



# FASD

## SPEKTRUM PŁODOWYCH ZABURZEŃ ALKOHOLOWYCH

**Lepiej rozumieć, żeby lepiej pomagać**

**Podręcznik dla pracowników socjalnych,  
asystentów rodziny i kuratorów**

pod redakcją  
dr n. med. Agaty Cichoń-Chojnackiej

# FASD

## SPEKTRUM PŁODOWYCH ZABURZEŃ ALKOHOLOWYCH

**Lepiej rozumieć, żeby lepiej pomagać**

**Podręcznik dla pracowników socjalnych,  
asystentów rodziny i kuratorów**

**pod redakcją  
dr n. med. Agaty Cichoń-Chojnackiej**



Ministerstwo  
Zdrowia



**NPZ**  
NARODOWY PROGRAM ZDROWIA



**KC  
PG**  
Krajowe Centrum  
Przeciwdziałania Uzależnieniom

Wszelkie prawa zastrzeżone, zwłaszcza prawo do przedruku i tłumaczenia na inne języki. Żadna z części tej książki nie może być w jakiegokolwiek formie publikowana bez uprzedniej pisemnej zgody Wydawnictwa. Dotyczy to również sporządzania fotokopii, mikrofilmów oraz przenoszenia danych do systemów komputerowych.

© Copyright by Krajowe Centrum Przeciwdziałania Uzależnieniom

Wydanie I

ISBN: 978-83-964305-8-8

Wydawca:

**Studio Profilaktyki Społecznej Adam Rynkiewicz**

aleja 29 Listopada 39A, 31-425 Kraków

[www.sps.org.pl](http://www.sps.org.pl)

## **Spis treści**

<b>Wstęp .....</b>	<b>5</b>
dr n. med. Agata Cichoń-Chojnacka	
<b>Kobieta w systemie pomocy społecznej .....</b>	<b>11</b>
Julita Ostrowska prof. UG dr hab. UG Marcin Boryczko	
<b>Specyfika używania alkoholu przez kobiety .....</b>	<b>24</b>
mgr Iwona Zawadzka mgr Agata Kopińska-Ulerych	
<b>FAS/FASD – etiologia, neurobiologia, epidemiologia, nazewnictwo, współistniejące choroby somatyczne .....</b>	<b>39</b>
dr n. med. Katarzyna Anna Dyląg	
<b>Standardy diagnozy w Polsce .....</b>	<b>46</b>
dr n. med. Agata Cichoń-Chojnacka	
<b>Funkcjonowanie dziecka z FASD w różnych obszarach rozwoju w zależności od wieku.....</b>	<b>52</b>
mgr Agnieszka Irzykowska mgr Anna Piaskowska	
<b>Zaburzenia psychiczne u dzieci i młodzieży w przebiegu FASD wraz z holistycznym podejściem terapeutycznym. Zasady farmakoterapii .....</b>	<b>66</b>
dr n. med. Agata Cichoń-Chojnacka	
<b>Strategie terapeutyczne skuteczne w FASD.....</b>	<b>73</b>
mgr Agnieszka Irzykowska mgr Anna Piaskowska	
<b>System wsparcia i praca socjalna z osobami z FASD i ich rodzinami.....</b>	<b>82</b>
prof. UG dr hab. UG Marcin Boryczko Julita Ostrowska	

<b>Wyjątkowy podopieczny – perspektywa kuratora sądowego w pracy z osobą z FASD .....</b>	<b>97</b>
mgr Dorota Wereszko	
<b>Funkcjonowanie osób dorosłych z FASD .....</b>	<b>110</b>
prof. UG dr hab. UG Marcin Boryczko	
Julita Ostrowska	
dr n. med. Agata Cichoń-Chojnacka	
<b>Motywowanie do zmiany na podstawie dialogu motywującego .....</b>	<b>130</b>
dr n. o zdr. Anna Przenzak	
<b>Aneks.....</b>	<b>136</b>

# Wstęp

DR N. MED. AGATA CICHONŃ-CHOJNACKA

specjalista psychiatrii dzieci i młodzieży,  
Gdyńskie Centrum Diagnostyki i Terapii FASD (MOPS Gdynia)

*Prawdziwą miarą człowieka jest to, jak traktuje kogoś,  
kto nie może mu się w żaden sposób odwdziżyć*

Spektrum płodowych zaburzeń alkoholowych (FASD) jest zaburzeniem, w którym występuje szereg nieprawidłowości fizycznych, poznawczych i behawioralnych związanych z prenatalną ekspozycją na alkohol (PAE). FASD jest globalnym problemem zdrowia publicznego. Pomimo postępu w edukacji społecznej i działaniach profilaktycznych kobiety w ciąży nadal spożywają alkohol. Oznacza to, że jako społeczeństwo powinniśmy zmierzyć się z wyzwaniami stawianymi przez FASD.

Niniejszy podręcznik ukazuje zagadnienie FASD z perspektywy interdyscyplinarnej, ponieważ jest to problem wymagający interakcji z różnymi instytucjami. Autorzy rozdziałów to w większości praktycy reprezentujący dziedziny i obszary pomocy człowiekowi takie jak: medycyna, fizjoterapia, psychologia i psychoterapia, terapia uzależnień, praca socjalna oraz nadzór i wsparcie kuratora sądowego.

W naszym społeczeństwie niestety nadal funkcjonuje wiele mitów dotyczących picia alkoholu w czasie ciąży<sup>1</sup>:

- **MIT:** Łożysko chroni dziecko przed wpływem szkodliwych substancji.  
**FAKT:** Małe cząsteczki alkoholu bez problemu przedostają się przez łożysko i trafiają do krwi dziecka. Po około 30–60 minutach od wypicia alkoholu jego stężenie we krwi płodu jest takie samo jak we krwi matki. Usuwanie alkoholu z krwi u dziecka jest procesem dwukrotnie dłuższym, ponieważ ma ono bardzo małą ilość enzymów wątrobowych rozkładających alkohol.
- **MIT:** Lampka czerwonego wina nie zaszkodzi.  
**FAKT:** Po pierwsze, alkohol zawarty w winie, piwie, wódce jest taki sam i działa tak samo. Wypijając lampkę wina kobieta wprowadza do swojego organizmu, a w konsekwencji do organizmu płodu taką samą ilość alkoholu etylowego, jak gdyby wypiała kieliszek wódki. Po drugie, nieznana jest bezpieczna dawka alkoholu niezagrażająca prawidłowemu rozwojowi dziecka.

- **MIT:** Picie alkoholu jest niebezpieczne tylko w pierwszym trymestrze ciąży.  
**FAKT:** Spożywanie alkoholu w pierwszych 8 tygodniach ciąży może prowadzić do wad wrodzonych narządów, których zawiązki tworzą się w tym okresie. Może również dojść do obumarcia zarodka i poronienia. Na każdym etapie ciąży spożywanie alkoholu obarczone jest ryzykiem szkód zdrowotnych płodu, ponieważ ośrodkowy układ nerwowy, w tym mózg, rozwija się przez całą ciążę.
- **MIT:** Moja znajoma piła alkohol w czasie ciąży i urodziła zdrowe dziecko. Dlatego ja też mogę pić.  
**FAKT:** Istnieje wiele dodatkowych indywidualnych czynników, które mają wpływ na powstanie FASD, takich jak: zdrowie somatyczne, dieta, styl życia matki oraz uwarunkowania genetyczne matki i przyszłego dziecka. Większość deficytów intelektualnych i społecznych przejawianych przez dziecko zostaje rozpoznana dopiero na etapie nauki szkolnej. Faktem niepodważalnym natomiast jest toksyczne działanie alkoholu na rozwijający się w łonie matki płód.
- **MIT:** Tradycyjne napoje alkoholowe można zamienić w ciąży na piwo bezalkoholowe.  
**FAKT:** Przymiotnik „bezalkoholowe” jest bardzo mylący, gdyż zgodnie z definicją napój alkoholowy to napój zawierający powyżej 0,5 proc. alkoholu etylowego. Wszystkie napoje mające poniżej tej zawartości uznawane są za „bezalkoholowe”, choć zawierają niskie stężenie alkoholu. Badania kanadyjskie wykazały, że realne stężenie alkoholu etylowego w napojach reklamowanych jako „bezalkoholowe” było większe, niż podawali to producenci. Dlatego picie takich napojów nie jest bezpieczne dla rozwijającego się płodu. Dzieje się tak nawet w przypadku, gdy przyszła matka nie odczuwa wpływu alkoholu zawartego w tego rodzaju napojach na swoje samopoczucie i funkcjonowanie. Dlatego nie ryzykować i odstawić napoje reklamowane jako bezalkoholowe na czas ciąży i karmienia piersią.
- **MIT:** FASD/FAS dotyczy tylko kobiet uzależnionych.  
**FAKT:** Naukowcy jednoznacznie twierdzą, że każda ilość alkoholu wypitego w ciąży może skutkować wystąpieniem nieprawidłowości w rozwoju płodu. FASD nie jest zaburzeniem charakterystycznym tylko dla dzieci matek uzależnionych od alkoholu.
- **MIT:** FASD można wyleczyć.  
**FAKT:** Zespołu FASD nie można wyleczyć. Im szybciej zostanie postawiona diagnoza i podjęte zostanie odpowiednie wspomaganie rozwoju, tym jest większa

szansa na zmniejszenie problemów dziecka w codziennym życiu. FASD to zaburzenie rozwojowe, któremu można zapobiec, zachowując abstynencję podczas całej ciąży.

- **MIT:** Piwo wspomaga laktację.

**FAKT:** Kobieta w okresie karmienia dziecka piersią nie powinna pić żadnego alkoholu. Alkohol z łatwością przedostaje się do mleka matki. Po upływie około 30–60 minut osiąga takie samo stężenie w mleku co we krwi karmiącej kobiety.

Celem niniejszej publikacji jest dostarczenie pracownikom socjalnym, asystentom rodziny oraz kuratorom sądowym wiedzy na temat objawów spektrum płodowych zaburzeń alkoholowych. Pomoże im to zrozumieć sytuację osób z FASD, wspierać je, prowadzić skuteczną profilaktykę, wskazywać właściwe usługi diagnostyczne, a w konsekwencji zmniejszyć piętno osób z FASD i poprawić ich dobrostan.

Biorąc pod uwagę trudności, jakie wykazują osoby z FASD, wczesna diagnoza oraz skuteczne wsparcie i interwencje są niezbędne. Specjaliści, którzy mogą zapewnić właściwą pomoc, często sami czują się nieprzygotowani i zwykle pozostają bez należytego wsparcia. Niniejszy podręcznik można potraktować jako odpowiedź na ich potrzeby w tym zakresie.

Jak pokazują badania prowadzone w wielu krajach, skuteczne są krótkie prenatalne interwencje edukacyjne, które dostarczają podstawowej wiedzy na temat rozwoju płodu i argumentów za ciążą bezalkoholową, wzmacniają motywację do odstawienia alkoholu i informują, jak się poruszać w systemie ochrony zdrowia. 34% kobiet objętych w okresie prenatalnym wsparciem społecznym i psychologicznym, którego celem było zmniejszenie spożywania lub zaprzestanie spożywania alkoholu, urodziło dzieci bez FASD.<sup>2</sup>

Zaproszenie do zapoznania się z zawartością tego podręcznika kierujemy nie tylko do pracowników socjalnych, ale także do kuratorów sądowych i asystentów rodziny. Chociaż wymiar sprawiedliwości jest często postrzegany jako swego rodzaju „meta” lub „koniec trasy”, to wcale nie musi tak być. Na nas, profesjonalistach, spoczywa obowiązek praktykowania uważnego i świadomego spojrzenia na FASD i dostrzegania w obszarze sprawiedliwości szansy na rehabilitację, a w konsekwencji na rozwój.

Podręcznik składa się z jedenastu rozdziałów. W rozdziale pierwszym zostanie omówiona sytuacja i rola kobiet we współczesnym świecie. Przedstawione zostaną też ciemne strony współczesnego rodzicielstwa oraz specyfika pracy socjalnej z kobietami z uwzględnieniem znaczenia roli relacji.



W rozdziale drugim poruszone zostaną kwestie stylu picia alkoholu przez kobiety, trudności w zgłaszaniu się na leczenie oraz przekonania społeczne dotyczące uzależnienia u kobiet wysokofunkcjonujących oraz korelacja pomiędzy uzależnieniem a doświadczaniem przemocy.

Tak jak w przypadku każdego zaburzenia lub choroby jedno z pierwszych zadawanych pytań brzmi: „Co to jest?”. Nazewnictwo, mechanizm powstawania oraz somatyczne zaburzenia współwystępujące przybliży czytelnikom zawartość rozdziału trzeciego.

W rozdziale czwartym zostaną omówione standardy diagnostyki FASD w Polsce opisujące schemat postępowania diagnostycznego z jednoczesnym podkreśleniem roli pracowników socjalnych i kuratorów w tym procesie.

Rozdział piąty dostarczy wiedzy na temat obrazu klinicznego osoby z FASD. Opisane zostaną dominujące objawy w sferze poznawczej, w tym rozwoju mowy, niepokojące sygnały świadczące o nieprawidłowościach w rozwoju ruchowym i przetwarzaniu sensorycznym, deficyty sfery emocjonalnej i zaburzonego zachowania w przebiegu uszkodzeń poalkoholowych w poszczególnych grupach wiekowych.

Kontynuacją opisu funkcjonowania osób z FASD jest rozdział szósty. Zostaną w nim przybliżone najpopularniejsze diagnozy psychiatryczne, które można zaliczyć do obrazu klinicznego FASD, jak również do współwystępujących rozpoznań. Omówione zostaną skuteczne rozwiązania terapeutyczne, jak również grupy leków stosowanych w praktyce psychiatrii dziecięcej w leczeniu osób z FASD.

Rozdział siódmy zawiera podstawowe i najistotniejsze strategie wsparcia dziecka z FASD na różnych etapach rozwojowych. Zostaną w nim omówione interwencje skoncentrowane na regulacji emocji wspierające i edukujące opiekunów dzieci, a także praca z traumą oraz wpływem kondycji psychicznej dorosłego na kondycję dziecka z FASD. Następnie przybliżone zostaną wybrane sposoby oddziaływań fizjoterapeutycznych nakierowane na dominujące trudności rozwojowe dziecka oraz zostaną zaprezentowane najczęstsze strategie radzenia sobie z zaburzeniami przetwarzania bodźców. Ponadto zostaną opisane możliwości wsparcia dziecka z FASD w systemie oświaty oraz propozycje zadań, które w ramach systemu wsparcia i współpracy z placówkami oświatowymi mogą realizować przedstawiciele grup docelowych tej publikacji.

W rozdziale ósmym przedstawione zostaną informacje dotyczące FASD z praktyki pracownika socjalnego: profilaktyka, diagnoza, terapia, wsparcie grupowe i środowiskowe. Omówiona zostanie specyfika pracy z osobą z FASD i jej rodziną. Ukazane

zostanie znaczenie współpracy między specjalistami oraz możliwość korzystania z profesjonalnych szkoleń dla określonych grup zawodowych.

W rozdziale dziewiątym zostaną przedstawione główne zadania kuratora w opiece nad osobą dotkniętą problemem szkód poalkoholowych, ze szczególnym uwzględnieniem kobiet w ciąży spożywających alkohol, oraz trudności napotymane w pracy kuratora związane z deficytami społeczno-emocjonalnymi osób z FASD. Zawarte treści ukażą potrzebę współpracy ze środowiskiem – opisane zostaną wzajemne potrzeby i oczekiwania od koalicjantów działających na rzecz wspólnego klienta.

Rozdział dziesiąty dostarczy wiedzy na temat funkcjonowania dorosłych osób z FASD w Polsce i na świecie, szczególnie w kontekście samodzielności, kondycji psychicznej oraz ryzyka wykluczenia społecznego. Następnie zostaną omówione skuteczne formy wsparcia, znaczenie bezpiecznego środowiska i relacji społecznych. Na końcu rozdziału zostaną przedstawione dobre praktyki pracowników socjalnych we wspieraniu osób dorosłych z FASD wraz z opisem indywidualnych przypadków i przeprowadzonych wywiadów, które poruszają, inspirują, a także pokazują perspektywę osób dotkniętych FASD.

W ostatnim, jedenastym rozdziale zostaną omówione podstawowe zasady kontaktu z klientem bazujące na dialogu motywującym, co będzie stanowiło nawiązanie do filmów załączonych do niniejszego podręcznika.

W aneksie znaleźć można dodatek do pracy z użyciem dialogu motywującego oraz mapę – swoisty GPS pomagania w FASD od profilaktyki przez diagnozę po wsparcie i oddziaływania terapeutyczne. Interwencje możliwe są już w okresie prenatalnym i nie kończą się w dorosłości, ponieważ FASD jest niepełnosprawnością na całe życie, a od wczesnej diagnozy i udzielonego wsparcia zależeć będzie jakość tego życia.

Podziękowania dla autorów niniejszego podręcznika za przyjęcie zaproszenia do wspólnego interdyscyplinarnego zadania, którego celem jest skierowanie uwagi profesjonalistów na liczną populację osób z FASD – grupę stygmatyzowaną i zaniedbaną. Szczególne podziękowania dla pana profesora Roberta Śmigła za udostępnienie fotografii ze swoich prywatnych zbiorów.

Autorefleksja i profesjonalizm są koniecznym wyposażeniem w codziennym kontakcie z klientem pracownika socjalnego i podopiecznego kuratora sądowego. Ta publikacja pomaga w pozyskaniu tych narzędzi.

Dzisiaj zapraszamy Cię do zespołu. Od teraz i Ty możesz zostać profilaktykiem i członkiem zespołu interdyscyplinarnego we wspieraniu osób z FASD.

Jutro zaczyna się już teraz.

## Przypisy

1. Terlikowska J. *Fakty i mity na temat picia alkoholu w czasie ciąży*. Materiały kampanii Na zdrowie. Opublikowano 12 września 2023. <https://kampanianazdrowie.pl/fakty-i-mity-na-temat-picia-alkoholu-w-czasie-ciazy/>. Dostęp 11 sierpnia 2024.
2. May PA, Marais AS, Kalberg WO, et al. Multifaceted case management during pregnancy is associated with better child outcomes and less fetal alcohol syndrome. *Annals of Medicine*. 2023;55(1):926-945. doi:10.1080/07853890.2023.2185808.

# Kobieta w systemie pomocy społecznej

JULITA OSTROWSKA

*pracownik socjalny, pracownik kluczowy FASD, Miejski Ośrodek Pomocy Społecznej w Gdyni*

PROF. UG DR HAB. UG MARCIN BORYCZKO

*nauczyciel akademicki*

Rola kobiet w kontekście systemów zabezpieczenia społecznego, a tym samym pracy socjalnej, ewoluowała i cały czas się zmienia, odzwierciedlając szersze zmiany społeczne związane z rolami i oczekiwaniami dotyczącymi płci. Udział kobiet w rynku pracy, jak również zjawisko ich powrotu do pracy po urodzeniu dziecka, a także zwiększająca się niezależność finansowa (np. w sytuacjach takich jak rozwód), znacząco wpływa na politykę społeczną mającą na celu m.in. wspieranie rodzin i jednostek. W Polsce od lat dziewięćdziesiątych XX wieku w ramach polityk takich jak programy pomocy i wsparcia społecznego próbowano zaradzić negatywnym trendom związanym z **obciążeniem kobiet** poprzez m.in. zwiększanie ich niezależności ekonomicznej i samowystarczalności.

Ponadto restrukturyzacja rynków pracy i towarzyszące jej polityki zabezpieczeń, jak również udzielane wsparcie zwiększyły oczekiwania co do możliwości zatrudnienia kobiet, w tym też te związane z obowiązkami opiekuńczymi. Jest to konsekwencja zapobiegania ubóstwu, szczególnie wśród rodzin z dziećmi, oraz zapewniania odpowiedniego dochodu kobietom w starszym wieku. Co więcej, **tożsamość kobiet** jest w coraz większym stopniu powiązana z ich rolą zarówno jako osób zarabiających w gospodarstwie domowym, jak i opiekunów. Te podwójne oczekiwania mogą wywierać znaczną presję na kobiety, wpływając na ich samoocenę i tożsamość społeczną.<sup>1</sup> Polityki rządowe coraz bardziej koncentrują się na tym negatywnym zjawisku zwanym **podwójnym obciążeniem kobiet**, naciskając na systemy wsparcia społecznego, które pozwalają kobietom skutecznie zrównoważyć pracę i życie rodzinne.

Warto podkreślić, że zjawisko podwójnego obciążenia kobiet oznacza sytuację, w której doświadczają one dodatkowych trudności i presji wynikających z równoczesnego wykonywania różnych ról społecznych i zawodowych. Obejmuje to zarówno obowiązki związane z życiem zawodowym, jak i rolami społecznymi takimi jak opieka nad rodziną i domem.

W kontekście pracy zawodowej kobiety zwykle stykają się z wyzwaniem związanym z zapewnieniem równowagi między życiem zawodowym a osobistym. Mogą być zmuszone do radzenia sobie z presją na osiągnięcie sukcesu zawodowego, jednocześnie starając się spełnić oczekiwania związane z rolą matki, partnerki czy opiekunki.

Dodatkowo często napotykają również na przeciwności w miejscu pracy, takie jak niższe płace, brak równego dostępu do awansów czy dyskryminacja ze względu na płeć.

W sferze życia prywatnego kobiety zwykle pełnią rolę głównych **opiekunów** rodziny i osób odpowiedzialnych za prowadzenie domu. Ten dodatkowy ciężar obejmuje zarówno opiekę nad dziećmi, jak i opiekę nad starszymi członkami rodziny, wypełnianie domowymi obowiązkami oraz emocjonalne wsparcie dla innych członków rodziny. Podwójne obciążenie kobiet może prowadzić do uczucia wyczerpania, stresu oraz poczucia braku równowagi między życiem zawodowym a osobistym.

Poza problemami wynikającymi z własnych doświadczeń, przeżytych niepowodzeń i brania odpowiedzialności za całą rodzinę, kobiety te zmagają się również z **trudnościami i wyzwaniem współczesnego świata**, takimi jak:

- nierealny ideał urody wynikający z tego, że media i popkultura kreują obraz kobiety idealnej, który często jest trudny do osiągnięcia (zwłaszcza w erze chirurgii plastycznej oraz kosztownych zabiegów kosmetycznych). Funkcjonuje także stereotyp kobiety młodej, idealnej, bez zmarszczek, wykształconej, perfekcyjnie wyglądającej, zawsze uśmiechniętej, zadowolonej z pełnienia każdej roli;
- dysproporcje w zarobkach, pełnionych stanowiskach i odwróconych rolach społecznych;
- presja wieku zazwyczaj wiąże się również z faktem, że od kobiet oczekuje się pełnienia roli matki, żony itp.;
- stereotypy dotyczące stylu życia, związków czy sposobów spędzania wolnego czasu.

## **Problemy społeczne kobiet: kobieta korzystająca z systemu wsparcia, choroba alkoholowa, FASD, stygmatyzacja, ciemne strony współczesnego rodzicielstwa**

Problemy społeczne, z jakimi borykają się kobiety, mają wymiar nie tylko **osobisty**, ale także **polityczny, społeczny i ekonomiczny**. Podkreśla się często znaczenie uznania roli **nierównej władzy**, statusu, przywilejów i możliwości sprawczych kobiet w rozwiązywaniu swoich problemów. Takie podejście okazuje się niezbędne dla pracowników socjalnych, asystentów rodziny i kuratorów, aby skutecznie wspierać kobiety, uznając złożoność wyzwań przed nimi stojących. Wymagają one często wielowymiarowych rozwiązań z udziałem zespołu ekspertów.

Osoby pracujące w instytucjach pomocowych (takie jak pracownik socjalny, asystent rodziny czy kurator) są zobowiązane do równego traktowania klientów bez względu na wiek, płeć, stan cywilny, orientację seksualną, narodowość, wyznanie,

przekonania polityczne, stan zdrowia, rasę, kolor skóry oraz inne preferencje i cechy osobiste. Wiąże się to z odpowiedzialnością etyczną ww. zawodów.

Z doświadczenia i obserwacji wynika, że większość osób zgłaszających się do ośrodków pomocy społecznej z prośbą o wsparcie stanowią kobiety. Reprezentują one zazwyczaj pełną rodzinę w kontaktach z instytucjami pomocowymi, jednak coraz częściej o pomoc proszą kobiety, które samotnie wychowują dzieci albo starają się o ich powrót do środowiska rodzinnego, w sytuacji, kiedy dzieci przebywają w systemie pieczy zastępczej.

Obecnie coraz częściej kobieta nie tylko czuje się odpowiedzialna za byt rodziny, lecz także bierze całą odpowiedzialność za jej funkcjonowanie. Kobiety korzystające ze wsparcia społecznego chcą poradzić sobie z trudną sytuacją życiową, a przy tym pokazują również, że nie mogą bądź nie chcą być zależne jedynie od mężczyzny. Obserwuje się coraz częściej zmianę w pełnieniu tradycyjnych ról związanych z płcią. **Odpowiedzialność za problemy** rodzinne i zmiany, jakie w niej zachodzą, zaczęto przypisywać kobietom. Po wsparcie zgłaszają się kobiety o różnym poziomie wykształcenia, wieku, sytuacji materialnej i życiowej. Te, które np. doświadczyły traumy, zmagają się z problemem uzależnienia czy bezrobocia, zazwyczaj chcą brać wszelką odpowiedzialność za rodzinę i za sytuację, w jakiej się znajdują.

Co więcej, problemy społeczne kobiet są często pogarszane przez politykę społeczną, taką jak programy rządowe czy programy opieki nad dziećmi. Polityki te odzwierciedlają zmiany w oczekiwaniach społecznych, zmuszając kobiety do radzenia sobie z tzw. podwójnym obciążeniem i podwójnymi rolami jako osoby zarabiające i opiekunki, wpływając na ich samoocenę i tożsamość społeczną.

Problemy społeczne kobiet (zwłaszcza tych, które korzystają z systemów wsparcia społecznego i borykają się z uzależnieniem od alkoholu i FASD, doświadczają stygmatyzacji i są narażone na trudności wynikające z wyzwań współczesnego rodzicielstwa) są niezwykle złożone i wieloaspektowe. Współczesne badania dotyczące uwarunkowań problemów społecznych nie pozostawiają wątpliwości, że **kobiety** w ogromnym stopniu **narażone są na negatywne skutki ryzyk społecznych i trudności**. W związku z powyższym można zadać pytania: Czy kobiecie proszącej o pomoc w związku z trudną sytuacją życiową jest łatwo prosić o pomoc? Czy nie czuje się wtedy oceniana? Jakie są w ogóle powody, dla których o tę pomoc prosi? Czy nie ma wokół niej osób, które mogłyby jej pomóc w wyjściu z trudnej sytuacji życiowej? Czy posiada ona jakieś zasoby? Jak wiadomo, nie jest łatwo odpowiedzieć na te pytania, tym bardziej, że sytuacja kobiet nie ulega wyraźniej poprawie.

Kobiety żyjące w ubóstwie doświadczają intensywnych czynników stresogennych, które przyczyniają się do wzmożenia problemów z alkoholem. Kobiety zmagające się

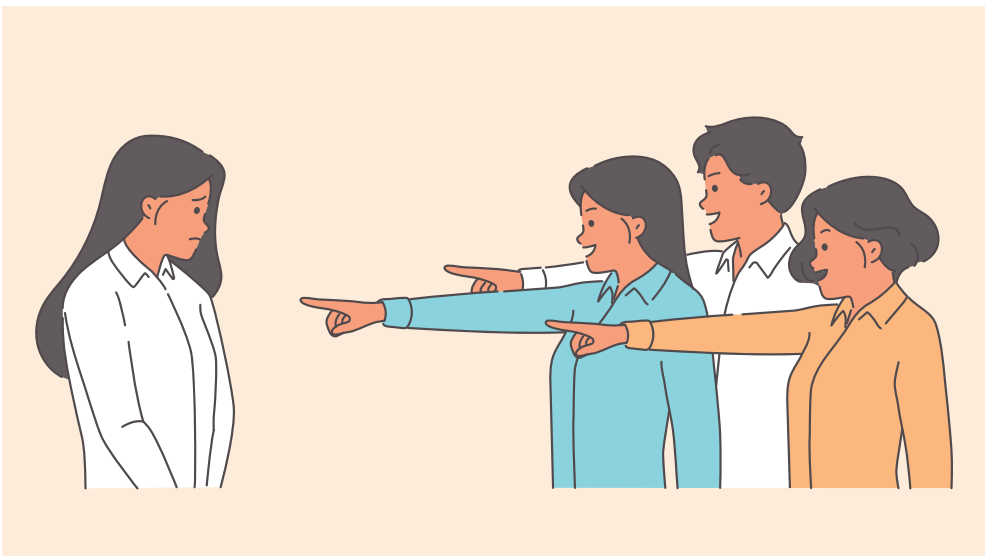
z różnymi trudnościami życiowymi, w których dominującym problemem jest alkohol, muszą całkowicie przewartościować swoje życie w taki sposób, aby priorytetem stała się kontrola nad własnymi poczynaniami, ograniczenie picia i trzeźwość.<sup>2 (s. 40)</sup> Dodajmy, że wsparcie społeczne w zakresie uzależnienia w przypadku kobiet jest w dalszym ciągu niedostosowane do ich specyficznych potrzeb. Badania pokazują, że zaburzenia i stresujące wydarzenia życiowe znacząco zwiększają ryzyko picia alkoholu przez kobiety żyjące w ubóstwie, głównie poprzez negatywny wpływ sytuacji ekonomicznej na ich stan psychiczny. Jeżeli chodzi o kobiety uzależnione, to wsparcie społeczne w niewielkim stopniu chroni je przed skutkami czynników stresogennych, co generuje potrzebę bardziej skutecznych interwencji środowiskowych w celu zapobiegania problemom alkoholowym w ich życiu.<sup>3</sup>

Ponadto FASD wiąże się z niezwykle intensywną stygmatyzacją zarówno dzieci dotkniętych tym zaburzeniem, jak i ich biologicznych matek. Etykietujące postrzeganie dzieci z FASD obejmuje postrzeganie ich jako „niedojrzałych”, „leniwych” i „społecznie nieudolnych”, podczas gdy biologiczne matki są często postrzegane jako osoby „krzywdzące dzieci” i „nieodpowiedzialne alkoholiczki”. Dyskryminacja ze strony służb społecznych i pracowników opieki zdrowotnej doświadczana przez matki dzieci z FASD zazwyczaj powoduje pogorszenie jakości świadczonej usługi, co wskazuje na potrzebę dostosowania interwencji w postaci wprowadzenia elementów przeciwdziałających stygmatyzacji.<sup>4</sup>

Działania na rzecz zdrowia publicznego i stygmatyzacja związana z FASD wiążą się z licznymi wyzwaniem. Publiczna **stygmatyzacja kobiet** jest bardziej zauważalna w przypadku kobiet spożywających alkohol w czasie ciąży niż w przypadku biologicznych matek dzieci z FASD. Wysoki poziom etykietowania i dyskryminacji doświadczany przez te kobiety może wpływać negatywnie na skuteczność oddziaływań związanych z zapobieganiem FASD. Współcześnie podkreśla się kilka istotnych kwestii w tym zakresie. Przede wszystkim stygmatyzacja może wpływać negatywnie na zapobieganie i rozpoznawanie FASD wśród dzieci. Inicjatywy w zakresie zdrowia publicznego mogą pośrednio nasilać piętnowanie, co prowadzi zazwyczaj do skomplikowanych dylematów etycznych zarówno w procesie identyfikowania i diagnozowania FASD, jak i w odniesieniu do kampanii społecznych poświęconych temu problemowi. Badanie przeprowadzone przez Bell proponuje opisowy model stygmatyzacji w FASD i podkreśla potrzebę dalszej analizy polityki zdrowia publicznego, która może nieumyślnie przyczynić się do zjawiska stygmatyzacji, potencjalnie ograniczając skuteczność inicjatyw w zakresie zdrowia publicznego.<sup>5</sup> Badacze odkryli zależność mówiącą o tym, iż większa wiedza na temat FASD jest paradoksalnie związana z większym poziomem stereotypów i stygmatyzacji wobec biologicznych matek dzieci z FASD.<sup>4</sup>

Można wysnuć wniosek, iż pomimo faktu, że edukacja zwiększa świadomość na temat FASD, prowadzi równocześnie do zwiększenia poziomu piętnowania. Niezbędne jest wobec tego zrównoważenie interwencji edukacyjnych z wrażliwością na ich potencjalne stygmatyzujące skutki.

Ponadto badania nad **redukowaniem efektów stygmatyzacji** pokazują, że podczas gdy stygmatyzacja publiczna jest dobrze zbadana, mniej uwagi poświęcono autostygmatyzacji i stygmatyzacji pośredniej, np. w mediach, praktykach instytucjonalnych czy normach społecznych. Przegląd literatury przedmiotu sugeruje, że chociaż istnieje wiele informacji na temat charakteru publicznej stygmatyzacji, nadal brakuje skutecznych strategii zmniejszania piętna związanego z FASD, co wskazuje na lukę w obecnych podejściach do zdrowia publicznego.<sup>6</sup> Z kolei badanie przeprowadzone przez Corrigan i in. na temat publicznego postrzegania zjawiska FASD wykazało, że społeczeństwo uważa matki dzieci z FASD jako winne sytuacji, w której przyczyniły się do deficytów neurorozwojowych dziecka i tym samym zasługują na pogardę. Dzieje się tak zwykle w porównaniu z innymi grupami, takimi jak osoby z zaburzeniami psychicznymi czy też osoby z uzależnieniem od substancji psychoaktywnych.<sup>7</sup> Badania sugerują potrzebę budowania strategii zdrowia publicznego, które odnoszą się do tych dyskryminujących postaw. Ilustrują również złożoność podejścia do FASD w ramach publicznej opieki zdrowotnej. Skuteczne strategie wymagają zniuansowanego zrozumienia zarówno klinicznego, jak i społecznego wymiaru FASD, w szczególności tego, w jaki sposób stygmatyzacja może wpływać zarówno na wdrażanie, jak i powodzenie programów profilaktycznych i interwencji.





Wpływ **uwewnętrznionej stygmatyzacji** na charakterystykę uzależnienia i percepcję wsparcia społecznego u kobiet poddawanych leczeniu z powodu zaburzeń związanych z używaniem alkoholu i substancji psychoaktywnych jest niezwykle istotnym czynnikiem w profilaktyce i wsparciu kobiet z dziećmi z FASD. Przeciwdziałanie stygmatyzacji może mieć kluczowe znaczenie w procesach leczenia i powrotu do zdrowia kobiet uzależnionych od alkoholu. Kobiety borykające się z problemami społecznymi doświadczają połączenia czynników stresogennych, stygmatyzacji i trudności, które są ściśle związane z ich środowiskiem społecznym i szerszym nastawieniem społecznym w odniesieniu do spożywania alkoholu, macierzyństwa i zdrowia psychicznego. Skuteczne interwencje muszą odnosić się do tych wieloaspektowych problemów, zapewniając kompleksowe wsparcie i zwalczając etykietowanie, z którym borykają się kobiety.

## **Praca socjalna z kobietami: specyfika, zasady i wartości, role i znaczenie płci**

Podjęcie w pracy socjalnej zwane **pracą socjalną skoncentrowaną na kobietach** wymaga dogłębnego zrozumienia określonych zasad i wartości, które powinny kierować działaniami i interakcjami między przedstawicielami instytucji pomocowych i kobietami. W literaturze przedmiotu zwraca się uwagę na kilka kluczowych kwestii w zakresie wspierania kobiet przez pracowników socjalnych:

### **Dowartościowanie doświadczeń i mocnych stron kobiet**

Praca socjalna skoncentrowana na kobietach kładzie nacisk przede wszystkim na konieczność doceniania **kobiet** jako jednostek **posiadających unikalne doświadczenia**, jak również mocne strony. W tym podejściu ważne jest przede wszystkim budowanie relacji z wykorzystaniem mocnych stron kobiet, a nie skupianie się wyłącznie na ich problemach czy deficytach. Podejście to jest wielowymiarowe i koncentruje się na uznaniu i wykorzystywaniu osobistych doświadczeń kobiet jako cennych zasobów, dzięki którym można zmieniać sytuację kobiet w społeczeństwie. Kładzie nacisk na wiarę w relacje kobiet, uznanie ich indywidualności i przeciwstawia się postrzeganiu ich tylko przez pryzmat ról, takich jak opiekunki, klientki pomocy czy beneficjentki programów socjalnych. Zachęca się je do partnerstwa, w którym odbiorcy usług społecznych postrzegani są bardziej podmiotowo, odchodząc w ten sposób od hierarchicznych relacji na rzecz bardziej wzajemnych i opartych na współpracy. Ponadto podejście to promuje tworzenie wspierających środowisk, w których kobiety mogą się dzielić swoim doświadczeniem i uczyć od siebie nawzajem, uznając zarówno podobieństwa,

jak i różnice między nimi. Stanowi to wyzwanie dla tradycyjnych ocen i interwencji, które nadmiernie koncentrują się na zaspokajaniu potrzeb instytucjonalnych, a nie na specyficznej sytuacji kobiet. Ta postawa sprzyja budowaniu środowiska, w którym perspektywa kobiet staje się integralną częścią opracowywania wspierających i wzmacniających rozwiązań.

### Empowerment i partnerstwo

Jedną z głównych zasad pracy socjalnej skoncentrowanej na kobietach jest **wzmocnienie pozycji kobiet** poprzez angażowanie ich jako aktywnych partnerów w procesie pomocowym. Zasada upodmiotowienia i partnerstwa w pracy socjalnej z kobietami koncentruje się na angażowaniu kobiet jako aktywnych uczestniczek procesu świadczenia usług. Podejście to ma na celu wzmocnienie pozycji kobiet m.in. poprzez uznanie ich sprawczości, wspieranie autonomii i angażowanie ich jako osób decyzyjnych w swoich sprawach. Kładzie się tu nacisk na wsparcie kobiet z pomocą wyspecjalizowanych instytucji, które lepiej odpowiadają na ich potrzeby i traktują je priorytetowo. Działania tych instytucji często mają niehierarchiczny charakter i są bardziej oparte na współpracy, kładą nacisk na wspólne doświadczenia i wzmocnienie pozycji w stosunku do tradycyjnego świadczenia usług.

Model ten opiera się na idei upodmiotowienia, która jest efektem uznania, iż to właśnie kobiety potrafią najlepiej identyfikować własne potrzeby i wpływać aktywnie na proces świadczenia usług, a nie, że są jedynie biernymi odbiorcami wsparcia. Na przykład ułatwiając kontakty z odpowiednimi organizacjami, praca socjalna może pomóc kobietom w poruszaniu się w gąszczu instytucji w taki sposób, aby mogły dotrzeć do tych stricte przeznaczonych dla nich, koncentrujących się na obronie ich praw. Ta zmiana stanowi wyzwanie dla tradycyjnych ról w usługach społecznych, które często określają kobiety jedynie jako użytkowników usług, a nie jako integralnych uczestników w kształtowaniu własnych ram i zasobów wsparcia społecznego.<sup>8</sup>

### Wrażliwość na płeć

Praktyka pracy socjalnej musi być wrażliwa na kwestie związane z płcią, co obejmuje rozumienie **wpływu ról i oczekiwań związanych z płcią** na życie kobiet, i zajęcie się nimi w sposób pełen szacunku i wsparcia. W pracy socjalnej zasada wrażliwości na płeć ma kluczowe znaczenie dla zrozumienia tego, w jaki sposób tradycyjne role płciowe i oczekiwania społeczne wpływają na sytuację kobiet, szczególnie w kontekstach, w których spotykają się one z systemowymi nierównościami czy dyskryminacją. Praca socjalna wrażliwa na płeć obejmuje tworzenie ram, które uznają różnorodne doświadczenia kobiet, w tym te krzyżujące się z rasą, niepełnosprawnością i statusem

społeczno-ekonomicznym. Wiąże się to z uznaniem i kwestionowaniem barier systemowych, z którymi borykają się kobiety, oraz zapewnieniem dostępności usług socjalnych i adekwatnym reagowaniem na wyjątkowe potrzeby kobiet z różnych środowisk. Praktyka ta podkreśla również znaczenie zrozumienia społecznej i indywidualnej tożsamości kobiet, na którą wpływają ich doświadczenia związane z płcią.

Dążenie do stworzenia **niehierarchicznych i opartych na współpracy relacji** między pracownikami socjalnymi a klientami stanowi wyzwanie dla tradycyjnej dynamiki władzy często występującej w interakcjach profesjonalista–klient. Koncepcja symetrycznej i niehierarchicznej relacji w pracy socjalnej podkreśla znaczenie współpracy opartej na równości pozycji w procesie pomocowym. Model ten wspiera upodmiotowienie klientów poprzez uznanie ich doświadczeń i zachęcanie ich do aktywnego uczestnictwa w procesach decyzyjnych, które mają wpływ na ich życie.

Tworząc relacje niehierarchiczne, pracownicy socjalni umożliwiają przejście od roli eksperta do roli osoby wspierającej. Dzięki temu możliwa jest bardziej autentyczna współpraca, w której wiedza i doświadczenia klientów są cenione i uważane za kluczowe w procesie rozwiązywania problemów. Takie relacje charakteryzują się wzajemnym szacunkiem i wspólnym zaangażowaniem w osiągnięcie celów, które będą miały pozytywny wpływ na kobiety w procesie wsparcia.

W praktyce wiąże się to z pracą grupową i zaangażowaniem społeczności. Wtedy przywództwo jest postrzegane jako rola ułatwiająca, koncentrująca się na mobilizowaniu zasobów i uznawaniu możliwości decydowania o sobie przez grupę, a nie jedynie na odgórnym wprowadzaniu gotowych rozwiązań. Model ten jest szczególnie skuteczny w rozwiązywaniu złożonych kwestii społecznych, które wynikają z osobistych doświadczeń. Zachęca on do zbiorowego podejścia do rozwiązywania problemów, które szanuje i wykorzystuje perspektywy wszystkich uczestników.

W kontekście współpracy z osobami dotkniętymi FASD i ich rodzinami **praca socjalna oparta na relacjach** odgrywa kluczową rolę w radzeniu sobie z wyjątkowymi wyzwaniami i potrzebami tej grupy. Po pierwsze, brak wiedzy wśród pracowników socjalnych na temat FASD może utrudniać skuteczne wspieranie dzieci i rodzin borykających się z tym zaburzeniem. Brak wiedzy na ten temat może prowadzić do niewłaściwego organizowania pomocy, a także frustracji wśród pracowników socjalnych, asystentów rodziny i kuratorów. Po drugie, wyzwania związane z diagnozą najczęściej są główną przeszkodą w procesie pomagania. Bez jasnych kryteriów diagnostycznych i adekwatnych szkoleń w zakresie identyfikacji FASD pracownicy socjalni mogą mieć trudności z zapewnieniem odpowiednich interwencji i wsparcia. Autorzy badania podkreślają również potrzebę specjalistycznych szkoleń z zakresu FASD zarówno w ramach programów nauczania samych pracowników socjalnych, jak i jako element

rozwoju zawodowego.<sup>7</sup> Szkolenia powinny mieć na celu lepsze zrozumienie FASD i jego implikacji dla praktyki pracy socjalnej. Zauważono również potrzebę rozwoju specjalistycznych usług dostosowanych do dzieci z FASD i ich rodzin. Obejmuje to interwencje terapeutyczne, które dotyczą wyzwań neurorozwojowych i behawioralnych związanych z FASD.

Te zasady i wartości mają kluczowe znaczenie dla stworzenia środowiska, w którym kobiety mogą czuć się wspierane, rozumiane i wzmacniane w pokonywaniu wyzwań, jakie stają przed nimi i ich rodzinami.

## Praca socjalna oparta na relacji

**Praca socjalna oparta na relacji** podkreśla znaczenie relacji między pracownikami socjalnymi a klientami jako centralnego elementu skutecznej praktyki. Podejście to integruje zasady teorii psychospołecznych i koncentruje się na budowaniu silnych, empatycznych połączeń w celu wspierania potrzeb klientów, wzmacniania ich pozycji, jak również optymalnego funkcjonowania. Jest to niezwykle ważne, gdyż pracownik socjalny z racji pełnionych zadań zwykle jest pierwszą z osób posiadających narzędzia do pomocy kobietom zmagającym się np. z uzależnieniem. Wynika to z faktu, że mogą one poszukiwać u niego pomocy ze względu na inne trudności wynikające z sytuacji, w jakiej się znalazły.<sup>2 (s. 40)</sup>

## Zasady pracy socjalnej opartej na relacji

**Zasada „centralności relacji”** w pracy socjalnej opartej na relacji podkreśla fundamentalną rolę, jaką w skutecznej praktyce odgrywa intensywna, oparta na zaufaniu więź między pracownikiem socjalnym a klientem. Zgodnie ze spostrzeżeniami Pameli Trevithick, koncepcja ta jest zakorzeniona w przekonaniu, że relacje są kanałem, przez który przepływają wszystkie skuteczne interwencje.<sup>9</sup> Ustanowienie silnej, opartej na zaufaniu relacji między pracownikiem socjalnym a klientem ma kluczowe znaczenie dla skutecznej interwencji i wsparcia. Zaufanie jest podstawą – jest kamieniem węgielnym silnych relacji w pracy socjalnej. Pozwala na otwartą komunikację i zapewnia, że klienci czują się bezpiecznie, dzieląc się wrażliwymi i osobistymi informacjami kluczowymi dla dokładnej oceny ich potrzeb i sytuacji. Relacja między pracownikiem socjalnym a klientem funkcjonuje podobnie do przymierza terapeutycznego występującego w terapiach psychologicznych. To właśnie dzięki temu pracownicy socjalni mogą skutecznie angażować klientów w dyskusje na ich temat, współpracować przy rozwiązywaniu problemów i wdrażać interwencje. Ponadto więź emocjonalna, która

rozwija się dzięki troskliwej, empatycznej relacji, może zapewnić klientom znaczące wsparcie emocjonalne. Jest ono kluczowe dla klientów, którzy mogą doświadczać cierpienia, izolacji lub stygmatyzacji. Co więcej, silna relacja zachęca klienta do zaangażowania się w procesy związane ze wsparciem. Zaangażowanie ma istotne znaczenie dla powodzenia interwencji, ponieważ zapewnia, że klienci są aktywnymi uczestnikami swojej drogi do zmiany i poprawy.

