

Marek Banach

ORCID: 0000-0001-6973-350X

e-mail: marek.banach@up.krakow.pl

Uniwersytet Komisji Edukacji Narodowej w Krakowie

Instytut Zarządzania i Spraw Społecznych

Uwarunkowania i skutki spektrum poalkoholowych zaburzeń rozwojowych płodu w kontekście inkluzji (ekskluzji) społecznej

Determinants and effects of the Fetal Alcohol Spectrum Developmental Disorders in the context of social inclusion (exclusion)

<https://doi.org/10.34739/sn.2024.24.02>

Abstrakt: Zjawisko spożywania alkoholu wpisane jest od wieków w specyfikę funkcjonowania człowieka w wielu różnych społecznościach. Jego niepożądane społecznie skutki analizowane były przez wielu badaczy. Znaczącym problemem jest zjawisko jego spożywania przez kobiety, a w szczególności przez kobiety w ciąży. Fakt ten niesie ze sobą skutki w postaci prenatalnej ekspozycji płodu na alkohol i w perspektywie postnatalnej przyczynia się do powstania szeregu poalkoholowych zaburzeń u dzieci. W artykule skoncentrowano się na przedstawieniu pojawiającego się spektrum poalkoholowych zaburzeń płodu w kontekście procesów inkluzji – ekskluzji społecznej osób dotkniętych tym problemem.

Słowa kluczowe: *inkluzja społeczna, ekskluzja społeczna, zaburzenia rozwojowe, picie w ciąży, spektrum poalkoholowych zaburzeń płodu, profilaktyka*

Abstract: The occurrence of alcohol consumption has been part of the specificity of human functioning in many different societies for centuries. Its socially undesirable effects have been analysed by many researchers. Alcohol consumption by women, especially those who are pregnant is a significant problem. It has consequences in the form of prenatal exposure of the fetus to alcohol and in the postnatal perspective – it contributes to the development of a number of alcohol-related disorders in children. The article focuses on presenting the emerging spectrum of fetal alcohol-related disorders in the context of the processes of social inclusion and exclusion of people affected by this problem.

Keywords: *social inclusion, social exclusion, developmental disorders, drinking during pregnancy, fetal alcohol spectrum disorders, prevention*

Marginalizacja i wykluczenie społeczne

Jednym z najpoważniejszych i najbardziej rozpowszechnionych problemów współczesnego świata jest zagrożenie wykluczeniem społecznym i marginalizacją związane z kwestią spożywania alkoholu. Alkohol od wieków obecny

w kulturze, praktycznie każdego społeczeństwa, wpływa w znaczącym stopniu na jakość życia, kryzysy osobowe oraz zjawisko ekskluzji społecznej w wymiarze indywidualnym, grupowym czy społecznym.

Jak ujmuje to książkę Andrzej Zwoliński marginalizacja, to „proces prowadzący do uniemożliwienia grupom społecznym lub jednostkom dostępu do ważnych pozycji, stanowisk i miejsca w relacjach gospodarczych, politycznych, kulturalnych lub religijnych” [Zwoliński, 2008, s. 5].

Wykluczenie i marginalizacja są pojęciami powiązаныmi ze sobą i niejednokrotnie używanymi zamiennie. Wykluczenie można traktować jako wyższy stopień marginalizacji. Według autorów *Diagnozy społecznej* [Czapiński, Panek, 2014, s. 385] wykluczenie społeczne oznacza, że dana jednostka lub grupa społeczna, będąc członkami wspólnoty, nie może uczestniczyć w pełni w ważnych dziedzinach życia tej wspólnoty. Ograniczenie to nie wynika z przekonania tych, którzy są wykluczeni, ale z deficytów całkowicie lub w dużej mierze niezależnych od wykluczonych. Wykluczenie dotyczy może pracy, konsumpcji, uczestnictwa w kulturze, życiu społeczności lokalnych i w polityce. Z kolei L. Frąckiewicz wykluczenie traktuje jako sytuację uniemożliwiającą lub też znacznie utrudniającą jednostce lub grupie pełnienie ról społecznych, korzystanie z dóbr publicznych i infrastruktury społecznej, gromadzenie zasobów i zdobywanie dochodów w godny sposób zgodnie z obowiązującym prawem [Frąckiewicz, 2005, s. 11].

Definicję wykluczenia społecznego znajdujemy także w ustawie o zatrudnieniu socjalnym, według której wykluczeniu społecznemu podlegają osoby, które, ze względu na swoją sytuację życiową, nie są w stanie własnym staraniem zaspokoić swoich podstawowych potrzeb życiowych i znajdują się w sytuacji powodującej ubóstwo oraz uniemożliwiającej lub ograniczającej uczestnictwo w życiu zawodowym, społecznym i rodzinnym, w szczególności osoby: uzależnione od środków psychoaktywnych, bezdomne, z zaburzeniami psychicznymi, bezrobotne, opuszczające zakłady karne uchodzący oraz osoby niepełnosprawne [Ustawa o zatrudnieniu socjalnym, Dz.U. 2016, poz. 1828].

