

Scientific Bulletin of Chełm
Section of Pedagogy
No. 1/2021

**RODZINA ADOPCYJNA SZANSĄ PRAWIDŁOWEGO ROZWOJU
DZIECKA Z PŁODOWYM ZESPOŁEM ALKOHOLOWYM (FAS)**

**ADOPTIVE FAMILY AS A CHANCE FOR PROPER DEVELOPMENT
OF A CHILD WITH FETAL ALCOHOL SPECTRUM DISORDER (FASD)**

RENATA-STOJECKA-ZUBER

Andrzej Frycz Modrzewski Krakow University (Poland)

e-mail: renata-stojecka-zuber@wp.pl

ORCID: 0000-0003-1031-8613

ABSTRACT: *Fetal alcohol spectrum disorders (FASDs) affect children of mothers who abuse alcohol during pregnancy. There are two groups of disorders that can occur in a person with FASD: primary conditions, i.e. those with which the child is born - caused by damage to the central nervous system, and secondary conditions that appear over time. Children with FASD require special care and guidance. Very often they cannot be raised by their biological parents due to ongoing problem with alcohol*

KEY WORDS: *adoptive family, Fetal Alcohol Spectrum Disorder, disorder.*

WPROWADZENIE

Rodzinne formy pieczy zastępczej są szansą dla dzieci, które z różnych powodów pozbawione są naturalnego środowiska rodzinnego. Jedną z takich form jest rodzina adopcyjna. Orzekany przez sąd stosunek rodzinno-prawny pomiędzy adoptującym a adoptowanym czyni ją rodziną własną dziecka, co oznacza, że relacje łączące dziecko i jego nowych rodziców są tożsame z relacjami opartymi na więzach krwi i pokrewieństwa.

Rodzina adopcyjna jest najstarszą, ale i najlepszą formą pieczy zastępczej. Jej procedura jest jednak dość skomplikowana, co powoduje, że czas oczekiwania na dziecko wynosi 3, a niekiedy 4 lata. Z badań wynika, że w Polsce adoptowanych jest około 3 tys. dzieci rocznie. Najchętniej małych (do 1 roku życia) i zdrowych. (www.nik.givpl/aktualnosc-adopcja-po-polsku.html).

W wyjątkowo trudnej sytuacji znajdują się dzieci chore, zaburzone, upośledzone psychicznie lub fizycznie. Mimo iż właśnie im rodzina, opieka i miłość są potrzebne najbardziej, to mało osób decyduje się na przyjęcie do własnego domu takich dzieci. Wśród nich są dzieci obciążone FAS (Płodowym Zespołem Alkoholowym), które najczęściej nie mają żadnych szans na powrót do rodziny naturalnej. Na świecie występowanie FAS jest szacowane na poziomie 3-9 przypadków na 1000 żywych urodzeń (różna liczba w różnych krajach). W Polsce ten wskaźnik utrzymuje się na poziomie 3-5 przypadków na 1000 żywych urodzeń (Banach, Matejek, 2016, p.32).

DZIAŁANIE ALKOHOLU NA PŁÓD

Po wielu badaniach i obserwacjach, lekarze zakwalifikowali alkohol jako czynnik teratogeny, który może powodować uszkodzenia płodu. To, czy u dziecka wystąpi FAS i w jakim zakresie, warunkowane jest wieloma czynnikami, jak: częstotliwość i ilość spożywanego alkoholu przez kobietę w czasie ciąży, faza ciąży w trakcie której kobieta spożywa najwięcej alkoholu, dieta ciężarnej, przyjmowane przez nią środki psychoaktywne, jej ogólny stan zdrowia i inne. (Cholewa, 2008,4, p.15)

