

Katarzyna Okulicz-Kozaryn, Magdalena Borkowska
Państwowa Agencja Rozwiązywania Problemów Alkoholowych w Warszawie

Diagnoza FASD dla celów edukacyjnych i wychowawczych

Spektrum Płodowych Zaburzeń Alkoholowych (FASD) jest stosunkowo słabo poznanym problemem zdrowotnym, co utrudnia jego rozpoznawanie i skuteczną pomoc.

Jakościowa analiza trzech przypadków stanowi punkt wyjścia do rozważań na temat trudności diagnostycznych i konsekwencji rozpoznania FASD dla dalszego funkcjonowania dziecka w domu i w szkole.

U badanych dzieci stwierdzono rozległe, wrodzone uszkodzenia ośrodkowego układu nerwowego, na które nakładają się efekty postnatalnego rozwoju w niekorzystnym środowisku domowym. W jednym z trzech przypadków diagnoza FASD przyczyniła się do podjęcia intensywnych i interdyscyplinarnych działań, które wyraźnie poprawiają funkcjonowanie dziecka. W pozostałych przypadkach nie widać ani dobrych, ani złych efektów diagnozy.

FASD nie można wyleczyć, ale można mu zapobiegać. Możliwa jest też poprawa osiągnięć edukacyjnych i rozwojowych, jednak warunkiem jej skuteczności jest wczesne postawienie diagnozy i konsekwentna, systematyczna i wyczerpująca terapia.

Słowa kluczowe: diagnoza, dzieci, FASD, ośrodkowy układ nerwowy

Wprowadzenie

Jest wiele zewnętrznych czynników biologicznych, chemicznych lub fizycznych, które mogą spowodować poważne uszkodzenie organizmu jeszcze w czasie rozwoju płodowego. Jednym z nich, i to najczęściej występującym, jest alkohol pity przez matkę w czasie ciąży. Efektem jego działania może być śmierć płodu lub nieuleczalne zaburzenia fizyczne i psychiczne ogólnie określane jako Spektrum Płodowych Zaburzeń Alkoholowych – FASD (Fetal Alcohol Spectrum Disorder). Ten niediagnostyczny termin-parasol opisuje problemy zdrowotne i zaburzenia zachowania wynikające z uszkodzenia mózgu płodu przez alkohol. Uszkodzeniom ośrodkowego układu nerwowego (OUN) mogą towarzyszyć uszkodzenia innych organów wewnętrznych, m.in. serca, układu kostnego, układu moczowego, słuchu, wzroku. Nieprawidłowy przebieg procesu rozwoju mózgu w życiu płodowym, powiązany z widocznymi na twarzy dziecka charakterystycznymi zmianami, jest opisywany jako Płodowy Zespół Alkoholowy – FAS (Fetal Alcohol Syndrome), oznaczony kodem Q86,0 w klasyfikacji chorób ICD-10. FAS jest najbardziej widocznym i najczęściej rozpoznawanym zaburzeniem z grupy FASD.

Uszkodzenie mózgu w okresie rozwoju płodowego powoduje nieodwracalne zmiany fizjologiczne, które przejawiają się różnego rodzaju problemami neurologicznymi, zaburzeniami pamięci, uwagi, funkcji wykonawczych, mowy i uczenia się. Niektóre zmiany, takie np. jak małowagowie, są widoczne już u noworodków, ale wiele innych ujawnia się dopiero w późniejszym rozwoju, najczęściej w młodszym wieku szkolnym. Dlatego też FASD jest rozpoznawany zwykle późno lub nie jest w ogóle rozpoznawany, chociażby dlatego, że brakuje informacji na temat ekspozycji płodu na działanie alkoholu. Późne rozpoznanie lub jego brak, lub też brak profesjonalnego wsparcia dla rodziny i chorego dziecka często prowadzą do powstawania wtórnych zaburzeń (Streissguth, 1997), które pogarszają i tak złe funkcjonowanie jednostki.

Szacuje się, że w Europie FASD jest najbardziej rozpowszechnionym, niegenetycznym schorzeniem neurorozwojowym dotyczącym około 1% wszystkich żywych urodzeń (Carpenter, 2011). Jednak tylko w kilku krajach zostały przeprowadzone badania populacyjne w celu określenia, na ile ta choroba jest powszechna. W Chorwacji, wśród dzieci w wieku szkolnym w miastach, rozpowszechnienie FAS oszacowano na 0,6%, a częściowego FAS (pFAS – Partial Fetal Alcohol Syndrome) – na 3,4%. W populacji wiejskiej odsetek dzieci z FAS lub pFAS wyniósł 6,7% (Petković, Brašić, 2010; 2013). We Włoszech szacunki mówią o rozpowszechnieniu FAS na poziomie od 0,4% do 1,2%, a pFAS – od 1,8% do 4,6% (May i in., 2011). Ekstrapolując wyniki badań prowadzonych w innych krajach, szacuje się, że każdego roku w Niemczech przychodzi na świat od 0,02% do 0,8% dzieci z pełnoobjawowym FAS (Landgraf i in., 2013).

Pierwsze, i jak do tej pory jedyne, badania dotyczące rozpowszechnienia FASD w Polsce, w latach 2012-2014, przeprowadziła Państwowa Agencja Rozwiązywania Problemów Alkoholowych w ramach projektu ALICJA¹. Pokazały one, że zaburzenia neurorozwojowe wynikające z picia alkoholu przez matkę w czasie ciąży dotyczą nie mniej niż 2% dzieci w wieku 7-9 lat (Okulicz-Kozaryn, Borkowska, Brzózka, 2015). Oznacza to, że FASD występuje znacznie częściej niż np. choroby spektrum autystycznego (1,5%; Baio, 2014) lub zespół Downa (0,1%, Shin i in., 2009). Powstaje zatem pytanie, czy nasze systemy opieki zdrowotnej, wsparcia psychologicznego, pomocy społecznej i edukacji są przygotowane do udzielania niezbędnego wsparcia osobom dotkniętym tą chorobą.

W niniejszym artykule odpowiadamy na to pytanie poprzez analizę jakościową trzech przypadków dzieci, u których rozpoznano FASD. Opisujemy ich sytuację życiową i funkcjonowanie przed rozpoznaniem choroby oraz sprawdzamy, czy diagnoza FASD wprowadziła w ich życiu jakieś zmiany, a jeśli tak, to jakie.

