

Annales Universitatis Paedagogicae Cracoviensis

Studia Psychologica XII (2019)

ISSN 2084-5596

DOI 10.24917/20845596.12.7

Agnieszka Lasota¹

Instytut Psychologii, Uniwersytet Pedagogiczny w Krakowie
Institute of Psychology, Pedagogical University of Cracow

Paulina Grzywacz

Uniwersytet Pedagogiczny w Krakowie,
Pedagogical University of Cracow

Trudne doświadczenia adopcyjnych rodziców dzieci z FAS

Streszczenie

W artykule zaprezentowano dylematy i problemy, z jakimi muszą radzić sobie rodziny adopcyjne wychowujące dziecko z diagnozą lub podejrzeniem płodowego zespołu alkoholowego (FAS). Szybkie podjęcie działań terapeutycznych i wspierających możliwe jest dzięki postawieniu jak najwcześniej prawidłowej diagnozy i posiadaniu rodziny, która przyjmie dziecko z całym bagażem jego doświadczeń, cech, emocji i często dysfunkcji rozwojowych. To wyzwanie jest niezmiernie trudne dla rodziców adopcyjnych. W badaniach własnych dokonano ilościowej i treściowej analizy wypowiedzi rodziców adopcyjnych na temat doświadczanych trudności związanych z wychowaniem dzieci z FAS. Wyniki wskazują, że rodzice najczęściej dzielą się między sobą informacjami na temat rozwoju, diagnozy i terapii dzieci. Istotnym wątkiem często poruszonym przez rodziców była ocena współpracy z ośrodkiem adopcyjnym oraz doświadczanie trudnych emocji, z którymi rodzice często nie potrafią sobie samodzielnie poradzić. Wyniki sugerują konieczność objęcia rodzin adopcyjnych długofalowym wsparciem emocjonalnym, motywacyjnym i instrumentalnym.

Słowa kluczowe: rodzice adopcyjni, płodowy zespół alkoholowy, FAS, emocje, diagnoza, terapia

Difficult experiences of adoptive parents of children with FAS

Abstract

This article presents the dilemmas and problems faced by adoptive families who raise a child with an FAS diagnosis or suspicion of FASD. Therapeutic and supportive action is possible thanks to correct diagnosis as early as possible when a family adopts a child who is experiencing specific issues related to emotions, and developmental

¹ ORCID: 0000-0001-6128-7859. Adres do korespondencji: agnieszka.lasota@up.krakow.pl.

dysfunctions. This challenge is extremely difficult for adoptive parents. In the presented research, a quantitative and content analysis of adoptive parents' statements regarding the difficulties experienced in raising children with FAS was undertaken. The results indicate that parents often share information about a child's development, diagnosis, and therapy. An extremely important issue raised by parents was the assessment of cooperation with the relevant adoption center and experiencing difficult emotions that parents often cannot cope with on their own. The results indicate the need to offer long-term emotional, motivational and instrumental support to adoptive families.

Keywords: adoptive parents, fetal alcohol syndrome, FAS, emotions, diagnosis, therapy

Wprowadzenie

W ciągu ostatnich kilkudziesięciu lat znacznie wzrosła świadomość dotycząca skutków ekspozycji płodu na alkohol oraz związanego z tym zaburzenia FAS – płodowego zespołu alkoholowego, częściej rozpatrywanego w kategoriach spektrum (FASD) a nie jednorodnego zaburzenia. Choć minęło pół wieku od pierwszych analiz francuskiego lekarza Paula Lemoine'a, który oceniał stan zdrowia dzieci matek nadużywających alkoholu w okresie prenatalnym i zauważył pewne charakterystyczne cechy tych dzieci, to dopiero na początku XXI wieku Ann Streissguth i Kieran O'Malley (2000) wprowadzili termin FASD do naukowej literatury, opisując całe spektrum konsekwencji rozwojowych, występujących u dzieci matek spożywających alkohol w czasie ciąży. Objawy FASD mogą odnosić się do sfery motorycznej, poznawczej, społecznej czy emocjonalnej. Określenie *spektrum* wskazuje, że zaburzenia rozwojowe mogą odnosić się do każdej spośród wyżej wymienionych sfer funkcjonowania, różnic je będzie tylko stopień natężenia. Pojęcie FASD opisujące spektrum zespołów chorobowych samo w sobie nie może zostać wykorzystywane w diagnostyce klinicznej (Kędra, Borczykowska-Rzepka, 2015). Istnieje bardzo szeroki zakres skutków picia przez matkę alkoholu: od pełnego zespołu alkoholowego płodu (FAS), poprzez częściowy płodowy zespół alkoholowy (PFAS), zaburzenia neurorozwojowe związane z alkoholem (ARND), do tak zwanego „łagodnego” płodowego efektu alkoholowego (FAE). Nie ma pewności, czy dziecko bez wyraźnych objawów FAS w pierwszym roku życia nie było narażone na alkohol w okresie prenatalnym, co oznacza, że objawy mogą pojawić się później (np. w okresie dojrzewania), a nie od razu we wczesnym dzieciństwie.