Nie ma określonej minimalnej dawki alkoholu, która nie zagrażałaby zdrowiu i właściwemu rozwojowi płodu. Nawet najmniejsza i jednorazowa dawka alkoholu może wpłynąć negatywnie na rozwój dziecka. Zdarza się, że kobiety

przestają pić, gdy dowiadują się o swojej ciąży, ale przez pierwsze tygodnie, kiedy o tym nie wiedzą, piją alkohol nieświadomie, narażając dziecko na poważne zaburzenia. Spożycie alkoholu w pierwszym trymestrze ciąży uszkadza mózg, osłabia rozwój komórek, wpływa negatywnie na rozwijające się organy, jak: serce, nerki, oczy, zewnętrzne organy płciowe; prowadzi do deformacji twarzy, może także doprowadzić do poronienia. W drugim trymestrze ciąży alkohol wpływa na osłabienie rozwoju mózgu, uszkadza mięśnie, skórę, gruczoły, kości, zęby, może powodować poronienia zagrażające życiu matki. Spożywanie alkoholu w trzecim trymestrze także osłabia rozwój mózgu, ale też płuc, prowadzi do zaburzenia rozwoju wzrostu. (Lichtenberg-Kokoszka, Straub, 2002, p. 29-30). Alkohol łatwo przenika przez łożysko, dostając się do krwioobiegu dziecka. Po upływie 40-60 minut od spożycia alkoholu przez matkę, jego stężenie w krwioobiegu płodu jest równe stężeniu alkoholu we krwi matki. Czas usuwania alkoholu z organizmu dziecka jest dwa razy dłuższy, niż czas usuwania go z organizmu matki.

POJĘCIE FAS I KRYTERIA DIAGNOZY

FAS to skrót od nazwy Alkoholowy Zespół Płodowy (ang. *Fetal Alcohol Syndrome*), określającej zespół różnorodnych wrodzonych wad fizycznych i psychicznych, którymi obarczone są dzieci matek spożywających alkohol w trakcie ciąży. W diagnozie medycznej zaburzeń FAS (Płodowego Zespół Alkoholowego) brane są pod uwagę następujące kryteria:

- udokumentowane lub potwierdzone wywiadem spożywanie alkoholu przez matkę podczas ciąży;
- upośledzenie wzrostu przed- i pourodzeniowe, z obniżoną masą ciała i/lub zmniejszonym obwodem głowy, które utrzymuje się pomimo prawidłowego odżywiania;
- występowanie co najmniej dwóch charakterystycznych objawów w obrębie twarzoczaszki (jak: mała głowa, małe oczodoły, wąskie szpary powiekowe, wąska górna warga i/lub niewykształcona rynienka podnosowa, nos mały zadarty z płaskim grzbietem, oczy szeroko rozstawione z opadającymi powiekami i fałdami nakątnymi – cechy te są najbardziej widoczne u dzieci w wieku 2-10 lat;

- uszkodzenie mózgu, którego skutkiem są zaburzenia neurologiczne, opóźniony rozwój psychomotoryczny, zaburzenia zachowania (ibidem, p. 8).

U osób cierpiących na FAS występują dwa typy zaburzeń: zaburzenia pierwotne, czyli te, z którymi dziecko się rodzi, spowodowane uszkodzeniem ośrodkowego układu nerwowego i zaburzenia wtórne, czyli te, które pojawiają się po jakimś czasie i prawdopodobnie możliwe byłoby ich uniknięcie, gdyby podjęto właściwą interwencję w stosunku do zaburzeń pierwotnych. J. Cholewa wyróżnia następujące zaburzenia pierwotne: spowolniony rozwój fizyczny, problemy z kontrolą impulsów, problemy z pamięcią, brak umiejętności uogólniania, trudności w myśleniu abstrakcyjnym, nadwrażliwość na dotyk lub obniżony próg czucia głębokiego, trudności z czuciem zimna lub gorąca, trudności z przewidywaniem konsekwencji i zagrożenia, problemy z koordynacją wzrokowo-ruchową, trudność w ocenie odległości dzielącej dziecko od przedmiotów, niskie lub wysokie napięcie mięśniowe, trudności z widzeniem, trudności ze słyszeniem, kłopoty z sercem, łamliwe kości i/lub problemy ze stawami. (Cholewa, 2005, 12, p.54) Z kolei do przejawów zaburzeń wtórnych zalicza: „znużenie, frustrację, niepokój, lęki, sztywność zachowań, bezradność, wycofywanie, niskie poczucie własnej wartości, niską samoocenę, poczucie niższości, izolację, zachowania agresywne, kłopoty w szkole i w domu, depresję i inne zaburzenia psychiczne, konflikty z prawem, problemy z alkoholem i narkotykami, trudności w podjęciu pracy i jej utrzymanie" (ibidem).