Dla wielu klientów, szczególnie tych, którzy doświadczyli krzywdzących lub dysfunkcyjnych relacji, pozytywna i wspierająca relacja z pracownikiem socjalnym może służyć jako model zdrowych interakcji z innymi. Kiedy klienci doświadcniają relacji charakteryzującej się wzajemnym szacunkiem i zaufaniem, może to zwiększyć ich pewność siebie i poczucie własnej skuteczności, umożliwiając im przejęcie większej kontroli nad swoim życiem i wprowadzenie pozytywnych zmian.

Pracownicy socjalni pracujący w tym nurcie dogłębnie **rozumieją sytuacje i perspektywy klientów**, wspierając empatię i **więzi emocjonalne**, które ułatwiają bardziej spersonalizowane i skuteczne interwencje.<sup>10</sup> Praca socjalna wymaga również uwzględnienia kontekstu społecznego związanego z funkcjonowaniem konkretnej jednostki. Jej istotą jest pomoc w poprawie funkcjonowania społeczno jednostek traktowanych nie tylko jak autonomiczne podmioty, ale także jako członków różnych grup społecznych. Można powiedzieć, że ideą pracy socjalnej jest zmiana, która się dokonuje w człowieku dzięki wsparciu przedstawicieli konkretnych instytucji.<sup>2 (s. 39)</sup> Ciągła samoświadomość i refleksja ze strony pracowników socjalnych są niezbędne do poruszania się i dostosowywania dynamiki relacji zgodnie z potrzebami i reakcjami klientów. Zasada „**refleksyjnej praktyki**” w pracy socjalnej opartej na relacjach podkreśla potrzebę angażowania się pracowników socjalnych w ciągłą autorefleksję i zwiększanie samoświadomości własnych działań. Proces ten ma kluczowe znaczenie dla skutecznego dostosowywania dynamiki relacji z klientami zgodnie z ich zmieniającymi się potrzebami i reakcjami.<sup>11</sup>

Na kluczowe elementy refleksyjnej praktyki składają się:

- **samoświadomość**, która wiąże się z tym, że pracownicy socjalni są świadomi własnych emocji, myśli i postaw oraz rozumieją, w jaki sposób te wewnętrzne stany mogą wpływać na ich praktykę zawodową. Samoświadomość pomaga zapobiegać wpływowi osobistych uprzedzeń i emocji na osąd pracownika socjalnego i interakcje z klientami;
- **krytyczna refleksja**, która pozwala pracownikom socjalnym zastanawiać się nad swoimi interakcjami, decyzjami i interwencjami. Ta refleksja pomaga zidentyfikować, co działa dobrze, a co może wymagać korekty. Obejmuje kwestionowanie „zdrowego rozsądku”, badanie skuteczności różnych podejść

i rozważanie nowych strategii, które mogą być bardziej skuteczne w zaspokajaniu potrzeb klienta;

- **uczenie się na podstawie doświadczenia**, czyli każdego kontaktu specjalisty z klientem. Jest to proces, w którym praktycy analizują własną praktykę, myśli, przekonania oraz kontekst społeczno-polityczny, w którym działają. To introspektywne i analityczne podejście ma na celu poprawę rozwoju zawodowego, poprawę świadczenia usług i promowanie sprawiedliwości społecznej;
- **uwaga na informacje zwrotne** od klientów, zarówno werbalne, jak i niewerbalne. Pracownicy socjalni muszą być biegli w odczytywaniu sygnałów od klientów, które mogą wskazywać na komfort lub niepokój, i odpowiednio dostosowywać swoje podejście, aby utrzymać skuteczne zaangażowanie.

Co więcej, refleksyjna praktyka promuje kulturę ciągłego doskonalenia i uczciwości zawodowej w pracy socjalnej. Relacja powinna charakteryzować się obustronnym szacunkiem i wzajemnością, dzięki którym zarówno pracownik socjalny, jak i klient przyczyniają się do rozwoju tej relacji i kształtują jej dynamikę.<sup>12</sup> Praca socjalna oparta na więziach obraca się wokół budowania i utrzymywania **silnych, empatycznych relacji**, które są kluczem do wspierania i wzmacniania pozycji klientów. Podejście to integruje empatię, wzajemny szacunek i refleksyjną praktykę w celu poprawy dobrostanu i poczucia własnej skuteczności klientów. Zrozumienie i nadanie priorytetowego znaczenia relacjom wymaga od pracowników socjalnych umiejętności nie tylko w zakresie różnych technik interwencji, ale także komunikacji interpersonalnej, empatii i cierpliwości. Jakość relacji może znacząco wpłynąć na wyniki interwencji



w pracy socjalnej. W związku z tym programy szkoleniowe i kształcenie pracowników socjalnych powinny kłaść nacisk na rozwój umiejętności relacyjnych.

Podsumowując, centralne znaczenie relacji w pracy socjalnej nie polega jedynie na sprawianiu, by klienci czuli się rozumiani i wspierani; jest to narzędzie strategiczne i terapeutyczne, które zwiększa skuteczność wszystkich innych praktyk pracy socjalnej. Zasada ta podkreśla znaczenie więzi międzyludzkich w ułatwianiu zmian i podkreśla potrzebę starannego pielęgnowania tych więzi przez pracowników socjalnych.

Bardzo ważne jest tu ciągle poszukiwanie nowych rozwiązań i świadomość, że u kobiet nadużywających alkoholu może nastąpić powrót do nałogu nawet po dłuższej abstynencji. Wtedy mamy często do czynienia z zablokowaniem się na współpracę czy też „zniknięciem” z rejonu pracy danego pracownika socjalnego. Pomocne w takich sytuacjach są: wiedza na temat problemu uzależnienia, ciągle dokształcanie się, edukacja, rozpropagowywanie informacji na temat szkodliwości alkoholu poprzez edukację społeczeństwa, poszerzenie programu uczelni wyższych o informacje dotyczące problemu uzależnienia u kobiet i jego skutków w postaci FASD. Obecnie pracownicy socjalni mogą korzystać z różnych ofert szkoleń oraz w niektórych miejscach w Polsce ze specjalistycznych superwizji prowadzonych przez odpowiednich superwizorów. Ci, którzy nie mają możliwości uczestniczenia w superwizji, mogą się dzielić między sobą zdobytą wiedzą i doświadczeniem. Są to tak zwane superwizje koleżeńskie – niezwykle pomocne, skuteczne i praktykowane przez większość pracowników socjalnych w całej Polsce.

Praca socjalna skoncentrowana na kobietach podkreśla znaczenie doceniania ich doświadczeń, wzmocnienia pozycji (empowerment) oraz tworzenia relacji opartych na współpracy i wzajemnym szacunku. Kluczowe są także kwestie związane z podwójnym obciążeniem kobiet, które łączą role zawodowe z obowiązkami opiekuńczymi, co wywiera wpływ na ich samoocenę i tożsamość społeczną. Zmiany w politykach społecznych mają na celu lepsze dostosowanie ich do potrzeb kobiet i zaoferowanie wsparcia, które pozwalałoby na zrównoważenie życia zawodowego i rodzinnego.

## Przypisy

1. Patel AK, Dubey MV. *Women and Social Work*. New Delhi, Indie: Crescent Publishing Corporation; 2010.
2. Chmielewska AD, Czarkowska M. *Interdyscyplinarne działania wybranych służb społecznych w pracy z kobietami nadużywającymi alkoholu*, Warszawa, Polska: Difin; 2023.

3. Mulia N, Schmidt L, Bond J, Jacobs L, Korcha R. Stress, social support and problem drinking among women in poverty. *Addiction*. 2008;103(8):1283–1293. doi:10.1111/j.1360-0443.2008.02234.
4. Corrigan PW, Shah BB, Lara JL, et al. Stakeholder perspectives on the stigma of fetal alcohol spectrum disorder. *Addiction Research & Theory*. 2018;27(2):170–177. doi:10.1080/16066359.2018.1478413.
5. Bell E, Andrew G, Di Pietro N, Chudley AE, Reynolds JN, Racine E. It's a Shame! Stigma Against Fetal Alcohol Spectrum Disorder: Examining the Ethical Implications for Public Health Practices and Policies. *Public Health Ethics*. 2015;9(1):65–77. doi:10.1093/phe/phv012.
6. Roozen S, Stutterheim SE, Bos AER, Kok G, Curfs LMG. Understanding the Social Stigma of Fetal Alcohol Spectrum Disorders: From Theory to Interventions. *Foundations of Science*. 2020;27(2). doi:10.1007/s10699-020-09676-y.
7. Corrigan PW, Lara JL, Shah BB, Mitchell KT, Simmes D, Jones KL. The Public Stigma of Birth Mothers of Children with Fetal Alcohol Spectrum Disorders. *Alcoholism: Clinical and Experimental Research*. 2017;41(6):1166–1173. doi:10.1111/acer.13381.
8. Pokrzywa M, Rynkowska D. Recent Trends in Social Work in the Context of Women Empowerment. *PESA Uluslararası Sosyal Araştırmalar Dergisi*. 2017;3(3):132–139.
9. Trevithick P. Effective relationship-based practice: A theoretical exploration. *Journal of Social Work Practice*. 2003;17(2):163–176. doi:10.1080/026505302000145699.
10. Howe D. Relationship-based Thinking and Practice in Social Work. *Journal of Social Work Practice*. 1998;12(1):45–56. doi:10.1080/02650539808415131.
11. Jones C. Relationship-Based Social Work [in Book Reviews ed. by R. Parkes], *British Journal of Community Justice*. 2011;9(1-2):154. <https://mmuperu.co.uk/bjcj/volumes/bjcj-volume-9-issue-1-2/>. Dostęp 25 czerwca 2024.
12. Walker S. Relationship-based teaching: a relational ethics led approach to teaching social work. *Ethics and Social Welfare*. 2015;9(4):394–402. doi:10.1080/17496535.2015.1088703.



# Specyfika używania alkoholu przez kobiety

MGR IWONA ZAWADZKA

psychoterapeuta, Wojewódzki Ośrodek Uzależnień w Gdańsku

MGR AGATA KOPIŃSKA-ULERYCH

psychoterapeuta, Wojewódzki Ośrodek Uzależnień w Gdańsku

W ostatnich latach możemy zaobserwować, zarówno na świecie, jak i w Polsce, wyraźny wzrost liczby kobiet pijących w sposób szkodliwy dla zdrowia oraz takich, u których możemy już stwierdzić objawy uzależnienia od alkoholu. Z badań „Wzory konsumpcji alkoholu” prowadzonych w 2020 r. na zlecenie Państwowej Agencji Rozwiązywania Problemów Alkoholowych (obecnie Krajowe Centrum Przeciwdziałania Uzależnieniom) wynika, że **niemal trzy czwarte kobiet spożywa alkohol**.<sup>1</sup> Najwyższy odsetek pijących kobiet notujemy w grupie wiekowej 25–34 lata (93%), a najmniejszy wśród pań mających 65 lat i więcej (63%).<sup>2</sup> Kobiety stanowią około 20% osób leczonych w placówkach leczenia uzależnienia od alkoholu z powodu zaburzeń związanych z używaniem alkoholu. Jednak pijące szkodliwie i uzależnione od alkoholu kobiety w ciąży, niepotrafiące utrzymać abstynencji, pojawiają się w placówkach terapeutycznych stosunkowo rzadko – w 2019 r. było ich zaledwie 167.<sup>3</sup> (s. 22)

## Czy płeć ma znaczenie?

Badania CASA (The National Center on Addiction Substance Abuse Columbia University USA) wykazały, że w porównaniu z mężczyznami kobiety uzależniają się szybciej i od mniejszej ilości substancji psychoaktywnej. Z perspektywy biologicznej kobiety są bardziej niż mężczyźni narażone na negatywne konsekwencje spożywania alkoholu.<sup>4</sup> Szkody zdrowotne (uszkodzenia narządów) występują u nich średnio po 14 latach intensywnego picia alkoholu, podczas gdy u mężczyzn dopiero po około 20 latach. Również pełny obraz zespołu uzależnienia od alkoholu rozwija się u kobiety w znacznie krótszym czasie niż u mężczyzny. Czynniki ryzyka spożywania alkoholu przez kobiety także kształtują się nieco inaczej. Już na etapie przyjęcia standardowej porcji alkoholu (tzn. 10 g czystego, 100-procentowego alkoholu, czyli około 25 ml wódki lub 100 ml wina, lub 250 ml piwa) widać znaczące różnice. Kobieta o tej samej masie ciała co mężczyzna otrzyma o 40% więcej alkoholu niż mężczyzna. W żołądku człowieka znajduje się enzym odpowiedzialny za metabolizowanie części alkoholu,

zanim zostanie on wchłonięty. U kobiet tego enzymu jest znacznie mniej niż u mężczyzn. Jednocześnie wyższy poziom estrogenów (żeńskich hormonów) powoduje intensywniejsze wchłanianie alkoholu z kobiecego przewodu pokarmowego. Stężenie estrogenów w organizmie kobiety waha się w zależności od fazy cyklu menstruacyjnego. Okres okołoolulacyjny oraz druga połowa cyklu to czas, kiedy picie jest jeszcze bardziej ryzykowne – estrogeny zwiększają toksyczność alkoholu. Dodatkowo kobieta w porównaniu z mężczyzną o tej samej masie ciała posiada więcej tkanki tłuszczowej, a tym samym mniej wody w organizmie. Ta sama ilość alkoholu zostanie rozpuszczona w mniejszej ilości płynów, co z kolei spowoduje, że będzie on bardziej stężony we krwi kobiety. Doświadczy ona silniejszych dysfunkcji mózgu, co w większym stopniu zakłóci zdolności psychomotoryczne i funkcje poznawcze (dlatego kobiety będące pod wpływem alkoholu częściej doświadczają urazów i wypadków). Dużym zagrożeniem jest także wzrost ryzyka wystąpienia raka piersi nawet przy niewielkim, ale regularnym spożyciu etanolu.<sup>5</sup>

**Efekt wypicia alkoholu w przypadku kobiety będzie zawsze znacząco mocniejszy, jej organizm wykazuje mniejszą zdolność do obrony przed konsekwencjami picia.**

## Uzależnienie – choroba emocji

Czym tak naprawdę jest uzależnienie? Jest sygnałem, objawem o doświadczanym cierpieniu. To język opowiadający o trudnościach – musimy go zrozumieć, aby móc skutecznie pomagać. U kobiet problemy z nadużywaniem alkoholu wiążą się najczęściej ze sferą przeżywania, u mężczyzn – działania. Badania dotyczące psychologicznych czynników wpływających na rozwój uzależnienia wskazują, że **kobiety zaczynają pić później niż mężczyźni, jednak częściej**<sup>6 (s. 9)</sup>:

- sięgają po alkohol w związku z problemami emocjonalnymi i w celu kompensowania tych problemów;
- cierpią z powodu objawów nerwicowych oraz zaburzeń snu;
- mają poczucie winy, depresję, stany lękowe;
- piją w związku z sytuacją domową (relacje w związku, partner z problemem uzależnienia, rozwód);
- zaczynają pić po wydarzeniach traumatycznych lub w stresie (śmierć bliskiej osoby, przemoc fizyczna, psychiczna, seksualna, gdy do głosu dochodzi zespół stresu pourazowego – PTSD);
- piją z powodu samotności;

- nadużywają alkoholu, jeżeli w dzieciństwie doświadczyły wykorzystania lub molestowania seksualnego.

Kobiety z uzależnieniem podejmują próby samobójcze ponad cztery razy częściej niż kobiety niepijące oraz częściej niż mężczyźni z uzależnieniem.

Chociaż w konsumpcji alkoholu wciąż przodują mężczyźni, to kobietom trudniej jest zmagać się ze zdrowotnymi, psychologicznymi i społecznymi konsekwencjami picia. Współczesne kobiety chcą się realizować zawodowo, sprawdzać w różnych rolach poza domem, decydować o własnym życiu i rozwoju, swobodnie wyrażać niezadowolone i oczekiwać przestrzegania ich praw. Chęć „bycia w porządku” jednocześnie wobec konserwatywnej wizji rodziny, w której to kobieta ma jasno określone zadania – matki, żony, wspierającej opiekunki domowego ogniska, a ona sama występuje w roli łagodnej, kochającej, wybaczącej i miłej – powoduje wewnętrzny konflikt, skutkujący łatwym wzbudzeniem poczucia winy, poczuciem bycia niewystarczająco dobrą, skuteczną, sprawczą. Pogodzenie wszystkich subiektywnych wewnętrznych i zewnętrznych oczekiwań jest z góry skazane na niepowodzenie. Pomimo to wiele kobiet stara się temu sprostać, za co płacą wysoką cenę – m.in. w postaci ciągłego napięcia, lęku, stresu, poczucia bezradności, poczucia krzywdy. W sytuacji kryzysu alkohol zaczyna jawić się jako szybki sposób na doświadczenie ulgi, pełni funkcję relaksacyjną. Często łączony z lekami uspokajającymi, wypełnia pustkę i ciszę. Staje się środkiem przeciwbólowym na emocje, tak oczywistym jak przysłowiowa tabletką na ból głowy. Zaczyna być też traktowany jako swoista nagroda za dobrze wykonane obowiązki domowe. Powszechnie dostępny wydaje się nieodzowną składową naszej codzienności. Normalizowany poprzez promocję kolorowych, słodkich, lżejszych napojów alkoholowych (reklamy skierowane właśnie do kobiet), lansowany poprzez filmy, seriale, media społecznościowe, niepostrzeżenie „przejmuje kontrolę” nad życiem. Jednak kobieta staje przed innymi niż mężczyzna wymaganiami moralnymi i etycznymi, co powoduje, że kobiece picie najczęściej odbywa się w domowym zaciszu.

## Okresy w życiu kobiety i czynniki wpływające na rozwój uzależnienia

Na każdym etapie swojego życia możemy uzależnić się od substancji psychoaktywnych. I na każdym jego etapie występują specyficzne czynniki mogące sprzyjać rozwojowi choroby. W przypadku kobiet możemy to przedstawić następująco:

- Okres wczesnej dorosłości (20–30/35 r.ż.) – gdy pojawia się poczucie niespełnienia w zakresie pełnionych ról zarówno rodzinnych, jak i zawodowych. W tym okresie życia kobiety szczególnie ważny jest obszar wchodzenia w związki, ich

budowanie i perspektywy. Pomimo częstego trwania w związkach nieformalnych i licznych deklaracji, że legalizacja związków jest zbędna, kobiety doświadczają zagrożenia i niespełnienia potrzeby stabilizacji i bezpieczeństwa. Gdy wchodzi w związki z pijącym partnerem, zaczynają pić z nim, by zatrzymać go w domu, kontrolować ilości wypijanego alkoholu, mieć wpływ na jego zachowania lub by znaleźć jakikolwiek wspólny „obszar” na spędzanie wolnego czasu. Pojawia się rozczarowanie, że związek nie wygląda tak romantycznie jak w filmach lub książkach – dzieci nie są tylko rozkosznymi maluchami, lecz również wielkim wyzwaniem, a obowiązki rodzicielskie są źródłem przemęczenia oraz różnego rodzaju wątpliwości. Niespełnienie w zakresie ról zawodowych utrudnia akceptację sytuacji zawodowej, jest źródłem niskiej samooceny i ogólnego rozczarowania osiągniętą pozycją zawodową.

- Okres wieku „średniego” (między 40 a 60 r.ż.) – doświadczanie różnego rodzaju strat: poczucie utraty własnej atrakcyjności, wygasanie roli matki, opiekunki, utrata pełnionych ról zawodowych (np. przejście na emeryturę). Kobiety, które



utraciły pracę lub są długotrwale bezrobotne, czują się mniej przydatne i potrzebne innym. W tym czasie pogarsza się również kondycja fizyczna.

- Okres premenopauzalny, menopauzalny i postmenopauzalny – pojawiają się zaburzenia hormonalne, które powodują chwiejność emocjonalną w krótkich odstępach czasu lub stałe obniżenie nastroju. Pojawiające się przygnębienie i poczucie straty związane z częstym przekonaniem o utracie kobiecości. Występujące niedomagania somatyczne ograniczają sprawność, a co za tym idzie, funkcjonowanie w przestrzeni społecznej. Niejednokrotnie konieczne jest wprowadzenie leczenia, które budzi niepokój, lęk, a czasem również bezradność.
- Okres po 60 r.ż. – badania wykazują, że niektóre kobiety przy pomocy alkoholu próbują radzić sobie z bezsennością, ze śmiercią i utratą bliskich zarówno z rodziny, jak i przyjaciół, z własnym lękiem przed śmiercią, oraz gdy w dotychczas aktywnym życiu zawodowym i prywatnym zaczynają się pojawiać pustka i osamotnienie.

Ryzyko uzależnienia u kobiety wzrasta wraz z liczbą ww. sprzyjających czynników – im ich więcej, tym większe prawdopodobieństwo pojawienia się choroby.

## Jak piją kobiety i jak to picie ukrywają

Uzależnienie od alkoholu wyzwolone silnymi emocjami jest częstą przypadłością kobiet, które są z reguły bardziej wrażliwe, a zarazem społecznie bardziej piętnowane za sięganie po alkohol. W związku z tym w dużej mierze piją w ukryciu, co w połączeniu z predyspozycjami biologicznymi wynikającymi z płci znacznie szybciej doprowadza do głębszych stadiów uzależnienia. Damski model picia jest mniej widoczny, zakamuflowany, ponieważ kobietom przypisuje się rolę matek oraz strażniczek domowego ogniska, dlatego te pijące doświadczają ogromnego wstydu i poczucia winy. W wielu społeczeństwach nie ma przyzwolenia na nadużywanie alkoholu przez kobiety. Upijanie się nie licuje z wizerunkiem matki, z tego względu kobiety rzadziej biorą udział w libacjach alkoholowych, lecz sięgają po alkohol we własnym, domowym zaciszu. Alkohol u kobiet zazwyczaj jest sposobem na kryzys lub problematyczną sytuację. Często piją wieczorem, by odreagować stres nagromadzony w ciągu dnia albo łatwiej zasnąć.

Kobiety ukrywają swoje picie bardzo długo, zarówno przed otoczeniem, jak i przed samą sobą. Starają się mieć w swoich domach posprzątane, obiad ugotowany, zakupy zrobione, pranie złożone i schowane. Starają się dbać o wygląd, schludny, zadbane strój, makijaż, o wypełnianie swoich obowiązków na różnych płaszczyznach. Wszystkie te zabiegi pełnią podwójną rolę. Pierwsza jest bardzo prosta: ukryć problem przed innymi. Druga bardziej złożona: jej zadaniem jest udowodnienie samej sobie,

że kobieta panuje nad swoim życiem, że kontroluje coś, co już dawno wymknęło się spod kontroli.

**Dlaczego kobiety ukrywają swoje picie?** Dlatego, że jeżeli mężczyzna w towarzystwie się upije i zachowuje niewłaściwie, często się mówi, że dobrze się bawił, „poszalał”, trochę go poniosło. Kobieta w podobnej sytuacji ocenia się moralnie, odwołuje się do tego, co jej wypada, a co nie. Kobieta – matka i strażniczka domowego ogniska – nie może być kobietą „zepsutą”, a zgodnie z przestarzałym, ale nadal powszechnym stereotypem kobieta uzależniona to osoba zepsuta moralnie i zaniedbująca swoje obowiązki społeczne. Dodatkowo kobietom trudniej jest wejść w zaburzenie używania alkoholu na tyle nasilone, aby mogło być ono dostrzegane społecznie. Dlatego zazwyczaj dłużej udaje im się ukryć fakt uzależnienia.

**Pijąca kobieta nie jest akceptowana społecznie, a to determinuje bardziej staranne ukrywanie picia, późniejsze uświadamianie sobie problemu oraz odwlekanie decyzji o zwróceniu się o pomoc.**

## Kiedy kobieta decyduje się na leczenie i co spowalnia tę decyzję

Motywacja do leczenia jest jednym z najważniejszych elementów tego leczenia, a także wytrwania w terapii. Jest ona odpowiedzialna za uruchomienie, podtrzymanie i zakończenie każdego zachowania – w tym przypadku zachowania, jakim jest podjęcie, przebieg i zakończenie leczenia.

Opierając się na badaniu dotyczącym motywacji leczenia uzależnienia u kobiet, przeprowadzonym przez Barbarę Szczyrbę i Annę Trzcieńską-Green,<sup>7</sup> można stwierdzić, że najczęściej wymienianymi motywami podjęcia leczenia okazują się motywy zewnętrzne, takie jak:

- rodzinne – lęk przed utratą rodziny, presja członków rodziny, namowy, potrzeba polepszenia stosunków w rodzinie;
- zdrowotne – pojawienie się chorób somatycznych, lęk przed chorobą, złe samopoczucie fizyczne;
- związane z czynnikami prawno-sądowymi – sądowe zobowiązanie do leczenia, ograniczenie praw rodzicielskich, odebranie dzieci, rozwód;
- związane z instytucjami pomocowymi, osobami zewnętrznymi – namowy psychologów, pedagogów szkolnych, pracowników ośrodków interwencyjnych różnego rodzaju;

- czynniki bytowe – zagrożenie utratą lub utrata pracy, znaczne pogorszenie sytuacji materialnej;
- nieumiejętność samodzielnego poradzenia sobie z nałogiem, poczucie braku wyjścia z sytuacji, przeżywanie siebie jako osoby nieradzącej sobie z różnymi problemami.

Bardzo istotną motywacją do zmiany jest motywacja wewnętrzna jako zasób umożliwiający i ułatwiający wdrażanie oraz utrzymywanie korzystnych zmian związanych z leczeniem uzależnienia. Motywacja zewnętrzna to zachowania i działania wykonywane z konieczności, natomiast motywacja wewnętrzna przekłada się na zachowania i działania wykonywane z wyboru.

### **Kobietom jest trudniej się zdecydować i szukać profesjonalnej pomocy. Dlaczego?**

Mają na to wpływ czynniki socjokulturowe, bowiem w przekonaniu społecznym kobieta:

- jest osobą odpowiedzialną za dom i wychowanie dziecka, a więc za jakość życia rodzinnego;
- ma sprostać innym niż mężczyzna wymaganiom moralnym, inne są względem niej oczekiwania;
- nie jest akceptowana, jest wręcz krytykowana, napiętnowana jako osoba pijąca, co determinuje bardziej staranne ukrywanie picia, późniejsze uświadomienie sobie problemu oraz odwlekanie decyzji o zwróceniu się po pomoc;
- szybciej niż mężczyzna wypada z ról społecznych (bardziej widoczne są zaniedbania spowodowane piciem);
- szybciej niż mężczyzna jest odrzucana przez otoczenie;
- zdarza się, że pije w związku z zachowaniem partnera (jest uległa, nie chce dopuścić, by się upił, lub chce, by pił mniej).

W trakcie trwania terapii kobiet z uzależnieniem zmianie ulega motywacja do leczenia – coraz większą rolę odgrywa motywacja wewnętrzna. Głównymi motywami do rozpoczęcia terapii są motywy związane z naciskami zewnętrznymi, zwłaszcza rodzinne. Najczęściej wymienianymi powodami do kontynuowania terapii jest atmosfera terapii, uwaga, którą otrzymuje pacjentka, oraz zdobywana wiedza. Największa liczba pacjentek w końcowym etapie leczenia podaje motywy wewnętrzne jako motor do wprowadzania zmian w życiu. Pacjentki w tym okresie mają już większą świadomość konieczności leczenia, leczą się „dla siebie”. Dostrzegają osobiste, wewnętrzne korzyści wynikające z leczenia, takie jak: lepsze radzenie sobie z emocjami (czyli ich identyfikowanie i akceptowanie), a co za tym idzie – ze

stresem, umiejętność rozpoznawania swoich potrzeb i dawanie sobie zgody na ich zaspokajanie (rozwój pasji, talentów, podnoszenie kwalifikacji, rozwój zawodowy, podnoszenie umiejętności społecznych).

## Trudności diagnostyczne i inne przeszkody w leczeniu kobiet

W celu zobrazowania trudności diagnostycznych u kobiety z uzależnieniem posłużmy się krótkimi opisami sesji diagnostycznych w poradni leczenia uzależnień.

Do Poradni Leczenia Uzależnień zgłosiła się kobieta w wieku czterdziestu lat. Pani od dwóch lat leczy się psychiatrycznie w związku z utrzymującym się obniżonym nastrojem i pojawiającymi się objawami lęku uogólnionego. Na ostatniej wizycie u lekarza psychiatry ujawniła, że od około trzech–czterech lat nadużywa alkoholu. Pije, by się uspokoić, lepiej spać, lepiej się bawić na spotkaniach towarzyskich, czuć się pewniej. Pije każdego wieczora, po wypełnieniu wszystkich obowiązków domowych. Do ujawnienia picia lekarzowi została „zmuszona” przez męża po tym, jak na spotkaniu ze znajomymi po raz kolejny zachowywała się (zdaniem męża) skandalicznie i prowokacyjnie wobec innych mężczyzn biorących udział w spotkaniu. Mąż wcześniej nie reagował na jej codzienne, wieczorne picie. Często nawet wypijał drinka lub dwa razem z żoną. Pani zazwyczaj wypijała wówczas więcej, skrzętnie ukrywając ten fakt przed mężem z obawy, że może mu się to nie spodobać. Zazwyczaj miała w sypialni, w swojej szafie, ukryty alkohol i szklankę, by po wejściu na chwilę mogła się szybko napić. Po ujawnieniu swojego picia lekarzowi została przez niego pokierowana do poradni leczenia uzależnień. Zapytana o przyczyny ukrywania swego picia przed lekarzem powiedziała, że oszukała go już na pierwszym spotkaniu, a później bardzo się pilnowała, by picie się nie wydało, gdyż czuła się winna i było jej wstyd za swoje oszustwo. W życiu codziennym pani dokładała wszelkich starań, by wypełniać jak najlepiej zadania wynikające z pełnionych ról: żony, matki, pracownika i dobrej pacjentki.

Kobiety bardzo długo utrzymują swoje picie w tajemnicy, dyskrecji, dbając o wizerunek osoby odpowiedzialnej, aktywnej, pracowitej, radosnej, odpornej na stres, wywiązującej się ze swoich zadań. Otoczenie reaguje na picie kobiety zazwyczaj wtedy, gdy rzutuje ono na codzienne funkcjonowanie i/lub pociąga za sobą dotkliwie konsekwencje dla najbliższych (mąż opisywanej pacjentki mierzył się ze wstydem, gdy jej zachowanie pod wpływem picia wymykało się spod kontroli i robiło się widoczne).



Największymi przeszkodami w leczeniu kobiet z uzależnieniem są:

- błędna diagnoza (depresja, nerwica itp.) – kobieta zgłaszająca się do lekarza podaje liczne objawy wcześniej wymienionych chorób, jednak nie zgłasza faktu picia alkoholu, często ze wstydu, ale również dlatego, że nie widzi zależności przyczynowo-skutkowej;
- obecność u niektórych kobiet objawów zespołu stresu pourazowego (PTSD) – będącego następstwem przemocy doświadczanej zarówno w dzieciństwie, jak i w życiu dorosłym;
- poczucie wstydu i winy – przyznanie się do picia, uzależnienia może być traktowane jako świadectwo niepowodzenia w roli matki czy żony lub niepowodzenia w ogóle;
- obawa przed wykryciem zaniedbywania czy wykorzystywania swoich dzieci;
- obawa przed utratą (odsunięciem, odebraniem) dzieci, sprzeciw rodziny (wstyd przed otoczeniem) – kobieta ma nie pić bez konieczności podejmowania leczenia;
- brak przyzwolenia ze strony partnerów życiowych na udział „swoich kobiet” w terapii – szczególnie gdy terapeutami są mężczyźni, powodem mogą być też koedukacyjne grupy terapeutyczne;
- pomijanie w trakcie terapii spraw istotnych dla kobiet, ponieważ najczęściej większość uczestników grupy terapeutycznej stanowią mężczyźni;
- brak lub niewielka liczba specyficznych dla kobiet programów terapeutycznych, co np. z powodu wstydu i/lub poczucia winy uniemożliwia niektórym kobietom rozmowy dotyczące tematów związanych z nadużyciami seksualnymi, seksem, poronieniami itp.

Kobieta z uzależnieniem mierzy się z większymi trudnościami (niż mężczyzna) na etapie rozpoczynania, jak i kontynuowania terapii, gdyż często żyje w przekonaniu, że jej picie jest bardziej odrażające i mniej akceptowane społecznie.

Kobiety mówią o poczuciu odrzucenia i stygmatyzacji – częściej ten problem zgłaszają młodsze panie. Terapia podejmowana przez kobietę spotyka się z innym poziomem wsparcia niż terapia mężczyzn. Podjęcie leczenia bywa postrzegane jako duży problem dla rodziny, gdyż część obowiązków domowych spada na pozostałych jej członków. Mężczyźni natomiast są silnie motywowani i wspierani przez swoje partnerki, niejednokrotnie na czas leczenia są „zwalniani” z obowiązków rodzinnych. Inną trudnością w procesie leczenia są programy terapeutyczne. Podstawową formą jest terapia indywidualna i grupowa, której programy były/są opracowywane głównie z myślą o mężczyznach i trudno na grupach zająć się specyfiką uzależnienia kobiet. Podczas pracy grupy często dochodzi do uogólnień i schematyzacji, szczególnie na początkowych etapach terapii. Typowe dla kobiet

problemy schodzą na plan dalszy lub nie są w ogóle poruszane. Kobiety często piją w samotności, w domowym zaciszu, po wykonaniu podstawowych obowiązków wynikających z ról, które codziennie wypełniają (matki, żony/partnerki, córki, pracownika itp.), a rano znów stają do mierzenia się z tymi samymi obowiązkami. Piją również na imprezach, spotkaniach biznesowych, towarzyskich – taki styl, wszyscy chodzą na drinka. Tylko że kobietom szybko jeden drink przestaje wystarczać, stąd picie w samotności i organizacja domowych skrytek, które służą ukrywaniu alkoholu. I dopiero wtedy, gdy codzienność ich otoczenia – rodziny, współpracowników, znajomych – zaczyna drżeć w posadach (czyli konsekwencje picia kobiety zaczynają bezpośrednio to otoczenie dotykać), pojawiają się reakcje, często nasycone pretensjami i złością, najeżone negatywnymi ocenami. Nie mobilizuje i nie motywuje to kobiet do leczenia, tylko do dokładania większych starań, by maskować swoje picie.

## **Kobieta pijąca wysokofunkcjonująca**

Według danych PARPA z 2020 r. najwięcej piją dziś mieszkanki dużych miast. Analizy Organizacji Współpracy Gospodarczej i Rozwoju (OECD) pokazują, że aktualnie dominującym modelem w kobiecym uzależnieniu jest picie kobiet wysokofunkcjonujących, często z wysoką pozycją społeczną. Badania OECD wskazują, że upijają się one 62% częściej niż kobiety niewykształcone i uboższe. Najczęściej piją drogie, modne alkohole.<sup>8</sup> W ciągu dnia prezentują się jako odpowiedzialne, zadbane, wzorowo wypełniają swoje zadania i przypisane im role. Przez rodzinę, otoczenie zawodowe, znajomych postrzegane są jako przykładne matki, żony, pracownice, przełożone. Nierzadko odnoszą sukcesy zawodowe. Pozornie szczęśliwe, towarzyskie, sprawcze kobiety, kiedy wypełnią wszystkie narzucone sobie obowiązki, wieczorami mierzą się z uczuciem pustki, osamotnienia, lęku, chronicznego zmęczenia i niezadowolenia z siebie. Wysokofunkcjonująca kobieta z uzależnieniem może przez długi czas skutecznie oszukiwać siebie i swoje otoczenie, a wypełnianie ról i zadań utwierdza ją w przekonaniu, że jej picie jest zupełnie nieszkodliwe.

Najbliżsi ignorują symptomy i sygnały ostrzegawcze w sytuacji, gdy kobieta dba o swój wygląd, dom, dzieci, opłaca rachunki, organizuje rodzinne wakacje, święta. W pracy współpracownicy często obawiają się zwrócić jej uwagę, nawet gdy mają podejrzenia co do problemu nadużywania alkoholu przez swoją koleżankę, a tym bardziej przełożoną. Stygmatyzowanie pijących kobiet powoduje, że mierzą się one z coraz większym poczuciem wstydu, winy, a to z kolei wpływa na nasilenie



mechanizmu iluzji i zaprzeczeń. Dodatkowo picie drogich alkoholi może stwarzać pozory, że wszystko jest pod kontrolą, a wypicie dobrego wina po ciężkim dniu pracy nie czyni jej przecież „alkoholiczką”. Rozwój uzależnienia powoduje, że kobieta przekracza jednak kolejne granice – wypija więcej, niż zakładała (najczęściej w ukryciu przed rodziną), chowa „dowody” w postaci pustych butelek, upija się na spotkaniach towarzyskich, prowadzi samochód po niewielkich ilościach alkoholu, przychodzi do pracy „na kacu”. Kiedy zaczyna zdawać sobie z tego sprawę, jeszcze bardziej stara się zachować pozory normalności, a ewentualne „wpadki” maskuje kolejnym sukcesem zawodowym czy perfekcyjnym dbaniem o siebie i dom. W grupie wysokofunkcjonujących osób z uzależnieniem odnotowuje się najwięcej prób

odstawiania i rzucania alkoholu. Jednocześnie osoby te najczęściej nie sięgają przy tym po pomoc, przekonane, że świetnie poradzą sobie same. Zazwyczaj dopiero doświadczenie poważnych i nieprzyjemnych konsekwencji staje się punktem zwrotnym. Upada system „wsparcia” – współuzależnieniowo funkcjonujące otoczenie się buntuje. Kobieta z uzależnieniem zaczyna ponosić konsekwencje swojego picia – mąż składa pozew o rozwód, dzieci nie chcą mieć z nią kontaktu, przyjaciele czy współpracownicy nie chcą dłużej przejmować odpowiedzialności za konsekwencje jej picia. Pojawiający się kryzys może być szansą na zmianę – zgłoszenie się po pomoc i podjęcie leczenia.

## Uzależnienie a przemoc

Spoleczna izolacja kobiet z uzależnieniem, doświadczających przemocy jest znacząco większa niż izolacja kobiet nieuzależnionych. Poczucie wstydu, lęk, bezradność to uczucia towarzyszące wszystkim osobom krzywdzonym.<sup>9</sup> Jednak w przypadku kobiet uzależnionych poczucie wstydu i przekonanie, że „zasłużyłam na to, bo przecież piję”, powodują podwójne uwikłanie – doświadczanie przemocy wzmacnia uzależnienie, a uzależnienie nasila przemoc.<sup>10</sup>

**Statystyki wskazują, że kobiety zmagające się z problemem uzależnienia od alkoholu lub innych substancji psychoaktywnych są bardziej narażone na doświadczanie przemocy ze strony swoich partnerów niezależnie od tego, czy partner sam jest osobą uzależnioną czy też nie.**

W sytuacji doświadczania przemocy alkohol wydaje się jedynym sposobem na odczucie szybkiej, choć chwilowej, ulgi. Pod wpływem alkoholu kobiety często przekraczają swoje granice, zdarza się, że same zachowują się agresywnie, łamią różnego rodzaju normy. Kiedy trzeźwieją i zaczynają zdawać sobie sprawę z tego, co się wydarzyło, najczęściej odczuwają silne poczucie wstydu i winy. W efekcie mogą myśleć, że są beznadziejne, gorsze i w zasadzie zasługują na przemoc. Obwiniając siebie, dają sygnał sprawcy, że może on czuć się bezkarny. Przemoc z założenia „przekreśla” naszą moc, odbiera siły, wiarę w możliwość zmiany, izoluje. Pijąca kobieta może myśleć, że nie ma szansy na pomoc, bo zamiast ze zrozumieniem i wsparciem spotka się z potępieniem i surową oceną. **Sprawcy przemocy często szantażują kobiety z uzależnieniem, że ujawnią ich picie, a to spowoduje, że stracą one prawo do opieki nad dziećmi. Lęk przed takimi konsekwencjami sprawia, że kobieta jeszcze bardziej podporządkowuje się agresorowi, w efekcie**

**pozbawiając się szansy na uzyskanie pomocy.** Picie alkoholu uniemożliwia widzenie świata w sposób realny, adekwatny, kobieta postrzega siebie i swoje życie niczym w „krzywym zwierciadle”. Tym samym często nie rozpoznaje, w jak dramatycznej sytuacji się znajduje.

Zdarza się, że po pierwszych epizodach przemocy kobieta z uzależnieniem zaczyna szukać pomocy, próbuje przekazać komunikat, że w jej życiu dzieje się coś złego. Często robi to jednak bez przekonania co do swoich racji – brakuje jej wiary, że będzie potraktowana z należytą uwagą. Tak jakby fakt picia wręcz pozbawiał ją wiarygodności. **Nieuważny „pomagacz” może łatwo przeoczyć symptomy krzywdzenia, skupiając się wyłącznie na sygnałach dotyczących używania alkoholu.** A to utwierdza krzywdzoną kobietę w poczuciu, że „sama jest sobie winna”. Dodatkowo rodzina, otoczenie są często przekonywani przez sprawcę przemocy, że wszystkie problemy mają źródło w piciu kobiety. Potrafi on w ten sposób skutecznie odwrócić uwagę od swoich agresywnych zachowań. Myśląc stereotypowo otoczenie skupi się więc tylko na wycinku rzeczywistości, często nieświadomie wchodząc w koalicję ze sprawcą.

Praca z kobietą z uzależnieniem doświadczającą przemocy wymaga świadomości, że w przeważającej liczbie przypadków mierzymy się z objawami przewlekłego zespołu stresu pourazowego (PTSD). Obejmuje on grupę objawów, takich jak: natrętne przypominanie traumy (flashbacks), objawy depresji i lęku, utrata inicjatywy, brak perspektyw na życie, wycofanie społeczne, objawy niekontrolowanego, nadmiernego pobudzenia (wzmozona czujność i napięcie). Charakterystyczny dla osób strauumatyzowanych jest również stan odrętwienia, odizolowania od emocji, częściowe znieczulenie lub utrata poszczególnych wrażeń, zubożenie emocjonalne i bierność. Stan ten może być mylnie interpretowany przez otoczenie i odbierany jako niechęć do współpracy.

Kobietom z uzależnieniem paradoksalnie może być łatwiej mówić o piciu niż o przemocy, jakiej doświadczają. W procesie terapii możemy zauważyć, że nawet gdy kobieta już dość otwarcie opowiada o alkoholu w swoim życiu, nadal jednak ukrywa fakt, że jest krzywdzona. Często wręcz umniejsza swoją krzywdę, usprawiedliwiając sprawcę, który przecież „mając za partnerkę alkoholicką, nie wytrzymał i wybuchł”. Poczucie własnej wartości kobiety uzależnionej jest tak naruszone, że zachowania agresywne są traktowane przez nią jako norma w związku.

**Zignorowanie, pominięcie problemu przemocy w życiu kobiety, skupienie się wyłącznie na jej uzależnieniu spowoduje, że prędzej czy później będzie się ona wycofywała ze współpracy.**

Poniżej przytoczona została historia jednej z kobiet z uzależnieniem od alkoholu.

Kobieta, lat trzydzieści cztery, do poradni zgłosiła się po interwencji policji, która miała miejsce po kolejnej awanturze wywołanej przez jej pijanego pięćdziesięcioletniego partnera. W rodzinie jest czworo dzieci: dwa lata, pięć, dziesięć i piętnaście lat (najstarsze z poprzedniego związku kobiety). Podczas interwencji ujawniono, że również pani znajdowała się pod wpływem alkoholu. O sytuacji został poinformowany Ośrodek Pomocy Społecznej oraz sąd rodzinny, pojawiło się ryzyko umieszczenia dzieci w pieczy zastępczej. Podczas zbierania wywiadu pani opowiedziała, że od wielu lat pozostaje na wyłącznym utrzymaniu partnera, a kolejne ciąży oddalały szanse na powrót do pracy. Wielokrotnie próbowała odejść od agresywnego, pijącego mężczyzny, jednak za każdym razem wracała, przekonana, że nie jest w stanie poradzić sobie sama z czwórką dzieci, ich utrzymaniem, wynajmem mieszkania. Kolejne sesje ujawniały szeroki kontekst sytuacji kobiety – wychowywanie się w wielodzietnej rodzinie, w której uzależniony ojciec znęcał się fizycznie i psychicznie nad domownikami, bierna, wycofana matka, nieplanowana ciąża uniemożliwiająca kontynuację nauki po szkole średniej, toksyczny związek ze starszym mężczyzną, który miał się nią „zaopiekować”, a stał się kolejnym oprawcą w jej życiu. Dziecięca trauma, wyuczona bezradność, brak wsparcia ze strony rodziny i otoczenia, zależność finansowa od partnera, przemoc przez niego stosowana to czynniki, które spowodowały, że pani nie posiadała wystarczających wewnętrznych i zewnętrznych zasobów umożliwiających chronienie się. Jedynym dostępnym „ratunkiem” w jej beznadziejnej sytuacji stał się alkohol, który chwilowo uśmierzał ból psychiczny i fizyczny.

Odstawienie alkoholu, który do tej pory pełnił w życiu rolę „znieczulacza”, przy jednoczesnym urealnianiu swojej sytuacji (alkoholu nie ma, a problemy nadal są) może kobiecie z uzależnieniem wydawać się przeszkodą nie do przejścia. Jednak **aby zatrzymać przemoc, potrzebna jest trzeźwość**. Dopiero wtedy kobieta może podjąć skuteczne działania w kierunku chronienia siebie i dzieci. Sam proces trzeźwienia, zmierzenie się z konsekwencjami i problemami wynikającymi z picia, pomaga kobiecie odzyskiwać poczucie własnej godności, sprawczości. Tym samym pozwala skutecznie stawiać granice, reagować, walczyć o siebie. Dlatego tak ważna jest jednoczesna praca zarówno w obszarze uzależnienia, jak i przemocy.