Najczęściej spotykane zaburzenia rozwojowe dzieci z FAS występują w sferach: poznawczej (np. trudności w uczeniu się, w myśleniu przyczynowo-skutkowym, zaburzenia rozwoju mowy), motorycznej (brak koordynacji wzrokowo-ruchowej, słabe napięcie mięśniowe, zaburzenia orientacji przestrzennej), percepcyjnej (zaburzenia integracji sensorycznej), emocjonalnej (labilność emocjonalna, niska inteligencja emocjonalna) czy

społecznej (trudności w relacjach interpersonalnych. Potwierdzają to zarówno opracowania polskich badaczy (por. Liszcz, 2011; Sarnacka, 2011; Banach, 2011; Baranowska, 2016) jak i zagranicznych (por. Streissguth et al., 2004).

Josephine Nanson, Merrill Hiscock (1990) oraz Ann Streissguth i współpracownicy (1995) odkryli znaczne problemy z uwagą u dzieci narażonych na ekspozycję na alkohol w okresie prenatalnym, natomiast Claire Coles i współpracownicy (1997) oraz Sandra Kelly, Nancy Day i Ann Streissguth (2000) potwierdziły istnienie wielu problemów z zachowaniem adaptacyjnym dzieci z FAS od wczesnego dzieciństwa aż do dorosłości. Problemy behawioralne obejmowały nadmierną aktywność, impulsywność, zachowania buntownicze w szkole, skłonność do uzależnień czy zachowania przestępcze.

Zdaniem Edyty Kędry i Marii Borczykowskiej-Rzepki (2015) najważniejsza jest szybka diagnoza FAS, gdyż może to uchronić dziecko przed wystąpieniem zaburzeń wtórnych. Najczęstszymi zaburzeniami o charakterze wtórnym u dzieci z FAS są m.in. zachowania eksternalizacyjne jak: wysoki poziom złości lub lęku, częste kłamstwa, ucieczki z domu, impulsywne, gwałtowne i aspołeczne zachowania lub zachowania internalizacyjne, tj. zamknięcie się w sobie, przerwanie nauki szkolnej, częste skłonności do autoagresji czy uzależnień. FASD jest problemem bardzo istotnym, którego nie powinno się lekceważyć, gdyż niesie za sobą nieodwracalne konsekwencje (Laskowska, 1998). Dzieci dotkniętych FAS nie da się wyleczyć, jednak podjęte wobec nich oddziaływania będą w stanie poprawić ich codzienne funkcjonowanie (Klimczak, 2011). Terapia dostosowana do indywidualnych potrzeb i możliwości dziecka daje mu możliwość wszechstronnego rozwoju (Banach, 2011).

Dzieci z objawami spektrum płodowego zespołu alkoholowego zazwyczaj nie wychowują się w swoich biologicznych rodzinach. Aż 80% dzieci i młodzieży z tym zespołem trafia do rodzin adopcyjnych, zastępczych lub placówek opiekuńczo-wychowawczych. Zdecydowana większość tych dzieci pochodzi z rodzin biednych, dysfunkcyjnych, często patologicznych i niestety nierzadko opiekunowie stosują wobec tych dzieci przemoc. Dzieci pozostające w takich biologicznych rodzicach, często nie są zdiagnozowane, przez rodziców są oceniane jako leniwe, a w szkole jako upośledzone. Dzieci te są odrzucane przez rodziców, zaniedbane, nie otrzymują rodzicielskiej uwagi, miłości i ciepła (Liszcz, 2015). W rodzinach adopcyjnych dzieci te mają szansę na lepsze życie. Jednak nie zawsze rodzice adopcyjni są świadomi obecności jakiegokolwiek problemu. Rodziny jawnie adopcyjne otwarcie szukają wtedy pomocy u specjalistów, jednak rodziny ukrywające kwestię adopcji często nie sięgają po wsparcie, a problemy są niepoprawnie identyfikowane, jako trudności wychowawcze np. wynikające z zaburzenia więzi.