Wskutek uszkodzenia różnych części mózgu u dzieci z zaburzeniami FAS może dojść do obniżenia poziomu inteligencji. Jednak badania wykazały, że najczęściej poziom inteligencji u większości dzieci z zaburzeniami FAS mieści się w normie lub na jej pograniczu. Z badań wynika, że ok. 25% osób z zaburzeniami FAS kwalifikuje się do kształcenia specjalnego i opieki instytucjonalnej ze względu na występujące u nich upośledzenia umysłowe. (Matulewska, 2019, p. 5)

Większość dzieci z zaburzeniami FAS uczęszcza do zwykłych szkół. Jednak ich nauka szkolna jest zdeterminowana wieloma problemami związanymi nie tylko z samym procesem kształcenia (deficyty uwagi, nadpobudliwość psychoruchowa, trudności w uogólnianiu i uszczegóławianiu, problemy z przetwarzaniem i odbiorem informacji słuchowych, zaburzenia w zakresie myślenia abstrakcyjnego, zaburzenia funkcjonowania w grupie społecznej).

Szkoła jest środowiskiem, gdzie występują różne interakcje, które nie zawsze są czytelne i zrozumiałe dla dzieci z zaburzeniami FAS. Głównymi ich problemami są: trudności z pojmowaniem dwuznaczności, dostosowanie zachowań do reguł i norm społecznych, odczytywanie podtekstów ukrytych w mimice, gestach, słowach. Często postrzegane są jako dzieci trudne, z nieodpowiednimi wzorami zachowań społecznych. (Liszczyk, 2007, p.18-21) „Dzieci z FAS domagają się ciągłego kontaktu ciała. W rezultacie mają tendencje obejmowania całkiem obcych im ludzi. Chociaż to pragnienie fizycznego i emocjonalnego kontaktu może być ujmujące, kiedy są małe, to później staje się niepożądane i irytujące, co powoduje stałe odrzucanie osób z FAS. W konsekwencji zostają odseparowane, jak również stają się podatne na manipulację. Dają się wciągnąć w drobne przestępstwa, nieodpowiednie zachowania seksualne oraz nadużywanie narkotyków i alkoholu" (President i Fallows Harvard College, Cholewa, 2004, <http://www.fas.edu.pl/art3.html>).

Badacze są zgodni, że nie ma jednej uniwersalnej metody pomocy psychologiczno-pedagogicznej w przypadku zaburzeń FAS. Dziecku z tym zaburzeniem potrzebne jest podejście całościowe, czyli pomoc psychologiczna, edukacyjna, społeczna i medyczna (rehabilitacja), co wskazuje, że osoby udzielające takiej pomocy powinny ze sobą współpracować. Wśród metod pomocy D. Hryniewicz wyróżnia: techniki behawioralne, kinezylogię edukacyjną, neurostymulację, metody relaksacyjne, muzykoterapię, socjoterapię, edukację matematyczną oraz zabawę, dla której terapeuci opracowali szczegółowe wskazania (konkret, stałość, powtarzanie, rutyna, prostota, szczegółowość, zasady, nadzór), ponieważ jest stosowana najczęściej i może być wykorzystywana zarówno przez rodziców, jak i terapeutów (Hryniewicz, 2000, p. 38-42)

DZIECI Z FAS W RODZINACH ADOPCYJNYCH

Różnego rodzaju problemy i zaburzenia, jakie charakteryzują dzieci z FAS sprawiają, że niezbyt chętnie przyjmowane są do rodzin adopcyjnych. Prowadzone przez studentów UJK kilka lat temu badania pozwoliły dotrzeć do 10 rodzin mieszkających na terenie woj. świętokrzyskiego, mazowieckiego, łódzkiego, opolskiego i zachodniopomorskiego, które za pośrednictwem katolickiego ośrodka adopcyjnego w Kielcach (już nie istnieje), adoptowały dzieci z FAS. Zastosowana metoda indywidualnych przypadków pozwoliła na

przeprowadzenie badań jakościowych, wyniki których umożliwiły poznanie specyfiki funkcjonowania rodziny adopcyjnej z dzieckiem z płodowym zaburzeniem alkoholowym.

