



You have downloaded a document from
RE-BUŚ
repository of the University of Silesia in Katowice

Title: Specyfika rozwoju dzieci z FASAD w instytucjonalnej pieczy zastępczej

Author: Anna Piekacz

Citation style: Piekacz Anna. (2017). Specyfika rozwoju dzieci z FASAD w instytucjonalnej pieczy zastępczej. "Zeszyty Naukowe Politechniki Śląskiej. Organizacja i Zarządzanie" z. 112 (2017), s. 321-332.



Uznanie autorstwa - Licencja ta pozwala na kopiowanie, zmienianie, rozprowadzanie, przedstawianie i wykonywanie utworu jedynie pod warunkiem oznaczenia autorstwa.



Anna PIEKACZ
Uniwersytet Śląski
Zakład Psychologii Klinicznej i Sądowej
aniapiekacz@wp.pl

SPECYFIKA ROZWOJU DZIECI Z FASD W INSTYTUCJONALNEJ PIECZY ZASTĘPCZEJ

Streszczenie. W niniejszym artykule zaprezentowane zostały kwestie związane z potrzebą diagnozy i terapii dzieci z FASD (Spektrum Poalkoholowych Wrodzonych Zaburzeń Rozwojowych) wychowywanych w instytucjonalnej pieczy zastępczej. W kolejnych akapitach opisano zaburzenia występujące u osób po prenatalnej ekspozycji na alkohol, przy uwzględnianiu długofalowych skutków w funkcjonowaniu społecznym. Opisany został mechanizm nakładania się różnych doświadczeń traumatycznych wpisanych w życie osób z FASD wychowywanych w pieczy. Wskazano także na trudności diagnostyczno-terapeutyczne i zaznaczające się potrzeby w obszarze pomocy osobom tym osobom.

Słowa kluczowe: FASD (Spektrum Poalkoholowych Zaburzeń Rozwojowych), instytucjonalna piecza zastępcza, diagnoza i terapia osób z FASD

SPECIFICITY OF DEVELOPMENT OF CHILDREN WITH FASD IN THE FOSTER CARE SYSTEM

Abstract. This article presents issues related to the diagnose and therapy children with FASD (Fetal Alcohol Spectrum Disorders) in the foster care system. The following paragraphs describe the disorders that occur in people after prenatal exposure to alcohol, taking into account long-term effects on social functioning. There has been described the mechanism of overlapping various traumatic experiences connected with FASD and living in institution. There also are indicated diagnostic and therapeutic difficulties and identified needs in the area of FASD.

Keywords: FASD (Fetal Alcohol Spectrum Disorders), institutional foster care, diagnosis and therapy people with FASD

1. Wstęp

Analizy problemów społecznych koncentrują się wokół długofalowych skutków dla całego społeczeństwa. Rozważając takie zjawiska jak bezrobocie, ubóstwo, wypadki, problemy natury psychicznej okazuje się, że jedną z poważniejszych przyczyn jest nadmierne (niekontrolowane) spożywanie alkoholu. Wciąż zbyt rzadko wskazuje się na to, jakie są konsekwencje dla dzieci rodzonych z cięż alkoholowych. Ich rozwój rzadko przebiega prawidłowo, a w życiu dorosłym często są to osoby, w których życie na stałe wpisana jest potrzeba pomocy społecznej. Osoby z FASD (Spektrum Poalkoholowych Wrodzonych Zaburzeń Rozwojowych) jako dorośli mają problemy ze znalezieniem pracy, popadają w konflikty z prawem, mają skłonności do uzależnień.

W związku z tym, że FASD nie jest rozpoznaniem klinicznym osobom tym nie przysługują świadczenia z tytułu orzeczenia o niepełnosprawności. Bez odpowiedniej rehabilitacji i terapii wdrażanej w dzieciństwie szanse na wysoką jakość życia są ograniczone. Wiele dzieci po prenatalnej ekspozycji na alkohol wychowuje się w placówkach opiekuńczych, gdzie dostęp do specjalistycznych form terapii jest mocno ograniczony. Wynika to z niedostatecznego dostępu zarówno do usług diagnostycznych jak i terapeutycznych.

2. Spektrum Poalkoholowych Wrodzonych Zaburzeń Rozwojowych (FASD)

FASD należy traktować jako problem zdrowia publicznego stanowiący wyzwanie dla polityki zdrowotnej i społecznej. Osoby po prenatalnej ekspozycji na alkohol prezentują szereg zakłóceń rozwojowych, które przede wszystkim mają konsekwencje w życiu dorosłym. Jak podkreśla Klecka¹ dzieci z FASD mają trudności z myśleniem, uczeniem się i rozumieniem świata zewnętrznego. Bez odpowiednich programów terapeutycznych ich deficyty pogłębiają się ponieważ uszkodzenia spowodowane przez alkohol nie mijają, a bez terapii utrwalają się nieprawidłowe wzorce zachowań. Osoby z FASD często nie są w stanie zrozumieć konsekwencji swojego działania, żyją chwilą, mają duże problemy z pamięcią, prezentują zaburzenia w sferze rozumowania przyczynowo-skutkowego (mogą nie znać pojęcia czasu i pieniędzy), nie potrafią czytać mowy ciała lub gestów, najczęściej działają impulsywnie, często zmieniają pracę, porzucają partnera, nie radzą sobie w szkole. Po raz pierwszy wpływ alkoholu na płód opisał Lemoine w 1967 roku. Lemoine opublikował w Nantes (Francja) rezultaty pierwszych badań nad FAS. Badania prowadził prawie 30 lat

