

Uchwała Nr 5970/2022

Zarządu Województwa Wielkopolskiego

z dnia 15 grudnia 2022 r.

zmieniająca Uchwałę Nr 5847/2022 Zarządu Województwa Wielkopolskiego z dnia 21 listopada 2022 r. w sprawie: przyjęcia do realizacji zadania pn. „Wielkopolski program badawczo-rozwojowy w zakresie diagnostyki, rehabilitacji medycznej, terapii, opieki i edukacji dla dzieci i młodzieży ze Spektrum Poalkoholowych Zaburzeń Rozwojowych (FASD), ich rodziców/opiekunów, a także dzieci i młodzieży zagrożonych uzależnieniem od alkoholu, wynikającym ze złych wzorców funkcjonowania środowiska rodzinnego”

Na podstawie art. 41 ust. 1 ustawy z dnia 5 czerwca 1998 r. o samorządzie województwa (t.j. Dz. U. z 2022 r. poz. 2094), art. 4 ust. 2 ustawy z dnia 26 października 1982 r. o wychowaniu w trzeźwości i przeciwdziałaniu alkoholizmowi (t.j. Dz. U. z 2021 r., poz. 1119, ze zm.) oraz uchwały Nr XL/773/22 Sejmiku Województwa Wielkopolskiego z dnia 28 marca 2022 r. w sprawie uchwalenia Wojewódzkiego Programu Profilaktyki i Rozwiązywania Problemów Alkoholowych oraz Przeciwdziałania Narkomanii dla Województwa Wielkopolskiego na lata 2022 – 2026, zmienionej uchwałą Nr XLVI/919/22 Sejmiku Województwa Wielkopolskiego z dnia 24 października 2022 r., Zarząd Województwa Wielkopolskiego uchwała, co następuje:

§ 1

W Uchwale Nr 5847/2022 Zarządu Województwa Wielkopolskiego z dnia 21 listopada 2022 r. wprowadza się następujące zmiany:

1) tytuł uchwały otrzymuje brzmienie:

„ w sprawie: przyjęcia do realizacji zadania pn. „Wielkopolski projekt badawczo-rozwojowy w zakresie diagnostyki, rehabilitacji medycznej, terapii, opieki i edukacji dla dzieci i młodzieży ze Spektrum Poalkoholowych Zaburzeń Rozwojowych (FASD), ich rodziców/opiekunów, a także dzieci i młodzieży zagrożonych uzależnieniem od alkoholu, wynikającym ze złych wzorców funkcjonowania środowiska rodzinnego”;

2) § 1 ust. 1 otrzymuje brzmienie:

„1. Przyjmuje się do realizacji zadanie pn. „Wielkopolski projekt badawczo-rozwojowy w zakresie diagnostyki, rehabilitacji medycznej, terapii, opieki i edukacji dla dzieci i młodzieży ze Spektrum Poalkoholowych Zaburzeń Rozwojowych (FASD), ich rodziców/opiekunów, a także dzieci i młodzieży zagrożonych uzależnieniem od alkoholu, wynikającym ze złych wzorców funkcjonowania środowiska rodzinnego”, w ramach Wojewódzkiego Programu Profilaktyki i Rozwiązywania Problemów Alkoholowych oraz Przeciwdziałania Narkomanii dla Województwa Wielkopolskiego na lata 2022 – 2026, stanowiącego załącznik do uchwały Nr XL/773/22 Sejmiku Województwa Wielkopolskiego z dnia 28 marca 2022 r., zmienionej uchwałą Nr XLVI/919/22 Sejmiku Województwa Wielkopolskiego z dnia 24 października 2022 r.”;

3) Załącznik do uchwały otrzymuje brzmienie jak w załączniku do niniejszej uchwały.

§ 2

Wykonanie uchwały powierza się Dyrektorowi Departamentu Edukacji i Nauki oraz Dyrektorowi Wielkopolskiego Samorządowego Centrum Edukacji i Terapii w Starej Łubiance.

§ 3

Uchwała wchodzi w życie z dniem podjęcia.

Marszałek Województwa

Marek Woźniak

Uzasadnienie

do Uchwały Nr 5970/2022

Zarządu Województwa Wielkopolskiego

z dnia 15 grudnia 2022 r.

zmieniająca Uchwałę Nr 5847/2022 Zarządu Województwa Wielkopolskiego z dnia 21 listopada 2022 r. w sprawie: przyjęcia do realizacji zadania pn. „Wielkopolski program badawczo-rozwojowy w zakresie diagnostyki, rehabilitacji medycznej, terapii, opieki i edukacji dla dzieci i młodzieży ze Spektrum Poalkoholowych Zaburzeń Rozwojowych (FASD), ich rodziców/opiekunów, a także dzieci i młodzieży zagrożonych uzależnieniem od alkoholu, wynikającym ze złych wzorców funkcjonowania środowiska rodzinnego”

Wielkopolskie Samorządowe Centrum Edukacji i Terapii w Starej Łubiance prowadzi działania w ramach Wojewódzkiego Programu Profilaktyki i Rozwiązywania Problemów Alkoholowych oraz Przeciwdziałania Narkomanii dla Województwa Wielkopolskiego na lata 2022-2026. Zmiany zaproponowane niniejszą uchwałą, polegające na zastąpieniu w nazwie zadania wyrazu „program” słowem „projekt” mają na celu usystematyzowanie nazewnictwa realizowanych zadań w ramach Wojewódzkiego Programu Profilaktyki i Rozwiązywania Problemów Alkoholowych oraz Przeciwdziałania Narkomanii dla Województwa Wielkopolskiego na lat 2022-2026. Wobec powyższego, podjęcie niniejszej uchwały jest zasadne.

Paulina Stochniałek

Członek Zarządu

Załącznik
do Uchwały Zarządu
Województwa Wielkopolskiego
Nr 5970/2022
z dnia 15 grudnia 2022 r.