Podsumowując, w pracy z osobami z uzależnieniem zazwyczaj podstawowym problemem jest ich motywacja do zmiany. W wielu przypadkach skuteczne może

być podnoszenie motywacji do zmiany funkcjonowania kobiety przez zwiększanie nadziei na poprawę jej sytuacji, zamiast nasilania poczucia wstydu i rodzicielskiej niekompetencji.<sup>11</sup>

## Przypisy

1. Rowicka M, Postek S, Zin-Sędek M. *Wzory konsumpcji alkoholu w Polsce. Raport z badań kwestionariuszowych 2020*. Warszawa, Polska: Państwowa Agencja Rozwiązywania Problemów Alkoholowych; 2021. [https://:parpa.pl/images/wzorykonsumpcji\\_2020.pdf](https://parpa.pl/images/wzorykonsumpcji_2020.pdf). Dostęp 27 lutego 2024.
2. Bożewicz M, oprac. *Komunikat z badań nr 151/2019. Konsumpcja alkoholu w Polsce*. Centrum Badania Opinii Społecznej; 2019.
3. Jadczak-Szumiło T, Fudała J. *Co powinniśmy wiedzieć o FASD, kiedy pomagamy osobom uzależnionym od alkoholu?*. Warszawa, Polska: Instytut Nowej Kultury; 2021. <https://kcpu.gov.pl/wp-content/uploads/2023/09/Co-powinnismy-wiedziec-o-FASD-kiedy-pomagamy-osobom-uzalezniomym-od-alkoholu.pdf>. Dostęp 4 marca 2024.
4. Cichoż-Lach H, Grzyb M, Celiński K, Słomka M. Nadużywanie alkoholu a alkoholowa choroba wątroby. *Alkoholizm i Narkomania*. 2008;21(1):55–62.
5. World Health Organization. *Shouldn't we know this already? The link between alcohol and breast cancer*. Opublikowano 7 marca 2024. <https://www.who.int/europe/news/item/07-03-2024-shouldn-t-we-know-this-already--the-link-between-alcohol-and-cancer>. Dostęp 11 sierpnia 2024.
6. Krzewicki J, Zdziarski M. *Rozmowy o uzależnionych kobietach*. Stare Juchy, Polska: Fundacja OTUłony w nadzieję; 2006.
7. Szczyrba B, Trzcieniecka-Green A. Motywy podjęcia, kontynuowania i ukończenia terapii u kobiet uzależnionych od alkoholu, w oddziale terapii uzależnienia od alkoholu. *Alkoholizm i Narkomania*. 2004;17(3-4):221–233.
8. OECD. *Alcohol consumption (indicator)*. doi:10.1787/e6895909-en.
9. Kułak-Bejda A, Waszkiewicz N. Mechanizmy i skutki przemocy w rodzinie. [W:] Krajewska-Kułak E, red. *Różne barwy przemocy*. Białystok, Polska: Uniwersytet Medyczny w Białymstoku Wydział Nauk o Zdrowiu; 2016:116–132.
10. Serafin P, Jakubczyk A, Podgórska A, Topolewska-Wochowska A, Wojnar M. Przemoc pomiędzy partnerami i zachowania ryzykowne u osób uzależnionych od alkoholu i innych substancji psychoaktywnych. *Alkoholizm i Narkomania*. 2012;25(3):289–305.
11. Opora R. Charakterystyka zjawiska uzależnienia i nadużywania alkoholu przez kobiety. *Resocjalizacja Polska*. 2012;3:317–326.

# FAS/FASD – etiologia, neurobiologia, epidemiologia, nazewnictwo, współistniejące choroby somatyczne

DR N. MED. KATARZYNA ANNA DYŁĄG

specjalistka pediatrii, Centrum Diagnostyki i Terapii FASD

przy Wojewódzkim Specjalistycznym Szpitalu Dziecięcym im. św. Ludwika w Krakowie

## Historia

Szkodliwe działanie alkoholu znane jest już od czasów biblijnych. W Księdze Sędziów anioł przestrzegał ciężarną kobietę: „Oto (...) poczniesz i porodzisz syna. Lecz odtąd strzeż się: nie pij wina ani sycery i nie jedz nic nieczystego” (Sdz 13, 3-4), co sugeruje, że wiedza o szkodliwym wpływie alkoholu na płód była już wtedy znana.<sup>1</sup> Zainteresowanie środowisk medycznych tematem datuje się natomiast na okres „epidemii ginu” (pierwsza połowa XVIII w.), w którym spożycie alkoholu na Wyspach Brytyjskich wzrosło gwałtownie u obu płci. Członkowie Royal College of Physicians, domagając się działań, alarmowali Parlament, że „picie rodziców powoduje przyjście na świat dzieci wątłych, chorych i uszkodzonych”.<sup>1</sup> Pierwsza naukowa publikacja dotycząca zespołu objawów wynikających z ekspozycji na alkohol w życiu płodowym stworzona została przez Paula Lemoine’a w 1968 r.<sup>2</sup> Znacznie szerszym echem rozniósł się jednak artykuł Jonesa i Smitha opublikowany w *The Lancet* w 1973 r.<sup>3</sup> Wymienieni autorzy skupiali się w swoich publikacjach na cechach fizycznych. Z czasem jednak wiedza na temat efektu, jaki wywiera alkohol na mózg płodu, się zwiększała, przyczyniając się do lepszego zrozumienia choroby. Między 1973 a chwilą obecną zmieniło się znacząco postrzeganie zaburzenia, a termin „płodowy zespół alkoholowy” (FAS) zastąpiony został terminem „spektrum płodowych zaburzeń alkoholowych” (FASD).

## Jak alkohol wpływa na płód?

Alkohol jest rozpuszczalny w wodzie, całkowicie przenika więc przez łożysko. Po około jednej do dwóch godzin od spożycia przez matkę alkoholu jego stężenie w krwi płodu zrównuje się z matczynym.<sup>4</sup> Alkohol gromadzi się również w płynie owodniowym i jest połykany, filtrowany przez nerki, a następnie znów połykany przez płód. Zdolność do eliminacji (detoksykacji) substancji u płodu jest jednak znacznie niższa niż u osób



dorosłych ze względu na niedojrzałą funkcję wątroby. Udowodniono, że w momencie, gdy alkohol już nie jest oznaczalny w krwi matki, wciąż jest obecny w wodach płodowych.<sup>5</sup> Pod tym względem toksyczność alkoholu przekracza toksyczność większości narkotyków i leków, które mając większe działanie na matkę, nie cechują się jednak tak dobrym przenikaniem przez łożysko, a więc są paradoksalnie „bezpieczniejsze” dla płodu. Istnieją doniesienia naukowe, że każda, nawet minimalna ilość alkoholu przyjęta przez kobietę ciężarną przekłada się na utratę funkcji przez część neuronów w mózgu dziecka.<sup>6</sup>

Mózg jest organem, który rozwija się przez cały okres ciąży. Najbardziej intensywny przyrost liczby neuronów (prolifracja) obserwowany jest w 15.–16. tygodniu życia płodowego. Proces spowalnia pod koniec drugiego trymestru. W trzecim trymestrze następuje organizacja struktur mózgu – neurony migrują do określonych lokalizacji i nabywają specyficznych funkcji. Kierunek migracji wyznaczają białka i neuroprzekazniki. Alkohol jest silną neurotoksyną, wpływa na rozwijający się mózg dziecka na wiele sposobów, m.in. poprzez indukcję wolnych rodników (toksycznych form tlenu), zaburzenie tworzenia komórek gleju, nasilenie obumierania (apoptozy) podatnych komórek, zaburzenie migracji neuronów. Szkodliwe działanie alkoholu przekłada się zarówno na liczbę komórek nerwowych, objętość mózgu, jak i jego funkcję. U 10% dzieci z FASD obserwuje się małogłowie (zmniejszony obwód głowy), ale nawet u dzieci z FASD z prawidłowym obwodem głowy zmniejszona jest objętość mózgu. Różnice w budowie mózgu dzieci z FASD w porównaniu z dziećmi zdrowymi są szczególnie zaznaczone w przypadku niektórych struktur płatów czołowych, ciała modzelowatego, mózdzku, hipokampa czy jądra ogoniastego.<sup>7</sup> Taka lokalizacja nieprawidłowości przekłada się na obserwowane u dzieci problemy poznawcze i neurobehawioralne. Zaburzenia dotyczące budowy i funkcji ośrodkowego układu nerwowego występują u wszystkich dzieci z FASD.

Alkohol spożywany w pierwszym trymestrze przyczynia się do powstania charakterystycznych dysmorfii twarzy: skrócenia szpary powiekowej, wydłużenia rynienki podnosowej i ścięnięcia wargi górnej. Należy podkreślić, że szerokość szpary powiekowej nie jest konsekwencją zaburzonego rozwoju oka, lecz miarą rozwoju mózgu. Pęcherzyki oczne, rozwojowo, wywodzą się z płatów czołowych, zaś ich wielkość jest miarą nieprawidłowego rozwoju tej części mózgu. Szerokość szpary powiekowej powiązana jest ze zdolnościami poznawczymi dziecka – badania wykazały, że u dzieci z mniejszą szerokością szpar powiekowych zdolności poznawcze kształtowały się na niższym poziomie.<sup>8</sup> Cechy fizyczne nie sprowadzają się więc do wyglądu dziecka, lecz są manifestacją toksycznego efektu, jaki wywołał alkohol. Wszystkie cechy dysmorfii występują tylko w pełnoobjawowym FAS

(płodowym zespole alkoholowym), w przypadku innych rozpoznań ze spektrum mogą być widoczne częściowo.

Rzecz ma się podobnie w przypadku zaburzeń wzrastania. Prenatalne (mała masa urodzeniowa) i/lub postnatalne upośledzenie wzrastania jest wpisane w obraz FAS – płodowego zespołu alkoholowego. Choć mechanizm, w którym alkohol wpływa na wzrastanie, nie jest dokładnie poznany, badacze zaobserwowali, że dzieci narażone na alkohol w życiu płodowym, u których obserwuje się małą masę urodzeniową i u których później obserwuje się zaburzenia wzrastania, to dzieci, które przyjęły stosunkowo największą ilość alkoholu.<sup>9,10,11</sup>

## Nomenklatura

W poprzedniej części rozdziału pojawiły się pojęcia FAS (płodowy zespół alkoholowy) oraz FASD (spektrum płodowych zaburzeń alkoholowych). Pojęcia używane przez specjalistów mogą być trudne do interpretacji przez osobę niezwiązaną zawodowo z medycyną.

Przede wszystkim PAE (*prenatal alcohol exposure*) – prenatalna ekspozycja na alkohol – nie jest diagnozą samą w sobie, a jedynie informacją o narażeniu. Mówiąc najogólniej, nie każde dziecko z PAE będzie miało FASD. Innym skrótem niediagnostycznym, z którym można się spotkać, szczególnie w starszym piśmiennictwie, jest FAE (*fetal alcohol effects*), używany do opisu ogółu konsekwencji, jakie dla płodu niesie narażenie na alkohol w czasie ciąży.

Pojęcie FASD opisuje grupę (spektrum) zaburzeń wynikającą z prenatalnej ekspozycji na alkohol. Obrazowo można powiedzieć, że każdy pacjent z FASD jest inny, choć wspólne jest dla nich zaburzenie funkcjonowania układu nerwowego wynikające z faktu ekspozycji na alkohol w życiu płodowym. W polskiej literaturze medycznej funkcjonują aktualnie dwa tłumaczenia anglojęzycznego „FASD”: „spektrum poalkoholowych wrodzonych zaburzeń rozwojowych”<sup>12</sup> oraz „spektrum płodowych zaburzeń alkoholowych”.<sup>13</sup> W zależności od przyjętego systemu diagnostycznego pod pojęciem FASD kryją się różne diagnozy. W polskich rekomendacjach wyodrębnione są dwie kategorie diagnostyczne FASD: płodowy zespół alkoholowy (FAS) i neurorozwojowe zaburzenia związane z narażeniem na alkohol (ND-PAE). Ponadto wyróżnia się odrębną kategorię – ryzyko FASD.<sup>13</sup>

FASD jako grupa chorób nie stanowi odrębnej kategorii diagnostycznej również według klasyfikacji medycznych. W klasyfikacji ICD-10, wykorzystywanej w polskim systemie opieki zdrowotnej, funkcjonują następujące rozpoznania, które mogą być stosowane w odniesieniu do pacjentów z FASD<sup>14</sup>:

- Q86.0 – płodowy zespół alkoholowy (dysmorficzny),
- P04.3 – stan płodu i noworodka spowodowany spożywaniem alkoholu przez matkę,
- F06.30 F06.3 – organiczne zaburzenia nastroju (afektywne),
- G93.4 – encefalopatia, nieokreślona,
- G96.8 – inne określone zaburzenia ośrodkowego układu nerwowego,
- F.88 – inne zaburzenia rozwoju psychicznego (psychologicznego).

W oczekującej na wprowadzenie w Polsce, opublikowanej w 2022 r. klasyfikacji ICD-11<sup>15</sup> znajdziemy kody:

- LD2F.0 – embriopatie związane z czynnikami toksycznymi lub oddziaływaniem leków, z podkategorią LD2F.00 – płodowy zespół alkoholowy,
- 6A0Y – inne, określone zaburzenia neurorozwojowe.

W klasyfikacji Amerykańskiego Towarzystwa Psychiatrycznego DSM-5<sup>16</sup> obecna jest kategoria ND-PAE (*neurodevelopmental disorder with prenatal alcohol exposure*) – zaburzenia neurorozwojowe przy prenatalnej ekspozycji na alkohol.

## Epidemiologia

Światowa częstość występowania FASD szacowana jest na 22,77/1000 osób. Wartość ta jednak nie pochodzi z badań populacyjnych, lecz została wyliczona na podstawie dostępnych danych epidemiologicznych.<sup>17</sup> Według badania opublikowanego przez May i wsp. w Stanach Zjednoczonych częstość występowania FASD szacowana jest na 11,3–50,00/1000 osób i na takim poziomie kształtuje się zapewne częstość występowania problemu w krajach rozwiniętych.<sup>18</sup>

W jedynym dotychczas przeprowadzonym badaniu oszacowano, że w Polsce częstość FASD wynosi co najmniej 20/1000 osób, w tym: u 4/1000 osób stwierdza się FAS.<sup>19</sup> Ze względu na znaczne trudności w przeprowadzeniu badania wpływające na jego ostateczny wynik udało się ustalić jedynie dolną granicę występowania zjawiska. Jednocześnie dostępne dane wskazują, że 15–39% Polek w trakcie ciąży deklaruje spożywanie pewnych ilości alkoholu.<sup>20,21</sup> Najnowsze badania pokazują, że młode kobiety mają świadomość szkodliwości alkoholu w kontekście rozwijającej się ciąży, co jednak nie wpływa na fakt, że przed ciążą spożywają alkohol, co ma szczególne znaczenie w kontekście ciąży nieplanowanych.<sup>22</sup>

## Problemy somatyczne dzieci z FASD

Wielu osobom pojęcie FASD przywołuje obraz dziecka bardzo chorego, z licznymi wadami narządowymi i problemami somatycznymi. Tymczasem badania pokazują,

że prenatalna ekspozycja na alkohol jest związana tylko z nielicznymi wadami rozwojowymi – rozszczepem wargi i podniebienia, niektórymi (łagodnymi) wadami serca czy wadami powłok brzusznych.<sup>23</sup> Większość dzieci z FASD, mimo małej masy urodzeniowej, rodzi się somatycznie zdrowa i otrzymuje 10 punktów w skali Apgar. Dzieci z FASD na ogół nie wymagają opieki w specjalistycznych poradniach z zakresu zdrowia somatycznego. Problemami ogólnopediatrycznymi obserwowanymi często przez opiekunów są zaburzenia karmienia, moczenie nocne i dzienne oraz zaburzenia snu. Wszystkie wymienione wynikają jednak z odmiennej niż w przypadku dzieci zdrowych pracy ośrodkowego układu nerwowego.

Podsumowując, spektrum płodowych zaburzeń alkoholowych (FASD) to grupa zaburzeń występujących u dzieci, będących konsekwencją spożywania alkoholu przez kobietę ciężarną. Problem ten dotyka ponad 2% dzieci w Polsce.

## Przypisy

1. Calhoun F, Warren K. Fetal alcohol syndrome: Historical perspectives. *Neurosci Biobehav Rev.* 2007;31(2):168–171. doi:10.1016/j.neubiorev.2006.06.023.
2. Picherot G. Foetopathie alcoolique : À propos de Paul Lemoine. *Archives de Pédiatrie.* 2008;15(5):506. doi:10.1016/s0929-693x(08)71813-x.
3. Jones KL, Smith DW. Recognition of the fetal alcohol syndrome in early infancy. *The Lancet.* 1973;302(7836):999–1001. doi:10.1016/s0140-6736(73)91092-1.
4. Subramoney S, Eastman E, Adnams C, Stein DJ, Donald KA. The Early Developmental Outcomes of Prenatal Alcohol Exposure: A Review. *Frontiers in Neurology.* 2018;9(1108). doi:10.3389/fneur.2018.01108.
5. Longhurst W, Ernst J, Burd L. Fetal alcohol exposure and development of the integument. *Research and Reports in Neonatology.* 2016;6:25–32. doi:10.2147/rrn.s99991.
6. Mamluk L, Edwards HB, Savović J, et al. Low alcohol consumption and pregnancy and childhood outcomes: time to change guidelines indicating apparently “safe” levels of alcohol during pregnancy? A systematic review and meta-analyses. *BMJ Open.* 2017;7(7):e015410. doi:10.1136/bmjopen-2016-015410.
7. Zhou D, Rasmussen C, Pei J, Andrew G, Reynolds JN, Beaulieu C. Preserved cortical asymmetry despite thinner cortex in children and adolescents with prenatal alcohol exposure and associated conditions. *Human Brain Mapping.* 2017;39(1):72–88. doi:10.1002/hbm.23818.
8. Jones KL, Hoyme HE, Robinson LK, et al. Developmental pathogenesis of short palpebral fissure length in children with fetal alcohol syndrome. *Birth Defects Res A Clin Mol Teratol.* 2009;85(8):695–699. doi:10.1002/bdra.20585.

9. Kuehn D, Aros S, Cassorla F, et al. A Prospective Cohort Study of the Prevalence of Growth, Facial, and Central Nervous System Abnormalities in Children with Heavy Prenatal Alcohol Exposure. *Alcohol Clin Exp Res*. 2012;36(10):1811–1819. doi:10.1111/j.1530-0277.2012.01794.x.
10. Jacobson JL, Jacobson SW, Sokol RJ. Effects of Prenatal Exposure to Alcohol, Smoking, and Illicit Drugs on Postpartum Somatic Growth. *Alcohol Clin Exp Res*. 1994;18(2):317–323. doi:10.1111/j.1530-0277.1994.tb00020.x.
11. Carter RC, Jacobson JL, Molteno CD, Dodge NC, Meintjes EM, Jacobson SW. Fetal Alcohol Growth Restriction and Cognitive Impairment. *Pediatrics*. 2016;138(2):e20160775. doi:10.1542/peds.2016-0775.
12. Palicka I, Śmigiel R, Pesz K, Janas-Kozik M, Klecka M. Diagnostyka FASD według 4-cyfrowego Kwestionariusza Diagnostycznego S. Astley – znaczenie badania neuropsychologicznego. *Standardy Medyczne. Pediatria*. 2016;13:59–67.
13. Okulicz-Kozaryn K, Szymańska K, Maryniak A, et al. Rozpoznawanie spektrum płodowych zaburzeń alkoholowych. Zalecenia opracowane przez interdyscyplinarny zespół polskich ekspertów, *Medycyna Praktyczna – Pediatria – wydanie specjalne*. 2020;1. [https://www.ciazabezalkoholu.pl/images/Rozpoznawanie\\_FASD\\_Pediatria\\_2020\\_FASD.pdf](https://www.ciazabezalkoholu.pl/images/Rozpoznawanie_FASD_Pediatria_2020_FASD.pdf). Dostęp 23 czerwca 2024.
14. *Billing and Coding for Fetal Alcohol Spectrum Disorders*. <https://www.aap.org/en/patient-care/fetal-alcohol-spectrum-disorders/billing-and-coding-for-fetal-alcohol-spectrum-disorders/>. Dostęp 30 lipca 2023.
15. *ICD-11 for Mortality and Morbidity Statistics*. <https://icd.who.int/browse11/l-m/en#/http://id.who.int/icd/entity/362980699-11>. Dostęp 30 lipca 2023.
16. Foa EB, Asnaani A, Zang Y, Capaldi S, Yeh R. Psychometrics of the Child PTSD Symptom Scale for DSM-5 for Trauma-Exposed Children and Adolescents. *J Clin Child Adolesc Psychol*. 2017;47(1):38–46. doi:10.1080/15374416.2017.1350962.
17. Popova S, Lange S, Probst C, Gmel G, Rehm J. Estimation of national, regional, and global prevalence of alcohol use during pregnancy and fetal alcohol syndrome: a systematic review and meta-analysis. *Lancet Glob Health*. 2017;5(3):e290–e299. doi:10.1016/s2214-109x(17)30021-9.
18. May PA, Chambers CD, Kalberg WO, et al. Prevalence of Fetal Alcohol Spectrum Disorders in 4 US Communities. *JAMA*. 2018;319(5):474. doi:10.1001/jama.2017.21896.
19. Okulicz-Kozaryn K, Borkowska M, Brzózka K. FASD Prevalence among Schoolchildren in Poland. *J Appl Res Intellect Disabil*. 2015;30(1):61–70. doi:10.1111/jar.12219.
20. Okulicz-Kozaryn K, Terlikowska J, Brzózka K, Borkowska M. Prevention and Intervention for FASD in Poland. *Journal of Pediatric Neuropsychology*. 2017;3(1):79–92. doi:10.1007/s40817-016-0025-9.

21. Klecka M, Janas-Kozik M, Jelonek I, Siwiec A, Rybakowski J. Validation of the Polish version of the Washington 4-digit code for the assessment of Fetal Alcohol Spectrum Disorders. *Psychiatria Polska*. 2017;51(2):335–347. doi:10.12740/pp/onlinefirst/62014.
22. Krajowe Centrum Przeciwdziałania Uzależnieniom. *Ciąża bez alkoholu*. Opublikowano 7 listopada 2022. <https://kcpu.gov.pl/fasd/ciaza-bez-alkoholu/>. Dostęp 14 maja 2024.
23. Dyląg KA, Anunziata F, Bandoli G, Chambers C. Birth Defects Associated with Prenatal Alcohol Exposure—A Review. *Children*. 2023;10(5):811. doi:10.3390/children10050811.

# Standardy diagnozy w Polsce

**DR N. MED. AGATA CICHONŃ-CHOJNACKA**

*specjalista psychiatrii dzieci i młodzieży,  
Gdyńskie Centrum Diagnostyki i Terapii FASD (MOPS Gdynia)*

W 2018 r. z uwagi na rosnące zainteresowanie tematyką FASD wśród polskich specjalistów oraz braku ujednoliconego schematu postępowania diagnostycznego w poszczególnych ośrodkach z inicjatywy ówczesnej Państwowej Agencji Rozwiązywania Problemów Alkoholowych (PARPA) rozpoczęły się prace nad opracowaniem polskich zaleceń diagnostycznych dotyczących FASD, które w 2020 r. zakończyły się wydaniem rekomendacji w obszarze diagnozy spektrum płodowych zaburzeń alkoholowych.

Diagnoza FASD jest procesem co najmniej 4-etapowym i wymaga współpracy różnych specjalistów.

## Badania przesiewowe

Celem badań przesiewowych jest wyłonienie osób z grupy ryzyka i skierowanie ich na właściwą diagnostykę w kierunku FASD. Mają one wpływ na to, jak szybko FASD zostanie rozpoznane, a tym samym – kiedy zostaną podjęte odpowiednie działania



terapeutyczne. Na tym etapie **rola pracownika socjalnego, asystenta rodziny oraz kuratora jest szczególnie istotna.**

Badania przesiewowe powinny objąć wszystkie dzieci: których matki piły alkohol w czasie ciąży; mające zaburzenia neurorozwojowe o niewyjaśnionej przyczynie; z niedoborem wzrostu lub masy ciała; z małą głową; posiadające charakterystyczne dla FAS cechy dysmorficzne twarzy. Badania przesiewowe mogą prowadzić różne osoby w różnych miejscach i mają one na celu uruchomienie procedury diagnozy specjalistycznej. Obecnie nie są dostępne narzędzia o potwierdzonych właściwościach psychometrycznych do badań przesiewowych w kierunku FASD. Kluczowe znaczenie ma zwiększona uwaga oraz odpowiednia wiedza lekarzy pierwszego kontaktu, pielęgniarek i położnych, a także pracowników socjalnych, kuratorów i psychologów. To od nich zależy, czy i kiedy proces specjalistycznej diagnozy w kierunku FASD zostanie uruchomiony.<sup>1</sup>

Stwierdzenie prenatalnej ekspozycji na alkohol lub ograniczenia wzrastania, lub jakichkolwiek nieprawidłowości w zakresie neurorozwoju dziecka powinno zawsze prowadzić do refleksji nad możliwością wystąpienia FASD.

## Badania specjalistyczne

Procedura diagnostyczna obejmuje ocenę prenatalnej ekspozycji na alkohol, kluczowych cech dysmorficznych twarzy, masy i wysokości ciała, obwodu głowy oraz ocenę neurorozwoju. Podstawowym celem badania specjalistycznego jest sprawdzenie, czy dana osoba spełnia kryteria diagnostyczne FASD lub czy powinna być zakwalifikowana do grupy ryzyka FASD (co oznacza konieczność powtórzenia oceny neurorozwojowej).

Ze względu na złożone konsekwencje zdrowotne prenatalnej ekspozycji na alkohol do przeprowadzenia dokładnej i kompleksowej diagnozy FASD oraz opracowania zaleceń terapeutycznych niezbędny jest interdyscyplinarny zespół specjalistów. Rdzeń każdego zespołu stanowią pediatra lub lekarz rodzinny oraz psycholog kliniczny lub neuropsycholog, a w przypadku dzieci do 18. miesiąca życia również neurolog dziecięcy i logopeda. Wartościowym członkiem zespołu diagnostycznego jest także fizjoterapeuta, który dostarcza informacji mogących posłużyć do opracowania zaleceń do rehabilitacji. Wszyscy członkowie zespołu powinni posiadać niezbędną wiedzę specjalistyczną umożliwiającą przeprowadzenie szczegółowej oceny, a wcześniej umiejętność pozyskiwania informacji na temat prenatalnej ekspozycji na alkohol.



## Ocena prenatalnej ekspozycji na alkohol

Uzyskanie informacji o spożywaniu alkoholu przez matkę w czasie ciąży stanowi integralną część procesu diagnostycznego FASD. **Szczególną rolę odgrywają tutaj pracownicy socjalni oraz kuratorzy.**

Aby potwierdzić prenatalną ekspozycję na alkohol, istotne jest zebranie danych z<sup>1</sup>:

1. wywiadu bezpośredniego – wypowiedzi samej kobiety; wywiad ten obejmuje 4 elementy:

**C** – częstotliwość picia alkoholu przez matkę w czasie ciąży (np. codziennie, kilka razy w tygodniu czy w miesiącu);

**I** – ilość alkoholu spożywana przy jednej okazji (oszacowanie standardowych porcji wypijanych w ciągu jednego dnia);

**O** – okres ciąży, w którym kobieta piła alkohol;

**S** – styl picia, a zwłaszcza jego zmiany w czasie ciąży;

2. wywiadu pośredniego – wypowiedzi innych osób, które były świadkami spożywania alkoholu przez kobietę w ciąży, miały z nią kontakt, gdy była pod wpływem alkoholu (i nie mają co do tego wątpliwości), lub mogą potwierdzić jej abstynencję, z zastrzeżeniem, że każdorazowo należy uwzględnić możliwy konflikt pomiędzy tymi osobami a matką;

3. dokumentacji medycznej, sądowej lub pochodzącej od pracowników szeroko rozumianej pomocy społecznej (w tym asystentów rodziny, pracowników ośrodka pomocy społecznej itp.), potwierdzającej duże stężenie alkoholu we krwi, terapię uzależnień oraz inne społeczne, prawne lub zdrowotne problemy związane z piciem alkoholu w czasie ciąży.

## Ocena kluczowych cech dysmorfii twarzy

Obiektywne badanie dysmorfii stanowi niezbędny element diagnostyki FASD. Należy do tych elementów badania przedmiotowego, które w świetle polskiego prawa powinien wykonywać lekarz.<sup>2</sup> Badanie dysmorfii należy poprzedzić ogólnym badaniem pediatrycznym/internistycznym, które powinno obejmować dokładną ocenę twarzoczaszki.

Do cech dysmorfii twarzy, kluczowych pod kątem rozpoznania FASD, zalicza się: małogłowie, krótkie szpary powiekowe, wygładzenie rynienki podnosowej (*filtrum*) oraz wąską czerwień wargową górną (rycina 1).

U dzieci z FASD opisuje się także inne niż wymienione powyżej cechy dysmorficzne twarzy (m.in.: opadanie powiek, zmarszczki nakątne, szeroką nasadę nosa, hipoplazję środkowej części twarzy i szczęki) oraz nieprawidłowości w wyglądzie dłoni. Trzeba pamiętać, że cechy dysmorfii ulegają zmianom wraz z wiekiem dziecka.



**Rycina 1.** Cechy dysmorfii twarzy. Ze zbiorów prof. dr. hab. n. med. Roberta Śmigła (opublikowano za zgodą autora)

### Ocena masy ciała i wysokości oraz obwodu głowy

Wpływ alkoholu na wzrastanie organizmu zarówno w okresie prenatalnym, jak i postnatalnym jest dobrze udokumentowany.<sup>3</sup> Zaleca się, aby dane dotyczące masy urodzeniowej oraz późniejszego wzrastania stanowiły element konieczny w diagnostyce FASD. Ocenie należy poddać masę urodzeniową dziecka, wszystkie późniejsze pomiary archiwalne oraz wysokość i masę ciała w momencie aktualnego pomiaru.

Występowanie małowłowa stwierdzono u 10,2% dzieci z FASD.<sup>4</sup> Zmniejszony obwód głowy zawsze odzwierciedla zmniejszoną objętość mózgu.<sup>5</sup>

### Ocena neurorozwojowa

Dzieci po prenatalnej ekspozycji na alkohol tworzą grupę bardzo różnorodną.<sup>6</sup> Ogólne możliwości intelektualne dzieci z tej grupy wahają się od przeciętnych (a nawet powyżej przeciętnej) do niepełnosprawności intelektualnej w stopniu lekkim lub umiarkowanym.<sup>7</sup>

Pełne badanie neuropsychologiczne powinno obejmować wymienione poniżej obszary:

#### 1. Funkcjonowanie poznawcze:

- gnozja (wzrokowa, słuchowa, dotykowa),
- prakcja,
- uwaga,
- język i komunikacja,
- funkcje wzrokowo-przestrzenne,
- pamięć i proces uczenia się,
- funkcje wykonawcze (pamięć operacyjna, planowanie i organizacja, elastyczność, hamowanie, fluencja),
- grafomotoryka, motoryka mała, inteligencja.

#### 2. Sfera emocjonalno-społeczna, trudności adaptacyjne i objawy psychopatologiczne:

- emocje, współodczuwanie,

- mentalizacja, teoria umysłu,
- rozumienie i przestrzeganie norm społecznych,
- realizacja zadań rozwojowych,
- relacje z rówieśnikami,
- procesy fizjologiczne (sen, czuwanie, jedzenie, objawy ze strony autonomicznego układu nerwowego),
- procesy samoregulacji,
- wrażliwość sensoryczna,
- objawy lękowe,
- zaburzenia zachowania,
- zaburzenia rozwoju osobowości.

W przypadku dzieci poniżej 3. roku życia należy zwrócić szczególną uwagę na obecność zaburzeń regulacyjnych, funkcje komunikacyjne i rozwój mowy oraz problemy w funkcjonowaniu emocjonalnym.

W badaniu należy wykorzystywać przede wszystkim narzędzia oparte na danych naukowych, standaryzowane dla populacji polskiej, z normami dla danego wieku.

Gdy znane są fakty dotyczące przebytych doświadczeń traumatycznych, znaczących zaniedbań i deprivacji środowiskowej, należy zachować ostrożność w ustalaniu rozpoznania i ocenie zaburzeń oraz częściej zalecać badania kontrolne. W okresie dużych zmian w sytuacji społecznej (np. opiekuńczej) lub zdrowotnej dziecka wskazane jest ponowne badanie po upływie 6 miesięcy.

## Diagnoza różnicowa i funkcjonalna

Ten etap procesu diagnostycznego ma na celu wykluczenie innych niż prenatalna ekspozycja na alkohol przyczyn zaburzeń neurorozwojowych, a tym samym ostateczne potwierdzenie diagnozy FASD, a także zebranie danych, które pozwolą sformułować zalecenia terapeutyczne. W niektórych przypadkach mogą zostać zlecone dodatkowe badania lub konsultacje. Każdy proces diagnostyczny wymaga indywidualnego podejścia.

## Sformułowanie wniosków wraz z zaleceniami i przekazanie ich pacjentowi/opiekunowi

Wyniki procesu diagnostycznego należy przedstawić osobiście rodzinie/opiekunom pacjenta małoletniego i samemu pełnoletniemu pacjentowi. O wynikach badań

powinien informować lekarz lub psycholog, który w nich uczestniczył. Ważne jest, aby zadbać o zrozumiałą i prostą formę przekazu terminologii medycznej.

Wyniki diagnozy powinny zostać zebrane w formie pisemnej opinii, która zawiera informacje o rodzaju użytych do rozpoznania kryteriów, wyniki oceny medycznej i oceny neurorozwojowej oraz informacje dotyczące prenatalnej ekspozycji na alkohol, a także w części końcowej zalecenia dotyczące dalszego postępowania, w tym terminy kolejnych wizyt kontrolnych.

Diagnoza z grupy FASD jest kwestią drażliwą, zwłaszcza dla samego pacjenta i jego opiekunów. Sposób jej przekazania, wyrażający szacunek i zrozumienie dla pacjenta i jego rodziny, ma kluczowe znaczenie dla podjęcia współpracy w trakcie terapii.<sup>1</sup>

## Przypisy

1. Okulicz-Kozaryn K, Szymańska K, Maryniak A, et al. Rozpoznawanie spektrum płodowych zaburzeń alkoholowych. Zalecenia opracowane przez interdyscyplinarny zespół polskich ekspertów, *Medycyna Praktyczna – Pediatria – wydanie specjalne*. 2020;1. [https://www.ciazabezalkoholu.pl/images/Rozpoznawanie\\_FASD\\_Pediatria\\_2020\\_FASD.pdf](https://www.ciazabezalkoholu.pl/images/Rozpoznawanie_FASD_Pediatria_2020_FASD.pdf). Dostęp 23 czerwca 2024.
2. Ustawa z dnia 5 grudnia 1996 r. o zawodach lekarza i lekarza dentystry, art. 2 ust. 1. DzU z 2023 r., poz. 1516 ze zm.
3. Colin Carter R, Jacobson JL, Molteno CD, et al. Effects of Heavy Prenatal Alcohol Exposure and Iron Deficiency Anemia on Child Growth and Body Composition through Age 9 Years. *Alcohol Clin Exp Res*. 2012;36(11):1973–1982. doi:10.1111/j.1530-0277.2012.01810.x.
4. Jones KL, Hoyme HE, Robinson LK, et al. Developmental pathogenesis of short palpebral fissure length in children with fetal alcohol syndrome. *Birth Defects Res A Clin Mol Teratol*. 2009;85(8):695–699. doi:10.1002/bdra.20585.
5. Treit S, Zhou D, Chudley AE, et al. Relationships between Head Circumference, Brain Volume and Cognition in Children with Prenatal Alcohol Exposure. *PLoS ONE*. 2016;11(2). doi:10.1371/journal.pone.0150370.
6. Mattson SN, Riley EP. The quest for a neurobehavioral profile of heavy prenatal alcohol exposure. *Alcohol Res Health*. 2011;34(1):51–55.
7. De L. Ferreira VK, Cruz MS. Intelligence and fetal alcohol spectrum disorders. *J Popul Ther Clin Pharmacol*. 2019;24(3):e1–e18. doi:10.15586/jptcp.v24i3.643.

# Funkcjonowanie dziecka z FASD w różnych obszarach rozwoju w zależności od wieku

MGR AGNIESZKA IRZYKOWSKA

fizjoterapeuta, Gdynińskie Centrum Diagnostyki i Terapii FASD (MOPS Gdynia)

MGR ANNA PIASKOWSKA

psycholog, psychotraumatolog, Poradnia Psychologiczno-Pedagogiczna nr 3 w Gdyni

Spożywanie alkoholu przez kobietę w czasie ciąży może mieć negatywny wpływ na rozwój fizyczny, poznawczy oraz na zachowanie jej dziecka, począwszy od okresu prenatalnego. W rozdziale zostaną omówione dominujące objawy w sferze poznawczej, w tym w rozwoju mowy, niepokojące sygnały świadczące o nieprawidłowościach w rozwoju ruchowym i przetwarzaniu sensorycznym, deficyty sfery emocjonalnej i zaburzone zachowania z podziałem na poszczególne grupy wiekowe. W pierwszej kolejności opisany zostanie typowy rozwój psychomotoryczny dziecka.

## Typowy rozwój dzieci i młodzieży

Rozwój odbywa się według programu zapisanego genetycznie, w środowisku, w którym wzrasta dziecko – w okresie prenatalnym i postnatalnym. Aby zrozumieć trudności rozwojowe w codziennym funkcjonowaniu dzieci z FASD, należy odnieść je do normatywnych dla danego wieku zachowań i cech.

**W okresie niemowlęctwa** najważniejszymi zadaniami w rozwoju są: rozwój bezpiecznej więzi z jednym opiekunem, rozwój emocjonalny powiązany z komunikacją dziecko–opiekun oraz nabywanie kolejnych sprawności motorycznych. Zadaniami rozwojowymi w okresie **poniemowlęcym i wczesnego dzieciństwa** będą: doskonalenie podstawowych umiejętności motorycznych, dalszy rozwój regulacji emocjonalnej (emocji wstydu i poczucia winy, samokontroli), rozwój mowy i języka. W kolejnym etapie, **wieku przedszkolnym**, kluczowe są: zdobywanie doświadczeń związanych z inicjatywą, uczenie się obcowania z rówieśnikami, uczenie się zabawy, współpracy, nabywanie zdolności przyjmowania perspektywy innej osoby, a także rozwój empatii. Na etapie **wczesnego okresu szkolnego**, czyli pierwszego etapu edukacyjnego, podstawowymi zadaniami w zakresie rozwoju emocjonalnego są: zdobycie poczucia kreatywności oraz zdolności do tworzenia,

a także kształtowanie samooceny związanej z własną skutecznością. Dzieje się to poprzez nabywanie umiejętności szkolnych takich jak czytanie, pisanie i liczenie. W tym okresie zwiększa się siła wpływu środowiska zewnętrznego, pozarodzinnego i innych osób mających kontakt z dzieckiem.

Na etapie **adolescencji** głównym zadaniem jest początkowo rozwinięcie przynależności grupowej, a następnie ukształtowanie poczucia indywidualnej tożsamości. Wiąże się to z rozwojem kontroli nad emocjami, autonomią w stosunku do rodziców, niezależnością emocjonalną i fizyczną oraz zdolnością do przewidywania i stawiania hipotez bez konieczności ich sprawdzenia. Istotna też jest zdolność do planowania własnej przyszłości, brania odpowiedzialności za działania oraz bycia samodzielnym w codziennym funkcjonowaniu, a w perspektywie – do samodzielnego funkcjonowania w zakresie myślenia, podejmowania decyzji, niezależności ekonomicznej i emocjonalnej. Istotnym zadaniem późnej adolescencji, nazywanej niekiedy okresem **młodej dorosłości**, jest zdobycie zawodu i pełnienie różnorodnych ról społecznych, np. ucznia, pracownika, partnera życiowego, a niekiedy rodzica.

W zakresie rozwoju poznawczego, od okresu noworodkowego do okresu dorosłości, celem tego rozwoju jest stopniowe odejście od spostrzegania konkretnych wydarzeń, zjawisk, obiektów i wnioskowania na ich podstawie do stawiania hipotez; opierania się na symbolach, wyobrażeniach, abstrakcji i na tej bazie tworzenia przewidywań; antycypowania wielu różnych możliwości, a na ich podstawie do tworzenia możliwych rozwiązań, przewidywania skutków i sposobów radzenia sobie z trudnościami i ograniczeniami.<sup>1</sup>

## Trudności rozwojowe dzieci z FASD

Przebieg rozwoju i jego pomyślność zależą od czynników genetycznych, biologicznych oraz środowiskowych. Alkohol działający w czasie ciąży na rozwijający się płód wywołuje różnorodne zmiany w zakresie struktury mózgowia i innych układów funkcjonalnych płodu. Jakość i ilość powstałych zmian zależą od ilości spożytego alkoholu, okresu ciąży, indywidualnych predyspozycji matki oraz stylu jej picia.<sup>2 (s. 12–32)</sup>

**FASD wiąże się zawsze z uszkodzeniem ośrodkowego układu nerwowego (OUN).** Uszkodzenie OUN oraz innych układów funkcjonalnych człowieka będzie się przejawiać w różnorodnych ograniczeniach funkcjonowania, które są określane mianem zaburzeń pierwotnych. Niestety brak wczesnej diagnozy oraz pomocy może spowodować pojawienie się zaburzeń wtórnych.<sup>3</sup>

## Zaburzenia pierwotne

Wśród zaburzeń pierwotnych są wymieniane m.in.: obniżone możliwości intelektualne, zaburzenia funkcji wykonawczych (zmniejszone umiejętności uogólniania i planowania, podejmowania decyzji trudności z przewidywaniem konsekwencji własnych działań, kontroli impulsów), zaburzone funkcje pamięci i uwagi, osłabienie umiejętności uczenia się, zaburzenia nastroju i zdolności regulacji zachowania, zaburzenia motoryki małej i dużej, trudności językowe, nadaktywność osi HPA (podwzgórze – przysadka mózgowa – kora nadnerczy), która wraz z autonomicznym układem nerwowym reguluje reakcje w sytuacji stresu, zaburzenia komunikacji i interakcji społecznych.<sup>2,4</sup>

Obraz występujących trudności rozwojowych jest niejednorodny – u każdego dziecka mogą występować różnorodne zaburzenia. Zmienia się ono wraz z wiekiem, co związane jest z zadaniami rozwojowymi oraz możliwościami danego etapu.

## Zaburzenia pierwotne i wtórne oraz ich przejawy w zależności od wieku dziecka

Poniżej przedstawiono możliwe trudności rozwojowe z podziałem na poszczególne etapy rozwojowe dziecka.

### Okres prenatalny

#### Zaburzenia pierwotne:

- uszkodzenia mózgu;
- trauma związana z toksykacją alkoholową;
- wzbudzenie osi HPA;
- trauma relacyjna związana z brakiem akceptacji ciąży;
- prenatalne zaburzenia masy ciała i długości.

### Okres noworodkowy

#### Zaburzenia pierwotne:

- uszkodzenia mózgu powstałe w wyniku zakłócenia akcji porodowej (niedotlenienie, uszkodzenia mechaniczne, krwotoki doczaszkowe) i okresu adaptacji po porodzie (trudności z termoregulacją, oddychaniem);
- zespół odstawienny noworodka;
- zaburzenia odruchów neurologicznych, m.in. ssania, skupiania wzroku na twarzy opiekuna, zaburzenia snu;
- postnatalne zaburzenia masy ciała i długości;
- nadwrażliwość na bodźce;

- pobudzenie, płaczliwość;
- obniżona odporność.

#### **Zaburzenia wtórne:**

- pozabezpieczny styl przywiązania;
- opóźnienie rozwoju psychomotorycznego;
- częste infekcje.

### **Okres niemowlęcy i poniemowlęcy**

#### **Zaburzenia pierwotne:**

- zaburzenia rozwoju motorycznego;
- słabe zainteresowanie otoczeniem;
- apatia lub niepokój;
- trudności z utrwaleniem nowych umiejętności, np.: manipulowania przedmiotami;
- ograniczenia w komunikacji niewerbalnej – zakłócenia w stosowaniu gestu wskazującego czy innych gestów;
- zakłócenia rytmu dobowego, tj. okresów czuwania i aktywności;
- osłabione reakcje przywoływania opiekuna i reagowania na jego widok;
- zaburzenia w zakresie pojawiania się uśmiechu społecznego;
- osłabienie lub brak różnicowania osób znanych i obcych;
- trudności w zakresie treningu czystości.

#### **Zaburzenia wtórne:**

- pozabezpieczny styl przywiązania;
- opóźnienie rozwoju psychomotorycznego.

### **Okres przedszkolny**

#### **Zaburzenia pierwotne:**

- trudności w rozwoju języka i komunikacji: brak mowy, wąski zasób słownictwa, trudności z rozumieniem wypowiedzi innych, wady artykulacji;
- trudności w nabywaniu i utrwalaniu wiadomości o otaczającym świecie związane z zaburzeniami pamięci, uwagi;
- trudności z uczeniem się na podstawie własnego doświadczenia;
- drażliwość;
- trudności w samoregulacji snu, łaknienia i pobudzenia emocjonalnego;
- trudności z utrzymaniem dystansu społecznego (nadmierna ufność);
- nadaktywność psychoruchowa.