W 10 badanych rodzinach przebywało 14 dzieci, w tym 11 z FAS. Pozostała trójka, to zdrowe rodzeństwo. Jedna z 10 rodzin adoptowała dwoje dzieci z FAS, 3 rodziny adoptowały dwuosobowe rodzeństwa, z których tylko jedno dziecko obciążone jest płodowym zaburzeniem alkoholowym. Nie wszystkie rodziny świadomie zdecydowały się na przysposobienie chorego dziecka. Sześć rodzin podjęło świadomą decyzję, natomiast 4 nie wiedziały nic o zaburzeniu przysposabianych. Ośrodek adopcyjny nie posiadał diagnoz w tym kierunku, dlatego też nie przekazał tym rodzicom właściwych informacji o dziecku. Rodzice po pewnym czasie (od 2 do 6 lat) funkcjonowania z dzieckiem z FAS posiadają wysoki lub średni poziom wiedzy na temat tego zaburzenia. Wiedzę zdobywają w różny sposób. Korzystają ze szkoleń, internetu, literatury, spotykają się także z innymi rodzinami opiekującymi się takimi dziećmi.

Badane dzieci, które znalazły rodziny adopcyjne, charakteryzują się różnymi zaburzeniami, wśród których dominuje spowolniony rozwój fizyczny (7), problemy z pamięcią i koncentracją (5), kłopoty w szkole (5), problemy z kontrolą impulsów (4), zbyt duża ufność wobec ludzi (4), zachowania agresywne (2), trudności z przewidywaniem konsekwencji i zagrożeń (2), trudności w rozumieniu pojęć abstrakcyjnych (1). Naturalnie rodzaj problemów jest uzależniony od wieku i „głębokości” zaburzenia. Wśród 11 dzieci z FAS siedmioro jest w wieku szkolnym. Tylko dwoje z nich – jak twierdzą rodzice – nie ma problemów w szkole. Z analizy przypadków wynika, że wśród problemów szkolnych badanych dzieci dominują: zachowania agresywne rzutujące na kontakty z rówieśnikami, kłopoty z koncentracją uwagi na lekcji, nienadążanie za programem nauczania, problemy z przedmiotami wymagającymi myślenia abstrakcyjnego, konfliktowość, zaburzenia pamięci, zapominalstwo.

Należy założyć, że problemy zdrowotne i wychowawcze mogą mieć wpływ na więź, jaka istnieje czy tworzy się między rodzicami a dziećmi, zwłaszcza adoptowanymi. W 9 z 10 badanych rodzin istnieje silna więź między rodzicami a dziećmi. Powstała ona dzięki ciągłemu okazywaniu dzieciom miłości, czułości, troski, zrozumienia, zapewnianiu im bezpieczeństwa i wszechstronnej opieki, poświęcaniu czasu na bycie razem. Rodzice zbudowali tę więź mimo licznych problemów w jej nawiązaniu. Dwoje dzieci z powodu podwyższonej wrażliwości

sensorycznej unikało wszelkiego kontaktu fizycznego (nawet czesanie czy mycie było dla nich nie do zniesienia) – jedno dziecko było bardzo powściągliwe w okazywaniu uczuć, jedno agresywne, a jedno traktowało obcych na równi z rodzicami, okazując im podobne uczucia. Zmienne nastroje, nieufność i podejrzliwość niektórych dzieci mogła opóźnić nawiązanie uczuciowego kontaktu z rodzicami adopcyjnymi.

Jedna rodzina, która świadomie przyjęła do swojego domu 5-letnie dziecko z FAS, jest dopiero na etapie tworzenia więzi z nim. Zaburzenia, jakie występują u adoptowanego na skutek FAS oraz środowiska, w którym żył, sprawiły, że chłopiec jest bardzo nieufny, często ignoruje rodziców, całymi dniami nie odzywa się do nich, a o sobie mówi tylko źle (głupi, brzydki, nielubiany, niechciany). Mimo tych zachowań, jego rodzice adopcyjni są cierpliwi, tolerancyjni, pełni miłości i nadziei, wierząc w to, że uda im się zmienić stosunek syna do siebie i innych.

