

# KAŻDE DZIECKO JEST INNE

JAK ZAPOBIEGAĆ  
FAS/FASD  
I POMÓC DZIECIOM

TEKST ANNA IGNASIAK, FOTO ANNA IGNASIAK, ROPS LUBLIN

Według danych z 2020 roku na świat przychodzi 10 razy więcej noworodków ze zdiagnozowanym alkoholowym zespołem płodowym niż z zespołem Downa. W naszym kraju nie są prowadzone statystyki dotyczące spożywania alkoholu przez kobiety w ciąży. Nie możemy więc stwierdzić, czy liczba kobiet pijących w tym stanie rośnie. Obserwuje się na pewno zjawisko zwiększenia konsumpcji alkoholu przez kobiety w ogóle. Na tej podstawie można tylko zakładać, że tym samym wzrosła liczba pijących ciężarnych. Czy przyszłe matki, a także reszta społeczeństwa, mają świadomość zagrożeń wynikających z tego dla dziecka, zanim jeszcze się urodzi? Na temat picia alkoholu w okresie ciąży krąży wiele mitów, a wiedza często jest wybiórcza. Natomiast po stronie rodziców czy opiekunów dzieci jest odpowiedzialność za to, by uniknąć szkód, które alkohol może wyrządzić ich

nienarodzonemu dziecku, a w przypadku zaistnienia ich odpowiednio zareagować. W tym artykule postaramy się szeroko przedstawić tytułowy problem i wskazać, gdzie najlepiej szukać pomocy.

## FAS A FASD

Należy wiedzieć, że FASD to termin opisujący całe spektrum skutków rozwojowych, występujących u potomstwa matek pijących alkohol w okresie ciąży: fizycznych, poznawczych i behawioralnych. Najcięższym uszkodzeniem jest FAS – alkoholowy zespół płodowy. Dzieci nim dotknięte mogą mieć różne trudności rozwojowe: trudności w uczeniu się, często pomimo prawidłowego rozwoju intelektualnego, opóźnienie rozwoju mowy, zaburzenia w komunikacji językowej, zaburzenia myślenia przyczynowo-skutkowego czy nadpobudliwość.





Zespół RPDiT FAS/FASD, od lewej: Agnieszka Lembrych-Furtak, Justyna Syroka, Malwina Maślik

## PROFILAKTYKA ZAPOBIEGA

### W 100%

Tylko od przyszłej matki zależy, czy zaburzenia FAS/FASD w ogóle wystąpią. Jeżeli chodzi o kwestię spożywania alkoholu w ciąży, nadal niestety ulegamy stereotypom, np. to że problem dotyczy jedynie tzw. marginesu społecznego, chodzi o przypadki nadużywania alkoholu, kieliszek wina wieczorem nie zaszkodzi, a wręcz pomoże. Wszystkie te „prawdy” są z gruntu fałszywe i tym samym bardzo szkodliwe. Nie ma znaczenia rodzaj spożywanego alkoholu ani jego ilość. Z danych naukowych wynika, że każda ilość alkoholu spożywanego w czasie ciąży może negatywnie wpłynąć na rozwój płodu, a im jest go więcej, tym większe są uszkodzenia. Kobieta, która już wie, że jest w ciąży,

a spożywała alkohol, powinna jak najszybciej zaprzestać tego.

W pierwszych tygodniach ciąży alkohol może doprowadzić do samoistnego poronienia bądź obumarcia zarodka. W okresie organogenezy do 8. tygodnia życia płodowego może doprowadzić do powstania wad wrodzonych: serca, OUN (ośrodkowego układu nerwowego), kończyn. Powstałe pod wpływem alkoholu zmiany rozwojowe w okresie od 4. do 8. tygodnia ciąży mają charakter strukturalny, po 9. tygodniu dotyczą wymiaru funkcjonalnego. Ekspozycja na alkohol w drugim trymestrze może prowadzić do wewnątrzmacicznego obumarcia płodu i poronienia. Z kolei w trzecim wpływa głównie na wzrastanie płodu. Do zaburzenia rozwoju i funkcji ośrodkowego układu nerwowego może dojść na każdym etapie ciąży – mówi lekarz Paulina Jazgarska.

Pamiętajmy – w wyniku narażenia dziecka na działanie alkoholu w okresie prenatalnym mogą powstać szkody zdrowotne, fizyczne, psychiczne oraz psychologiczne i społeczne. Dlatego specjaliści stanowczo zalecają całkowitą abstynencję w czasie ciąży!

