

"Wyzwania rozwojowe u dzieci z FASD. Jak zapobiec zaburzeniom wtórnym"

Iwona Palicka

CENTRUM STYMULACJI ROZWOJU DZIECKA W POZNANIU

Fundacja FASTRYGA

Teratogenne działanie alkoholu na rozwijający się mózg u płodu jest znane naukowcom od dawna, jednakże rozpoznanie tzw. Alkoholowego Zespołu Płodowego (Fetal Alcohol Syndrome – FAS) lub Spektrum Poalkoholowych Wrodzonych Zaburzeń Rozwojowych (Fetal Alcohol Spectrum Disorder - FASD) pojawiło się niedawno (w 1973r. – pojęcie FAS wprowadzili Jones i Smith, w 2000r. O'Malley i Streissugth wprowadzili termin FASD, rozwinięty w 2004r. w 22 kategorie diagnostyczne przez Astley i współpracowników); aktualnie uważa się, że działanie alkoholu podczas życia płodowego zmniejsza plastyczność mózgu, czyli zdolność tworzenia się nowych połączeń nerwowych na kolejnych piętach rozwoju ośrodkowego układu nerwowego (por. Reed, Warner-Rogers, 2008).

FAS (Fetal Alcohol Syndrome – Płodowy Zespół Alkoholowy) oraz FASD (Fetal Alcohol Spectrum Disorders – Spektrum Poalkoholowych Wrodzonych Zaburzeń Rozwojowych), obok Zespołu Aspergera, ADHD czy Autyzmu uznawane są za tzw. ukryte niepełnosprawności, w których dominującym problemem są zaburzenia myślenia i zaburzenia zachowania (na bazie zmian strukturalnych i/lub neurochemicznych mózgu).

Osoby z FASD wykazują dwa typy zaburzeń: **pierwotne i wtórne**.

Zaburzenia pierwotne to takie, z którymi dziecko się rodzi; są spowodowane uszkodzeniem ośrodkowego układu nerwowego.

W tym zespole zaburzeń występują deficyty neurorozwojowe (rozwojowe zaburzenia odruchowości i przetwarzania sensorycznego) i poznawcze mające swoje źródło w uszkodzeniach struktur głębokich OUN oraz zaburzeniach neuroprzebieżnictwa.

Zaburzenia wtórne zaś to takie, z którymi osoba nie przychodzi na świat, rozwijają się one w toku życia, a których przypuszczalnie można uniknąć poprzez lepsze zrozumienie problemu i właściwą interwencję opiekuńczo-wychowawczą (dostrojenie oddziaływań terapeutycznych i wychowawczych do potrzeb i trudności rozwojowych dziecka).

Zaliczamy do nich takie problemy jakie wyróżniła w 2000r. prof. Streissguth z zespołem po długoletnich badaniach podłużnych:

1. problemy ze zdrowiem psychicznym – ponad 90% badanych mało problemy, 80% było w leczeniu. W grupie dzieci dominowały deficyty pamięci, w grupie dorosłych- depresje,
2. przerwana nauka szkolna – 60% nastolatków i dorosłych nie ukończyła szkoły. W grupie, która przetrwała do najczęstszych problemów należało: deficyt uwagi – 70%, nieukończone zadania szkolne – 60%, konflikty z kolegami – 60%, przeszkadzanie w klasie 55-60%,
3. kłopoty z prawem – 60% nastolatków i dorosłych miało konflikt z prawem, w grupie powyżej 12 lat 60% znalazło się w ośrodkach resocjalizacyjnych, 40% w ośrodkach wychowawczych,
4. instytucjonalizacja – około 50% korzystało z opieki instytucji; więzienie (do 42%), oddziały psychiatryczne 28%, oddziały odwykowe 12-20%,

5. nieprawidłowe zachowania seksualne – to najpowszechniejsze zaburzenia w grupie dzieci; najczęstsze zachowania to: przygodny seks, lubieżny dotyk, rozwiązłość,
6. problemy z alkoholem i narkotykami – około 30%.