Wykluczenie społeczne jest pojęciem o znacznym stopniu złożoności, wieloznaczne i wieloaspektowe. Stąd wiele jego ujęć i definicji. Najczęściej odnosi się on do kwestii niemożności lub niezdolności do uczestnictwa w różnych sferach życia zbiorowego oraz w normalnych aktywnościach charakterystycznych dla danego społeczeństwa [Frąckiewicz, 2005, s. 13].

Pojęcie wykluczenia społecznego można analizować w szerszym kontekście, w którym odnosi się ono nie tylko do klasycznie ujmowanych

w literaturze przedmiotu czynników, jak: ubóstwo, nierówności dochodowe, deprywacja czy brak zatrudnienia. W takim ujęciu podkreśla się szczególnie jego wieloaspektowość, która obejmuje także takie zjawiska, jak: brak własnych indywidualnych zasobów i możliwości rozwojowych, nieumiejętność korzystania z własnego potencjału i praw jako członka społeczeństwa, deprywację dotyczącą potrzeb rodzinnych, społecznych czy środowiskowych, problemy finansowe oraz materialny standard życia. Z takim ujęciem wykluczenia spotykamy się analizach Stanisławy Golinowskiej i Piotra Brody-Wysockiego [Golinowska, Broda-Wysocki, 2005, s. 33-37]. Natomiast w Narodowej Strategii Integracji Społecznej dla Polski wskazuje się, że wykluczenie polega na niepodejmowaniu zwyczajowej i społecznie akceptowanej drogi życiowej lub wypadaniu z niej.

Ekskluzja społeczna dotyczy osób, rodzin lub grup ludności, które: – żyją w niekorzystnych warunkach ekonomicznych; – zostają dotknięte niekorzystnymi procesami społecznymi, wynikającymi z masowych i dynamicznych zmian rozwojowych; – nie zostały wyposażone w kapitał życiowy; – nie posiadają dostępu do odpowiednich instytucji pozwalających na wyposażenie w kapitał życiowy, jego rozwój i pomnażanie; – doświadczają przejawów dyskryminacji; – posiadają cechy utrudniające im korzystanie z powszechnych zasobów społecznych; – są podmiotem niszczącego działania innych osób [Narodowa strategia integracji społecznej dla Polski, 2003].

W aktualnym Krajowym Programie Przeciwdziałania Ubóstwu i Wykluczeniu Społecznemu także zwraca się uwagę na szereg problemów, które w perspektywie mogą odnosić się do wykluczenia społecznego. Koncentrują się one w znacznej mierze na problematyce ubóstwa i wykluczenia społecznego, z uwzględnieniem m.in. takich problemów jak ubóstwo dzieci, bezdomność, ograniczony dostęp do usług, specyficzne potrzeby grup zagrożonych wykluczeniem. Określone priorytety i działania koncentrują się na następujących obszarach: przeciwdziałanie ubóstwu i wykluczeniu społecznemu dzieci i młodzieży, przeciwdziałanie bezdomności, rozwijanie usług społecznych dla osób z niepełnosprawnościami, osób starszych i innych osób potrzebujących wsparcia w codziennym funkcjonowaniu, wspieranie osób i rodzin poprzez działania instytucji pomocy społecznej oraz działania podmiotów ekonomii społecznej, wspieranie integracji cudzoziemców poprzez rozwój usług społecznych dla migrantów oraz ich integracji na rynku pracy [Krajowy program przeciwdziałania ubóstwu i wykluczeniu społecznemu, 2020, s. 4-5]. W dalszej części projektu czytamy: „Dzieciństwo i młodość to

dwa pierwsze etapy ludzkiego życia. Dzieci rodzą się w różnych rodzinach i w różnych społecznościach lokalnych. Rodziny te i społeczności mogą być wielowymiarowo zamożne w różnorodne kapitały i włączone do różnorodnych sieci kontaktów lub wielowymiarowo ubogie i społecznie wykluczone i izolowane. Podstawowym ideałem współczesnych społeczeństw jest równość szans życiowych. Realizuje się ona wtedy, gdy nierówności startu są niwelowane w trakcie dzieciństwa, na co dowodem jest ograniczenie zjawiska dziedziczenia statusu po rodzicach do minimum” [*Krajowy program przeciwdziałania ubóstwu i wykluczeniu społecznemu*, 2020, s. 12].

Ta krótka analiza wykluczenia pozwala nam zwrócić uwagę na kwestie ograniczania możliwości partycypacji w życiu społecznym jednostek oraz grup społecznych. Wykluczenie społeczne rozpatrywane jest zatem w kategoriach niemożności uczestniczenia w istotnych aspektach życia społeczno-gospodarczego i polityczno-kulturalnego danego społeczeństwa, które nie jest wynikiem indywidualnego wyboru jednostki, lecz przeszkód, jakie ona napotyka. Marginalizacja czy wykluczenie społeczne to sytuacja, w której nie wszyscy mają równy dostęp do możliwości i usług, które pozwoliłyby im wieść godne, szczęśliwe życie. Dotyczy to też niemożności zabrania głosu i bycia usłyszonym zgodnie z zasadami społeczności, w których żyjemy.

