języka u dzieci z FASD (Coggins, 2007). Poniżej prezentuję model pomocy dla dzieci z FASD.

Rys.2 Schemat terapii dziecka z FASD

1. PRACA NAD REGULACJĄ PODSTAWOWYCH PROCESÓW MÓZGOWYCH

Praca ta, to ćwiczenia stymulacyjne, wspomagające regulację w następujących obszarach:

- nadreaktywności osi HPA – podstawowy proces, jaki blokuje rozwój dzieci z FASD
- zaburzeń snu
- zaburzeń czucia
- zaburzeń przetwarzania sensoryczno-motorycznego
- praca nad traumą wczesnodziecięcą
- regulacja emocji, w tym praca nad modyfikacjami związanymi ze zmienioną regulacją emocji, w związku ze stylem przywiązania

2. STYMULACJA SCHEMATÓW MOTORYCZNYCH W TYM WZORCÓW ODRUCHOWYCH

- schematy motoryczne odruchów
- nawyki wzrokowe
- automatyzacja praktyki dużych i małych
- praca nad przetwarzaniem słuchowym – podstawy neurorozwojowe

3. PRACA NAD ROZWOJEM FUNKCJI PSYCHICZNYCH

- terapia językowa, w tym trening językowy - trening ten jest przedmiotem oddzielnej publikacji (w przygotowaniu)
- ćwiczenia pamięciowe
- ćwiczenia koncentracji
- poszukiwanie indywidualnych, alternatywnych sposobów nauki czytania i pisania
- rozwój myślenia matematycznego
- treningi słuchowe
- akomodacje środowiskowe

Źródło: Opracowanie na podstawie badań własnych i własnej pracy terapeutycznej⁴

4 Dziękuję wszystkim współpracownikom pracującym na turnusach terapeutycznych dla dzieci z FASD: Katarzyna Kałamajska-Liszczyńska, Krzysztof Liszczyński, Emil Szumiło, Bernadetta Wołoszyn, Jadwiga Zembek, Natalia Dorna, Urszula Mirosz, Michał Jarosz, Edyta Gotkowska.

Terapia dziecka z FASD wymaga wiedzy na temat tego zaburzenia i specyficznych procesów, jakie zachodzą w OUN dziecka z tym deficytem. Im lepiej przygotowany jest w tym zakresie rodzic i terapeuci dziecka, tym lepsze efekty pracy z dzieckiem. Trzeba pamiętać, że wczesna diagnoza jest poważnym czynnikiem ochronnym dla dziecka z FASD. Podobnie ochronne znaczenie ma posiadanie rodziny. Te dwa czynniki zapewniają szybkie podjęcie pomocy i są gwarancją jej wdrażania. Jednak dzieci z FASD często nie mają ani jednego, ani drugiego, stąd bardzo silne zagrożenie zaburzeniami wtórnymi, które mylnie są przypisywane wszystkim dzieciom z FASD. Terapia dziecka z FASD wymaga planowego działania. Kolejne kroki powinny wynikać z diagnozy neurorozwojowej dziecka i powinny pomóc mu osiągać dojrzałość w bardziej zaawansowanych procesach. Nie oznacza to, że można wykonać dowolne ćwiczenia z dowolnych modeli terapeutycznych. Dzieci z FASD mają swoją specyfikę rozwojową i interwencja terapeutyczna powinna być zgodna z diagnozą kliniczną i aktualnym rozwojem dziecka.