Metoda

Materiał wykorzystany w niniejszym opracowaniu został zgromadzony w toku realizacji projektu badawczego ALICJA (Okulicz-Kozaryn, Borkowska, Brzózka, 2015). Badaniami objęto losowo dobraną próbę klas I-III (ogólnych i specjalnych) z czterech województw z południowo-wschodniej Polski, w których w sumie

¹ ALICJA – Alkohol i Cięża – Jak pomóc dziecku. Projekt realizowany przez Państwową Agencję Rozwiązywania Problemów Alkoholowych, we współpracy ze Światową Organizacją Zdrowia (WHO) oraz polskimi specjalistami (m.in. T. Jadcak-Szumilo i K. Liszczem), zaakceptowany przez Komisję Bioetyczną Instytutu Psychiatrii i Neurologii (IPIN) w Warszawie.

ucztyło się 2500 dzieci. Badania skoncentrowano wokół Krakowa, ponieważ właśnie tam, przy Szpitalu Dziecięcym im. Świętego Ludwika, powstało Centrum Kompleksowej Diagnostyki i Leczenia Dzieci z FASD. Do Centrum przyjmowane są wszystkie dzieci wyłonione w ramach projektu ALICJA, które wymagają precyzyjnej diagnozy i specjalistycznej pomocy.

Dzieci biorące udział w badaniu miały od 7 do 9 lat (choć zdarzały się dzieci młodsze i starsze, ponieważ ich opiekunowie dostrzegli w projekcie badawczym szansę na uzyskanie dla nich pomocy). Wszyscy rodzice i dzieci wyrazili zgodę na udział w badaniach. Kryterium wykluczającym z projektu była wcześniejsza diagnoza choroby genetycznej lub innej wady wrodzonej.

Procedura badań obejmowała badanie przesiewowe (etap 1) oraz wstępną diagnozę neuropsychologiczną i medyczną (etap 2). Badania przesiewowe były realizowane w szkołach przez przeszkolonych pedagogów/pracowników socjalnych i pielęgniarki. Zbierano następujące dane:

- masa ciała, wzrost i obwód głowy;
- zaburzenia zachowania i/lub nauki dziecka w ocenie rodziców/opiekunów (Nash i in., 2006) oraz wychowawców (autorski kwestionariusz dla wychowawcy).

Powyższe informacje były podstawą do zakwalifikowania dziecka do dalszych badań, jeżeli którykolwiek parametr wzrostu był na poziomie nieprzekraczającym 10. centyla lub zdaniem rodziców lub wychowawcy występowały znaczące problemy z zachowaniem albo z nauką. Do udziału w 2 etapie badań była również zapraszana, jako grupa kontrolna, losowo wybrana, porównywalna liczebnie grupa dzieci, u których wymienione powyżej problemy nie występowały.

W 2 etapie badania dane na temat każdego dziecka były zbierane niezależnie przez trzy przeszkolone osoby: psychologa, pedagoga lub psychologa oraz lekarza lub pielęgniarkę.

- Zadaniem lekarza/pielęgniarki była, przede wszystkim, ocena cech twarzy dziecka, pod kątem występowania zmian dysmorficznych charakterystycznych dla FAS (Astley, Clarren, 1999), takich jak:
 - długość szpary powiekowej;
 - zwężenie czerwieni wargowej górnej;
 - splotenie rynienki podnosowej.
- Pedagog/psycholog prowadził wywiad z biologiczną matką dziecka na temat:
 - sytuacji życiowej matki w okresie ciąży i bezpośrednio przed nią;
 - przebiegu ciąży;
 - stylu życia matki w czasie ciąży, w tym – ewentualnego działania teratogenów na płód (infekcji, złej diety, leków, alkoholu, tytoniu, stresu itd.) w celu stwierdzenia, czy w okresie prenatalnym dziecko było narażone na działanie teratogenów, a przede wszystkim – alkoholu.

Rodzic/opiekun był też proszony o wypełnienie arkusza Child Behavior Checklist (CBCL) w polskiej adaptacji Tomasza Wolańczyka (2001) – kwestionariusza opisującego zaburzenia zachowania dziecka.

- Zadaniem psychologa była diagnoza funkcjonowania ośrodkowego układu nerwowego (OUN) w ośmiu obszarach: sensorycznym i motorycznym; intelektualnym; komunikacji społecznej; osiągnięć szkolnych;

pamięci; myślenia abstrakcyjnego i funkcji wykonawczych; uwagi i nadpobudliwości; zachowań adaptacyjnych i umiejętności społecznych. Szczegółowe informacje o sposobie pomiaru danej funkcji OUN zastosowanym w projekcie ALICJA przedstawia tabela 1.

Tabela 1. Obszary funkcjonowania OUN oceniane w ramach projektu ALICJA oraz narzędzia zastosowane do ich oceny

Funkcja OUN	Nazwa testu (autorzy)	Krótką charakterystyka
Funkcje neurologiczne (motoryczne i wzrokowe)	BeeryVMI (Visual-Motor Integration) (Beery, Beery, 2010)	Test ocenia zakres, w jakim osoby badane mogą integrować umiejętności wzrokowo-ruchowe i polega na odwzorowywaniu szeregu rysunków.
	Trial Making Test, zadanie 5 (Szybkość motoryczna) z baterii testów D-KEF (Delis, Kaplan, Kramer, 2001)	Trial Making Test wyodrębnienia podstawowe komponenty poznawcze, które mogą wpływać na poziom wykonania zadań. Zadanie 5 (Szybkość motoryczna) polega na rysowaniu linii po kropkach w określonym limicie czasu.
Funkcje intelektualne	Test Leitera (adaptacja: Jaworowska, Matczak, Szustrowa, 2009)	Niewerbalny test inteligencji
	Trial Making Test, zadanie 4 (Przechodzenia między zbiorami liczb i liter) z baterii testów D-KEF (Delis, Kaplan, Kramer, 2001)	Zadanie 4 (Przechodzenia między zbiorami liczb i liter) polega na naprzemiennym łączeniu elementów z dwóch zbiorów w określonym limicie czasu.
Komunikacja	zadania: Słownik i Wiadomości z testu WISC-R (adaptacja: Matczak, Piotrowska, Ciarkowska, 2008)	Skala Inteligencji dla dzieci. Skale oceniają wiedzę i umiejętność posługiwania się mową.
	Verbal Fluency test, z baterii testów D-KEF (Delis, Kaplan, Kramer, 2001)	Mierzy zdolność generowania słów zgodnie z podanym kryterium.
Osiągnięcia szkolne	Child Behaviour Checklist. CBCL / pytania o oceny w szkole (adaptacja: Wolańczyk, 2001)	Kwestionariusz dla rodziców dotyczący obserwowanych przez nich zaburzeń w zachowaniach dziecka.
Pamięć	zadanie Powtarzanie cyfr z testu WISC-R (adaptacja: Matczak, Piotrowska, Ciarkowska, 2008)	Test Inteligencji dla dzieci. Skala ocenia poziom odtwarzania usłyszanego ciągu cyfr.