Klinicyści pracujący na co dzień z osobami z FASD mówią natomiast bardziej szczegółowo o takich problemach swoich podopiecznych jak:

- a) lęk, złość, unikanie, wycofanie
- b) wejście w rolę ofiary lub prześladowcy
- c) zamknięcie się w sobie, kłamstwa, ucieczki z domu
- d) przerwanie nauki szkolnej
- e) bezrobocie
- f) zależność od innych, chęć zadowolenia innych
- g) choroby psychiczne, depresja, samookaleczanie się, tendencje i próby samobójcze
- h) gwałtowne i szokujące zachowania
- i) impulsywność
- j) kłopoty z prawem
- k) skłonność do uzależnień

(por. Banach, 2011)

Dzieci po prenatalnej ekspozycji na alkohol są często diagnozowane jako nadpobudliwe, autystyczne bądź nieharmonijnie rozwijające się; małe dzieci z FAS są pobudzone, mają trudności z jedzeniem, są nadwrażliwe na bodźce; mają zbyt duże (hipertonía) lub małe (hipotonía) napięcie mięśniowe. Często występuje deficyt uwagi i pamięci, nadaktywność, trudności z rozumieniem pojęć abstrakcyjnych, trudności z rozwiązywaniem problemów, słaba ocena sytuacji, niedojrzałe zachowanie; przy czym problemy rosną wraz z dzieckiem i później pojawiają się problemy z uczeniem i zaburzenia zachowania (najczęściej objawy ADHD i zaburzenia opozycyjno-buntownicze), trudności z nawiązywaniem relacji rówieśniczych; w wieku dorosłym osoby te mają trudności ze znalezieniem i utrzymaniem pracy, popadają w konflikty z prawem, mają skłonność do uzależnień (najczęściej alkohol).

W szkole doświadczają wielu trudności w uczeniu się na bazie nietypowego rozwoju mózgu, w związku z czym konieczna jest bardzo uważna i dokładna diagnoza psychologiczna i pedagogiczna, aby nie przeoczyć trudności, które będą hamowały rozwój zasobów naturalnego i potencjału.

Moje doświadczenia wskazują, iż diagnoza psychologiczna nastęrcza specjalistom sporo kłopotów, gdyż dobry kontakt z dzieckiem z FASD powoduje tendencję do przeceniania jego możliwości, a tym samym pomijania trudności. Dzieci z FASD sprawiają wrażenie, że stać je na więcej, często wyrażają słowami pojęcia, których naprawdę nie rozumieją.

Szczególnym typem zaburzeń są deficyty rozwoju językowego:

- a) zarówno prawopółkulowe (trudności z używaniem języka w skomplikowanym kontekście społecznym, kłopoty z rozumieniem metafor i pozajęzykowe trudności w porozumiewaniu się – trudności ze zrozumieniem kontekstu wypowiedzi, tonu, melodii czy ukrytych znaczeń pozawerbalnych o charakterze zaburzeń rozpoznawania prozodii mowy)
- b) jak i lewopółkulowe o typie dysleksji (szczególnie analiza i synteza fonologiczna oraz trudności z szybkim przetwarzaniem informacji leksykalnych)

A także deficyty funkcji wykonawczych:

- problemy z koncentracją uwagi
- problemy z pamięcią krótkotrwałą
- zaburzenia pamięci operacyjnej
- trudności z pojęciami abstrakcyjnymi (rozumienie czasu, kalendarza, wartości pieniądza)
- trudności z myśleniem przyczynowo – skutkowym, wyobraźnią - osoby z FAS nie potrafią wyobrazić sobie tego, czego nie doświadczyły
- kłopoty w zorganizowaniu świata, niekiedy w wykonywaniu złożonych codziennych czynności (osoby te potrzebują ciągłego przypominania, ukierunkowywania)
- uogólnianiem – brak plastyczności w procesie myślenia (przy zmianie nawet części rutyny, konieczność stworzenia całkowicie nowej rutyny)
- myśleniem arytmetycznym i operacjonalizacją zmiennych
- zaburzenia zapamiętywania sekwencji motorycznych