Bibliografia

- 1 Abel E.L. (red.), *Fetal Alcohol Syndrome. From Mechanism to Prevention*. New York: CRC Press
- 2 Astley S, Clarren S. (2001) Measuring the Facial Phenotype of Individuals with Prenatal Alcohol Exposure: Correlations with Brain Dysfunction w: *Alcohol & Alcoholism Vol.36, No2, 147-159*.
- 3 Brazelton, T.B., & Nugent, J.K. (2011). *The Neonatal Behavioral Assessment Scale*. Mac Keith Press, Cambridge.
- 4 Chudley AE, Conry J, Cook JL, Loock C, Rosales T, LeBlanc N; (2005) Fetal alcohol spectrum disorder: Canadian guidelines for diagnosis. [www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/?term=Public Health Agency of Canada's National Advisory Committee on Fetal Alcohol Spectrum Disorder](http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/?term=Public+Health+Agency+of+Canada's+National+Advisory+Committee+on+Fetal+Alcohol+Spectrum+Disorder) – pobrano 29.07.2016
- 5 Coggins, T.E., Timler, G.R., Olswang, L. B. (2007). Identifying and Treating Social Communication Deficits in School-Age Children with Fetal Alcohol Spectrum Disorders W: K. O'Malley (red.), *ADHD and Fetal Alcohol Spectrum Disorders (FASD)* (s.161-178.) New York: Nova Science Publishers, Inc.
- 6 Goddard, S. (2015) *Jak osiągać sukcesy w nauce*. Warszawa: PWN.
- 7 Jadczak-Szumiło, T. (2008). *Neuropsychologiczny profil dziecka z FAS*. Warszawa: Wydawnictwo PARPA.
- 8 Jadczak-Szumiło, T. (2013) *Problemy diagnostyczne dzieci z Płodowym Zespołem Alkoholowym (FAS) - możliwości wykorzystania testu WISC-R w diagno-*
zie różnicowej. Niepublikowana rozprawa doktorska napisana pod kierunkiem prof.E.Hornowskiej. UAM Poznań.
- 9 Jones, K.L., Smith, D.W., Ulleland, C.N., Streissguth, A.P. (1973). Pattern of malformation in offspring of chronic alcoholic mothers, *Lancet*, 1, 1267-1271
- 10 Kwon Kim, C., Osborn, J.A., Weinberg, J. (1996). Stress reactivity in Fetal Alcohol Syndrome. W: E.L. Abel (red.), *Fetal Alcohol Syndrome. From Mechanism to Prevention* (s. 215-236). New York: CRC Press.
- 11 Liszcz, K. (2011). *Dziecko z Fas w szkole i w domu*. Kraków: Rubikon.
- 12 Mattson, S., Schoenfeld, A., Riley, E. (2011). *Teratogenic Effects of Alcohol on Brain and Behavior*. www.pubs.niaaa.nih.gov
- 13 Masgutova, S. (2015) *Reflex Integration & Learning Book and DVD*. Orlando: MNRI
- 14 O'Malley K. (2007). *ADHD and Fetal Alcohol Spectrum Disorders (FASD)*. New York: Nova Science Publishers, Inc.
- 15 Science Publishers, Inc.
- 16 Riley, E.P., Clarren, S., Weinberg, J., and Jonsson, E. (2011). *Fetal Alcohol Spectrum Disorder: Management and Policy Perspectives of FASD*. Weinheim: Wiley-Blackwell.
- 17 Streissguth, A.P. (1997a). *Fetal alcohol syndrome: A guide for families and communities*. Baltimore: Books Publishing Co.
- 18 Streissguth, A.P. (1997b). Odległe rokowanie w FAS. W: *Alkohol a zdrowie*. 17, (s. 137-150).
- 19 Streissguth, A.P., Kanter, J. (1997). *The challenge of Fetal Alcohol Syndrome: Overcoming Secondary Disabilities*. Seattle and London: University of Washington Press Ann Streissguth and Jonathan Kanter editor.
- 20 Terlikowska J., Jadczak-Szumiło T., K. Okulicz-Kozaryn, K. (2014) Plakat z wstępnymi wynikami programu ALICJA – konferencja FASD Rzym.
- 21 Urbanik A., Nardzewska – Szczepanik M. (2013) *Ocena zmian strukturalnych ciała modelowanego w badaniu rezonansu magnetycznego u dzieci eksponowanych na alkohol w życiu płodowym*. Niepublikowana praca doktorska napisana pod kierunkiem prof. A. Urbanika. CM UJ Kraków.
- 22 www.cps.ca/documents/position/fetal-alcohol-syndrome, pobrano 14.08.2012
- 23 www.rejestrwad.pl/upload/file/wrodzone-wady-rozwojowe.pdf

Poważny problem, którego nie widać w statystykach

DR KATARZYNA OKULICZ-KOZARYN

Państwowa Agencja Rozwiązywania Problemów Alkoholowych

PODŁOŻEM WSZELKICH DECYZJI, RÓWNIEŻ W ZAKRESIE POLITYKI ZDROWOTNEJ, ZAWSZE POWINNY BYĆ KONKRETNE I PRECYZYJNE INFORMACJE NA TEMAT SKALI PROBLEMÓW I MOŻLIWOŚCI ICH ROZWIĄZYWANIA. TYMCZASEM MAMY NIEPEŁNĄ WIEDZĘ NA TEMAT PICIA ALKOHOŁU PRZEZ KOBIETY W CIĄŻY, KTÓRE MOŻE PROWADZIĆ DO POWAŻNYCH ZABURZEŃ NEURO-ROZWOJOWYCH U DZIECKA. Z BADAŃ WYNIKA, ŻE ALKOHOŁ PIJE OD OKOŁO 15 AŻ DO 40 PROC. KOBIET W CIĄŻY (OKULICZ-KOZARYN I WSP., W DRUKU). OCZYWIŚCIE, NAWET 15 PROC. TO DUŻO, ZWAŻYWSZY NA NIEODWRACALNOŚĆ SZKÓD ZDROWOTNYCH U DZIECKA, JAKIE MOGĄ SIĘ W ZWIĄZKU Z TYM POJAWIĆ.