cd. tab. 1

Myslenie abstrakcyjne	zadanie Podobieństwa z testu WISC-R / (adaptacja: Matczak, Piotrowska, Ciarkowska, 2008) Child Behaviour Checklist. CBCL / skala zaburzeń myślenia (adaptacja: Wolańczyk, 2001)	Test Inteligencji dla dzieci. Skala słowna do oceny myślenia abstrakcyjnego Kwestionariusz dla rodziców dotyczący obserwowanych przez nich zaburzeń w zachowaniach dziecka
Zaburzenia uwagi / hiperaktywność	Trial Making Test, zadanie 4 (wzrokowe wyszukiwanie) z baterii testów D-KEF (Delis, Kaplan, Kramer, 2001) Child Behaviour Checklist. CBCL / skala zaburzeń uwagi (adaptacja: Wolańczyk, 2001)	Zadanie 1 (Wzrokowe wyszukiwanie) polega na zakreśleniu wszystkich „3” w określonym limicie czasu. Kwestionariusz dla rodziców dotyczący obserwowanych przez nich zaburzeń w zachowaniach dziecka
Zachowania adaptacyjne, umiejętności społeczne	Child Behaviour Checklist. CBCL / skale: Problemy społeczne; Zachowania niedostosowane; Zachowania agresywne (adaptacja: Wolańczyk, 2001)	Kwestionariusz dla rodziców dotyczący obserwowanych przez nich zaburzeń w zachowaniach dziecka

Ogólne zasady oceny funkcjonowania OUN były następujące:

- Korzystanie z wielu źródeł informacji na temat rozwoju OUN, dotyczących zarówno funkcji podstawowych, jak i złożonych.
- Ocenianie każdego z obszarów funkcjonowania OUN tak, jakby był on niezależny od innych aspektów funkcjonowania. Konsultowanie w gronie specjalistów wszelkich przypadków niejasności co do tego, w ilu obszarach rozwój układu nerwowego jest nieprawidłowy.
- Funkcjonowanie w danym obszarze jest nieprawidłowe, jeżeli wyniki standaryzowane testów: VMI (Beery, Beery, 2010); D-Kefs (Delis, Kaplan, Kramer, 2001); Leitera (Jaworowska, Matczak, Szustrowa, 2009); WISC-R (Matczak, Piotrowska, Ciarkowska, 2008) są mniejsze bądź równe 2 odchyleniu standardowemu poniżej średniej lub między wynikami poszczególnych testów występują znaczne różnice (co najmniej o jedno odchylenie standardowe).
- W obszarach, dla których nie ma standaryzowanych testów, należy dokonać oceny klinicznej „znaczących dysfunkcji”, uwzględniając sytuację rodzinną, ekonomiczną i historię życia dziecka.

Diagnoza stanu zdrowia dziecka, w tym FAS, pFAS, ARND², była stawiana wg kanadyjskich kryteriów diagnostycznych (Chudley i in., 2005; tabela 2) przez zespół specjalistów, którzy prowadzili badania dziecka i przez konsultantów PARPA.

² W kanadyjskich kryteriach diagnozy wyróżnia się trzy formy FASD: Fetal Alcohol Syndrome (FAS), Partial Fetal Alcohol Syndrome (pFAS) oraz Alcohol Related Neurodevelopmental Disorders (ARND). Tym samym, kanadyjskie kryteria diagnostyczne, wyraźniej niż

Tabela 2. Kryteria diagnostyczne FAS, pFAS i ARND³ (Chudley i in., 2005)

	FAS	pFAS	ARND
Wzrost	a. Waga lub długość urodzeniowa ≤ 10 centyla dla wieku rozwojowego płodu; lub b. Wzrost lub waga ≤ 10 centyla odpowiednio dla wieku; lub c. Nieproporcjonalnie niska waga w stosunku do wzrostu (≤ 10 centyl)	–	–
Dysmorfie twarzy	Współwystępowanie wszystkich 3 kluczowych dysmorfii twarzy: a. Skrócona szpara oczna (≤ 2 SD Poniżej średniej); b. Brak lub spłycona rynienka podnosowa (poziom 4 lub 5 na skali obrazkowej); c. Cienka góma czerwień wargowa (poziom 4 lub 5 na skali obrazkowej).	Współwystępowanie 2 z 3 kluczowych dysmorfii twarzy typowych dla FAS	–
OUN	Zaburzenia w przynajmniej 3 obszarach: objawy neurologiczne; zmiany w strukturze mózgu; funkcje intelektualne; komunikacja; osiągnięcia szkolne; pamięć; funkcje wykonawcze i myślenie abstrakcyjne; deficyty uwagi/hiperaktywność; zachowania adaptacyjne; kompetencje społeczne; komunikacja społeczna.	Zaburzenia w przynajmniej 3 obszarach funkcjonowania OUN (analogicznie do FAS)	Zaburzenia w przynajmniej 3 obszarach funkcjonowania OUN (analogicznie do FAS)
Spożywanie alkoholu w ciąży	Potwierdzone (lub niepotwierdzone)	Potwierdzone	Potwierdzone

wcześniejsze kryteria Amerykańskiego Instytutu Medycyny – IOM (Stratton, Howe, Battaglia, 1996) podkreślają, że FASD to przede wszystkim dysfunkcje ośrodkowego układu nerwowego, którym mogą, ale nie muszą, towarzyszyć uszkodzenia innych organów. Dlatego też w systemie kanadyjskim nie wyróżnia się takich form FASD, jakie występowały w klasyfikacji IOM, jak: Fetal Alcohol Effect (FAE) oraz Alcohol-Related Birth Defects (ARBD), czyli przypisywanych narażeniu płodu na alkohol uszkodzeń, które nie obejmują OUN.

³ ARND – Alcohol-Related Neurodevelopmental Disorder (Neurorozwojowe Zaburzenia Zależne od Alkoholu).

Do analizy i ilustracji postępowania po diagnozie FASD wykorzystano opisy trzech przypadków dzieci z diagnozą FAS lub pFAS, w których badaniu uczestniczyła jedna z autorek niniejszego artykułu, i udało się zebrać informacje o dalszych losach tych dzieci.

Opisy przypadków (przed i w trakcie diagnozy)

Wojtek (imię zmienione), lat 8

Chłopiec urodził się najprawdopodobniej w 40. tygodniu ciąży z wagą 2470 g. Matka chłopca od wielu lat nadużywa alkoholu, jednak uważa, że nie ma choroby alkoholowej. Twierdzi, że w czasie ciąży nie piła alkoholu. Uzależniony od alkoholu jest także ojciec chłopca i dziadek. W wypisie noworodkowym chłopcu zalecono konsultację w poradni ortopedycznej, okulistycznej oraz USG OUN i jamy brzusznej. Powyższe badania nie zostały wykonane. Od 6. roku życia Wojtek nie mieszka z biologicznymi rodzicami. Obecnie jest w specjalistycznej rodzinie zastępczej.