¹ Klecka M., Janas-Kozik M.: Dziecko z FASD: rozpoznania różnicowe i podstawy terapii. Wydawnictwo Edukacyjne Parpamedia, Warszawa 2009.

obserwując od narodzin losy 99 dzieci matek pijących. Spośród 50 pacjentów z pełnoobjawowym syndromem FAS 5 zmarło w dzieciństwie z powodu zaburzeń pracy serca i oddychania; spośród 28 osób z umiarkowanym FAS dwie popełniły samobójstwo w wieku dorosłym, a pięć innych podejmowało próby samobójcze. Lemoine doszedł do wniosku, że problemy u osób z FAS najbardziej nasilały się u nich w wieku dorosłym.

Spektrum Poalkoholowych Wrodzonych Zaburzeń Rozwojowych (Fetal Alcohol Spectrum Disorders – FASD) określa kontinuum zaburzeń różniących się stopniem nasilenia zmian fizycznych (specyficznych cech dysmorfii twarzy oraz wzrostu) i funkcjonalnych (procesów poznawczych, objawów zaburzeń zachowania i emocjonalnych) spowodowanych spożywaniem alkoholu przez matkę w okresie ciąży². Nie jest jednak rozpoznaniem klinicznym, czyli u pacjenta nie diagnozuje się FASD. W skład FASD wchodzi: 1. Płodowy Zespół Alkoholowy (Fetal Alcohol Syndrome – FAS), który stanowi zaledwie ok. 10% diagnoz FASD; 2. Częściowy FAS (Partial Fetal Alcohol Syndrome – pFAS); 3. Zaburzenia neurorozwojowe związane z alkoholem (Alcohol Related Neurodevelopmental Disorders – ARND); 4. Wady wrodzone związane z alkoholem (Alcohol Related Birth Defects – ARBD); 5. Prenatalna ekspozycja na alkohol (Prenatal Alcohol Exposure – PAE).³ FASD występuje w klasyfikacji DSM-5 jako zaburzenie neurorozwojowe związane z narażeniem na alkohol 315.8 (ICD 10 F88). W skład zaburzeń neurorozwojowych wchodzi: niepełnosprawność intelektualna, zaburzenia komunikacji, zaburzenia ze spektrum autyzmu, ADHD, specyficzne zaburzenia uczenia się, zaburzenia motoryczne, inne określone i nieokreślone zaburzenia neurorozwojowe. Z danych szacunkowych wynika, że w Polsce co roku rodzi się około tysiąca dzieci z pełnoobjawowym FAS.

W Polsce uznanym ośrodkiem diagnozy i terapii osób z FASD jest Ośrodek Fastryga dr Małgorzaty Kleckiej, dzięki której informacje o ryzyku uszkodzeń układu nerwowego przez alkohol docierają do świadomości społecznej. Ośrodek Fastryga w Łędzinach we współpracy z Centrum Stymulacji Rozwoju Dziecka w Poznaniu Iwony Palickiej rozwija system profilaktyki i terapii dla osób po prenatalnej ekspozycji na alkohol. Sam proces diagnostyczny FASD wymaga interdyscyplinarnej współpracy. Klecka proponuje stosowanie Czterocyfrowego Kwestionariusza Diagnostycznego FASD, tzw. Kwestionariusz Waszyngtoński, który powstał w 1997 r. na Uniwersytecie Waszyngtońskim, autorstwa prof. S.J. Astley. Jak podaje Klecka: „celem stworzenia narzędzia było wyeliminowanie ograniczeń, jakie niosło ze sobą konwencjonalne – czyli oparte na subiektywnej ocenie badającego – podejście do diagnozy osób po prenatalnej ekspozycji na alkohol. Do opracowania metody wykorzystano obszerną dokumentację medyczną dotyczącą ponad 2000 pacjentów (od noworodka do pacjenta w wieku 53 lat) zdiagnozowanych w FAS Diagnostic

² Astley S.J., Clarren S.K.: Diagnosing the full spectrum of fetal alcohol exposed individuals: Introducing the 4-Digit Diagnostic Code. „Alcohol Alcohol”, No. 35(4), 2000, s. 400-410.