#### **Zaburzenia wtórne:**

- trudności w nawiązywaniu relacji z dorosłymi i dziećmi;



- trudności w sygnalizowaniu potrzeb;
- pogłębianie negatywnego obrazu siebie na skutek nieadekwatnej reakcji otoczenia.

## Okres szkolny i wczesnej adolescencji

### Zaburzenia pierwotne:

- trudności w zakresie sprawności językowej: rozumienia żartów, metafor, przenośni, wieloznaczności słów, sarkazmu;
- problemy w zakresie myślenia abstrakcyjnego, ilościowego, przyczynowo-skutkowego, przestrzennego, a także rozumienia pojęć czasowych, pieniądza;
- zaburzenia planowania, przewidywania i modyfikacji zachowania (funkcje wykonawcze);
- problemy z pamięcią, koncentracją uwagi, nauką czytania, pisania oraz liczenia, nauką języków obcych;
- drażliwość;
- trudności w samoregulacji emocjonalnej, rozumieniu i wyrażaniu emocji swoich i innych osób;
- trudności w rozumieniu zasad społecznych;
- większa niż u typowo rozwijających się rówieśników podatność na wpływ grupy rówieśniczej;
- trudności w nawiązaniu i utrzymaniu relacji koleżeńskich, przyjacielskich;
- obniżony krytycyzm i wgląd we własne trudności w funkcjonowaniu.

### Zaburzenia wtórne:

- trudności edukacyjne;
- odrzucenie przez grupę rówieśniczą;
- zaburzenia opozycyjno-buntownicze;
- zaburzenia zachowania i konflikt z prawem;
- ryzykowne eksperymentowanie z substancjami psychoaktywnymi;
- zaburzenia lękowe i depresyjne;
- fobia społeczna;
- mutyzm selektywny;
- zaburzenia łaknienia;
- zbieractwo jako sposób regulowania napięcia emocjonalnego.

## Okres późnej adolescencji i dorosłości

### Zaburzenia pierwotne:

- trudności z samodzielnym funkcjonowaniem;

- problemy z podejmowaniem i utrzymaniem pracy, pełnieniem roli partnera, rodzica.

#### **Zaburzenia wtórne:**

- izolacja społeczna;
- poczucie osamotnienia, zagrożenia;
- lęk przed dorosłością, usamodzielnieniem się albo ryzykowne nawiązywanie relacji;
- nadużywanie substancji psychoaktywnych;
- konflikty z prawem;
- podatność na wykorzystanie i manipulację ze strony otoczenia;
- bezrobocie;
- zaburzenia psychiczne.<sup>5, 6, 4, 7, 2, 8</sup>

**Spektrum płodowych zaburzeń alkoholowych najczęściej wiąże się z zaburzeniami w obszarze przywiązania oraz traumą wczesnodziecięcą.**

## **Przywiązanie jako determinanta prawidłowego rozwoju osobowości oraz czynnik chroniący**

Pierwszym zadaniem rozwojowym jest ukształtowanie się u człowieka zaufania bazowego. Matryca (wewnętrzne modele operacyjne) ukształtowana na bazie relacji z podstawowym opiekunem stanowi wzór percepcji świata, innych osób i siebie samego. Ponadto przesądza zarówno o przekonaniu na temat swojej własnej wartości, jak i o umiejętności budowania relacji z innymi. Przywiązanie ma również aspekt biologiczny (służy przetrwaniu w znaczeniu fizjologicznym) oraz aspekt społeczno-emocjonalny (decyduje o przeżyciu psychicznym).

Noworodek rodzi się z wyposażeniem neurobiologicznym pozwalającym mu na nawiązanie z opiekunem relacji koniecznej do przeżycia: przywołanie go, nawiązanie oraz podtrzymywanie kontaktu. Odpowiedzialność za jakość tej relacji spoczywa na opiekunie, jego zdolności odczytywania, rozumienia potrzeb dziecka, a także odpowiedzi na nie. Właściwa ocena potrzeb dziecka i adekwatna reakcja opiekuna daje opiekunowi poczucie kompetencji w opiece nad dzieckiem. Dziecko z zaburzeniami neurorozwojowymi nie ma często wystarczających umiejętności komunikowania swoich potrzeb. W konsekwencji u opiekuna może pojawić się zniechęcenie oraz poczucie winy, że nie jest wystarczająco dobrym rodzicem/opiekunem. Może to doprowadzić

do hamowania aktywności rodzica, a co za tym idzie – aktywności dziecka, które przestanie rodzica przywoływać.

Istotą kształtowania się więzi jest zatem stałość, dostępność opiekuna, jego wrażliwość, właściwa interpretacja sygnałów płynących od dziecka oraz adekwatna reakcja na sygnały dawane przez dziecko.<sup>1</sup>

Krótką charakterystykę poszczególnych stylów przywiązania przedstawia tabela nr 1.

**Tabela nr 1.** Charakterystyka stylów przywiązania

Styl przywiązania	Główne cechy charakterystyczne
bezpieczny, czyli ufny	<ul style="list-style-type: none"> <li>– dobrze znosi rozłąkę z opiekunem;</li> <li>– po rozstaniu radośnie wita opiekuna;</li> <li>– podejmuje aktywność poznawczą i społeczną podczas nieobecności opiekuna;</li> <li>– w konsekwencji rozwija przekonanie, że jest kompetentne i ważne, a świat bezpieczny</li> </ul>
ambiwalentny	<ul style="list-style-type: none"> <li>– nasilony lęk separacyjny w sytuacji oddzielenia od opiekuna;</li> <li>– nie uspokaja się po powrocie opiekuna;</li> <li>– pod nieobecność rodzica ogranicza aktywność poznawczą i społeczną;</li> <li>– jest zmienne w nastrojach, często nieadekwatnych do sytuacji</li> </ul>
unikający	<ul style="list-style-type: none"> <li>– dziecko czuje się tak samo dobrze pod nieobecność opiekuna, jak i z nim;</li> <li>– unika kontaktu z opiekunem po jego powrocie;</li> <li>– nie różnicuje emocjonalnie opiekuna;</li> <li>– w konsekwencji rozwija się poczucie niskiej wartości, trudność w szukaniu i proszeniu o pomoc, trudność w rozpoznawania emocji, spodziewanie się odtrącenia</li> </ul>
zdezorganizowany	<ul style="list-style-type: none"> <li>– widoczna jest dezorientacja w kontakcie z opiekunem, lęk przed nim oraz przed światem;</li> <li>– trudności w prawidłowej regulacji emocji – wykraczają poza zachowania przyjmowane społecznie</li> </ul>

Źródło: Brzezińska AI, Appelt K, Ziółkowska B. *Psychologia rozwoju człowieka*. Sopot, Polska: Gdańskie Wydawnictwo Psychologiczne; 2016: 153–154.

**W pracy z dzieckiem i rodziną (biologiczną, zastępczą, adopcyjną) należy zwrócić uwagę na to, który z opiekunów jest przez dziecko odbierany jako opiekun pierwotny, i stosownie do tego rozpoznania podejmować decyzję co do dalszej formy opieki nad dzieckiem.**

## Trauma wczesnodziecięca. Trauma relacyjna

Dziecko narażone na ekspozycję na alkohol w okresie płodowym doświadcza traumy prenatalnej polegającej na działaniu czynnika, z którym organizm dziecka nie jest w stanie sobie poradzić. Ewentualne czynniki okołoporodowe (np.: przedłużający się poród, zły stan dziecka po porodzie i konieczność przeprowadzania zabiegów medycznych podtrzymujących bądź ratujących życie) są dla młodego organizmu również doświadczeniem traumatyzującym. Interwencje związane z zabiegami medycznymi, ograniczenia kontaktu z opiekunem, zmienność i wielość osób sprawujących opiekę nad dzieckiem wpływają zakłócająco na kształtowanie się bezpiecznego przywiązania.

Zdarza się również, że opiekunowie dziecka z powodu własnych ograniczeń fizycznych lub psychicznych nie są w stanie bądź celowo nie podejmują właściwej opieki nad dzieckiem. Mówimy wówczas o traumie relacyjnej, kiedy dziecko jest zależne od opiekuna, kieruje do niego swoje potrzeby, sygnały przywołujące go, a jednocześnie doświadcza z jego strony zaniedbania, opuszczenia, a w skrajnej sytuacji – przemocy fizycznej i/lub psychicznej. Dziecko znajduje się wówczas w kleszczach traumatycznych, czyli w sytuacji, w której nie ma dobrego adaptacyjnego, „zdrowego” rozwiązania. W takiej sytuacji może zareagować mechanizmami obronnymi: zamrożeniem aktywności, fizycznym i psychicznym znieciercierzeniem, ucieczką w postaci wycofania się czy też nadmiernego podporządkowania. Im wcześniej dziecko musiało sięgać po wymienione mechanizmy obronne, tym większe jest ryzyko rozwinięcia zdezorganizowanego stylu przywiązania, zaburzeń psychicznych i zaburzeń rozwoju społecznego oraz poznawczego.

**Kolejnym istotnym elementem oceny rozwoju dziecka jest jego aktywność ruchowa.**

Rozwój motoryczny człowieka zależy od właściwej struktury i funkcji układu ruchu oraz wpływu sterującego układem nerwowym. U dzieci z FASD uszkodzenia w ośrodkowym układzie nerwowym powodują zaburzenia sensomotoryczne, w tym zaburzenia ruchowe, integracji sensorycznej i niedojrzałość neuromotoryczną. Przejawia się to trudnościami w codziennym funkcjonowaniu dziecka, a w późniejszym okresie prowadzi do ograniczeń w wykonywaniu codziennych czynności, jak ubieranie się, jedzenie czy chodzenie. Dlatego też istotne jest, aby rodzice i opiekunowie dziecka byli świadomi znaczenia prawidłowego rozwoju ruchowego oraz potrafili rozpoznawać



symptomy nieprawidłowości w tym zakresie. W pierwszej kolejności opisany zostanie typowy rozwój motoryczny dziecka w danej grupie wiekowej, a następnie wskazane zostaną możliwe nieprawidłowości, na które należy zwrócić uwagę.

### Okres niemowlęcy

Rozwój ruchowy niemowlęcia jest procesem kluczowym dla jego zdrowego i prawidłowego wzrastania. W tym okresie dziecko kształtuje podstawowe umiejętności ruchowe, które będą stanowiły fundament dla dalszego rozwoju fizycznego, a nieprawidłowości mogą mieć negatywny wpływ nie tylko dla rozwoju fizycznego, ale również emocjonalnego i społecznego. Niemowlę cechuje niespójność ruchowa, która stopniowo przeradza się w ruchy kierowane.<sup>9</sup> W pierwszym roku życia dziecko powinno osiągnąć kolejne kamienie milowe w rozwoju: leżenie na brzuchu w podporze, obroty na obie strony, czołganie, siad, czworaki, stanie i chód. Regularne monitorowanie rozwoju ruchowego dziecka oraz konsultacje z lekarzem pediatrą i specjalistami w dziedzinie fizjoterapii mogą pomóc we wczesnym wykryciu i skutecznym leczeniu ewentualnych nieprawidłowości. Im wcześniej zidentyfikuje się problem i rozpocznie terapię, tym większe są szanse na poprawę rozwoju dziecka oraz jakości jego życia.

## Niepokojące sygnały dotyczące rozwoju dziecka<sup>10</sup>:

### 1. Wiek dziecka od 0 do 3. miesiąca życia:

- brak reakcji na bodźce zewnętrzne, takie jak dźwięk lub światło,
- trudności w utrzymaniu głowy lub ograniczenie zakresu jej obracania,
- niemożność zmiany pozycji głowy podczas leżenia na brzuchu,
- brak spontanicznych ruchów kończyn,
- nietypowe ustawienie kończyn dolnych, w wyproście i przywiedzeniu, krzyżowanie nóg,
- brak reakcji na dotyk,
- drżenie kończyn,
- osłabiony odruch szukania i ssania,
- niewydawanie dźwięków,
- brak zwracania się w stronę dźwięku.

### 2. Wiek dziecka od 3. do 12. miesiąca życia:

- utrwalona asymetria ciała i głowy, dziecko w pozycji leżącej wygląda, jakby jeden jego bok był krótszy;
- trudność z utrzymaniem głowy w pozycji leżącej na brzuchu;
- mała aktywność ruchowa, trudności ze zmianą pozycji;
- brak tolerancji pozycji na brzuchu – dziecko płacze, nie podpira się na przedramionach, utrzymuje głowę wysoko, korzystając z przeprostu pleców;
- dłonie dziecka są najczęściej zaciśnięte w pięści, dziecko nie chwytą przedmiotów, nie podpira się na dłoniach;
- sztywność lub wiotkość kończyn, przez większość czasu leżą na podłożu, dziecko nie manipuluje rękoma lub robi to tylko jedną ręką albo kończyny są sztywne i nie można ich wyprostować, co sprawia problem np. podczas ubierania;
- nieosiągnięcie kamieni milowych, siadu, raczkowania, podciągania się do pozycji stojącej do 12. miesiąca życia;
- trudności z zasypianiem, częste wybudzanie się w nocy;
- brak komunikowania potrzeb krzykiem lub płaczem do 2.–3. miesiąca życia;
- brak reakcji na mimikę i głos osoby dorosłej do 4. miesiąca życia;
- niemowlę nie gaworzy do 7. miesiąca życia.

## Małe dziecko

W drugim roku życia dziecko zaczyna chodzić samodzielnie, zamienia się w odkrywcę, eksplorującego świat. Ta umiejętność jest możliwa dzięki wcześniejszemu treningowi zmian pozycji, czołgania, raczkowania i przemieszczania się przy meblach.

Od tego czasu świat staje otworem przed małym tuptusiem. Intensywność tego okresu napędza dziecko do trenowania kolejnych nowych form ruchu – dziecko zaczyna wchodzić i schodzić po schodach, wdrapywać się, biegać, podskakiwać. Zaburzony lub opóźniony rozwój dziecka z FASD będzie przejawiał się brakiem tych umiejętności. Charakterystyczna dla tego etapu jest znaczna dynamika rozwoju, wyrażająca się łączeniem sfery czuciowej i ruchowej.<sup>9</sup> W tym czasie opiekunowie często zauważają trudności dziecka z odczuwaniem temperatury, bólu czy, dotyku. Przykładowo dziecko protestuje podczas ubierania niektórych ubrań, zdaje się nie zauważać podczas kąpieli zbyt gorącej lub zimnej wody, jest szczególnie wyczulone na dźwięki z otoczenia lub zupełnie je ignoruje. Są to sygnały świadczące o trudnościach w integrowaniu bodźców sensorycznych, a u dzieci z FASD najczęściej dotyczą wzorców nadreaktywności czuciowej oraz zaburzeń różnicowania czuciowego. Należą one do grupy zaburzeń neurobehawioralnych, przez co będą miały znaczący wpływ na zachowanie dziecka i trudności z samoregulacją.

Niepokojące sygnały dotyczące rozwoju dziecka<sup>11</sup>:

- ma trudności z zaśnięciem, wybudza się kilkakrotnie w nocy;
- często płacze, a jego uspokojenie zajmuje dużo czasu;
- ciężko mu się skupić na jednej zabawie, ciągle je zmienia;
- często nagle zmienia mu się nastrój;
- wybuch płaczem, krzyczy, hałasuje;
- nie lubi mycia głowy, obcinania paznokci, nie nosi niektórych ubrań;
- z wyraźnym niepokojem reaguje na głośne dźwięki, np. dźwięk dzwonka, szczekanie psa.

## Przedszkolak

Czas między trzecim a piątym rokiem życia to okres intensywnego rozwoju małej i dużej motoryki, tworzenia bogactwa form i umiejętności ruchowych, które są fundamentem dla późniejszych zdolności, takich jak pisanie, rysowanie czy uprawianie sportu. Trzyletnie dziecko powinno stopniowo osiągać dojrzałość neuromotoryczną, a jego koordynację ruchową zamiast ośrodków podkorowych powinna przejąć kora mózgowa. U dzieci z FASD ten proces może być opóźniony lub zaburzony. Ponieważ w tym wieku kształtuje się płynność ruchu, możliwość zapamiętania go i nazwania, dzieci z FASD mogą mieć trudności w zapamiętaniu lub powtórzeniu sekwencji ruchu np. tańca, ale też z zaplanowaniem prostej czynności ruchowej jak ubieranie się, przez co mogą się wydawać niezgrabne lub nieobecne, jakby nie usłyszały komunikatu. Precyzyjne ruchy manualne są natomiast jeszcze wyzwaniem dla pięcioletniego przedszkolaka, choć jest to odpowiedni czas, aby trenować koordynację wzrokowo-ruchową.

Niepokojące sygnały dotyczące rozwoju<sup>2</sup>:

- trzylatek nie wymawia samogłosek, mówi równoważnikami, nie wypowiada zdań złożonych;
- czterolatek tworzy tylko proste zdania;
- pięcioletek nie łapie piłki, nie utrzymuje równowagi na jednej nodze, nie umie przeskakiwać przedmiotów;
- dziecko porozumiewa się tylko w swoim języku, niezrozumiałym dla otoczenia;
- rozwój mowy dziecka się zatrzymał lub cofnął;
- podczas rysowania, wycinania, zabawy lub oglądania bajki dziecko ma uchyloną buzię i wysunięty język;
- mówi przez nos albo z językiem wsuniętym między zęby.

### Okres wczesnoszkolny

Równowaga w kontekście motorycznym jest to zdolność organizmu do utrzymania pozycji ciała bez pomocy drugiej osoby, wykluczająca niekontrolowane upadki. Jest gwarantem prawidłowej koordynacji ruchowej, a także indywidualną cechą każdego z nas. Jej intensywny rozwój przypada na wiek około siedmiu–jedenastu lat i jest to „złoty okres motoryczności”.<sup>12</sup> Dzieci w tym wieku powinny wykonywać około połowy ruchów charakterystycznych dla dorosłego człowieka, kształtuje się wzorzec chodu, a ruchy stają się harmonijne i spójne. Odmienny wzorzec ruchowy prezentują dzieci z FASD, które często nie osiągają prawidłowej koordynacji ruchowej, potykają się, wpadają w przedmioty lub potracają mijane osoby. Ze względu na trudności ze skupieniem uwagi nie mogą usiedzieć w miejscu, są rozbiegane i bardzo aktywne. Może się wydawać, że skoro ciągle są w ruchu, to ten obszar nie sprawia im kłopotu. Jednak przy próbie wykonania precyzyjnego ruchu lub takiego o zmniejszonej aktywności często obserwuje się wysiłek, który dziecko musi wykonać, szczególnie w takich czynnościach jak przepisywanie, rysowanie i inne aktywności szkolne. W tym wieku warto zachęcać dzieci do podjęcia aktywności sportowych, dających poczucie satysfakcji z odniesionych sukcesów. Ponieważ dzieciom z FASD ciężko jest współpracować w zespole, alternatywną propozycją mogą być sporty indywidualne, pomagające doskonalić koordynację ruchową, równowagę i planowanie ruchu, przykładem mogą być np. pływanie, wspinaczka lub judo.

### Okres adolescencji

W okresie dojrzewania rozwój motoryczny ulega zakłóceniu (tzw. mutacja motoryczności), a wynika to ze zmiany warunków biomechanicznych na skutek pokwitaniowego skoku wysokości ciała. Obserwuje się spadek koordynacji ruchów



i precyzyjności ich wykonania. Z końcem okresu wzrostu objawy te ustępują. Jest to etap rozwojowy, jednak u dzieci z FASD jego objawy mogą być nasilone i powodować brak zainteresowania, a nawet niechęć do wykonywania aktywności ruchowych. Nie powinno to oznaczać całkowitej rezygnacji z zajęć sportowych – aby podtrzymać dobre nawyki ruchowe, warto dostosować poziom trudności zajęć lub wybrać inną aktywność ruchową odpowiadającą aktualnym zainteresowaniom dziecka.

## Podsumowanie

1. FASD zawsze wiąże się z uszkodzeniem układu nerwowego, co skutkuje zaburzeniami pierwotnymi. Jeśli nie podejmiemy stosownych działań wspierających, mogą się pojawić zaburzenia wtórne.
2. Obraz zaburzeń rozwojowych w FASD nie jest jednolity i ulega zmianom wraz z wiekiem dziecka.
3. W opiece nad dzieckiem z FASD i jego rodzicami istotne jest wspieranie rozwoju bezpiecznego stylu przywiązania jako czynnika chroniącego.
4. Rozumienie trudności rozwojowych dzieci z FASD powinno uwzględniać wiedzę na temat szkodliwego wpływu alkoholu na rozwój dziecka, rozumienie jakości stylu przywiązania i zdarzeń traumatycznych w życiu dziecka i rodziny oraz ewentualnej traumy relacyjnej.

## Przypisy

1. Brzezińska AI, Appelt K, Ziółkowska B. *Psychologia rozwoju człowieka*, Sopot, Polska: Gdańskie Wydawnictwo Psychologiczne; 2016.
2. Jadcak-Szumiło T. *Neuropsychologiczny profil dziecka z FASD. Studium przypadku*. Warszawa, Polska: Fundacja Poza Schematami; 2013.
3. Streissguth A, Barr H, Kogan J, Bookstein F. Primary and secondary disabilities in fetal alcohol syndrome. [W:] Streissguth A, Kanter J (eds.). *The challenge of Fetal Alcohol Syndrome. Overcoming Secondary Disabilities*. Seattle, USA: University of Washington Press; 1997.
4. Doyle LR, Mattson SN. Neurobehavioral Disorder Associated with Prenatal Alcohol Exposure (ND-PAE): Review of Evidence and Guidelines for Assessment. *Curr Dev Disord Rep*. 2015;2(3):175–186. doi:10.1007/s40474-015-0054-6.
5. Streissguth AP, O'Malley K. Neuropsychiatric implications and long-term consequences of fetal alcohol spectrum disorders. *Semin Clin Neuropsychiatry*. 2000;5(3):177–190. doi:10.1053/scnp.2000.6729.

6. Temple VK, Prasad S, Popova S, Lindsay A. Long-term outcomes following Fetal Alcohol Spectrum Disorder (FASD) diagnosis in adulthood. *Journal of Intellectual & Developmental Disability*. 2020;46(3):272–280. doi:10.3109/13668250.2020.1824612.
7. Kautz-Turnbull C, Petrenko CLM. A meta-analytic review of adaptive functioning in fetal alcohol spectrum disorders, and the effect of IQ, executive functioning, and age. *Alcohol Clin Exp Res*. 2021;45(12):2430–2447. doi:10.1111/acer.14728.
8. Jadczyk-Szumilo T, Kałamajska-Liszczyńska K, Liszczyńska K. *Jak wspomagać dziecko z FASD w edukacji*. Warszawa, Polska: Fundacja Poza Schematami; 2018.
9. Brazelton TB, Sparrow JD. *Rozwój dziecka. Od 0 do 3 lat*, Sopot, Polska: Gdańskie Wydawnictwo Psychologiczne; 2013.
10. Dosman CF, Andrews D, Goulden KJ. Evidence-based milestone ages as a framework for developmental surveillance, *Paediatr Child Health*. 2012;17(10):561–568. doi:10.1093/pch/17.10.561.
11. Ayres AJ. *Dziecko a integracja sensoryczna*, Gdańsk, Polska: Harmonia Universalis; 2015.
12. Kostiukow A, Rostkowska E, Samborski W. Badanie zdolności zachowania równowagi ciała. *Rocznik Pomorskiej Akademii Medycznej w Szczecinie*. 2009;55(3):102–109.

# Zaburzenia psychiczne u dzieci i młodzieży w przebiegu FASD wraz z holistycznym podejściem terapeutycznym.

## Zasady farmakoterapii

DR N. MED. AGATA CICHONŃ-CHOJNACKA

specjalista psychiatrii dzieci i młodzieży, Gdynińskie Centrum Diagnostyki i Terapii FASD (MOPS Gdynia)

Obecność objawów psychopatologicznych w obrazie klinicznym osoby z FASD występuje zarówno w przypadku objawów pierwotnych, z którymi dziecko się urodziło, jak również w przypadku objawów wtórnych, czyli takich, których można by uniknąć.<sup>1</sup> Do najczęstszych symptomów obserwowanych w obszarze psychopatologii FASD należą: problemy z kontrolą impulsów (96%), deficyty umiejętności społecznych (95%), słaba ocena sytuacji (95%), deficyty uwagi (94%), deficyty funkcji wykonawczych (92%), trudności w uczeniu się (91%), deficyty funkcjonowania adaptacyjnego (91%).<sup>2</sup>

Dzieci matek spożywających alkohol w ciąży znajdują się również w grupie podwyższonego ryzyka występowania zaburzeń więzi.<sup>3</sup> W okresie wczesnego dzieciństwa, obserwując zaburzenia koncentracji uwagi, nadruchliwość oraz impulsywność, można rozpoznać zespół nadpobudliwości psychoruchowej z deficytem uwagi (ADHD), a przy zaburzeniach w sferze społecznej – zaburzenia ze spektrum autyzmu (ASD). Ponadto w związku z opóźnieniem rozwoju, w tym mowy, zdiagnozować można niepełnosprawność intelektualną czy zaburzenia rozwoju mowy i języka.

Wczesnymi objawami u osób po prenatalnym narażeniu na alkohol są drażliwość, zaburzenia snu i intensywność negatywnych nastrojów, a to z kolei prowadzi do zwiększonej podatności na zaburzenia takie jak lęk czy depresja.

W tym kontekście osoby z FASD mogą otrzymać diagnozę ADHD, depresji, lęku lub zespołu stresu pourazowego (PTSD) przed otrzymaniem diagnozy pierwotnej.<sup>4</sup> W przypadku dzieci i młodzieży z FASD istnieje również zwiększone ryzyko rozwoju współistniejących zaburzeń psychicznych.<sup>5</sup> Zdiagnozowanie co najmniej jednego współwystępującego zaburzenia psychicznego wynosi między 84 a 94%,<sup>6,2</sup> przy czym 67% badanych doświadcza dwóch lub więcej zaburzeń psychicznych. Wśród najczęściej obserwowanych zaburzeń należy wymienić: zespół nadpobudliwości psychoruchowej z deficytem uwagi (87%), zaburzenia zachowania opozycyjno-buntownicze (75%), zaburzenia umiejętności szkolnych (70%), zaburzenie przywiązania (61%) i zaburzenia zachowania (54%). Obserwuje się również objawy

zespołu stresu pourazowego (33%), zaburzenie ze spektrum autyzmu (28%), zaburzenia snu (22%) oraz antyspołeczne zaburzenie osobowości (19%). W przypadku FASD jest wiele chorób naśladujących szkody poalkoholowe, co może prowadzić do błędnych lub pominiętych diagnoz.<sup>7</sup>

Podkreślić należy, że odroczone w czasie diagnoza FASD wiąże się z koniecznością korzystania z opieki psychiatrycznej. Jednym z ważnych celów wczesnej interwencji jest zapobieganie późniejszemu pojawieniu się niepokojących skutków wtórnych i współwystępujących schorzeń psychicznych.

**Wczesne rozpoznanie FASD** to ważny pierwszy krok, lecz punktem wyjścia jest „świadomość FASD”.<sup>8</sup> Brak uznania tej niepełnosprawności nie daje dostępu do świadczeń.

Zdolność mózgu do uczenia się na podstawie doświadczeń jest największa w ciągu pierwszych trzech lat życia.<sup>9</sup> W praktyce oznacza to, że konieczne jest zapewnienie kompleksowej i intensywnej wczesnej interwencji, aby zapobiec kaskadzie skutków – leczenie FASD musi być elastyczne i oparte na współpracy, a także prowadzone w zespołach interdyscyplinarnych, obejmujących różne systemy (takie jak opieka zdrowotna, szkoła, pomoc społeczna).<sup>10</sup> (s. 274–283)

Istotne jest również zidentyfikowanie ważnych **czynników ochronnych** dla osoby z FASD i rodziny. Dla przytłoczonych i zestresowanych rodziców udział w grupach wsparcia społeczno-emocjonalnego ma ochronny wpływ. W trakcie takich spotkań mogliby oni swobodnie i bez oceniania rozmawiać z innymi rodzicami posiadającymi podobne doświadczenia.<sup>11</sup>

Leczenie zgodne z **okresem rozwoju** jest niezbędne i zakłada, że na przykład w okresie niemowlęcym najważniejsza jest praca nad wspieraniem bezpiecznego przywiązania poprzez zwiększanie wrażliwości opiekuna na sygnały płynące od dziecka.

W dziedzinie psychopatologii rozwojowej jasno widać, że zdrowe i bezpieczne relacje rodzic–dziecko na wczesnym etapie życia są ważne dla pomyślnego rokowania, a zaniedbanie i trauma stanowią istotne czynniki ryzyka wystąpienia psychopatologii. Takie terapie opierają się na teorii przywiązania i stanowią profilaktykę zaburzeń psychiatrycznych.<sup>12</sup>

Podejście adekwatne do momentu rozwoju dziecka oznacza modyfikację celów leczenia w czasie. Kiedy dzieci są małe, celem leczenia jest interwencja zapobiegawcza. W miarę jak dorastają, wchodzą w wiek szkolny i wkraczają w okres dojrzewania, cele leczenia skupiają się bardziej na korygowaniu deficytów i wspieraniu adaptacji do środowiska. W okresie dojrzewania i wchodzenia w dorosłość te cele powinny także wspierać rozwój sprawczości, autonomii i poczucia własnej skuteczności.

Najważniejsza z wytycznych Kodituwakku (jednego z czołowych badaczy rozwoju dzieci z FASD z Uniwersytetu Nowy Meksyk w Stanach Zjednoczonych) brzmi: „Przy opracowywaniu programu interwencyjnego dla [dziecka] należy zwracać uwagę na ogólny profil poznawczo-behawioralny dziecka”.<sup>13</sup>

Interwencje opiekunów i specjalistów powinny uwzględniać „**neurorozwojowy punkt widzenia**” i opierać się na zasadzie, że FASD jest chorobą obejmującą mózg. Opiekunowie dzieci z FASD, które przejawiają zaburzenia zachowania, zgłaszają, że jedną z najczęściej niezaspokojonych ważnych potrzeb rodziny jest **pomoc w utrzymaniu nadziei** co do przyszłości dziecka.<sup>14</sup>

Zaleca się działać w sposób pozytywny, realistyczny i nieoceniający. Interwencja powinna być kierowana do rodziny, a nie tylko pacjenta/klienta/podopiecznego jako jednostki.<sup>15</sup> Aby leczenie było właściwe i skuteczne, należy w jak największym stopniu uwzględnić szerszy **kontekst kulturowy**, w którym żyje osoba z FASD i jej rodzina.

Leczenie obejmuje: interwencje zapobiegające ekspozycji na doświadczenia traumatyczne (zmiany opiekunów czy miejsca zamieszkania), badania przesiewowe wzroku i słuchu, terapię mowy i języka w wieku przedszkolnym, wsparcie pedagogiczne ukierunkowane na trudności w uczeniu się, terapię zajęciową i fizjoterapię, psychoterapię, farmakoterapię, doradztwo zawodowe oraz wsparcie samodzielnego życia w okresie dorastania i dorosłości. Wsparcie pozytywnego zachowania i rozwijanie umiejętności społecznych poprzez udział w TUS (treningu umiejętności społecznych) poprawia umiejętności społeczne i zmniejsza problematyczne zachowania u dzieci z FASD.<sup>16</sup>

Dzieci z FASD stanowią znaczną część populacji, jednak w szkoleniach dla pracowników opiekujących się dziećmi wciąż brakuje informacji na temat FASD oraz zaburzeń związanych z alkoholem, a sami specjaliści czują się często niewystarczająco przygotowani. Brak wiedzy spotęgowany brakiem wsparcia organizacyjnego i leczenia dostępnego dla poszczególnych pacjentów z FASD powoduje, że profesjonaliści są sfrustrowani i przytłoczeni. To zwiększone obciążenie i negatywne emocje, jakich oni sami doświadczają, mogą wzmacniać negatywne stereotypy i dezinformację, tworząc negatywny wizerunek osób z FASD i ich opiekunów.<sup>17,18</sup> Wczesna diagnoza, skuteczne wsparcie i interwencje są niezbędne do wspierania osób z FASD. Na każdym etapie leczenia kluczowe jest zadbanie o przewidywalne i stałe środowisko wychowawcze, obecność w życiu osoby z FASD chociaż jednej stałej i **bezpiecznej relacji** oraz odwoływanie się do **zasobów – mocnych stron** dziecka/nastolatka.

## Farmakoterapia

Należy pamiętać, że u dzieci i młodzieży leki psychotropowe powinny być stosowane jako uzupełnienie wielodyscyplinarnego planowania leczenia psychospołecznego.<sup>17</sup> Aby wesprzeć ustalone cele leczenia, w pierwszej kolejności wybiera się objawy najbardziej zakłócające funkcjonowanie dziecka/nastolatka.

**Nadmierne pobudzenie** widoczne jako zaburzenia snu i objaw zaburzeń po-traumatycznych. Linie leczenia: melatonina, selektywne inhibitory wychwytu zwrotnego serotoniny (SSRI). U osób dorosłych z FASD zaleca się mirtazapinę, trazodon i tryptofan.

**Dysregulacja emocjonalna** powodować może zwiększoną drażliwość, obniżony nastrój, niepokój, wahania nastroju i agresywność. Linie leczenia obejmują leki stabilizujące nastrój (karbamazepina, lamotrygina i walproiniany), natomiast selektywne inhibitory wychwytu zwrotnego serotoniny są wskazane zwłaszcza w przypadku wystąpienia depresji.

**Nadpobudliwość** i zaburzenia kontroli impulsów redukowane są poprzez psychostymulanty. Metylofenidat, atomoksetyna i bupropion są natomiast opcjami drugiego rzutu, w zależności od wieku i odpowiedzi na leczenie pierwszego rzutu.



**Sztywność poznawcza** prezentująca się jako skłonność u osób z FASD do wystąpienia urojeń, słabszego testowania rzeczywistości i agresji. W tej sytuacji atypowe leki przeciwpsychotyczne (risperidon i olanzapina) są zalecane jako leki pierwszego rzutu u dorosłych z FASD. Arypiprazol, lurazydon i kwetiapina są lekami drugiego rzutu.

W ramach oddziaływań wspomagających neurorozwoj zaleca się suplementację diety. Badacze zalecają, aby osoby z FASD przyjmowały kwasy omega-3, cholinę, żelazo i glutaminę w celu odwrócenia stresu oksydacyjnego.<sup>19</sup>

Podsumowując, w kwestii pomocy osobom z FASD musimy zawsze zachować perspektywę długoterminową, ponieważ jak w przypadku każdego zaburzenia, które jest niepełnosprawnością na całe życie, w przyszłości dzieci stają się osobami dorosłymi wciąż wymagającymi wsparcia. Przyjęcie podejścia uwzględniającego przebieg życia jest konieczne, ponieważ punkty interwencji mają kluczowe znaczenie na każdym etapie rozwoju, od niemowlęctwa do dorosłości.

FASD występuje we wszystkich populacjach na całym świecie i nie ogranicza się do grup znajdujących się w niekorzystnej sytuacji, do określonego statusu społeczno-ekonomicznego, wykształcenia czy pochodzenia etnicznego. Wysiłki zapobiegawcze należy połączyć z zapewnieniem usług diagnostycznych i wsparcia osobom z FASD, aby zmniejszyć piętno i poprawić ich ogólną jakość życia.

## Przypisy

1. Streissguth AP, O'Malley K. Neuropsychiatric implications and long-term consequences of fetal alcohol spectrum disorders. *Semin Clin Neuropsychiatry*. 2000;5(3):177–190. doi:10.1053/scnp.2000.6729.
2. Brown J, Harr D. Perceptions of Fetal Alcohol Spectrum Disorder (FASD) at a Mental Health Outpatient Treatment Provider in Minnesota. *Int J Environ Res Public Health*. 2018;16(1):16. doi:10.3390/ijerph16010016.
3. Pietrzak M, Bakiera L, Palicka I. Przywiązanie dziecka z zaburzeniami ze spektrum alkoholowych uszkodzeń płodu (FASD). Badanie z pomocą Attachment Story Completion Task. *Czasopismo Psychologiczne – Psychological Journal*. 2017;23:137–146. doi:10.14691/ CPPJ.23.1.137.
4. Temple VK, Cook JL, Unsworth K, Rajani H, Mela M. Mental Health and Affect Regulation Impairment in Fetal Alcohol Spectrum Disorder (FASD): Results from the Canadian National FASD Database. *Alcohol and Alcoholism*. 2019;54(5):545–550. doi:10.1093/alcalc/ agz049.

5. Patel M, Agnihotri S, Hawkins C, Levin L, Goodman D, Simpson A. Identifying Fetal Alcohol Spectrum Disorder and psychiatric comorbidity for children and youth in care: A community approach to diagnosis and treatment. *Children and Youth Services Review*. 2020;108(108):104606. doi:10.1016/j.chilcyouth.2019.104606.
6. Flannigan K, Gill K, Pei J, et al. Deferred diagnosis in children assessed for fetal alcohol spectrum disorder. *Applied Neuropsychology: Child*. 2018;8(3):213–222. doi:10.1080/21622965.2018.1427094.
7. Ergun G, Schultz MS, Rettig EK. Fetal Alcohol Spectrum Disorder—Issues of Misdiagnosis and Missed Diagnosis in Black Youth: A Case Report. *Innov Clin Neurosci*. 2021;18(4–6):20–23.
8. Rutman D. Article Commentary: Becoming FASD Informed: Strengthening Practice and Programs Working with Women with FASD. *Subst Abuse*. 2016;10(supl 1):13–20. doi:10.4137/sart.s34543.
9. Shonkoff JP, Garner AS, Siegel BS, et al. The Lifelong Effects of Early Childhood Adversity and Toxic Stress. *Pediatrics*. 2012;129(1):232–246. doi:10.1542/peds.2011-2663.
10. Abdul-Rahman OA, Petrenko Ch, red. *Fetal Alcohol Spectrum Disorders. A Multidisciplinary Approach*. Cham, Szwajcaria: Springer Nature Switzerland AG, 2023. doi:10.1007/978-3-031-32386-7.
11. Pruner M, Jirikowic T, Yorkston KM, Olson HC. The best possible start: A qualitative study on the experiences of parents of young children with or at risk for fetal alcohol spectrum disorders. *Res Dev Disabil*. 2020;97:103558. doi:10.1016/j.ridd.2019.103558.
12. Spieker SJ, Oxford ML, Kelly JF, Nelson EM, Fleming CB. Promoting First Relationships. *Child Maltreat*. 2012;17(4):271–286. doi:10.1177/1077559512458176.
13. Kodituwakku PW. A neurodevelopmental framework for the development of interventions for children with fetal alcohol spectrum disorders. *Alcohol*. 2010;44(7–8):717–728. doi:10.1016/j.alcohol.2009.10.009.
14. Olson HC, Oti R, Gelo J, Beck S. “Family matters:” Fetal alcohol spectrum disorders and the family. *Dev Disabil Res Revs*. 2009;15(3):235–249. doi:10.1002/ddrr.65.
15. Reid N, Crawford A, Petrenko C, Kable J, Olson HC. A Family-Directed Approach for Supporting Individuals with Fetal Alcohol Spectrum Disorders. *Curr Dev Disord Rep*. 2022;9(1):9–18. doi:10.1007/s40474-021-00241-1.
16. Popova S, Charness ME, Burd L, et al. Fetal alcohol spectrum disorders. *Nat Rev Dis Primers*. 2023;9(1). doi:10.1038/s41572-023-00420-x.
17. Chu JTW, McCormack J, Jiang Y, et al. Investigating the relationship between prenatal alcohol exposure and children’s behavioural and emotional development:



- analysis of the Growing Up in New Zealand study. *Alcohol and Alcoholism (Oxford, Oxfordshire)*. 2024;59(3):agae029. doi:10.1093/alcalc/agae029.
18. Wilson H, McCormack JC, Singh N, Chu JTW. Lived experience of fetal alcohol spectrum disorder: A qualitative scoping review. *Dev Med Child Neurol*. 2024;66(6):702–712. doi:10.1111/dmcn.15761.
  19. Mela M, Hanlon-Dearman A, Ahmed AG, et al. Treatment algorithm for the use of psychopharmacological agents in individuals prenatally exposed to alcohol and/or with diagnosis of fetal alcohol spectrum disorder (FASD). *J Popul Ther Clin Pharmacol*. 2020;27(3):e1–e13. doi:10.15586/jptcp.v27i3.681.

# Strategie terapeutyczne skuteczne w FASD

MGR AGNIESZKA IRZYKOWSKA

fizjoterapeuta, Gdynskie Centrum Diagnostyki i Terapii FASD (MOPS Gdynia)

MGR ANNA PIASKOWSKA

psycholog, psychotraumatolog, Poradnia Psychologiczno-Pedagogiczna nr 3 w Gdyni

Wspieranie rozwoju dziecka z FASD oraz jego opiekunów jest działaniem odbywającym się w różnorodnych środowiskach. Początkiem jest **diagnoza dziecka**, której istotą jest nie tylko potwierdzenie bądź wykluczenie zaburzeń ze spektrum płodowego zespołu alkoholowego, ale przede wszystkim (w kontekście wsparcia i terapii) opis jego obszarów deficytowych oraz mocnych stron. Niezwykle pomocne są również informacje pozyskane od pracowników socjalnych, asystentów rodzin oraz kuratorów w obszarze ekspozycji na alkohol w okresie płodowym dziecka, historii życia badanej osoby, trudności, z którymi się ona zmagają, oraz bieżącej sytuacji życiowej jej i jej opiekunów.

Z uwagi na złożoność objawów FASD oddziaływania wspierające i terapeutyczne powinny być odpowiednio kulturowo, uwzględniać kontekst rodzinny i społeczny oraz być opracowywane z osobami i rodzinami, które doświadczyły FASD i jego skutków.<sup>1</sup>

Opierając się na dokonanej diagnozie, należy stworzyć plan pomocy dziecku i rodzinie określający zakres i formy pomocy. Rekomendowanym sposobem pracy może być stworzenie albo podjęcie współpracy na wzór kanadyjski z tzw. **pracownikiem kluczowym**, który koordynuje działania na rzecz dziecka i rodziny: układa plan pracy i terapii oraz kontaktuje się z innymi instytucjami.<sup>2</sup> (s. 101-123) Korzystna jest również praca w ramach **zespołu interdyscyplinarnego** umożliwiająca sprawną komunikację, koordynowanie działań i opracowanie wspólnego planu wsparcia. Za każdym razem niezbędna jest ocena środowiska dziecka, a pomocna w tym może być *ekomapa rodziny*. Polega ona na graficznym zobrazowaniu na arkuszu papieru rodziny (w formie kół, kwadratów): mamy, taty, dzieci (na środku), oraz jej otoczenia jako odrębnych grafik reprezentujących inne osoby, tj. dalszą rodzinę, inne rodziny, sąsiadów, instytucje i miejsca znaczące w życiu badanej rodziny. Siłę relacji między rodziną a środowiskiem określa grubość linii łączącej poszczególne elementy. Ekomapa może służyć rozpoznaniu środowiska rodzinnego, jego otoczenia, powiązań z instytucjami i osobami z zewnątrz. Może również wskazać, czyjego wsparcia może oczekiwać rodzina czy przedstawiciel instytucji współpracującej z nią.<sup>3</sup>

Terapia kierowana do dziecka z FASD, w zależności od zaleceń zawartych w diagnozie, obejmować może: fizjoterapię, integrację sensoryczną, terapię odruchów, terapię

funkcji poznawczych, terapię pedagogiczną, terapię psychologiczną czy interwencje ukierunkowane na modyfikowanie zachowania.<sup>1</sup> Ponadto zapewnić należy terapię neurologopedyczną i logopedyczną (zarówno w odniesieniu do aspektu sprawności narządów artykulacyjnych, jak i zasobu słownictwa biernego i czynnego, zdolności formułowania spójnych wypowiedzi, rozumienia wypowiedzi innych, a niekiedy potrzeby wprowadzenia komunikacji alternatywnej).

Terapia dzieci z FASD nie jest skoncentrowana jedynie na stymulacji neurorozwoju, lecz obejmuje regulację emocji i zachowania dziecka, terapię traumy oraz wsparcie edukacyjne i dostosowania środowiskowe.<sup>4</sup> (s. 48–57)

## **Współpraca z instytucjami działającymi na rzecz dziecka i rodziny (żłobek, przedszkole, szkoła, pomoc społeczna, piecza zastępcza, podstawowa opieka zdrowotna, sądownictwo, prokuratura, policja)**

Celem współpracy jest dostarczenie wiedzy na temat trudności dzieci z FASD i podkreślenie ich neurologicznego podłoża. Istotne jest nadanie właściwego rozumienia trudnościom w zachowaniu dziecka oraz wdrożenie adekwatnych sposobów postępowania w celu zapobiegania pojawieniu się zaburzeń wtórnych.

Wiek i etap rozwoju dziecka determinuje miejsce udzielanej pomocy. W okresie prenatalnym będą to poradnie dla kobiet w ramach podstawowej opieki zdrowotnej, a następnie: poradnie pediatryczne i ośrodki wczesnej interwencji dla dzieci (do chwili rozpoczęcia nauki w szkole), przedszkola oraz szkoły podstawowe i ponadpodstawowe.

Korzystanie z trzech pierwszych form (poradnie dla kobiet, poradnie pediatryczne, ośrodki wczesnej interwencji) mieści się w świadczeniach medycznych (nie jest wymagane skierowanie), natomiast pozostałe ulokowane są w systemie oświaty i najczęściej są połączone ze współpracą z poradniami psychologiczno-pedagogicznymi (publicznymi i niepublicznymi).

Pomoc udzielana w ramach systemu edukacji może mieć charakter formalny: opiniowanie i orzecznictwo oraz praktyczny: realizacja zaleceń zawartych w opiniach i orzeczeniach poradni psychologiczno-pedagogicznych (w tym zalecenia dotyczące dostosowania środowiska), prowadzenie psychoedukacji oraz warsztatów dla rodziców i uczniów, a także prowadzenie programów profilaktycznych.