Jak na swój wiek chłopiec jest niski i drobny (wzrost i waga poniżej 3. centyla). Od urodzenia było u niego widoczne zahamowanie wzrostu. Jego wygląd odpowiada cechom charakterystycznym FAS (krótkie szpary powiekowe, spłycona rynienka podnosowa, wąska górna czerwień wargowa). Dodatkowo chłopiec ma spłycone linie papilarnie oraz klinodaktylię palca prawej dłoni (wada wrodzona polegająca na bocznym lub przysrodkowym skrzywieniu palca małego)⁴.

Chłopiec nie może długo usiedzieć w jednym miejscu, jest w ciągłym ruchu, nie spaceruje, tylko biega. Wszystkie czynności ruchowe (np. chodzenie po linie, zabawy na desce balansującej) stara się wykonywać bardzo szybko, bo przy próbach zwolnienia tempa traci równowagę i przewraca się. Często wpada na inne osoby lub przedmioty i chodzi ze spuszczoną głową. Delikatny dotyk często sprawia mu dyskomfort w przeciwieństwie do dotyku mocnego.

We wcześniejszych badaniach Wojtek uzyskiwał wyniki w granicach normy intelektualnej. W szkole ma trudności z pisaniem (obniżony poziom graficzny) i z czytaniem (nie wodzi wzrokiem za tekstem od marginesu do marginesu). Na początku pierwszej klasy potrafił składać tylko trzyliterowe słowa i nie sylabizował wyrazów.

Wojtek nie potrafi opowiedzieć historii przedstawianej na kilku obrazkach z zachowaniem zależności przyczynowo-skutkowych. Ma też bardzo mały zasób wiadomości werbalnych (np. myli nazwy pór roku) i trudności z myśleniem abstrakcyjnym, co utrudnia mu radzenie sobie z matematyką.

Chłopiec sprawia trudności wychowawcze. Od wczesnego dzieciństwa, gdy czegoś chce, wymusza to siłą poprzez krzyk i rzucanie przedmiotami zarówno w domu, jak i w szkole.

⁴ Wszystkie to są tzw. drugorzędowe dysmorfie FASD – nie mają znaczenia diagnostycznego, ale często występują w tej grupie chorych (por. Hoyme i in., 2005; Chudley i in., 2005).

Wyniki przeprowadzonych w ramach projektu ALICJA testów wskazywały na: obniżony poziom funkcjonowania intelektualnego, obniżony poziom rozwoju integracji wzrokowo-ruchowej oraz wzrokowego postrzegania, jak również obniżony względem wieku poziom elastyczności poznawczej i fluencji werbalnej. Chłopiec w obszarze komunikacji i zachowań adaptacyjnych wypadł poniżej normy dla swojej grupy wiekowej. W ramach projektu ALICJA dziecku została postawiona diagnoza FAS.

Karolina (imię zmienione), lat 8

Dziewczynka urodziła się o czasie, z masą urodzeniową 2800 g. W płodowym życiu dziecka stwierdzono hipotrofię wewnątrzmaciczną (wewnątrzmaciczne zahamowanie wzrostu płodu). Do trzeciego miesiąca ciąży matka dziewczynki piła duże ilości alkoholu, łącznie z denaturatem. Problemy alkoholowe występują w rodzinie dziewczynki od trzech pokoleń. Biologiczna matka dziecka potwierdziła fakt spożywania alkoholu w czasie ciąży.

W domu dziewczynka nie ma i nie miała stabilnej sytuacji rozwojowej. Problem alkoholowy, utrzymujący się w domu rodzinnym Karoliny od kilku pokoleń, wpływa destabilizująco na życie codzienne i pogorszenie warunków materialnych.

Karolina ma wszystkie trzy kluczowe dla FAS dysmorfie twarzowe (krótkie szpary powiekowe, spłyconą rynienkę podnosową, wąską górą czerwień wargową). Od momentu urodzenia obserwowano u niej małą głowę, niedobory wagi, mały wzrost (poniżej 3. centyla). Ponadto ma klinodaktylię piątego palca obu dłoni, asymetrię i obniżenie ułożenia obu uszu, opadające powieki obu oczu, fałdę nakątną oczu oraz mocno spłycone linie papilarne.

Dziecko miało duże problemy z przyjmowaniem pokarmów, pożywienie musiało być rozdrobnione. W 4. roku życia dziewczynki zauważono u niej trudności związane z koncentracją uwagi. Dziewczynka chętnie bawiła się z dziećmi i była lubiana przez rówieśników. Bardzo często przytulała się do mało bądź prawie nieznanymi sobie osób i łatwo nawiązywała bliski kontakt z obcymi osobami. Domagała się, aby poświęcać jej dużo uwagi i zainteresowania.

W wieku 7 lat pojawiły się u Karoliny problemy w relacjach rówieśniczych. Dziewczynka odstaje od rówieśników poziomem dojrzałości emocjonalnej – działa jak uparty trzylatek. Jeśli czegoś chce, to wymusza to krzykiem i płaczem. Pojawiają się problemy z utrzymaniem moczu, fizjologiczną kontrolą własnego ciała i potrzeb. Ma wówczas dodatkowo kłopoty z koncentracją i dokończeniem rozpoczętych zadań. Szybko się nudzi wykonywanymi czynnościami, łatwo się rozprasza. Wychowawcy zaobserwowali pogarszającą się koncentrację i rozumienie poleceń. Dziewczynka powtarzała zerówkę.

Karolina ma niedoczulicę, co powoduje, że wszystkich mocno ściska. Jest pod stałą opieką pulmonologa i neurologa.

Wyniki przeprowadzonych w ramach projektu ALICJA testów wskazywały na: obniżony poziom funkcjonowania intelektualnego, obniżony poziom rozwoju integracji wzrokowo-ruchowej oraz wzrokowego postrzegania, jak również obniżony względem wieku poziom fluencji werbalnej i elastyczności poznawczej. Dziewczynka w obszarze komunikacji i zachowań adaptacyjnych wypadła poniżej normy dla swojej grupy wiekowej. W ramach projektu ALICJA dziecku została postawiona diagnoza FAS.

Dorota (imię zmienione), lat 7

Nie udało się zebrać informacji dotyczących przebiegu ciąży. Rodzice Doroty są uzależnieni od alkoholu. Mama piła alkohol również w czasie ciąży, a od 2 lat leczy się na padaczkę poalkoholową. Ponadto około 4 lat temu była w śpiączce z powodu wielonarządowej niewydolności spowodowanej nadużywaniem alkoholu. Opiekę nad dziewczynką w dużej mierze sprawuje dziadek. Rodzice dziecka są po rozwodzie.