³ Klecka M., Janas-Kozik M., Jelonek I., Siwiec A., Rybakowski J.K.: Walidacja polskiej wersji Kwestionariusza Waszyngtońskiego do oceny spektrum poalkoholowych wrodzonych zaburzeń rozwojowych. „Psychiatria Polska”, nr 46, 2016, s. 1-13.

and Prevention Network. Diagnoza za pomocą Kwestionariusza Waszyngtońskiego polega na ocenie stopnia nasilenia czterech kluczowych cech diagnostycznych FASD w następującej kolejności: (1) niedobór wzrostu (rozumiany jako niedobór masy i długości ciała), (2) charakterystyczny dla FAS fenotyp twarzy, (3) nieprawidłowości w obrębie OUN, (4) ekspozycja na alkohol w okresie prenatalnym⁴. Każdego roku rośnie liczba osób przeszkolonych w stosowaniu Kwestionariusza⁵, jednak wciąż brak jednolitej metodyki postępowania, co znacząco utrudnia pracę terapeutyczną.

FASD wiąże się z szeregiem zaburzeń. Palicka wskazuje na to, że: „dzieci po prenatalnej ekspozycji na alkohol są często diagnozowane jako nadpobudliwe, autystyczne, bądź nieharmonijnie rozwijające się; małe dzieci z FAS są pobudzone, mają trudności z jedzeniem, są nadwrażliwe na bodźce, mają zbyt duże (hipertonie) lub małe (hipotonia) napięcie mięśniowe (...). Pojawiają się problemy z uczeniem i zaburzenia zachowania (najczęściej objawy ADHD i zaburzenia opozycyjno-buntownicze), a także trudności z nawiązywaniem relacji rówieśniczych”⁶.

Alkohol uszkadza rozwój organów wewnętrznych, wpływa na rozwój każdego narządu. Najbardziej jednak wrażliwy jest mózg. Pierwotne zaburzenia u osób z FASD opisują dysfunkcje układu nerwowego i zaburzenia strukturalne mózgu: małowłowie, zaburzenia migracji i organizacji komórkowej, gładkomózgowie, szerokokąćowość, drobno-kąćowość, heterotypie istoty szarej, szczeliny mózgu, anomalie ciała modelowanego (hipoplazja, agenezja), anomalie mózdzku, anomalie hipokama. Uszkodzenia strukturalne często są niewidoczne w obrazowaniu mózgu, jednak sposób funkcjonowania osoby z FAS/FASD pozwala wnioskować o miękkich objawach (*soft signs*) – obserwowane są: deficyty uwagi, problemy z pamięcią, wyrażanie nielogicznych myśli, stereotypie ruchowe, nieświadomość, co dzieje się wokół, dziwaczne maniery lub nawyki, tiki, grymasy twarzy, nadpobudliwość, zachowania kompulsywne, utrata kontroli, napady szału, zaburzenia pracy ośrodka głodu i sytości. Jak podaje O’ Connor mózgi dzieci wystawione na alkohol podczas ciąży formują się chaotycznie, nie są zdolne do regulacji emocji, budowania znaczących relacji, kontrolowania impulsów, dlatego też osoby z FASD są także predysponowane do prezentowania zaburzeń więzi⁷. Wtórne zaburzenia występujące w FASD opisała szczegółowo Streissguth na podstawie kilkuletnich badań 473 osób z FASD w wieku 3-51 lat⁸. Opisując grupę badawczą autorka wskazała: 60% nastolatków i dorosłych nie ukończyła

⁴ Ibidem.

⁵ Szkolenia realizowane są przez Ośrodek Fastryga w różnych miejscach kraju.

⁶ Palicka I.: Współpraca psychologa i logopedy w diagnostyce zaburzeń poznawczych i komunikacyjnych dzieci z FASD. „Czy słyszysz co ja widzę?” – implikacje teoretyczne, doświadczenia własne, [w:] Jeżewska-Krasnodębska W.E., Skałbiana B. (red.): Diagnoza i terapia w pracy logopedy i nauczyciela terapeuty. Konteksty teoretyczne i praktyka. Wydawnictwo Impuls, Kraków 2017, s. 86-87.

⁷ O’Connor M.J., Kogan N., Findlay R.: Prenatal alcohol exposure and attachment behavior in children. „Alcohol Clinical and Experimental Research”, No. 26, 2002, s. 592-602.

⁸ Streissguth A.P., Barr H.M., Kogan J., Bookstein F.L.: Understanding the occurrence of secondary disabilities in clients with fetal alcohol syndrome (FAS) and fetal alcohol effects (FAE). Final report to the Centers for Disease Control and Prevention. University of Washington, Fetal Alcohol & Drug Unit, Seattle-Washington 1996.