Problematyka FASD

Kwestie dotyczące marginalizacji i wykluczenia dotyczą rodzin i dzieci w sytuacji pojawienia się problemów w ich funkcjonowaniu. Dotyczy to osób uzależnionych od alkoholu oraz dzieci cierpiących na spektrum poalkoholowych zaburzeń płodu spowodowanych przez spożywanie alkoholu przez ich matki w okresie ciąży.

Jeżeli możemy porównać funkcjonowanie osoby zdrowej, normalnie się rozwijającej zdolnej do pracy, bycia częścią grupy, kontaktu ze światem społecznym, posiadającej zaufanie do siebie oraz realistyczny stosunek do rzeczywistości, zwracającej się ku przyszłości, to sytuacja osoby ze spektrum poalkoholowych zaburzeń płodu (FASD) jest o wiele bardziej skomplikowana z uwagi na pojawiające się w jej rozwoju przeszkody wynikające z powstałych w okresie życia płodowego deficytów.

Problem spożywania alkoholu przez kobiety, w tym kobiety w ciąży jest jednym coraz częściej spotykanym w literaturze naukowej tematów. Spożywanie alkoholu w czasie ciąży wyzwała w znacznym stopniu zagrożenia

związane z jego teratogennym działaniem w okresie rozwoju prenatalnego. Skutkuje to szeregiem zaburzeń w funkcjonowaniu psychospołecznym i edukacyjnym dziecka.

Rozpowszechnienie FASD w populacji ogólnej dzieci i młodzieży na świecie oszacowano na 7,7 przypadków na 1000 (95% CI: 4,9–11), przy najwyższych wskaźnikach (19,8/1000 [95% CI: 14,1–28,0]) w regionie europejskim. W Polsce częstość występowania FASD wynosi ≥ 20 przypadków na 1000, w tym płodowy zespół alkoholowy (*fetal alcohol syndrome – FAS*) – ≥ 4 na 1000.2 U osób z FASD często też stwierdza się inne choroby współwystępujące, a zwłaszcza: wrodzone wady rozwojowe, deformacje, nieprawidłowości chromosomalne oraz zaburzenia psychiczne i behawioralne [*Ciąża bez alkoholu*, online]. W wielu środowiskach dane te uważa się za niedoszacowane. Szacuje się, że w skali świata FASD jest najbardziej rozpowszechnionym, niegenetycznym schorzeniem neurorozwojowym, dotyczącym ok. 1% wszystkich żywych urodzeń. Zaburzenia związane z FAS nie są spowodowane mutacjami genetycznymi. Jediną przyczyną jest szkodliwy wpływ alkoholu na rozwój wewnątrzmaciczny dziecka. Większość dzieci z FAS rodzi się z hipotrofią, czyli niedoborem wzrostu i masy ciała, która najczęściej jest już diagnozowana podczas życia płodowego.

Zakres uszkodzeń płodu zależy od częstości picia alkoholu przez kobietę w ciąży, stylu picia, ilości alkoholu wypijanego przez nią przy jednej okazji, czy wreszcie ogólnej ilości alkoholu wypitego przez matkę w okresie ciąży. Przyjęto, że standardowa porcja alkoholu to 10 g czystego alkoholu etylowego, taka dawka znajduje się w szklance piwa o pojemności 250 ml i mocy 5%, kieliszku wina o pojemności 100 ml i mocy 12%, kieliszku wódki o pojemności 30 ml i mocy 40%. Dotychczasowe badania wskazują, że dawka alkoholu powodująca zaburzenia neurorozwojowe płodu to około: ≥ 8 standardowych porcji alkoholu w tygodniu przez ≥ 2 tygodnie ciąży lub ≥ 2 epizody wypicia przy jednej okazji ≥ 4 porcji alkoholu. Do tej pory nie ustalono, czy istnieje dawka alkoholu bezpieczna dla płodu, a jeżeli tak, to jaka to ilość. Dlatego w każdym przypadku konieczna jest szczegółowa ocena spożywania alkoholu w ciąży [*Ciąża bez alkoholu*, online]. W badaniach dotyczących pojawiania się poalkoholowych zaburzeń płodu przyjmuje się, że nawet najmniejsza jego dawka spożyta w czasie ciąży, a zwłaszcza w pierwszym trymestrze, może spowodować nieodwracalne szkody w organizmie rozwijającego się dziecka. Szacuje się, że w Polsce kilkanaście procent kobiet w ciąży spożywa alkohol. Dane te zmieniają się w zależności od roku badania i instytucji