Dorota pod względem rozwoju fizycznego nie odstaje od swoich rówieśników – jej wzrost i waga są na poziomie normy dla grupy wiekowej. Dziewczynka ma spłyconą rzynekę podnosową i wąską górną czerwień wargową. Ponadto widoczne są u niej klinodaktylie piątego palca obu dłoni i asymetrycznie ułożone uszy.

Dorota ma problemy z zachowaniem koordynacji ruchów i równowagi podczas wykonywania różnych czynności. Dziewczynka potyka się, wpada na przedmioty i ściany. Cały czas porusza się szybciej, niż wymaga tego sytuacja, gdyż pomaga jej to kontrolować dużą motorykę (chodzenie, bieganie, kopanie piłki itp.). Sama używa stwierdzenia: „moje ciało mnie nie słucha”. Nadaktywność, łatwość rozpraszania uwagi i krótki czas koncentracji znacznie utrudniają codzienne funkcjonowanie dziecka oraz wpływają na zachowania podczas zajęć i lekcji. Dziewczynka nie ma indywidualnego toku nauczania.

Wyniki przeprowadzonych w ramach projektu ALICJA testów wskazywały na: uszkodzenia OUN w obszarze komunikacji, zaburzeń uwagi/hiperaktywności oraz objawów neurologicznych w zakresie dużej motoryki. Z uwagi na brak norm dla tej grupy wiekowej, nie można było określić funkcjonowania Doroty w zakresie elastyczności poznawczej (mierzonej przy pomocy testu D-KEFS). W ramach projektu ALICJA dziewczynce została postawiona diagnoza pFAS.

Opis przypadków po postawieniu diagnozy FASD

Wojtek w wieku 9 lat (rok po diagnozie)

Po zapoznaniu się z diagnozą syna biologiczna matka przyznała, że w czasie ciąży piła alkohol. Po roku od postawienia diagnozy mama wyraziła chęć nawiązania współpracy ze świetlicą środowiskową (wcześniej nie chciała się na to zgodzić). Kobieta skończyła kurs dla rodziców, mający na celu rozwinięcie umiejętności wychowawczych.

Pedagog, pracujący z chłopcem w świetlicy środowiskowej, spotkał się z gronem pedagogicznym szkoły, w której uczy się Wojtek w celu wyjaśnienia nauczycielom organicznego podłoża i specyfiki schorzenia chłopca. Z nauczycielami została przedyskutowana kwestia zaburzeń zachowania Wojtka i jego deficytów poznawczych. Wychowawczynie przekazała rodzicom dzieci z klasy chłopca kluczowe informacje na temat FASD, co pozytywnie wpłynęło na sytuację w klasie. Od tej pory Wojtek przestał być klasowym kozłem ofiarnym. Po postawieniu diagnozy FAS zwiększono szanse edukacyjne chłopca poprzez zapewnienie mu indywidualnego toku nauczania w szkole, obejmującego takie przedmioty, jak matematyka, polski, przyroda. Z całą klasą Wojtek chodzi na zajęcia ze sztuki i zajęcia sportowe.

W związku z zaburzeniami dużej (chodzenie, równowaga) i małej motoryki (pisanie) Wojtek został skierowany na terapię integracji sensorycznej raz w tygodniu.

Dodatkowo z chłopcem pracuje pedagog i również, raz w tygodniu, psycholog. Zajęcia mają na celu poprawę funkcjonowania poznawczego, społecznego i osiągnięć szkolnych. Obecnie Wojtek dodaje i odejmuje w zakresie 10 (wyższe wartości sprawiają mu problem), nadal nie mnoży i nie dzieli. Dzięki wielokrotnemu powtarzaniu wszystkich treści, nauce zadawania pytań do pokazywanych obrazków i tworzeniu z nich historyjek, Wojtek lepiej radzi sobie z dostrzeganiem relacji przyczynowo-skutkowych.

Opiekunowie zastępczy chłopca współpracują z psychologiem w kwestiach kompetencji wychowawczych specyficznych dla dzieci z FASD. Praca ta wpływa na lepsze zrozumienie dziecka i poprawę kontaktu, jaki mają z chłopcem. Opiekunowie wprowadzili jasne normy zachowania i stałe konsekwencje w przypadku nieprzestrzegania ustalonych zasad. Zmienili też dietę chłopca – w miejsce dużej ilości cukrów i węglowodanów, które u Wojtka nasilały nadpobudliwość i trudność w skupieniu się, wprowadzono dobrze zbilansowaną dietę. Chłopiec jest obecnie trochę spokojniejszy i zdecydowanie lepiej funkcjonuje w środowisku domowym. Wyraźnie poprawiły się też jego umiejętności związane z samodzielnością w wykonywaniu takich czynności, jak ubranie się lub zachowanie higieny osobistej.

W związku z diagnozą FAS, dostępniejsza dla chłopca stała się również pomoc medyczna (częstsze badania kontrolne, opieka neurologiczna i endokrynologiczna).

Karolina w wieku 9 lat (rok po diagnozie)

Sytuacja domowa Karoliny nie uległa poprawie, a raczej się pogorszyła. Jednak nie miało to związku z diagnozą FASD. Najbliższe środowisko dziecka to osoby uzależnione od alkoholu, co negatywnie wpływa na jakość warunków, w jakich dziewczynka na co dzień funkcjonuje. Matka Karoliny próbuje podejmować działania skierowane na pomoc dziecku – stara się zapewnić córce opiekę medyczną i dodatkowe zajęcia w świetlicy środowiskowej, jednak sama wymaga wsparcia i pomocy specjalistów.

Dziewczynka nie ma indywidualnego toku nauczania, a szkoła nie dostosowuje wymagań do jej możliwości i nie zaspokaja jej potrzeby wsparcia. Dlatego też Karolina odmawia chodzenia do szkoły i wykazuje brak chęci do nauki. Jej możliwości edukacyjne są bardzo słabe: nie potrafi pisać i rysować (niski poziom graficzny), nie zna alfabetu, nie czyta i nie potrafi biegle liczyć nawet w zakresie 10. Karolina wycofuje się z relacji rówieśniczych, ponieważ zdaje sobie sprawę ze swojej inności. Niemożność przystosowania się do grupy rówieśniczej wpływa na jej niską samoocenę.

Jedyną osobą, która ułatwia Karolinie funkcjonowanie w szkole, jest wychowawca w świetlicy szkolnej, który rozumie jej deficyty i stosuje adekwatne metody edukacyjne (np. wielokrotnie powtarza te same treści, ogranicza zakres przekazywanych jednorazowo treści) i wychowawcze (np. nie traci cierpliwości, gdy Karolina popełnia wciąż te same błędy, zawsze upewnia się, czy Karolina wie, czego się od niej oczekuje). Karolina wręcz nie chce zostać w szkole, gdy jej ulubiony wychowawca jest nieobecny.

