

Za dziećmi z FAS nie ma kto się wstawić

Rozmawiała: Wioletta Gnacikowska

14.06.2015 09:00



MAŁGORZATA KUJAWKA

- Lubimy bawić się, imprezować, pić alkohol, smakować w drinkach, ale jak później przychodzą konsekwencje, to nie lubimy o tym rozmawiać. Czy to będą konsekwencje w postaci uzależnienia, czy uszkodzonego dziecka, nikt specjalnie nie chce się w to angażować - mówi dr Teresa Jadczak-Szumiło, psycholog rozwojowy, zajmująca się problemami dzieci, których rozwój powikłał się. Artykuł otwarty w ramach bezpłatnego limitu prenumeraty cyfrowej

Wioletta Gnacikowska: Panuje opinia, że do domów dziecka trafiają zwykle [dzieci alkoholików](#), które cierpią na zespół FAS, czyli alkoholowy zespół płodowy. Czy to krzywdzący stereotyp, czy tak jest rzeczywiście?

Dr Teresa Jadczak-Szumiło*: Trzeba jasno powiedzieć: dzieci z uszkodzeniem poalkoholowym rodzą się w takich populacjach, w których ludzie piją. Popatrzmy, jaki jest odsetek osób pijących w Polsce, jakie jest ogólne spożycie alkoholu w naszym kraju. Statystycznie najczęściej pije młodych kobiet w wieku rozrodczym. Być może dzieci z FAS w domach dziecka jest rzeczywiście więcej, niż gdzie indziej, bo [rodzice](#) stracili prawo do opieki nad nimi z powodu jakichś kłopotów życiowych, np. z powodu uzależnień. Ale nie potrafię odpowiedzieć na pytanie, ile jest dzieci z zespołem FAS w Polsce, bo nie mamy takiej wiedzy.

Dlaczego?

- Nie mamy dobrych rozwiązań do monitorowania zjawiska uszkodzeń poalkoholowych u dzieci. Jest program epidemiologiczny, który prowadzi Państwowa Agencja Rozwiązywania Problemów Alkoholowych i była próba policzenia tych dzieci.

Znalazłam dane szacunkowe, że w Polsce na tysiąc urodzeń, rodzi się od trojga do dziewięciorga dzieci z uszkodzeniem poalkoholowym.

- Tak, ale te widełki są duże. Liczba trzy wzięła się stąd, że przez lata w Polsce robiono ankiety, w których pytano "Czy spożywała pani alkohol w ciąży?". I mniej więcej 0,33 proc. respondentek odpowiadało, że tak. Więc wyliczono, że zespół poalkoholowy może mieć troje dzieci na 1000 żywych urodzeń. Natomiast to są daleko szacunkowe dane. Kanada prowadzi dobry pomiar epidemiologiczny i tam na 1000 urodzeń aż 10 dzieci ma FAS. Bierzymy poprawkę, że tam są skupiska rdzennych Amerykanów, którzy są pokoleniowo uzależnieni od alkoholu, żyją w rezerwach, gdzie większość z nich pije i ich dzieci są uszkodzane. My takich enklaw nie mamy, ale wstępne dane pozwalają szacować liczbę dzieci zbliżoną do średniej europejskiej, czy 4-5 dzieci na 1000 urodzeń. To jest i tak duży odsetek, bo tych dzieci jest więcej, niż dzieci z zespołem Downa, czy autyzmem.

Czasem piszemy w naszej "Gazecie" o kobietach z Łodzi i województwa, które zgłaszały się do porodu tak pijane, że nie było z nimi kontaktu.

- Nie każda pijana matka urodzi [dziecko](#) z FAS. Oczywiście kobieta, która pije, zwiększa takie ryzyko. Ale nie chcę mówić o tych dzieciach jako o pokłosiu patologii. Jeśli spojrzymy na badania, to okaże się, że najczęściej piją kobiety dobrze wykształcone z dużych miast. Najmniej - z małych miejscowości i ze wsi, deklarujące się jako wierzące. Może chroni je system wartości, może brak anonimowości, bo tam, gdzie żyją ludzie znają się? Dzieci kobiet dobrze wykształconych z dużych miast nie trafiają do adopcji, nie korzystają z pomocy społecznej. Jeśli dziecko ma problemy w szkole, prowadzone jest do poradni pedagogiczno-psychologicznej i stawiane są diagnozy. Pytanie: jakie stawiane są diagnozy tym dzieciom, które maskują ich prawdziwy problem?

Jakie?

- Dysleksja, ADHD, zespół Aspergera, cechy autyzmu. Bo właśnie tak prezentują się dzieci z parcjalnymi, czyli częściowymi uszkodzeniami po alkoholu w okresie płodowym. My o tym nie mówimy, staramy się żyć w stereotypie, że FAS dotyczy wąskiej grupy patologicznych rodzin, ale nas nie. Ale to nie jest prawda.

Czytałam w jednym wywiadzie z panią o kobiecie, która nie wiedząc, że jest w ciąży, wzięła ślub, na weselu piła alkohol, potem pojechała w podróż poślubną do Toskanii i tam piła wino. A potem urodziła dziecko z pełnoobjawowym zespołem FAS. To przecież nie była patologia, bo patologia nie wypoczywa w Toskanii.