Rodzice ci borykają się z własnymi trudnymi emocjami, czują się niespełnieni rodzicielsko, często mają obniżone poczucie własnej wartości.

Za przygotowanie rodziców do adopcji (diagnozę, szkolenia, kwalifikację) odpowiada ośrodek adopcyjno-opiekuńczy. Kiedy sąd wyda orzeczenie o adopcji, dziecko staje się pełnoprawnym członkiem rodziny wraz ze wszystkimi tego konsekwencjami. W przypadku pozytywnego przebiegu przysposobienia dziecko ma szansę na normalny rozwój w rodzinie pełnej miłości, ciepła i zaangażowania, nawet w przypadku jego niepełnosprawności czy zaburzeń rozwojowych.

Rodzicielstwo to więcej niż wpływ rodziców na dzieci (Maccoby, 2002). To interaktywne procesy zachodzące pomiędzy członkami rodziny, ujawniające się w momencie narodzin dziecka, to relacje na które wpływ ma wiele czynników zarówno ze strony rodziców jak i dziecka. Każdy członek rodziny nadaje sens takiej relacji zgodnie ze swoimi zasobami, cechami, uczuciami i oczekiwaniami. I podobnie jest z rodzicami adopcyjnymi. Adopcja dziecka zmienia funkcjonowanie rodziny. Na relacje panujące w rodzinie składają się: postawy rodziców adopcyjnych, psychiczny stan dziecka przed dokonaniem przysposobienia, stosunek otoczenia oraz podejście rodziców do problemu ujawnienia faktu adopcji.

Na stan dziecka składają się: traumatyczne przeżycia z przeszłości, wiek dziecka oraz jakość wcześniej utworzonych więzi. Jest to trudny, wymagający i czasochłonny etap budowania wspólnych więzi i wzajemnej akceptacji. Może stać się jeszcze trudniejszy jeśli dziecko przejawia zaburzenia więzi, ma chorobę sierocą, płodowy zespół alkoholowy (FAS) i rodzice nie są w stanie poradzić sobie z zachowaniem dziecka (Skwarek, 2005; Posłuszna-Owczarz, 2012). Ale nie ulega wątpliwości, że rodzice adopcyjni powinni być przygotowani na przyjęcie dziecka z niepełnosprawnością czy chorobą. Powinni mieć czas i możliwość przystosowania się do nowej sytuacji, a zwłaszcza do otrzymania wsparcia społecznego. Mimo że w ostatnich latach liczba adopcji w Polsce spada, to jednak wciąż wiele rodzin decyduje się podjąć wyzwanie tego bardzo wymagającego, ale satysfakcjonującego zadania, w którym dobro dziecka jest podstawowym celem. Wychowanie dziecka przez rodzinę adopcyjną jest bardziej złożone niż przez biologicznych rodziców i wymaga dodatkowego wysiłku, aby przezwyciężyć wiele trudności, także emocjonalnych (Skiepmo, Brągoszewska, 2009).

Andrzej Ładyżyński (2017) zwraca uwagę na różnice między rodzicielstwem biologicznym a adopcyjnym, gdyż w przypadku rodziców adopcyjnych ważne jest wyjście z egocentrycznej postawy, skierowanej na siebie i zaspokajanie własnych potrzeb, związanych z posiadaniem dziecka w kierunku empatycznej postawy skierowanej na dziecko i jego potrzeby. Wchodząc w relację rodzinną z dzieckiem, rodzice adopcyjni opierają się na