je prowadzącej. W badaniach prowadzonych w 2020 roku dla Państwowej Agencji Rozwiązywania Problemów Alkoholowych do picia alkoholu w czasie ciąży przyznało się 7,1% badanych kobiet będących kiedykolwiek w ciąży (N = 51). Odsetek ten jest niższy w porównaniu z badaniami zlecanymi przez PARPA w 2008 r. (12,1%) oraz w 2005 r. (16,5%). Jest natomiast wyższy niż w badaniach sondażowych zrealizowanych na zlecenie Głównego Inspektora Sanitarnego w 2017 r., gdy do spożywania alkoholu w czasie ciąży przyznało się zaledwie 4,8% badanych. Z kolei w badaniu zrealizowanym przez Instytut Medycyny Wsi im. Witolda Chodźki w 2013 r. picie alkoholu zadeklarowało 10,1% ciężarnych kobiet [parpa.pl, online]. Dlaczego kobiety decydują się na spożywanie alkoholu w czasie ciąży? Na to pytanie nie da się jednoznacznie odpowiedzieć. Wystarczy wskazać na następujące potencjalne przyczyny takiego stanu rzeczy, do których zliczymy: brak wiedzy na temat FASD, a przez to niedocenywanie ryzyka dla dziecka doświadczającego prenatalnej ekspozycji na alkohol; powszechność picia i głębokie zakorzenienie spożywania alkoholu w naszej kulturze; picie alkoholu przez partnera/męża, co oznacza, że kobieta ma więcej okazji do picia, a w związku z tym ryzyko, że sięgnie po alkohol – wzrasta; nieplanowana ciąża, przez co kobieta może pić alkohol we wczesnej ciąży, ponieważ nie wie, że jest w ciąży; niewystarczające zaangażowanie lekarzy podstawowej opieki zdrowotnej i ginekologów w profilaktykę; bycie w związku z osobą uzależnioną; uzależnienie od alkoholu i/lub narkotyków; problemy ze zdrowiem psychicznym; kobiety w ciąży z FASD.

Alkohol jako jeden z najbardziej niebezpiecznych teratogenów powoduje u rozwijającego się płodu szereg zaburzeń.

W pierwszym trymestrze dochodzi do zaburzeń powstawania i migracji komórek, co może skutkować obumarciem zarodka i poronieniem; dysfunkcją ośrodkowego układu nerwowego (OUN); powstania wad rozwojowych (m.in. wady serca, uszkodzenia wątroby, deformacje twarzoczaszki). W drugim trymestrze pogłębiają się zmiany dysmorficzne twarzy (czyli nieprawidłowości w jej budowie) i uszkodzenia ośrodkowego układu nerwowego. Ponadto nadal istnieje ryzyko poronienia oraz może dojść do uszkodzenia mięśni, kości, skóry i gruczołów wydzielania wewnętrznego. W trzecim trymestrze z kolei zwiększają się/potęgują powstałe już uszkodzenia OUN. Może także dojść do przedwczesnego porodu czy zaburzeń zmysłu wzroku i słuchu.

Najbardziej powszechnym skutkiem picia w czasie ciąży jest uszkodzenie mózgu nienarodzonego dziecka. Wynika to z faktu, że w czasie spożywania alkoholu przez kobietę w ciąży następuje śmierć komórek mózgowych – dzieci z płodowym zespołem alkoholowym mają mniejsze mózgi, rodzą się z mniejszą liczbą komórek nerwowych; tworzą się niewłaściwe połączenia pomiędzy neuronami, co ma znaczny wpływ na sposób, w jaki dziecko odbiera świat, przykładem może być podwyższony próg bólu; pojawiają się migracje komórek mózgowych do niewłaściwych obszarów. Zjawisko to trwa do mniej więcej piątego miesiąca życia płodowego.

Alkohol może doprowadzić do jego nieodwracalnych zmian strukturalnych i funkcjonalnych. Badania prowadzone z użyciem rezonansu magnetycznego pacjentów z FAS wykazały obecność ścieńczenia płata skroniowego i słabszy rozwój płatów czołowych. Zmiany pojawiają się także w mózdku, ciele modzelowatym czy jądrach podstawy mózgu.

Pień mózgu to struktura, która kontroluje automatyczne funkcje wewnętrznych organów. Reguluje takie funkcje życiowe, jak: oddychanie, pracę serca, połykanie, czuwanie i zdolność snu, widzenie i słyszenie. W pniu mózgu zaczyna się 12 nerwów czaszkowych, które kontrolują: zmysł powonienia, słuch, ruchy gałek ocznych, widzenie, smak i połykanie, czucie na twarzy oraz ruchy mięśni twarzy, szyi i języka. U dzieci z FASD zaobserwowano szereg problemów związanych z uszkodzeniem tego obszaru mózgu, jak np.: zaburzenia snu, dysfagię – trudności z połykaniem pokarmu i wody, zaburzenia w oddychaniu, trudności z organizacją otoczenia i odbieraniem bodźców, zawroty głowy i mdłości czy zaburzenia równowagi i ruchu.

