

Terapia dzieci ze spektrum zaburzeń poalkoholowych i wsparcie rodziców w procesie opieki i wychowania

Teresa Jadczak-Szumiło

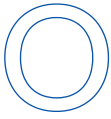
Item – Centrum Psychologiczne w Żywcu

Dzieci ze spektrum zaburzeń poalkoholowych (fetal alcohol spectrum disorder – FASD) stanowią grupę o dużym zróżnicowaniu trudności rozwojowych. Kłopoty w funkcjonowaniu wiążą się przede wszystkim z zaburzeniami neurorozwojowymi związanymi z prenatalną ekspozycją na alkohol. Narażenie na tak silny teratogen, jakim jest alkohol, na etapie rozwoju prenatalnego może uszkadzać mózg, przyczyniać się do zmian rozwojowych w układzie nerwowym, wpływać niekorzystnie na procesy fizjologiczne i uszkadzać organy wewnętrzne. Niektórzy badacze podnoszą, że tak niekorzystne warunki rozwojowe wpływają na programowanie osi HPA co sprawia, że wiele dzieci z FASD rodzi się z podwyższonym stężeniem adrenaliny i kortyzolu, co nie jest obojętne dla ich zdrowia i funkcjonowania. Ponadto wiele dzieci z FASD ma bardzo niekorzystną sytuację opiekuńczą i często są we wczesnym okresie życia narażone na wydarzenia traumatyczne. Ponieważ trauma dotyczy relacji, wpływa na kształtowanie się stylu przywiązania u dzieci z FASD. Prezentowany model terapii i wsparcia dla rodzin wychowujących dziecko z FASD jest efektem wieloletniej pracy autorki z rodzinami adopcyjnymi wychowującymi dzieci z FASD.

SŁOWA KLUCZOWE:

SPEKTRUM ZABURZEŃ POALKOHOLOWYCH, FASD, ZABURZENIA NEURORZWOJOWE, OŚ HPA, TRAUMA, TRAUMA RELACYJNA, PRZYWIĄZANIE, MODEL TERAPII

Charakterystyka zaburzenia



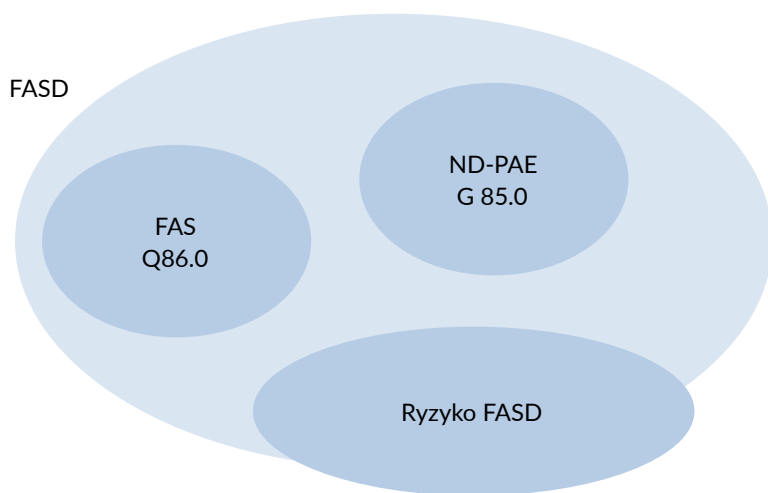
tym, że alkohol jest szkodliwy dla rozwijającego się w łonie matki dziecka, wiadano od dawna. Już w Biblii w księdze Sędziów Anioł mówi kobiecie, aby nie piła sycery, kiedy jest brzemienna, a grecki lekarz Soranus z Efezu żyjący w latach 98–138 n.e. w swoim *Traktacie położniczym* przestrzega kobiety przed używaniem alkoholu w czasie ciąży. W XX w. wykonano bardzo wiele badań pozwalających lepiej zrozumieć negatywny wpływ alkoholu na rozwój dziecka. Wiemy, że alkohol jest silną toksyną i jego działanie w okresie prenatalnym może być bardzo szerokie: od drobnych zmian neurorozwojowych po śmierć dziecka włącznie. W 1966 r. w Stanach Zjednoczonych opublikowano na zlecenie rządu raport dotyczący teratogenów, które szkodliwie wpływają na układ nerwowy człowieka, w którym alkohol został uznany za najsilniejszą toksynę.

Bariera łożyska nie chroni dziecka, gdyż cząsteczki alkoholu z łatwością ją pokonują. Kiedy matka pije alkohol, to dziecko niestety pije razem z nią. Biorąc pod uwagę to, że dziecko jest mniejsze i nie ma jeszcze enzymów wątrobowych potrzebnych do odtruwania po alkoholu, to dłużej jest pod wpływem toksyny, gdyż potrzebuje więcej czasu na wytrzeźwienie. Alkohol bardzo negatywnie oddziałuje na rozwój dziecka w okresie prenatalnym, w tym powoduje poronienia, prowadzi do zmian w budowie organów wewnętrznych, uszkadza układ nerwowy i wpływa na wadliwą transkrypcję genów. Alkohol i aldehyd octowy, który jest produktem rozpadu alkoholu w organizmie, zaburzają cały cykl rozwoju człowieka na poziomie komórkowym, wpływając na podziały komórkowe, różnicowanie komórek, ich migrację i w konsekwencji zaburzając rozwój organów i funkcjonowanie procesów hormonalnych (Bartel, 2020). Jedne z pierwszych badań pokazujących rozmiar szkód poalkoholowych prowadził francuski lekarz pediatra Paul Lemoine. Oceniał on stan 127 noworodków urodzonych przez matki ciężko pijące. Wśród jego grupy badawczej było wiele dzieci martwo urodzonych lub takich, które w wyniku ciężkich wad wrodzonych zmarły. Na lata zakorzenił się w Europie pogląd, że dzieci kobiet pijących umierają lub są ciężko uszkodzone i upośledzone. Tymczasem zespół badaczy ze Stanów Zjednoczonych rozpoczął wnikliwe prace nad wpływem alkoholu na rozwój człowieka i tak wyodrębnił pełnoobjawowy alkoholowy zespół płodowy (*fetal alcohol syndrome* – FAS) i niepełnoobjawowe wpływy alkoholu, takie jak częściowy FAS (pFAS) czy neurobehawioralne zaburzenia zależne od alkoholu (*alcohol-related neurodevelopmental disorder* – ARND). W skład pierwszego zespołu badaczy wchodził David Smith, Kenneth Lee Jones, Christy Ulleland i Ann Streissguth (1973). To dzięki ich pracy rozpoznano mechanizm uszkodzeń i opisano cały zespół uszkodzeń, czyli FAS (kod ICD: Q.86.0),

i wymienione już częściowe zmiany poalkoholowe. Po 2000 r. coraz częściej zaczęto używać zbiorczego tzw. parasolowego określenia na wszystkie zmiany poalkoholowe, jakie do tego czasu opisano, i pojawiło się określenie *spektrum zaburzeń poalkoholowych* (*fetal alcohol spectrum disorder* – FASD). W 2020 r. opublikowano polskie standardy diagnostyczne dla FASD. Zespół ekspertów pracujący przy działającej wówczas Państwowej Agencji Rozwiązywania Problemów Alkoholowych (PARPA) rekomendował, aby w Polsce w procesie diagnozy stawiać następujące rozpoznania: ryzyko FASD, FAS i zaburzenia neurobehawioralne związane z prenatalną ekspozycją na alkohol (*neurobehavioral disorder-prenatal alcohol exposure* – ND-PAE), które obejmuje takie zaburzenia jak pFAS i ARND (rys.).