Bez dostrzegalnych zmian, pozostaje znaczna hiperaktywność w funkcjonowaniu dziecka. Pedagog ze świetlicy środowiskowej planuje zwiększyć natężenie zajęć z zakresu integracji sensorycznej, co powinno pozytywnie wpłynąć na Karolinę.

Dorota w wieku 8 lat (rok po diagnozie)

Dzięki diagnozie FASD, w najbliższym kręgu rodzinnym Doroty, w miejsce określenia jej „trudnym dzieckiem”, zaczęto używać pojęć wskazujących na lepsze rozumienie organicznego podłoża jej problemowych zachowań. Jednak uzależnienie matki, która w ostatnim okresie ponownie uczestniczyła w zamkniętym leczeniu odwykowym, niekorzystnie wpływa na sytuację dziewczynki.

W szkole Dorota nie ma indywidualnego toku nauczania, ale wychowawczynie stara się dostosować sposób nauczania do jej potrzeb.

W terapii pedagogicznej (nastawionej na kształtowanie kompetencji szkolnych) widoczna jest poprawa funkcjonowania dziewczynki, natomiast w terapii sensorycznej nadal występują duże deficyty. Oznacza to, że dziewczynka lepiej funkcjonuje w szkole, łatwiej jest jej skupić uwagę i chętniej odrabia lekcje. Natomiast w rozwoju psychoruchowym nadal potrzebna jest ciągła korekcja (praca nad równowagą, poprawa świadomości własnego ciała, koordynacja obustronna).

Dyskusja i wnioski

U przedstawionych w niniejszym artykule dzieci rozpoznano FASD w podobnym wieku 7-8 lat. W ich przypadku było to związane z udziałem w projekcie badawczym, który zakładał udział dzieci w przedziale wiekowym 7-9 lat (Okulicz-Kozaryn, Borkowska, Brzózka, 2005). Ten okres rozwojowy został wybrany celowo, ponieważ jest to początek edukacji szkolnej, kiedy to przed dzieckiem stają nowe wyzwania i obowiązki związane z przyswajaniem wiedzy. Wówczas uwidaczniają się różne deficyty, których wcześniejsze dostrzeżenie często bywa trudne bądź nawet niemożliwe. Stopniowe, związane z pojawianiem się kolejnych zadań rozwojowych, ujawnianie się zaburzeń funkcjonowania OUN było dobrze widoczne np. u opisanej w tekście Karoliny.

Dla dzieci z uszkodzeniami ośrodkowego układu nerwowego zadania rozwojowe związane z nauczaniem początkowym są często nie do osiągnięcia. Dotyczy to również dzieci, których układ nerwowy został uszkodzony w wyniku płodowej ekspozycji na alkohol (np. Green i in., 2009; Fagerlund i in., 2012; Glass i in., 2013; Dębski in., 2014). Nieodwracalne zmiany fizjologiczne OUN u dzieci z FASD często współwystępują i są pogłębiane przez niekorzystne warunki rozwoju w rodzinie, która boryka się z problemami alkoholowymi jednego albo wszystkich jej członków. W efekcie dzieci nie mają szans na stworzenie silnej relacji przywiązania z matką (lub opiekunami), są zaniedbane fizycznie i psychicznie, mają poważne zaburzenia snu i jedzenia, a rozwój ich zdolności językowych i społecznych jest dodatkowo spowolniony (Kully-Martens i in., 2012). Dotyczy to m.in. wszystkich dzieci opisanych w niniejszym artykule. Jak widać na przykładzie Karoliny i Doroty, uzależnione od alkoholu matki powinny same najpierw przejść terapię odwykową i uzyskać odpowiednie i długoterminowe wsparcie. W swoim obecnym stanie prawdopodobnie, mimo najlepszych chęci, chore kobiety nie potrafią zapewnić córkom właściwej opieki. Warto w tym miejscu zaznaczyć, że nie wszystkie dzieci z FASD pochodzą

z rodzin z problemem alkoholowym. Prawie połowa kobiet przyznaje, że zanim zorientowały się, że są w ciąży, piły napoje alkoholowe (Callinan, Room, 2012).

Deficyty w rozumowaniu przyczynowo-skutkowym lub problemy w rozumieniu mowy często prowadzą do postrzegania dzieci z FASD jako nieposłusznych i złośliwych. Trudności z koncentracją, nadaktywność, problemy z zapamiętywaniem uniemożliwiają im przyswajanie wiedzy, co powoduje, że szybko zaczynają odstawać edukacyjnie od rówieśników z klasy. Opóźniony rozwój emocjonalny powoduje wzmożone trudności w komunikowaniu się z rówieśnikami i wychowawcami, co przekłada się na niezrozumienie i izolację.

Wiadomo, że podstawowym warunkiem pomocy dzieciom z FASD jest trafne i szybkie rozpoznanie problemu. Jednak zdiagnozowanie FASD nie jest łatwe ze względu na:

- konieczność wyeliminowania chorób genetycznych i innych bardziej prawdopodobnych przyczyn zaburzeń funkcjonowania przed rozpoczęciem diagnozowania w kierunku FASD;
- różnorodność deficytów neurorozwojowych, jakie można obserwować u dzieci z FASD przy niedostatecznym przygotowaniu psychologów klinicznych do ich rozpoznawania;
- interdyscyplinarny charakter diagnozy FASD, w której należy uwzględnić:
 - informację na temat zdrowia fizycznego dziecka (ze szczególnym uwzględnieniem dysmorfii, co jest bardzo trudne dla wielu, nieprzygotowanych do tego lekarzy);
 - aktualnego funkcjonowania OUN;
 - wcześniejszego rozwoju, funkcjonowania w różnych środowiskach i sytuacjach;
 - sytuacji rodzinnej, przebiegu ciąży i stylu życia matki w czasie ciąży.

Oznacza to, że diagnozę FASD powinien zawsze stawiać zespół złożony przynajmniej z: lekarza pediatry, psychologa, logopedy. W razie potrzeby zespół powinien mieć możliwość skorzystania z konsultacji fizjoterapeuty, psychiatry dziecięcego, neurologa, genetyka, pedagoga, pracownika socjalnego.

Problemy diagnostyczne wzrastają dodatkowo w przypadku takich dzieci jak Dorota, która pod względem rozwoju fizycznego niewiele różni się od rówieśników, natomiast jej układ nerwowy jest uszkodzony w stopniu podobnym do uszkodzeń stwierdzonych u dzieci z wyraźnymi zahamowaniami wzrostu i wagi oraz trzema kluczowymi dysmorfiami twarzy. Takie dzieci jak Dorota są rzadziej trafnie diagnozowane i w związku z tym ich rozwój i możliwość osiągnięcia pełnej samodzielności w dorosłym życiu są często jeszcze bardziej zaburzone niż w przypadku pełnoobjawowego FAS.