Niewiele również wiemy o rozpowszechnieniu Spektrum Płodowych Zaburzeń Alkoholowych FASD (Fetal Alcohol Spectrum Disorder), czyli ogółu zaburzeń neurorozwojowych powstających w wyniku narażenia płodu rozwijającego się w łonie matki na działanie alkoholu. Według danych Narodowego Funduszu Zdrowia w 2014 roku w Polsce było zaledwie 157 osób z Płodowym Zespołem Alkoholowym - FAS (Fetal Alcohol Syndrome) - czyli FASD z charakterystycznymi zmianami w obrębie twarzy - dysmorfiami (Cook i wsp., 2016). To bardzo mało zważywszy, że badania epidemiologiczne wskazują, że



*w Europie FAS występuje
u około 8–12 osób na 1000,
a FASD – niemal u 50
na 1000*

(Roozen i wsp., 2016).

PROJEKT ALICJA¹

Polska jest trzecim krajem w Unii Europejskiej (obok Włoch i Chorwacji), w którym przeprowadzono badania pozwalające oszacować rozpowszechnienie FASD w populacji generalnej. Zrealizowała je Państwowa Agencja Rozwiązywania Problemów Alkoholowych (PARPA), w czterech powiatach/województwach Polski południowoschodniej, wśród dzieci w wieku 7–9 lat (Okulicz-Kozaryn i wsp., 2015). Badania prowadzono w okolicach Krakowa, ponieważ wszystkie dzieci wymagające dalszej diagnozy i pomocy, wyłonione w ramach projektu ALICJA, kierowano do Centrum Kompleksowej Diagnostyki i Leczenia Dzieci z FASD przy Szpitalu Dziecięcym im. Świętego Ludwika.

Województwa wybrane do udziału w projekcie charakteryzowały się znacznym zróżnicowaniem rozpowszechnienia picia alkoholu przez kobiety w ciąży. W województwie podkarpackim i świętokrzyskim nie przekraczało ono 10 proc., a w małopolskim i śląskim był blisko dwa razy wyższy (GIS, 2009).

PROCEDURA OBEJMOWAŁA DWA ETAPY:

I. BADANIE PRE-SCREENINGOWE – realizowane w szkołach przez przeszkolonych pedagogów/psychologów, pielęgniarki i pracowników socjalnych, którzy zbierali dane na temat masy ciała, wzrostu i obwodu głowy dzieci oraz zaburzeń zachowania i/lub nauki w ocenie rodziców/opiekunów oraz wychowawców dziecka. Do udziału w drugim etapie badań zaproszono dzieci, u których stwierdzono zahamowanie wzrostu (gdy którykolwiek parametr wzrostu był mniejszy lub równy 10 centymetrom) lub znaczące problemy z zachowaniem czy w nauce. Do udziału w drugim etapie badania zapraszano również losowo wybraną grupę kontrolną – porównywalną liczebnie grupę dzieci, u których wymienione wyżej problemy nie występowały.

II. BADANIE SCREENINGOWE – dane na temat każdego dziecka zbierały – niezależnie od siebie - trzy przeszkolone osoby. Zadaniem lekarza/pielęgniarki była ogólna ocena stanu zdrowia dziecka oraz występowania zmian dysmorfologicznych charakterystycznych dla FAS (przede wszystkim: krótkiej szpary powiekowej, zwężenia czerwienu wargowej górnej, wypłaszczenia rynienki podnosowej). Pedagog/psycholog prowadził wywiad z biologiczną matką dziecka, dotyczący jej sytuacji w czasie ciąży oraz przebiegu ciąży, w tym - narażenia dziecka na działanie różnych szkodliwych

czynników (łącznie z alkoholem). Zadaniem psychologa/neuropsychologa była diagnoza funkcjonowania ośrodkowego układu nerwowego w kilku obszarach (funkcje neurologiczne, intelektualne, komunikacja, osiągnięcia szkolne, pamięć, myślenie abstrakcyjne, zaburzenia uwagi/hiperaktywność, zachowania adaptacyjne, umiejętności społeczne).

Podsumowaniem indywidualnej pracy trzech specjalistów było spotkanie zespołu diagnostycznego, którego celem była analiza i podsumowanie zebranych informacji na temat danego dziecka oraz sformułowanie diagnozy zgodnie z kanadyjskimi kryteriami diagnostycznymi (Chudley i wsp., 2005).