Bardzo często potrzebne jest dostosowanie wymagań edukacyjnych i stosowanie procedur oraz ułatwień specyficznych dla dzieci ze specyficznymi trudnościami w uczeniu się (tak jak dysleksja, dysgrafia, dysortografia, dyskalkulia, dyspraksja itp.)

Literatura tematu dotycząca osób z FASD mówi także, iż osoby z tym syndromem w rozwoju emocjonalno-społecznym nie przekraczają granicy 12 lat, w związku z czym przez całe życie wymagają wspomagania i nadzoru (por. Badach, 2011, Liszcz 2011).

Z perspektywy neurorozwojowej, zakładającej, iż rozwój ośrodkowego układu nerwowego polega na stopniowym przejmowaniu kontroli wyższych partii mózgu (kory mózgowej) nad niższymi (ośrodkami podkorowymi), a przedłużająca się aktywność ośrodków podkorowych i dominacja czynności odruchowych nad czynnościami celowymi, dowolnymi wpływa negatywnie na zachowanie, emocjonalność i umiejętność uczenia się (por. Goddard-Blythe, 2011) u dzieci z FASD obserwuje się utrudnienie w przejmowaniu kontroli przez wyższe partie mózgu (najprawdopodobniej na skutek zmian anatomicznych niektórych struktur mózgu, między innymi formacji hipokampa, układu limbicznego, mózdzku, jak i zmian biochemicznych utrudniających neurogenezę i mielinizację).

U dzieci z FASD (Spektrum Poalkoholowych Wrodzonych Zaburzeń Rozwojowych) można zaobserwować zaburzenia funkcjonalne w takich obszarach jak:

1. Integracja sensomotoryczna (deficyty przetwarzania sensorycznego w podstawowych systemach sensoryczny: przedsiódkowym, dotykowym i proprioceptywnym oraz w obszarach zmysłów zależnych: wzroku, słuchu, węchu, smaku)
2. Kontrola czynności motorycznych / praktyka oralna
3. Orientacja w przestrzeni i pamięć przestrzenna
4. Planowanie / Umiejętności organizacyjne
5. Myślenie abstrakcyjne / Zdolność osądzania
6. Pamięć / Uczenie się / Przetwarzanie informacji
7. Regulacja zachowania / Umiejętności społeczne i zachowania przystosowawcze

W wypadku podejrzenia deficytów przetwarzania sensorycznego możemy posiłkować się procedurą badania wykorzystywaną przez terapeutów integracji sensorycznej pracujących wg koncepcji A.J.Ayres (Obserwacja Kliniczna oraz Testy Integracji Sensorycznej) oraz skalami obserwacyjnymi wg C.Delacato.

Z jakimi dysfunkcjami przetwarzania sensorycznego możemy najczęściej spotkać się u dzieci z FASD? Najczęściej są to: nadwrażliwość dotykowa, zaburzenia różnicowania dotykowego, podwrażliwość przedsionkowa (zwiększone potrzeby doznawania bodźców ze strony zmysłu równowagi), podwrażliwość proprioceptywna (zwiększone potrzeby w zakresie czucia głębokiego), nadwrażliwość wzrokowa, niedowrażliwość zmysłu smaku, niedowrażliwość węchowa, zaburzenia czucia temperatury, podwyższony próg bólu, nadwrażliwość słuchowa.