Pomoc psychologiczno-pedagogiczna w szkole udzielana jest m.in. na wniosek rodzica, nauczyciela bądź na podstawie opinii czy orzeczenia poradni psychologiczno-pedagogicznej.<sup>5</sup> Z każdej formy pomocy w poradni psychologiczno-pedagogicznej

można korzystać dobrowolnie, na wniosek rodzica bądź prawnego opiekuna (nie jest wymagane skierowanie z przedszkola czy szkoły).

**Osoby z FASD mogą skorzystać z poniższych form wsparcia dziecka i ucznia w placówkach edukacyjnych:**

### **1. Wczesne wspomaganie rozwoju (WWR)**

Opinia o potrzebie wczesnego wspomaganie rozwoju wydawana jest na okres od wykrycia niepełnosprawności do rozpoczęcia przez dziecko nauki w szkole.

Od 2017 r. do chwili obecnej dzieci zagrożone niepełnosprawnością (bez opinii WWR) oraz dzieci posiadające opinię o potrzebie wczesnego wspomaganie mogą korzystać z pomocy specjalistycznej w ramach państwowego projektu „Za życiem”. Poszerzenie grupy beneficjentów tego projektu o dzieci zagrożone niepełnosprawnością stworzyło szanse na uzyskanie wsparcia dla dzieci z FASD.

### **2. Kształcenie specjalne**

Tę formę edukacji organizuje się dla uczniów ze względu na ich niepełnosprawność, zagrożenie niedostosowaniem społecznym oraz niedostosowanie społeczne.

W przypadku wydawania orzeczenia o potrzebie kształcenia specjalnego należy zwrócić szczególną uwagę na czwarty punkt zaleceń, tj. „należy określić potrzebę realizacji wybranych zajęć wychowania przedszkolnego lub zajęć edukacyjnych indywidualnie z dzieckiem lub uczniem lub w grupie liczącej do 5 dzieci lub uczniów – w przypadku dziecka lub ucznia napotykającego na trudności w funkcjonowaniu wspólnie z oddziałem przedszkolnym lub szkolnym, wraz z uzasadnieniem”.<sup>6</sup> W przypadku dzieci z FASD jest to bardzo wspierający rodzaj dostosowania formy pracy. Ponadto orzeczenie o potrzebie kształcenia specjalnego umożliwia wsparcie ze strony nauczyciela współorganizującego kształcenie, tzw. nauczyciela wspomagającego.

### **3. Indywidualne nauczanie**

Rozpoznanie FASD pozwala na objęcie ucznia bądź dziecka realizującego roczne obowiązkowe przygotowanie przedszkolne tą formą kształcenia. Podstawą wydania orzeczenia będzie, tak jak w każdym innym przypadku indywidualnego nauczania, zaświadczenie lekarskie.

Rozpatrując z rodzicem, opiekunem zasadność indywidualnego nauczania, należy uwzględnić korzyści płynące z indywidualnego kontaktu dziecka z nauczycielem oraz skutki związane ze znacznym ograniczeniem, a niekiedy i pozbawieniem kontaktów rówieśniczych i pracy w grupie.

### **4. Indywidualizacja ścieżki kształcenia**

Indywidualizacja ścieżki kształcenia w okresie rocznego obowiązkowego przygotowania przedszkolnego bądź z wybranych przedmiotów na kolejnych etapach edukacyjnych jest jednym ze sposobów wsparcia w edukacji uczniów z FASD. Indywidualizowana

ścieżka realizacji obowiązkowego rocznego przygotowania przedszkolnego oraz zindywidualizowana ścieżka kształcenia są organizowane dla uczniów, którzy mogą uczęszczać do przedszkola lub szkoły, ale ze względu na trudności w funkcjonowaniu (wynikające w szczególności ze stanu zdrowia) nie mogą realizować wszystkich zajęć wychowania przedszkolnego lub zajęć edukacyjnych wspólnie z oddziałem przedszkolnym lub szkolnym i wymagają dostosowania organizacji i procesu nauczania do ich specjalnych potrzeb edukacyjnych.

### 5. Edukacja domowa

Obecnie ta forma edukacji nie wymaga opiniowania przez poradnie psychologiczno-pedagogiczne. Natomiast sama informacja o wynikach badań z diagnozą funkcjonalną oraz zaleceniami dotyczącymi sposobów i warunków sprawdzania wiedzy będzie wsparciem dla rodzica i placówki, w której uczeń będzie zdawał roczne egzaminy klasyfikacyjne.

### 6. Opinie wydawane przez poradnie psychologiczno-pedagogiczne

Dzieci objęte wychowaniem przedszkolnym, rocznym obowiązkowym przygotowaniem przedszkolnym oraz uczniowie z FASD mogą również korzystać z bieżących dostosowań wymagań edukacyjnych wynikających z programu nauczania do indywidualnych potrzeb edukacyjnych oraz pomocy psychologiczno-pedagogicznej w przedszkolu, szkole czy placówce na podstawie opinii wydawanych przez poradnie psychologiczno-pedagogiczne.<sup>7 (s. 121–126)</sup>

## Strategie terapeutyczne w zależności od trudności neurorozwojowych dziecka – ocena i stymulacja neurorozwoju

Istotną częścią diagnozy funkcjonalnej dziecka z FASD jest ocena sensomotoryczna, która powinna składać się z:

- fizjoterapeutycznej oceny funkcjonalnej,
- oceny przetwarzania sensorycznego według klasyfikacji A. J. Ayres bądź L. J. Miller,
- oceny stopnia niedojrzałości neuromotorycznej opartej na ocenie odruchów,
- identyfikacji wpływu wzorców zaburzeń na funkcjonowanie.<sup>7 (s. 82–84)</sup>

W skład funkcjonalnej oceny fizjoterapeutycznej wchodzi takie elementy jak ocena postawy ciała, równowagi statycznej i dynamicznej oraz koordynacji wzrokowo-ruchowej.<sup>8</sup> Ocena przetwarzania sensorycznego powinna być wykonana z użyciem testów integracji sensorycznej. Dodatkowo należy dokonywać powtórnej oceny sensomotorycznej dziecka. Tak przeprowadzona diagnoza funkcjonalna daje możliwość dopasowania strategii terapeutycznych do potrzeb dziecka.

## Integracja sensoryczna

Przetwarzanie bodźców sensorycznych jest złożonym procesem zachodzącym w ośrodkowym układzie nerwowym polegającym na ciągłym rejestrowaniu, interpretowaniu oraz przetwarzaniu bodźców docierających przez różne układy zmysłowe.<sup>9</sup> Trudności dzieci dotyczą codziennego funkcjonowania, np. samoobsługi, organizacji czasu, nawiązywania relacji rówieśniczych, przyswajania wiedzy lub trudności z koncentracją.

Charakterystyczny wzorec zachowania dziecka z zaburzeniami integracji sensorycznej<sup>10, 11</sup>:

- jest w ciągłym ruchu, szybko się irytuje, trudno mu usiedzieć w jednym miejscu;
- wydaje się leniwe, powolne, szybko się męczy, wykazuje małe zainteresowanie otoczeniem;
- trudno mu kontrolować własne emocje, często przerywa grę, odzywa się niepytane;
- koncentruje się na krótko, nawet jeśli wykonuje ulubione czynności;
- może się wydawać uparte lub zbyt uległe;
- występuje niezgrabność ruchowa, częste upadki i urazy;
- pojawiają się trudności z organizacją zabawy i samoobsługą;
- lateralizacja, czyli dominacja jednej strony, jest opóźniona lub w ogóle nie występuje;
- występuje słaba koordynacja wzrokowo-ruchowa.

## Fizjoterapia

Fizjoterapia dzieci z FASD skupia się głównie na poprawie koordynacji wzrokowo-ruchowej i równowagi, poszerzaniu repertuaru ruchowego i trenowaniu pamięci przez naukę sekwencji ruchowych, normalizację napięcia mięśniowego, ale również na zapobieganiu wadom postawy i ich korekcji. W zależności od trudności dziecka terapeuta dobiera odpowiednie metody fizjoterapeutyczne.

## Strategie terapeutyczne w zależności od wieku dziecka

Strategie terapeutyczne dla **niemowląt i małych dzieci** polegają głównie na planowaniu oddziaływań środowiskowych i fizjoterapeutycznych wspierających ich rozwój i układy sensoryczne. Istotne jest zarówno to, w jakim tempie dziecko osiąga kolejne kamienie milowe rozwoju ruchowego, jak i to, czy środowisko dziecka dostarcza mu bodźców stymulujących rozwój i czy dziecko ma możliwość wykorzystania nowych umiejętności.

U dzieci w **wieku przedszkolnym i szkolnym** głównym celem terapii jest poprawa koordynacji. Dzieci z FASD dłużej uczą się aktywności ruchowych i samoobsługi,

przez co ich rozwój ruchowy często ulega opóźnieniu. Niewystarczająca stymulacja środowiskowa sprawia, że ich repertuar ruchowy jest znacznie uszczuplony. Z tych powodów tak istotna jest jak najwcześniejsza kierowana interwencja terapeutyczna, dostosowanie aktywności fizycznej w przedszkolu lub szkole do ich potrzeb i umiejętności oraz edukacja rodziców i opiekunów.

Okres przedszkolny i wczesnoszkolny jest natomiast odpowiednim momentem dla podjęcia klasycznych strategii terapeutycznych integracji sensorycznej, której działanie terapeutyczne w grupie dzieci z FASD ma udowodnioną skuteczność.

Podczas zajęć ruchowych należy pamiętać o tym, aby wprowadzić kilka zasad ułatwiających współpracę z dzieckiem z FASD, m.in.:

- ustalić zasady panujące podczas zajęć na sali gimnastycznej, na treningu, w gabinecie,
- używać jasnego i zrozumiałego nazewnictwa, krótkich, konkretnych poleceń lub ostatecznie pokazać ruch, który dziecko ma wykonać,
- komunikować się z dzieckiem twarzą w twarz,
- upewnić się, że dziecko rozumie i wie, jak wykonać polecenie,
- powtarzać zadanie kilkakrotnie dla wzmocnienia efektu pamięci mięśniowej,
- unikać dużej ilości bodźców i chaosu sensorycznego, ale dobierać aktywności tak, aby podczas zajęć angażować w sposób planowany różne zmysły,
- dostosować tempo ćwiczeń do możliwości fizycznych dziecka,
- gdy jest to możliwe, kończyć daną aktywność z poczuciem sukcesu.<sup>5</sup>

## Strategie pomocne w opiece nad dzieckiem z FASD w każdym środowisku

- **Konkret** – istotne jest formułowanie krótkich, jednoznacznych, nie zawierających zaprzeczeń komunikatów. Pomocne może być tworzenie instrukcji – akomodacje środowiskowe.
- **Staość i rutyna** – korzystne jest wprowadzenie przewidywalności rytmu dnia i informowanie o zmianach.
- **Powtarzanie** – istotne jest dzielenie dłuższych poleceń, wypowiedzi na krótsze i powtarzanie ich. Pomocne może być również zastosowanie wcześniej wspomnianego planu działania w określonej sytuacji.
- **Prostota** – dotycząca organizacji otoczenia, a także słownictwa, wypowiedzi.
- **Szczegółowość** – polegająca na najdokładniejszym opisanie celu działania z poszczególnymi etapami; działania krok po kroku.
- **Zasady** – jasno i prosto sformułowane wspomagają rozumienie świata.

- **Nadzór** – z uwagi na trudności w przewidywaniu konsekwencji działania, dziecko z FASD wymaga większego i częstszego nadzoru niż jego rówieśnicy. Po stronie dorosłego leży przewidywanie możliwych zagrożeń.
- **Akceptacja** deficytów dziecka wraz z uznaniem ich neurologicznego podłoża.<sup>12</sup>

Szczegółowy opis dostosowania form pracy z dzieckiem z FASD zawarty jest również w bezpłatnych publikacjach dostępnych pod poniższymi adresami:

Jak wspomagać dziecko z FASD w edukacji ([http://www.ciazabezalkoholu.pl/images/file/Jak\\_wspomagac\\_dziecko\\_z\\_FASD\\_w\\_educacji.pdf](http://www.ciazabezalkoholu.pl/images/file/Jak_wspomagac_dziecko_z_FASD_w_educacji.pdf))

oraz

Akomodacje środowiskowe pomocą dla osób z FASD (<http://www.ciazabezalkoholu.pl/images/file/Akomodacje.pdf>)<sup>13</sup>

**Myśląc o oddziaływaniach terapeutycznych w FASD, należy pamiętać o doświadczeniach traumatyzujących w życiu dziecka, szczególnie o traumie relacyjnej. Zatem najważniejszym elementem procesu zdrowienia dziecka jest rola opiekuna, który rozumie specyfikę deficytów związanych z FASD.**

## Opiekun – najważniejsze ogniwo

Doświadczenie własne zdobywane w trakcie prowadzenia diagnozy dzieci, indywidualnych konsultacji z rodzicami, grup wsparcia, zajęć „Szkoły dla rodziców”, szkoleń i warsztatów wskazują, że jednym z najważniejszych elementów zarówno dla specjalisty, jak i dla rodzica jest rozpoznanie i omówienie emocji i uczuć pojawiających się w związku z opieką nad dzieckiem z FASD. Pomimo ich różnorodności pewne cechy są wspólne dla poszczególnych grup rodziców.

Wśród rodziców biologicznych dominuje poczucie winy i wstydu związane z faktem narażenia dziecka na FASD i odpowiedzialności za trudności dziecka, a także złość i obwinianie za trudności przedstawicieli instytucji prowadzących nadzór nad rodziną – sądu, kuratorów, pracowników socjalnych czy przedstawicieli pieczy zastępczej.

Z kolei rodzicom adopcyjnym w chwili diagnozy towarzyszy niepewność, bezradność i bezsilność, frustracja, gniew na instytucje prowadzące adopcję (cyt.: „Nie powiedzieli, że dziecko może mieć FASD”). Pojawiają się również: wątpliwość co do słuszności adopcji, żaloba po własnym nienarodzonym dziecku, złość na matkę biologiczną adoptowanego dziecka oraz poczucie braku wsparcia ze strony najbliższej rodziny (cyt.: „Mówiliśmy, że mogą być kłopoty. Nie wiadomo, jakie geny”).



Rodzice zastępczy jako najtrudniejszy dla nich emocjonalnie obszar wskazują relacje z rodzicami biologicznymi swoich wychowanków – wyrażają wściekłość, gniew.

Rozumienie stanu emocjonalnego opiekuna dziecka pozwala na adekwatną interpretację jego zachowania, trudności w podjęciu właściwej opieki nad dzieckiem, a jednocześnie umożliwia dostosowanie oferty pomocy do aktualnych potrzeb rodziny.

W ramach **wsparcia opiekunów** można zaoferować: wsparcie psychologiczne i pedagogiczne (edukacja dotycząca FASD, indywidualne konsultacje, grupy wsparcia, „Szkoła dla rodziców”, terapia indywidualna, terapia uzależnień), opiekę medyczną (konsultacje psychiatryczne, farmakoterapia) oraz wsparcie socjalne (materialne, wsparcie asystenta rodziny, pracownika socjalnego czy koordynatora pieczy zastępczej).

**Podstawowym zasobem opiekuna w opiece nad dzieckiem z FASD jest jego umiejętność wspierania rozwoju bezpiecznego przywiązania u dziecka. Kluczowa jest dostępność, stałość i systematyczność opieki.**

## Wsparcie dziecka po traumie relacyjnej

Głównym jego założeniem jest próba **odbudowania bazowego poczucia bezpieczeństwa** i zaufania dziecka do dorosłego/opiekuna, który rozumie wpływ traumy na funkcjonowanie i zachowanie dziecka. Niekiedy wystarczająca będzie psychoedukacja rodzica, innym razem zaś terapia własna opiekuna.

W sytuacji, gdy dziecko nadal pozostaje w rodzinie, w której doświadczyło zaniedbania lub innych form przemocy, najistotniejsze jest monitorowanie jego sytuacji, wspieranie rodzica/opiekuna „niekrzywdzącego”, izolacja od osoby krzywdzącej, a w ostateczności – objęcie dziecka opieką zastępczą.

Podsumowując, pomoc dla dziecka z FASD powinna być kompleksowa (obejmować różnorodne obszary rozwojowe i środowiska), systematyczna i długoterminowa. Powinna być skoordynowana. Warto podejmować działania w zespołach interdyscyplinarnych z ustanowieniem funkcji pracownika kluczowego. Taka pomoc rozpoczyna się od budowania ufego stylu przywiązania u dziecka, co wiąże się z tworzeniem korzystnych dla opiekuna warunków (socjalnych i psychicznych).

## Przypisy

1. Popova S, Charness ME, Burd L, et al. Fetal alcohol spectrum disorders. *Nat Rev Dis Primers*. 2023;9(1). doi:10.1038/s41572-023-00420-x.
2. Jadczyk-Szumiło T, Kałamajska-Liszczyńska K, Liszczyńska K. *Jak wspomagać dziecko z FASD w edukacji*. Warszawa, Polska: Fundacja Poza Schematami; 2018.
3. Majcher D. Ekomapa jako metoda wspierająca rodzinę dziecka z niepełnosprawnością. *Pedagogika Specjalna – portal dla nauczycieli*. [https://pedagogika-specjalna.edu.pl/strefa-rodzica/ekomapa-metoda-wspierajaca-rodzine-dziecka-z-niepelnospewnoscia/#google\\_vignette](https://pedagogika-specjalna.edu.pl/strefa-rodzica/ekomapa-metoda-wspierajaca-rodzine-dziecka-z-niepelnospewnoscia/#google_vignette). Opublikowano 7 marca 2022. Dostęp 13 maja 2024.
4. Jadczyk-Szumiło T. Tylko mnie kochaj. *Wyzwania dla rodziców adopcyjnych dzieci z FASD*. Warszawa, Polska: Fundacja Instytut Nowej Kultury; 2020.
5. Liszczyńska K. *Dziecko z FAS w szkole i domu*. Kraków, Polska: Rubikon; 2011.
6. Rozporządzenie Ministra Edukacji Narodowej z dnia 7 września 2017 r. w sprawie orzeczeń i opinii wydawanych przez zespoły orzekające działające w publicznych poradniach psychologiczno-pedagogicznych. DzU. z 2023 r., poz. 2061.
7. Dyląg KA, Klecka M, Palicka I. *FASD podręcznik dla pracowników oświaty*. Kraków, Polska: Wojewódzki Szpital Specjalistyczny im. św. Ludwika w Krakowie; 2023.
8. Okulicz-Kozaryn K, Szymańska K, Maryniak A, et al. Rozpoznawanie spektrum płodowych zaburzeń alkoholowych. Zalecenia opracowane przez interdyscyplinarny zespół polskich ekspertów, *Medycyna Praktyczna – Pediatria – wydanie specjalne*. 2020;1. [https://www.ciazabezalkoholu.pl/images/Rozpoznawanie\\_FASD\\_Pediatria\\_2020\\_FASD.pdf](https://www.ciazabezalkoholu.pl/images/Rozpoznawanie_FASD_Pediatria_2020_FASD.pdf). Dostęp 23 czerwca 2024.
9. Miller LJ. *Dzieci w świecie doznań. Jak pomóc dzieciom z zaburzeniami przetwarzania sensorycznego*, Gdańsk, Polska: Harmonia Universalis; 2016.
10. Kranowitz CS. *The Out of Sync Child*, New York, USA: Perigee Books; 2006.
11. Mass VF. *Uczenie się przez zmysły*, Gdańsk, Polska: Harmonia Universalis; 2016.
12. Evensen D, Lutke J. Eight Magic Keys. *Developing successful interventions with students with FAS*. USA: Organization on Fetal Alcohol Syndrome; 1997 [za:] Liszczyńska K. *Dziecko z FAS w szkole i domu*. Kraków, Polska: Rubikon; 2011.
13. Tomanik M, Borkowska M. *Akomodacje środowiskowe pomocą dla osób z FASD*. Warszawa, Polska: Państwowa Agencja Rozwiązywania Problemów Alkoholowych; 2018.

# System wsparcia i praca socjalna z osobami z FASD i ich rodzinami

PROF. UG DR HAB. UG MARCIN BORYCZKO

nauczyciel akademicki

JULITA OSTROWSKA

pracownik socjalny, pracownik kluczowy FASD, Miejski Ośrodek Pomocy Społecznej w Gdyni

## FASD w praktyce pracownika socjalnego: profilaktyka, diagnoza, terapia, wsparcie grupowe i środowiskowe

FASD stanowi ważki problem w działalności pracowników socjalnych, głównie ze względu na złożone i wieloaspektowe potrzeby osób i rodzin nim dotkniętych. Rola pracowników socjalnych jest kluczowa w koordynowaniu wsparcia, które nie tylko ma odpowiadać na potrzeby medyczne i terapeutyczne, ale także wspierać rodziny w radzeniu sobie z długoterminowymi i społecznymi konsekwencjami FASD.

Szczególne miejsce w pracy socjalnej z osobami z FASD i ich rodzinami zajmuje świadoma praktyka (*informed practice*).<sup>1</sup> Podejście to ma kluczowe znaczenie dla wyposażenia pracowników socjalnych w niezbędną wiedzę i kompetencje wymagane do zrozumienia i radzenia sobie z rozległymi, w tym społecznymi, skutkami prenatalnej ekspozycji płodu na alkohol. Taka świadoma praktyka nie tylko pomaga w łagodzeniu skutków FASD w kontekście jednostkowym czy rodzinnym, ale także promuje szersze zrozumienie i akceptację w środowisku, ostatecznie prowadząc do efektywniejszej pracy ze skutkami FASD, jak również profilaktyki zdrowotnej i społecznej.

Pracownicy socjalni najczęściej są jednymi z pierwszych osób, które udzielają wsparcia osobie i rodzinie, dlatego też ich rola jest niezwykle ważna, a podejmowane przez nich działania mogą mieć istotny wpływ na funkcjonowanie środowiska, z jakim podejmują lub kontynuują współpracę.

Z doświadczenia pracy z rodzinami dotkniętymi FASD wynika, że wiedza na temat FASD jest nadal niewielka. Wpływa to po pierwsze z faktu, iż posiadanie diagnozy FASD nadal jest dla części osób nie tylko bardzo wstydlive, ale również stygmatyzujące. Po drugie, wiedza na temat funkcjonowania osób i rodzin z FASD wśród samych pracowników socjalnych, asystentów rodzin czy kuratorów może być niewystarczająca do podejmowania odpowiednich i konstruktywnych działań na rzecz danej osoby czy rodziny. Celem pracy socjalnej jest nie tylko rozwiązywanie istniejących problemów społecznych, ale również podejmowanie działań prewencyjnych. Działania

o charakterze profilaktycznym powinny wpływać na różne płaszczyzny aktywności człowieka – intelektualną, emocjonalną, społeczną i ekonomiczną, a jedną z podstawowych metod profilaktyki jest informowanie.

Profilaktyka FASD w pracy socjalnej może być związana z następującymi działaniami:

- wspieranie kobiet w ciąży – reagowanie na ich potrzeby, kierowanie do lekarza specjalisty ginekologa-położnika, skierowanie do odpowiednich instytucji, np. ośrodków profilaktyki i terapii uzależnień zarówno w przypadku używania alkoholu, jak i funkcjonowania w środowisku nadużywającym alkoholu;
- monitorowanie środowiska zagrożonego FASD poprzez kontakt osobisty i telefoniczny z rodziną, a także poprzez współpracę z koalicjantami ze wszystkich jednostek pomocowych;
- edukowanie rodziny podczas wykonywania czynności służbowych, np. rozmowy na temat zagrożeń i skutków FASD. Z uwagi na fakt, iż podejmowanie tak trudnych tematów może skutkować niechęcią do kontynuowania współpracy, należy pamiętać, iż informacja powinna być przekazana w sposób otwarty, dostosowany do możliwości intelektualnych osoby, a przede wszystkim powinno być to zrobione prostym, zrozumiałym językiem. Pracownik socjalny powinien rozmawiać spokojnie, może również stosować parafrazy i powtórzenia, aby się



upewnić, że został zrozumiany. Jeżeli ma trudności w przekazaniu informacji rodzinie, może zostawić ulotki, informatory albo napisać na kartce, gdzie klient może skorzystać ze wsparcia specjalistów;

- proponowanie rodzinie różnych form wsparcia, np. jeżeli rodzina spełnia wymogi kryterium dochodowego wynikającego z ustawy o pomocy społecznej – może uzyskać pomoc finansową. Zdarzają się sytuacje, że pracownicy socjalni planują wsparcie finansowe na specjalistyczne badania czy wykonanie diagnozy;
- poszerzanie swojej wiedzy na temat szkodliwości i skutków spożywania alkoholu, w tym ekspozycji prenatalnej na alkohol poprzez korzystanie ze szkoleń, literatury specjalistycznej itp.;
- korzystanie z superwizji w celu znalezienia rozwiązań, wzmocnienia pozycji zawodowej, zwiększania jakości pracy i zapobiegania wypaleniu zawodowemu. W przypadku braku możliwości skorzystania z superwizji świadczonej przez profesjonalistę można skorzystać z superwizji koleżeńskej, jeżeli pracujemy w doświadczonym i zaufanym zespole;
- reprezentowanie rodziny np. w planach pomocy, spotkaniach w szkole, przedszkolu czy podczas załatwiania spraw urzędowych.

Pamiętajmy, że skuteczność profilaktyki jest uzależniona od wielu czynników, np. osobistego zaangażowania pracowników socjalnych oraz przedstawicieli innych zawodów, a także postawy i tolerancji społecznej na dany problem. Nadal zdarzają się sytuacje, w których lekarz prowadzący pacjentkę w ciąży nie pyta o używanie alkoholu, a znaczna część społeczeństwa uważa, że piwo nie jest alkoholem.

Podsumowując, zapobieganie FASD w pracy socjalnej koncentruje się na kilku kluczowych obszarach. Zasadnicze znaczenie mają programy mające na celu identyfikację i interwencję wobec osób zagrożonych nadużywaniem alkoholu, w tym przyszłych matek.<sup>1</sup> Następnie znaczącą rolę odgrywa wszechstronna edukacja pracowników socjalnych na temat FASD, ponieważ rozpowszechnianie wiedzy o skutkach spożywania alkoholu w czasie ciąży jest niezbędnym elementem profilaktyki.<sup>2</sup> Godne uwagi również pozostają takie inicjatywy jak międzynarodowa karta zapobiegania FASD (*The international charter on prevention of fetal alcohol spectrum disorder*), która wzywa do podjęcia globalnych działań w celu zapobiegania temu spektrum zaburzeń.<sup>3</sup> Jak pokazują badania, ukierunkowane działania profilaktyczne mogą znacznie ograniczyć skutki zdrowotne, społeczne i ekonomiczne w cyklu życia danej osoby z FASD.<sup>4</sup>

Zaangażowanie pracowników socjalnych w strategię profilaktyczną może prowadzić do znacznego zmniejszenia częstości występowania FASD i poprawy dobrostanu dotkniętych nim osób i ich rodzin.

Ponadto nie można przecenić znaczenia poprawy usług diagnostycznych w zakresie płodowych zaburzeń alkoholowych. Jak podkreślają McCormack i in.,<sup>5</sup> w przypadku FASD wczesna diagnoza i interwencja mają duże znaczenie, ponieważ mogą znacznie złagodzić wyzwania rozwojowe związane z tym zaburzeniem. Wczesna interwencja może obejmować terapię behawioralną, wsparcie edukacyjne i poradnictwo rodzinne, które są bardziej skuteczne wtedy, gdy są wdrażane na wczesnym etapie życia dziecka. Bez odpowiednich możliwości diagnozy wiele osób z FASD nie otrzyma niezbędnego wsparcia, co może ograniczać dostęp do usług, które mogą pomóc w radzeniu sobie z objawami zaburzenia i poprawić jakość życia danej osoby oraz funkcjonowanie rodziny.

Zwiększanie świadomości i zmniejszanie stygmatyzacji prowadzą do społecznej akceptacji FASD, co może zwiększać szanse na uzyskanie odpowiedniego wsparcia i poniekąd większą akceptację środowiska. Zasadniczo poprawa usług diagnostycznych nie polega jedynie na poprawie ocen klinicznych, ale także na wspieraniu środowiska, w którym osoby z FASD mogą się rozwijać i funkcjonować. Inwestując w te usługi, społeczność może lepiej wspierać osoby dotknięte tym zaburzeniem, co prowadzi do skuteczniejszej profilaktyki, leczenia i większej integracji na poziomie społeczności lokalnej. Z kolei brak diagnozy prowadzi do niewystarczającego wsparcia osób dotkniętych FASD. Zwiększenie możliwości diagnostycznych w instytucjach zdrowotnych ma kluczowe znaczenie dla wzmocnienia wsparcia, szczególnie w placówkach pomocy społecznej.<sup>6</sup>

Skuteczna terapia FASD często wymaga podejścia opartego na współpracy z różnymi specjalistami, takimi jak: terapeuci, pedagodzy, pracownicy socjalni, asystenci rodziny, kuratorzy sądowi i lekarze. Pracownicy socjalni mają za zadanie koordynowanie tych wysiłków w taki sposób, aby zapewnić holistyczne podejście do leczenia, które uwzględni wszystkie aspekty potrzeb danej osoby.<sup>7</sup>

## Specyfika pracy socjalnej z osobą z FASD i jej rodziną

Zaangażowanie pracowników socjalnych na rzecz osób z FASD i ich rodzin może znacząco poprawić ich jakość życia dzięki temu, że praca socjalna odpowiada zarówno na bieżące, jak i długofalowe potrzeby tej grupy poprzez bezpośrednią interwencję oraz wsparcie systemowe. Holistyczne i skoncentrowane na kliencie podejście zapewnia, że interwencje odpowiadają na unikalne potrzeby każdej osoby, promując bardziej wspierające i rozumiejące środowisko społeczne. Działania pracowników socjalnych na rzecz osób z FASD i ich rodzin mają bardzo złożony charakter i koncentrują się na specyficznych potrzebach osób dotkniętych tym zaburzeniem. Oto kilka przykładów interwencji w obszarze pracy socjalnej, które okazały się skuteczne w praktyce:

1. Edukacja rodziców i rodzin na przykładzie programu „Strongest Families FASD”, który oferuje rodzicom szkolenia dostosowane do potrzeb rodzin dzieci z FASD. Interwencje te koncentrują się na radzeniu sobie z trudnymi zachowaniami, poprawie kompetencji społecznych i zmniejszeniu lęku rodziców. Podejście to obejmuje elementy takie jak strategie poznawczo-behawioralne i praktyczne porady, pomagając rodzinom zrozumieć i skutecznie zarządzać behawioralnymi aspektami FASD.<sup>8</sup>
2. Perspektywa psychopatologii rozwojowej obejmuje z kolei interwencje oparte na zrozumieniu etapów rozwoju i wyzwań stojących przed osobami z FASD. Mogą one pomóc w dostosowaniu praktyk opieki skoncentrowanej na rodzinie. Podejście to pomaga zająć się czynnikami ochronnymi i czynnikami ryzyka.<sup>6</sup>
3. Specjalistyczne programy interwencyjne, takie jak program „Rodzice pod presją”, są przykładem interwencji skoncentrowanej na rodzinie. Ich celem jest poprawa funkcjonowania rodziny poprzez wzmocnienie samoregulacji relacji rodzic–dziecko i włączenie strategii opartych na uważności. Program ten jest specjalnie dostosowany do rodzin dzieci z FASD, zapewnia narzędzia i techniki, które są odpowiednie dla ich szczególnych wyzwań.<sup>9</sup>

Kompleksowa ocena i integracja w ramach społeczności lokalnej opiera się na założeniu, że pracownicy socjalni odgrywają kluczową rolę w integracji rodzin dotkniętych FASD z usługami systemu ochrony zdrowia, edukacyjnymi i społecznymi, a także ze specjalistycznymi usługami i wsparciem, które uwzględniają złożone potrzeby związane z FASD.<sup>10</sup>

## Rola i znaczenie współpracy między specjalistami zajmującymi się rodziną

Współpraca między specjalistami jest szczególnie ważna w przypadku pracy socjalnej i wspierania rodzin dotkniętych FASD ze względu na następujące cechy tego zespołu:

- FASD wpływa na różne aspekty życia jednostki, w tym na zdrowie fizyczne, zdolności poznawcze, umiejętności społeczne i stan emocjonalny.
- **Współpraca** między specjalistami, takimi jak psychiatry, pediatry, neurologi, pracownicy socjalni, psychologowie i pedagodzy, zapewnia kompleksowe podejście, które odnosi się do wszystkich tych wymiarów. Taka holistyczna opieka ma wyjątkowe znaczenie dla sprostania szerokiemu spektrum wyzwań, przed którymi stoją osoby z FASD.
- **Spójność strategii** zarządzania w różnych środowiskach (domowym, szkolnym i klinicznym) ma kluczowe znaczenie dla skuteczności interwencji w przypadku

osób z FASD i ich rodzin. Współpracujący specjaliści mogą dostosować swoje strategie i interwencje, tworząc spójne i stabilne środowisko, które zwiększa zdolność jednostki do radzenia sobie z chorobą.

- FASD może objawiać się szerokim zakresem objawów i powiązanych zaburzeń, takich jak trudności w nauce, problemy behawioralne czy problemy zdrowia psychicznego. Pojedynczy specjalista zazwyczaj nie posiada wszechstronnej wiedzy wymaganej do kompleksowego rozwiązania tych wszystkich problemów. Współpraca pozwala na **łączenie wiedzy specjalistycznej** z różnych obszarów, dzięki czemu osoby pracujące z FASD mogą się uczyć od siebie i opracowywać skuteczniejsze strategie interwencji, które będą dostosowane do indywidualnych potrzeb ich pacjentów.
- Rodziny osób z FASD często doświadczają znacznego stresu i mogą się czuć przytłoczone wymaganiami związanymi z radzeniem sobie z chorobą. Współpracujący ze sobą specjaliści mogą zapewnić rodzinom pełne wsparcie i edukację, pomagając im lepiej zrozumieć zaburzenie, skuteczniej radzić sobie z codziennymi wyzwaniami i doskonalić umiejętności związane z rzecznictwem. Wsparcie to obejmuje również pomoc rodzinom w dostępie do zasobów społeczności, usług terapeutycznych i wsparcia edukacyjnego, zapewniając rodzinie i osobie dotkniętej chorobą odpowiednią opiekę.





- Skuteczna współpraca ułatwia **wczesną identyfikację i interwencję**, które mają duże znaczenie dla skutecznego zarządzania FASD. Regularna komunikacja między specjalistami i ich spotkania mogą pomóc w monitorowaniu postępów interwencji i wprowadzaniu zmian w odpowiednim czasie.
- **Współpraca specjalistów** z różnych środowisk, którzy mają w miarę spójne podejście do FASD, może pomagać w zmniejszeniu stygmatyzacji. Takie podejście może sprzyjać również skutecznej integracji osób z FASD w szkołach i różnych społecznościach.

Kompleksowa i spójna opieka jest niezbędna dla skutecznego radzenia sobie z deficytami i trudnościami wynikającymi z FASD. Podejście oparte na współpracy nie tylko poprawia funkcjonowanie osób z tym zaburzeniem, ale stanowi również potężne wsparcie dla ich rodzin, pomagając im radzić sobie z wyzwaniami związanymi z chorobą, poprzez budowanie większej odporności i akceptację środowiska lokalnego.

## Praca socjalna oparta na relacji w kontekście pracy z osobami z FASD i ich rodzinami

Podejście to koncentruje się na nawiązywaniu i utrzymywaniu skutecznych relacji jako podstawowej części interwencji terapeutycznych i wspierających. Praca socjalna oparta na relacji może być z powodzeniem stosowana w następujących kontekstach działania z uwagi na to, że:

- dla rodzin borykających się z FASD budowanie relacji opartej na **zauwaniu** z pracownikami socjalnymi zapewnia bezpieczną przestrzeń, w której mogą wyrażać swoje potrzeby, problemy i szukać pomocy bez różnego rodzaju obciążeń wynikających m.in. ze stygmatyzacji. Zaufanie jest tutaj nie do przecenienia, ponieważ rodziny te często się spotykają z napiętnowaniem i niezrozumieniem ze strony społeczeństwa, a nawet profesjonalistów;
- praktyka oparta na relacjach kładzie nacisk na **rozumienie jednostek w kontekście ich rodziny i środowiska społecznego**. Pracownicy socjalni biorą pod uwagę unikalną dynamikę każdej rodziny, co ma kluczowe znaczenie w radzeniu sobie z różnymi przejawami FASD. Zrozumienie to pomaga w dostosowaniu interwencji, które są pełne szacunku i odpowiadają na indywidualne i rodzinne potrzeby;
- FASD jest chorobą trwającą przez całe życie ze zmieniającymi się potrzebami na różnych jego etapach. Spójna relacja z pracownikiem socjalnym zapewnia **ciągłość współpracy** w różnych okresach życia, ułatwiając stałe wsparcie, które jest dostosowywane do zmieniających się potrzeb jednostki i rodziny;

- dzięki silnym relacjom pracownicy socjalni **wzmacniają rodziny**, zwiększając ich umiejętności w zakresie samorzecznictwa w kontekście specyficznych potrzeb osób z FASD i ich rodzin w celu uzyskania dostępu do zasobów, wsparcia w placówkach edukacyjnych i innego potencjalnego wsparcia;
- podejście oparte na relacjach poprawia **współpracę między** różnymi **specjalistami** zaangażowanymi w opiekę nad osobami z FASD, takimi jak pedagodzy, pracownicy służby zdrowia i terapeuci. Praca socjalna oparta na relacji ułatwia koordynację i integrację usług, prowadząc do kompleksowego wsparcia dla jednostki i jej rodziny;
- osoby z FASD i ich rodziny często doświadczają deprivacji potrzeb indywidualnych i społecznych. Praca socjalna oparta na relacjach wychodzi naprzeciw tym **potrzebom**, zapewniając wsparcie emocjonalne i doradztwo, pomagając rodzinom radzić sobie ze stresem i zajmując się kwestiami zdrowia psychicznego, które mogą się pojawić.

Pracownicy socjalni odgrywają istotną rolę w zrozumieniu i radzeniu sobie z FASD w rodzinach. Ich zaangażowanie może zapobiec wtórnym problemom, takim jak depresja i przestępczość, poprzez wczesną interwencję i pomoc wszystkim stronom w rozpoznaniu wyzwań związanych z FASD, a nie tylko jawnych zachowań. Pracownik socjalny, który rozumie podstawowe warunki neurorozwojowe, może wypełnić luki, które powstają między rodzinami, wychowawcami i pracownikami służby zdrowia, zapewniając bardziej integracyjne i wspierające środowisko.<sup>11</sup>

## Od diagnozy środowiska do diagnozy FASD, czyli praktyczne porady

### Diagnoza środowiska

Diagnoza jest zbiorem informacji oraz rozpoznaniem stanu rzeczy i jego tendencji rozwojowych. Powstaje na podstawie objawów oraz znajomości ogólnych prawidłowości, ich wyjaśnieniu i przewidywaniu.<sup>12 (s. 166)</sup>

Diagnoza środowiska przeprowadzana przez pracownika socjalnego powinna być:

- rzetelna – stosujemy odpowiednie techniki, metody i narzędzia;
- trafna – przedstawiamy sytuację rzeczywistą;
- komplementarna, całościowa – dokonujemy jej, posiadając wszystkie dokumenty i informacje;
- obiektywna – skupiamy się na faktach dotyczących rodziny;
- dokładna – dbamy o szczegóły i jesteśmy konsekwentni w działaniu.

## Diagnoza może ulec zmianie, czasami może zmieniać się kilka razy w jednej rodzinie.

Przeprowadzając diagnozę środowiska, dobrze się kierować zasadą, że powinna być ona pozytywna. Co to znaczy? Zbieramy wszystkie informacje, by wyłonić te cechy jednostki i otoczenia, które są istotne w planowaniu działań, gdyż tylko wtedy mogą poprawić jej funkcjonowanie. Możemy do tego celu wykorzystać analizę **SWOT**, która ocenia mocne i słabe strony, szanse i zagrożenia w otoczeniu wewnętrznym i zewnętrznym. Skupiając się na mocnych stronach osoby i jej rodziny, planujemy działania dostosowane do ich potrzeb, a także mamy świadomość, co pomaga w zmianie lub wyjściu z trudnej sytuacji życiowej. **Koncentrując się na mocnych stronach osoby i mówiąc jej o posiadanych przez nią zasobach, pomagamy w nawiązaniu relacji opartej na szacunku i zaufaniu.**

Diagnoza powinna zawierać m.in. ocenę: komunikacji w rodzinie, codziennego życia rodziny, możliwości rozwojowych dzieci (stan fizyczny, emocjonalny, edukacja szkolna, udział w zajęciach pozalekcyjnych itp.). Ważnym elementem rozpoznania diagnostycznego jest ocena ogólnego funkcjonowania rodziny. Rozpoznaje się sytuację rodziców bądź opiekunów dziecka pod kątem uzależnień, kryzysów, posiadania przez nich odpowiednich kwalifikacji i motywacji do podjęcia pracy, doświadczania przez nich trudności czy rozpoznania wzorców, jakie nabyli w rodzinie, z której pochodzą.

### Przybornik pracownika socjalnego

- **Wywiad środowiskowy** – opiera się na kwestionariuszu, który opracowany jest dla potrzeb pomocy społecznej. Wzór i sposób przeprowadzania wywiadu środowiskowego określa Rozporządzenie Ministra Pracy i Polityki Społecznej z dnia 25 stycznia 2011 roku w sprawie rodzinnego wywiadu środowiskowego. Treść informacji zawartych w wywiadzie jest niezwykle ważna z punktu widzenia kompleksowego rozpoznania problemu.
- **Kontrakt socjalny** – jeden z instrumentów współpracy pomiędzy pracownikiem socjalnym a klientem pomocy społecznej. Technikę kontraktu socjalnego stosuje się najczęściej w odniesieniu do metody pracy z indywidualnym przypadkiem, ale również w ramach metody pracy z rodziną.
- **Genogram** – celem narzędzia jest zobrazowanie historii rodziny oraz panujących w niej relacji. Jednocześnie umożliwia ono prześledzenie wzorów zachowań powtarzających się w kolejnych pokoleniach, np. problemu uzależnienia w rodzinie.
- **Łańcuch przyczynowo-skutkowy** – uwzględnia kolejność problemów w rodzinie i hierarchię ich ważności w danym momencie.
- **Analiza SWOT.**

**Tabela nr 1.** Przykład analizy SWOT samotnej matki, która ma zdiagnozowany FASD z wysokim ryzykiem FASD u swojego dziecka

<b>SILNE STRONY</b>	<b>SŁABE STRONY</b>
<ul style="list-style-type: none"><li>– Atrakcyjny wiek na rynku pracy</li><li>– Wsparcie ze strony rodziny</li><li>– Pomoc w opiece nad dzieckiem</li><li>– Silna więź emocjonalna z dzieckiem</li><li>– Posiadanie stałego dochodu</li><li>– Umiejętność dbania o potrzeby osobiste i dziecka</li><li>– Zauważanie i reagowanie na potrzeby rodziny</li><li>– Umiejętność korzystania ze wsparcia środowiska lokalnego</li><li>– Miła aparycja</li><li>– Dobre warunki lokalowe</li><li>– Motywacja do zmiany</li></ul>	<ul style="list-style-type: none"><li>– Brak wsparcia ze strony ojca dziecka</li><li>– Problemy zdrowotne i bytowe spowodowane posiadaniem diagnozy FASD</li><li>– Trudności edukacyjne</li><li>– Traumy wynikające z pobytów w placówkach opiekuńczo-wychowawczych i częsta zmiana rodzin zastępczych</li><li>– Częste zmiany miejsca pracy</li><li>– Brak prawidłowych wzorców opiekuńczo-wychowawczych</li><li>– Samotne macierzyństwo</li><li>– Nieumiejętność gospodarowania pieniędzmi</li><li>– Wchodzenie w relacje z nieodpowiednimi osobami</li><li>– Niski poziom wykształcenia</li><li>– Skłonność do zachowań ryzykownych, np. uzależnień</li><li>– Wykluczenie komunikacyjne</li></ul>

### **SZANSE**

- Możliwość diagnozy FASD u dziecka
- Skorzystanie ze wsparcia pracownika socjalnego (kuratora/asystenta\*)
- Dostępność urzędów i placówek wspierających dziecko i rodzinę
- Możliwość korzystania ze wsparcia psychologa, psychiatry i rehabilitanta
- Podniesienie kompetencji opiekunów-wychowawczych, np. poprzez udział w zajęciach typu Szkoły dla rodziców
- Poprawa sytuacji finansowej przez znalezienie stałego zatrudnienia
- Możliwość uzyskania świadczeń rodzinnych z Urzędu Miasta czy Ośrodka Pomocy Społecznej
- Podniesienie kwalifikacji zawodowych
- Podniesienie poziomu edukacji

\* gdy rodzina jest objęta nadzorem kuratora rodzinnego bądź wsparciem asystenta rodziny

### **ZAGROŻENIA**

- Wykluczenie społeczne
- Rozpad rodziny
- Trudności zdrowotne
- Pogłębienie się istniejących problemów
- Etykietowanie rodziny i stereotypowe jej postrzeganie
- Umieszczenie dziecka w pieczy zastępczej
- Naznaczenie/stygmatyzowanie społeczne

**Komunikowanie się jest niezbędnym elementem pracy pracownika socjalnego, asystenta rodziny czy kuratora.**

**W ułatwieniu skutecznej komunikacji może pomóc zastosowanie poniższych wskazówek, takich jak:**

- Język dostosowany do możliwości odbiorcy – warto posługiwać się prostymi i zrozumiałymi zdaniami. Aby się upewnić, że odbiorca nas zrozumiał, można stosować parafrazy.
- Optymalne warunki – wybierając się do osoby/rodziny, uprzedź ich o swojej wizycie. Jeśli nie ma możliwości, aby spotkać się w domu, zaproponuj spotkanie w biurze. Podczas omawiania bardzo ważnej i delikatnej kwestii, wycisz swój telefon i poproś o to również odbiorcę. Jeżeli w rozmowie przeszkadzają inne osoby, głośne dźwięki, zwierzęta itp., postaraj się je zniwelować, jeżeli nie ma takiej możliwości, umów się na spotkanie w innym czasie, szczególnie jeśli rozmowa dotyczy jakiegoś delikatnego problemu.