Ciało modzelowate, czyli spoidło wielkie mózgu, stanowi łącznik pomiędzy dwiema asymetrycznymi pod względem strukturalnym i funkcjonalnym półkulami: lewą i prawą. U dzieci z FASD ciało modzelowate jest małe i niedostatecznie wykształcone, u części dzieci zauważalna jest jego agenezja. Powoduje to m.in.: opóźnienie rozwoju dużej motoryki, opóźnienie rozwoju mowy, niezgrabność, ubogość koordynacji ruchowej, opóźnioną kontrolę funkcji fizjologicznych, niedojrzałość społeczną, trudność w rozumieniu komunikatów językowych i w skupieniu uwagi, zachowania obsesyjno-kompulsywne, trudności ze złożonymi zadaniami, abstrakcyjnym rozumowaniem, umiejętnością radzenia sobie w trudnych sytuacjach, konsekwencji własnych zachowań, trudności w rozumieniu emocji innych.

Mózdzek struktura mózgu, która odpowiedzialna jest za koordynację ruchów i utrzymanie równowagi ciała. Jeżeli ulegnie uszkodzeniu, trudne staje się schodzenie po schodach, skakanie na jednej nodze czy utrzymywanie równowagi.

Hipokamp to centrum uczenia się i zapamiętywania w mózgu. Odgrywa dużą rolę w procesach uczenia się, ponieważ to w nim następuje przenoszenie wspomnień z pamięci krótkotrwałej do długotrwałej. Jego uszkodzenie powoduje trudności w zapamiętywaniu nowych doświadczeń. Możliwe są zaburzenia pamięci proceduralnej i deklaratywnej.

Płaty czołowe odpowiadają za inteligencję i abstrakcyjne myślenie; procesy pamięci, szczególnie świeżej, planowanie ruchu, planowanie mowy i zaangażowania mięśni do artykulacji, tłumienie silnych emocji powstających w podwzgórzu oraz korze limbicznej. Na skutek ich wadliwego działania pojawiają się problemy w zachowaniach społecznych związane z niskim poziomem radzenia sobie w sytuacjach społecznych; rozwiązywaniem problemów; przymusem zachowań seksualnych; planowaniem; zaburzeniem poczucia czasu; porządkowaniem informacji; pamięcią; samokontrolą; zaburzeniem funkcji motorycznych; chwiejnością emocjonalną; motywacją; trudnościami w zakresie myślenia przyczynowo-skutkowego. Ze względu na to, iż funkcje płatów czołowych ujawniają się nieco później, na etapie noworodkowym trudno dokonać diagnozy zaburzeń sugerujących występowanie u dziecka zaburzeń ze spektrum FASD [Pawłowska-Jaroń, 2015, s. 69-76].

FASD czyli spektrum poalkoholowych zaburzeń rozwojowych płodu to termin opisujący wszystkie możliwe zaburzenia rozwojowe, jakie pojawiają się w efekcie poddania płodu na działanie alkoholu. Spektrum tych zaburzeń obejmuje:

FAS (*Fetal Alcohol Syndrom*) – oznacza zespół wad wrodzonych, somatycznych oraz neurologicznych. Wady te obejmują specyficzny wygląd twarzy, zaburzenia wzrostu oraz dysfunkcje mózgu.

FAE (*Fetal Alcohol Effect*) – alkoholowy efekt płodowy (wariant FAS-u, owoc działania alkoholu). Termin stosowany do opisu odmiany FAS-u, bez cech fizycznych charakterystycznych dla tego zespołu – widocznych zewnętrznych deformacji.

PFAS (*Partial Fetal Alcohol Syndrom*) – częściowy zespół alkoholowy płodu. Ten termin informuje o niektórych spośród zewnętrznych objawów FAS-u, gdzie osoba może mieć problemy z odpowiednim zachowaniem

i procesem uczenia się, co wskazuje na uszkodzenia centralnego układu nerwowego.

ARBD (*Alcohol Related Birth Defects*) – poalkoholowy defekt urodzeniowy (rozwojowe wady związane z działaniem alkoholu). Nazwa ta definiuje fizyczne 64 anomalie, będące skutkiem prenatalnej ekspozycji na alkohol: uszkodzenie serca, zaburzenie widzenia, słyszenia, dużej i małej motoryki oraz niewłaściwa budowa szkieletowa.

ARND (*Alcohol Related Neurodevelopmental Disorders*) – poalkoholowe zaburzenia układu nerwowego (zaburzenia neurologiczne związane z działaniem alkoholu). Uszkodzenie OUN, będące wynikiem potwierdzonego spożywania alkoholu w okresie prenatalnym. Objawia się ono: problemami z nauką, pamięcią i koncentracją, osłabioną kontrolą impulsów, niewłaściwym osądem sytuacji i zachowaniami ogólnie nieakceptowanymi społecznie.

FARC (*Fetal Alcohol Related Conditions*) – poalkoholowe środowisko dla rozwoju płodu.

Na wystąpienie u dziecka płodowego zespołu alkoholowego ma wpływ wiele czynników. Są to między innymi: częstotliwość spożywania alkoholu, ilość alkoholu spożytego przez kobietę w trakcie ciąży, stadium rozwoju płodu w momencie narażenia na wpływ alkoholu, faza ciąży, w trakcie której kobieta spożywa najwięcej alkoholu, stan odżywienia kobiety w ciąży, przyjmowanie przez kobietę w ciąży innego rodzaju środków psychoaktywnych, czynniki genetyczne w odniesieniu do płodu, czynniki genetyczne w odniesieniu do kobiety w ciąży, ogólny stan zdrowia kobiety w ciąży.