szkoły, w grupie młodzieży, która uczęszczała do szkoły do najczęstszych problemów należało: deficyt uwagi 70%, nieukończone zadania szkolne 60%, konflikty z kolegami 60%, przeszkadzanie w klasie 55-60%, dominowały deficyty pamięci. Przejawem zaburzeń emocjonalnych było samookaleczanie (15%). Ponad 90% wszystkich badanych było w leczeniu psychiatrycznym. W grupie dorosłych pojawiały głównie depresje, zaburzone relacje z innymi: niewłaściwe (uległe, agresywne – ze szkodą dla którejś ze stron interakcji), niski poziom rozumowania moralnego z uwagi na deficyty poznawcze, problemy w rozumieniu intencji innych ludzi, niezdolność do poszanowania własnych i cudzych granic (zarówno fizycznych, jak i werbalnych). 60% nastolatków i dorosłych miało konflikt z prawem, w grupie powyżej 12 lat 60% znalazło się w ośrodkach resocjalizacyjnych, 40% w ośrodkach wychowawczych, do 42% było w więzieniu, około 50% badanych korzystało z opieki instytucji, nieprawidłowe zachowania seksualne: najczęstsze zachowania to przygodny seks, lubieżny dotyk, rozwiązłość. Wtórne zaburzenia towarzyszące FASD wpisują się w predyktory niedostosowania społecznego i zachowań inkryminowanych. Podkreślić należy, że u osób z FASD istnieje zwiększone także ryzyko uzależnienia od zachowań takich jak nadużywanie alkoholu, a tym samym pacjent potencjalnie kontynuuje cykl FASD⁹.

Niedocenianie wagi zaburzenia FASD – traktowanie jako „opóźnienie” bądź „nieharmonijny rozwój”, a nie jako niepełnosprawność ma poważne implikacje na przyszłość¹⁰. Sukces w usprawnianiu funkcjonowania osób z FASD zależy od rozpoznania objawów i jak najwcześniejszego wdrożenia różnych metod wspierania rozwoju.

3. Dzieci z FASD w pieczy zastępczej

Nie ma szczegółowych statystyk określających liczbę dzieci z FASD wychowanych w instytucjach. Doświadczenia własne podpowiadają, iż każde dziecko trafiające do pieczy powinno być diagnozowane pod kątem FASD z uwagi na to, że problem alkoholowy w rodzinie to jedna z najczęstszych przyczyn odbierania dzieci z domu rodzinnego.

Pieczka zastępcza w Polsce sprawowana jest w dwóch formach: 1. rodzinnej: rodzina zastępcza (spokrewniona, niezawodowa, zawodowa, w tym zawodowa pełniąca funkcję pogotowia rodzinnego, zawodowa specjalistyczna) oraz rodzinny dom dziecka; 2. w formie instytucjonalnej: placówka opiekuńczo-wychowawcza, regionalna placówka opiekuńczo-terapeutyczna oraz interwencyjny ośrodek preadopcyjny. W modelu pracy w placówkach opiekuńczo-wychowawczych na przestrzeni ostatnich lat nastąpiło wiele zmian, jakkolwiek

⁹ Baer J.S., Sampson P.D., Barr H.M., Connor P.D., Streissguth A.P.: 21-year longitudinal analysis of the effects of prenatal alcohol exposure on young adult drinking. „Archives of General Psychiatry”, No. 60(4), 2003, p. 377-385.

¹⁰ Palicka I., Klecka M.: Problem diagnozy psychologicznej dzieci z grupy FASD. Od prawidłowej diagnozy potrzeb rozwojowych do właściwej interwencji. Niepublikowane materiały konferencyjne. Konferencja FAS jako problem zdrowia publicznego. Wyzwania dla polityki zdrowotnej i społecznej. Warszawa 2014.

zmiany te nie uwzględniają wystarczająco potrzeb dzieci z podejrzeniem (lub potwierdzeniem) prenatalnej ekspozycji na alkohol. Przekształceniom organizacyjnym towarzyszy silnie rozbudowana biurokratyzacja i wciąż poszerzająca się liczba obowiązków oraz brak środków na niepubliczne usługi diagnostyczno-terapeutyczne. Dziecko z FASD wychowywane w placówce opiekuńczo-wychowawczej ma bardzo małe szanse na pozytywny rozwój. Samo postawienie fachowej diagnozy napotyka wiele barier.

W doświadczenie każdego podopiecznego instytucji wpisane są liczne wstrząsy psychiczne wynikające z licznych strat i sytuacji urazowych. Wydarzenia krytyczne prowadzą do naruszenia funkcjonalnej równowagi, do osłabienia dotychczasowych mechanizmów adaptacyjnych. Kryzys definiowany także jako ostry rozstrój emocjonalny, wpływający na zdolność emocjonalnego, poznawczego i behawioralnego posługiwania się dotychczas stosowanymi sposobami rozwiązywania problemów¹¹. Dzieci po prenatalnej ekspozycji na alkohol mają szereg deficytów rozwojowych, co generuje problemy z radzeniem sobie w codziennym życiu. Te, u których nie zdiagnozowano FASD, a muszą żyć w instytucji także przejawiają wiele zaburzeń w zachowaniu. Tak więc, opisując dziecko z FASD w placówce możemy mówić zarówno o efektach podwójnej traumatyzacji jak i podwójnej sile trudnych zachowań, a przede wszystkim o podwójnym cierpieniu.