W konsekwencji mamy zwykle do czynienia z dezorganizacją czynności złożonych, w związku z czym obserwujemy: zbyt wysoki poziom aktywności ruchowej, problemy z koordynacją ruchów (zaburzona zarówno duża jak i mała motoryka), problemy z planowaniem motorycznym (dyspraksja), opóźnienie rozwoju mowy, opóźnienie rozwoju ruchowego, trudności w nauce, słaba organizacja zachowania - impulsywność, rozpraszalność.

W zakresie opóźnienia neurorozwojowego (definicja NDD – Neuro-Developmental Delay za The Institute for Neuro-Physiological Psychology w Chester) występuje nagromadzenie odruchów pierwotnych (więcej niż 3) powyżej pierwszego roku życia oraz brak lub występowanie niedojrzałych odruchów posturalnych powyżej wieku trzech i pół lat.

Procedura diagnostyczna wg INPP składa się z testów punktowanych w skali 0 do 4, obejmujących następujące obszary: koordynacja motoryki dużej i równowaga statyczna oraz dynamiczna, diadochokineza (szybkie naprzemienne ruchy palców, dłoni i stóp), stopień integracji odruchów pierwotnych, stopień rozwoju odruchów posturalnych, lateralizacja, praca oczu, koordynacja wzrokowo-ruchowa.

U dzieci z FASD obserwujemy najczęściej niezintegrowane Toniczne Odruchy Błądnikowe (wpływające na problemy z właściwą postawą ciała, chodzenie bez pełnego obciążania pięty, zaburzeniami napięcia mięśniowego, problemy z kontrolą ruchów oczu i kłopoty z percepcją wzrokową, kłopoty z orientacją przestrzenną, problemy z ukierunkowaniem uwagi słuchowej i słyszeniem), śladowy Asymetryczny Toniczny Odruch Szyjny (wpływający na problemy z przekraczaniem linii środkowej ciała (zarówno wzrokiem jak i kończynami oraz trudności w rotacji tułowia, problemy z oburęczną współpracą, trudności w pracy ręki pod kontrolą wzroku, asymetrię w ruchach i postawie), niezintegrowany Symetryczny Toniczny Odruch Szyjny (przyjmowanie nieprawidłowej postawy podczas chodzenia – tzw. małpia postawa ciała, z ugiętymi rękami, nieprawidłowa postawa podczas siedzenia, problemy z przenoszeniem wzroku z blizy na dal, problemy z współdziałaniem górnej i dolnej części ciała, trudności z nieruchomym siedzeniem), szczątkowy odruch Moro (w konsekwencji dający nadmiarowe reakcje na bodźce o stosunkowo niewielkim natężeniu, nadmiarowe reakcje na krytykę czy zwrócenie uwagi, chwiejność emocjonalną), niezintegrowany odruch Dłoniowy Chwytny (nieprawidłowy chwyt łyżki czy narzędzia pisarskiego, brak prawidłowego chwytu pęsetowego i szczypcowego), odruchy Szukania i Ssania (ciągła potrzeba stymulacji oralnej (gryzienie przedmiotów, paznokci, przygryzanie warg, nadwrażliwość okolicy ust (niechęć do mycia zębów, kremowania buzi), Odruch Grzbietowy Galanta (mogący wpływać na nadwrażliwość na dotyk w okolicy lędźwiowej, problemy ze spokojnym siedzeniem, szczególnie na siedzisku z oparciem, moczenie nocne, brudzenie bielizny), niepełny rozwój odruchów Prostujących Głowę oraz Odruchów Prostujących Głowę typu Śrubowego, a także Odruchu Amfibii (co wpływa na nieprawidłowe reakcje równoważne, trudności w stabilizacji głowy podczas ruchu, trudności w stabilizacji pola widzenia podczas ruchu, nieumiejętność ochrony głowy podczas upadków, brak płynności podczas ruchu, nieumiejętność pełzania), a także niepełną rotację przedramienia i deficyty ruchów sekwencyjnych (dysdiadochokineza).