Wśród wielu problemów i deficytów, które prowadzą do wykluczenia społecznego u dzieci z FAS, można wyróżnić trzy grupy zaburzeń. Pierwsza z nich to zaburzenia rozwoju fizycznego, takie jak: zaniżony wzrost i waga, małowagowie, nieprawidłowy rozwój układu kostno-stawowego, niewłaściwe napięcie mięśniowe, zaburzenia równowagi i koordynacji, zaburzenia orientacji przestrzennej, zaburzenia przetwarzania sensorycznego, przetrwałych odruchów pierwotnych. Druga grupa to zaburzenia rozwoju społeczno-emocjonalnego, która obejmuje: brak zdolności rozumienia i przewidywania konsekwencji swojego zachowania, skłonność do działania schematycznego, bezrefleksyjne naśladowanie zachowania i powtarzanie wypowiedzi innych, nadmierna ufność w stosunku do obcych, lepkość emocjonalna, problemy z nawiązywaniem i/lub utrzymaniem znajomości, nieumiejętność odczytywania emocji i „mowy ciała”, skłonność do kłamstwa i kradzieży, impulsywność, reaktywność. Trzecia dotyczy zaburzeń funkcjonowania poznawczego

i obejmuje: deficyty uwagi często występujące wraz z nadpobudliwością, deficyty pamięci, myślenia przyczynowo-skutkowego, planowania, niewystarczającej organizacji działań, trudności z uczeniem się matematyki, trudności z uczeniem się na błędach, przewidywania i wykonywania sekwencji czynności, zdolności uogólniania lub analizy, myślenia abstrakcyjnego, opóźnienia i zaburzenia mowy.

Występowanie tych zaburzeń skutkuje trudnościami w osiągnięciu samodzielności i w nauce szkolnej oraz pojawieniem się zaburzeń wtórnych, będących skutkiem nieprawidłowego rozpoznania istoty problemów dziecka, niewłaściwej opieki lub jej braku, które to zaburzenia mogą przejawiać się: znużeniem, zmęczeniem, frustracją, niepokojem lub lękami, sztywnością zachowania, bezradnością i wycofaniem, niską samooceną i tendencją do izolowania się, tendencją do zachowania agresywnego, konfliktami z prawem, trudnościami w relacjach społecznych w szkole i w domu, depresją i innymi zaburzeniami psychicznymi, problemami z używaniem alkoholu i innych substancji psychoaktywnych.

Wsparcie osób z FASD

Opisane powyżej trudności dzieci doświadczonych przez FASD prowadzą w znacznej części do niemożności pełnej partycypacji społecznej i w konsekwencji do marginalizacji i ekskluzji społecznej. To, czy do tego niepożądanego stanu funkcjonalnego jednostki dojdzie, zależy w dużym stopniu od pomocy w realizowaniu przez rodzinę funkcji w zakresie opieki i wychowania. Z uwagi na problemy i dysfunkcjonalność rodziny jako środowiska wychowawczego znaczna liczba dzieci w tym z FASD trafia do rodzin w ramach pieczy zastępczej. Oprócz nich, opiekę i wychowanie – zgodnie z ustawą o wspieraniu rodziny i systemie pieczy zastępczej – świadczą rodziny wspierające, rekrutujące się z najbliższego dziecku środowiska lokalnego, które na podstawie umowy wspierają na co dzień rodzinę dziecka. Dodatkowym wsparciem rodziny są placówki wsparcia dziennego – świetlice, kluby, w których specjaliści (psycholog, pedagog, terapeuta) pomagają dziecku, ale także współpracują z rodzicami. Szczególnie ważne jest zapewnienie wszechstronnego pakietu usług, w tym usług wczesnej i kompleksowej pomocy terapeutycznej, psychologicznej czy rehabilitacyjnej, dla rodzin, w których rodzą się i wychowują dzieci z FASD [*Krajowy program przeciwdziałania ubóstwu i wykluczeniu społecznemu 2020, 2013, s. 25-26*].

Jedną z form wspierania dziecka z FASD i jego rodziny powinny być grupy samopomocy (wsparcia), nakierowane na wspólne pokonywanie problemów wynikających z choroby, jaką jest FAS i pozostałe zespoły składające i się na spektrum poalkoholowych zaburzeń płodu (FASD). Problemy te, jak sygnalizowano powyżej, mogą mieć w dużym stopniu zróżnicowany charakter. W skład takich grup powinni wchodzić (oprócz dzieci) rodzice, specjaliści (nauczyciele, pedagodzy, psycholodzy, terapeuci), członkowie środowiska lokalnego, rówieśnicy. Ważnym aspektem funkcjonowania takich grup jest ich dążenie do zminimalizowania skutków wtórnych pojawiających się w czasie życia dzieci i dorosłych z FASD, często prowadzących do marginalizacji i wykluczenia społecznego. W grupie osoby z FASD uczą się pokonywać rozmaite trudności, doświadczają pomocy i wsparcia, uczą się rozpoznawać trudności, żyć z nimi. Na taką pomoc i wsparcie mogą też liczyć pozostali członkowie rodziny, a przede wszystkim rodzice, często bezradni wobec problemów swoich dzieci. Grupy te mogą stanowić doskonałe forum dyskusyjne oraz forum wymiany doświadczeń w kontekście przeżywanych problemów. Grupy samopomocy (wsparcia) mają dużą siłę pozytywnego oddziaływania na uczestników ze względu na aspekt intensywnego zaangażowania emocjonalnego oraz dzielenia się przeżyciami „z pierwszej ręki”, wolnymi od wiedzy teoretycznej i eksperckiej. Działania te znacząco mogą przyczynić się do przezwyciężania zjawiska ekskluzji społecznej z uwagi na aktywność podmiotów tworzących te grupy.