Dla układu nerwowego każda substancja, zdarzenie, które negatywnie wpływa na układ nerwowy działa traumatyzująco. Alkohol jest silnym teratogenem uszkadzającym płód. W ujęciu somatycznym wpływ alkoholu można określić jako traumatyczne doświadczenie dla układu nerwowego. Tak więc FASD w takim ujęciu można opisać jako traumę prenatalną (uszkadzający wpływ alkoholu na układ nerwowy), a doświadczenia umieszczenia w placówce jako traumę rozwojową (szereg wstrząsów negatywnie wpływających na regulację układu nerwowego). W ujęciu somatycznym Levina trauma ma swoje źródła w reakcji układu nerwowego. Trauma wydarza się, kiedy organizm jest napięty, przeciążony ponad swą zdolność do regulowania stanów pobudzenia (zdolność adaptacyjną). Dotknięty traumą układ nerwowy ulega dezorganizacji, załamuje się i nie może sam się przywrócić do stanu równowagi (nastawić). Objawia się to poprzez powszechne fiksacje i utratę podstawowej zdolności utrzymania rytmu do samoregulacji pobudzenia, do zachowania orientacji, bycia obecnym i doświadczenia płynącego nurtu życia. Symptomy traumatyczne nie są wywołane przez samo wydarzenie. Powstają wtedy, kiedy energia pozostała z doświadczenia nie zostanie usunięta z ciała. Energia ta pozostaje uwięziona w układzie nerwowym, skąd może powodować spustoszenie w ciele i umyśle¹². Wstrząs traumatyczny pojawia się w wyniku wydarzenia tak nagłego i przytłaczającego, że układ nerwowy nie jest w stanie go ogarnąć lub zintegrować. Trauma rozwojowa wywodzi się z przytłaczającego doświadczenia zaniedbania, nadużycia fizycznego i emocjonalnego, które miało miejsce w

¹¹ Kubacka-Jasiecka D., Mudyń K. (red.): Kryzys, interwencja i pomoc psychologiczna. Nowe ujęcia i możliwości. Wydawnictwo Adam Marszałek, Toruń 2008

¹² Levine P.A., Frederick A.: Obudźcie tygrysa. Leczenie traumy. Wydawnictwo Czarna Owca, Warszawa 2012.

dzieciństwie i często związana jest ze wstrząsem traumatycznym. Energia nagromadzająca się na wstrząsów ciągle narasta i uwięziona w układzie nerwowym dziecka skutkuje takim spustoszeniem w ciele i umyśle, że dominującą obserwowaną reakcją jest zamrożenie lub agresja (przeciw ludziom i ku sobie). Pamięć sensoryczna jest kluczowa dla zrozumienia pamięci traumatycznych doświadczeń. Traumatyczne zdarzenia zostają zapamiętane i odsunięte w przeszłość tak samo jak inne doświadczenia życiowe. Trauma nadal zakłóca życie swoich ofiar, narzucając się wzrokową, słuchową i/lub somatyczną rzeczywistością bez względu na to, czy trauma jest pamiętana, czy nie z trudem przychodzi uświadomienie sobie, że należy do przeszłości i niebezpieczeństwo minęło¹³. U osób ze złożoną traumą często występują poważne trudności z regulacją i modulacją pierwotnych emocji, takich jak strach i wściekłość. Część tych symptomów stanowią również tendencje do zachowań impulsywnych¹⁴.

Przyjmując podejście somatyczne można wskazać na dwie najpoważniejsze traumy wpisane w historię dziecka, które poddane było prenatalnej ekspozycji na alkohol i jest wychowywane w placówce: pierwsza to trauma rozwojowa jaką jest FASD, druga to uwikłanie w system pieczy zastępczej. Doświadczenia urazowe nakładają się i niezwykle silnie obciążają organizm dziecka utrudniając pozytywny rozwój.

Trudne zachowanie dziecka będące efektem dysregulacji układu nerwowego spotyka się z niemocą i niezrozumieniem ze strony dorosłych. Zdaniem James, w miarę jak u dzieci narastają potrzeby i napięcie zachowują się one negatywnie w sposób wymuszony – zachowanie takie jest odbierane przez otoczenie jako manipulujące i wolicjalne. Ludzie reagują na te dzieci złością, zwracając uwagę jedynie na ich negatywne zachowania. Dzieci natomiast umacniają się w przekonaniu. Że nikt nie jest w stanie zaspokoić ich potrzeb i koło się zamyka¹⁵. Potrzebna jest więc kategoryczna zmiana w postrzeganiu i rozumieniu podopiecznych – ważne jest przyjmowanie różnych zachowań dziecka jako komunikatu. Pamiętać należy, że dziecko z FAS/FASD w placówce opiekuńczo – wychowawczej musi zmierzać się z: samym sobą (z poczuciem dyskomfortu, niską samooceną, brakiem poczucia bezpieczeństwa), relacjami rówieśniczymi, relacjami z dorosłymi (opiekunami, nauczycielami, przedstawicielami pomocy społecznej i wieloma innymi) oraz przedmiotowym traktowaniem wynikającym z przepisów w obrębie systemu pomocy społecznej.