*WIELKOPOLSKI PROJEKT BADAWCZO-ROZWOJOWY W ZAKRESIE
DIAGNOSTYKI, REHABILITACJI MEDYCZNEJ, TERAPII, OPIEKI I EDUKACJI DLA
DZIECI I MŁODZIEŻY ZE SPEKTRUM POALKOHOLOWYCH ZABURZEŃ
ROZWOJOWYCH (FASD), ICH RODZICÓW/OPIEKUNÓW, A TAKŻE DZIECI
I MŁODZIEŻY ZAGROŻONYCH UZALEŻNIENIEM OD ALKOHOLU,
WYNIKAJĄCYM ZE ZŁYCH WZORCÓW FUNKCJONOWANIA ŚRODOWISKA
RODZINNEGO*

Wielkopolskie Samorządowe Centrum Edukacji i Terapii w Starej Łubiance,

2022

- I. Założenia ogólne
- II. Cele projektu
- III. Opis problemu zdrowotnego
- IV. Skala zjawiska
- V. Proces diagnostyczny
- VI. Terapie dla dzieci z FASD i innymi zaburzeniami
neurorozwojowymi oraz ich rodzin

I. Założenia ogólne

W ramach Wielkopolskiego Samorządowego Centrum Edukacji i Terapii w Starej Łubiance, zostanie uruchomiony specjalistyczny *WIELKOPOLSKI PROJEKT BADAWCZO-ROZWOJOWY W ZAKRESIE DIAGNOSTYKI, REHABILITACJI MEDYCZNEJ, TERAPII, OPIEKI I EDUKACJI DLA DZIECI I MŁODZIEŻY ZE SPEKTRUM POALKOHOLOWYCH ZABURZEŃ ROZWOJOWYCH (FASD), ICH RODZICÓW/OPIEKUNÓW, A TAKŻE DZIECI I MŁODZIEŻY ZAGROŻONYCH UZALEŻNIENIEM OD ALKOHOLU, WYNIKAJĄCYM ZE ZŁYCH WZORCÓW FUNKCJONOWANIA ŚRODOWISKA RODZINNEGO* zwany dalej *PROJEKTEM*.

W trakcie turnusów terapeutycznych zostanie zapewniona wysokospecjalistyczna diagnoza przeprowadzona przez zespół interdyscyplinarny składający się z certyfikowanych diagnostów FASD, rehabilitacja i terapia.

Dzieci, które zostaną zakwalifikowane do *Projektu*, będą przebywały w Domu Wczasów Dziecięcych (DWD) funkcjonującym w ramach Wielkopolskiego Samorządowego Centrum Edukacji i Terapii w Starej Łubiance (WSCEiT) a także będą realizować obowiązek szkolny w szkołach funkcjonujących w ramach WSCEiT. Edukacja, połączona będzie ze wsparciem rodzin dzieci biologicznych, zastępczych, adopcyjnych, a także wszystkich przebywających w instytucjonalnej pieczy zastępczej.

Główne kierunki działań:

- Wysokospecjalistyczna diagnostyka FAS/FASD przeprowadzona przez interdyscyplinarny zespół składający się z: psychologa, logopedy/neurologopedy, fizjoterapeuty, lekarza pediatri i specjalisty praktyka.
- Wszyscy członkowie zespołu muszą posiadać Certyfikaty uprawniające do przeprowadzenia interdyscyplinarnych diagnoz FAS/FASD.
- Opieka i wychowanie dzieci i młodzieży sprawowane przez pedagogów/opiekunów posiadających zaświadczenie o ukończeniu szkoleń w temacie FASD, obejmujących zakres okresu edukacji oraz rozwoju dziecka lub posiadających doświadczenie w pracy z dziećmi i młodzieżą z FAS/FASD.
- Terapia i rehabilitacja dzieci i młodzieży przez wykwalifikowanych specjalistów posiadających wykształcenie minimum wyższe magisterskie.
- Wsparcie i diagnostyka rodzin lub opiekunów.

- Szkolenia metodami warsztatowymi dla wszystkich osób odpowiedzialnych za prawidłowy rozwój dziecka w okresie od 3 do 18 roku życia.
- Edukacja, informacja i działania prewencyjne w zakresie FAS/FASD.

Formy działań:

- Spotkania z w/w specjalistami i diagnostami,
- Konsultacje medyczne, terapeutyczne i pedagogiczne,
- Zabiegi specjalistyczne i prowadzenie terapii podlegającej ewaluacji,
- Turnusy pobytowe z możliwością obserwacji zachowań społecznych ich uczestników,
- Zapewnienie ciągłości nauki i spełnienia obowiązku szkolnego dzieci i młodzieży w trakcie pobytu w DWD,
- Szkolenia, warsztaty i konferencje dla rodziców, opiekunów i wychowawców, realizowane przez jednostki certyfikowane, spełniające standardy usług szkoleniowo-rozwojowych wg norm Polskiej Izby Firm Szkoleniowych.

Projektem objęte będzie województwo wielkopolskie, ale biorąc pod uwagę innowacyjny i bardzo potrzebny społecznie charakter DWD, jego szeroki i kompleksowy zakres usług/świadczeń, należy skierować ofertę również do dzieci, młodzieży i ich rodzin z pozostałych województw.