- Indywidualne nastawienie – jeśli masz zły humor i dzień, spróbuj przełożyć wizytę. Pamiętaj, że przy regularnych spotkaniach i nawiązywaniu relacji osoby potrafią wyczuć nasze samopoczucie.

### **Co pomaga w pracy z rodziną?**

- Przeprowadzenie dobrej diagnozy środowiska.
- Wyłonienie głównego problemu, który jest w rodzinie dominujący i często wymaga podjęcia odpowiednich działań.
- Uwzględnienie w kontakcie z osobą historii życia – jej wcześniejszych przeżyć, traum i doświadczeń.
- Praca na zasobach – skupianie się na mocnych stronach rodziny i wskazywanie ich osobie, z którą pracujemy.
- Dostosowanie odpowiednich narzędzi do pracy z daną osobą/rodziną.
- Podjęcie współpracy z koalicjantami pracującymi czy mającymi kontakt z rodziną (będą to np. inni pracownicy socjalni, wychowawcy placówek, przedstawiciele szkoły, pedagodzy, psychologzy, terapeuci, policjanci, kuratorzy, lekarze czy położne). To, z jakimi osobami podejmujemy współpracę, zależy od różnych okoliczności. Czasami np. podejmiemy współpracę z urzędnikiem zajmującym się mieszkaniami komunalnymi, a innym razem z pedagogami ze świetlicy socjoterapeutycznej czy z poradni psychologiczno-pedagogicznej.
- Poszukiwanie wsparcia wśród najbliższej rodziny i w środowisku lokalnym. Zastanów się, kogo można włączyć w pracę z rodziną oraz z jakimi koalicjantami możesz podjąć współpracę.
- Korzystanie ze specjalistycznych superwizji lub superwizji koleżeńskich.
- Poszukiwanie nowych rozwiązań poprzez doszkalanie się, czytanie prasy i literatury.
- Wykorzystywanie własnych zasobów i umiejętności interpersonalnych. Jeśli jesteśmy otwarci i empatyczni, łatwiej nam pracować z rodziną, co skutkuje zdobyciem zaufania i zwiększeniem poczucia bezpieczeństwa osoby i jej rodziny.
- Towarzyszenie w załatwianiu spraw urzędowych oraz udział w spotkaniach dotyczących rodziny czy w sprawach sądowych itp.

### **Unikamy:**

- krytykowania,
- odbierania sprawczości,
- pośpiechu,
- rutyny,
- postrzegania rzeczy wyłącznie z własnej perspektywy – nie oczekujemy, że klient będzie myślał tak samo jak my,



- używania żargonu – skróty i specjalistyczne terminy związane z naszym zawodem mogą być często niezrozumiałe dla osób i rodzin, z którymi pracujemy.

## Diagnoza FASD

Pracownik socjalny, asystent rodziny czy kurator może być pierwszym interwenientem w środowisku z uwagi na wykonywanie pracy w terenie i możliwość współpracy z innymi jednostkami pracującymi na rzecz rodziny. Ma możliwość edukacji rodziny, skierowania jej do odpowiednich specjalistów i instytucji. Dzięki znajomości środowiska zna problemy, z jakimi zmagają się rodziny, a często poprzez wykorzystane do pracy narzędzia ma też odpowiednią wiedzę na temat rodziny i jej otoczenia.

Jakie elementy obejmuje wczesna interwencja? Są to:

- terapie behawioralne,
- wsparcie edukacyjne,
- poradnictwo rodzinne.

Im szybciej podejmiemy działania w rodzinie dotkniętej FASD, tym szybciej otrzyma ona niezbędne wsparcie i dostęp do usług, które mogą pomóc jej nie tylko w radzeniu

sobie z objawami zaburzenia, ale przede wszystkim mogą poprawić jakość życia chorej osoby i jej najbliższej rodziny.

Poprzez zwiększanie świadomości na temat problematyki FASD oraz dzięki współpracy z koalicjantami i środowiskiem lokalnym możemy przyczynić się do większej akceptacji środowiska, w którym funkcjonuje rodzina, oraz pozyskać wsparcie z różnych stron, również najbliższego otoczenia rodziny. Funkcjonowanie rodziny i jej wpływ na dziecko może zostać zaburzone z powodu braku diagnozy FASD. Pamiętaj, że pracownik socjalny działa w interesie dziecka i dla jego dobra.

Podsumowując, kluczowe znaczenie w pracy socjalnej ze zjawiskiem FASD ma świadoma praktyka, obejmująca szeroką wiedzę i kompetencje pracowników socjalnych w zakresie diagnozy, terapii oraz wsparcia grupowego i środowiskowego. Profilaktyka FASD polega na wspieraniu kobiet w ciąży, monitorowaniu zagrożonych środowisk, edukacji rodzin, a także poszerzaniu wiedzy pracowników socjalnych. Efektywna diagnoza i interwencja mogą znacznie złagodzić skutki FASD, poprawiając jakość życia osób dotkniętych tym zaburzeniem. Współpraca między specjalistami oraz holistyczne podejście do terapii i wsparcia są niezbędne, aby skutecznie wspierać osoby z FASD i ich rodziny, zapewniając spójne i zintegrowane działania.

**Nie pomożemy skutecznie dziecku, jeżeli nie pomożemy jego rodzinie.**

## Przypisy

1. Badry D, Choate P. Fetal Alcohol Spectrum Disorder: A disability in need of social work education, knowledge and practice. *Social Work and Social Sciences Review*. 2015;17(3):20–32. doi:10.1921/swssr.v17i3.795.
2. Kotrla K, Martin S. Fetal Alcohol Spectrum Disorders: A Social Worker's Guide for Prevention and Intervention. *Social Work in Mental Health*. 2009;7(5):494–507. doi:10.1080/15332980802466565.
3. Jonsson E, Salmon A, Warren KR. The international charter on prevention of fetal alcohol spectrum disorder. *Lancet Glob Health*. 2014;2(3):e135–e137. doi:10.1016/s2214-109x(13)70173-6.
4. Greenmyer JR, Popova S, Klug MG, Burd L. Fetal alcohol spectrum disorder: a systematic review of the cost of and savings from prevention in the United States and Canada. *Addiction*. 2019;115(3):409–417. doi:10.1111/add.14841.
5. McCormack J, Ting J, Wilson H, Rahman J, Marsh S, Bullen C. Knowledge, attitudes, and practices towards fetal alcohol spectrum disorder in the New Zealand social



- and community sector: An online survey. *J Intellect Disabil.* Published online April 24, 2023:174462952311722. doi:10.1177/17446295231172234.
6. Petrenko CLM, Alto ME, Hart AR, Freeze SM, Cole LL. „I’m Doing My Part, I Just Need Help From the Community”: Intervention Implications of Foster and Adoptive Parents’ Experiences Raising Children and Young Adults With FASD. *Journal of Family Nursing.* 2019;25(2):314–347. doi:10.1177/1074840719847185.
  7. Weinmann T, Ordenewitz LK, Schlüter JA, et al. Establishing a multidisciplinary specialist centre for fetal alcohol spectrum disorders—Lessons learned from a model project in Germany. *Child Care Health Dev.* 2023;1(2). doi:10.1111/cch.13143.
  8. Turner K, Reynolds JN, McGrath P, et al. Guided Internet-Based Parent Training for Challenging Behavior in Children With Fetal Alcohol Spectrum Disorder (Strongest Families FASD): Study Protocol for a Randomized Controlled Trial. *JMIR Res Protoc.* 2015;4(4):e112. doi:10.2196/resprot.4723.
  9. Reid N, Dawe S, Harnett P, Shelton D, Hutton L, O’Callaghan F. Feasibility study of a family-focused intervention to improve outcomes for children with FASD. *Res Dev Disabil.* 2017;67:34–46. doi:10.1016/j.ridd.2017.06.004.
  10. Bertrand J. Interventions for children with fetal alcohol spectrum disorders (FASDs): Overview of findings for five innovative research projects. *Res Dev Disabil.* 2009;30(5):986–1006. doi:10.1016/j.ridd.2009.02.003.
  11. Hall T, Jackson PD, Sher J. Social work and fetal alcohol spectrum disorders (FASD). Iriss. Opublikowano 14 grudnia 2022. <https://www.iriss.org.uk/resources/insights/social-work-and-fetal-alcohol-spectrum-disorders-fasd>. Dostęp 24 czerwca 2024.
  12. Sobolewska M. Diagnostyka i metody badań w poradnictwie. [W:] Ostrowska K. (red.). *Psychologia praktyczna w systemie oświaty*. Warszawa, Polska: Centrum Metodyczne Pomocy Psychologiczno-Pedagogicznej Ministerstwa Edukacji Narodowej; 1999.

# Wyjątkowy podopieczny – perspektywa kuratora sądowego w pracy z osobą z FASD

MGR DOROTA WERESZKO

*kurator, Sąd Rejonowy w Gdyni*

W polskim wymiarze sprawiedliwości osoby z FASD, które weszły w konflikt z prawem, nie są grupą dostrzeganą. Brakuje specjalnych procedur dotyczących np. zatrzymania, przesłuchania, programów naprawczych i resocjalizacyjnych dostosowanych do tej specyficznej grupy osób.

Kurator sądowy realizuje określone przez prawo różnorodne zadania zlecone przez sąd.<sup>1</sup> Są one związane z wykonywaniem orzeczeń sądu i mają charakter diagnostyczny, wychowawczo-resocjalizacyjny, profilaktyczny i kontrolny. W zależności od rodzaju sprawy kuratorów sądowych dzielimy na kuratorów dla dorosłych (wykonujących orzeczenia w sprawach karnych) oraz kuratorów rodzinnych (wykonujących orzeczenia w sprawach rodzinnych i nieletnich). Dla celów tej publikacji skupię się na pracy i zadaniach kuratorów rodzinnych, bo to właśnie oni w większości współpracują z osobami z zaburzeniami z grupy FASD.

Analizując katalog zadań kuratora rodzinnego, należy zwrócić uwagę, kto jest jego podopiecznym, a tym samym podmiotem oddziaływań resocjalizacyjnych i wychowawczych. W nadzorach opiekuńczych i w nadzorach nad zobowiązaniem do podjęcia leczenia odwykowego są to osoby dorosłe – rodzice, którzy np. posiadają niskie kompetencje wychowawcze, borykają się z problemem uzależnienia lub stosują przemoc. W tych rodzinach to rodzic może być osobą ze spektrum płodowych zaburzeń alkoholowych, ale częściej bywa też tak, że osobą ze spektrum jest dziecko. Wieloletnia praktyka wskazuje, że zdarzają się rodziny, w których rodzice bądź jedno z rodziców i dziecko mają zdiagnozowany FASD.

Inną grupę stanowią nadzory orzeczone jako środki wychowawcze.<sup>2</sup> W tym przypadku podmiotem oddziaływań kuratora jest nieletni, który sprawia problemy wychowawcze, przejawia cechy demoralizacji lub dokonuje czynów karalnych. W takiej sytuacji podmiotem jest młody człowiek borykający się z najróżniejszymi problemami, które mogą być wtórnymi zaburzeniami wynikającymi z FASD.

Ustawa o wspieraniu i resocjalizacji nieletnich przewiduje zastosowanie środków wychowawczych, środka leczniczego i środka poprawczego. W przypadku podejrzenia istnienia u nieletniego choroby psychicznej, innego zakłócenia czynności psychicznych lub uzależnienia sąd dopuszcza opinię biegłych, w tym dwóch lekarzy

psychiatrów.<sup>3</sup> (s. 149, 151) Takie działanie ma na celu dobór najwłaściwszego środka i zapewnienie nieletniemu odpowiedniej opieki oraz odpowiedniego wsparcia i ewentualnego leczenia.

Na uwagę zasługuje rozwiązanie funkcjonujące w systemie sądownictwa Stanów Zjednoczonych. W 1989 r. utworzono tam specjalne sądy do spraw zdrowia psychicznego, które rozwiązują problemy przestępczości dokonywanej przez osoby ze zdiagnozowanymi problemami psychicznymi takimi jak np. FASD, autyzm. Sądy te zajmują się także osobami, których postępowanie wskazuje na możliwość występowania takich zaburzeń. Cechuje je interdyscyplinarne podejście do rozwiązywania takich przypadków, a ich działanie oparte jest na zasadach orzecznictwa terapeutycznego.<sup>4</sup>

## Sporządzanie wywiadów środowiskowych

Sąd rodzinny, zbierając materiały niezbędne do podjęcia decyzji i wydania stosownego orzeczenia, zleca kuratorowi przeprowadzenie wywiadu środowiskowego. Kurator odwiedza rodzinę w jej miejscu zamieszkania i podczas rozmowy kierowanej, obserwacji i analizy przedłożonych dokumentów zbiera istotne informacje faktyczne i diagnostyczne. Obserwacja relacji między członkami rodziny w ich naturalnym środowisku w połączeniu z przekazywanymi informacjami jest dla sądu nieocenionym źródłem informacji. Diagnoza środowiskowa dokonywana przez kuratora daje sądowi sygnał do podejmowania dalszych czynności diagnostycznych, które pomogą w ustaleniu przyczyn trudności występujących w rodzinie, np. ujawniony w rodzinie problem z uzależnieniem matki stanowi sygnał alarmujący dla kuratora, a wnikliwa obserwacja dziecka i ukierunkowane, szczegółowe pytania mogą doprowadzić do sformułowania przez kuratora sugestii dla sądu o konieczności skierowania rodziny do biegłych na szczegółowe badania diagnostyczne z uwzględnieniem diagnozy FASD u dziecka.

Podobnie jest podczas przeprowadzania przez kuratora diagnozy środowiska wychowawczego nieletniego, który przejawia cechy demoralizacji lub dokonał czynu karalnego. Sąd, orzekając środek wychowawczy, bierze pod uwagę właściwości i warunki osobiste nieletniego, a w szczególności: wiek, stan zdrowia, poziom rozwoju psychicznego i fizycznego, cechy charakteru, sytuację rodzinną nieletniego, warunki wychowawcze, przyczyny i stopień demoralizacji, a także sposób i okoliczności popełnienia czynu karalnego.<sup>2</sup>

**Nad wyraz istotną rzeczą jest więc dostarczenie sądowi informacji, które pozwolą dotrzeć do pierwotnych przyczyn niewłaściwych zachowań nieletniego, a co się z tym wiąże – umożliwią dobranie skutecznego środka wychowawczego.**

Niediagnozowany i nieleczony FASD może leżeć u podstaw problemów z nauką, wagarów, problemów interpersonalnych czy też dokonywania kradzieży. Dotarcie do źródeł tych problemów pozwoli w przyszłości kuratorowi na dobranie odpowiednich metod i form pracy z podopiecznym. Ustawa o wspieraniu i resocjalizacji nieletnich przewiduje również możliwość zobowiązania rodziców nieletniego do udzielenia mu stosownej pomocy ambulatoryjnej lub stacjonarnej i poddanie tego zobowiązania pod nadzór kuratora.<sup>3 (s. 149, 151)</sup> W tym miejscu należy podkreślić, że kurator nie jest diagnostą, nie ma wykształcenia ani uprawnień do stawiania diagnozy, ale często jest pierwszą osobą spoza rodziny posiadającą wiedzę i doświadczenie, które umożliwiają mu dostrzeżenie podłoża niewłaściwych zachowań dziecka i dzięki temu może zwrócić na to uwagę sądowi, rodzicom i opiekunom.

## Nadzór opiekuńczy

Sąd Rodzinny, widząc, że dobro dziecka jest w jakikolwiek sposób zagrożone, może w myśl art. 109 k.r.o. (Kodeksu rodzinnego i opiekuńczego) wydać odpowiednie zarządzenie, np. orzec nadzór kuratora nad sposobem wykonywania władzy rodzicielskiej. Obejmując nadzór, kurator gromadzi jak najwięcej informacji dotyczących rodziny i występujących w niej problemów, ewentualnych dysfunkcji i chorób. Poznaje dobre, mocne strony swych podopiecznych i na nich buduje plan pomocy. Czynnością poprzedzającą wizytę w środowisku winno być zapoznanie się kuratora z aktami sprawy, ponieważ znajdują się w nich różnego typu opinie: biegłych, pracowników poradni psychologiczno-pedagogicznej (PPP) itp. Zdarza się, że w takich dokumentach są też wzmianki o podejrzeniu FASD, ale bardzo rzadko można w nich znaleźć pełne opinie ośrodka zajmującego się diagnozowaniem zaburzeń związanych z prenatalną ekspozycją na alkohol. Im więcej informacji uda się kuratorowi wyczytać z akt, im więcej pozyska wiedzy o rodzinie przed wejściem w jej środowisko, tym łatwiej będzie mu przygotować się do nawiązania pierwszego, kluczowego kontaktu z podopiecznymi. Kolejnym **bardzo istotnym elementem w pracy kuratora z rodziną, w której osoba dorosła albo dziecko boryka się z FASD, jest nawiązanie dobrej, życzliwej relacji między nim a podopiecznym. Jest to warunek konieczny, stwarzający szansę podjęcia skutecznych oddziaływań.**

Z wieloletniego doświadczenia pracy z rodzinami dotkniętymi FASD wynika, że wiedza na temat tego zaburzenia jest nadal bardzo znikoma, a ewentualna diagnoza jest postrzegana jako wstydliva zarówno dla rodzica, jak i dziecka dotkniętego problemem. Wynika to z faktu, że matka musi skonfrontować się z wiedzą, że

świadomie lub nieświadomie naraziła swoje dziecko na toksyczne działanie alkoholu. FASD może wystąpić nie tylko u dzieci matek borykających się z problemem uzależnienia, ale też u tych, które nie wiedząc, że są w ciąży, spożywały alkohol. Udokumentowano, że spożywanie alkoholu w okresie prenatalnym jest jedną z głównych przyczyn wad wrodzonych oraz późniejszego wystąpienia trwających przez całe życie zaburzeń rozwojowych.<sup>4</sup> Zdarza się więc, że rodzice odsuwają od siebie myślenie o FASD, a jeśli już dojdzie do badań, to wypierają lub wręcz podważają diagnozę. Jest to duża trudność, z którą spotykają się kuratorzy w rodzinach objętych nadzorem, w których dziecko ma FASD, dlatego tak ważne jest, aby **zbudować zaufanie i dobre relacje między kuratorem i podopiecznym**. Jeśli podopieczny zaufa kuratorowi i będzie postrzegał go nie tylko jako przedstawiciela wymiaru sprawiedliwości, który kontroluje, rozlicza i wymaga, ale również jako osobę, która doradzi, pokieruje i wesprze, wówczas można w realny sposób pomóc rodzinie i dziecku.

**Pracując z matkami dzieci z FASD, należy w pracy kuratora kierować się następującymi zasadami<sup>5</sup> (s. 33):**

- próbować zrozumieć indywidualną sytuację podopiecznych (empatia), jednocześnie nie unikać podejmowania trudnych tematów;
- budować pozytywną relację umożliwiającą podopiecznym uzyskanie poczucia bezpieczeństwa, aby chciały mówić o swoich problemach i pracować nad nimi;
- unikać moralizowania i konfrontowania;
- towarzyszyć matkom w zmaganiu się z poczuciem winy i wstydu;
- udzielać pomocy w uporaniu się z obawami o przyszłość dziecka;
- dawać wsparcie w sytuacji utraty dziecka w wyniku poronienia;
- pomagać zaplanować pomoc dla dziecka i wsparcie dla matki;
- wzmacniać poczucie sprawczości i siły w codziennym życiu.

Kurator, odwiedzając rodzinę, winien być baczny obserwatorem. Jeśli zaniepokoją go jakieś zachowania dziecka, zaobserwuje u niego jakieś trudności czy opóźnienie w jakiegokolwiek sferze rozwoju, a jednocześnie z wywiadu wynika, że mama mogła w czasie ciąży pić alkohol, powinien podjąć działania zmierzające do zdiagnozowania dziecka pod kątem FASD. Może się jednak okazać, że kurator napotka na opór rodziców związany z przeprowadzeniem diagnozy – w takim przypadku ma on obowiązek powiadomienia sądu rodzinnego. W konsekwencji sąd może nałożyć na rodzica zobowiązanie do przeprowadzenia diagnozy i zobowiązanie to poddać pod nadzór kuratora. Pożądana jest diagnoza zespołowa, przynajmniej lekarsko-psychologiczna, która nie tylko potwierdzi lub wykluczy FASD, ale będzie diagnozą funkcjonalną, a więc wskazującą, które sfery funkcjonowania poznawczego, fizycznego

i psychicznego dziecka są najbardziej zaburzone, a w związku z tym, w jakim obszarze dziecko potrzebuje pomocy.

Kolejnym bardzo istotnym zadaniem kuratora w pracy z rodziną dotkniętą FASD jest **monitorowanie działania rodziców po postawieniu diagnozy** ze szczególnym zwróceniem uwagi na **monitorowanie procesu rehabilitacji dziecka**. Ponieważ każde dziecko z uszkodzeniami wywołanymi spożywaniem przez matkę alkoholu w czasie ciąży jest inne, ma różne zaburzenia, wymaga zatem indywidualnie dostosowanych oddziaływań. Ważne jest, by kurator **zapoznał się z diagnozą i zaleceniami dla rodziców**, pokierował ich do odpowiednich specjalistów, a następnie sprawdzał, czy dziecko uczestniczy regularnie w zajęciach. Dobrą praktyką są rozmowy z rodzicami o codziennym funkcjonowaniu rodziny – odciążają one rodziców emocjonalnie, pomagając im zaakceptować trudną sytuację życiową, oraz zachęcają ich do podnoszenia swej wiedzy poprzez czytanie książek i poradników.

Aktualnie w Polsce obserwujemy brak systemowego wsparcia rodziców borykających się z problemem FASD w rodzinie. Specjalistyczne ośrodki, w których wykonuje się nie tylko diagnozę, ale też otacza rodziców profesjonalnym wsparciem, znajdują się jedynie w dużych miastach. Zdarza się, że rodzice w poszukiwaniu pomocy muszą się udać do bardzo odległego ośrodka. Istnieją natomiast nieliczne organizacje pozarządowe oferujące wsparcie w obszarze FASD, pojawiają się także grupy wsparcia opierające swoje działania na mediach społecznościowych (Facebook). Ciekawą praktyką funkcjonującą w USA jest działalność stowarzyszeń matek, które urodziły dzieci po prenatalnej ekspozycji na alkohol. Stowarzyszenia takie prowadzą działalność profilaktyczną i grupy wsparcia, w których matki dzielą się swoimi doświadczeniami.<sup>6</sup>

Istotnym aspektem w pracy z rodziną dotkniętą FASD jest **uświadomienie rodzicom, że oni także powinni zadbać o siebie**. Codzienna opieka nad dzieckiem z przewlekłą chorobą jest trudna i wyczerpująca. Dodatkowo matki borykają się z poczuciem winy, a często też z ostracyzmem społecznym, dotyczy to zwłaszcza matek biologicznych. Fakt występowania w rodzinie FASD nie może być powodem wykluczenia z życia społecznego lub ograniczenia udziału w nim.<sup>6</sup>

W tym miejscu należy zauważyć, że **kuratorowi pracującemu z rodziną dotkniętą FASD potrzebni są koalicjanci** – osoby, które wieloaspektowo będą wspierać tę rodzinę. Koalicjantem może być: pracownik socjalny, asystent rodziny, pedagog, psycholog, wychowawca szkolny, nauczyciel w przedszkolu lub szkole.

Badania prowadzone przez kanadyjskich naukowców dotyczące zintegrowanego systemu wsparcia rodzin z FASD pozwoliły na wskazanie następujących, rekomendowanych zasad pracy z osobami ze specyficznymi trudnościami<sup>7</sup>:

- trzeba **jak najwcześniej przeprowadzić diagnozę**, która umożliwi wczesną interwencję i objęcie rodziny profesjonalnym wsparciem;
- indywidualne wsparcie powinno być **dostosowane do potrzeb, możliwości i wieku** osoby z FASD;
- praca z osobą z FASD powinna **opierać się na jej dobrych, mocnych stronach**;
- należy dążyć do **zapewnienia spójności oferowanych form pomocy i wsparcia** przez przedstawicieli różnych służb;
- **pożądana jest stałość osób pracujących z rodziną** – rotacja osób wspierających może mieć negatywny wpływ na rodzinę, zakłócać poczucie bezpieczeństwa i stabilizacji oraz zaburzać relacje;
- osobę pracującą z rodziną z problemem FASD powinny cechować: **dostępność, wiarygodność, empatia i dojrzałość**.

W Polsce, pomimo braku spójnego, sformalizowanego, zintegrowanego systemu wsparcia ukierunkowanego na osoby z FASD, przedstawiciele różnych służb i instytucji (pracownicy socjalni, asystenci rodzin, kuratorzy, pedagodzy, nauczyciele) nawiązują współpracę, w ramach której omawiają sytuację w rodzinach, tworzą plany pracy i podejmują wspólne działania. Współpraca i koordynacja w zakresie prowadzonych działań specjalistów-koalicjantów zapobiega mnogości, często wzajemnie wykluczających się zaleceń oraz odciąża rodziców od wielokrotnego przeżywania swojej sytuacji życiowej i opowiadania o niej kolejnym przedstawicielom różnych instytucji. Dodatkowo oszczędza czas i pozwala zaplanować działania: ułatwia wymianę wiedzy i doświadczeń zawodowych. W środowisku „pomagaczy” dostrzegana jest potrzeba zwrócenia większej uwagi na problemy wiążące się z FASD oraz objęcia celowaną pomocą rodzin dotkniętych tym zespołem. Działania te powinny przyjąć postać zintegrowanego systemu wsparcia ukierunkowanego na osoby z FASD, w ramach którego działania byłyby planowane, koordynowane i monitorowane.

## Nadzór jako środek wychowawczy

Z praktyki kuratora sądowego wynika, że nadzór kuratora jest najczęściej stosowanym środkiem wychowawczym przewidzianym w ustawie o wspieraniu i resocjalizacji nieletnich. Często jest on łączony ze zobowiązaniem nieletniego lub jego rodziców do określonego zachowania. Już same określenia „nadzór” i „zobowiązanie” niosą z sobą pierwiastek przymusu i kontroli. To z kolei może budzić u podopiecznych lęk i bunt. **Rolą kuratora jest więc wypracowanie relacji opartej na zaufaniu i wzajemnym szacunku.** Zdaniem Ostrihanskiej rola kuratora w nadzorze nad nieletnim daleko wykracza poza wymiar sprawiedliwości.<sup>8 (s. 15 i 25)</sup> Nieletni żyje bowiem w środowisku

rodzinnym i rówieśniczym, ma jakieś doświadczenia życiowe i własną historię medyczną. Kurator, obejmując nadzór, włącza się w krąg tych doświadczeń i koncentrując się na indywidualnych potrzebach nieletniego, buduje plan pomocy.

Dzieci z FASD rodzą się z szeregiem zaburzeń zwanych pierwotnymi, na które składają się dysfunkcje układu nerwowego i zaburzenia strukturalne mózgu. Zaburzenia pierwotne ujawniają się w sposobie funkcjonowania osoby z FASD i mogą być zaobserwowane przez kuratora jako: deficyty uwagi, problemy z pamięcią, nielogiczny sposób wyrażania myśli, stereotypy ruchowe, nieświadomość, co dzieje się wokół, dziwaczne maniere lub nawyki, tiki, grymasy twarzy, nadpobudliwość, zachowania kompulsywne, utrata kontroli, napady szału, zaburzenia pracy ośrodka głodu i sytości.<sup>9</sup>

Innym typem zaburzeń są zaburzenia wtórne, z którymi dziecko nie przychodzi na świat, a które mogą się ujawnić w procesie rozwojowym. Zaburzenia te mogą wynikać z funkcjonowania w niestabilnym i niezaspokajającym potrzeby dziecka środowisku, braku właściwej diagnozy i fachowej pomocy oraz w wyniku doświadczenia przemocy w rodzinie lub środowisku. Wśród dzieci i młodzieży szkolnej zaburzenia te mogą się przejawiać w problemach<sup>9</sup>:

- edukacyjnych – deficyty uwagi i pamięci, niekończenie zadań szkolnych, konflikty z kolegami, przeszkadzanie podczas lekcji;
- emocjonalnych – samookaleczenia, depresje, zaburzone relacje z innymi, zachowania agresywne, uzależnienia;
- społecznych – konflikty z prawem, nieprawidłowe zachowania seksualne.

Symptomy takie powinny zwrócić uwagę kuratora i prowadzić do ustalenia faktycznych przyczyn niewłaściwego zachowania bądź dokonywania czynów karalnych. W tym celu niezbędne jest doprowadzenie do zdiagnozowania FASD lub jego wykluczenia we właściwym ośrodku diagnostycznym. Działania te muszą być prowadzone w ścisłej współpracy z rodzicami.

Rodzice, opiekunowie, wychowawcy, nauczyciele, a także kuratorzy mają problem z doбором właściwych metod pracy z dzieckiem. Na podstawie metody Ośmiu Kroków autorstwa Evensen i Lutke zostały wypracowane następujące **zasady pracy z nieletnim z FASD, które są stosowane w praktyce kuratorskiej**<sup>10</sup>:

- w rozmowach z nieletnim posługuj się prostym, konkretnym językiem, mów powoli;
- spotykaj się z nieletnim w ten sam dzień tygodnia, w tych samych okolicznościach;
- przez dłuższy czas pracuj z nieletnim nad wprowadzeniem jednej zmiany;
- dokładnie opisz, co ma być zrobione krok po kroku;
- zachęcaj do wprowadzania i przestrzegania zasad;
- sprawdzaj, czy postawione zadanie zostało zrealizowane;
- często przypominaj o ustalonych zasadach;



- nie pytaj, dlaczego podopieczny coś zrobił, ale skup się na wypracowaniu zasad, aby dana sytuacja się nie powtórzyła;
- zmień komunikat negatywny na pozytywny, zamiast mówić: „Nie rób tak”, powiedz: „Zrób to tak”;
- koncentruj się na mocnych stronach nieletniego;
- podczas spotkań zapewnij nieletniemu poczucie bezpieczeństwa;
- pomagaj nieletniemu nazywać jego emocje, pokazuj swoim przykładem, jak sobie z nimi radzić;
- bądź wyrozumiały, nie oczekuj szybkiej, trwałej zmiany;
- unikaj zmiany kuratora.

Powyższe metody wprowadzają skuteczne sposoby postępowania z dzieckiem z FASD, porządkują niezrozumiały dla niego świat i opierają się na ośmiu kanonach: konkret, stałość, powtarzanie, rutyna, prostota, szczegółowość, zasady i nadzór.

Analizując specyficzne zasoby nieletniego z FASD, dostrzegamy, że tradycyjne zasady resocjalizacji nie zawsze są skuteczne. **Oddziaływania kuratora winny być nakierowane na podejście rehabilitacyjne mające na celu zaspokojenie indywidualnych potrzeb osób z FASD i działania wspierające zapewnieniu stabilnego środowiska rodzinnego i rówieśniczego.**<sup>11 (s. 465)</sup>

Co do zasady nadzór, zarówno opiekuńczy, jak i orzeczony nad nieletnim jako środek wychowawczy, winien być czasowy i doprowadzić do ustania powodów ingerencji sądu. W przypadku nadzoru opiekuńczego przyjmuje się, że powinien on doprowadzić do poprawy sytuacji opiekuńczo-wychowawczej dziecka, czyli wypracowania takich norm postępowania rodziców, aby rodzina mogła prowadzić życie zgodne z ogólnymi zasadami. Natomiast w przypadku nadzoru nad nieletnim, zastosowanego jako środek wychowawczy, powinien skłonić on nieletniego do zaprzestania dokonywania czynów karalnych i powstrzymania demoralizacji. Niezależnie od rodzaju problemu podczas trwania nadzoru podopieczni powinni, w stopniu dostosowanym do własnych możliwości, nauczyć się podejmowania decyzji i poprawić kompetencje społeczne. U osób z FASD jest to proces trudny i długotrwały, a cel często nieosiągalny. Jak w przypadku każdego zaburzenia, którego nie da się wyleczyć, dzieci i młodzież z niepełnosprawnością w przyszłości staną się dorosłymi wymagającymi opieki i wsparcia, dlatego **wczesna interwencja diagnostyczno-terapeutyczno-wychowawcza daje szansę na minimalizowanie skutków prenatalnej ekspozycji na alkohol dla konkretnego człowieka, a w szerszej perspektywie dla społeczeństwa.** W ten sposób zwiększa się prawdopodobieństwo, że dziecko będzie mogło w pewnym stopniu samodzielnie funkcjonować jako dorosła osoba – zdobędzie umiejętności zawodowe umożliwiające mu całkowitą lub częściową samodzielność finansowo-mieszkaniową, uniknie ponownych kłopotów z prawem i uzależnień od alkoholu lub narkotyków.<sup>7</sup>

## Nadzór nad osobą zobowiązaną do leczenia uzależnienia od alkoholu

Nadzór kuratora sądowego może być również stosowany wobec osoby, która została przez sąd zobowiązana do leczenia odwykowego.<sup>12</sup> Środek ten jest stosowany w stosunku do osób, które odmawiają dobrowolnego poddania się leczeniu i ich zachowanie pod wpływem alkoholu powoduje rozkład życia rodzinnego, demoralizację małoletnich, uchylają się od obowiązku zaspokajania potrzeb rodziny albo systematycznie zakłócają spokój lub porządek publiczny.

Głównym zadaniem kuratora w pracy z osobą z uzależnieniem jest motywowanie jej do pozostania w abstinencji i do podjęcia leczenia w systemie ambulatoryjnym lub w ośrodku zamkniętym. W praktyce kurator podejmuje także działania mające na celu znalezienie instytucji lub organizacji mogącej pomóc podopiecznemu w wyjściu z sytuacji, w której się znalazł. Kurator wchodzi więc w rolę inicjatora i koordynatora różnych form pomocy i wsparcia. W tym celu podejmuje on współpracę z pracownikiem socjalnym, asystentem rodziny, kuratorem dla dorosłych lub dzielnicowym. Nadzory nad zobowiązaniem do podjęcia leczenia prowadzone są zarówno w stosunku do mężczyzn, jak też do kobiet. **W nadzorach tych jest przestrzeń do podejmowania rozmów na temat świadomego macierzyństwa i antykoncepcji.** Szczególnie w nadzorach, w których osobą z uzależnieniem jest kobieta, występuje konieczność prowadzenia działań profilaktycznych i edukacyjnych związanych z piciem alkoholu w czasie ciąży. Należy również pamiętać, że kobiety, które nadużywają alkoholu, zazwyczaj borykają się też z innymi problemami – depresja, trauma, niestabilne małżeństwo, nadużywający alkoholu partner czy problemy ekonomiczne to tylko niektóre z nich. Gdy do tego dochodzi kolejne, często nieplanowane macierzyństwo, kobietom trudno poradzić sobie z piętrzącymi się problemami, co w połączeniu z brakiem umiejętności radzenia sobie ze stresem może prowadzić do przerwania abstinencji.<sup>13</sup>

**Kurator, który udzieli wsparcia, pokieruje do odpowiedniej instytucji pomocowej czy zachęci do udziału w terapii, może mieć pozytywny wpływ na codzienne życie kobiety i przebieg ciąży.**

Na szczególne podkreślenie zasługuje fakt, że ciąża nie jest przeciwwskazaniem do udziału w terapii, a zmotywowanie kobiety do udziału w niej może stanowić ogromne wyzwanie dla kuratora.

Jak przedstawiono we wstępie, w naszym społeczeństwie wciąż funkcjonuje wiele mitów na temat spożywania alkoholu w ciąży.

Rolą kuratora w zderzeniu z tymi mitami jest prowadzenie rozmów edukacyjnych i uświadamianie faktycznych skutków spożycia alkoholu w czasie ciąży i w okresie karmienia.

Chociaż w niektórych przypadkach działania kuratora prowadzą jedynie do ograniczenia ilości spożywanego alkoholu przez podopieczne kobiety w ciąży, to stanowi to ważny element redukcji szkód poalkoholowych.

Promowanie wśród aktywnych seksualnie kobiet, które nie są abstynentkami, stosowania skutecznych metod antykoncepcji jest ważnym elementem profilaktyki FASD.

## Profilaktyka

Kuratorzy większość swych obowiązków wykonują w terenie. Sporządzając wywiady środowiskowe i pełniąc nadzory, mają doskonałą możliwość obserwowania i prowadzenia działań edukacyjnych i profilaktycznych. W zależności od problemów występujących w rodzinach rozmawiają o świadomym rodzicielstwie, dostępnych w Polsce metodach antykoncepcji i zachowaniu abstynencji podczas ciąży. Szerzą wiedzę na temat szkodliwości picia alkoholu i skutków wywołanych narażaniem płodu na ekspozycje alkoholu, które może skutkować urodzeniem dziecka z zespołem FASD. Wspierają w rozwiązywaniu problemów, dokonywaniu wyborów i braniu odpowiedzialności za podjęte decyzje. Uczą zachowań społecznych i asertywnych.

**Spożywanie alkoholu w czasie ciąży, nawet w niewielkich ilościach, może mieć szereg negatywnych konsekwencji dla zdrowia i rozwoju dziecka.<sup>14</sup>**

Podczas rozmów z podopiecznymi warto zwrócić uwagę na dobór treści, ale też na sposób ich przekazywania, w tym na dostosowanie języka przekazu do możliwości percepcyjnych odbiorcy.

Czas planowania potomstwa i okres ciąży są niezwykle ważne dla przyszłych rodziców, ale także dla dziecka. Świadome rodzicielstwo powinno obejmować nie tylko udział w zajęciach szkoły rodzenia i czytanie poradników związanych z wychowaniem dziecka, ale również zapewnienie jak najlepszych warunków dla prawidłowego rozwoju płodu. Do picia alkoholu w czasie ciąży przyznaje się 7,1% badanych kobiet będących kiedykolwiek w ciąży.<sup>15 (s. 73)</sup> Z uwagi na deklaratywny charakter danych można przypuszczać, że zjawisko to jest bardziej powszechne.

Przytoczone wyniki świadczą, że istnieje duża potrzeba szeroko pojmowanej edukacji prozdrowotnej kobiet w ciąży. Do działań tych niezbędne jest zaangażowanie i współpraca służb oraz instytucji prowadzących działalność o zasięgu europejskim, krajowym i lokalnym, a także praca indywidualnych osób. Bardzo ciekawych

i optymistycznych wyników dostarczył międzynarodowy projekt badawczy FAR SEAS (*Fetal Alcohol Reduction and Exchange of European Knowledge After SEAS*), w którym brały udział wybrane kraje Unii Europejskiej, w tym Polska (badaniem objęto województwo mazowieckie). Podstawowym celem projektu było ograniczenie występowania FASD i poszerzenie wiedzy dotyczącej negatywnych skutków narażania płodu na ekspozycje alkoholu.<sup>16</sup> Wyniki badania pilotażowego wskazują, że ograniczenie zachowań ryzykownych, do których zaliczono spożywanie alkoholu w ciąży i seks bez stosowania antykoncepcji, jest możliwe poprzez działania na poziomie lokalnym przy współpracy przedstawicieli różnych instytucji pomocowych, nawet bez zaangażowania personelu medycznego.<sup>17</sup> W tym celu należy stawić czoła kluczowym wyzwaniom o charakterze proceduralnym, prawnym i organizacyjnym związanym z zaangażowaniem specjalistów i władz lokalnych. Podejmowane działania powinny być dostosowywane do lokalnych uwarunkowań, możliwości i potrzeb oraz ujmowane w ramy procedur tworzących standardy postępowania.

Profilaktyka FASD jest ściśle związana z opieką nad kobietą w ciąży, ale należy pamiętać, że kobieta funkcjonuje w środowisku rodzinnym, zawodowym i sąsiedzkim. Jest otoczona ludźmi, którzy wywierają ogromny wpływ na sposób jej funkcjonowania. **Działania profilaktyczne powinny więc być kierowane nie tylko do kobiet, ale do całego społeczeństwa.** Tylko wówczas powstanie wzajemna sieć wsparcia i pomocy.<sup>7</sup>

Praca w obszarze pomagania drugiemu człowiekowi stanowi źródło satysfakcji i nadaje sens zawodowym poczynaniom. Jednocześnie codzienne zapewnianie wsparcia osobom ze złożonymi potrzebami oraz ekspozycja na trudne sytuacje stanowią zagrożenie dla kondycji psychicznej kuratora i mogą doprowadzić do wypalenia zawodowego oraz do zachwiania równowagi między życiem zawodowym a prywatnym. Aby zapobiegać takim sytuacjom, ustawodawca przewidział formy wsparcia. Ustawa o kuratorach sądowych nakłada na pracodawców obowiązek zapewnienia kuratorom opieki psychologicznej i dostępu do superwizji. W praktyce jednak nie wszystkie zespoły korzystają z tej formy pomocy i kształcenia. Celem superwizji jest pomoc kuratorowi w przyjrzeniu się jego własnemu doświadczeniu w pracy z podopiecznymi, ewentualnym przeszkodom w tym kontakcie leżącym zarówno po stronie samego kuratora, jak i podopiecznego, jak również zapewnienie wysokiej jakości pomocy podopiecznym. Superwizja może być realizowana grupowo lub w szczególnych przypadkach indywidualnie. Podczas niej są omawiane konkretne przypadki pracy z rodzinami – kurator opowiada o sytuacjach, co do których ma wątpliwości, pytania lub różne przemyślenia, przedstawia przypadek oraz stosowane metody pracy i ważne informacje. Nie ujawnia danych osobowych oraz innych wrażliwych wiadomości. Szersze spojrzenie doświadczonego zawodowo, ale niezaangażowanego w konkretną relację specjalistów czy superwizora może wnieść

bardzo dużo nowych pomysłów na dalszą pracę z rodziną. Superwizja jest też formą wsparcia i przyczynia się do lepszej pracy kuratora – zwiększa jego skuteczność oraz poczucie, że wykonywana praca jest rzeczywiście bardzo potrzebna.

Podsumowując, osobom ze zdiagnozowanym FASD towarzyszy złożony i dynamiczny zestaw czynników biologicznych i środowiskowych, które tworzą podatność na wchodzenie w konflikty z prawem. Ingerencja sądu i praca kuratora sądowego są niezwykle ważnym elementem zarówno w systemie wsparcia osób z FASD, jak też w profilaktyce FASD. Bez względu na przyczynę i moment, w którym kurator pojawi się w rodzinie, może on mieć bardzo istotny wpływ na minimalizację szkód prenatalnej ekspozycji na alkohol.

## Przypisy

1. Ustawa z dnia 27 lipca 2001 r. Prawo o ustroju sądów powszechnych. DzU z 2001 r., Nr 98, poz. 1070. Art. 147, pkt 2.
2. Ustawa z dnia 9 czerwca 2022 r. o wspieraniu i resocjalizacji nieletnich. DzU z 2022 r., poz. 1700. Art. 3, pkt 2.
3. Drembkowski P, Kowalski G, red. *Ustawa o wspieraniu i resocjalizacji nieletnich. Komentarz*. Warszawa, Polska: C.H.Beck; 2023.
4. Perlin M, Cucolo H, Dorfman D. “I Saw Guns and Sharp Swords in the Hands of Young Children”: Why mental health courts for juveniles with autism spectrum disorder and fetal alcohol spectrum/disorder are needed. *NYLS Legal Studies Research Paper No. 4515470*. 19.07.2023. doi:10.2139/ssrn.4515470.
5. Jadczyk-Szumiło T, Fudała J. *Co powinniśmy wiedzieć o FASD, kiedy pomagamy osobom uzależnionym od alkoholu?*. Warszawa, Polska: Instytut Nowej Kultury; 2021. <https://kcpu.gov.pl/wp-content/uploads/2023/09/Co-powinnismy-wiedziec-o-FASD-kiedy-pomagamy-osobom-uzalezniomym-od-alkoholu.pdf>. Dostęp 4 marca 2024.
6. FASD: Jaka pomoc dla dzieci i młodzieży? <https://stopuzalezniom.pl/artykuly/czy-pije-ryzykownie/fasd-jaka-pomoc-dla-dzieci-i-mlodziezy/>. Opublikowano 20 czerwca 2022. Dostęp 15 marca 2024.
7. Pei J, Poth C, Tremblay M, Walker M. An Integrative Systems Approach to Enhancing Service Delivery for Individuals with Complex Needs. *Curr Dev Disord Rep*. 2021;8:61–62. doi:10.1007/s40474-021-00223-3.
8. Ostrihanska Z, Greczuszkin A, *Praca z indywidualnym przypadkiem w nadzorze rodzinnego kuratora sądowego*. Lublin, Polska: Norbertinum; 2005.