¹³ Roshield B.: Ciało pamięta. Psychofizjologia traumy i terapia osób po urazie psychicznym. Wydawnictwo Uniwersytetu Jagiellońskiego, Kraków 2014.

¹⁴ Liotti G., Farina B.: Traumatyczny rozwój. Wydawnictwo Fundacja Przyjaciele Martynki, Templewo 2016.

¹⁵ James B.: Leczenie dzieci po urazach psychicznych. Wydawnictwo Państwowa Agencja Rozwiązywania Problemów Alkoholowych, Warszawa 2003.

Objawy pierwotne i wtórne towarzyszące FASD (trauma prenatalna)
Strukturalne i/lub, biochemiczne zmiany w mózgu: zaburzony rytm snu i czuwania, nieprawidłowa integracja odruchów, zaburzenia przetwarzania sensorycznego, opóźniony rozwój mowy, nieumiejętność przewidywania konsekwencji – brak wrodzonej zdolności uczenia się w dziedzinie przyczyn, osądu, słaba pamięć kłopoty z nauczeniem się pisania i czytania, trudności w rozumieniu sytuacji społecznych, słabsze uczenie się przez doświadczenie, zaburzenia w rozwoju funkcji wykonawczych: planowanie, podejmowanie decyzji, przewidywanie, organizacja własnego czasu, niewłaściwe zachowania na tle seksualnym (efekt niewłaściwego osądu i zaburzonego rozumowania przyczynowo-skutkowego, ograniczenia intelektualne, słaba refleksyjność, problemy z planowaniem, kłopoty z plastycznością myślenia, brak poczucia czasu – nie rozumieją cyklicznej natury zjawisk, mają kłopot z dopasowaniem pewnych czynności do godzin, problemy z pamięcią, z pracą, z samodzielnym utrzymaniem się, kłopoty z praktycznym wykorzystaniem wiedzy.
Okoliczności, zdarzenia wpisane w doświadczenia dzieci wychowywane w placówce
Liczne niekorzystne doświadczenia urazowe wpływające na stan somatyczny i psychospołeczny: niekorzystne doświadczenia prenatalne (np. teratogeny, kortyzol, brak kontroli ciąży), rozerwanie więzi, wczesne odrzucenie, straty (materialne, duchowe, ludzi, poczucia wartości), różne formy przemocy, niewłaściwa dieta, niedobory żywieniowe, postawy przedstawicieli systemu pomocy społecznej, postawy społeczne (stereotypy, uprzedzenia, bierna agresja, obojętność), brak możliwości samostanowienia o sobie, brak wolności wyboru, farmakoterapia (leki psychotropowe, antybiotyki), samotność podczas zabiegów medycznych i badań, obciążenia rozwojowe (doświadczenia prenatalne, perinatalne i postnatalne: wypadki, urazy, choroby).
Obserwowane zachowania – konsekwencje nakładania doświadczeń urazowych
Słabe zdolności adaptacyjne, negatywny obraz siebie, brak zdolności zaufania ludziom, zachowania agresywne, antyspołeczne, niszczących w stosunku do otoczenia i samych siebie, trudności szkolne, rozdrażnienie, deficyty w zakresie umiejętności nawiązywania i podtrzymywania kontaktów z ludźmi, głęboki smutek, brak nadziei, niechęć lub niemożność podejmowania decyzji, poczucie, że wszelkie działania stanowi nadmierny wysiłek, apatia, poczucie odepchnięcia, deficyty w zakresie umiejętności osiągnięcia osobistej satysfakcji, zachowania manipulatorskie, zaburzenia koncentracji, nieumiejętność przewidywania konsekwencji, ciągle powtarzanie tych samych zachowań, oczekiwanie natychmiastowej gratyfikacji, podatność na negatywne wpływy, przekraczanie granic prawa, porzucanie edukacji, zrywanie związków, zaburzenia przywiązania, popadanie w nałogi.

Rys. 1. Obraz dziecka z FASD w instytucjonalnej pieczy zastępczej

Źródło: Opracowanie własne.

Zrozumienie całokształtu uwarunkowań zaburzeń u dziecka w tak specyficznym kontekście jaki stanowi system instytucjonalnej pieczy zastępczej znacząco wpływa na postrzeganie przebiegu występujących u dziecka trudności i wyznacza cały proces jego leczenia. Pomoc dzieciom dotkniętym traumą rozwojową powinna uwzględniać przede wszystkim bardzo wnikliwą i rzetelną diagnozę, niwelowanie opóźnień neuromotorycznych, stabilizowanie sytuacji życiowej oraz wprowadzanie w świat wartości społecznych i kształtowanie cech pożądaných społecznie. Używając metafory: zadaniem pomocy dziecku z FASD w placówce jest uregulowanie biegu jego życia poprzez wszechstronne, interdyscyplinarne i zrównoważone działania systemowe¹⁶.