II. Cel projektu

Organizowanie i prowadzenie terapii pedagogiczno-psychologicznej oraz rehabilitacji medycznej podczas turnusów terapeutycznych dla dzieci i młodzieży w wieku od 3-18 lat – aktywizacja dzieci i młodzieży w społeczeństwie, poprzez:

- wypracowanie strategii diagnostyki i wsparcia społecznego oraz poprawa jakości życia rodzin z dziećmi z całościowymi zaburzeniami rozwojowymi (FASD) i dziećmi z nieprzystosowanymi wzorcami funkcjonowania,
- wypracowanie dla dzieci i młodzieży z tych grup strategii kształcenia, ukierunkowanej na włączanie uczniów w główny nurt edukacji,
- uzyskanie informacji o potencjalnych możliwościach dziecka i oceny jego szans rozwojowych dzięki wysokospecjalistycznej i interdyscyplinarnej diagnostyce przeprowadzonej przez certyfikowanych diagnostów. Określenie, wdrożenie i optymalizacja odpowiedniej dla niego terapii,

- zapewnienie pomocy i szkoleń niezbędnych dla właściwego, codziennego funkcjonowania dziecka postępowania rodziców i opiekunów i w efekcie przejęcia przez nich roli koordynatora terapii i prawidłowego rozwoju dziecka. Rodzic zostanie przygotowany do roli koordynatora – łącznika pomiędzy terapeutami a nauczycielami w placówce edukacyjnej.

Działania interdyscyplinarnego zespołu DWD zorientowane będą na wieloaspektową i wysokospecjalistyczną diagnozę polegającą na określaniu nie tylko zaburzeń, ale także zasobów dziecka, na podstawie której rodzice, opiekunowie, nauczyciele otrzymają dokument obejmujący zalecenia do dalszej pracy z dzieckiem w zakresie obszarów wymagających wspomaganie.

Cele strategiczne:

- Wysoka jakość świadczonych usług specjalistycznych poprawiających zdrowie podopiecznych poprzez całościowe podejście interdyscyplinarne certyfikowanych zespołów/specjalistów pracujących z dzieckiem i rodziną.
- Zapewnienie ciągłości nauki i realizacji obowiązku szkolnego przebywających w nim dzieci i młodzieży poprzez uczęszczanie do szkół funkcjonujących w Wielkopolskim Samorządowym Centrum Edukacji i Terapii w Starej Łubiance.
- Duża dostępność oferowanych zabiegów i terapii oraz dostęp do wysokospecjalistycznej diagnostyki FAS/FASD.
- Przygotowanie rodziców/opiekunów do samodzielnego kontynuowania rehabilitacji oraz do codziennego życia z dzieckiem z FASD.
- Współpraca z wyspecjalizowanymi podmiotami pracującymi na rzecz dziecka w Wielkopolsce oraz Instytutami zajmującymi się tematyką FASD i uczelniami wyższymi.
- Przeszkolenie wszystkich placówek edukacyjnych na terenie województwa wielkopolskiego w zakresie bieżącej pomocy zdiagnozowanemu dziecku jak i jego rodzinie.
- Propagowanie problematyki dotyczącej FASD.
- Szerokie działania profilaktyczne w kierunku FASD.

Działalność wspierająca rodzinę:

- Informacyjna - w zakresie specyfiki zaburzeń rozwoju i dostępności oferowanych form pomocy.
- Szkoleniowa - w zakresie nabycia umiejętności i kompetencji radzenia sobie ze specyficznym przebiegiem rozwoju dziecka w rodzinie i społeczności lokalnej.
- Wspierająca - w zakresie grup samopomocowych.
- Interwencyjna - w zakresie regulacji negatywnych schematów interaktywnych pomiędzy rodzicami i dziećmi.
- Terapeutyczna - w zakresie terapii indywidualnej lub grupowej rodzinnej ukierunkowanej na pomoc członkom rodziny w lepszym zrozumieniu doświadczanego stresu, w radzeniu sobie z nim, a także z negatywnymi emocjami związanymi z niepełnosprawnością dziecka.
- Treningowa - w zakresie pozyskania/zachęcenia rodzica do aktywnej rehabilitacji rozwoju dziecka.

Baza lokalowa

Budynek DWD w części głównej składa się z pomieszczeń przeznaczonych do pracy z dzieckiem i rodziną – są to gabinety, pokoje do pracy indywidualnej i grupowej, konsultacji lekarskich, psychologicznych, pedagogicznych, logopedycznych, sale do terapii i rehabilitacji, ze szczególnym uwzględnieniem potrzeb dzieci z FASD i ich rodzin.

Wydzielone zostało osobne skrzydło budynku jako część hotelowa. Składa się ono z 14 pokoi z łazienkami w zależności od przeznaczenia - 2-3 osobowych lub rodzinnych oraz 4- pokoi dla osób z niepełnosprawnością wraz z opiekunami.

Liczba pomieszczeń zabezpiecza w pełni potrzeby Domu Wczasów Dziecięcych, dając możliwość wdrożenia szerokiej oferty usług.

Usytuowana w budynku kuchnia zapewnia wyżywienie stacjonarne dla uczestników turnusów rehabilitacyjnych, szkoleń, konferencji, zielonych szkół i pozostałych klientów. Ofertę gastronomiczną można poszerzyć o specjalne diety.

Wiele zajęć w zakresie oddziaływań terapeutycznych jak i organizacja czasu wolnego uczestników turnusów może odbywać się w plenerze. Zapewnione są też miejsca dla spotkań grupowych i integracyjnych.

III. Opis problemu zdrowotnego

Dzieci wychowujące się w środowisku alkoholowym można podzielić na cztery grupy:

- Dzieci zdrowe, rozwijające się prawidłowo.
- Dzieci z grupy podwyższonego ryzyka wystąpienia trudności społecznych.
- Dzieci przejawiające nieprzystosowawcze wzorce funkcjonowania.
- Dzieci z całościowymi zaburzeniami rozwojowymi, w tym nieuleczalnymi chorobami spowodowanymi uszkodzeniami ośrodkowego układu nerwowego, w tym FAS/FASD.