9. Piekacz A, Specyfika rozwoju dzieci z FASAD w instytucjonalnej pieczy zastępczej. *Zeszyty Naukowe Politechniki Śląskiej. Organizacja i Zarządzanie*. 2017;112:324, 325. <https://opus.us.edu.pl/info/article/USL415df7dd638b457483b787e16f9358db/>. Dostęp 27 czerwca 2024.
10. Szczupał B, Dziecko z FASD – problemy diagnostyczne oraz wybrane strategie i metody pracy. *Rozprawy Społeczne*. 2013;1(VII):83–84 za: Evensen D, Lutke J. *Eight Magic Keys: Developing successful interventions with students with FAS*. USA: Organization on Fetal Alcohol Syndrome; 1997.
11. Abdul-Rahman O, Petrenko Ch, red. *Fetal Alcohol Spectrum Disorders. A Multidisciplinary Approach*. Cham, Szwajcaria: Springer Nature Switzerland AG, 2023. doi:10.1007/978-3-031-32386-7.
12. Ustawa z dnia 26 października 1982 r. o wychowaniu w trzeźwości i przeciwdziałaniu alkoholizmowi. *DzU z 2023 r., poz. 2151*.
13. Chodkiewicz J. Zapobieganie nawrotom w chorobie alkoholowej – przegląd piśmiennictwa. *Psychiatria*. 2006;3(3). <https://journals.viamedica.pl/psychiatria/article/view/29191>. Dostęp 10 marca 2024.
14. Maciejewski T. FASD. Ocena ryzyka spożywania alkoholu w czasie ciąży. *Magazyn pielęgniarstwa i położnictwa*. 2023;9. <https://kcpu.gov.pl/wp-content/uploads/2024/01/FASD.-Ocena-ryzyka-spozywania-alkoholu-w-czasie-ciazy.pdf>. Dostęp 4 marca 2024.
15. Rowicka M, Postek S, Zin-Sędek M. *Wzory konsumpcji alkoholu w Polsce. Raport z badań kwestionariuszowych 2020*. Warszawa, Polska: Państwowa Agencja Rozwiązywania Problemów Alkoholowych; 2021. [https://parpa.pl/images/wzorykonsumpcji\\_2020.pdf](https://parpa.pl/images/wzorykonsumpcji_2020.pdf). Dostęp 27 lutego 2024.
16. Zin-Sędek M. Profilaktyka FASD – Wyniki projektu pilotażowego FAR SEAS, Krajowe Centrum Przeciwdziałania Uzależnieniom. <https://siu.praesterno.pl/download/files/siu103-6.pdf>. Dostęp 25 lutego 2024.
17. Okulicz-Kozaryn K, Segura-García L, Bruguera C, et al. Reducing the risk of prenatal alcohol exposure and FASD through social services: promising results from the FAR SEAS pilot project. *Front Psychiatry*. 2023 Sep 15;14:1243904. doi:10.3389/fpsy.2023.1243904.

# Funkcjonowanie osób dorosłych z FASD

**PROF. UG DR HAB. UG MARCIN BORYCZKO**

*nauczyciel akademicki*

**JULITA OSTROWSKA**

*pracownik socjalny, pracownik kluczowy FASD, Miejski Ośrodek Pomocy Społecznej w Gdyni*

**DR N. MED. AGATA CICHON-CHOJNACKA**

*specjalista psychiatrii dzieci i młodzieży, Gdynińskie Centrum Diagnostyki i Terapii FASD (MOPS Gdynia)*

## Specyfika funkcjonowania osób dorosłych z FASD: zdrowie psychiczne, trudności emocjonalne, problemy w funkcjonowaniu społecznym

Osoby z FASD przejawiają trudności, które utrzymują się przez całe życie, od najmłodszych lat aż do dorosłości. Deficyty te obejmują wyzwania dnia codziennego, jak dotrzymywanie terminów spotkań, zrozumienie złożonych sytuacji społecznych, niepowodzenia w edukacji, nadużywanie substancji psychoaktywnych, bezdomność, trudności w zatrudnieniu i większe ryzyko konfliktu z prawem poprzez zaangażowanie w zachowania ryzykowne takie jak kradzieże. Prawie połowa osób ze szkodami poalkoholowymi prezentuje również nieodpowiednie zachowanie seksualne.<sup>1,2</sup> Niestety ograniczone możliwości oceny rzeczywistego funkcjonowania (diagnozy) oznaczają również, że osoby z FASD często przechodzą przez okres pozbawienia wolności bez jakiegokolwiek formy resocjalizacji, która byłaby dopasowana do ich potrzeb. Co więcej, po zwolnieniu z więzienia osoby z FASD mają ograniczony dostęp do interwencji i wsparcia społecznego, ale nadal oczekuje się od nich, że będą przestrzegać nakazów sądu. Badacze zauważyli, że ta luka istnieje w praktyce pomimo wniosków kierowanych do sądu o wdrożenie odpowiedniego wsparcia społecznego przez całe życie dla osób z FASD, które dopuściły się zachowań przestępczych.<sup>3</sup>

FASD to nie tylko zaburzenie w pracy mózgu, jak często jest to przedstawiane. Jest to raczej dysfunkcja całego organizmu, w którym występuje szereg objawów fizycznych, które odnotowane są zarówno z większą częstotliwością, jak i na wcześniejszych etapach życia, niż można to zaobserwować w populacji ogólnej. Występuje zwiększone ryzyko nieprawidłowości metabolicznych (w tym cukrzyca typu 2, wysoki poziom trójglicerydów oraz nadwaga i otyłość specyficzna dla kobiet).<sup>2</sup>

Ponadto osoby dotknięte FASD odczuwają piętno społeczne, co skutkuje izolacją i trudnością w uzyskaniu wsparcia.<sup>4</sup> W obliczu braku wsparcia i pojawiającej się stygmatyzacji osoby cierpiące na FASD mogą doświadczać problemów związanych

ze zdrowiem psychicznym. Ich średnia długość życia jest znacznie krótsza niż w populacji ogólnej i wynosi ok. 34 lata.<sup>5</sup> Osoby z FASD wkraczające w dorosłość są świadome swojej niepełnosprawności – doświadczają frustracji w związku z problemami z zapamiętywaniem informacji i gorszej kondycji psychicznej. Są również świadome wpływu, jakie to zaburzenie wywiera na ich rodzinę.<sup>6</sup>

Dla osób żyjących z FASD ważne jest posiadanie sieci wsparcia i podejścia opartego na ich zasobach i mocnych stronach.<sup>7</sup>

Niekorzystne doświadczenia z dzieciństwa i trauma są częścią FASD, co należy zawsze uwzględniać w przypadku interwencji wobec młodzieży. Samo zaburzenie wiąże się z niezwykle podatnością na uzależnienia, szczególnie od alkoholu. Osoba taka zależna jest też od innych, dlatego gdy osiągnie dorosłość, powinna mieć **ukształtowaną umiejętność współzależności**, która pomoże jej radzić sobie w życiu.<sup>8 (s. 397–398)</sup>

Istotnymi czynnikami w zakresie wsparcia udzielanego młodemu dorosłemu z FASD jest rozumienie ich sytuacji, dostosowanie komunikacji oraz budowanie relacji ze specjalistami. Stworzenie bezpiecznych relacji z pracownikiem socjalnym, asystentem rodziny, kuratorem czy trenerem usamodzielnienia pomaga podopiecznemu rozwinąć umiejętności autoprezentacji własnej osoby i zwiększa kompetencje w zakresie organizowania własnego życia. Istnieją silne dowody potwierdzające kluczowe znaczenie diagnozy FASD, szczególnie na wczesnym etapie życia. Również dostęp do informacji uzyskanych w wyniku oceny neuropsychologicznej FASD pomaga dorosłej, zdiagnozowanej osobie poczuć się silniejszą i bardziej sprawczą.

Osoby z FASD, które weszły w dorosłość, często przypisują swój sukces związany z zatrudnieniem i edukacją pracodawcom oraz pracownikom szkoły, którzy wykazali zrozumienie kondycji osób z FASD, tego, w jaki sposób zespół ten może wpływać na osoby chore, a także roli osób wspierających. **Wsparcie uzyskiwane od opiekunów jako specyficzny czynnik stabilizacji życia rodzinnego przekłada się na sukces w edukacji.**<sup>9</sup> Dostępni i wyrozumiali opiekunowie, którzy mogą wspierać swoje dziecko z FASD, są w stanie mu pomóc w pomyślnym przejściu z etapu młodości do funkcjonowania w dorosłym życiu. W przypadku dzieci, które nie mają stałego opiekuna, wystarczy obecność troskliwej i konsekwentnej osoby wspierającej.

Dla młodych ludzi z FASD, którzy opuszczają pieczę zastępczą, niezwykle ważne jest posiadanie chociaż jednej osoby, która będzie częścią ich sieci wsparcia w momencie przekroczenia progu dorosłości.<sup>10</sup> Opiekunowie borykają się często z napięciem pomiędzy koniecznością zapewniania wsparcia a podtrzymaniem relacji, które uwzględniałoby dążenie podopiecznego z FASD do niezależności.<sup>7</sup> Przejście z młodości do dorosłości może być trudnym procesem, ale można go zoptymalizować, stosując odpowiednie strategie, programy i wsparcie.



FASD jest niepełnosprawnością trwającą całe życie, a momenty interwencji mają kluczowe znaczenie na każdym etapie rozwoju danej osoby, od niemowlęctwa do dorosłości. W literaturze przedmiotu identyfikuje się kilka najważniejszych sfer utrudnionego funkcjonowania w kontekście możliwości wspierania osób z FASD przez służby społeczne. Należą do nich:

- zdrowie psychiczne i trudności emocjonalne, które w przypadku osób z FASD często oznaczają, że muszą się one zmagać z deficytami uwagi, impulsywnością, zaburzeniami nastroju, zachowaniami opozycyjno-buntowniczymi i używaniem substancji psychoaktywnych. Samobójstwa są również problemem w tej grupie pacjentów<sup>11,12</sup>;
- problemy z funkcjonowaniem społecznym związane są z faktem, iż osoby te borykają się z deficytami umiejętności społecznych, ograniczonymi funkcjami wykonawczymi i trudnościami w utrzymywaniu pozytywnych relacji z rówieśnikami.<sup>13</sup> Często wykazują społecznie nieodpowiednie zachowanie z powodu deficytów w przetwarzaniu emocji za pomocą twarzy i percepcji społecznej<sup>14,15</sup>;
- wyzwania prawne i społeczne z kolei wiążą się z tym, iż populacja osób dorosłych z FASD jest często nadreprezentowana w systemie wymiaru sprawiedliwości, gdzie ich trudności z pamięcią, konfabulacje i sugestywność mogą skutkować fałszywymi zeznaniami lub niewiarygodnymi zeznaniami świadków. Takie osoby napotykać również przeszkody w zatrudnieniu, integracji społecznej i przestrzeganiu wymogów prawnych<sup>16,17</sup>;
- ograniczenie funkcji wykonawczych i uczenia przyczyniają się do trudności w utrzymaniu zatrudnienia i niezależnego życia, prowadząc do zwiększonej zależności od opiekunów i systemów społecznych.<sup>7,18</sup>

Dorośli z FASD często borykają się z problemami zdrowia psychicznego, takimi jak zaburzenia nastroju, deficyty uwagi, impulsywność czy skłonności samobójcze. Zmagają się również z problemem regulacji emocjonalnej i utrudnionym funkcjonowaniem społecznym, wykazując wyzwania w zakresie rozumienia sygnałów społecznych, emocji za pomocą twarzy i utrzymywania pozytywnych relacji. Problemy te często prowadzą do komplikacji prawnych ze względu na trudności z pamięcią, impulsywność i podatność na sugestie otoczenia. Co więcej, trudności w uczeniu się i problemy z funkcjami wykonawczymi utrudniają im samodzielne życie, powodując większą zależność od opiekunów i systemów wsparcia.

## **Profilaktyka, formy wsparcia: rola środowiska, budowanie bezpiecznego otoczenia, relacje społeczne**

Do kluczowych obszarów działań służb społecznych należy budowanie bezpiecznego środowiska dla dzieci, które potrzebują troskliwego i stabilnego środowiska

domowego. Rodzice i opiekunowie zastępczy mają kluczowe znaczenie dla wsparcia społecznego i udanego funkcjonowania dziecka w pieczy zastępczej.<sup>19</sup> Specjaliści powinni brać pod uwagę mocne strony dziecka i zapewniać holistyczne wsparcie w celu poprawy jego rozwoju.<sup>20</sup>

**Budowanie bezpiecznego środowiska** w tym kontekście obejmuje kilka kluczowych elementów, które zapewniają bezpieczne, wspierające i trwałe środowisko:

- rutyna i przewidywalność są niezwykle ważne i korzystne w kontekście codziennego funkcjonowania dzieci z FASD. Poprzez redukcję lęku i poczucia niepokoju zmniejsza się niepokój, a podopieczny może się poruszać w codziennym życiu z większą pewnością siebie;
- ustalenie jasnych oczekiwań dotyczących zachowania ma kluczowe znaczenie dla funkcjonowania dziecka – wizualne harmonogramy, schematy graficzne i jasne instrukcje mogą pomóc w lepszym rozumieniu i przestrzeganiu zasad;
- rodzice zastępczy również potrzebują emocjonalnego i praktycznego wsparcia w sprawowaniu opieki. Wskazują oni na znaczenie sieci społecznych i szkoleń oraz na istotną rolę wspólnych doświadczeń z innymi opiekunami jako elementy wzmacniające;
- programy środowiskowe zapewniają wsparcie rówieśnicze, doradztwo i opiekę zastępczą, mogą oferować również pomoc rodzinom radzącym sobie ze złożonością FASD. Odgrywają one istotną rolę w łagodzeniu wyzwań stojących przed rodzinami młodzieży z FASD. Kluczowe w tym kontekście jest wsparcie rówieśnicze, budowanie grup wsparcia rówieśniczego łączących rodziny i opiekunów poprzez tworzenie przestrzeni, w której mogą się dzielić doświadczeniami, sukcesami i niepowodzeniami z innymi, którzy rozumieją te wyjątkowe wyzwania. Ponadto tworzenie sieci kontaktów i wspólnych zasobów takich jak wymiana informacji na temat lokalnych możliwości, specjalistów medycznych i podejść terapeutycznych może sprzyjać skuteczniejszemu wsparciu;
- pozytywne wzmacnianie i budowanie odporności może motywować dzieci z FASD do rozwijania pozytywnych wzorców zachowania, które są przydatne w dorosłym życiu. Ponadto działania rozwijające umiejętności w zakresie interakcji społecznych, komunikacji i regulacji emocjonalnej przyczyniają się do poprawy samooceny i sprzyjają budowaniu odporności. Sieci wsparcia, w tym grupy rówieśnicze i organizacje społeczne, mogą zmniejszyć izolację, zapewniając poczucie przynależności, i budują wspólnotę doświadczenia<sup>21</sup>;
- relacje społeczne mają kluczowe znaczenie dla osób z FASD, ponieważ negatywne środowisko może utrudniać ich społeczne funkcjonowanie. Tworzenie pozytywnej więzi między opiekunami i podopiecznymi poprawia jakość ich

życia. Silna więź buduje zaufanie i bezpieczeństwo emocjonalne, zwłaszcza w sytuacji, kiedy opiekunowie zapewniają stałe wsparcie i reagują na potrzeby oraz wyzwania stojące przed dziećmi.<sup>22</sup> Osoby te często borykają się z izolacją z powodu trudności społecznych, dlatego systemy wsparcia powinny zachęcać do pozytywnych relacji rówieśniczych i budowania strategii radzenia sobie z trudnościami.

Tworzenie wspierającego środowiska dla osób z FASD oraz ich rodzin wymaga kompleksowego podejścia obejmującego współpracę służb społecznych, budowanie bezpiecznego otoczenia i rozwijanie pozytywnych relacji społecznych. Stworzenie takiego środowiska wymaga zaangażowania profesjonalistów, którzy rozumieją wyzwania związane z FASD i będą w stanie zapewnić wsparcie na każdym etapie rozwoju dzieci.

## **Dobre praktyki na świecie we wspieraniu osób z FASD: profilaktyka i wsparcie**

Gault i współpracownicy, bazując na analizie badań, wskazali na kilka obiecujących praktyk, które mogą wspierać dorosłych z FASD i ich rodziny<sup>12</sup>:

- programy, które powinny uwzględniać wyjątkowe wyzwania związane z FASD. Niezbędne jest dostosowanie stylów komunikacji do potrzeb i możliwości tych osób. Specjaliści powinni używać prostego języka i pomocy wizualnych, aby zwiększyć poziom komunikacji;
- budowanie relacji opartych na zaufaniu z dziećmi, młodzieżą, dorosłymi i ich rodzinami ma kluczowe znaczenie, ponieważ pomaga rozwinąć umiejętności samooceny i rozwijać poczucie pewności siebie;
- wczesna diagnoza jest niezbędna w tworzeniu zindywidualizowanych planów wsparcia. Specjaliści (opiekunowie, wychowawcy, pracownicy socjalni, lekarze, asystenci rodziny i kuratorzy) powinni oferować permanentne wsparcie, zwłaszcza w procesie osiągnięcia dorosłości przez podopiecznych;
- rozszerzone i dostępne usługi wsparcia powinny obejmować również osoby dorosłe, aby zmniejszyć ryzyko wystąpienia bezdomności czy konfliktów z prawem;
- pracodawcy i nauczyciele, którzy rozumieją FASD i dostosowują się do związanych z nim wyzwań mogą pomóc osobom chorym odnieść sukces w szkole i pracy. Zmniejszenie stygmatyzacji związanej z diagnozą FASD może również wspierać ten proces;
- instytucje i organizacje niosące pomoc i dostarczające wsparcie powinny dostosować kryteria kwalifikacji w taki sposób, aby uwzględnić specyfikę osób z FASD.

Systemy często wykluczają je na podstawie kryteriów takich jak wyniki IQ czy zachowania agresywne, co może prowadzić do stosowania nieodpowiedniego modelu wsparcia;

- programy powinny promować poczucie współzależności, a nie ścisłej niezależności. Dorośli z FASD odnoszą korzyści ze współpracy sieci wsparcia obejmujących rodziny i opiekunów w kontekście środowiska lokalnego.

Opisane praktyki mają pomóc organizacjom, opiekunom i dostawcom usług lepiej wspierać dorosłych z FASD w krytycznym, przejściowym okresie. Powyższe przykłady można uzupełnić zestawieniem skutecznych praktyk w obszarze wsparcia osób z FASD. Programy te, takie jak Strongest Families FASD, wykorzystują ukierunkowane podejście do szkolenia rodziców, aby pomóc im w radzeniu sobie z trudnymi zachowaniami u podopiecznych z FASD, zapewniając rodzicom umiejętności i strategie, jednocześnie wzmacniając wspierającą relację z instytucjami wsparcia.<sup>23</sup> Program oferuje wsparcie poprzez telefoniczne i internetowe sesje z trenerami i dostarcza rodzicom wiedzy i praktycznych strategii zarządzania trudnymi zachowaniami związanymi z FASD. Sesje są dostosowane do indywidualnych potrzeb każdej rodziny i dziecka. Dzięki temu programowi rodziny uczą się skutecznie radzić sobie z wyzwaniami FASD, poprawiają komunikację i relacje w rodzinie.

## Z pamiętnika pracownika socjalnego – dobre praktyki we wspieraniu młodych dorosłych z FASD

Opisane historie dotyczą ludzi młodych, u których w toku życia zdiagnozowano FASD. Wszystkie przytoczone historie są prawdziwe, jednak z uwagi na szacunek i komfort wspominanych osób ich personalia na potrzeby publikacji zostały zmienione. W przedstawionych historiach zawarta jest analiza doświadczeń życiowych tych osób. Dodatkowo podkreślone zostaną ich mocne strony, samoświadomość, otwartość na wsparcie, zdolność do nawiązywania kontaktów międzyludzkich, wytrwałość i plany na przyszłość. Opisane przypadki obrazują, jak można skutecznie pomóc osobom/ dzieciom z FASD.

### **Michał, 17 lat**

#### *Historia życia*

Michał urodził się w rodzinie alkoholowej. Jego matka dosyć szybko zaczęła nadużywać alkoholu, a w toku wspólnego życia zaczął robić to ojciec – wykształcony mężczyzna, zakochany i pochłonięty potrzebą bycia z osobą z zupełnie innego środowiska. Początkowo oboje ukrywali uzależnienie od alkoholu,

maskowali się na tyle dobrze, że nie wzbudzali podejrzeń zarówno rodziny, jak i instytucji pomocowych. Na świat przychodziły ich kolejne dzieci, w tym i Michał. Nie dane mu było długie przebywanie w domu rodzinnym, gdyż jako kilkumiesięczne dziecko, razem ze swoją siostrą, został z niego zabrany do jednej z placówek pieczy zastępczej. W okresie wczesnego dzieciństwa głodował i nie był otoczony miłością – funkcjonował dzięki niewiele starszej siostrze, która dawała mu resztki pożywienia i tak jak umiała, opiekowała się nim w tamtym czasie. W momencie zabezpieczenia dzieci przebywały w brudnym, skąpo wyposażonym lokalu; były gołe, a wokół nich unosił się smród kału i moczu. Można powiedzieć, że interwencja ocaliła im życie. Jedno z ich rodzeństwa na skutek zaniedbania straciło życie. Michał trafił wraz z siostrą do pogotowia opiekuńczego i tak przez kolejne lata zmieniał miejsce zamieszkania aż dziewięć razy. Przez pewien okres jego matce udało się odzyskać prawa rodzicielskie i na chwilę zająć się dziećmi. Przyzwyczajenia i trauma, jakiej doznała (śmierć ojca chłopca w wyniku nadużywania alkoholu), sprawiły, że wróciła do starych nawyków, a tym samym dzieci ponownie trafiły do systemu pieczy zastępczej.

Następnie pojawiły się kolejne zmiany miejsc zamieszkania, nowe rodziny, nowe otoczenie i nowi ludzie, aż Michał trafił do rodziny zastępczej na wsi. Uczył się w niej wykonywania prostych, wiejskich czynności, takich jak prace ogrodowe, zbieranie jabłek czy zjęcia stolarskie. **Przewidywalność, stałość i rutyna** sprawiły, że w tej rodzinie i wiejskim środowisku chłopiec czuł się bardzo dobrze i całkiem niezłe funkcjonował. Otaczali go ludzie, którzy w prosty sposób uczyli dzieci, jak żyć i stać się samodzielnym w przyszłości. Jednak i tym razem życie nie napisało happy endu – zmarł opiekun z zastępczego domu, a z jego śmiercią zakończył się etap życia Michała w tym miejscu. Nastąpiły kolejne zmiany zamieszkania, nowi znajomi, nowe szkoły i otoczenie. Niedługo Michał będzie dorosły...

### **Diagnoza FASD**

Chłopiec został zdiagnozowany w wieku dziewięciu lat – została potwierdzona ekspozycja na alkohol w okresie prenatalnym. Ponadto posiada liczne doświadczenia urazowe – zaniedbania, przemoc i częste zmiany miejsca zamieszkania. Od okresu przedszkolnego zaobserwowano u niego niedobór masy ciała i zachowania agresywne. Michał był labilny emocjonalnie – przejawiał zachowania impulsywne, nieadekwatne do sytuacji, i konfabulował. Występowały u niego również zaburzenia w relacjach rówieśniczych, brak krytycyzmu i rozumowania przyczynowo-skutkowego. Chłopiec został objęty wsparciem lekarza psychiatry i psychologa. **Wciąż ma możliwość korzystania ze specjalistycznej pomocy.**

Chłopak nie ma obecnie problemów zdrowotnych. Nie ma również widocznych na twarzy dysmorfii charakterystycznych dla osób z FASD. Michał jest wysokim, proporcjonalnie zbudowanym młodzieńcem z miłą aparycją.

### ***Aktualne funkcjonowanie***

Michał jest uczniem III klasy szkoły branżowej – uczy się na kierunku sprzedawca. Obecnie ma bardzo niską frekwencję, kilka razy zmieniał miejsce praktyk z powodu kradzieży, których się dopuszczał. Z powodu przywłaszczenia przedmiotów o wartości kilku tysięcy złotych został wobec niego złożony wniosek o nadzór kuratora rodzinnego i umieszczenie go w Młodzieżowym Ośrodku Wychowawczym.

### ***Relacje społeczne***

Chłopiec nawiązuje raczej nietrwale relacje z ludźmi – jest skryty i zamknięty w sobie. Pomimo otwartości w nawiązywaniu kontaktów pozostaje bardzo nieufny. Osoba, na której się opierał i wzorował, to była jego starsza siostra. Obecnie mają raczej sporadyczny kontakt. Siostra nie odwiedza go w aktualnym miejscu zamieszkania oraz nie zaprasza do swojego domu. W przeszłości chłopak ukradł jej pieniądze – ta sytuacja bardzo zepsuła pomiędzy nimi relacje.

Michał posiada zaburzenia więzi – jego kontakty z ludźmi są raczej powierzchowne bądź interesowne, jeżeli w danym momencie potrzebuje ich do osiągnięcia jakiegoś celu. Chłopak chętnie poznaje ludzi, którzy zmagają się z różnego rodzaju deficytami i są zagrożeni wykluczeniem społecznym. W ostatnim czasie podjął działania, aby pomóc dwóm młodym bezdomnym. Pokierował ich do odpowiednich instytucji i zorganizował wsparcie na miarę swoich możliwości. Pomimo iż sam dopuścił się kradzieży, opowiadając o okolicznościach spotkań z bezdomnymi, poinformował, iż zapobiegł dokonaniu przez nich przestępstwa.

### ***Kondycja psychiczna / umiejętności społeczne***

Michał nie jest stabilny emocjonalnie. Stara się funkcjonować prawidłowo, tzn. podporządkowuje się zasadom panującym w obecnym miejscu zamieszkania, uczęszcza do szkoły i na praktyki zawodowe. Z powodu dokonania kilku kradzieży podczas praktyk w sklepach w najbliższym czasie może ponieść konsekwencje swoich czynów (sprawa sądowa, nadzór kuratora, MOW).

Chłopak nie eksperymentował z narkotykami czy alkoholem. Jedyńm jego nałogiem są papierosy. Ma również stały dostęp do lekarza psychiatry – jest pod bardzo dobrą specjalistyczną opieką, nawiązał pozytywne relacje ze swoim lekarzem. Ma także możliwość korzystania z pomocy psychologa i uczęszcza na grupę wsparcia dla młodzieży.

### *Samodzielność / szanse na funkcjonowanie*

Michał nie jest obecnie samodzielny w uwagi na pobyt w placówce. Jego dotychczasowa linia życia pokazuje, że chłopiec ma szanse i umiejętności, aby funkcjonować samodzielnie – nawiązał silną relację z jednym z wychowawców placówki socjoterapeutycznej. Zasobem Michała jest również starsza siostra, która pokazuje, że można się usamodzielnić i prowadzić stabilne życie.

### *Ryzyko wykluczenia społecznego*

Michał doświadczył wielu traum pod postacią porzuceń, braku stabilnego środowiska rodzinnego i częstej zmiany miejsca zamieszkania, dlatego istnieje u niego duże ryzyko wykluczenia społecznego. Coraz częściej fascynują go nieprawidłowe zachowania społeczne i droga ku demoralizacji. Z uwagi na FASD brak mu krytycyzmu, dlatego podejmuje nielogiczne działania, nie zdając sobie sprawy z konsekwencji, jakie może ponieść. Michał nie myśli o przyszłości, żyje tu i teraz.

### *Wsparcie i relacje ze specjalistami*

Chłopcu zaoferowano specjalistyczną pomoc lekarza psychiatry, systematyczne spotkania z psychologiem oraz wychowawcą ze świetlicy socjoterapeutycznej. Nawiązał również bliską relację z wychowawcą – panem Tomkiem. Kiedy Michał osiągnie pełnoletność, pan Tomek zgodził się zostać jego opiekunem usamodzielnienia. Chłopak bardzo dobrze wypowiada się o wychowawcy – zawsze może liczyć na wsparcie z jego strony, rozmowę, uwagę. Michał czuje się komfortowo w jego towarzystwie i uważa, że pan Tomek akceptuje go takim, jaki jest.

### *W pracy z chłopcem skuteczne okazały się następujące zasady:*

#### 1. Prostota i konkret

Osoby z FASD mają często problem z rozumieniem innych. Specjaliści z otoczenia chłopca posługiwali się językiem dostosowanym do jego możliwości, stosowali komunikaty jasne, konkretne i proste. Z powodu deficytów uwagi i trudności w myśleniu abstrakcyjnym rozmawiano z Michałem bez aluzji i mówiono do niego prostymi zdaniami: „Proszę, podaj mi to”, „Napisz to” itp. Podczas spotykania się z podopiecznym zadbali o jego komfort i otoczenie, w którym przebywał. Michał lubi również proste czynności, których nauczył się, mieszkając na wsi.

#### 2. Rutyna

Porządek dnia, posiłków i czynności, które zostały mu zapewnione, pomagają mu w osiągnięciu poczucia sprawczości, a także redukują zachowania nieodpowiedzialne i zagrażające oraz zmniejszają frustrację osoby z FASD i otoczenia, w którym ona funkcjonuje. Michał powiedział: „Lubiłem przebywać na wsi. Dobrze się czułem wśród przyrody, wykonując prace ogrodnicze. Mam wrażenie,

że miasto mnie pochłania – jest tu hałas, dużo się dzieje, nie czuję się tu do końca stabilnie i bezpiecznie”.

### 3. Akceptacja

Często osoby dorosłe przypisują dzieciom z FASD celowe, złośliwe działanie – interpretują je jako zaburzenia zachowania związane z charakteropatią. W rzeczywistości większość z nich wynika z uszkodzenia ośrodkowego układu nerwowego, które powoduje zaburzone funkcjonowanie zmysłowo-poznawcze i w orientacji przestrzennej, brak poczucia czasu czy ograniczenie pola widzenia. Osobom z FASD towarzyszy obniżony nastrój, drażliwość, poczucie osamotnienia. Mają one objawy wtórne wynikające z niezrozumienia przez otoczenie, gdy często poprzez zachowania impulsywne i agresywne sygnalizują swoją obecność i chęć bycia zauważonymi. Opiekun, który zda sobie sprawę, że nie można zmienić dziecka, nie ma wobec niego nierealnych oczekiwań – tworzy atmosferę zrozumienia dla jego zachowań i umiejętności. Dzięki akceptacji dziecka z FASD poprzez rozumienie jego słabości i niedoskonałości opiekun ma szansę na konstruktywną komunikację i zbudowanie dobrej relacji. Zaakceptowanie Michała i jego zachowań przez pana Tomka pozwoliło im zbudować zdrową i harmonijną więź. Ponadto wychowawca dostosowuje pracę i wymaga od Michała rzeczy na miarę jego możliwości – buduje plan pracy oparty na mocnych stronach chłopaka, wypowiada się o nim z szacunkiem i troską. Postawa wychowawcy jest szczerą, a chłopak intuicyjnie łączy się do niego, ponieważ pan Tomek dysponuje czasem i rozumie jego trudności.

**Podsumowanie:** okres, w którym Michał wchodzi w dorosłość, stawia przed nim nowe wyzwania i jest dla niego bardzo stresujący i trudny. Pojawiają się u niego zaburzenia w relacjach społecznych i konflikty z prawem. Michał ma wokół siebie przyjazne mu osoby, które go wspierają i rozumieją jego problemy. Chłopak potrzebuje motywacji i częstych podpowiedzi. Ma możliwość korzystania ze wsparcia specjalistów z nim pracujących i wychowawcy – jego anioła stróża, przyjaciela i nauczyciela, który jest dla niego opoką i odgrywa ważną rolę w jego życiu.

## Anastazja, 26 lat

### *Historia życia*

Anastazja urodziła się w rodzinie dysfunkcyjnej z problemem alkoholowym u matki, która prowadziła bardzo swobodny i ryzykowny styl życia. Dom, w którym mieszkała niespełna kilkumiesięczna Anastazja, odwiedzany był przez osoby ze społecznego



marginesu. Ojciec biologiczny dziewczynki był nieznanym, a nowo poznany partner matki dał Anastazji swoje nazwisko, ale nigdy nie zaakceptował faktu, że nie jest jego biologicznym dzieckiem ani też, że dziewczynka urodziła się inna – bardzo drobna, delikatna, o wyjątkowych rysach twarzy. Nie zaangażował się w opiekę nad dzieckiem, porzucił również jej matkę, nie chcąc brać odpowiedzialności za dwie niesamodzielne istoty. Niedługo po tym matka Anastazji straciła życie – została zamordowana przez zazdrosnego kochanka w obecności małej córeczki. Anastazja jako dziewięciomiesięczne dziecko trafiła do systemu pieczy zastępczej. Najpierw przebywała w pogotowiu opiekuńczym, a następnie przeszła przez nieudaną adopcję i w wieku około siedmiu lat wróciła do systemu pieczy zastępczej i mniej więcej przez rok przebywała w placówce. Rok później została przyjęta do rodzinnego domu dziecka. Opiekunowie bardzo troszczyli się o dobro Anastazji – reagowali na jej trudności szkolne i zaburzenia rozwojowe. Dziewczynka podczas pobytu u tej rodziny otrzymała dużo miłości, zrozumienia, wsparcia i pomocy na wielu płaszczyznach. Niestety od szesnastego roku życia zaczęła prowadzić bardzo aktywne życie seksualne i chociaż fizycznie była dojrzałą kobietą, to emocjonalnie pozostawała na poziomie kilkuletniego dziecka. Dziewczyna lubiła towarzystwo małych dzieci, które razem z nią mieszkaly w rodzinnym domu dziecka – traktowała je jak swoje przyjaciółki, relacjonowała doświadczenia miłosne. Nastolatka nie rozumiała, że przekazywane treści nie są odpowiednie dla małych dzieci, a wszelkie próby rozmów z opiekunami kończyły się nieporozumieniami, co w konsekwencji doprowadziło do opuszczenia miejsca pobytu. Ludzie prowadzący rodzinny dom dziecka mieli oprócz Anastazji pod opieką wiele małych dzieci. Pytanie „Co zawiodło?” pozostanie bez odpowiedzi, ponieważ pomimo dużego zaangażowania opiekunów Anastazji, w tamtym momencie nie było odpowiedniego systemu wsparcia dla osób z FASD.

### **Diagnoza FASD**

Anastazja została zdiagnozowana w wieku trzynastu lat, natomiast ustalenie prenatalnej ekspozycji na alkohol było trudne z uwagi na śmierć matki. Dziewczynka urodziła się w czterdziestym tygodniu ciąży z niską masą urodzeniową – ważyła niewiele ponad dwa tysiące gramów. Była bardzo drobna, a obwód jej głowy wynosił jedynie trzydzieści dwa centymetry. Od najmłodszych lat obserwowano u niej niedobory masy ciała i wzrostu oraz dziwaczne nawyki żywieniowe. W badaniu lekarskim zdiagnozowano dysmorfie twarzy – spłaszczoną rynienkę podnosową, wąską czerwień wargową, szeroko rozstawione oczy, skrócenie szpary powiekowej, małożuchwie, niskie osadzenie uszu i nadmierne owłosienie. W szkole podstawowej pojawiły się trudności edukacyjne i zaburzenia społeczne. Anastazja została przebadana w poradni psychologiczno-pedagogicznej,

gdzie oceniono, że funkcjonuje na poziomie niepełnosprawności intelektualnej w stopniu lekkim. W okresie adolescencji narastały u niej wybuchy złości, impulsywność oraz trudności wychowawcze. Anastazja zmagająca się z zaburzeniami snu i nadmiernym pobudzeniem; źle tolerowała wszelkie zmiany w rozkładzie dnia i popełniała wciąż te same błędy.

Anastazja zмага się obecnie z dużymi problemami zdrowotnymi – jest pod stałą opieką lekarza psychiatry, endokrynologa i okulisty. Zgłasza liczne somatyzacje – lubi chodzić do lekarzy i opowiadać im o swoich przypadłościach. Pomimo iż uskarża się na różne dolegliwości, nie została zdiagnozowana u niej żadna nowa choroba.

### ***Funkcjonowanie Anastazji***

Dziewczyna z uwagi na niepełnosprawność intelektualną z trudnością ukończyła szkołę. Po opuszczeniu rodzinnego domu dziecka skorzystała z oferty mieszkalnictwa wspieranego oferowanego przez MOPS. W domu Anastazja dbała o porządek, jednak towarzystwo współlokatorek i środowisko nie wpływało na nią pozytywnie. Kobieta często opuszczała mieszkanie i prowadziła bujne życie towarzyskie. Tak poznała Tadeusza, z którym zaplanowała założyć rodzinę. Dziewczyna szybko zaszła w ciążę, o którą bardzo dbała – na czas jej trwania zrezygnowała z brania leków psychotropowych. Nie udało jej się jednak zrezygnować z przygodnego seksu i pomimo iż kochała Tadeusza, bardzo często sypiała z innymi mężczyznami. Rodzice chłopaka byli przeciwni takiemu związkowi i cały czas namawiali go do zerwania znajomości. Po urodzeniu Dawida, ślicznego i zdrowego chłopca, za namową pracowników MOPS-u dziadkowie zostali dla wnuka rodzicami zastępczymi. Anastazja bardzo pokochała synka, jednak nie miała kompetencji rodzicielskich ani odpowiednich zasobów, aby opiekować się dzieckiem. Pomimo urazów do dziewczyny dziadkowie Dawidka od wielu lat pozwalają na cotygodniowe spotkania Anastazji z synem. W ostatnim czasie kobieta poznała bardzo wartościowego chłopaka – utrzymują bliską i pozytywną relację już kilka miesięcy.

### ***Relacje społeczne***

Anastazja bardzo szybko nawiązuje relacje z ludźmi – jest otwarta i zbyt ufna, szczególnie wobec mężczyzn, z którymi chętnie flirtuje. Jest osobą pogodną i bardzo gadatliwą. Ma duże grono znajomych i kilkoro przyjaciół. Chętnie pomaga tym, którzy potrzebują wsparcia.

### ***Kondycja psychiczna***

Kobieta stara się funkcjonować prawidłowo, tzn. podporządkowuje się zasadom społecznym, pracuje, utrzymuje mieszkanie otrzymane z zasobów miasta.

Regularnie korzysta ze wsparcia psychiatry – aktualnie nie ma wskazań do farmakoterapii. Anastazja o wiele uważniej zaczęła dobrać partnerów.

### ***Samodzielność***

Obecnie kobieta jest samodzielna. Mieszka w lokalu otrzymanym z zasobów miasta i bardzo dba o otoczenie, w którym żyje. Regularnie płaci za mieszkanie i dba o jego wystrój – lokal jest bardzo ładnie i przytulnie urządzony. Anastazja pracuje, posiada stałe dochody, chociaż często zmienia pracę. Z tego powodu brak jej płynności finansowej. Kobieta adoptowała pieska i dba o jego potrzeby. Zdarzały się sytuacje, że odmówiła sobie jedzenia, a jej pupil miał zakupioną dobrą karmę i specjalne suplementy. Z powodu jej częściowego ubezwłasnowolnienia jest objęta nadzorem kuratora. Anastazja nie podejmuje ryzykownych działań, nawiązuje pozytywne relacje i korzysta ze wsparcia środowiska lokalnego.

### ***Ryzyko wykluczenia społecznego***

Anastazja doświadczyła traumy wczesnodziecięcej, gdyż była świadkiem śmierci swojej mamy, a później wróciła do domu dziecka z rodziny adopcyjnej. Jako niemowlę mogła doświadczać głodu i zaniedbywania z uwagi na środowisko, w którym żyła. W okresie adolescencji była bardzo pobudzona seksualnie, eksperymentowała z różnymi używkami i brała leki. Obecnie żyje zgodnie z zasadami społecznymi, jednak ma duże trudności z utrzymaniem pracy i w związku z tym nie posiada stałości finansowej.

Kobieta ma duże wsparcie w środowisku lokalnym, a także korzysta ze wsparcia specjalistów. Poprzez otwartość do ludzi otrzymuje pomoc, chociaż zdarza się, że znajomi wyludzają od niej pieniądze, których sama potrzebuje.

Anastazja nie łamie prawa, żyje według ustalonych zasad. Dbą bardzo o mieszkanie i swojego pieska. Regularnie spotyka się ze swoim synkiem i jego dziadkami, którzy są dla chłopca zastępczymi rodzicami. Kobieta bardzo ładnie szyje, ma zdolności manualne. Lubi żyć aktywnie – chodzi na spotkania z karaoke, koncerty, wykonuje kartki i obrazki dla znajomych. Niezmienne są marzenia Anastazji: dom pełen miłości z synkiem, pieskiem i ukochanym partnerem, którego bardzo chciałaby znaleźć. Często mówi o swojej mamie – idealizuje ją, tęskni i kocha, chociaż bardzo krótko się znały.

### ***Wsparcie i relacje ze specjalistami***

Kobieta korzysta ze specjalistycznej pomocy psychiatry, systematycznie spotyka się z psychologiem oraz stworzyła trwałą relację z pracownikiem MOPS-u. Dziewczyna nawiązała również bliską relację z Gabriellą. Ponadto Anastazja korzysta ze wszystkich miejsc, w których wsparcie mogą uzyskać osoby zmagające

się z życiowymi trudnościami – jest uczestniczką różnych klubów, udziela się społecznie na rzecz osób zagrożonych wykluczeniem społecznym.

Relacja, którą nawiązała z Gabrielą, trwa od kilku lat. Największą rolę odegrała tutaj **akceptacja**. To właśnie poprzez rozumienie słabości i niedoskonałości Anastazji, Gabriela zadbała o konstruktywną komunikację i zbudowała dobrą relację opartą na bezpieczeństwie i zaufaniu. Zaakceptowanie Anastazji i jej zachowań pozwoliło zbudować pozytywne i mocne więzi pomiędzy kobietami. Gabriela jest osobą, której Anastazja się zwierza z trosk i z którą dzieli się radościami. Kobieta systematycznie dostaje zdjęcia synka Anastazji, która z wdzięczności za tę relację pamięta o wszystkich rocznicach Gabrieli. Czasami, kiedy prowadzą swobodną rozmowę, zdarza się, że Anastazja powie do Gabrieli „mamo”...

### **Anna, 23 lata**

Na potrzeby publikacji został przeprowadzony wywiad z dorosłą osobą, która posiada diagnozę FASD. Rozmowa odbyła się z **23-letnią Anną**, która wychowuje 5-letniego syna, także posiadającego diagnozę z grupy FASD.

#### ***Współpraca z pracownikiem socjalnym – oparta na relacji, wykorzystująca zasoby klienta i środowiska lokalnego***

Anna zaszła w ciążę w wieku siedemnastu lat – przebywała wtedy w rodzinnym domu dziecka i długo ukrywała stan, w jakim była. Dziewczyna była wówczas uczennicą szkoły średniej, spotykała się z rówieśnikami i funkcjonowała jak większość osób w jej wieku. Anna nie była przygotowana na macierzyństwo, dlatego ciąża nie przeszkadzała jej w spotykaniu się ze znajomymi i sporadycznym piciu alkoholu. Po porodzie chciała oddać dziecko do adopcji – rozmyśliła się jednak, kiedy zobaczyła synka. W tej jednej chwili wszystko się zmieniło. Informacja o oddaniu chłopca rozeszła się po wielu instytucjach, w wyniku czego rodzina została objęta współpracą ze strony pracownika socjalnego oraz kuratora sądowego.

Współpraca z pracownikiem socjalnym rozpoczęła się w roku 2019 na początku kwietnia – niedługo po narodzinach syna. Do domu pani Anny systematycznie zaczęła przychodzić Aleksandra – pracownik socjalny wspierający osoby usamodzielniane. Pani Aleksandra od samego początku okazywała wsparcie i zrozumienie młodej matce; zdiagnozowała środowisko, wykorzystując do tego różne narzędzia, np. wywiad, analizę SWOT czy koło życia.

Aleksandra bazowała na **mocnych stronach** Anny, która wspierana przez pracownika socjalnego wykorzystywała posiadane zasoby. Dzięki współpracy, w której znaczącą rolę odgrywały **akceptacja i stałość** (pracownik socjalny organizował spotkania raz w tygodniu o podobnej godzinie), Anna wiedziała, że może być z nią w stałym kontakcie. Współpraca opierała się na znanym schemacie: dziewczyna widywała się z tą samą osobą, a spotkania odbywały się zazwyczaj w tych samych miejscach i w podobnym czasie. Otrzymywane wsparcie było skuteczne dzięki uwzględnionym **zasadom i uwadze**. Aleksandra cały czas monitorowała środowisko oraz reagowała na wszystkie zdarzenia mające wpływ na funkcjonowanie rodziny. Anna miała do niej zaufanie, czuła się przy niej bezpiecznie i komfortowo – wiedziała, że nie zostanie oceniona. Liczyła na wskazówki, a dzięki **szczegółowości** komunikacja z pracownikiem socjalnym była przez nią rozumiana, gdyż pani Aleksandra często prowadziła ją krok po kroku, wskazując każdy, nawet najdrobniejszy sukces. Współpraca trwała prawie cztery lata. Dzięki nawiązanej relacji, uważności i profesjonalizmowi pani Aleksandry rodzina obecnie nie potrzebuje już intensywnych oddziaływań, a z pomocy Miejskiego Ośrodka Pomocy Społecznej korzysta sporadycznie.

Młoda mama podniosła swoje kompetencje opiekuńczo-wychowawcze, poprawiła sytuację mieszkaniową, ukończyła szkołę i podjęła pracę. Poprawił się stan zdrowia klientki, gdyż za namową pracownika socjalnego skorzystała ze wsparcia psychiatry i psychologa. Dzięki uważności pani Aleksandry i rozmowom opartym na akceptacji i zaufaniu udało się nakłonić Annę do podjęcia działań w kierunku diagnozy syna. U Oliwiera również zdiagnozowano FASD, a dzięki posiadanej opinii chłopiec ma możliwość skorzystania z różnych form wsparcia dla dzieci z tą diagnozą.

Pani Aleksandra, pracownik socjalny, również jest bardzo wdzięczna losowi za współpracę z Anną. Historia dziewczyny uświadomiła jej, jaki ból może sprawić psychiczne cierpienie i jak duże znaczenie mają w życiu traumy i trudne doświadczenia.

### **Rozmowa z Anną**

- Który moment w życiu był dla Ciebie przełomowy?
- *Najważniejsze wydarzenie w życiu to narodziny mojego syna. Bardzo ważna jest dla mnie wygrana walka z „demonami, które były w mojej głowie”. Miałam depresję, byłam podatna na uzależnienia. Jak urodziłam syna, miałam wybór – albo się nie odcinam od tego, co złe, albo daję dziecku dobry i bezpieczny dom.*
- Jaki dom chcesz stworzyć dla swojego dziecka?