W sytuacji diagnostycznej dziecka w placówce mamy do czynienia z jednym z najtrudniejszych dylematów – czy to dziecko jest zaburzone, czy środowisko w którym żyje

¹⁶ Religa B.: Traumatyzacja dziecka z FASD w instytucjonalnej pieczy zastępczej. Niepublikowane materiały konferencyjne. Łędziny 2016.

i jaki jest związek między tymi dwoma obszarami. Sama diagnoza zaburzeń w wieku rozwojowym jest sporym wyzwaniem z uwagi na jej wielowymiarowość komplikowaną przez splot normatywnych zdarzeń. W systemie opieki instytucjonalnej przebieg procesu diagnostycznego jest dodatkowo utrudniony uwarunkowaniami środowiskowymi i sytuacyjnymi, które w znaczący sposób zmieniają obraz diagnozowanych trudności dziecka. Prezentowany przez dziecko z FASD sposób zachowania nie pozwala na jednoznaczne rozstrzygnięcia, co do diagnozy i prognozy z uwagi na liczne, modyfikujące przebieg zaburzeń niekorzystne czynniki tkwiące w otoczeniu. Często bardzo trudno dokonać rozgraniczenia, które zachowania wynikają z FASD, a które są efektem trudnych doświadczeń związanych z sytuacją życiową. Diagnostyka FAS/FASD wymaga specyficznych narzędzi i metod. Na tym polu obserwuje się ogromne potrzeby rozwijania wiedzy i szkoleń. Instytucja nigdy nie stanie się stabilnym środowiskiem życia dla dziecka z FASD. To, co można zrobić dla tych dzieci to optymalizować warunki ich rozwoju.

Wobec każdego dziecka z FASD ważne jest indywidualne podejście terapeutyczne. Działania terapeutyczne są potrzebne i konieczne, jednak muszą być umiejscowione w całym kontekście życia dzieci z FASD w placówce. Kadra placówek rzadko ma przeszkolenie w specjalistycznej diagnozie FASD. Najczęściej zdobywanie wiedzy leży w indywidualnej gestii pracownika. Niekiedy proponowane są szkolenia realizowane w ramach projektów przez stowarzyszenia, czy fundacje. Wydaje się jednak, iż rzetelna wiedza na temat FASD jest niezbędna w pracy z dziećmi w instytucji. Podobnie rzecz wygląda jeśli chodzi o formy terapii. Terapie pomocne dzieciom z FASD wykraczają zdecydowanie poza ścieżkę edukacyjną programów szkół wyższych. Dzieci z FASD wymagają różnych form terapii dostosowanych do indywidualnego profilu dysfunkcji przy rozumieniu podłoża trudności. W związku z różnorodnością potrzeb terapeutycznych, problemami diagnostycznymi oraz dostępnością do terapii nie ma w Polsce badań na temat efektywności poszczególnych metod. Za pomocne w prowadzeniu dzieci z FASD uważa się między innymi: terapię Integracji Sensorycznej, fizjoterapię (m.ni. NDT Bobath), terapię integracji bilateralnej, terapię neurotaktylną, terapię neurologopedyczną, osteopatię, zajęcia z optometrystą, leczenie żywieniowe (z uwagi na to, że cukier i kazeina działają neurotoksycznie na dzieci z FAS), arteterapia.

Nawet jeśli pracownik placówki zdobędzie odpowiednie kwalifikacje terapeutyczne to napotyka wiele barier organizacyjno – finansowych do realizacji programów. Brakuje specjalistycznych sal i stanowisk pracy dla terapeutów. Jak podkreślają specjaliści: „Ośrodkowy układ nerwowy jest w stanie zmienić się jedynie pod wpływem specyficznej stymulacji, częstotliwości i częstości stosowania nie rzadziej jak 3-5 dni w tygodniu. Stymulacja przypadkowa i zbyt rzadko stosowana jest bezowocna. Czasami wydaje się, że dziecko „wyrośnie” z pewnych zachowań. Jakkolwiek należy pamiętać, iż FASD to uszkodzenie układu nerwowego, a brak odpowiedniej pracy pogłębia deficyty i ma poważne konsekwencje w życiu dorosłym w szczególności w obszarze zachowań społecznych.

Podsumowanie

Sytuacja wychowanków instytucjonalnych form pieczy zastępczej jest obecnie bardzo trudna. Nie tylko w psychologicznych ale także w socjologicznych opracowaniach znaleźć można przykłady analiz wskazujące na destrukcyjne wpływy instytucjonalizacji na rozwój tożsamości, na osiąganie uogólnionej identyfikacji ze społeczeństwem, wzmacniające poczucie wykorzenienia ze społeczeństwa. Jeśli do tego uwzględnimy problemy wynikające z uszkodzenia układu nerwowego z powodu prenatalnej ekspozycji na alkohol okazuje się, że pozytywny rozwój dzieci z FASD w instytucji jest prawie niemożliwy. Należy brać pod uwagę fakt, że każdy wychowanek placówki będzie w przyszłości dorosłym człowiekiem społeczeństwa i jeśli pozostanie bez fachowej pomocy w odpowiednim momencie to istnieje wysokie ryzyko trudności w radzeniu sobie z wyzwaniami dorosłości.