Dziecko obciążone płodowym zespołem alkoholowym zwykle wymaga specjalistycznej opieki medycznej, terapeutycznej i wychowawczej. Wszystkie badane rodziny dbają o cykliczne wizyty u specjalistów. Dzieci wymagają różnego rodzaju leczenia. Najwięcej dzieci korzysta z pomocy neurologicznej, rehabilitacyjnej i psychologicznej. Jedno z adoptowanych dzieci, obecnie 6-letnie, pozostaje pod opieką 10 specjalistów, m.in.: kardiologa, gastrologa, laryngologa, endokrynologa, okulisty, logopedy itd. Oprócz opieki medyczno-psychologicznej, która wymaga od rodziców określonej staranności, obowiązkowości oraz czasu i pieniędzy, istnieje konieczność wypracowania domowych metod postępowania z dzieckiem. Żadna z badanych rodzin nie ma jednej konkretnej metody postępowania z dzieckiem. Prawie w każdym domu stosuje się jednak metodę własnego przykładu, rodzice unikają kar, stosują nagrody (ale nie rzeczowe), unikają krzyków, prowadzą liczne rozmowy (z patrzeniem sobie w oczy), konsekwentnie i spokojnie domagają się wypełniania obowiązków. Stosowane metody są uzależnione od wieku dziecka, czasu pobytu w rodzinie adopcyjnej, ale również od więzi łączącej go z rodzicami.

Przyjęcie dziecka z płodowym zespołem alkoholowym wiele zmieniło w życiu badanych rodziców. Przede wszystkim aż 7 mam zrezygnowało z pracy zawodowej, pozostałe zmieniły formę zatrudnienia, np. z etatu na pół etat lub umowę zlecenie. W dwóch rodzinach zmienił się podział obowiązków. Większość

inaczej, niż wcześniej, spędza czas wolny. Spotkania ze znajomymi zastąpione zostały zabawami, spacerami i wyjazdami z dzieckiem.

U wszystkich badanych dzieci, które trafiły do rodzin adopcyjnych, zaobserwowano pozytywne zmiany. Zauważalny czuły stosunek rodziców do dzieci, ogromna dbałość o ich zdrowie, edukację, wychowanie, zaspokojenie potrzeby bezpieczeństwa, przynależności i miłości sprawiają, że dzieci są radosne, przywiązane do rodziców, spokojne. Mozolnie nadrabiają braki, niwelują zaburzenia. Należy sądzić, że wielka chęć posiadania dziecka spowodowała, iż rodzice, którzy nie wiedzieli o płodowym zaburzeniu alkoholowym swojego dziecka, podjęli walkę o przywrócenie mu zdrowia, zupełnie nie biorąc pod uwagę możliwości rozwiązania adopcji. Motywy, jakimi kierują się rodzice oraz stosunki, jakie między nimi panują, mają fundamentalne znaczenia dla powodzenia adopcji. Przeprowadzone badania pozwalają stwierdzić, że rodzina adopcyjna jest wielką szansą na dobre życie dziecka z FAS.

BIBLIOGRAPHY:

- Adopcja po polsku. NIK o wykonaniu zadań przez ośrodki adopcyjne.
www.nik.givpl/aktualnosc-adopcja-po-polsku-html
- Banach, M., Matejek J. (2016). W trosce o zdrowie dziecka i twoje. Płodowy Zespół Alkoholowy (FAS). Kompendium wiedzy. Kraków. Wyd. "Scriptum".
- Cholewa, J. (2008). Alkoholowy Zespół Płodowy FAS. In: „Wychowawca”, 4.
- Cholewa, J. (2005). Diagnozowanie Zespołu Alkoholowego Płodowego. In: „Bliżej Przedszkola”, 12.
- Hryniewicz, D. (2000). Specyfika pomocy psychologiczno-pedagogicznej dzieciom z FAS. Warszawa. Wyd. Edukacyjne Parpamedia.
- Lichtenberg-Kokoszka, E., Straub, R. (2002). W okresie prenatalnym. „Świat Problemów”, 10.
- Liszczyk, K. (2007). Dziecko z FAS w domu i szkole. Kraków. Wyd. Rubikon
- Matulewska K (2019). Wspomaganie rozwoju dziecka z alkoholowym zespołem płodowym FAS. Toruń. Wyd. Kujawsko-Pomorskie Ośrodka Adopcyjnego w Toruniu.
- President i Fallows Harvard College (1990). Opracowanie i tłumaczenie J. Cholewa, <http://www.fas.edu.pl/art3.html> (2004)