Rysunek

Zaburzenia z grupy FASD – wg polskich standardów diagnostycznych.



Źródło: oprac. własne na podstawie polskich standardów diagnostycznych (Medycyna Praktyczna, 2020).

Alkoholowy zespół płodowy jest najcięższym zaburzeniem, jakie może dotknąć dziecko narażone na alkohol w okresie prenatalnym. Trzeba pamiętać, że zaburzenia z grupy ND-PAE różnią się co prawda od FAS mniejszą liczbą dysmorfii, jednak dla funkcjonowania dziecka mogą być również uciążliwe jak FAS, zależy to bowiem od uszkodzeń w ośrodkowym układzie nerwowym (OUN).

Epidemiologia

Problem konsekwencji używania i nadużywania alkoholu jest problemem społecznym. Wśród państw, które najlepiej radzą sobie z rozwiązywaniem problemów FASD, jest Kanada. Skuteczne działanie zaczęło się tam od tego, że problemy związane z FASD uznano za epidemię społeczną XXI w. i zaczęto wdrażać rozwiązania, jakie stosuje się w sytuacji epidemii, czyli systemowe. Jak zatem wygląda rozpowszechnienie tego zaburzenia na świecie i w Polsce? Badania epidemiologiczne dotyczące FASD są prowadzone w różnych państwach, w tym w Polsce, chociaż metodologia oceny epidemiologicznej nie zawsze jest taka sama. Problem monitoruje też Światowa Organizacja Zdrowia (WHO), w której ramach badania prowadzili Popova i in. (2017) i wykazali, że nie każda kobieta ciężko pijąca urodzi dziecko z FASD. Badacze ci ocenili stan zdrowia dzieci 100 nadmiernie pijących kobiet i stwierdzili, że 60 kobiet urodziło dzieci z FAS, a pozostałe urodziły dzieci zdrowe. W Kanadzie częstość występowania FAS oszacowano na 1,2 na 1000 żywo urodzonych, pFAS – na 2,0 na 1000 żywo urodzonych i ARND – na 15,0 na 1000 żywo urodzonych. Całkowitą częstość występowania FASD oszacowano na 18,1 na 1000 żywo urodzonych lub 1,8%. Badanie to przedstawia pierwsze oparte na populacji oszacowanie częstości występowania FASD wśród uczniów szkoły podstawowej (w wieku 7–9 lat). Częstość występowania prawdopodobnie waha się od ok. 2% do 3%. Wcześniejsze przybliżone szacunki – 10 na 1000 lub 1% i 7,9 na 1000 lub ok. 0,8% – wykonano na podstawie modelowania statystycznego przy użyciu wskaźników swoistych dla danego kraju (Popova i in., 2017).

W Polsce liczba dzieci z FASD nie jest w pełni znana. W 2013 r. PARPA prowadziła badania w zakresie występowania FASD u dzieci w wieku 7–9 lat w ramach programu ALICJA. Uzyskane wyniki wskazują, że rozpowszechnienie FAS w populacji jest nie mniejsze niż 4 na 1000 osób, a wszystkich zaburzeń z grupy FASD nie mniejsze niż 20 na 1000 osób. Ich rozpowszechnienie jest więc większe niż innych zaburzeń neurorozwojowych (Okulicz-Kozaryn, 2015). Wyniki pokazują także, że ciągle mamy problem raczej z dobrą diagnozą niż z tym, że liczba dzieci z FASD w Polsce jest mała.

Sytuacja dzieci z FASD w rodzinach biologicznych, zastępczych i adopcyjnych

Dzieci z FASD wychowują się w rodzinach zarówno biologicznych, jak i zastępczych lub adopcyjnych. Czasami w domu dziecka lub w innej instytucji. W każdym

typie opieki sytuacja dziecka z FASD jest nieco inna. Dzieci z FASD cechują się deficytami neurorozwojowymi, ale jeśli mają dobrą opiekę i prawidłowe wsparcie mogą dobrze funkcjonować. Niestety, kiedy są zaniedbane lub nie mają opiekuna bazowego, do ich podstawowych deficytów neurorozwojowych dochodzą dodatkowe trudności, co prowadzi do zaburzeń wtórnych do podstawowego uszkodzenia.

Rodziny biologiczne

Jeżeli zdarzyło się tak, że matka dziecka nadmiernie pije, to sytuacja dziecka z FASD w rodzinie jest bardzo trudna. Jeśli zмага się ona z uzależnieniem, dziecko nie będzie miało właściwej opieki. Matki biologiczne rzadko zgłaszają się po pomoc w zakresie diagnozy lub terapii dzieci z FASD. Wstyd i poczucie winy są tak silne, że niezwykle trudno im prosić o pomoc. Jeżeli rodzice dziecka aktywnie nadużywają alkoholu, nie zajmują się problemami dzieci. Warto zwrócić uwagę, że matki biologiczne nie szukają aktywnie miejsc diagnozy w kierunku FASD, ponieważ musiałyby cokolwiek o nim wiedzieć. W Polsce w systemie terapii uzależnień ciągle nie mówi się o FASD jako o stratach poalkoholowych. Tak więc niejednokrotnie pacjentka kończy terapię uzależnienia, nic nie wiedząc o FASD i kłopotach swojego dziecka. I jest jeszcze cała grupa kobiet, których styl picia nie wskazuje na uzależnienie. Bandoli i in. (2019) wykazali, że dwa style picia alkoholu w ciąży są bardzo szkodliwe dla dziecka – duża dawka alkoholu jednorazowo lub małe dawki, ale za to często. Zarówno pierwszy, jak i drugi styl picia nie jest charakterystyczny dla kobiet uzależnionych. Badacze wskazują, że tak piją alkohol najczęściej młode kobiety, które nie planują ciąży i nie kontrolują picia, oraz kobiety, które nie uważają, aby np. jedna lampka wina do obiadu była jakimkolwiek problemem w ciąży. Te matki zwykle też nie łączą problemów rozwojowych dziecka z tym, że piły alkohol podczas ciąży, i nie szukają pomocy w tym kierunku. Problem w szerokiej populacji jest często ukryty z powodu określenia trudności dziecka przez inne diagnozy neurorozwojowe, np. ADHD, zespół Aspergera itp. Wiele matek biologicznych nie identyfikuje problemów dziecka jako pochodnych spożywania alkoholu podczas ciąży również dlatego, że lekarze najczęściej nie prowadzą żadnej interwencji w tym zakresie, nawet gdy matka przyszła do porodu pod wpływem alkoholu. Brak interwencji różnych służb społecznych widać po tym, jak wygląda stan zdrowia poszczególnych dzieci w rodzinie. Najczęściej pierwsze dziecko, które rodzi się z FASD, ma niewielkie zmiany i deficyty. Brak reakcji ze strony systemu ochrony zdrowia czy opieki społecznej otwiera drogę do urodzenia kolejnego dziecka, zwykle już z cięższym zaburzeniem. Jeśli kobieta rodzi pierwsze dziecko ze zmianami poalkoholowymi, to nie ma ona

albo świadomości, jak działa alkohol, albo nie radzi sobie z ograniczeniem picia. I sytuacja taka wymaga interwencji. W Polsce nie ma systemowych rozwiązań dla profilaktyki FASD i pomoc w tej sytuacji zależy od przygotowania oraz dobrej woli specjalistów, do których matka trafia.