W obszarze diagnozy i terapii dzieci z FASD zaznacza się wiele potrzeb. Ogólnie ujmując, placówki opiekuńczo – wychowawcze nie są wyspecjalizowane w diagnozie i terapii traumy rozwojowej jaką jest FASD. Tak więc celem nadrzędnym pomocy wszystkim dzieciom uwikłanym w system pomocy instytucjonalnej jest bezustanne rozwijanie interdyscyplinarnej współpracy na płaszczyźnie legislacyjnej, organizacyjnej i aplikacyjnej.

Bibliografia

1. Astley S.J., Clarren S.K.: Diagnosing the full spectrum of fetal alcohol exposed individuals: Introducing the 4-Digit Diagnostic Code. „Alcohol Alcohol”, No. 35(4), 2000.
2. Baer J.S., Sampson P.D., Barr H.M., Connor P.D., Streissguth A.P.: 21-year longitudinal analysis of the effects of prenatal alcohol exposure on young adult drinking. „Archives of General Psychiatry”, No. 60(4), 2003.
3. James B.: Leczenie dzieci po urazach psychicznych. Wydawnictwo Państwowa Agencja Rozwiązywania Problemów Alkoholowych, Warszawa 2003.
4. Klecka M., Janas-Kozik M., Jelonek I., Siwiec A., Rybakowski J. K.: Walidacja polskiej wersji Kwestionariusza Waszyngtońskiego do oceny spektrum poalkoholowych wrodzonych zaburzeń rozwojowych. „Psychiatria Polska”, nr 46, 2016.
5. Klecka M., Janas-Kozik M.: Dziecko z FASD: rozpoznania różnicowe i podstawy terapii. Wydawnictwo Edukacyjne Parpamedia, Warszawa 2009.
6. Klecka M.: Ciąży i alkohol: w trosce o Twoje dziecko. Wydawnictwo Edukacyjne Parpamedia, Warszawa 2007.
7. Klecka M.: Fascynujące dzieci. Wydawnictwo Św. Stanisława BM, Kraków 2007.

8. Klecka M.: Objawy i wczesne rozpoznanie FAS. „Niebieska Linia”, nr 3, 2006.
9. Kubacka-Jasiecka D., Mudyń K. (red.): Kryzys, interwencja i pomoc psychologiczna. Nowe ujęcia i możliwości. Wydawnictwo Adam Marszałek, Toruń 2008.
10. Levine P.A., Frederick A.: Obudźcie tygrysa. Leczenie traumy. Wydawnictwo Czarna Owca, Warszawa 2012.
11. Liotti G., Farina B.: Traumatyczny rozwój. Wydawnictwo Fundacja Przyjaciele Martynki, Templewo 2016.
12. O'Connor M.J., Kogan N., Findlay R.: Prenatal alcohol exposure and attachment behavior in children. „Alcohol Clinical and Experimental Research”, No. 26, 2002.
13. Palicka I., Klecka M.: Problem diagnozy psychologicznej dzieci z grupy FASD. Od prawidłowej diagnozy potrzeb rozwojowych do właściwej interwencji. Niepublikowane materiały konferencyjne. Konferencja FAS jako problem zdrowia publicznego. Wyzwania dla polityki zdrowotnej i społecznej. Warszawa 2014
14. Palicka I.: Współpraca psychologa i logopedy w diagnostyce zaburzeń poznawczych i komunikacyjnych dzieci z FASD. „Czy słyszysz co ja widzę?” – implikacje teoretyczne, doświadczenia własne, [w:] Jeżewska-Krasnodębska W.E., Skalbania B. (red.): Diagnoza i terapia w pracy logopedy i nauczyciela terapeuty. Konteksty teoretyczne i praktyka. Wydawnictwo Impuls, Kraków 2017.
15. Religa B.: Traumatyzacja dziecka z FASD w instytucjonalnej pieczy zastępczej. Niepublikowane materiały konferencyjne. Łędziny 2016.
16. Roshield B.: Ciało pamięta. Psychofizjologia traumy i terapia osób po urazie psychicznym. Wydawnictwo Uniwersytetu Jagiellońskiego, Kraków 2014.
17. Streissguth A.P., Barr H.M., Kogan J., Bookstein F.L.: Understanding the occurrence of secondary disabilities in clients with fetal alcohol syndrome (FAS) and fetal alcohol effects (FAE). Final report to the Centers for Disease Control and Prevention. University of Washington, Fetal Alcohol & Drug Unit, Seattle-Washington 1996.