Dzieci przejawiające nieprzystosowawcze wzorce funkcjonowania

Dzieci przejawiające nieprzystosowawcze wzorce funkcjonowania charakteryzują się takimi objawami jak:

- Zespół nadpobudliwości psychoruchowej,
- Zaburzenia opozycyjno-buntownicze,
- Zaburzenia zachowania i emocji
- Ambiwalencja,
- Deficyty w koncentracji uwagi,
- Obniżone poczucie własnej wartości, samooceny, samokontroli i autonomii,
- Obniżony lub zaburzony poziom realizacji zadań rozwojowych dziecka,
- Wycofanie, izolowanie się.

Dzieci z FASD

Potoczna wiedza wskazuje, że dzieci z FASD pochodzą przede wszystkim z rodzin dysfunkcyjnych. Niestety mogą one urodzić się w każdej rodzinie, niezależnie od statusu społeczno-ekonomicznego i poziomu wykształcenia. Jedynym powodem wystąpienia tego zaburzenia jest spożycie przez matkę nawet niewielkiej dawki alkoholu już pomiędzy 2. a 4. tygodniem od zapłodnienia. To wtedy można doprowadzić do największych uszkodzeń płodu, skutkujących nieodwracalnymi zmianami w ośrodkowym układzie nerwowym. Należy również pamiętać, że w kolejnych trymestrach ciąży (nawet do 38. tygodnia), może dojść do uszkodzeń w obszarach funkcjonalnych i nieprawidłowościach anatomicznych płodu. Nieznajomość problematyki przez rodziców, lekarzy, nauczycieli oraz osób pracujących na rzecz dziecka, powoduje, że skala całego zjawiska jest mocno niedoszacowana. Przyjmuje się, że ponad połowa ciąż na całym świecie jest

nieplanowanych, a do tego nadal powszechna jest akceptacja spożycia alkoholu przez kobiety ciężarne.

Najwięcej dzieci z FASD wychowuje się w rodzinach adopcyjnych, zastępczych, rodzinnych domach dziecka, placówkach opiekuńczo-wychowawczych i całej ogólnorozumianej pieczy zastępczej. Niestety dane na temat występowania FAS/FASD w rodzinach biologicznych są trudne do pozyskania, ale przyjmując możliwość spożycia alkoholu pomiędzy 2. a 4. tygodniem od zapłodnienia można przyjąć, że ryzyko wystąpienia FAS/FASD jest równie wysokie. Mając na względzie powyższe, próba wyjaśnień przyczyn specyficznych zachowań i poszukiwania sposobów oddziaływań na dziecko, to głównie zasługa kolejnych rodziców, opiekunów i wychowawców. Ich coraz większe trudności wychowawcze, zatroskanie i bardzo często bezradność na problemy dzieci, doprowadzają w końcu do podjęcia kroków w kierunku szukania odpowiedniej diagnozy, do której dostępność jest bardzo ograniczona i kosztowna.

Sytuacja rodzin wychowujących dzieci z uszkodzonym przez alkohol OUN jest bardzo trudna i złożona. Historia życiowa dzieci z FASD w znacznej większości obciążona jest nie tylko ekspozycją na alkohol, ale również traumą prenatalną, okołoporodową, wczesnodziecięcą, rozwojową i odrzuceniową. Dzieci z FAS/FASD bardzo często posiadają zaburzenia przywiązania i więzi, dlatego nowi opiekunowie odczuwają olbrzymi stres, którego przyczyną jest szybkie wejście w nowe role, odmienność dziecka oraz specyfika jego funkcjonowania. Rodziny wychowujące dzieci z FAS/FASD wymagają szczególnego wsparcia w opiece nad dzieckiem, w procesie diagnostyki i potrzebują odpowiednio dostosowanej terapii oraz wiedzy jak sobie radzić w tym trudnym dla nich zadaniu. W sytuacji, gdy dziecko doznaje odrzucenia, czasem przemocy, zaniedbania lub doświadczyło różnych traum, to tradycyjne metody wychowawcze i rehabilitacji nie przynoszą oczekiwanych rezultatów. Rodzice doznają frustracji, zagubienia, niezrozumienia, wypalenia, a co za tym idzie – pomimo wszelkich starań, bez odpowiedniego wsparcia specjalistów z tej dziedziny, sami stają się dysfunkcyjni. W tym miejscu należy podkreślić, że źle zaopiekowana rodzina wychowująca dzieci z FASD bardzo często z tego właśnie powodu rozpada się czy dochodzi do rozwiązań adopcji.

FASD w aspekcie medycznym

Spektrum płodowych zaburzeń alkoholowych to wszystkie zaburzenia wynikające z prenatalnego narażenia płodu na działanie teratogenu w postaci alkoholu. Zaliczamy do niego w szczególności:

- FAS – alkoholowy zespół płodowy
- pFAS – parcjalny alkoholowy zespół płodowy
- ARND – poalkoholowe zaburzenia neurorozwojowe
- ND-PAE – zaburzenia neurorozwojowe związane z narażeniem na działanie alkoholu w okresie rozwoju płodowego

W klasyfikacji ICD-10, **FAS** został oznaczony kodem **Q86.0**, lecz pełna diagnostyka kliniczna i funkcjonalna często wymaga zastosowania dodatkowych kodów klasyfikacji ICD-10, w tym najczęściej:

- **F80** – swoiste zaburzenia mowy i języka,
- **F81** – swoiste zaburzenia rozwoju umiejętności szkolnych,
- **F82** – swoiste zaburzenie rozwoju funkcji motorycznych,
- **F83** – mieszane specyficzne zaburzenia rozwojowe,
- **F84** – całościowe zaburzenia rozwojowe,
- **F88** – inne zaburzenia rozwoju psychicznego,
- **F91** – zaburzenia zachowania,
- **F92** – mieszane zaburzenia zachowania i emocji,
- **F93** – zaburzenia emocjonalne rozpoczynające się zwykle w dzieciństwie,
- **F94** – zaburzenia funkcjonowania społecznego rozpoczynające się zwykle w dzieciństwie lub wieku młodzieńczym,
- **F94.8** – inne dziecięce zaburzenia funkcjonowania społecznego,
- **F98** – inne zaburzenia zachowania i emocji rozpoczynające się zwykle w dzieciństwie lub w wieku młodzieńczym.