Do udziału w projekcie wylosowano 155 klas I–III ze 113 szkół z powiatów leżajskiego i żywieckiego oraz z Kielc i Krakowa, w których uczyło się około 2500 uczniów. Niestety, zgodę na udział w badaniu uzyskano od rodziców zaledwie 409 dzieci. Z tej grupy do drugiego etapu badań zakwalifikowano 325 dzieci (163 ze względu na zahamowanie wzrostu i/lub zaburzenia zachowania, a 162 jako grupę porównawczą). Ostatecznie w drugim etapie badań wzięło udział 280 dzieci z rodzicami/opiekunami. Chłopcy stanowili 58 proc. badanej grupy.

Bardzo niski odsetek rodzin, które zgodziły się wziąć udział w badaniu uniemożliwia stwierdzenie jakie jest rzeczywiste występowanie FASD w grupie dzieci od 7 do 9 lat. Przyjmując asekuracyjne założenie, że w badaniach z grupy docelowej (n=2500) „wyłapaliśmy” wszystkie dzieci z zaburzeniami rozwoju neurorozwojowymi, możemy określić dolną granicę występowania FASD.

WYNIKI

Przeprowadzone badania pozwalają stwierdzić, że Spektrum Płodowych Zaburzeń Alkoholowych (FASD) występuje nie rzadziej niż u 20 na 1000 dzieci w wieku 7–9 lat. Pełnoobjawowy Płodowy Zespół Alkoholowy (FAS) dotyka czworo na 1000 dzieci. Rozpowszechnienie Niepełnego Płodowego Zespołu Alkoholowego (pFAS) oraz Neurorozwojowych Zaburzeń Zależnych od Alkoholu (ARND) można szacować na osiem przypadków na 1000 (tabela poniżej).

ROZPOZNANIE	LICZBA PRZYPADKÓW (N)	ROZPOWSZECHNIENIE (N/ 2500)
FAS	10	4/1000
pFAS	20	8/1000
ARND	20	8/1000
Razem: FASD	50	20/1000 (2%)

1 **ALICJA - ALkohol I Ciąża - JAK** pomoc dziecku Projekt realizowany we współpracy ze Światową Organizacją Zdrowia (WHO), zaakceptowany przez Komisję Bioetyczną Instytutu Psychiatrii i Neurologii (IPiN) w Warszawie

Należy przy tym pamiętać, że do postawienia rozpoznania pFAS lub ARND było konieczne potwierdzenie picia przez matkę alkoholu w czasie ciąży. Ze względu na brak aprobaty społecznej dla picia alkoholu przez kobiety ciężarną, a co za tym idzie – niechętnie przyznawanie się do takiego zachowania, wyniki te mogą być znacznie zaniżone. Czynnikiem utrudniającym rzetelne oszacowanie narażenia płodu na alkohol jest też niewątpliwie długi czas, jaki upłynął między ciążą a naszym badaniem.

Występowanie zaburzeń z grupy FASD było takie samo wśród chłopców i dziewcząt oraz dzieci w poszczególnych kategoriach wiekowych (7, 8 lub 9 lat). W badaniach ujawniono również występowanie zaburzeń neuro-rozwoju o nieznannej etiologii (bez potwierdzonej ekspozycji płodu na alkohol), w przypadku nie mniej niż 2,2 proc. dzieci.

PODSUMOWANIE I WNIOSKI

Ze względu na trudności przy rekrutacji respondentów, a co za tym idzie - niski procent realizacji próby, przeprowadzone badania nie pozwalają dokładnie oszacować rozpowszechnienie FASD w Polsce. Przyjmując jednak asekuracyjne założenie, że w badaniach uchwyciliśmy 100 proc. dzieci z zaburzeniami rozwoju ośrodkowego układu nerwowego, a w badaniach nie wzięty udział jedynie zdrowe dzieci, można powiedzieć, że

**występowanie FAS
w populacji jest nie
mniejsze niż cztery osoby
na 1000, a wszystkich
zaburzeń z grupy FASD
– nie mniejsze niż
20 osób na 1000.**

Oznacza to, że FASD występuje znacznie częściej niż np. choroby spektrum autystycznego (15 na 1000; Baio, 2014) lub zespół Downa (1 na 1000, Shin i in., 2009). Jednak rzeczywiste rozpowszechnienie FASD w Polsce może być znacznie wyższe.