– *Mój wymarzony dom to taki bez patologii i alkoholu. Chcę po prostu być dobrą mamą, żeby mój syn miał do mnie zaufanie i żebym mogła spełnić jego potrzeby. Ukrywałam ciążę. Wtedy była dla mnie końcem świata, a teraz całym światem jest moje dziecko. Lubię dbać o porządek, ładnie wyglądać i być zadbaną. Najważniejszy jest dla mnie czas spędzony z synem. Weekendy są tylko dla nas – wtedy skupiam się na miłym spędzeniu czasu. Bardzo o niego dbam – lubię, jak jest czysto ubrany i ładnie wygląda.*

– *Jak oceniasz swoje relacje z innymi ludźmi?*

– *Mam dobre relacje z ludźmi. Staram się być otwarta i empatyczna. Łatwo nawiązuję kontakty. Mam jednak duży dystans do ludzi – życie mnie nauczyło, że trzeba być ostrożnym. Nie potrafię nikomu zaufać. Ludzie oceniają mnie często powierzchownie z powodu wyglądu [Anna jest bardzo piękną kobietą]. Mam czasami trudności, aby załatwić jakąś sprawę urzędową – mam za sobą bardzo nieprzyjemne doświadczenia.*

– *Jak wspominasz swoje dzieciństwo?*

– *Nie mam kontaktu z mamą i innymi członkami rodziny. Myślę, że za późno trafiłam do placówki. Z domu pamiętam tylko same złe rzeczy: alkohol, awantury i libacje. Jako ośmiolatka trafiłam do rodziny zastępczej – pobyt tam wspominam dużo lepiej niż w domu rodzinnym. Moja matka urodziła mnie po czterdziestce, nie pracowała, była uzależniona od alkoholu, który lał się w domu strumieniami. Mam trzech starszych braci, ale każde z nas ma innego ojca. Pamiętam, że często nie miałam co jeść – chodziłam głodna i zaniedbana. Jak zaszłam w ciążę, to pomyślałam, że wszystkich zawiodłam; bałam się, że będę jak moja matka – kolejne dziecko i patologia.*

– *Jakie masz plany na przyszłość?*

– *Jak myślę o planach na przyszłość, to mam w głowie tylko te dotyczące mojego syna. Oliwier jest dla mnie najważniejszy, jest numerem jeden. Chciałabym mu pomóc najlepiej, jak potrafię; tak, aby szedł „dobrą” drogą.*

– *Jak udaje ci się organizować teraz swoje życie?*

– *Prowadzę gospodarstwo domowe razem z synem. Wynajmuję mieszkanie, w którym jest urządzone pokój dla niego. Pracuję razem z koleżanką, tworzymy zgrany team. Sprzątam mieszkania i budowy. Umawiam zlecenia z klientami, aby pracować wtedy, kiedy syn jest w przedszkolu. Chciałabym w przyszłości założyć firmę. Obecnie nie mam partnera i nie planuję na razie z nikim się wiązać – trudno znaleźć mądrego i wartościowego mężczyznę. Sama jestem w stanie się utrzymać. Jestem z siebie dumna, bo daję radę.*

– *Czy korzystasz ze wsparcia lekarzy specjalistów? Jeżeli tak, to jakich?*

– *Wiem, że sama mam FASD, jednak obecnie nie mam problemów ze zdrowiem. Wcześniej korzystałam ze wsparcia lekarza psychiatry, bo miałam depresję. Teraz czuję się dobrze, dlatego nie muszę chodzić do specjalisty.*

– Czy czujesz czasami, że osoby w Twoim otoczeniu nie potrafią zrozumieć Twojej sytuacji? Jak sobie z tym radzisz?

– *Jak mój syn zaczął uczęszczać do przedszkola, zaczęły się problemy. Oliwerek wcześniej miał problemy zdrowotne, gdyż urodził się z chorą stopą. W przedszkolu zaczęły się kłopoty z jego zachowaniem. Osoby tam pracujące bardzo oceniały mnie i moje dziecko. Myślałam, że w takich miejscach pracują kompetentni i wykształceni ludzie. Okazało się, że reagowano wobec mnie i Oliwiera nieadekwatnie do sytuacji – zastraszano mnie, mówiono, że źle się nim opiekuję, wytykano nam same błędy. Czułam się osaczona i etykietowana. W końcu przeniosłam syna do innego przedszkola i wszystko zmieniło się na lepsze. Jestem z siebie dumna, że potrafiłam pokonać taką przeszkodę.*

– Jak oceniasz współpracę z pracownikiem socjalnym i kuratorem społecznym?

– *Mogę otwarcie powiedzieć, że pracownik socjalny odegrał w moim życiu bardzo ważną rolę. Jak urodziłam syna, czułam się bardzo zagubiona, miałam depresję. Pracownik socjalny – pani Aleksandra – wspierała mnie w trudnych momentach, okazywała mi duże wsparcie, a to dawało mi siłę. Jak miałam zły dzień, a pani Ola do mnie przyszła, to dzień od razu stawał się lepszy. Chociaż muszę powiedzieć, że nie było tak od początku. Jak zaczęłyśmy się spotykać, to bardzo się bałam, miałam dystans, gdyż pracownik socjalny zawsze źle mi się kojarzył. Na nic nie liczyłam, nie spodziewałam się, że będzie nam dobrze się współpracować. Szybko nasza relacja stała się bardzo dobra – była oparta na szczerości i zaufaniu. Pani Aleksandra pomagała mi dosłownie we wszystkim. Dzięki niej wiele się nauczyłam i załatwiłam różne sprawy urzędowe, kontynuowałam edukację i miałam finansowe wsparcie. Jak byłam jeszcze w ciąży, nie czułam instynktu macierzyńskiego; myślałam, że nie umiem sobie poradzić z dzieckiem, dlatego chciałam oddać syna. Wsparcie ze strony pani Oli również wpłynęło na zmianę decyzji, gdyż pojawiła się nadzieja. To dzięki jej pomocy zdiagnozowano u mojego synka FASD. To wszystko dzięki temu, że jej zaufałam i mogłam wszystko powiedzieć. Ona zmotywowała mnie również do podjęcia współpracy z psychologiem. Jestem jej bardzo wdzięczna, zawsze będzie dla mnie kimś ważnym.*

*Z kuratorami miałam różne doświadczenia. Miałam dwie świetne kuratorki i jedną, którą bardzo źle wspominam. Ta ostatnia знаła moją matkę i oceniała mnie tak samo jak ją. Byłam dla niej córką alkoholiczki – nie widziała we mnie nic dobrego, wytykała mi same błędy, przypominała mi ciągle pochodzenie: patologiczną rodzinę. Obecna pani kurator to kurator społeczny i towarzyszy mi już od jakiegoś czasu. Z uwagi na doświadczenia z tą złą kuratorką miałam do pani Sylwii dystans, byłam wobec niej obojętna, jednak jest ona cudowna i kochana, a z wykształcenia jest pracownikiem socjalnym. Mogę liczyć na jej wsparcie – ma dla mnie czas, pomaga mi załatwiać różne sprawy. Z uwagi, że jestem samodzielną i posiadam kompetencje rodzicielskie, mają zdyć mi*

nadzór kuratora, nie cieszę się jednak z tego faktu, gdyż nawiązałam z panią kurator dobre relacje. Mogę śmiało powiedzieć, że w ogóle mam szczęście do ludzi, z którymi współpracuję.

**Ze względu na słaby poziom radzenia sobie z codziennymi czynnościami i deficytami w zakresie funkcji wykonawczych na ogół dorośli z FASD potrzebują osoby, która mogłaby organizować ich życie codzienne i kierować nim. Jej zadaniem jest towarzyszenie im w interakcjach społecznych, pomoc w umawianiu spotkań, planowaniu wydarzeń, kontynuowaniu edukacji czy poszukiwaniu pracy.**

## Co pomaga w pracy z dorosłymi osobami z FASD?

Przede wszystkim praca zespołowa, poszerzanie wiedzy w zakresie FASD i współpraca z koalicjantami; udział w szkoleniach i omawianie indywidualnych przypadków na superwizjach. Dodatkowo czytanie książek i artykułów poszerza wiedzę na temat trudności, z jakimi zmagają się młode osoby, u których zdiagnozowano FASD. Dzięki specjalistycznemu wsparciu, trafnej diagnozie i współdziałaniu poszczególnych jednostek dorośli z FASD mogą otrzymać adekwatną pomoc dostosowaną do ich potrzeb i wykorzystującą ich zasoby. Należy podkreślić, że proces usamodzielnienia rozpoczyna się już w wieku wczesnodziecięcym.

## Przypisy

1. Streissguth AP, Bookstein FL, Barr HM, Sampson PD, O'Malley K, Young JK. Risk Factors for Adverse Life Outcomes in Fetal Alcohol Syndrome and Fetal Alcohol Effects. *J Dev Behav Pediatr.* 2004;25(4):228–238. doi:10.1097/00004703-200408000-00002.
2. Popova S, Charness ME, Burd L, et al. Fetal alcohol spectrum disorders. *Nat Rev Dis Primers.* 2023;9(1). doi:10.1038/s41572-023-00420-x.
3. Nelson M red., Trussler M red. *Fetal Alcohol Spectrum Disorders in Adults: Ethical and Legal Perspectives.* Cham, Szwajcaria: Springer International Publishing; 2016. doi:10.1007/978-3-319-20866-4.
4. Roozen S, Stutterheim SE, Bos AER, Kok G, Curfs LMG. Understanding the Social Stigma of Fetal Alcohol Spectrum Disorders: From Theory to Interventions. *Foundations of Science.* 2020;27(2). doi:10.1007/s10699-020-09676-y.



5. Thanh NX, Jonsson E. Life Expectancy of People with Fetal Alcohol Syndrome. *J Popul Ther Clin Pharmacol*. 2016;23(1):e53–e59. [https://www.researchgate.net/publication/297756952\\_Life\\_Expectancy\\_of\\_People\\_with\\_Fetal\\_Alcohol\\_Syndro-me](https://www.researchgate.net/publication/297756952_Life_Expectancy_of_People_with_Fetal_Alcohol_Syndro-me). Dostęp 23 czerwca 2024.
6. Wilson H, McCormack JC, Singh N, Chu JTW. Lived experience of fetal alcohol spectrum disorder: A qualitative scoping review. *Dev Med Child Neurol*. 2024;66(6):702–712. doi:10.1111/dmcn.15761.
7. Currie BA, Hoy J, Legge L, Temple VK, Tahir M. Adults with Fetal Alcohol Spectrum Disorder: Factors Associated with Positive Outcomes and Contact with the Criminal Justice System. *J Popul Ther Clin Pharmacol*. 2016;23(1):e37–e52.
8. Abdul-Rahman OA red., Petrenko CLM, red. *Fetal Alcohol Spectrum Disorders*. Cham, Szwajcaria: Springer International Publishing; 2023. doi:10.1007/978-3-031-32386-7.
9. Duquette C, Stodel EJ. School experiences of students with fetal alcohol spectrum disorder. *Exceptionality Education Canada*. 2005;15(2):51–75.
10. Burns J, Badry DE, Harding KD, Roberts N, Unsworth K, Cook JL. Comparing outcomes of children and youth with fetal alcohol spectrum disorder (FASD) in the child welfare system to those in other living situations in Canada: Results from the Canadian National FASD Database. *Child*. 2020;47(1):77–84. doi:10.1111/cch.12817.
11. Lockhart PJ. Fetal alcohol spectrum disorders for mental health professionals - a brief review. *Current Opinion in Psychiatry*. 2001;14(5):463–469. doi:10.1097/00001504-200109000-00007.
12. Temple VK, Cook JL, Unsworth K, Rajani H, Mela M. Mental Health and Affect Regulation Impairment in Fetal Alcohol Spectrum Disorder (FASD): Results from the Canadian National FASD Database. *Alcohol and Alcoholism*. 2019;54(5):545–550. doi:10.1093/alcalc/agz049.
13. Lindinger NM, Jacobson JL, Dodge NC, et al. Stability and change in the interpretation of facial emotions in fetal alcohol spectrum disorders from childhood to adolescence. *Alcoholism: Clinical and Experimental Research*. 2022;46(7):1268–1281. doi:10.1111/acer.14851.
14. Kerns KA, Siklos S, Baker L, Müller U. Emotion recognition in children with Fetal Alcohol Spectrum Disorders. *Child Neuropsychol*. 2015;22(3):255–275. doi:10.1080/09297049.2014.993310.
15. Greenbaum RL, Stevens SA, Nash K, Koren G, Rovet J. Social Cognitive and Emotion Processing Abilities of Children With Fetal Alcohol Spectrum Disorders: A Comparison With Attention Deficit Hyperactivity Disorder. *Alcohol Clin Exp Res*. 2009;33(10):1656–1670. doi:10.1111/j.1530-0277.2009.01003.x.

16. Chudley AE, Kilgour AR, Cranston M, Edwards M. Challenges of diagnosis in fetal alcohol syndrome and fetal alcohol spectrum disorder in the adult. *Am J Med Genet C Semin Med Genet.* 2007;145C(3):261–272. doi:10.1002/ajmg.c.30140.
17. Brown J, Spiller V, Carter M, et al. Fetal alcohol spectrum disorders (FASD) and youth firesetting: A call on criminal justice, emergency responder, and fire prevention specialists to become informed. *Behav Sci Law.* 2021;40(1):186–217. doi:10.1002/bsl.2553.
18. Schonfeld AM, Paley B, Frankel F, O'Connor MJ. Behavioral Regulation as a Predictor of Response to Children's Friendship Training in Children with Fetal Alcohol Spectrum Disorders. *Clin Neuropsychol.* 2009;23(3):428–445. doi:10.1080/13854040802389177.
19. Brown JD, Sigvaldason N, Bednar LM. Foster parent perceptions of placement needs for children with a fetal alcohol spectrum disorder. *Children and Youth Services Review.* 2005;27(3):309–327. doi:10.1016/j.chilyouth.2004.10.008.
20. Mitašíková P, Vodičkova B. Conditions and barriers to school inclusion for children with fetal alcohol spectrum disorders - FASD. *IJAEDU - International E-Journal of Advances in Education.* 2022;8(22):60–69. doi:10.18768/ijaedu.1070684.
21. Knorr L, McIntyre LJ. Resilience in the Face of Adversity: Stories from Adults with Fetal Alcohol Spectrum Disorders. *Exceptionality Education International.* 2016;26(1). doi:10.5206/eei.v26i1.7735.
22. Van Schalkwyk I, Marais S. Educators' relational experiences with learners identified with fetal alcohol spectrum disorder. *South African Journal of Education.* 2017;37(3):1–9. doi:10.15700/saje.v37n3a1278.
23. Turner K, Reynolds JN, McGrath P, et al. Guided Internet-Based Parent Training for Challenging Behavior in Children With Fetal Alcohol Spectrum Disorder (Strongest Families FASD): Study Protocol for a Randomized Controlled Trial. *JMIR Res Protoc.* 2015;4(4):e112. doi:10.2196/resprot.4723.

# Motywowanie do zmiany na podstawie dialogu motywującego

DR N. O ZDR. ANNA PRZENZAK

specjalista i superwizor psychoterapii uzależnień, Wojewódzki Ośrodek Terapii Uzależnienia i Współzależnienia przy Świętokrzyskim Centrum Psychiatrii w Morawicy

Dialog motywujący (DM) jest metodą pomagającą ludziom znaleźć własną motywację do zmiany zgodnie ze swoimi wewnętrznymi zasobami. Miller i Rollnick, twórcy tej metody, definiują ją jako **oparty na współpracy styl prowadzenia rozmowy, który służy wzmocnieniu danej osoby oraz jej własnej, wewnętrznej motywacji i zobowiązania do zmiany**.<sup>1(s.32)</sup> Jest skutecznie stosowany m.in. w pracy socjalnej, medycynie i edukacji.<sup>2(s.17)</sup> Swoją rolę spełnia tutaj jakość relacji wyrażana w empatycznym reagowaniu oraz budowaniu relacji zgodnie z duchem dialogu motywującego.<sup>2(s.50–51)</sup> Badania potwierdzają skuteczność dialogu motywującego także w obszarze zapobiegania FASD w środowiskach zagrożonych nadmiernym pićem alkoholu. Prowadzenie przez pracowników socjalnych edukacji na temat FASD i zachęcanie do ciąży bez alkoholu z wykorzystaniem elementów dialogu motywującego wpływa na znaczną poprawę zdrowia dziecka.<sup>3</sup>

## Fundament dialogu motywującego, czyli o duchu dialogu

Filozofię pomagania, tzw. ducha dialogu motywującego, stanowią cztery elementy<sup>1(s.34)</sup>:

- **partnerstwo** – budowanie z klientem/podopiecznym relacji opartej na współpracy na rzecz zmiany. Przy czym osoba pomagająca to partner/pomocnik, a nie ekspert;
- **akceptacja** – empatyczne reagowanie na wypowiedzi klienta/podopiecznego, poszanowanie jego wartości i autonomii oraz wspieranie skuteczności poprzez dowartościowanie mocnych stron;
- **troska** – dbanie o dobrostan psychofizyczny pacjenta zawsze z dobrymi intencjami;
- **wywoływanie** – wydobywanie i umacnianie wewnętrznej motywacji i gotowości klienta do zmiany.

**Koncentruj się na zasobach, a nie na deficytach.**

Dostrzegając u innych deficyty, możemy sprawić, że łatwo przyjdzie nam edukowanie, doradzanie, pouczanie czy instruowanie, a to nie pomaga w budowaniu motywacji do zmiany.<sup>1(s.34–44), 2(s.21–22)</sup>

**Zanim zaczniesz rozmawiać z podopiecznym o tym, jak ma się zmienić, sprawdź, czy poruszyłeś z nim wcześniej temat jego powodów do zmiany.**

Każda zmiana jest procesem, a jej wprowadzenie powinno się cechować celowością. W dialogu motywującym odzwierciedlają ją cztery zadania,<sup>4</sup> które porządkują pracę osoby pomagającej i wyznaczają jej kierunek działań. W ramce poniżej przedstawiono je w formie schodów. W praktyce można się po nich poruszać w górę i w dół – procesy mogą bowiem się pokrywać ze sobą i powtarzać<sup>1 (s. 50), 2 (s. 21)</sup> w zależności od tego, na jakim etapie zmiany jest osoba, którą wspieramy.

## Cztery zadania DM

Planowanie

Wywoływanie

Ukierunkowywanie

Angażowanie

Na podstawie: Miller WR, Rollnick S. *Dialog Motywujący. Jak pomóc ludziom w zmianie*. Kraków, Polska: Wydawnictwo Uniwersytetu Jagiellońskiego; 2014: 51.

## Angażowanie – fundament relacji

Prowadzenie rozmowy w atmosferze zaufania, współpracy i życzliwości buduje **poczucie bezpieczeństwa**, co ułatwia dopytanie o rzeczy trudne czy wstydliwe, m.in. o picie alkoholu w ciąży, relację z partnerem oraz w większości przypadków trudną, przepełnioną doświadczeniami o charakterze traumatyzującym, historię życia klientki. Specjaliści zajmujący się pomaganiem niekiedy pomijają zadanie angażowania i zbyt szybko przechodzą do szukania rozwiązań problemów. Hamuje to motywację do zmiany u klienta/podopiecznego, gdyż jej podstawą jest nawiązanie relacji opartej na wzajemnym szacunku oraz wysłuchaniu i zrozumieniu dylematu danej osoby.<sup>1 (s. 109–110)</sup> Wyrazem szacunku jest m.in. dostosowanie języka rozmowy do możliwości intelektualnych klienta/podopiecznego. Ważne jest, aby pamiętać o tym, że osoba, z którą rozmawiamy, często jest stygmatyzowana społecznie ze względu na środowisko, z którego pochodzi, brak wykształcenia czy uzależnienie.

**Angażowanie to przede wszystkim słuchanie i rozumienie.**

## Narzędzia do budowania zaangażowania, tzw. wiosła dialogu motywującego

### 1. Pytania otwarte

Są podstawą zbierania informacji w DM<sup>5 (s. 90)</sup> – zachęcają do rozmowy i swobodnych wypowiedzi. Ważne jest, aby nie zawierały oceny lub krytyki i były formułowane prostym, zrozumiałym językiem.<sup>1 (s. 97–98)</sup> Przykładowe pytania:

- Jak zmienił się sposób używania przez Panią alkoholu w ciąży?
- Jakie korzyści przyniosłaby Pani całkowita abstynencja w okresie ciąży?

Dialog motywujący nie wyklucza stosowania pytań zamkniętych, ale stosowanie ich zbyt często może hamować zaangażowanie i spowodować, że przyjmujemy postawę eksperta.

### 2. Dowartościowania

Zauważanie mocnych stron, zasobów oraz zdolności klienta/podopiecznego sprawia, że budujemy jego poczucie własnej wartości, sprawczości. Wzmacnia to u niego motywację do zmiany, zachęca do szukania nowych rozwiązań i podejmowania działań.<sup>1 (s. 99–102)</sup> (Sprawdź: aneks, tabela nr 1).

### 3. Słuchanie odzwierciedlające

Polega na uważnym słuchaniu tego, co mówi klient, odgadywaniu (np. nazwaniu uczuć, o których klient nie mówi wprost, ale wyraża je w języku niewerbalnym: tonie głosu, sposobie mówienia, gestach, postawie ciała) i następnie empatycznym reagowaniu na jego wypowiedzi (czyli opisywaniu i nazywaniu tego, co nie dość jasno powiedział klient).<sup>1 (s. 60)</sup> Ważne jest, aby do rozmowy nie wprowadzać barier komunikacyjnych. (Sprawdź: aneks, tabela nr 1).

**Motywuj, nie naprawiaj.** Odruch naprawiania to skłonność specjalistów do rozwiązywania problemów za klienta, co zmniejsza prawdopodobieństwo podjęcia przez nich zmiany.

## Podsumowania

Zebranie na koniec najważniejszych elementów rozmowy i uwypuklenie ich do zapamiętania przez klienta. Mogą być też wykorzystywane w toku rozmowy jako podsumowanie jej części i zmiany wątku.<sup>1 (s. 60)</sup>

## Przekazywanie informacji i rad

Dialog motywujący daje możliwość przekazania informacji i rad w sytuacji, gdy jest to konieczne (np. klient nie ma wiedzy potrzebnej do zmiany lub prosi o radę). Ważne jest, aby unikać przy tym postawy eksperta, czyli nie pouczać klienta i nie lekceważyć jego wiedzy. Dlatego najpierw pytamy klienta, czy możemy udzielić mu informacji, i sprawdzamy, co na ten temat już wie, aby uniknąć mówienia o rzeczach dla niego oczywistych. Odbywa się to według zasady: Zapytaj – Powiedz – Zapytaj. Należy przy tym nie zasypywać go informacjami, ale przekazywać je stopniowo, upewniając się, jak klient je rozumie lub co o nich sądzi.<sup>1 (s. 161)</sup>

**Tabela nr 1.** Bariery komunikacyjne Tomasza Gordona

Kiedy zarówno klient/podopieczny, jak i specjalista tracą
Rozkazywanie, instruowanie lub wydawanie poleceń.
Ostrzeganie, przestrzeganie lub grożenie.
Udzielanie rad, sugerowanie lub dostarczanie rozwiązań.
Przekonywanie logicznymi argumentami, dowodzenie lub wygłaszanie wykładów.
Mówienie ludziom, co mają robić, moralizowanie.
Niezgadanie się, osadzanie, krytykowanie lub obwinianie.
Zgadanie się, aprobowanie lub chwalenie.
Zawstydzanie, ośmieszanie lub etykietowanie.
Interpretowanie lub analizowanie.
Uspokajanie, okazywanie współczucia lub pocieszanie.
Wypytywanie lub sondowanie.
Wycofywanie się, odwracanie uwagi, ustępowanie lub zmienianie tematu.

Na podstawie: Miller WR, Rollnick S. *Dialog Motywujący. Jak pomóc ludziom w zmianie*. Kraków, Polska: Wydawnictwo Uniwersytetu Jagiellońskiego; 2014: 80.

## Ukierunkowywanie

Kiedy specjalista uzgodni z klientem kierunek zmiany, doбира do niego adekwatne, konkretne i realne cele,<sup>1 (s. 52)</sup> z uwzględnieniem, że to klient decyduje, czy i jak będzie dążył do zmiany.<sup>2 (s. 21)</sup> Ustalenie realnych, zgodnych z wartościami klienta/podopiecznego celów zmiany zachęca go do podejmowania działań i wzbudza satysfakcję.

**Przykład:** Kobieta w ciąży zgłasza się po wsparcie do ośrodka pomocy społecznej z powodu ubóstwa. Pracownik socjalny wyczuwając od niej alkohol, rozważa, jaki i w którym momencie przybrać kierunek rozmowy: czy rozmawiać o możliwościach pomocy finansowej, czy o ryzyku, jakie niesie dla dziecka picie alkoholu w ciąży.

## Wywoływanie

Na tym etapie specjalista pracuje z klientem/podopiecznym nad jego ambiwalencją – naturalnym elementem procesu zmiany, czyli rozważaniem „za” i „przeciw” zmianie. Kluczem do podjęcia decyzji jest tu przechylenie szali na rzecz zmiany.<sup>1 (s. 311)</sup> Specjalista robi to poprzez aktywne słuchanie i zwrócenie szczególnej uwagi na język zmiany pojawiający się u klienta<sup>2 (s. 21)</sup> oraz zachęcanie go do jego używania.

**Język zmiany** to wypowiedzi klienta wskazujące na to, że chce się zmienić: „Spróbuję w ogóle nie pić alkoholu”, „Może potrafię ograniczyć picie”, „Rzucę to, bo nie chcę szkodzić dziecku”.

**Język podtrzymania** to wypowiedzi klienta przeciwko zmianie: „Nie mam problemu z alkoholem”, „Nie potrzebuję pomocy”, „Sama wiem, co mam robić”.

Najprostszy sposób wywołujący język zmiany są:

1. Odzwierciedlanie języka zmiany z dowartościowaniem.
  - Kobieta: „Już nie będę piła alkoholu, nie chcę szkodzić dziecku”.
  - Pracownik: „Ważne jest dla Pani, aby dziecko urodziło się zdrowe” lub: „Zależy Pani na zdrowiu dziecka”.
2. Formułowanie pytań otwartych, na jakie klient odpowie wypowiedzią o zmianie: „Co najlepszego mogłoby się zdarzyć za rok, gdyby Pani teraz przestała pić alkohol?”, „Co najgorszego by się mogło zdarzyć, gdyby Pani, będąc w ciąży, nadal piła alkohol?”.

## Planowanie

Wspólne uzgodnienie planu zmiany jest dziełem klienta/podopiecznego, a nie specjalisty. Jeżeli specjalista wprowadzi go dyrektywnie, zniweczy dotychczasową pracę motywacyjną. Planowanie polega na precyzyjnym określeniu sposobów wprowadzenia zmiany lub przynajmniej jej rozpoczęcia oraz określeniu zagrożeń ich realizacji. Zaczyna się dopiero, gdy klient/podopieczny jest gotowy na podjęcie zmiany, a więc wtedy, kiedy wyraźnie o niej mówi.

Dialog motywujący to metoda, której celem jest wydobywanie wewnętrznej motywacji do zmiany szkodliwych zachowań. Zakłada, że ekspercka postawa specjalisty wiedzącego, co dla klienta jest dobre, hamuje zmianę, zaś warunkiem jej powodzenia

jest podmiotowe traktowanie, angażowanie, ukierunkowanie i wydobywanie jego wewnętrznej motywacji do wprowadzenia i utrzymania zmiany. Wiele badań naukowych dowodzi skuteczności dialogu motywującego w obszarze zdrowia publicznego i potwierdza, że stosowanie go do prowadzenia krótkich edukacyjnych interwencji prenatalnych w profilaktyce FASD może być ważnym elementem skutecznych oddziaływań profilaktycznych.

Przykładowe rozmowy specjalistów, prowadzone według zasad dialogu motywującego z kobietami z grupy podwyższonego ryzyka spożywania alkoholu w ciąży, zostaną przedstawione na filmach załączonych do podręcznika.

## Przypisy

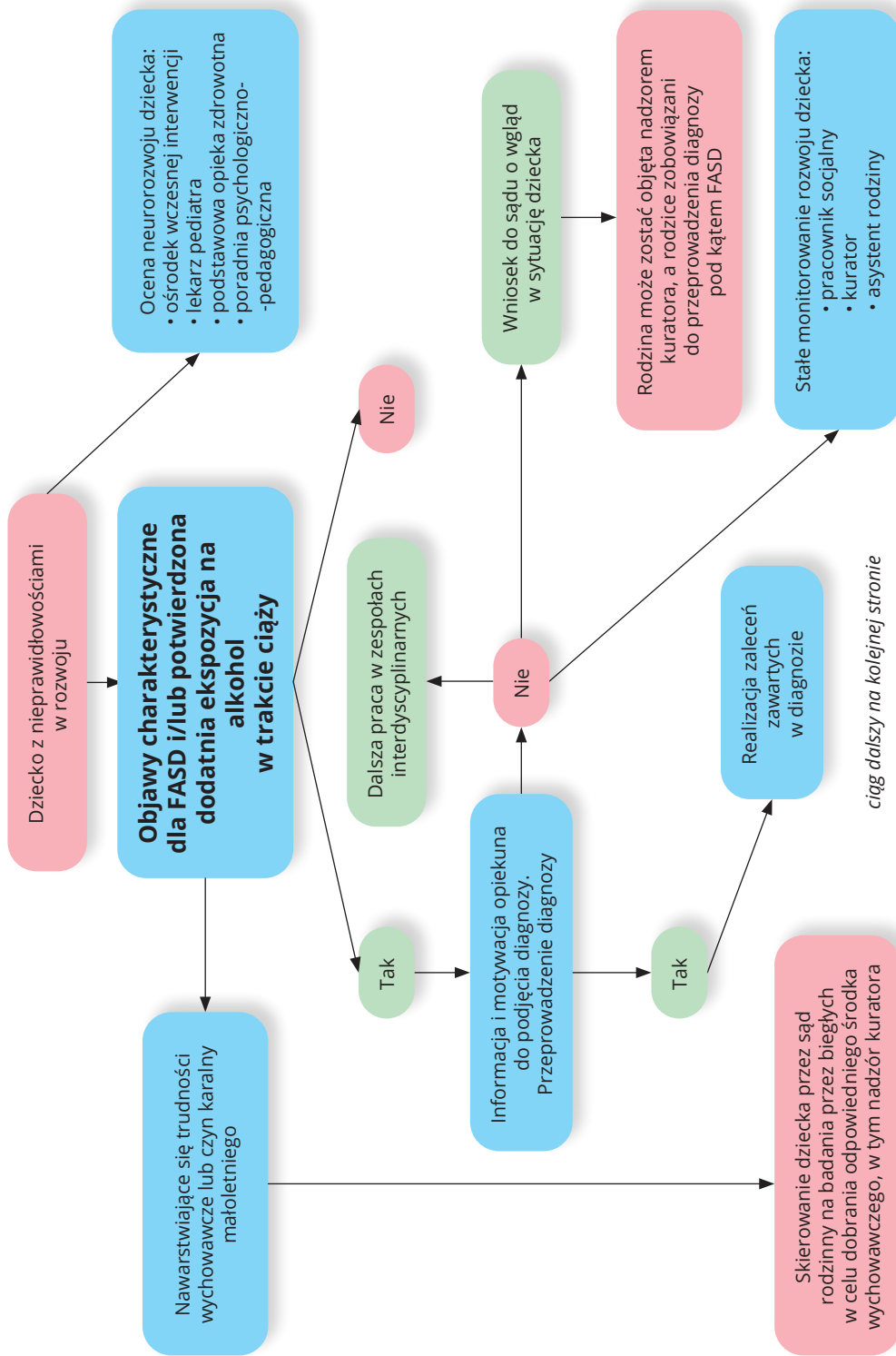
1. Miller WR, Rollnick S. *Dialog motywujący. Jak pomóc ludziom w zmianie*. Kraków, Polska: Wydawnictwo Uniwersytetu Jagiellońskiego; 2014.
2. Arkowitz H, Miller WR, Rollnick S. *Dialog motywujący w terapii problemów psychologicznych*. Kraków, Polska: Wydawnictwo Uniwersytetu Jagiellońskiego; 2017.
3. May PA, Marais AS, Kalberg WO, et al. Multifaceted case management during pregnancy is associated with better child outcomes and less fetal alcohol syndrome. *Annals of Medicine*. 2023;55(1):926–945. doi:10.1080/07853890.2023.2185808.
4. Miller WR, Rollnick S. *Motivational Interviewing. Helping people change and grow*. New York, USA: Guilford Press; 2023.
5. Resengren D. *Rozwijanie umiejętności w dialogu motywującym*. Kraków, Polska: Wydawnictwo Uniwersytetu Jagiellońskiego; 2021.

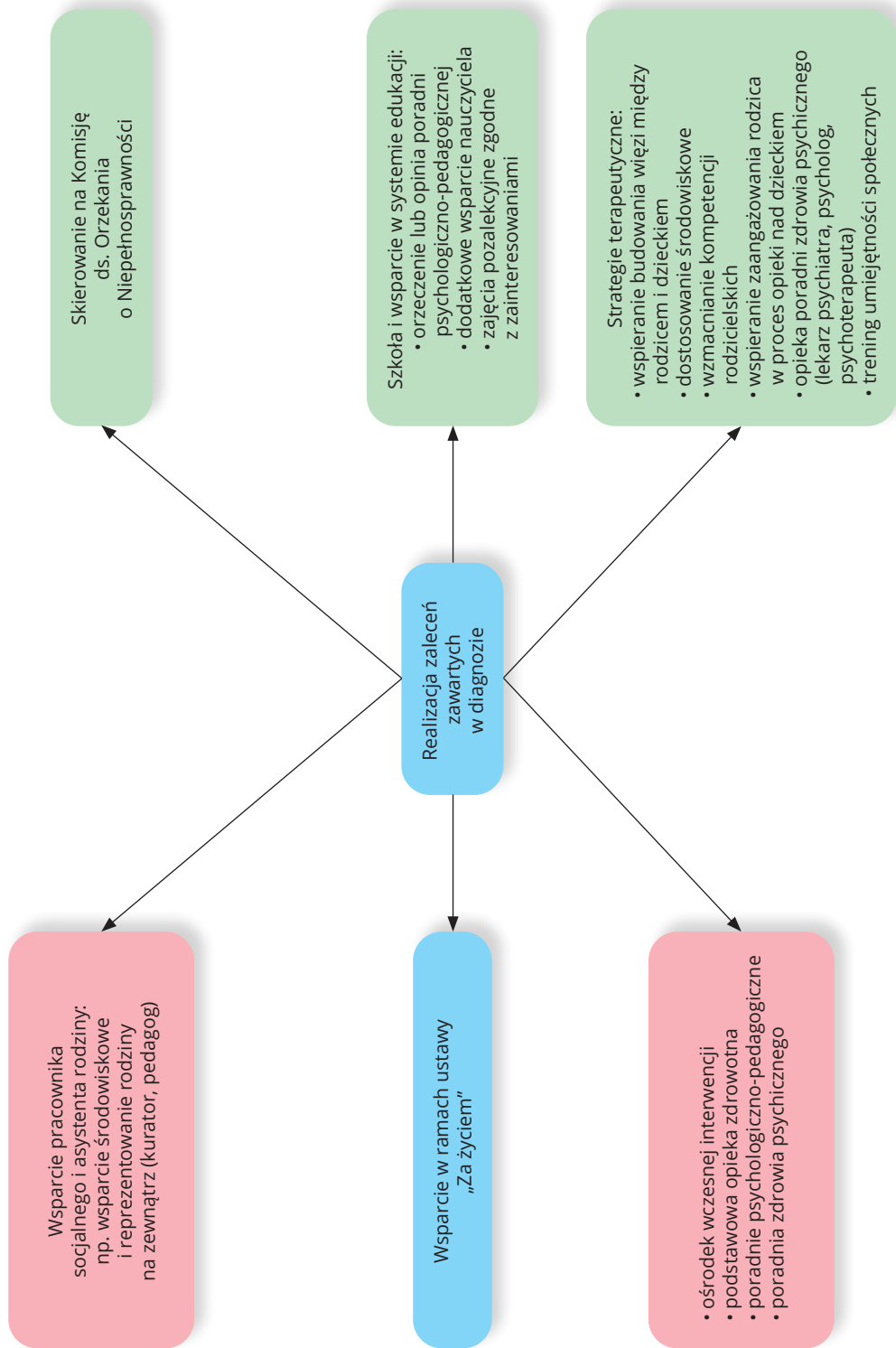


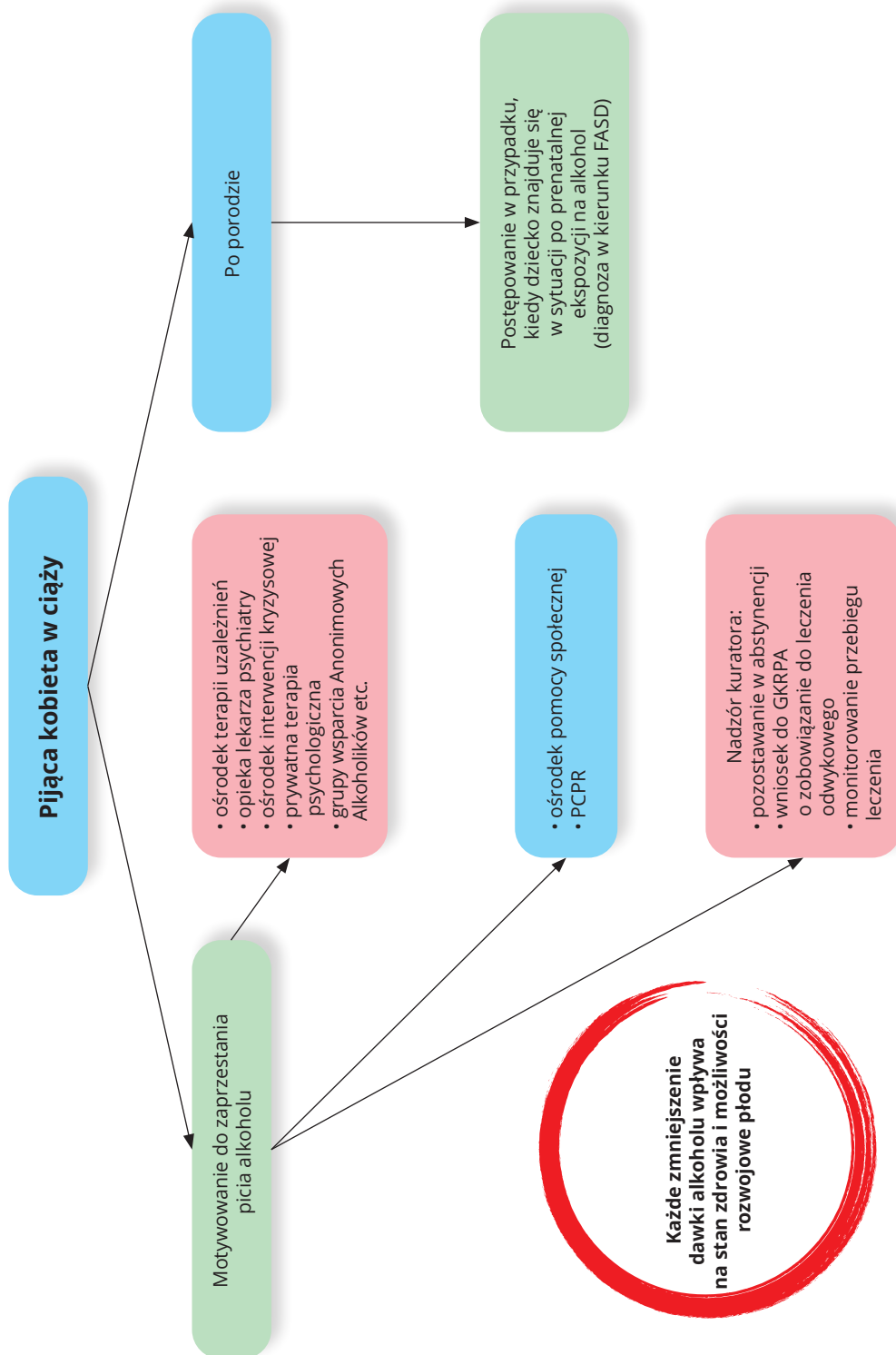
# Aneks

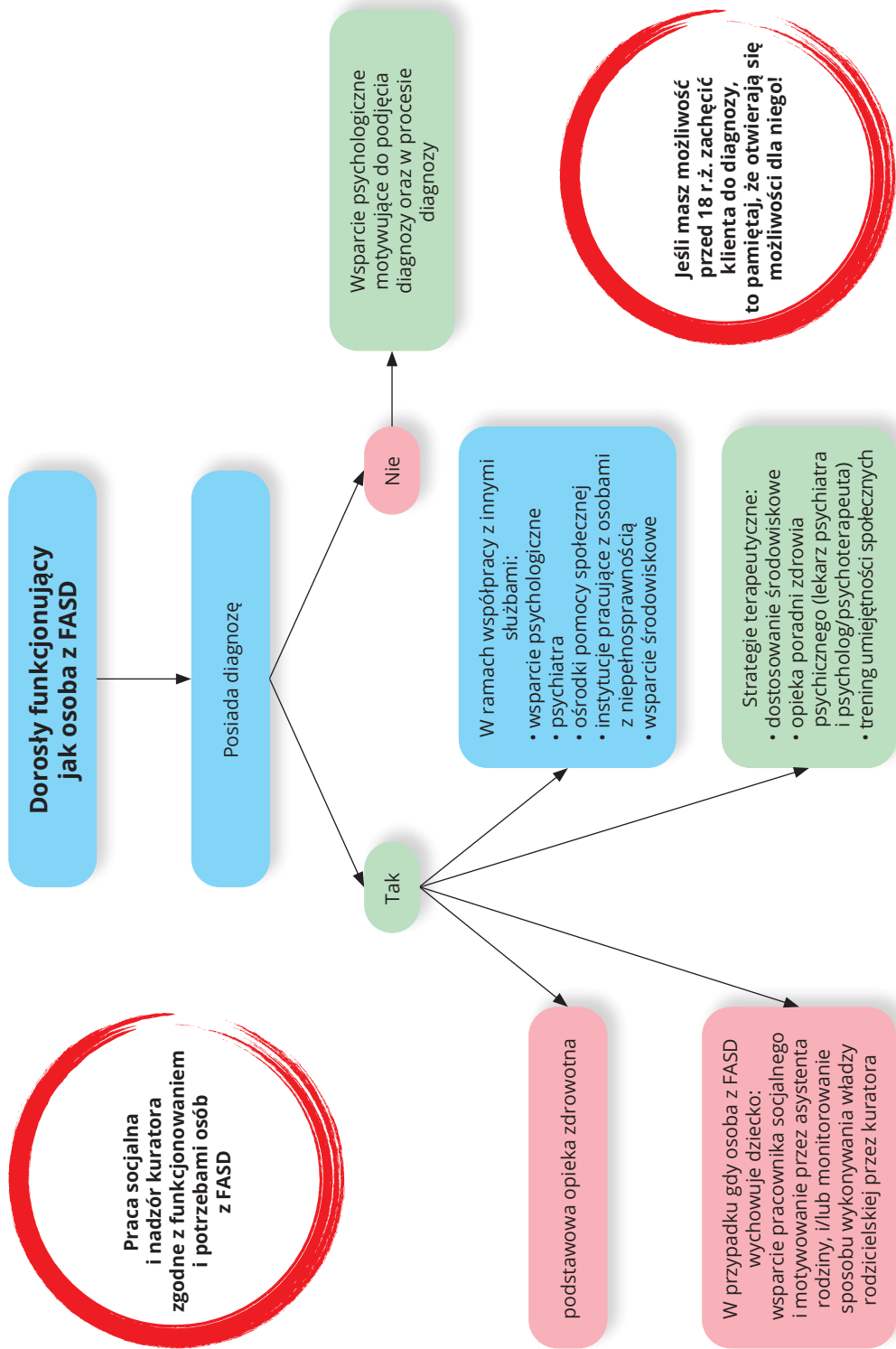
**Tabela nr 1**

Akceptujący	Oddany	Spostrzegawczy	Zaangażowany
Aktywny	Odpowiedzialny	Sprawny fizycznie	Wytrwały
Ambitny	Odważny	Sprytny	Zaradny
Asertywny	Opanowany	Stanowczy	Zdeterminowany
Bystry	Optymistyczny	Pracowity	Zdyscyplinowany
Ciepły	Otwarty	Staranny	Zręczny
Cierpliwy	Pełen chęci	Sumienny	Zrównoważony
Człowiek czynu	Pełen energii	Śmiały	Zorganizowany
Czuły	Pełen nadziei	Taktowny	Żarliwy
Dojrzały	Pełen zapału	Trzeźwo myślący	
Doświadczony	Pełen życia	Twardy	
Dzielny	Pewny siebie	Twórczy	
Elastyczny	Pobożny	Uczciwy	
Godny zaufania	Pogodny	Uduchowiony	
Gorliwy	Pomysłowy	Ufny	
Inteligentny	Pozytywnie nastawiony	Uparty	
Kochający	Praktyczny	Uważny	
Kompetentny	Prawdomówny	Wdzięczny	
Lubiący przygody	Rozsądny	Wielkoduszny	
Łatwo adaptujący się	Rzetelny	Wierny	
Mądry	Silny	Posiadający wizję	
Mocny	Skoncentrowany	Wolny/niezależny	
Myślący	Dokładny	Wszehstronny	
Obdarzony wyobraźnią	Solidny	Wyrozumiały	











Zadanie współfinansowane ze środków  
**Funduszu Rozwiązywania Problemów Hazardowych**  
na zlecenie  
**Krajowego Centrum Przeciwdziałania Uzależnieniom**

ISBN 978-83-964305-8-8



9 788396 430588