Dziecko z FASD w rodzinie adopcyjnej

Stan rozwojowy dziecka porzuconego przez matkę to sytuacja szczególna. Dzieci postawione w przymusowej izolacji od rodziców są tak w wielkim stresie, że ma to konsekwencje dla ich zdrowia. Utrata rodziny, nawet tej niewydolnej, zawsze jest sytuacją traumatyczną i od dalszego zabezpieczenia dzieci będzie zależała ich kondycja zdrowotna. Im dziecko jest mniejsze, tym jego reakcja na stratę jest silniejsza, a przedłużający stan porzucenia może powodować nieodwracalne skutki psychofizyczne. Kandydaci na rodziców adopcyjnych i rodzice adopcyjni powinni być przygotowywani do rozumienia problemów dziecka porzuconego. Tak się dzieje na kursach przed adopcją. Najwięcej wsparcia jednak potrzeba, kiedy dziecko znajdzie się już w rodzinie i problemy zaczynają przybierać realny wymiar. Niestety nie ma systemowego wsparcia w Polsce po adopcji i wielu rodziców szuka pomocy bezskutecznie.

Dziecko z FASD w rodzinie zastępczej

Sytuacja dzieci z FASD w rodzinach zastępczych jest jeszcze bardziej skomplikowana. Dziecko z FASD to dziecko z wieloma niepełnosprawnościami. Wychowanie go wymaga uważności, koncentracji na jego problemach i siły. Rodzice zastępczy często mają w rodzinie więcej niż jedno dziecko z niepełnosprawnością. Koncentracja trudności rozwojowych dzieci w tych rodzinach jest duża i złożona. Często liczba problemów jest zbyt duża na jedną parę rodziców. Rodziny zastępcze borykają się ponadto z usamodzielnieniem dziecka. Czasami jest tak, że dziecko od wczesnych lat jest w rodzinie i traktuje ją jak swoich najbliższych. Osiąga pełnoletniość i dowiaduje się, że będzie musiało odejść. Jeśli nie sprawia w tym okresie trudności, często może liczyć na wsparcie danej rodziny zastępczej. Jeśli jednak generuje kłopoty, to jego sytuacja komplikuje się. Wiele osób dorosłych z FASD nie potrafi być samodzielnymi ze względu na uszkodzenia poalkoholowe i inne konsekwencje związane z historią ich życia. Młodzi dorośli z FASD są grupą społeczną dramatycznie „opuszczoną” i brakuje dla nich wsparcia.

Dzieci z FASD w domu dziecka

Dzieci z FASD, tak jak i inne, nie powinny mieszkać w instytucjonalnych formach opieki. Brak opiekuna nie tylko nie służy ich rozwojowi, ale często pozbawia je stałej, planowej opieki i wsparcia. Dodatkowo u dzieci z FASD powikłania związane z porzuceniem i odrzuceniem stanowią czynnik ryzyka wtórnych zaburzeń. Dzieci z FASD przebywające w domu dziecka często mają zapewnione liczne zajęcia logopedyczne, fizjoterapeutyczne i pedagogiczne, jednak to nie jest systemowa terapia potrzebna w ich sytuacji, tylko wybrane formy pomocy. Oczywiście przynoszą one jakieś efekty, lecz nie rozwiązują w pełni problemów tych dzieci. Czasem po pobycie w domu dziecka dalsza opieka to skierowanie do domu opieki społecznej, podczas gdy stan młodego dorosłego jest taki, że będąc w rodzinie, mógłby funkcjonować przy niewielkim wsparciu. Pozostawiony jednak sam jest kierowany do domu pomocy społecznej, ponieważ nie ma innych możliwości wsparcia w ramach systemu.

Dobra diagnoza to adekwatna terapia

Skuteczne wsparcie dla dzieci z FASD powinno zawsze być poprzedzone dobrą i rzetelną diagnozą. Diagnoza FASD to nie tylko stwierdzenie, czy u dziecka występują zaburzenia z grupy FASD czy nie występują. Diagnoza to przede wszystkim opis mocnych i słabych stron dziecka, aby móc zaplanować proces jego terapii. Opis deficytów pozwoli ułożyć plan działania, a opis mocnych stron pomoże wdrożyć ten plan w praktyce. Dzieci z FASD cechują się bardzo skomplikowaną sytuacją kliniczną. Jest ona zależna uszkodzeń poalkoholowych i od doświadczenia, z jakim przyszło się dziecku mierzyć już po urodzeniu. Są one opisywane w piśmiennictwie jako dzieci, które rodzą się z reakcjami potraumatycznymi w układzie nerwowym. Z licznych badań wynika, że oś podwzgórze-przysadka-kora nadnerczy (HPA) podlega procesowi tzw. płodowego programowania i, jeśli w procesie tym pośredniczy alkohol, ma to długofalowe konsekwencje rozwojowe oraz zdrowotne dla dziecka (Kwon Kim i in., 1996).

Stres w organizmie każdego człowieka aktywuje układy, które odpowiadają za przebieg reakcji w sytuacjach zagrożenia. Odpowiedzią organizmu w sytuacji ekstremalnej jest zwykle odpowiedź płynąca z autonomicznego układu nerwowego i aktywacja osi HPA (Kalat, 2006). Kiedy pobudzone jest podwzgórze, w przysadce uwalnia się hormon adrenokortykotropowy (ACTH). Gdy ACTH dotrze do kory nadnerczy, wówczas powoduje uwalnianie glukokortykoidów, a te prowadzą z kolei do hamowania hormonu tropowego i ACTH. Do glukokortykoidów zalicza się m.in.

kortyzol (Kalat, 2006). Oś HPA reaguje wolniej niż autonomiczny układ nerwowy, ale ma znaczenie przy stresie długotrwałym. Duże stężenie glukokortykoidów nadmiernie nasila zarówno przewodnictwo synaptyczne, jak i dopływ jonów wapnia do komórek hipokampa, co w rezultacie prowadzi do ich obumierania (Longstaff, 2005).

Johnson i in. (1992, za: Kwon Kim i in., 1996) przeprowadzili badania, które wykazały, że prenatalna ekspozycja na alkohol sprawia, że u noworodków występuje zwiększone stężenie kortyzolu w ślinie (pojawia się on np. w sytuacji takiego stresu, jakim jest rutynowe szczepienie). W badaniach na zwierzętach wykazano zmiany czynności osi HPA zarówno u matek, jak i ich potomstwa w wyniku używania alkoholu podczas ciąży. W przypadku szczurów aktywacja osi HPA pojawia się już w 11 dniu ciąży i trwa cały czas niezależnie od dawki podawanego alkoholu (Kwon Kim i in., 1996). Po osiągnięciu dojrzałości zwierzęta przejawiają stale nadaktywność osi HPA. Bardzo podobny przebieg programowania osi HPA pod wpływem alkoholu ma miejsce u ludzi. Aktywacja tej osi wpływa na kondycję noworodków z FASD i ich późniejsze radzenie sobie w sytuacjach stresowych, a także wpływa na ich stan zdrowia zależny od zbyt intensywnego działania glukokortykoidów (Kwon Kim, i in. 1996).