Według Ann Streissguth (1997) największe szanse na udaną pomoc dzieciom z FASD stwarza rozpoznanie i diagnoza postawiona we wczesnym dzieciństwie. Im wcześniej jesteśmy w stanie zdiagnozować dziecko, tym potencjalnie mamy większe szanse podjęcia adekwatnych działań wychowawczo-edukacyjnych, które mogą uchronić dziecko przed późniejszymi problemami i narastającymi deficytami. Choć wszystkie przedstawione w artykule dzieci są już starsze, to przynajmniej w przypadku jednego z nich wyraźnie widoczne są pozytywne efekty prowadzonej terapii i stosowanych metod postępowania.

Diagnoza Wojtka, postawiona w ramach projektu badawczego ALICJA, pozytywnie wpłynęła na dalsze jego losy. Umiejętne przedstawienie choroby chłopca w środowisku szkolnym zwiększyło zrozumienie jego

deficytów wśród nauczycieli i rodziców innych uczniów. Nie nastąpiła stygmatyzacja i zaszkladkowanie, ale wzrosła chęć pomocy. Dzięki diagnozie Wojtek ma zapewniony indywidualny tok nauczania i pomoc medyczną. Chłopiec korzysta także z terapii integracji sensorycznej i stałej terapii pedagogicznej. Zrozumienie deficytów, z jakimi się boryka i przyczyn ich występowania, pozwala na zastosowanie odpowiednich i często pozytywnie rokujących sposobów oddziaływania.

Opiekunowie, wiedząc, że Wojtek ma FAS, stosują odpowiednie metody pracy, co obiektywnie wpływa na poprawę funkcjonowania chłopca w rzeczywistości szkolnej i domowej. Zaangażowanie opiekunów i konsekwencja w podejmowanych działaniach pomaga chłopcu w pokonywaniu trudności związanych z nauką, która jest dla niego zdecydowanie większym wyzwaniem niż dla jego rówieśników. Przewidywalność reakcji opiekunów wpływa też na poczucie bezpieczeństwa Wojtka, co przekłada się na jego bardziej stabilne funkcjonowanie emocjonalne oraz lepsze wykorzystywanie wyuczonych schematów działania.

Prawidłowa diagnoza, poprzez zmiany, jakie zachodzą najbliższym otoczeniu chłopca, jest dla niego szansą na lepsze życie. Warto w tym miejscu zaznaczyć, że w przeciwieństwie do Karoliny i Doroty, Wojtek nie mieszka z biologicznymi rodzicami, ale w specjalistycznej rodzinie zastępczej, która lepiej radzi sobie z zaspokajaniem jego specyficznych potrzeb niż biologiczni rodzice, którzy sami potrzebują wsparcia i terapii.

Zdecydowanie mniej optymistyczna jest sytuacja w przypadku braku diagnozy, błędnie postawionej diagnozy lub niewiedzy, jak wykorzystać diagnozę do dalszej pracy. Z uwagi na szybkie nasilanie się deficytów dziecka na początku edukacji szkolnej i mnożące się na wielu płaszczyznach problemy w funkcjonowaniu, błędzenie w trafności stawianych diagnoz zmniejsza szanse udzielenia adekwatnej pomocy. Błędne określenie przyczyn opóźnień intelektualnych i emocjonalnych prowadzi do stosowania nieadekwatnych metod terapeutycznych, które np. pomagają dzieciom z ADHD lub autyzmem, a pogarszają stan dzieci z FASD (Ipsiroglu i in., 2013; Davis i in., 2011). Rodzice/opiekunowie, którzy nie wiedzą o organicznym podłożu zaburzeń zachowania dziecka lub nie wiedzą o jego/jej FASD, mogą stosować metody wychowawcze i edukacyjne wskazane dla dzieci zdrowych lub z innymi problemami emocjonalnymi/psychicznymi. To samo dotyczy zagrożeń związanych z nieadekwatnym postępowaniem z dzieckiem w szkole i stawianiem mu takich wymagań jak zdrowym rówieśnikom. O trudnościach związanych z codzienną pracą z dzieckiem z FAS w szkole i w domu pisze m.in. Krzysztof Liszcz (2011). Autor podaje też wiele praktycznych wskazówek i propozycji rozwiązań problemów wychowawczych i edukacyjnych, ale przede wszystkim podkreśla, jak ogromną satysfakcję dają obserwowanie nawet niewielkich osiągnięć rozwojowych u dzieci z tak poważnym uszkodzeniem OUN jakim jest FAS.

Obecnie w literaturze światowej można znaleźć niewiele przykładów skutecznych interwencji poprawiających funkcjonowanie dzieci i dorosłych z FASD⁵. Co więcej, ich funkcjonowanie oceniano zwykle na bardzo małych grupach odbiorców. Jednak podsumowując ich doświadczenia, jak i doświadczenia z pracy z Wojtkiem,

⁵ http://interprofessional.ubc.ca/FASD2015/Presentations/Topic3_Kable.pdf

można stwierdzić, że chociaż FASD nie da się wyleczyć, to przy dużym zaangażowaniu wiedzy i czasu można osiągnąć znaczną poprawę funkcjonowania chorych.

Nadrzędnym celem pracy terapeutycznej z chorymi powinno być ich usamodzielnienie — nauczenie funkcjonowania bez ciągłego wsparcia i pomocy ze strony innych osób. Można to osiągnąć poprzez wprowadzenie różnego rodzaju udogodnień/zmian przystosowawczych w środowisku życia dziecka oraz długoterminowego nauczania i wychowywania. To poważne wyzwanie dla rodziców, wychowawców, nauczycieli, terapeutów i innych osób pracujących z dzieckiem.

Niewątpliwie FASD jest bardzo poważnym i nieuleczalnym zespołem zaburzeń i zdecydowanie lepiej jest mu zapobiegać, niż je leczyć. Zwłaszcza że FASD jest w 100% zależny od tego, czy matka pije alkohol w czasie ciąży (Dębski i in., 2014). W związku z tym niezbędne jest podejmowanie działań zmierzających do podniesienia poziomu świadomości zagrożeń dla dziecka, jakie wynikają z picia alkoholu przez matkę w ciąży zarówno wśród populacji ogólnej, jak i specjalistów, a zwłaszcza lekarzy ogólnych i ginekologów.