- To była dość zamożna osoba. Spełniała standardy przynależności do klasy średniej i na pewno nie miała intencji uszkodzenia swojego dziecka. Tak się jednak stało, bo [ciąża](#) była nieoczekiwana. Nie zrobiła nic odbiegającego od normy. Wiele kobiet bawi się na weselu, pijąc alkohol i pije wino w podróży poślubnej.

FAS przypisuje się do dzieci adoptowanych, czyli tych, które miały gorszy start w życiu, a tu okazuje się, że szkodliwe skutki alkoholu dla dziecka są sprawiedliwie podzielone między matki bogate i biedne, które wychowują same i które oddają do adopcji.

- Niestety, skutki picia alkoholu są demokratyczne. Jeśli kobieta w ciąży nie odżywia się prawidłowo, pali papierosy, jej dziecko jest bardziej narażone na uszkodzenia niż kobiety, która dobrze się odżywia, i pije alkohol od czasu do czasu. Ono się może urodzić nie z pełnym FAS-em, albo z wybiórczymi uszkodzeniami. Alkohol ma taką właściwość, że ścina białko, a komórki nerwowe w rozwijającym się mózgu dziecka zbudowane są w dużej mierze z białka. Dziecko może się urodzić z pełnym FAS, albo z parcjalnymi uszkodzeniami w postaci częściowego zespołu alkoholowego, albo z dużo mniejszymi uszkodzeniami, o którym będziemy mogli powiedzieć "neurobehawioralne uszkodzenia zależne od alkoholu".

Jak rozpoznać dziecko z częściowym FAS?

- Może mieć kłopoty z czytaniem, pisaniem, uwagą lub innymi funkcjami. To zależy, które fragmenty mózgu i w jaki sposób zostały uszkodzone. Dzieci te mogą być mniej odporne na stres, łatwiej się denerwować. Czasem trudno się zorientować, że dziecko cierpi na problemy z grupy FASD, bo dużo i ładnie mówi, jest gadatliwe, ale często nie rozumie, co mówi. Dopiero kiedy każe się takiemu dziecku wypowiedzieć na konkretny temat, okazuje się, że nie potrafi. W tych wypowiedziach nie ma treści. Dzieci "produkują mowę", ale mają kłopot z myśleniem, które jest charakterystyczne dla osób dorosłych, czyli z przewidywaniem, planowaniem, podejmowaniem decyzji. Kiedy są małe, tego deficytu nie widać. Widać często dopiero na progu dojrzewania. Nie bez powodu określa się osoby z FAS "wiecznymi dziećmi". Wiedząc o tym, które obszary mózgu są uszkodzone, powinniśmy podejmować formę terapii, stymulacji w tych obszarach, bo są szanse na odrobienie deficytów. Ale jeśli nie ma diagnozy, nie ma terapii. Jeżeli funkcjonuje stereotypowa wiedza o tym zaburzeniu, to funkcjonuje stereotypowe myślenie o pomocy, czyli "zrobmy coś, cokolwiek".

Na przykład wyślijmy na lekcje wyrównawcze.

- Na przykład. Ale to nie jest istotą pomocy dla tych dzieci. Lekcje wyrównawcze to tylko część wsparcia. Tak więc nie prowadzimy terapii, a potem budzimy się przerażeni, że dziecko nie radzi sobie. Jeżeli dziecko sprawia kłopoty, trzeba je prawidłowo zdiagnozować.

Kto powinien to zrobić?

- Najlepsza to pełna diagnoza zespołowa lekarza i psychologa. Lekarz opisuje deficyty dziecka, stwierdza, czy można mu postawić jednostkę chorobową FAS (tylko FAS jest jednostką chorobową, częściowy FAS nie jest - przyp. red.). Psycholog zajmuje się diagnozą neuropsychologiczną, diagnozą uszkodzeń mózgowych i oceną psychologiczną. Opisuje funkcjonowanie dziecka, jego pamięć, rozwój języka, spostrzeganie, uwagę, rozwój motoryczny, myślenie. Po takiej diagnozie wiemy, jak alkohol wpłynął na dziecko, na rozwój jego układu nerwowego, na mózg. Sprawdzamy, czy dziecko ma problem z każdym procesem, czy tylko wybiórczo z niektórymi procesami. W Łodzi taką zespołową diagnozą dzieci z zespołem FAS zajmują się psycholog Jolanta Kałużna i lekarz pediatra Wojciech Baranowski. Życzyłabym sobie, żeby pracownicy każdej poradni pedagogiczno-psychologicznych mieli wiedzę, żeby rozpoznać FAS. Niestety, przeważnie jest tak, że dziecko z częściowym zespołem FAS, źle się uczy i trafia do poradni psychologiczno-pedagogicznej. Tam jest poddane badaniu i okazuje się, że ma normę inteligencji. Wraca do szkoły z informacją, że sobie radzi. Ale gdyby diagnoza była poszerzona o badania istotne [dla dzieci](#) z FASD, to zauważono by, że jego pamięć działa wybiórczo, a procesy są dalekie od normy.