Podane jednostki chorobowe mogą wiązać się z uszkodzeniem OUN, występowaniem nieprawidłowości w zakresie rozwoju fizycznego, umysłowego. Prowadzi to do zaburzeń zachowania i często chorób psychicznych. Skutki wynikające z prenatalnej ekspozycji na alkohol są **nieuleczalnymi** szkodami zdrowotnymi, zaburzającymi rozwój fizyczny i psychoruchowy, ograniczone możliwości poznawcze, sprawność intelektualną i minimalne szanse na uzyskanie pełnych kompetencji

społecznych w dzieciństwie i życiu dorosłym. Diagnostyka stosowana dotychczas w Polsce jest na tyle zróżnicowana, że postawienie jednoznacznej diagnozy FAS czy FASD jest trudne i skomplikowane. Większość specjalistów i diagnostów FASD uznaje jednak **„Czterocyfrowy kwestionariusz waszyngtoński”** jako najbardziej dokładne narzędzie diagnostyczne, dzięki któremu można postawić jednoznaczną diagnozę. Przeprowadzenie diagnozy według ścisłych wytycznych tego narzędzia i w przewidzianej formie interdyscyplinarnej pozwala na dokładne określenie choroby czy zaburzeń, jednocześnie wdrażając odpowiednie terapie i zalecenia. Jako jedyne na świecie zostało potwierdzone i uznane przez ogromne grono medyczne. Kwestionariusz diagnostyczny „4-Digit Diagnostic Code” jest najbardziej rozpowszechnioną metodą diagnostyczną w wielu krajach na całym świecie i w większości uznawany przez ich ustawodawców. Należy podkreślić, że autorzy tego narzędzia nie wyrażają zgody na jakiegokolwiek jego zmiany czy walidacje, dlatego powinien być on użyty tylko w formie oryginalnej i przez zespoły diagnostyczne mające stosowne dwuetapowe szkolenia uprawniające do jego prawidłowego użycia. Szkolenia takie można zdobyć w **FAS Diagnostic & Prevention Network** (Seattle, USA), lub jednej z siedmiu instytucji z nim współpracujących.

Funkcjonowanie i zaburzenia dzieci z FASD

Zarówno możliwości intelektualne jak i kompetencje społeczne dzieci z FASD są na niższym poziomie niż przeciętna i niejednokrotnie w dolnej granicy normy. Dzieje się tak, gdyż alkohol ma działanie teratogenne (trwale uszkadzające) na rozwijający się w łonie matki płód. Spożyta nawet niewielka ilość alkoholu przez matkę w okresie ciąży może doprowadzić do uszkodzeń:

- obszarów mózgu – od 2 do 38 tygodnia ciąży,
- serca – od 2,5 do 8 tygodnia ciąży,
- kończyn górnych - od 3 do 8 tygodnia ciąży,
- oczu - od 3,5 do 38 tygodnia ciąży,
- kończyn dolnych - od 3,5 do 8 tygodnia ciąży,
- zębów - od 6 do 38 tygodnia ciąży,
- podniebienia - od 6 do 10 tygodnia ciąży,
- zewnętrznych narządów płciowych - od 6,5 do 38 tygodnia ciąży,
- uszu - od 3 do 20 tygodnia ciąży.

Alkohol spożywany nawet sporadycznie w niewielkich ilościach może spowodować:

- śmierć komórek mózgowych,
- migrację komórek do niewłaściwych obszarów,
- tworzenie się niewłaściwych połączeń pomiędzy neuronami.

Najbardziej narażone na działanie alkoholu obszary mózgu to:

- Ciało modzelowate – odpowiedzialne za przekazywanie informacji pomiędzy półkulami,
- Lewa półkula – odpowiadająca za zasady, konsekwencje i porządkowanie informacji,
- Prawa półkula – odpowiadająca za myślenie abstrakcyjne, emocje, twórcze myślenie i intuicję,
- Mózdzek – odpowiedzialny za koordynację ruchów, funkcje motoryczne, koordynację ruchową i równowagę,
- Jądra podstawne – odpowiadające za pamięć i procesy poznawcze,
- Hipokamp – mający udział w procesie uczenia się i jest odpowiedzialny za pamięć,
- Płaty czołowe – odpowiedzialne za funkcje wykonawcze, kontrolę impulsów i osąd sytuacji.

Niestety u dzieci z FASD bardzo często dochodzi właśnie do uszkodzeń płatów czołowych, co negatywnie wpływa na następujące umiejętności i funkcje: zachowania społeczne, zachowania seksualne, rozwiązywanie problemów, porządkowanie informacji, problemy z gromadzeniem i porządkowaniem pamięci, planowanie, poczucie czasu i wartości, regulacje słowne, chwiejność emocjonalna, samokontrola i motywacja.

Najczęstsze dysfunkcje i zaburzenia u dzieci z FASD:

- Zaburzenia integracji sensorycznej – nadwrażliwość dotykowa, słuchowa, smakowa, węchowa, nadwrażliwość przedsionkowa, niewrażliwość wzrokowa, zaburzenia czucia głębokiego, podwyższony lub obniżony próg bólu, problemy z koordynacją ruchową, z planowaniem motorycznym, opóźnienie rozwoju mowy i ruchowego, nieadekwatna organizacja zachowania.
- Zaburzenia uwagi i pamięci – problemy z koncentracją uwagi, zaburzone przyswajanie treści werbalnych, kłopoty z pamięcią słuchową, kłopoty ze słyszeniem (różnicowaniem dźwięków), trudności z pamięcią operacyjną, gromadzeniem i wiązaniem informacji.