Badania PARPA jednoznacznie wskazują, że skala FASD w Polsce jest znacznie wyższa niż wskazywałyby na to dane z systemu leczenia. Większość przypadków choroby pozostaje nierozpoznana, a w związku z tym, chorzy i ich rodziny są pozbawieni właściwego wsparcia. Istnieje pilna potrzeba opracowania ogólnopolskich standardów diagnozy zaburzeń z grupy FASD

oraz adekwatnych form terapii, dostosowanych do indywidualnych potrzeb chorych i ich rodzin. FASD nie można wyleczyć, a jedyną skuteczną metodą zapobiegania jego wystąpieniu jest niepicie alkoholu przez kobiety planujące ciążę i będące w ciąży. W związku z tym należy zintensyfikować działania edukacyjne oraz interwencyjne wobec przyszłych matek podejmowane przez lekarzy podstawowej opieki zdrowotnej, ginekologów, położne i innych specjalistów.

Literatura

- 1 Baio J. (2014). *Prevalence of Autism Spectrum Disorder Among Children Aged 8 Years — Autism and Developmental Disabilities Monitoring Network, 11 Sites, United States*. Morbidity and Mortality Weekly Report, 63(SS02), 1-21
- 2 Chudley A.E., Conry J., Cook J.L., Looock C., Rosales T., LeBlanc N. *Fetal alcohol spectrum disorder: Canadian guidelines for diagnosis*. CMAJ, 2005, 172, S1-S21
- 3 Cook JL, Green CR, Lilley CM, Anderson SM, Baldwin ME, et al. (2016) *Fetal alcohol spectrum disorder: a guideline for diagnosis across the lifespan*. CMAJ 188: 191-197
- 4 Główny Inspektor Sanitarny - GIS (2009), *Zachowania zdrowotne kobiet w ciąży, Raport z badań*, Warszawa
- 5 Okulicz-Kozaryn, K., Borkowska, M., Brzózka, K. (2015) *FASD Prevalence among Schoolchildren in Poland*. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities*, doi: 10.1111/jar.12219
- 6 Okulicz-Kozaryn, K., Terlikowska J., Brzózka, K., Borkowska, M. *Prevention and Intervention for FASD in Poland*. *Journal of Pediatric Neuropsychology* (w druku).
- 7 Roozen S., Peters G-J, Kok G., Townend D., Nijhuis J., Curfs L. (2016). *Worldwide prevalence of fetal alcohol spectrum disorders: A systematic literature review including meta-analysis*. *Alcoholism: Clinical and Experimental Research*, 40 (1), 18-32.
- 8 Shin M., Besser LM., Kucik JE. i in. (2009). *Prevalence of Down Syndrome Among Children and Adolescents in 10 Regions of the United States*. *Pediatrics*, 124 (6), 1565-1571



Dobre rady



SYLWIA MELZER

mama zastępcza 19-letniej Marii

GDY MARYSIA TRAFIŁA DO NAS, DO RODZINY ZASTĘPCZEJ, MIAŁA 7 LAT. NIE MÓWIŁO SIĘ WTEDY O FAS, SAMI DIAGNOZOWALIŚMY NA PODSTAWIE OBSERWOWANYCH OBJAWÓW.

Informacji szukaliśmy też w internecie. W poradni genetycznej w Gdańsku, gdzie spotkaliśmy się z dr Wierzbą, dowiedzieliśmy się, że rysy twarzy mogą wskazywać na FAS. Następnym krokiem były badania w Akademii Medycznej w Gdańsku i orzeczenie, że Marysia ma Alkoholowy Zespół Płodowy. Wiedzieliśmy już, jak pracować w tym kierunku, ale pojawiło się całe spektrum kłopotów

zdrowotnych, np. z nerkami, padaczką. Konieczne były między innymi wizyty w Centrum Zdrowia Dziecka w Warszawie.

W szkole podstawowej Marysia chodziła do normalnej klasy, ale miała wiele zajęć dodatkowych. Poszła do liceum, ale matury nie zrobiła. Dziś pracuje w ogrodnictwie.

Wychowywanie dziecka z FAS to ciągłe oglądanie się za siebie, ciągłe szukanie pomocy, ciągła kontrola. Nie jest łatwo, ale nie należy się poddawać, trzeba walczyć o każdy najmniejszy sukces naszego dziecka. Dziecko z FAS wymaga od nas dużej cierpliwości i zrozumienia dla jego problemów. Najlepiej, żeby udało się nam stworzyć dla niego stabilne środowisko i określić zasady, których nie będziemy zmieniać my, jako opiekunowie i pozostali członkowie naszej rodziny. Sprawdzonej sposobem w funkcjonowaniu dziecka z FAS jest ułożenie i zapisanie planu dnia oraz pomoc dziecku, aby udało się tych punktów przestrzegać. Możemy dziecku także zaproponować, aby wszystkie pojawiające się problemy z pamięcią rozwiązywać poprzez automatyczne zapisywanie tego na kartach. Wymaga to od nas rozłożenia w całym mieszkaniu karteczek i długopisów, aby dziecko miało szybki dostęp do nich. W przypadku Marysi ten system się sprawdził i bardzo to ułatwiło jej i nam życie.