## POMOC JEST W ZASIĘGU RĘKI

Regionalny Punkt Diagnostyki i Terapii FAS/FASD w Lublinie obecnie zatrudnia 10 specjalistów. Są to psychologowie, terapeuci integracji sensorycznej, lekarze – pediatra, psychiatry dzieci i młodzieży oraz neurologopedzi. Rodzice i opiekunowie dzieci mogą korzystać z pomocy grupy wsparcia i grupy psycho-edukacyjnej. Nie trzeba skierowania, a dokumenty potrzebne do zgłoszenia dziecka są do pobrania na stronie Regionalnego Ośrodka Polityki Społecznej w Lublinie. Złożyć je należy w formie papierowej, a zrobić to może rodzic biologiczny, zastępczy lub adopcyjny, a także opiekunowie z placówek opiekuńczo-wychowawczych. Czas oczekiwania od momentu zgłoszenia do pierwszej wizyty jest krótki – do dwóch tygodni. Natomiast proces diagnostyczny zajmuje 5-7 wizyt, ponieważ wskazane jest, by diagnoza była wielospecjalistyczna. Odpowiedzią na potrzeby dziecka wskazane w diagnozie jest terapia dobrana indywidualnie z uwagi na to, że każdy przypadek jest nieco inny. Obecnie w związku z wojną w Ukrainie pracownicy RPDiT FAS/FASD w Lublinie na bieżąco monitorują sytuację, by w razie potrzeby udzielić pomocy dzieciom dotkniętym tymi zaburzeniami z rodzin ukraińskich. Do tej pory nie było takich zgłoszeń. Po spełnieniu warunków ustawowych rodzice czy opiekunowie dziecka mogą zgłosić je i otrzymać świadczenie.

Regionalny Punkt Diagnostyki i Terapii FAS/FASD w Lublinie obchodził niedawno pierwsze „urodziny”. Powstał 31 marca 2021 roku jako część Regionalnego Ośrodka Polityki Społecznej w Lublinie. Jeden punkt diagnostyczny w naszym województwie jest obecnie wystarczający, natomiast w planach jest stworzenie sieci pomocy psychologiczno-terapeutycznej obejmującej wszystkie powiaty.

## DIAGNOZA NIE BOLI

W Regionalnym Punkcie Diagnostyki i Terapii FAS/FASD w Lublinie dzieci diagnozowane są w oparciu o tzw. 4-cyfrowy kwestionariusz waszyngtoński. Podstawą do stwierdzenia FAS – alkoholowego zespołu płodowego jest występowanie: opóźnienia wzrastania, zarówno prenatalnego, jak i postnatalnego, charakterystycznych dysmorfii twarzy, tj. krótkiej szpary powiekowej, spłycenia rynienki podnosowej oraz czerwieni wargowej wargi górnej, a także uszkodzenia strukturalnego i funkcjonalnego ośrodkowego układu nerwowego. Dopełnieniem tego obrazu jest potwierdzenie

spożywania alkoholu przez matkę dziecka w trakcie trwania ciąży. W przypadku niepotwierdzenia któregoś z kryteriów diagnozą jest FASD lub zaburzenia innego rodzaju.

Dla diagnozy i terapii FAS/FASD kluczowym jest czas. Poalkoholowy zespół płodowy jest nieuleczalny, jednak można zmniejszyć jego skutki – pierwotne i wtórne. Pierwsze to m.in. zaburzenia pamięci, koncentracji uwagi, integracji sensorycznej, mowy, co wynika z uszkodzenia ośrodkowego układu nerwowego. Natomiast drugie, wynikające z braku podjęcia adekwatnych działań edukacyjno-terapeutycznych w odpowiednim czasie, to np. choroby psychiczne, agresywne zachowanie, ucieczki z domu, konflikty z prawem. Zaleca się, by diagnoza została postawiona nie później niż w wieku 5-6 lat, czyli zanim dziecko wejdzie na drogę edukacji szkolnej. Wszystko po to, by podjąć odpowiednie kroki terapeutyczne na ścieżce edukacyjnej dziecka oraz z uwagi na fakt, że im młodsze dziecko, tym dysmorfie są bardziej widoczne.

## FACHOWO ZAOPIEKOWANE

Dziecko z diagnozą w kierunku FAS/FASD czeka długi proces terapii, m.in. terapii integracji sensorycznej. Objawy, które wskazują na tego rodzaju zaburzenia, możemy sami zaobserwować wcześniej – m.in. podstawowe trudności z odróżnianiem prawej strony od lewej, wykonywaniem ruchów naprzemiennych, a w związku z tym niemożność maszerowania czy tańczenia. Znamienne są również problemy z koordynacją ruchową, np. zaplanowaniem i wykonaniem określonej sekwencji ruchów. Dzieci zmagające się z tymi zaburzeniami postrzegamy zazwyczaj jako niezgrabne ruchowo. Zakres tych dysfunkcji jest zresztą bardzo duży – są to zaburzenia słuchowe, wzrokowe, smakowe, węchowe, dotykowe i różnicowania dotykowego. U dziecka można dostrzec trudności z rozpoznaniem odległości, skutkujące wpadaniem na różne przedmioty czy z oceną, jakiej siły trzeba, by chwycić daną zabawkę. Bardzo niebezpieczne są zaburzenia z czuciem temperatury – dziecko nie czuje np. gorącej wody czy ognia, więc oparza się. Z kolei mając podwyższony próg bólu, nie czuje, że się zraniło. Dopiero my, jako rodzic czy opiekun, możemy to zauważyć i zareagować.