- Zaburzenia koordynacji psychoruchowej – niepewność przy przenoszeniu przedmiotów, zmniejszona wrażliwość na dotyk czy temperaturę, szybkość, niezdarność ruchowa, kiwanie się, tiki i grymasy twarzy.
- Zaburzenia percepcji wzrokowej – zmniejszenie pola widzenia, obniżona koordynacja oko-ręka, pomijanie szczegółów.
- Zaburzenia przetwarzania słuchowego – opóźnienie mowy, spowolniony rytm przetwarzania, słaba jakość rozumienia mowy.
- Zaburzenia myślenia – trudności z myśleniem abstrakcyjnym, przyczynowo – skutkowym, uogólnieniem, wyobraźnią, niezrozumienie czasu i cyklicznych zjawisk.
- Zaburzenia mowy – problem z rozwojem języka, opóźniony rozwój mowy, brak zrozumienia kontekstu, metafor i przenośni, głośne mówienie, brak skorygowania wypowiedzi.
- Zaburzenia procesów wykonawczych – trudności z przepisywaniem tekstu, gubienie liter, przekręcanie wyrazów, osłabienie motoryki małej i koordynacji oko-ręka.
- Zaburzenia motoryki – kłopoty z równowagą, słaba koordynacja ruchowa, apraksja konstrukcyjna, apraksja wyobraźniowo-ruchowa, nieprawidłowy rozwój automatyzmów ruchowych, niewypracowane odruchy dziecięce (aktywny ATOS), osłabiona koordynacja mięśniowa, hipertonia lub hipotonia.
- Zaburzenia w sferze społecznej – nietypowa reakcja na sytuacje frustrujące, niepokój, wycofanie, agresja, nadpobudliwość, depresja, brak zdolności osądu, impulsywność, naiwność, uleganie manipulacji, skłonność do kradzieży i kłamstw, problem z nawiązywaniem i utrzymaniem znajomości, nadmierna ufność, upór, schematyczne działanie, mechaniczne naśladowanie, dosłowne i bezrefleksyjne cytowanie wypowiedzi innych, naśladownictwo.
- Zaburzenia rozwoju emocjonalnego – impulsywność, labilność uczuciowa, brak empatii, niezrozumienie intencji i konsekwencji, zaburzenia przywiązania.
- Zaburzenia więzi – nieprzywiązanie (dziecko nie preferuje żadnej osoby z otoczenia i brak reakcji na rozłąkę), nieróżnicujące (dziecko potrafi się oddalić i nie wrócić oraz nadmierne przyjacielskie zachowania wobec obcych osób), zahamowane (dziecko ma niechęć do zbliżenia, unika i wycofuje się z kontaktów), agresywne (dziecko preferuje tylko jednego opiekuna, ale bliski kontakt jest przerywany wybuchami złości i agresji), odwrócenie ról (dziecko jest nadmiernie troskliwe lub wymagające i rządzące się).

Zaburzenia pierwotne i wtórne u dzieci z FASD

Do zaburzeń pierwotnych może dojść w czasie całego rozwoju płodu, a rodzaj i wielkość tych uszkodzeń zależy może od:

- dawki spożytego przez kobietę w ciąży alkoholu,
- częstotliwości jego spożycia,
- okresu rozwoju płodu (trymestru),
- predyspozycji genetycznych płodu,
- predyspozycji osobniczych matki,
- wieku i stanu zdrowia matki,
- zażywania lub spożywania innych substancji psychoaktywnych lub leków bez kontroli lekarza.

Zaburzenia pierwotne prowadzą do trwałego uszkodzenia OUN lub nieharmonijnego rozwoju psychoruchowego, a najczęściej do:

- obniżonych możliwości intelektualnych,
- możliwości upośledzenia umysłowego,
- braku umiejętności uogólniania, przewidywania i planowania,
- zaburzenia funkcji pamięciowych,
- trudności z przewidywaniem konsekwencji,
- zaburzenia myślenia abstrakcyjnego,
- zaburzeń sensorycznych różnego rodzaju.

Nawet najlepsza opieka po urodzeniu dziecka z uszkodzonym OUN, nie będzie miała żadnego wpływu na doprowadzenie go do pełni zdrowia. Dlatego należy zwrócić szczególną uwagę na to, aby opiekunowie byli w pełni świadomi i przygotowani do wyzwań diagnostyczno-terapeutycznych, które na nich czekają.

Niestety, bardzo często obserwuje się, że źle „zaopiekowane” dziecko z FASD i jego rodzina, prowadzi do **zaburzeń wtórnych**, na które składają się:

- wycofanie społeczne,

- kłamstwa, manipulacje, ucieczki z domu,
- lęki, fobie, złość, unikanie napotkanych trudności,
- niezdolność do realizacji obowiązku szkolnego (przerywanie nauki szkolnej),
- choroby psychiczne, depresja, samookaleczenia, próby samobójcze,
- gwałtowne i szokujące zachowania,
- impulsywność i skłonność do uzależnień,
- ciągła zależność od innych,
- kłopoty z prawem i bezrobocie.

Aby zapobiec zaburzeniom wtórnym u dzieci z FASD, należy wdrożyć jedyne w skali świata do tej pory znane rozwiązania, którymi bezapelacyjnie są:

- życie w stabilnym i zaspokajającym podstawowe potrzeby dziecka środowisku,
- postawienie jednoznacznej interdyscyplinarnej diagnozy FAS/FASD, przeprowadzonej przez certyfikowanych diagnostów FASD, narzędziem diagnostycznym, które obejmuje minimum 4 obszary, tj. uszkodzenia OUN, niedobór wzrostu, dysmorfie twarzy, określenie ekspozycji płodu na alkohol, a w szczególności diagnozy, która potwierdzi czy do zaburzeń doszło w okresie pre-, czy postnatalnym,
- zakwalifikowanie przez interdyscyplinarny zespół specjalistów FASD do odpowiednich terapii,
- specjalistyczne warsztatowe przeszkolenie wszystkich osób zajmujących się lub mających wpływ na prawidłowy rozwój dziecka, a w szczególności: nauczycieli, rodziców/opiekunów, pracowników pomocy społecznej, wychowawców, pracowników środowiskowych, lekarzy i personel medyczny,
- dostępność do fachowej pomocy, terapii specjalistycznych, szkoleń, bazy niezbędnej i podstawowej wiedzy, grup samopomocowych,
- stabilność w życiu rodzinnym i przewidywalność środowiska.