własnych zasobach, ale także na swoich postawach, oczekiwaniach i nastawieniu. W przypadku pojawienia się niepełnosprawności czy z zaburzeniami rozwojowymi dziecka w rodzinie, niekoniecznie musi spowodować to zakłócenie życia rodzinnego, wpływ ma na to jednak kilka czynników. W rodzinach biologicznych, zależy to głównie od nastawienia rodziców, poziomu resilience czyli odporności psychicznej oraz dostępnych zasobów własnych do radzenia sobie z trudnościami rozwojowymi dziecka, (np. stres rodzicielski, poziom doświadczanych trudnych emocji, umiejętność radzenia sobie z nimi, czy poziom kompetencji rodzicielskich). U rodziców adopcyjnych mamy do czynienia z jeszcze innym czynnikiem jakim jest świadoma decyzja. W przypadku rodziców biologicznych – oni nie mają wyboru, muszą się z tą nową i zaskakującą, czy nawet wręcz szokującą informacją na temat niepełnosprawności ich dziecka pogodzić. Rodzice adopcyjni chcą podejmować decyzję o przyjęciu dziecka z zaburzeniami rozwoju czy niepełnosprawności z pełną świadomością i własną zgodą. Często czują się oszukani przez ośrodek adopcyjny, ponieważ okazuje się, że ich przysposobione dziecko zaczyna wykazywać zaburzenia rozwojowe. Oczywiście, rodzice adopcyjni chcą i zasługują na sprawiedliwe traktowanie przez profesjonalistów, z drugiej strony niestety w pierwszym roku życia nie zawsze objawy zaburzeń rozwojowych są tak oczywiste i rozpoznawalne. Często bowiem deficyty rozwojowe występujące we wczesnym czy średnim dzieciństwie mogą wynikać z sieroctwa społecznego i nie mieć podłoża biologicznego. Pożądana jest oczywiście jak najwcześniejsza diagnoza (której, jak możemy zauważyć z prezentowanych badań duża część dzieci jeszcze nie ma), a która posłuży nie tylko do opisu deficytów rozwojowych dziecka, ale przede wszystkim do oceny jego możliwości i zasobów, na podstawie których będzie można stworzyć program terapeutyczny i wspierający rozwój dziecka z FAS. Dzięki diagnozie opiekunowie będą mieli możliwość zrozumieć zachowania dziecka i odpowiednio na nie reagować. Rodzice i opiekunowie dzieci z FAS są bardzo otwarci na wszelkie wskazówki i zalecenia dotyczące pracy, ponieważ stają się bardziej świadomi możliwości emocjonalnych i poznawczych dziecka (Iskierka-Mreńca, 2015).

Wiele opracowań teoretycznych i empirycznych wskazuje, że świadomość problemu FAS nadal jest niska, zarówno wśród rodziców, jak i nauczycieli, specjalistów czy lekarzy, dlatego dla wielu rodziców problemem są trudności wychowawcze i zdrowotne ich dzieci, a konsekwencją są ponoszone przez nich porażki wychowawcze (por. Lasota, 2018). Barbara Kaczmarek (2011) przeprowadziła wywiad dotyczący tego, czy rodzice dokonując decyzji o adopcji dziecka wiedzieli o istnieniu zaburzeń poalkoholowych, czy była im znana historia prenatalnego życia dziecka, a także zadano pytanie rodzicom o zakres ich wiedzy dotyczącej FASD i źródła, z których ją

posiadają. Okazało się, że 83,3% badanych dokonując decyzji adoptowania dziecka nie posiadało wiedzy na temat alkoholowego zespołu płodowego, 90% badanych nie znało historii prenatalnego życia dziecka a 86,6% rodziców nie dostało żadnej informacji od ośrodka adopcyjnego o możliwości potencjalnego wystąpienia u dziecka zaburzeń rozwojowych wywołanych alkoholem. Rodzice adopcyjni niestety często są zaskoczeni informacją o tym, że ich adoptowane dziecko może mieć poważne trudności rozwojowe, co również potwierdziły wypowiedzi rodziców w obecnych badaniach. Zarówno wśród rodziców adopcyjnych, jak i pracowników ośrodków adopcyjno-opiekuńczych wiedza na temat konsekwencji picia alkoholu przez biologiczną matkę jest wciąż niewystarczająca. Wyniki badań Barbary Kaczmarek (2011) wskazują, że 80% badanych wiedzę czerpało z Internetu, od przyjaciół, znajomych oraz z konferencji, szkoleń, literatury, prasy oraz telewizji. Jedynie 10% rodziców wymieniło pracowników ośrodka adopcyjno-opiekuńczego i taka sama liczba wskazała na specjalistów i lekarzy jako źródło informacji o FASD.