BEATA PODLASEK

pedagog, prowadząca Rodzinny Dom Dziecka w Gdyni

Z PEWNOŚCIĄ WAŻNA JEST WIEDZA NA TEMAT FAS, TA Z KSIĄŻEK I WYKŁADÓW ORAZ NAJCENNIJSZA, CZYLI OD INNYCH RODZICÓW.

Ona jest podstawą rozumienia tego, co dzieje się z dzieckiem i tego, co dzieje się z nami. Proces wychowania dzieci z FAS, na szczęście, coraz częściej jest wspierany przez szereg specjalistów. W moim przekonaniu ważne jest jednak zachowanie swoistego balansu, między korzystaniem z pomocy i wskazówkami, a własną intuicją i zaufaniem sobie. Szczególnie istotne, chociaż niełatwe, jest ciągłe pamiętanie, że zachowanie dziecka jest efektem jego trudności, a nie złej woli. Nie oznacza to jednak, że trzeba dziecku wszystko odpuszczać – niezbędne jest sięganie do zasobów dziecka oraz wiara w to, że się uda.

W świetle prawa...



NADKOM. MICHAŁ RUSAK

rzecznik prasowy Komendy Miejskiej Policji w Gdyni

W CIĄGU OSTATNICH KILKU LAT W NASZYCH KARTOTEKACH POJAWIŁO SIĘ MNIJ NIŻ PIĘĆ SPRAW DOTYCZĄCYCH KOBIET, KTÓRE URODZIŁY DZIECI BĘDĄC POD WPŁYWEM ALKOHOLU. Ostatni drastyczny przypadek zanotowaliśmy w sierpniu 2015 roku: w Szpitalu PCK w Gdyni Redłowie nietrzeźwa kobieta urodziła dziewczynkę w 36 tygodniu ciąży. Dziecko ważyło 2,5 kg, miało prawie 4 promile alkoholu i wszystkie objawy FAS.

Wszystkie sprawy, którymi się zajmowaliśmy mają wspólny mianownik: notoryczność nadużywania alkoholu przez matkę, także w okresie ciąży. W myśl Kodeksu Karnego ten, kto naraża życie i zdrowie osoby, która jest od niego zależna – nie wyróżnia się tu płodu, dziecka czy osoby dorosłej – zagrożony jest karą więzienia od trzech miesięcy do pięciu lat.

Niestety, polskie prawo nie pozwala na ubezwłasnowolnienie osoby nadużywającej alkoholu, podjęcie decyzji o jej przymusowym leczeniu. To sprawia, że praca z osobą, która jest uzależniona, a nie wyraża zgody na leczenie, jest niemożliwa. Tymczasem policjanci podczas interwencji spotykają pijane ciężarne. Potrafią w takiej sytuacji odpowiednio reagować: wzywają karetkę pogotowia, kobieta trafia do szpitala. Od decyzji lekarzy zależą dalsze czynności: ratowanie płodu czy odtruwanie matki. Informacja o zdarzeniu

trafia też do odpowiedniego Dzielnicowego Ośrodka Pomocy Społecznej.

Absolutnie nie możemy cieszyć się z faktu, że drastycznych przypadków jest mało. Przeciwnie - trzeba martwić się każdym który był i przewidywać, że będą kolejne. Dlatego tak ważne są kampanie jak ta, zorganizowana przez gdyński MOPS. Także dla nas, policjantów, stanowi otwarcie na zupełnie nowy obszar. Daje nam poczucie, że możemy liczyć na wsparcie. Musimy wiedzieć jak patrzeć, co widzieć, jak rozmawiać. W przypadku FAS zapewne ciężko byłoby wypracować procedurę podobną do Niebieskiej Karty, ale dobrze stworzyć grupę, która będzie wiedziała jak i kiedy reagować. Gdy podejmujemy interwencję wobec rodziny, która została w domu dziecko i poszła pić, możemy je obserwować pod kątem oznak FAS. Jeżeli zatrzymujemy pijaną matkę kilkumiesięcznego dziecka nie możemy nie zakładać, że będąc w ciąży nie piła alkoholu.

Mam nadzieję, że kampanie taka jak ta gdyńska, publikacje, wykłady i filmy sprawią, że nad problemem FAS znacznie pochyłać się coraz więcej gmin i miast. Od tego już tylko krok do dopasowania procedur do skali problemu. Tu przecież chodzi o życie i bezpieczeństwo, zarówno osoby, która spożywa alkohol jak i tej, która jest współzależna od pierwszych sekund życia.