Dzieci, u których FAS/FASD został rozpoznany we wczesnych etapach życia i wdrożone zostały odpowiednie postępowania przez zespół wykwalifikowanych specjalistów, w późniejszych okresach przejawiały mniej zaburzeń i dużo lepiej funkcjonowały w sferach społecznych oraz w 100% wykorzystywały swoje możliwości.

Osoby z FASD mają bardzo wysoki poziom zaburzeń wtórnych, co świadczy o braku wsparcia systemowego dla tych osób, ich rodzin i specjalistów, a w szczególności na terenie placówek edukacyjnych.

IV. Skala zjawiska

Według jedynych polskich badań – projektu „Alicja”, minimalny próg występowania FASD wśród dzieci w wieku pomiędzy 7-9 rokiem życia to aż 2%. Niestety autorzy tego samego badania stwierdzają, że próg ten może być znacznie zaniżony, gdyż nie zawsze matki chciały przyznać się do spożycia alkoholu w okresie ciąży. Według wielu światowych specjalistów zajmujących się tematem FASD, minimalny próg występowania FASD na 1000 zdrowych urodzeń wynosi pomiędzy 4-5%. Niestety w związku z brakiem akceptacji społecznej dla matek, które mogły spożyć alkohol w okresie w którym nie wiedziały, że są w ciąży, braku edukacji w tym zakresie i czynnika wstydu, badania skali zjawiska FASD nigdy nie będą jednoznaczne.

Przyjąć należy jednak, że **FASD występuje dużo częściej aniżeli ogólnie znane Spektrum Autyzmu.**

V. Proces diagnostyczny

Najważniejsze kryteria diagnostyczne dla całego FASD, w tym FAS:

1. Zahamowanie wzrostu/masy ciała:
 - a) masa ciała (urodzeniowa lub późniejsza),
 - b) długość ciała (urodzeniowa lub późniejsza),
 - c) obwód głowy (urodzeniowy lub późniejszy).
2. Dymorfie twarzy:
 - a) wąskie szpary powiekowe,
 - b) cienka czerwień wargowa górna,
 - c) spłaszczona rynienka podnosowa (*philtrum*).
3. Uszkodzenie ośrodkowego układu nerwowego (*OUN*), w tym m.in.:
 - a) ciała modzelowatego,
 - b) lewej półkuli,
 - c) prawej półkuli,
 - d) mózdzku,
 - e) jądra podstawnego,

- f) hipokampu,
- g) płatów czołowych,
- h) wiele innych.

4. Potwierdzone lub niepotwierdzone spożycie alkoholu przez matkę w ciąży:

Zgodnie ze standardami przyjętymi w większości krajów świata, które poszczycić mogą się o wiele większymi dokonaniem w dziedzinie FASD, aniżeli Polska, w tym doprowadzeniem do spadku zachorowań, diagnoza dziecka z podejrzeniem FAS/FASD, powinna przebiegać w następujący sposób:

- musi zostać przeprowadzona przez interdyscyplinarny zespół diagnostyczny, składający się z certyfikowanych diagnostów FASD, o następujących specjalizacjach: psycholog, neurologopeda lub logopeda, fizjoterapeuta, lekarz pediatra, praktyk w pracy z dziećmi z FASD i ich rodzinami. Dodatkowym atutem jest koordynator zespołu, dzięki któremu diagnoza przeprowadzona zostaje z jeszcze lepszą starannością, a co za tym idzie – dokładnością jej wyniku,
- diagnoza przeprowadzona musi zostać przez wszystkich w/w specjalistów w jednym miejscu oraz czasie, dlatego jej długość to około 5-7 godzin, w zależności od możliwości dziecka,
- wszyscy certyfikowani specjaliści muszą przeprowadzać diagnozę tylko i wyłącznie przy użyciu standaryzowanych testów, które jednoznacznie będą mogły potwierdzić uszkodzenia w obrębie ośrodkowego układu nerwowego,
- przed diagnozą rodzina w odpowiednim czasie powinna zostać poinformowana o jej przebiegu oraz o potrzebie skompletowania pełnej dokumentacji dziecka, począwszy od okresu prenatalnego, aż do okresu bieżącego. Aby diagnoza spełniała swoją rolę, zespół diagnostyczny musi ze 100% pewnością potwierdzić czy dziecko cierpi na FASD czy inne zaburzenia wtórne, które nim nie są, a mogą dawać takie same objawy dlatego dokumentacja powinna zawierać m.in.:
 - książeczkę zdrowia dziecka,
 - diagnozy – badania psychologiczne jeżeli dziecko takie posiada,