Do najważniejszych elementów strategii rozwiązywania problemów dzieci z FASD i ich rodziców powinna być diagnoza choroby. Im szybciej i wcześniej zostanie ona przeprowadzona, tym bardziej pozwala na znaczne ograniczenie występowania pojawiających się w coraz większym stopniu zaburzeń wtórnych. Umożliwia szybsze skierowanie do specjalistów oraz pomaga rodzicom zrozumieć, czym jest FASD, i ułatwia im wychowywanie swojego dziecka. O stanie optymalnym możemy mówić, jeżeli diagnoza postawiona zostanie przed ukończeniem przez dziecko trzeciego roku życia.

Od lat 70. udało się opracować kilka schematów będących klinicznymi narzędziami pomocnymi w diagnostyce FASD. Najbardziej znane są: kryteria Narodowego Centrum Kontroli Chorób w USA, Amerykańskiego Instytutu Medycyny – IOM oraz tzw. system kanadyjski.

Po raz pierwszy diagnostyczny system punktowy został zaproponowany przez prof. Susan Astley ze Seattle (waszyngtoński diagnostyczny system 4-stopniowy – 4-digit score) już 18 lat temu. Do niedawna brakowało

w Polsce odpowiedniego narzędzia do oceny stopnia nasilenia zaburzeń FASD. W 2010 roku rozpoczęły się prace nad standaryzacją i dostosowaniem do polskich warunków 4-stopniowej skali diagnostycznej we współpracy z Washington State Fetal Alcohol Syndrome Diagnostic & Prevention Network (FAS DPN) i jej dyrektor – prof. Susan Astley. Projekt w ramach badań statutowych Śląskiego Uniwersytetu Medycznego powstał z inicjatywy doktorantki Wydziału Lekarskiego SUM Małgorzaty Kleckiej (promotor dr hab. Małgorzata Janas-Kozik). Polską walidację 4-cyfrowego Kwestionariusza Diagnostycznego FASD ukończono w maju 2012 r. [Palicka, online]. Dziś dzięki pracom Małgorzaty Kleckiej i zespołu możemy stosować w praktyce opracowane narzędzie diagnostyczne.

Ważnym elementem wydaje się zorganizowanie różnych form wsparcia, jakie dziecko winno otrzymać, realizowanych w oparciu o zasoby środowiska lokalnego, tj. dostęp do instytucji diagnozujących, różnych form terapii, edukacji, grup wsparcia czy innych zasobów umożliwiających skuteczną pomoc, a zlokalizowanych w środowisku.

Nie bez znaczenia pozostają także możliwości podejmowania działalności profilaktycznej ukierunkowanej na problemy wynikające z prenatalnej ekspozycji na alkohol.

Do podstawowych informacji dotyczących FASD pojawiających się w realizowanych projektach i programach profilaktycznych należą:

- FAS nie jest zaburzeniem dziedzicznym, to znaczy, że nie jest przekazywany z rodzica na dziecko.
- Nieinwazyjna diagnostyka prenatalna (diagnostyka płodu) może wykazać już w okresie prenatalnym pewne zaburzenia rozwojowe i wady narządów wewnętrznych związanych z ekspozycją na alkohol.
- Nie ma bezpiecznej określonej dawki alkoholu dla kobiety w ciąży. Każda ilość niesie ryzyko wystąpienia zaburzeń w rozwoju jej nienarodzonego dziecka.
- Należy pamiętać, że każda dawka alkoholu w ciąży jest potencjalnie szkodliwa dla dziecka!
- Łożysko nie stanowi bariery dla alkoholu. Po wypiciu alkoholu przez matkę stężenie alkoholu we krwi matki i dziecka jest takie samo!
- Nie ma bezpiecznej dawki alkoholu, którą mogłaby wypić kobieta w ciąży.