MAŁGORZATA GOEBEL
prokurator rejonowa w Gdyni

POLSKIE PRAWO ZAKŁADA KARANIE ZA SPOWODOWANIE USZKODZEŃ CIAŁA, NARAŻENIE NA USZKODZENIA CZY NAWET NA ŚMIERĆ CZŁOWIEKA. PRZEPISY NIE PRZEWIDUJĄ UKARANIA MATKI ZA SPOWODOWANIE USZKODZEŃ PŁODU - a za taki uważa się

dziecko do momentu rozpoczęcia akcji porodowej. Sama zaś akcja porodowa rozpoczyna się wraz z pierwszymi skurczami, prowadzącymi do przyjścia dziecka na świat. Mamy tu do czynienia z pewnego rodzaju niekonsekwencją. Rozumiem tę sytuację, bo wynika z szeroko pojętego kompromisu związanego z wejściem w życie Ustawy o planowaniu rodziny i ochronie życia poczętego. Zachowano w niej pewną granicę niekaralności matek za uszkodzenia płodu.

Pamiętam przypadek, w którym udało nam się dowieść, że już po rozpoczęciu porodu matka w dalszym ciągu piła alkohol. Przedstawiliśmy tej kobiecie zarzut, zapadł prawomocny wyrok skazujący, bo można tu było mówić o człowieku, którego poprzez picie alkoholu naraża się na konkretne niebezpieczeństwo: utraty życia lub ciężki uszczerbek na zdrowiu. Rodząca, pod wpływem alkoholu została zabrana spod baru karetką, w której urodziła dziecko. Później, mocą postanowienia Sądu, matce odebrano dziecko.

Z kolei sytuacja, w której byliśmy zobligowani literą prawa do umorzenia postępowania, to wcześniejszy poród w domu, latem 2015 roku. Na swoją obronę kobieta podawała fakt, że wypita piwo nie spodziewając się porodu, który faktycznie rozpoczął się nagle. W takiej sytuacji nie można przypisywać nikomu jakiegokolwiek winy, ponieważ z punktu widzenia prawnego i orzecznictwa Sądu Najwyższego nie mamy do czynienia z człowiekiem. Do rozpoczęcia akcji porodowej obowiązuje, przewidziana w kodeksie karnym, klauzula niekaralności.

To kwestia z pogranicza etyki, prawa i medycyny. Zdaję sobie sprawę, że dla przeciętnego człowieka jest trudna do zrozumienia, skoro tyle mówi się o ochronie życia.

Próba zmiany obowiązujących przepisów musiałaby zostać podjęta przez Sejm i Senat, czyli organ władzy ustawodawczej, po odpowiednich sygnałach społecznych. Pytanie jednak: czy społeczeństwo jest na zmiany gotowe, a jeśli tak – to jakich oczekuje?

Oczywiście, w sytuacjach, w których mamy do czynienia z piciem alkoholu przez kobietę w ciąży, najczęstszą pierwszą reakcją jest: „karać”. O prawie karnym mówię, że jest prawem granic – stawia człowiekowi takie, których nie może przekroczyć, a jeśli to robi, ponosi konsekwencje. Kara jest ostatnia, pierwsze muszą być

prewencja, edukacja, wychwytywanie niepokojących przypadków. Potrzebne są kampanie wchodzące głęboko w środowisko tych ludzi. Może służby społeczne powinny być bardziej wyczulone, mieć więcej kompetencji i czuć, że państwo stoi po ich stronie?

Jedni powiedzą: prokuratura nic nie robi, bo nie oskarża, a przecież rodzą się chore dzieci; inni: jak można ścigać kobietę, która ma problem? Musimy pamiętać, że gdzieś po środku jest dziecko, więc powinniśmy szukać rozwiązań, które byłyby maksymalnie efektywne i niekoniecznie wiązały się z zaostrzeniem odpowiedzialności. Nie chodzi o zabieranie dzieci rodzicom, ale przeciwdziałanie sytuacjom, w których dzieciom dzieje się krzywda.

art. 160 par.1 Kodeksu karnego: Kto naraża człowieka na bezpośrednie niebezpieczeństwo utraty życia albo ciężkiego uszczerbku na zdrowiu, podlega karze pozbawienia wolności do lat 3.

art. 160 par.2 kk: Jeżeli na sprawcy ciąży obowiązek opieki nad osobą narażoną na niebezpieczeństwo, podlega karze pozbawienia wolności od 3 miesięcy do lat 5

art.156 par.1 kk – ciężki uszczerbek na zdrowiu - od roku do 10 lat

art. 156 par.3 kk – jeśli następstwem tego czynu jest śmierć człowieka - od lat 2 do 12

art. 157 par.1 kk – uszkodzenie ciała inne (lżejsze niż w art. 156 par. 1 kk), powodujące naruszenie czynności narządów ciała powyżej 7 dni - od 3 miesięcy do lat 5

art. 157 par.2 kk – uszkodzenia powodujące naruszenie czynności narządów ciała na okres poniżej 7 dni - grzywna, kara ograniczenia wolności albo pozbawienia wolności do lat 2

Klauzula niekaralności kobiety - art. 157 a par.3 kk- **Nie podlega karze matka dziecka poczętego, która dopuszcza się czynu określonego w par.1 art. 157 a**, tj. spowodowania uszkodzeń ciała dziecka poczętego lub rozstroju zdrowia zagrażającego jego życiu.