Pojęcie programowania płodowego odnosi się do koncepcji, zgodnie z którą czynniki związane z wczesnym środowiskiem i niebędące czynnikami genetycznymi, takie jak prenatalna oraz okołoporodowa ekspozycja na stres, narkotyki lub inne substancje toksyczne, mogą trwale organizować i kształtować (*organize and imprint*) układy fizjologiczne oraz behawioralne, zwiększając podatność na choroby i zaburzenia w późniejszym życiu (Riley i in., 2011). Oś HPA jest bardzo podatna na programowanie w trakcie rozwoju w okresie płodowym i noworodkowym. Wywołane przez alkohol zakłócenia wzajemnych połączeń między osiami HPA matki i noworodka mogą stanowić wspólny szlak dla programowania płodowego (Riley i in., 2011). Wywołane przez alkohol programowanie czynności HPA uwrażliwia mechanizmy neuroadaptacyjne stanowiące czynnik pośredniczący dla czynności i regulacji HPA. Proces ten prowadzi do podwyższenia reaktywności osi na późniejsze stresory i w konsekwencji zwiększa podatność na choroby, w tym zaburzenia psychiczne, takie jak depresja, lęki, i uzależnienia. Wysoka reaktywność osi HPA utrudnia funkcjonowanie dzieci z FASD od pierwszych chwil po urodzeniu. Może wpływać na ich rozregulowany sen, nadruchliwość, dużą aktywność, pobudzenie małą odpornością na stresory, ciągle podwyższony alarm i zwiększoną czujność itp. Wpływa to na adaptację po porodzie i dalsze funkcjonowanie dziecka. Z powodu tego procesu uznajemy, że dzieci z FASD są już w okresie płodowym narażone na traumę, ponieważ świadczy o tym stan ich układu nerwowego. Dodatkowo historia życia często przyczynia się do doświadczania kolejnych traum. Wadliwa wczesna opieka, zmiana

rodziny, umieszczenie w placówce, zaniedbanie przyczyniają się do doświadczania kolejnych traum, w tym wczesnej traumy relacyjnej. Zmiany w układzie nerwowym dzieci z FASD związane z doświadczeniami traumatycznymi cechują się często nie mniejszym wpływem na funkcjonowanie dzieci niż szkody poalkoholowe. Wczesna trauma relacyjna, która znacząco wpływa na tworzenie się stylu przywiązania u dziecka, oddziałuje na ten fundament rozwoju i dokłada trudności funkcjonalnych w codziennym życiu. Planując terapię dla dziecka z FASD, trzeba uwzględniać takie elementy pogłębiające deficyty dzieci z FASD jak trauma i zmiany w zakresie stylu przywiązania. Bez całościowego podejścia w pracy z dzieckiem z FASD i jego rodziną sama stymulacja neurorozwojowa nie tylko nie jest wystraszająca terapeutycznie, ale w pewnych sytuacjach może pogłębiać problemy dziecka. Biorąc pod uwagę te wszystkie powody i wyniki badań naukowych związane ze specyfiką rozwoju dzieci z FASD, stworzyliśmy całościowy program oddziaływania na dziecko i jego rodziną. Program ten powstawał w latach 2001–2014. Wprowadzany był w pracy z rodzinami dzieci w poradnictwie indywidualnym i podczas letnich turnusów terapeutycznych, których przeprowadziliśmy 20, za każdym razem dla 25 dzieci i ich rodziców zastępczych lub adopcyjnych. W 2014 r. całościowy program terapii i wsparcia dla dzieci z FASD i ich rodzin zaprezentowano w Rzymie podczas III Europejskiej Konferencji na temat FASD. Konsekwentnie realizujemy ten program z rodzinami, wprowadzając modyfikacje zgodnie z prowadzoną obserwacją i ewaluacją działań. Tak rozumiane wsparcie dla dzieci z FASD i ich rodzin stanowi wyzwanie dla terapeutów w zakresie przygotowania do pracy i rozumienia całości trudności rozwojowych dzieci z FASD, ale także z powodu konieczności stałego monitorowania przebiegu terapii i modyfikowania celów działania we wszystkich obszarach w zależności od zachodzących zmian.

Im wcześniej, tym lepiej

Ta wczesna adekwatna pomoc niesie za sobą największe możliwości rozwojowe dla dzieci z FASD. Po ponad 20 latach monitorowania rozwoju dzieci z FASD profesor Ann Streissguth (1997a) sformułowała listę czynników ochronnych dla dzieci z FASD. Na pierwszym miejscu wymieniła posiadanie rodziny, a na drugim – wczesną diagnozę ustaloną przed 5 r.ż. Wczesna diagnoza daje nam największe szanse na zabezpieczenie dziecka z FASD w różnych obszarach jego trudności – od uszkodzeń w OUN poprzez deficyty relacyjne i reakcje związane z traumą. Im starsze dziecko, tym pole naszych oddziaływań zmniejsza się i mamy ograniczone pole działania. Ponadto badania pokazują, że adekwatna terapia przyczynia się znacząco do

zmniejszenia się ryzyka rozwoju zaburzeń wtórnych. Co więcej, badania Streissguth pokazują, że zaburzenia wtórne nie muszą być częścią obrazu klinicznego dzieci z FASD. Pojawiają się jako efekt braku adekwatnej opieki i pomocy. Zaburzenia pierwotne (*primary disability*) to te, które mają bezpośredni związek z uszkodzeniami w układzie nerwowym dziecka powstałymi na skutek działania toksyny. A zaburzenia wtórne (*secondary disability*) to takie, które rozwinęły się w toku życia dziecka, ponieważ nie otrzymało adekwatnej pomocy. Często błędnie zaburzenia wtórne są opisywane jako bezpośredni skutek ekspozycji na alkohol, a nie jako efekt braku adekwatnej pomocy. Oczywiście brak pomocy najczęściej jest niezamierzony i wiąże się albo z brakiem adekwatnej diagnozy czy też diagnozy w ogóle, albo brakiem dostępu do działań pomocowych lub z działaniami częściowymi nieuwzględniającymi całego kontekstu problemów dzieci z FASD. Na przykład u dziecka występują zmiany w zakresie budowy spoidła wielkiego (ścięńczenie lub częściowa agenezja) i z tego powodu ma trudności w zakresie szybkości transferu informacji. Przyczynia się to do wolnego tempa pracy, braku dobrego kojarzenia i tym samym trudności szkolnych. Ilość trudności szkolnych przytłacza dziecko i zaczyna ono radzić sobie jak umie. Na przykład ucieka z lekcji, nie wykonuje zadań domowych, unika klasówek i w rezultacie nie otrzymuje promocji do następnej klasy lub staje się pośmiewiskiem dla rówieśników. Wagary, kłopoty szkolne i trudności w relacjach z rówieśnikami to zaburzenia wtórne, które nie muszą być udziałem dziecka z FASD.

Model terapii dzieci z FASD i udzielania wsparcia dla rodzin wychowujących dziecko z FASD