Terapia integracji sensorycznej polega na dostarczaniu dziecku, w bardzo uporządkowany sposób, bodźców sensorycznych. Ćwiczenia angażują całe ciało – zmysł równowagi, dotyku, wzroku, słuchu, prowadząc do usprawnienia działania całego układu nerwowego na poziomie analizy i synchronizacji bodźców zmysłowych. Mają formę zabawy ruchowej, najczęściej odbieranej przez dzieci jako bardzo przyjemna. Terapia integracji sensorycznej wzmaga rozwój całego organizmu – pomaga zarówno w nauce, jak i organizacji codziennych



czynności. Bez postawionej diagnozy i terapii dzieci z tymi zaburzeniami często postrzegane są jako niegrzeczne, ponieważ nie mogą np. wysiedzieć 45 min na lekcji, a one po prostu tego nie potrafią – podkreśla Agnieszka Grzesiak – terapeuta integracji sensorycznej.

Terapia dostępna w lubelskim RPDiT FAS/FASD może zaradzić również trudnościom natury logopedycznej, często występującym u dzieci z tą diagnozą. Charakterystyczne są zaburzenia artykulacji, brak umiejętności budowania wypowiedzi, popełnianie błędów językowych czy problemy ze słuchem, które nie wynikają z fizycznego uszkodzenia organu słuchu, lecz z zaburzeń w przetwarzaniu głosek, czego skutkiem jest niemożność złożenia ich w słowo. Wówczas dziecko ma problemy ze zrozumieniem pytań, gubi wątek czy „wyłącza się” w ogóle na samym początku rozmowy. Wszystko to powoduje trudności w komunikowaniu się z otoczeniem. Wówczas wkracza logopeda.

Należy pamiętać, że komunikacja międzyludzka polega również na umiejętności odczytywania emocji, mimiki twarzy, mowy ciała. Dziecko z FAS/FASD może mieć z tym trudności, np. nie zauważy, że żartujemy, odbierze coś bardzo dosłownie. Wiedzę o tym trzeba przekazywać również samym logopedom, ponieważ w takich przypadkach w terapii obok narzędzi logopedycznych należy równocześnie stosować takie zasady, jak stałość, powtarzalność, rutyna, spokojny ton głosu, prostota, unikanie dwuznaczności wypowiedzi, a jednocześnie szczegółowość w przekazywanych poleceniach. Wówczas terapia ma szansę powodzenia – wyjaśnia Joanna Falenta – logopeda.

## WŁASNĄ DROGĄ

Sytuacje kobiet, które piją w okresie prenatalnym, są różne – mogą nie wiedzieć, że są w ciąży lub nie zdawać sobie sprawy ze szkodliwości spożywania alkoholu w tym okresie, nierzadko też są w trudnym położeniu życiowym. Punkt taki jak lubelski nie powstał po to, by je stygmatyzować. Dla pracującej tu grupy specjalistów, obok działalności profilaktycznej, najważniejsze jest to, by kobiety, które spożywały alkohol w ciąży, wiedziały, że tego rodzaju zaburzenia mogą wystąpić i po zaobserwowaniu symptomów jak najszybciej przychodziły po pomoc. Tylko pod okiem lekarzy i terapeutów będzie możliwe zminimalizowanie trudności, z jakimi zmagają się rodzic i dziecko oraz jego rozwój w kierunkach, w których przejawia predyspozycje – mówi dr Justyna Syroka – koordynator PRDiT.

Wiele mówi się o wadach, trudnościach i zaburzeniach wynikających z alkoholowego zespołu płodowego. Należy jednak zauważyć, że FAS/FASD nie jest równoznaczne z niską inteligencją, wiele dzieci jest w normie intelektualnej lub powyżej niej. Jednocześnie mają wiele mocnych stron – są wdzięczne, opiekuńcze, troskliwe, spostrzegawcze. Bardzo często przejawiają talent w takich dziedzinach, jak muzyka, plastyka, taniec, sport, ponieważ to nie angażuje sfery poznawczej, a dostarcza dodatkowej stymulacji, która je w pewien sposób uspokaja. Natomiast zawsze będą miały specyficzne trudności edukacyjne, w których potrzebują pomocy – zaznacza Agnieszka Lembrych-Furtak – inspektor ds. edukacji i promocji w RPDiT.

Trzeba pamiętać, że w życiu dorosłym dziecko z FAS/FASD może grozić wykluczenie ze względu na jego „inność”. Specjalistyczna diagnoza, a zwłaszcza terapia mogą temu zapobiec, a co więcej – dać szansę na szczęśliwe życie.