Ocenę przetwarzania słuchowego możemy oprzeć o procedurę diagnostyczną stosowaną w Indywidualnej Stymulacji Słuchowej Johansena (*JohansenIAS*). Obejmuje ona badanie audiometryczne wykonywane za pomocą audiometru klinicznego (kalibracja dla częstotliwości od 125 Hz do 8000 Hz) – badanie jednouszne (ucho lewe, ucho prawe), badanie obuuszne (dla progu 20 dB i nadprogowo) w celu ustalenia indeksu lateralizacji dla ucha oraz Test Dychotyczny Mowy Utrudnionej z sylabami bezsensownymi (obejmujący oceną jednouszną, selekcję bodźców oraz pamięć słuchową).

W obszarze przetwarzania słuchowego u dzieci z FASD obserwujemy najczęściej (wstępne doniesienia): nadwrażliwość słuchową (obniżony prób reaktywności na różnych częstotliwościach, nawet u dzieci ze śladowym niedosłuchem), zaburzenia selekcji bodźców słuchowych, zaburzenia uwagi słuchowej, deficyty pamięci słuchowej, opóźnienie słuchowe.

Pozostałe aspekty wyższych funkcji słuchowych wymagają opracowania dodatkowych procedur badawczych.

Aktualnie dysponujemy uznanymi i skutecznymi metodami terapii w zakresie deficytów sensomotorycznych oraz słuchowych. Już u niemowląt i u dzieci młodszych w celu poprawy odbioru wrażeń sensorycznych możemy posiłkować się indywidualnymi programami konstruowanymi wg koncepcji Carla Delacato, w celu poprawy koordynacji, praktyki czy hamowania reakcji impulsywnych wykorzystujemy terapię Integracji Sensorycznej A.J.Ayres. W wypadku dzieci starszych i młodzieży, u których stwierdzamy opóźnienie neurorozwojowe można konstruować indywidualny program terapii oparty o techniki wypracowane w The Institute for Neuro-Physiological Psychology Peter Blythe i Sally Goddard-Blythe w Chester).

U dzieci z deficytami słuchowymi poprawę przynoszą metody stymulacji słuchowej wg indywidualnie opracowanych programów. W planach jest badanie skuteczności metody Johansena (*Johansen-Individualisierten Audititiven Stimulation*), której główną zaletą jest możliwość pełnej indywidualizacji programu (na podstawie wyników badania nagrywane są płyty służące wyłącznie jednemu dziecku) oraz rozciągnięcie stymulacji w czasie (trening trwa ok. 12-18 m-cy), przy regularnym odsłuchu materiału (codziennie, 10-15-minut).

PODSUMOWANIE:

Zagadnienie wczesnej diagnozy problemów neurorozwojowych (szczególnie deficytów w zakresie rozwoju i dojrzewania odruchów pierwotnych i posturalnych) oraz problemów przetwarzania sensorycznego szczególnie leży na sercu terapeutom mającym możliwość obserwowania rozwoju dzieci w dłuższej perspektywie czasowej.

Częstokroć bowiem rodzice szukający pomocy dla siebie i swoich dzieci dla spotykają się z twierdzeniami specjalistów typu „ma jeszcze czas” „wyrośnie” „dojrzeje” „jest jeszcze za małe na diagnozę” itp.

Oceniając jednakże rozwój dziecka z ryzyka zaburzeń rozwojowych musimy brać pod uwagę stan funkcjonowania podstawowych zmysłów oraz stopień rozwoju odruchów, które mają znaczący wpływ na rozwój umiejętności szkolnych oraz emocji.