Regulacja dziecka jako fundament powodzenia

Ze względu na silny stan alarmu w organizmie dzieci z FASD zawsze zaczynamy od działań zmierzających do obniżenia tej aktywacji w układzie nerwowym dziecka. Ma to duże znaczenie rozwojowe. Badania Perry'ego (2022) dotyczące działania dzieci będących w różnych stanach układu nerwowego pokazują wyraźnie, że stan alarmu obniża możliwości poznawcze dziecka i wpływa na jakość wykonywania zadań. Dziecko, którego układ nerwowy jest bardzo zaktywowany ze względu na stres, ma ograniczone możliwości poznawcze właśnie ze względu na to, że uruchomione zostały głównie te procesy, które sprzyjają przetrwaniu, a nie rozwojowi (Perry, 2022; Schore, 2019). Stan alarmu ponadto przyczynia się do nadmiernego poziomu lęku, co może skutecznie zniekształcać informacje, jakie odbiera dziecko ze świata zewnętrznego, a to z kolei wpływa na rozwój w obszarach poznawczym,

neurorozwojowym i emocjonalnym. Celem terapii w tym zakresie jest wprowadzenie większej elastyczności w reakcjach dziecka i zwiększenie jego zdolności dostrajania układu nerwowego do matki. Pracujemy zwykle z dziećmi adopcyjnymi i zastępczymi, co ma znaczenie ze względu na doświadczenie braku wczesnego dostrojenia lub jego zakłócenie i konieczność dostrojenia się do nowego opiekuna, którego wcześniej nie znało. Jeżeli u dziecko obecne są wcześniejsze doświadczenia przemocy, zaniedbania, utraty opiekuna lub liczne zmiany w zakresie opiekunów, dostrojenie staje się ogromnym wyzwaniem. Praca ta wymaga dużej motywacji i determinacji ze strony opiekunów. Najwięcej zaangażowania zwykle wykazują rodzice adopcyjni. Perspektywa opieki nad dzieckiem na wyłączność do końca życia mobilizuje ich do pracy i dużego zaangażowania. Zdarza się taka postawa również u rodziców zastępczych, lecz ich częściej pokonuje duża liczba dzieci i tym samym brak możliwości koncentracji sił na jednym dziecku. Część z nich – czując tymczasowość pieczy – ma trudność w rozwiązaniu dylematu między głębokością zaangażowania w jedno czy dwoje dzieci, a zabezpieczeniem potrzeb wszystkich dzieci w pieczy. Są też takie rodziny zastępcze, które nie są w stanie zabezpieczyć adekwatnej emocjonalnej regulacji ze względu na zbyt dużą liczbę potrzebujących dzieci w rodzinie. Na przestrzeni lat pracy z rodzinami wychowującymi dzieci z FASD nigdy do tak głębokiej pracy nie zgłosiły się rodziny biologiczne. Kilka rodzin biologicznych poszukiwało pomocy, lecz nie zaangażowały się w proces, jaki im proponowaliśmy. Może być to związane z poczuciem winy za uszkodzenia u dziecka, lecz równie dobrze może być związane z bagatelizowaniem jego trudności jako mechanizmem chroniącym przed poczuciem winy matkę dziecka. Pracę nad regulacyjnością na linii rodzic–dziecko rozpoczynamy od nauczania rodziców rozumienia zachowania dzieci. Odbywa się to w grupie podczas warsztatów wstępnych dla rodziców, gdzie mogą oni omówić sprawiające im trudność zachowania dzieci i zaplanować kolejne kroki współpracy w ramach naszej poradni i poza nią. Kolejny duży krok to uczestnictwo w zajęciach z regulacji emocji. Zajęcia to dwa spotkania – trzy- i pięciodniowe. Zajęcia te są prowadzone w oparciu na procesie grupowym i koncentrują się na opisie własnych regulacji emocji oraz regulacji, jakie prezentuje dziecko. Oba treningi psychologiczne opierają się na teorii przywiązania Bowlby’ego i rozumienie reakcji na poziomie układu nerwowego. Efektem zajęć jest duży wgląd rodziców we własne zachowania i możliwości regulacji dziecka, jak również rozumienie zachowania dziecka. Równoległe do pracy rodziców prowadzona jest diagnoza dziecka zgodnie ze standardami diagnozy FASD (Medycyna Praktyczna, 2020). Efektem diagnozy jest ocena dziecka w zakresie zarówno medycznym, jak i neuropsychologicznym. Lekarz, w naszym wypadku psychiatra dziecięcy przeszkolony w zakresie diagnostyki FASD (certyfikat PARPA),

ocenia dysmorfie dziecka i dokonuje jego oceny medycznej, a psycholog prowadzi ocenę psychologiczną. W ramach oceny psychologicznej u dziecka ocenia się rozwój poznawczy i funkcjonowanie w zakresie następujących obszarów: myślenie, funkcje wykonawcze, rozwój mowy i języka, uwaga, koncentracja, pamięć i rozwój emocjonalno-społeczny. Terapeuta neurorozwojowy ocenia także profil rozwoju dziecka w zakresie rozwoju sensoryczno-motorycznego według metody MNRI. Tak więc po tym wstępnym etapie mamy dobrze opisane trudności regulacyjne po stronie rodzica i po stronie dziecka, a także – trudności neurorozwojowe i te wynikające z traumy i zmian w zakresie stylu przywiązania. W tym miejscu rozpoczynamy ustalanie programu terapeutycznego i wsparcia dla rodziny.

Na poziomie wsparcia dla rodziców zalecenia mogą być związane z rozpoczęciem terapii własnej lub uczestnictwem w pogłębionym treningu psychologicznym związanym z regulacją emocji i korygowaniem wadliwej regulacji u dzieci. Terapia własna najczęściej dotyczy tych rodziców, u których własne zranienia wpływają na jakość regulacji dzieci i uniemożliwiają korektę. Trening regulacji jest dostępny dla tych rodziców, którzy chcieliby pogłębić wgląd w siebie lub mają ten wgląd pogłębiony w wyniku terapii własnej i chcieliby przyjrzeć się regulacji na linii ja, rodzic i dziecko. Tym osobom, które chcą pracować w grupie terapeutycznej, umożliwiamy pracę grupową, tzw. modułową. Grupa terapeutyczna dla rodziców to 10 spotkań całodniowych raz w miesiącu, a pomiędzy spotkaniami dla każdego rodzica minimum jedno spotkanie regulacji siebie w oparciu na praktyce „Somatic Experiencing”. Dla rodziców dostępne są także warsztaty z rozumienia traumy wczesnodziecięcej, gdzie są uczeni zaleceń opieki nad dzieckiem po traumie. Dostępne są także indywidualne konsultacje online związane z rozumieniem zachowania dziecka i dla zaawansowanych w pracy rodzicielskie superwizje grupowe raz na kwartał przez cały dzień. W tym czasie dziecko rozpoczyna terapię neurorozwojową związaną z obniżeniem reaktywności osi HPA i uspokojeniem układu nerwowego. Dziecko może pracować z terapeutą neurorozwojowym raz w tygodniu i codziennie z mamą lub przy wsparciu konsultacyjnym terapeuty z mamą w domu (tab. 1).

Tabela 1

Regulacja dziecka z FASD – regulacja emocji i modyfikacja stylu przywiązania – krok pierwszy w terapii