Bibliografia

- Astley S.J., Clarren S.K. (1999). *Diagnostic guide for fetal alcohol syndrome and related conditions: the 4-Digit Diagnostic Code*. 2nd edition. Seattle: University of Washington Publication Services.
- Baio J. (2014). *Prevalence of Autism Spectrum Disorder Among Children Aged 8 Years — Autism and Developmental Disabilities Monitoring Network, 11 Sites, United States*. Morbidity and Mortality Weekly Report, 63(SS02), 1-21.
- Beery K.E., Beery N.A. (2010). *Beery — Buktenica Developmental Test of Visual — Motor Integration. Beery VMI. 6th Edition*. San Antonio: Pearson.
- Callinan S., Room R. (2012). *Alcohol consumption during pregnancy: Results from the 2010 National Drug Strategy Household Survey*. Deakin West: Foundation for Alcohol Research and Education.
- Carpenter B. (2011). Pedagogically bereft! Improving learning outcomes for children with foetal alcohol spectrum disorders. *British Journal of Special Education*, 38(1), 37-43.
- Chudley A.E., Conry J., Cook J.L., Looock C., Rosales T., LeBlanc N. (2005) Foetal alcohol spectrum disorder: Canadian guidelines for diagnosis. *Canadian Medical Association Journal*, 172, 1-21.
- Delis D.C., Kaplan E., Kramer J.H. (2001). *Delis-Kaplan Executive Function System*. San Antonio: Pearson.
- Davis K., Desrocher M., Moore T. (2011). Fetal Alcohol Spectrum Disorder: A Review of Neurodevelopmental Findings and Interventions. *Journal of Developmental and Physical Disabilities*, 23, 143-167.
- Dębski R., Paszkowski T., Wielgoś M. i in. (2014). Stanowisko Grupy Ekspertów na temat wpływu alkoholu na ciążę: stan wiedzy na 2014 rok. *Ginekologia i Położnictwo — medical project*, 2(32).
- Fagerlund A., Hoyme H.E., Kalland M. i in. (2012). Adaptive behaviour in children and adolescents with foetal alcohol spectrum disorders: a comparison with specific learning disability and typical development. *European Child & Adolescent Psychiatry*, 21, 221-231.
- Glass L., Ashley L.W., Crocker N. i in. (2013). Neuropsychological Deficits Associated With Heavy Prenatal Alcohol Exposure Are Not Exacerbated by ADHD. *Neuropsychology*, 27(6), 713-724.

- Green C.R., Mihic A.M., Nikkel S.M. i in. (2009). Executive function deficits in children with fetal alcohol spectrum disorders (FASD) measured using the Cambridge Neuropsychological Tests Automated Battery (CANTAB). *Journal of Child Psychology and Psychiatry*, 50(6), 688-697.
- Hoyme H.E., May P.A., Kalberg W.O. i in. (2005). A Practical Clinical Approach to Diagnosis of Fetal Alcohol Spectrum Disorders: Clarification of the 1996 Institute of Medicine Criteria. *Pediatrics*, 115 (1), 39-47.
- Ipsiroglu O.S., William H., McKellin W.H., Norma Carey N. i in. (2013). They silently live in terror. Why sleep problems and night-time related quality-of-life are missed in children with a fetal alcohol spectrum disorder. *Social Science & Medicine*, 79, 76-83.
- Jaworowska A., Matczak A., Szustrowa T. (2009). *LEITER – Międzynarodowa Wykonaniowa Skala Leitera P-93*. Wyd. 2. Warszawa: PTP.
- Kully-Martens K., Kennedy D., Treit S., Tamana S., Rasmussen C. (2012). A Review of Social Skills Deficits in Individuals with Fetal Alcohol Spectrum Disorders and Prenatal Alcohol Exposure: Profiles, Mechanisms, and Interventions. *Alcoholism: Clinical and Experimental Research*, 36(4), 568-576.
- Landgraf M.N., Nothacker M., Heinen F. (2013). Diagnosis of fetal alcohol syndrome (FAS): German guideline version 2013. *European Journal of Paediatric Neurology*, 17, 437-446.
- Liszcz K. (2011). *Dziecko z FAS w szkole i w domu*. Kraków: Rubikon.
- Matczak A., Piotrowska A., Ciarkowska W. (2008). *WISC-R –Skala Inteligencji Wechslera dla dzieci. Wydanie 3*. Warszawa: PTP.
- May P.A., Fiorentino D., Coriale G. i in. (2011). Prevalence of Children with Severe Fetal Alcohol Spectrum Disorders in Communities Near Rome, Italy: New Estimated Rates Are Higher than Previous Estimates. *International Journal of Environmental Research and Public Health*, 8, 2331-2351.
- Nash K., Rovet J., Greenbaum R. i in. (2006). Identifying the behavioural phenotype in fetal alcohol spectrum disorder: sensitivity, specificity and screening potential. *Archives of Women's Mental Health*, 9, 181-186.
- Okulicz-Kozaryn K., Borkowska M., Brzózka K. (2015). FASD Prevalence among Schoolchildren in Poland. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities*. doi: 10.1111/jar.12219.
- Petković G., Brajšić I. (2010). FAS prevalence in a sample of urban schoolchildren in Croatia. *Reproductive Toxicology*, 29, 237-241.
- Petković G., Brajšić I. (2013). Prevalence of Fetal Alcohol Syndrome and Maternal Characteristics in a Sample of Schoolchildren from a Rural Province of Croatia. *International Journal of Environmental Research and Public Health*, 10, 1547-1561.
- Shin M., Besser L.M., Kucik J.E. i in. (2009). Prevalence of Down Syndrome Among Children and Adolescents in 10 Regions of the United States. *Pediatrics*, 124(6), 1565-1571.
- Streissguth A. (1997). *Fetal alcohol syndrome. A guide for families and communities*. Baltimore: Books Publishing Co.
- Stratton K., Howe C., Battaglia F.C. (1996). *Fetal alcohol syndrome: diagnosis, epidemiology, prevention, and treatment*. Washington: Institute of Medicine and National Academy Press.
- Thomas I.T., Gaitantzis Y.A., Frias J.L. (1987). Palpebral fissure length from 29 weeks gestation to 14 years. *Journal of Pediatrics*, 111(2), 267-268.
- Wolańczyk T. (2001). *Polska wersja kwestionariusza Child Behaviour Checklist*. Nieopublikowana praca habilitacyjna. Akademia Medyczna w Warszawie.

Summary

Diagnosis of FASD for educational and upbringing goals

Fetal alcohol spectrum disorder (FASD) is a relatively poorly understood health problem which hampers the recognition and effective help.

Qualitative analysis of the three cases is the starting point for reflection on the difficulties of diagnosis and consequences of FASD diagnosis for the continued functioning of the child at home and at school.

The tested children had extensive congenital central nervous system damage which superimposed with an unfavorable postnatal home environment. In one of the three cases, the diagnosis of FASD brought intensive and interdisciplinary activities that significantly improved the functioning of the child. In other cases, neither good nor bad effects of diagnosis are visible.

FASD can't be cured but it can be prevented. It is also possible to improve the educational achievements and developments, however, the condition for its effectiveness would be early diagnosis and consistent, systematic and intensive treatment.

Keywords: diagnosis, children, FASD, central nervous system