A jeśli dziecko jest właściwie zdiagnozowane, czy szkoła bierze poprawkę na te trudności i może liczyć na pewne ułatwienia, jak na przykład dyslektycy?

- Niestety nie. To zaburzenie nie istnieje w żadnych tzw. przepisach oświatowych i nie ma jasnych wytycznych, co robić. Szkoła pomaga dzieciom autystycznym, z zaburzeniami motorycznymi, dyslektycznymi, ale nie ma zapisów dotyczących dzieci z FAS. Podobnie jak nie ma zapisów dla dzieci, które mają uszkodzenie mózgu z powodu wypadku, albo wylewu. FAS jest niechcianym problemem. Lubimy bawić się, imprezować, pić alkohol, smakować w drinkach, ale jak później przychodzą konsekwencje, to nie lubimy o tym rozmawiać. Czy to będą konsekwencje w postaci uzależnienia, czy uszkodzonego dziecka. Nikt specjalnie nie chce się w to angażować. Warto pamiętać, że dzieci z pełnym FAS nie jest aż tak dużo. Natomiast szacuje się, że dzieci z częściowym FAS jest 40 na 1000 urodzeń, czyli może być nawet kilkoro w każdej klasie.

Problem jest znany, zbadany, to dlaczego nie powstaje lobby, które wstawiłoby się za takimi dziećmi?

- Nawet jeśli te dzieci byłyby prawidłowo diagnozowane, to nie ma kto się za nimi wstawić. Problem dzieci z zespołem Downa, z autyzmem jest nagłośniony. Matki dzieci z autyzmem piszą książki o

swoich dzieciach, a matki dzieci z FAS nie pokażą się publicznie, nie będą pikietować. Jeśli są to matki biologiczne, musiałyby się przyznać, że piły w ciąży. A to temat wstydlivy. Dzieci z FAS, które wychowują się w rodzinach adopcyjnych też nie mogą liczyć na lobbing, bo rodzice adopcyjni musieliby się przyznać, że ich dzieci są adoptowane. To nie jest łatwe. Tylko rodzice zastępczy mogliby głośno mówić o problemie, bo oni w ocenie społeczeństwa są odbarczeni z tej odpowiedzialności.

Gdzie rodzice mogą szukać pomocy, jak postępować z takimi dziećmi, żeby rozwój ich był jak najlepszy?

- Razem z psychologami Katarzyną Cholewą i Emilem Szumiło opracowaliśmy program dla rodzin zastępczych i adopcyjnych. Wraz z Fundacją EY organizujemy obozy terapeutyczne dla rodzin dzieci z FAS i Akademię Świadomego Rodzica, która działa już 15 lat. Rodzice muszą mierzyć się z poważnymi problemami jak deficyty neurorozwojowe, czy dziecięca trauma rozwojowa, a wielu specjalistów nie umie im pomóc, dlatego postanowiliśmy wyposażyć rodziców w kompetencje "równe specjalistom". Akademia Świadomego Rodzica to cykl spotkań, które finansuje Fundacja EY. Pozwala zdobyć kompetencje, które pomogą lepiej radzić sobie z takimi wyzwaniami. Staramy się uruchamiać grupy w różnych miejscach w Polsce: w Warszawie, Zawierciu, Katowicach. Rodzice podczas spotkań pracują nad swoimi emocjami, na bazie problemów, z którymi sami się spotykają. Zwykle po programie widzą, jak poprawiają się ich relacje z przyjętymi dziećmi. Obecnie uruchamiamy grupę dla psychologów, bo sami zgłosili się z prośbą, by przeprowadzić dla nich takie zajęcia, jakie robimy dla rodziców zastępczych i adopcyjnych.

* Dr Teresa Jadczyk-Szumiło jest psychologiem rozwojowym. Zajmuje się problemami dzieci, których rozwój powikłał się. Jest specjalistą w zakresie neurorozwoju i neurostymulacji. Prowadzi badania naukowe nad diagnostyką zespołu FAS u dzieci i nad zaburzeniami przywiązania.

FAS, czyli Fetal Alcohol Syndrome to alkoholowy zespół płodowy, który jest skutkiem działania alkoholu na mózg dziecka w okresie płodowym. Może objawiać się anomaliami w budowie twarzy dziecka (m.in. małe szpary powiekowe, brak rynienki nosowej, brak czerwieni wargowej, nisko osadzone uszy), spowolnionym rozwojem fizycznym i zaburzeniami w rozwoju np. trudności w zrozumieniu pojęć abstrakcyjnych, żartów, kłopotów z planowaniem, rozwiązywaniem problemów, przewidywaniem, uczeniem się na błędach. FAS jest jednostką chorobową.

Są także odmiany FASD, które nie są jednostkami chorobowymi i dotyczą tylko niektórych cech tego zespołu (fizycznych lub psychicznych), które powstały także z powodu działania alkoholu na dziecko w życiu płodowym. Należą do nich pFAS (częściowy FAS) i ARND (neurobehawioralne zaburzenia zależne od alkoholu).