Każdy z tych obszarów wymaga szczególnego traktowania i zaplanowania specyficznej interwencji (np. terapia deficytów sensomotorycznych, integracja odruchów, terapia deficytów przetwarzania słuchowego, rehabilitacja ruchowa)

Konieczna jest zatem współpraca specjalistów z wielu dziedzin nauki (medycyna, psychologia, logopedia, terapia zajęciowa itp.), którzy będą w stanie precyzyjnie określić i zinterpretować szereg objawów pozwalających na postawienie rozpoznania. Stopień nasilenia objawów zależy od czasu i częstości spożywania alkoholu oraz jego ilości

(co rzadko da się precyzyjnie określić) i często mylony jest z innymi niepożądanymi czynnikami oraz zdarzeniami w okresie pre- i postnatalnym.

Dzięki terapii nie naprawimy co prawda uszkodzonego mózgu, ale dzięki jego plastyczności i stymulacji rezerw neuronalnych możemy zmniejszyć blokady dla rozwoju wyższych funkcji korowych.

Praca nad zaburzeniami pierwotnymi i dostrojenie opiekunów do specyficznych potrzeb i trudności dziecka z FASD daje ogromną szansę rozwojową.

W dalszej kolejności terapeuci powinni zastanowić się nad wykorzystaniem dotychczas skutecznych metod stymulacji i terapii funkcji poznawczych i wykonawczych (programy skuteczne dla osób po uszkodzeniu mózgu) w rehabilitacji młodzieży i dorosłych z FASD, aby zapobiegać wtórnym zaburzeniom charakterze psychospołecznym.

Okazuje się, że te osoby, u których FAS/FASD został rozpoznany we wczesnym dzieciństwie miały mniej zaburzeń wtórnych, potrafiły utrzymać pracę i funkcjonowały zgodnie ze swoimi możliwościami.

Z perspektywy klinicznej błędna klasyfikacja diagnostyczna prowadzi do nieodpowiedniej opieki nad pacjentem, zwiększonego ryzyka wystąpienia zaburzeń wtórnych oraz utraty szans na prewencję, a w sytuacji braku dokładnych, precyzyjnych i obiektywnych metod pomiaru i rejestrowania stopnia narażenia płodu na działanie alkoholu oraz nasilenia objawów u poszczególnych pacjentów, rozpoznania postawione w różnych ośrodkach znacząco różnią się między sobą (por. Astley, 2004).

PIŚMIENNICTWO:

1. Astley S.J.: Diagnostic Guide for Fetal Alcohol Spectrum Disorders: The 4-Digit Diagnostic Code, 3rd edition. University of Washington Publication Services, Seattle 2004
2. Banach M.(red.): Alkoholowy Zespół Płodu. Wyd.WAM Kraków 2011
3. Dyr W, Alkoholizm i Narkomania 2005, Tom 18: nr 1-2, 19-25
4. Goddard-Blythe S: Harmonijny Rozwój Dziecka, Wyd.Świat Książki, W-wa 2006
5. Goddard-Blythe S: Jak osiągać sukcesy w nauce? Wyd.PWN, W-wa 2011
6. Jadczyk-Szumiło T: Neuropsychologiczny profil dziecka z FASD, Wyd. Parpamedia, Warszawa 2009
7. Klecka M: Fascynujące dzieci, Wyd,Św.Stanisława BM, Kraków 2007
8. Klecka M, Kozik M: Dziecko z FASD. Rozpoznania różnicowe i podstawy terapii, Wyd. Parpamedia Warszawa 2009
9. Liszcz K: Dziecko z FAS w szkole i w domu, Wyd.Rubikon, Kraków 2011
10. Reed J, Warner-Rogers J, Child Neuropsychology, Wyd.Wiley-Blackwell, 2008

OPRACOWANIE:

Mgr Iwona Palicka – Specjalista Psychologii Klinicznej, Neuropsycholog,
Terapeuta Integracji Sensorycznej, Neurorozwoju INPP i JohansenIAS

KONFERENCJA NAUKOWO – SZKOLENIOWA

„Dzieci, które pozostają dziećmi.”

Osoby z poalkoholowymi zaburzeniami płodu – diagnoza, problemy, pomoc.

Chmielno, 6 września 2014