- Uszkodzeń w wyniku FAS nie można wyleczyć lub w prosty sposób „naprawić”. Możemy jedynie operacyjnie usunąć lub zmniejszyć niektóre wady narządów. Mózgu uszkodzonego przez alkohol nie.
- Alkohol powoduje więcej szkód w rozwijającym się płodzie niż inne substancje, łącznie z marihuaną, heroiną i kokainą.
- Dokumenty lekarskie i psychologiczne stwierdzające FASD nie pozwalają na uzyskanie orzeczenia o niepełnosprawności i co za tym idzie uzyskania orzeczenia o kształceniu specjalnym. W związku z tym dzieci z FASD czasami uzyskują orzeczenie z tytułu zagrożenia niedostosowaniem społecznym.
- FAS, czyli płodowy zespół alkoholowy, można określić jako niepełnosprawność ukrytą, ponieważ na skutek działania alkoholu w okresie prenatalnym uszkodzony zostaje mózg dziecka przed urodzeniem.

Zakończenie

Biorąc pod uwagę powyższe treści, należy uświadomić sobie, że jedynym i 100-procentowo pewnym warunkiem zapobiegającym pojawieniu się jakichkolwiek przejawów FASD oraz wynikających z niego problemów z adaptacją i integracją społeczną jest całkowita abstynencja alkoholowa kobiety podczas ciąży.

W obliczu rozlicznych deficytów obserwowanych u dziecka z FASD, każdy rodzic lub opiekun w celu uniknięcia procesów prowadzących do eskalacji społecznej powinien: pamiętać, że niepowodzenia są wpisane w jego pracę oraz powinien znać swoje możliwości i ograniczenia; dbać o swoje zdrowie psychiczne oraz o rozwój własny; dać odczuć dziecku, że jest akceptowane takim, jakim jest; być przede wszystkim skoncentrowanym na dziecku, a nie na zadaniu do wykonania; cierpliwie czekać na efekty pracy nad dzieckiem; nie porównywać osiągnięć dziecka z FAS z osiągnięciami zdrowych rówieśników – ma ono swój własny model i tempo rozwoju; cieszyć się z najmniejszych postępów dziecka; pamiętać, że przy tak licznych deficytach i zaburzeniach niemożliwe jest jednoczesne ich wyeliminowanie nawet przy bardzo intensywnej pracy; obserwować dziecko i zaspokajać rzeczywiste jego potrzeby.

Bibliografia

- Frąckiewicz L. (red.), *Zapobieganie wykluczeniu społecznemu*, Wydawnictwo Akademii Ekonomicznej im. K. Adamieckiego w Katowicach, Katowice 2005.
- Frąckiewicz L., *Wykluczenie społeczne w skali makro- i mikroregionalne*, [w:] L. Frąckiewicz (red.), *Wykluczenie społeczne*, Wydawnictwo Akademii Ekonomicznej im. K. Adamieckiego w Katowicach, Katowice 2005.
- Golinowska S., Broda-Wysocki P., *Kategorie ubóstwa i wykluczenia społecznego. Przegląd ujęć*, [w:] S. Golinowska, E. Tarkowska, I. Topińska, *Ubóstwo i wykluczenie społeczne. Badania. Metody*. Wyniki, IPISS, Warszawa 2005.
- https://www.ciazabezalkoholu.pl/images/file/8122020/Rozpoznawanie%20FASD_Pediatrics_2020_FASD.pdf, data dostępu: 20.11.2023.
- https://www.parpa.pl/images/wzorykonsumpcji_2020.pdf, data dostępu: 17.07.2023.
- Krajowy program przeciwdziałania ubóstwu i wykluczeniu społecznemu. Aktualizacja 2021-2027 z perspektywą do roku 2030*, Ministerstwo Rodziny i Polityki Społecznej, Warszawa 2020.
- Krajowy program przeciwdziałania ubóstwu i wykluczeniu społecznemu 2020. Nowy wymiar aktywnej integracji*, Ministerstwo Pracy i Polityki Społecznej, Warszawa 2013.
- Narodowa strategia integracji społecznej dla Polski*, Ministerstwo Gospodarki, Pracy i Polityki Społecznej, Warszawa 2003.
- Palicka I. i in., *Diagnostyka FASD według 4-cyfrowego Kwestionariusza Diagnostycznego S. Astley – znaczenie badania neuropsychologicznego*, https://ciazabezalkoholu.pl/images/file/Polskie/Diagnostyka_FASD_wed%C5%82ug_kodu_4-cyfrowego-znaczenie_badiane_uropsychologicznego.pdf, data dostępu: 20.11.2023.
- Panek T., Czapiński J., *Wykluczenie społeczne*, [w:] J. Czapiński, T. Panek (red.), *Diagnoza społeczna 2013: warunki i jakość życia Polaków*, Ministerstwo Pracy i Polityki Społecznej, Centrum Rozwoju Zasobów Ludzkich, Warszawa 2014.
- Pawłowska-Jaroń H., *Specyfika rozwoju pre- i postnatalnego dzieci ze spektrum FASD*, Wydawnictwo Naukowe Uniwersytetu Pedagogicznego, Kraków 2015.
- Ustawa z 13 czerwca 2003 r. o zatrudnieniu socjalnym (Dz.U. z 2016, poz. 1828).
- Zwoliński A., *Z myślą o wykluczonych*, [w:] *Przeciw wykluczeniu społecznemu*, M. Duda, B. Gulla (red.), Wydawnictwo Naukowe PAT, Kraków 2008.