MAMO NAWET KIELISZEK TO DLA MNIE ZA DUŻO



„FAS - W TROSCE O DZIECKO”
KAMPANIA SPOŁECZNA POD PATRONATEM
PREZYDENTA MIASTA GDYNI W RAMACH
GMINNEGO PROGRAMU PROFILAKTYKI
I ROZWIĄZYWANIA PROBLEMÓW
ALKOHOLOWYCH NA LATA 2016-2020.

Spis treści

- 1** **Wstęp**
♦ MIROSŁAWA JEZIOR – dyrektor Miejskiego Ośrodka Pomocy Społecznej w Gdyni
- 2** **(Nie)brzydkie kaczątko**
♦ BEATA PODLASEK – pedagog, prowadząca Rodzinny Dom Dziecka w Gdyni
- 5** **Miasto otwarte na problemy mieszkańców**
♦ MICHAŁ GUĆ – Wiceprezydent Miasta Gdyni
- 8** **Morska 112B. Tu dzieci z FASD dostają szansę na lepsze życie**
♦ AGATA CICHON-LENART – kierownik Gdynskiego Centrum Diagnostyki i Terapii FASD
♦ AGNIESZKA IRZYKOWSKA – fizjoterapeuta
♦ ANNA PIASKOWSKA – psycholog
- 13** **Codziennosc jest trudna, ale nie niemożliwa**
♦ DR N. MED. KRZYSZTOF LISZCZ – Aksjomat - Toruń
- 17** **Dziecko z FAS. Co widzi rodzic, który jest nauczycielem?**
♦ MGR ELŻBIETA DUDAREF – dyrektor Placówki Opiekuńczo-Wychowawczej Typu Rodzinnego Nr 1 w Gdyni
- 19** **Diagnoza i pomoc terapeutyczna dla dzieci z FASD**
♦ DR NAUK SPOŁECZNYCH TERESA JADCZAK-SZUMIŁO – psycholog
- 24** **Poważny problem, którego nie widać w statystykach**
♦ DR KATARZYNA OKULICZ-KOZARYN – Państwowa Agencja Rozwiązywania Problemów Alkoholowych
- 27** **Dobre rady**
♦ SYLWIA MELZER – mama zastępcza 19-letniej Marii
♦ BEATA PODLASEK – pedagog, prowadząca Rodzinny Dom Dziecka w Gdyni
- 28** **W świetle prawa...**
♦ NADKOM. MICHAŁ RUSAK – rzecznik prasowy Komendy Miejskiej Policji w Gdyni
♦ MAŁGORZATA GOEBEL – prokurator rejonowa w Gdyni



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

Redakcja: Monika Rudnik, Magdalena Gajewska, Miejski Ośrodek Pomocy Społecznej w Gdyni

Teksty: Aleksandra Dylejko, Laboratorium Innowacji Społecznych w Gdyni

Fotografie: zdjęcia Mirosławy Jezior, Agaty Cichoń-Lenart, Anny Piaskowskiej, Agnieszki Irzykowskiej, Beaty Podlasek, Sylwii Melcer – Cezary Horewicz, zdjęcie Michała Rusaka – KMP w Gdyni, zdjęcia Krzysztofa Liszcza, Elżbiety Dudaref, Katarzyny Okulicz-Kozaryn – zbiory prywatne, zdjęcie Teresy Jadcza Szumiło – Katarzyna Rainka, zdjęcie Michała Gucia ze zbiorów Biura Prezydenta

Projekt graficzny, ilustracje, skład: Joanna Kurowska

Plakat na stronie 30: Jacek Staniszewski

Druk i oprawa: IWA Zakład Poligraficzno-Wydawniczy w Gdyni

Wydawca: Miejski Ośrodek Pomocy Społecznej w Gdyni

*Wydanie pierwsze
Gdynia 2016*



MIEJSKI OŚRODEK POMOCY SPOŁECZNEJ

A: ul. Grabowo 2 • 81-265 Gdynia

T: 58 782 01 20, 58 625 93 37 • F: 58 625 93 70

www.mopsgdynia.pl