Formy pracy	Cele	Spodziewane efekty
Działania wobec rodziców		
Warsztat wprowadzający	<ul style="list-style-type: none"> – rozpoznanie zachowania dziecka i nadanie znaczenia zachowaniu – wybór optymalnej ścieżki dla rodziny i dziecka wg potrzeb 	<ul style="list-style-type: none"> – zaznajomienie ze złożoną problematyką FASD – określenie potrzeb rodziny i dziecka – rozpoczęcie działania od optymalnych kroków
Warsztaty regulacji emocji – cz. I (4 dni) i cz. II (5 dni)	<ul style="list-style-type: none"> – rozpoznanie własnego stylu przywiązania i regulowania emocji – diagnoza stylu przywiązania dziecka – rozumienie zachowania dziecka – nauczenie się reagowania na zachowanie dziecka tak, aby korygować jego zranienia emocjonalne 	<ul style="list-style-type: none"> – lepszy wgląd w swoje stany emocjonalne – lepsze rozumienie potrzeb emocjonalnych dziecka – zachowanie korektywne wobec dziecka
Superwizja rodzicielska pracy własnej (cały dzień raz na kwartał)	<ul style="list-style-type: none"> – analiza zachowania dzieci i własnych reakcji – praca nad własnymi trudnościami w regulacji dzieci – poszerzanie wglądu w relację rodzic-dziecko i lepsze rozumienie tej relacji – wprowadzanie korektywnego zachowania w relacji z przyjętym, zranionym dzieckiem 	<ul style="list-style-type: none"> – zwiększenie zasobów rodzica – przeciwdziałanie wypaleniu emocjonalnemu w wychowaniu dzieci po doświadczeniu ciężkiej traumy w tym traumy relacyjnej – pomoc rodzicom w utrzymaniu celu i kierunku działania
Terapia indywidualna rodzica	<ul style="list-style-type: none"> – lepszy wgląd we własne mechanizmy regulowania emocji – leczenie własnych zranień 	<ul style="list-style-type: none"> – lepsza możliwość regulacji dziecka – lepsza możliwość korektywnego dostrojenia do dziecka – zdolność reagowania na trudne zachowanie dziecka bez obciążenia własnymi zranieniami
Terapia grupowa modułowa (grupa raz w miesiącu 8 godz., 10 spotkań). Między spotkaniami obowiązek dla każdego uczestnika minimum jednej sesji regulacji w oparciu na „Somatic Experiencing” (SE)	Grupa terapeutyczna dla rodziców adopcyjnych ma na celu pomóc im w zbudowaniu własnych zasobów potrzebnych do wychowania zranionych dzieci. Sesje SE między spotkaniami pomagają rodzicom uregulować własny układ nerwowy i pracować nad swoimi doświadczeniami traumatycznymi	Rodzice, kiedy są wyregulowani, a ich traumy nie stają się obciążeniem w relacji z dzieckiem, są najlepszym narzędziem do leczenia zranień dziecka
Trening pogłębiony z regulacji emocji dla chętnych	Jest oferta dla tych rodziców, którzy pracują w terapii indywidualnej lub w formach indywidualnych konsultacji i superwizji. Pomaga im skupić się na sobie w sytuacji, kiedy regulują emocje dzieci. Trening pozwala pogłębić umiejętności związane z regulacją emocji i nauczyć się lepszego wycucia w relacji z dzieckiem, które ma trudności wynikające z traumy relacyjnej i braku wczesnego dostrojenia	Zwiększenie kompetencji rodziców w zakresie radzenia sobie z silnymi emocjami dzieci i zaburzonym zachowaniem

Formy pracy	Cele	Spodziewane efekty
Działania wobec rodziców		
Indywidualne konsultacje dla rodziców	Indywidualne konsultacje dla rodziców są przeznaczone dla tych z nich, którzy potrzebują wsparcia raz na jakiś czas w zakresie lepszego rozumienia zachowania dziecka	Zwiększenie kompetencji rodziców w zakresie regulacji dzieci i modyfikacji ich zachowania
Działania wobec dziecka		
Diagnoza objawów traumy w profilu neurorozwojowym dziecka	Opis skutków traumy wczesnodziecięcej w profilu neurorozwojowym dziecka – korzystamy w tym obszarze z profilu Perry'ego i profilu neurorozwojowego utworzonego na podstawie badań własnych Jadczak-Szumiło.	Dobre zaplanowanie działań dla dzieci, które pozwoliłyby zmniejszyć alarm w układzie nerwowym i stworzyć dobre podstawy do regulacji
Turnusy terapeutyczne	Dostarczenie dzieciom dobrych doświadczeń w relacjach z rodzicami. Inicjowanie korektywnej pracy z dzieckiem. Program turnusów to zarówno praca z dziećmi jak i edukacja dla rodziców. Na turnusie dzieci mają indywidualne zajęcia każdy wg swojego harmonogramu przed południem. Po południu są warsztaty rodzic-dziecko, podczas których rodzice uczą się ćwiczeń neurorozwojowych przydatnych w stymulacji dzieci, obniżaniu alarmu, wspomaganie procesów grawitacji i równowagi, jeśli dzieci mają z tym trudności. Ponadto zaznajamiamy z profilem neurorozwojowym oraz sposobami pracy w tym zakresie. Po warsztatach dzieci mają zajęcia na basenie z elementami stymulacji neurorozwojowej, a rodzice mają grupę wsparcia. Podczas turnusu jeden dzień jest przeznaczony na wspólną wycieczkę	Dobre doświadczenie relacyjne dla dzieci i wsparcie rodziców w praktycznej pracy z dzieckiem
Praca z dzieckiem i jego rodzicami nad nadaniem nowego znaczenia historii życia dziecka – wg Perry'ego	Pracujemy z całą rodziną i z dzieckiem nad stworzeniem albumu lub książki dziecka. Celem pracy jest ułożenie z dzieckiem różnych zdarzeń, które były jego udziałem tak by dziecko mogło nadać swojej historii nowe znaczenie bez obciążania siebie winą za to czego doświadczyło. Układanie wspólne zdjęć jest okazją do zadawania pytań i zapełnienia faktami „białych plam” w świadomości dziecka. Praca ta pozwala dziecku nagłośnić ważne dla niego pytania dotyczące matki i rodziny pochodzenia	Nadanie znaczenia własnej historii życiowej jako doświadczenia. Praca na rzecz tożsamości

Źródło: oprac. własne.

Terapia neurorozwojowa

Krok drugi w naszym modelu pracy to diagnoza i terapia neurorozwojowa. Ten obszar terapii przynosi najlepsze efekty, kiedy dziecko jest małe – najlepiej byłoby

pracować w zakresie neurorozwoju z dziećmi do 5 r.ż. W warunkach, kiedy diagnoza jest stawiana późno, obejmujemy terapią obszary z rozwoju poznawczego lub dostosowujemy środowisko do potrzeb dziecka. Tymczasem praca neurorozwojowa skierowana jest na lepsze radzenie sobie z deficytami, jakie powstały po prenatalnej ekspozycji na alkohol. Jest ona rozpoczynana zwykle równolegle z pracą z rodzicami. W wyjątkowych przypadkach, kiedy rodzice są w bardzo złej kondycji emocjonalnej czy fizycznej, nasze działania skierowane są najpierw na zwiększenie ich zasobów i wyprowadzenie ich z sytuacji kryzysu. Jeśli rodzice są w dobrej kondycji, to pracę z dzieckiem wprowadzamy równolegle. Badanie neurorozwojowe w przypadku dzieci z FASD ma podwójne znaczenie. Z jednej strony pozwala ocenić ślady doświadczeń traumatycznych u dziecka, a z drugiej – zmiany w profilu neurorozwojowym, jakie nastąpiły na skutek ekspozycji prenatalnej na alkohol. Profil neurorozwojowy oceny dziecka z FASD, jaki stosujemy, został wypracowany w toku pracy klinicznej z dziećmi na bazie profilu neurorozwojowego Streissguth (1997b) i Masgutovej (2005). Profil zawiera ocenę takich procesów jak rozwój grawitacji i równowagi, ocena aktywacji osi HPA, ocena wzorców odruchowych oraz prakcji wrodzonych. Ocena etapów rozwojowych w tych obszarach pozwala nam zaplanować zindywidualizowane działania na rzecz stymulacji neurorozwojowej. Dzieci mają możliwość pracy indywidualnej z terapeutą neurorozwojowym w dostępnym dla siebie rytmie, a ponadto rodzice uczą się wspomaganie tej pracy w domu. Praca w obrębie profilu neurorozwojowego jest zawsze poprzedzona nie tylko jego oceną u dziecka, ale też badaniem neuropsychologicznym w postaci prób klinicznych.