- diagnozy – badania pedagogiczne jeżeli dziecko takie posiada,
 - diagnozy – wyniki – badań lekarskich/medycznych, które posiada dziecko,
 - wypisy ze szpitali,
 - kartę zdrowia ucznia (prowadzoną w placówce edukacyjnej),
 - wszystkie istotne dokumenty związane z dzieckiem,
 - specjalny kwestionariusz wywiadu o dziecku, na druku instytucji diagnozującej,
 - opinię wychowawcy/nauczyciela, na druku instytucji diagnozującej (informacja o przebiegu nauczania dziecka i funkcjonowania w szkole i przedszkolu).
- Aby certyfikowany zespół interdyscyplinarny był w stanie postawić rzetelną diagnozę, a w jej wyniku stworzyć plan terapeutyczny i edukacyjny, przebieg samej diagnozy powinien wyglądać następująco:
 - wcześniejszy kontakt i umawianie terminu diagnozy, skompletowanie dokumentacji, rozesłanie jej w zabezpieczonym pliku do wszystkich specjalistów, skoordynowanie zespołu i ciągły nadzór (około 2h zegarowe),
 - wcześniejsze zapoznanie się z nadesłaną dokumentacją (około 2h zegarowe każdy z członków interdyscyplinarnego zespołu diagnostycznego),
 - szczerą rozmowę oraz przeprowadzenie wywiadu z rodzinami/opiekunami dziecka z podejrzeniem FASD przez psychologa oraz praktyka, którzy jednocześnie muszą być certyfikowanymi diagnostami FASD (około 1h zegarowej),
 - wykonanie pomiarów wzrostu, wagi, obwodu głowy dziecka oraz wykonanie zdjęć i wprowadzenie ich do specjalistycznego oprogramowania diagnostycznego, obliczenie centyli, wprowadzenie danych z wywiadu oraz poszczególnych opinii specjalistów do specjalnego kwestionariusza, koordynacja całego procesu diagnostycznego, analiza dokumentacji, jej archiwizacja oraz przygotowanie końcowego dokumentu diagnostycznego z wynikiem diagnozy (przez koordynatora - od 5-7h zegarowych, w zależności od czasu trwania diagnozy),
 - wykonanie szeregu standaryzowanych testów i badań dziecka przeprowadzonych przez psychologa będącego certyfikowanym diagnostą FASD oraz sporządzenie opinii, która będzie częścią końcowej diagnozy. Omówienie wyników testów i badania z opiekunami dziecka (od 3-4h zegarowych, w zależności od możliwości dziecka),

- wykonanie standaryzowanych testów i badań dziecka przeprowadzonych przez neurologopedę/logopedę będącego certyfikowanym diagnostą FASD oraz sporządzenie opinii, która będzie częścią końcowej diagnozy. Omówienie wyników testów i badania z opiekunami dziecka (od 2-3h zegarowych, w zależności od możliwości dziecka),
- wykonanie podstawowego badania neurologicznego i rozwoju fizycznego oraz motoryki małej i dużej przeprowadzonych przez fizjoterapeutę będącego certyfikowanym diagnostą FASD oraz sporządzenie opinii, która będzie częścią końcowej diagnozy. Omówienie wyników testów i badania z opiekunami dziecka (od 2-3h zegarowych, w zależności od możliwości dziecka),
- przeprowadzenie diagnozy różnicowej przez lekarza pediatrę, mającej na celu wykluczenie innych podobnych schorzeń lub skierowania dziecka na badania specjalistyczne (od 1-2h zegarowych, w zależności od możliwości dziecka),
- narada całego interdyscyplinarnego zespołu diagnostycznego, przygotowanie procesu terapeutycznego i wpisanie zaleceń oraz postawienie jednoznacznej medycznej diagnozy, pod którą podpisany musi być cały interdyscyplinarny zespół (od 1-2h zegarowych),
- sporządzenie wydruku ze specjalistycznego programu do dysmorfii twarzy oraz przygotowanie ostatecznego egzemplarza wyniku diagnozy i przedstawienie jej opiekunom przez wyznaczoną osobę w trakcie narady (około 1-2h zegarowych).
- sporządzenie i wydanie dokumentu medycznego dotyczącego diagnozy FASD, podpisanego przez cały zespół specjalistów, zawierającego zalecenia dla rodziców/opiekunów, placówek edukacyjnych, opiekuńczych i wychowawczych, a także do ewentualnych dalszych diagnoz.

VI. Terapie dla dzieci z FASD i innymi zaburzeniami neurorozwojowymi oraz ich rodzin

- terapia fizjoterapeutyczna - polega na **wykorzystaniu w celach leczniczych ruchu oraz innych czynników fizycznych, z jakimi spotykamy się w naturze**. Składa się z dwóch podstawowych działów: kinezyterapii, gdzie podstawowym czynnikiem jest ruch oraz z fizykoterapii, wykorzystującej w terapii inne niż ruch czynniki fizyczne – a więc zabiegi fizykalne.
- terapia Integracji Sensorycznej - ma **pomóc choremu dziecku prawidłowo reagować na zmysły**. Terapia pomaga dzieciom zrozumieć, jak różnią się ich doświadczenia, aby mogły

określić bardziej typową odpowiedź. Należy jednak dodać, że skuteczność terapii integracji sensorycznej, nie została jeszcze udowodniona badaniami.

- Hortiterapia - **rodzaj rehabilitacji, która wykorzystuje kontakt z przyrodą w celach leczniczych.**
- Terapia Snoezelen - **Sala Doświadczania Świata** - świat wokół nas jest mieszaniną światła, zapachów, rzeczy, które można poznawać za pomocą zmysłów: dotyku, wzroku, słuchu, węchu i smaku.
- terapia czaszkowo-krzyżowa - jest pracą z emocjami i traumami, wykonywaną za pośrednictwem ciała,
- Metoda NDT Bobath to – **sposób usprawniania małych (i dużych) pacjentów po przebytych udarze mózgu lub innych urazach mózgowo czaszkowych,**
- osteopatia,
- trening umiejętności społecznych
- stymulacja wielozmysłowa,
- terapia logopedyczna,
- terapia psychologiczna,
- terapia motoryki małej (w tym terapia ręki),
- terapia pedagogiczna,
- wsparcie psychologiczne dla rodziców/opiekunów,
- grupy wsparcia składające się głównie z praktyków w wychowaniu dzieci z FASD,
- trening EEG Biofeedbac.