Tabela 2

Ocena neurorozwoju i terapia neurorozwojowa

Formy pracy	Cele	Spodziewane efekty
Ocena profilu neurorozwoju	Ocena wpływu toksykacji alkoholowej w okresie prenatalnym na wzorce rozwojowe dziecka – prakse i wzorce motoryczne odruchów, równowagę i grawitację	Stworzenie opisu profilu dziecka i zaplanowanie pracy stymulacyjnej zgodnej z etapem rozwoju dziecka
Badanie neuropsychologiczne – próby kliniczne	Ocena neuropsychologiczna – mocne i słabe strony funkcjonowania dziecka	Profil funkcjonowania dziecka
Terapia neurorozwojowa	Profil neurorozwoju pozwala ocenić rozwój dziecka w zakresie rozwoju ruchowego i sensorycznego, a następnie zaplanować indywidualny plan pracy z dzieckiem	Poprawa w zakresie funkcjonowania dziecka, wygaszenie alarmu i czujności, poprawa w zakresie rozwoju sensoryczno-motorycznego, lepsze możliwości rozwojowe w zakresie procesów koncentracji, pamięci, rozwoju językowego

Formy pracy	Cele	Spodziewane efekty
Programy domowe	Wsparcie dziecka w domu	Kontynuacja programu, zaangażowanie rodziców, wspólne doświadczenia również te oparte o dotyk co pozwala niektórym rodzicom pokonać dystans, zwłaszcza po adopcji starszego dziecka
Webinaria dla rodziców zwiększające wiedzę na temat neurorozwoju	Edukacja na temat tego czym są procesy neurorozwojowe i na co wpływają. Nauka tego jak można wspierać dziecko w zakresie neurorozwoju podczas codziennych czynności	Większe zrozumienie dla potrzeb dziecka

Źródło: oprac. własne.

Terapia neurorozwojowa może być oparta na różnych metodach. W tym modelu kierujemy się zasadą zaproponowaną Ayers (2015), autorkę integracji sensorycznej (*sensory integration* – SI). Jeśli dziecko z FASD ma zaburzenia neurorozwojowe mniejsze lub równe 1 SD w teście SI SIPT, to stosujemy ćwiczenia rozwojowe z SI. Gdy zaburzenia w teście SIPT są większe niż 1 SD to zgodnie z zaleceniami stosujemy indywidualny program oparty o indywidualną ocenę profilu neurorozwojowego dziecka.

Dostosowanie środowiska

Kolejne działania, jakie proponujemy, mają związek z dostosowywaniem otoczenia dla dziecka, które ma swoiste potrzeby neurorozwojowe. Dzieci z FASD mają trudności w zakresie: liczenia, myślenia, komunikacji, rozumienia metakontekstu języka, równowagi, koordynacji i przetwarzania słuchowego. Nie ma jednego profilu uszkodzeń, raczej bardziej prawdopodobne jest duże zróżnicowanie i to, że każde dziecko jest inne. Tym samym dla każdego dziecka potrzebne są bardzo indywidualne plany działania, począwszy od wsparcia rodziców, stymulacji rozwoju po ułatwienia w środowisku. W domu może być to rutyna w planie dnia, która ułatwia dostosowanie się do działania, akomodacje obrazkowe utrwalające pożądane zachowania, a w szkole – edukacja indywidualna czy dostosowany do możliwości dziecka czas pracy. Akomodacje mogą dotyczyć też wsparcia i terapii. W tym obszarze opracowaliśmy trening językowy dla dzieci z FASD i trening umiejętności społecznych dla dzieci z FASD. Oba treningi uwzględniają deficyty dzieci i ich potrzeby w tym zakresie. Aby ułatwić dzieciom zrozumienie np. wyrażeń metaforycznych, opracowaliśmy zestawy obrazkowe wspomagające to działanie. Podobne zestawy obrazkowe opracowaliśmy do edukacji w zakresie zachowania i rozpoznawania znaczenia różnych sytuacji społecznych. W trakcie edukacji dla rodziców prowadzimy warsztaty,

które pomagają rodzicom stosować różnego rodzaju rozwiązania, które wspierają dziecko np. jedno zadanie na jednej kartce dla dzieci, które mają problemy z organizacją swojej pracy, oznaczenie takim samym znakiem przedmiotów należących do dziecka, aby się mu nie gubiły itp. Dobierając dostosowanie dla dziecka z FASD, trzeba zawsze wziąć pod uwagę jego deficyt i sprawdzić, czy propozycja dostosowania zmniejszy jego trudności. W tabeli 3 wymieniono działania, jakie w ramach modelu wsparcia organizujemy dla dzieci i rodziców z FASD.

Tabela 3

Wsparcie dzieci z FASD w dostosowaniu środowiska

Akomodacje	W czym pomagają?
Trening językowy dla dzieci z FASD	<ul style="list-style-type: none"> - poszerza słownictwo - uczy znaczenia słów - uczy definiowania słów - uczy zwrotów wieloznacznych i metaforycznych - uczy komunikacji z innymi Trening uwzględnia swoiste problemy językowe dzieci z FASD
Trening umiejętności społecznych dla dzieci z FASD	<ul style="list-style-type: none"> - zwraca uwagę na normy społeczne - uczy budowania relacji z innymi - uczy rozumienia kontekstu społecznego - uczy rozwiązywania sytuacji trudnych Przebieg treningu uwzględnia specyfikę trudności dzieci z FASD
Warsztaty dla rodziców: Jak wspierać dziecko z FASD w szkole i w domu	Warsztaty służą opracowaniu indywidualnych rozwiązań dla dzieci z FASD wspierających ich funkcjonowanie w codziennych czynnościach np. mycie, sprzątanie pokoju, uczenie się itp.
Warsztaty dla rodziców: Jak rozwijać myślenie matematyczne dla dzieci z FASD	Warsztaty zostały opracowane z myślą o rodzicach i nauczycielach dzieci z FASD. Opierają się o założenia kształtowania myślenia matematycznego u dzieci wg Gruszczyk-Kolczyńskiej
Warsztaty dla rodziców: Żywnienie i suplementacja dla dzieci z FASD	Warsztaty zostały opracowane przez lekarzy z myślą o rodzicach. Na zajęciach rodzice w praktyce uczą się tworzyć zbilansowane posiłki dla dzieci, a także mogą dowiedzieć się o możliwościach suplementacji dzieci z FASD i dlaczego warto ją prowadzić

Źródło: oprac. własne na podstawie: Dawyduk i Kircher (2009), Jadczak-Szumito (2016, 2018), Malisza i in., (2012).

Program wsparcia dla dzieci z FASD i ich rodzin zawiera wiele różnych propozycji. Najwięcej możemy pomóc, kiedy dziecko jest małe. W sytuacji, kiedy rodzina zgłasza się po pomoc pierwszy raz z dzieckiem w wieku nastoletnim, pozostają w większości działania z obszaru akomodacji. To zdecydowanie mniej niż możemy zrobić kiedy dziecko jest małe. Warto przypomnieć, że wczesna diagnoza przed 5 r.ż. życia należy do jednych z ważniejszych czynników ochronnych w przypadku dzieci z FASD.

Na zakończenie

Spektrum zaburzeń poalkoholowych to bardzo szerokie pojęcie i dzieci, które znajdują się w tej grupie mają zróżnicowane deficyty rozwojowe i tym samym bardzo zróżnicowane potrzeby. Z tego powodu wymagają pomocy dostosowanej dla tej grupy. Wiele dzieci korzysta z zajęć dostępnych na rynku w myśl zasady, że na pewno coś na tym skorzystają. Takie podejście może jednak tworzyć złudne przeświadczenie, że dziecku została udzielona pomoc, a tymczasem wsparcie jakie otrzymuje może być nieadekwatne lub niewystarczające. Pomoc, jaką dziecko z FASD powinno otrzymać, pozwala uniknąć mu zaburzeń wtórnych. Wiele dzieci z FASD mimo niekorzystnego wpływu alkoholu na ich organizm zachowuje dobre możliwości rozwojowe. To pozwala im w sposób satysfakcjonujący kończyć szkołę, zdobywać zawód i funkcjonować samodzielnie w dorosłym życiu. Zaburzenia wtórne mocno to funkcjonowanie komplikują i jeśli możemy ich uniknąć, warto to robić.

E-mail autorki: teresaszu@poczta.onet.pl.

Bibliografia

- Ayers, A. J. (2015). *Dziecko a integracja sensoryczna*. Gdańsk, Wydawnictwo Harmonia
- Bandoli, G., Coles, C. D., Kable, J. A., Wertelecki, W., Yevtushok, L., Zymak-Zakutnya, N., Wells, A., Granovska, I. V., Pashtepa, A. O., Chambers, C. D. (2019). Patterns of prenatal alcohol use that predict infant growth and development. *Pediatrics*, e20182399. <https://doi.org/10.1542/peds.2018-2399>
- Bartel, H. (2020). FASD – mechanizmy komórkowe. Uniwersytet Medyczny w Łodzi.
- Dawyduk, B., Kircher, A. (2009). *What Educators Need to Know about FASD Working Together to Educate Children in Manitoba with Fetal Alcohol Spectrum Disorder*. Healthy Child Manitoba – Manitoba Education.
- Jadczyk-Szumilo, T. (2016). Rozwój mowy u dzieci z FASD. W: K. Kaczorowska-Bray, S. Milewski, (red.), *Wczesna interwencja logopedyczna*. Wydawnictwo Harmonia.
- Jadczyk-Szumilo, T. (2018). Model pomocy dla dzieci z FASD. W: E. M. Szepietowska, B. Daniluk (red.), *Rehabilitacja neuropsychologiczna – ujęcie holistyczne*. Wydawnictwo UMCS.
- Jones, K. L., Smith, D. W., Ulleland, C. N., Streissguth, A. P. (1973). Pattern of malformation in offspring of chronic alcoholic mothers. *Lancet*, 1(7815), 1267–1271. [https://doi.org/10.1016/s0140-6736\(73\)91291-9](https://doi.org/10.1016/s0140-6736(73)91291-9)
- Kalat, J. (2006). *Biologiczne podstawy psychologii*. Wydawnictwo Naukowe PWN.
- 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). CRC Press.
- Malisza, K. L., Buss, J. L., Bolster, R. B., de Gervai, P. D., Woods-Frohlich, L., Summers, R., Clancy, C. A., Chudley, A. E., Longstaffe, S. (2012). Comparison of spatial working memory in children with prenatal alcohol exposure and those diagnosed with ADHD: A functional magnetic resonance imaging study. *Journal of Neurodevelopmental Disorders*, 4(1), 12. <https://doi.org/10.1186/1866-1955-4-12>
- Masgutowa, S. (2005). *Neurokinezyologiczna terapia taktylna dr Swietłany Masgutowej*. MINK.
- Medycyna Praktyczna. (2020). Rozpoznawanie spektrum płodowych zaburzeń alkoholowych. Zalecenia opracowane przez interdyscyplinarny zespół polskich ekspertów. Wydanie specjalne 1/2020.
- Lange, S., Probst, C., Gmel, G., Rehm, J., Burd, L., Popova, S. (2017). Global prevalence of fetal alcohol spectrum disorder among children and youth: A Systematic review and meta-analysis. *JAMA Pediatrics*, 171(10), 948–956. <https://doi.org/10.1001/jamapediatrics.2017.1919>

- Longstaff, A. (2005). *Neurobiologia*. Wydawnictwo Naukowe PWN.
- Okulicz-Kozaryn, K., Terlikowska, J., Borkowska, M., Brzózka, K. (2015). *FASD w Polsce. Skala problemu*. [https://orka.sejm.gov.pl/WydBAS.nsf/0/16ca3bc940d9cf-61c1257d50003663c8/\\$FILE/FASD%20w%20Polsce%20-%20skala%20problemu.pdf](https://orka.sejm.gov.pl/WydBAS.nsf/0/16ca3bc940d9cf-61c1257d50003663c8/$FILE/FASD%20w%20Polsce%20-%20skala%20problemu.pdf)
- Perry, B. (2022). *Co ci się przydarzyło?* Wydawnictwo Agora.
- Popova, S., Lange, S., Probst, C., Gmel, G., Rehm, J. (2017). Estimation of national, regional, and global prevalence of alcohol use during pregnancy and fetal alcohol syndrome: a systematic review and meta-analysis. *The Lancet. Global Health*, 5(3), e290–e299. [https://doi.org/10.1016/S2214-109X\(17\)30021-9](https://doi.org/10.1016/S2214-109X(17)30021-9)
- Riley, E. P., Clarren, S., Weinberg, J., Jonsson, E. (2011). *Fetal Alcohol Spectrum Disorder: Management and Policy Perspectives of FASD*. Wiley-Blackwel.
- Schore, A. (2019). *Right Brain Psychotherapy*. WW Northon Company.
- Streissguth A. P. (1997a) Odległe rokowanie w FAS. Uszkodzenia płodu wywołane alkoholem. *Alkohol a zdrowie*. 17. 137–150.
- Streissguth, A. P. (1997b). *Fetal Alcohol Syndrome: A Guide for Families and Communities*. Books Publishing Co.

Therapy of children with fetal alcohol spectrum disorders and support for parents in the process of taking care of and raising the child

Children with FASD are a group with a wide variety of developmental difficulties. Troubles in functioning are primarily associated with neurodevelopmental disorders related to prenatal exposure to alcohol. Exposure to such a potent teratogen as alcohol at the stage of prenatal development can damage the brain, contribute to neurodevelopmental changes in the nervous system, adversely affect physiological processes or damage internal organs. It is raised by some researchers that such unfavorable developmental conditions constitute an influence on the programming of the HPA axis, which means that many children with FASD are born with elevated levels of adrenaline and cortisol, which is not indifferent to their health and functioning. In addition, many children with FASD have very unfavorable caregiving situations and are often exposed to traumatic events early in life. As this trauma affects relationships it affects the formation of attachment styles in children with FASD. The presented model of therapy and support for families raising a child with FASD is the result of the author's long-term work with adoptive families raising children with FASD.

KEYWORDS

FASD, FETAL ALCOHOL SPECTRUM DISORDER, NEURODEVELOPMENTAL DISORDERS, HPA AXIS, TRAUMA, RELATIONAL TRAUMA, ATTACHMENT, THERAPY MODEL

Cytowanie:

Jadczak-Szumiło, T. (2024). Terapia dzieci ze spektrum zaburzeń poalkoholowych i wsparcie rodziców w procesie opieki i wychowania. *Dziecko Krzywdzone. Teoria, badania, praktyka*, 23(1), 12–32.



Artykuł jest dostępny na licencji Creative Commons Uznanie autorstwa–Użycie niekomercyjne–Bez utworów zależnych 3.0 Polska.



Sfinansowano ze środków Funduszu Sprawiedliwości, którego dysponentem jest Minister Sprawiedliwości



Sfinansowana ze środków organizacji Plan International przekazanych przez Disasters Emergency Committee