Wyniki innych badań Agnieszki Lasoty (2019) wykazały istnienie różnic pomiędzy rodzicami biologicznymi i zastępczymi (w tym adopcyjnymi) w deklarowanym poziomie wiedzy na temat zaburzeń rozwojowych dzieci. Autorka zbadała 58 rodziców w tym rodziców biologicznych oraz zastępczych. Wyniki analizy pokazały, że 3/4 rodziców zastępczych i połowa rodziców biologicznych deklaruje posiadanie wiedzy dotyczącej konsekwencji picia alkoholu przez ciężarną matkę, jaką jest spektrum FASD. Wyjaśnieniem takich wyników może być fakt, iż większy odsetek dzieci z alkoholowym zespołem płodowym znajduje się w rodzinach zastępczych, ponieważ matki biologiczne są niewydolne wychowawczo, pojawia się alkoholizm, a zwłaszcza podczas ciąży. Połowa matek biologicznych nie potrafiła powiedzieć czym jest FAS, ani jakie są konsekwencje narażenia dziecka na działanie substancji psychoaktywnych w okresie prenatalnego rozwoju. Wyniki te mogą świadczyć również o tym, że jednak rodzice zastępczy są lepiej przygotowywani niż rodzice adopcyjni pod kątem wystąpienia przeróżnych deficytów i zaburzeń rozwojowych. Rodzice zastępczy zazwyczaj znają całą historię dziecka przysposobionego, znają również rodziców biologicznych, więc mają większą świadomość, że u tych dzieci są bardzo prawdopodobne problemy rozwojowe. Do rodzin zastępczych trafiają też zazwyczaj dzieci starsze, u których już pewne problemy czy deficyty się ujawniają.

Jak wskazują doniesienia z badań Ludmily Bakhirevy i współpracowników (2017), spektrum płodowego zespołu alkoholowego występuje 10–15 razy częściej wśród dzieci adoptowanych niż dzieci biologicznych, choć niestety wiele z tych dzieci pozostaje nierozpoznanych klinicznie lub źle zdiagnozowanych. Kluczową barierą w diagnozie jest brak potwierdzonej

prenatalnej ekspozycji na alkohol (PAE). Wśród dużej (681 osób) próby badanych zaklasyfikowanych do grupy osób ze spektrum FASD (zgodnie z czterostopniową skalą diagnostyczną), aż u 2/3 badanych (66%) mimo posiadania pewnych cech typowych dla FASD, brak było wiarygodnej, potwierdzonej informacji na temat prenatalnej ekspozycji na alkohol przez matki biologiczne. Ludmila Bakhireva i współpracownicy (2017) wskazali, że dzieci adoptowane/ przysposobione przez rodziny adopcyjne lub zastępcze niespokrewnione trzykrotnie częściej klasyfikowano jako dzieci z prawdopodobnym FASD ale z brakiem informacji na temat PAE w porównaniu do dzieci adoptowanych przez rodziny spokrewnione, które znały historię prenatalną tego dziecka. Najnowsze wyniki badań (Bakhireva et al., 2017) potwierdzają, że dzieci adoptowane lub przebywające w rodzinach zastępczych częściej mają nieznaną historię prenatalną (i co najważniejsze brak jest informacji na temat prenatalnej ekspozycji płodu na alkohol), dlatego nie otrzymują one diagnozy FASD, co potencjalnie może prowadzić do odmowy dostępu takim dzieciom do specjalistycznych usług, leczenia i terapii. Spożywanie alkoholu przez matkę podczas ciąży ma długotrwałe niekorzystne skutki, powodując uszkodzenia strukturalne, behawioralne i poznawcze pomimo radykalnej pozytywnej zmiany środowiska po urodzeniu dziecka (Landgren et al., 2010). W jednych z badań prowadzonych w Europie wschodniej (Landgren et al., 2010), przeanalizowano i oceniono rozwój z perspektywy neuropsychologicznej i pediatrycznej adoptowanych dzieci, w okresie pięciu lat od momentu adopcji. Wyniki badań wskazały, że u ponad połowy adoptowanych dzieci zdiagnozowano zaburzenia ze spektrum alkoholowego zespołu płodowego, z czego FAS u 30%, częściowy FAS u 14%, a związane z ekspozycją na alkohol w okresie prenatalnym zaburzenia neurorozwojowe u 9% dzieci. Wady wrodzone związane z alkoholem stwierdzono u 11% dzieci, z których wszystkie zdiagnozowano jako objawy FAS, niepełnosprawność intelektualną lub znaczne upośledzenie funkcji poznawczych zaobserwowano u 1/5 dzieci, autyzm u 9%, zaburzenia koncentracji uwagi i nadpobudliwość u 51%, a u 1/3 zaburzenia koordynacji ruchowej. Badaczki podkreśliły, że spektrum FAS oraz neurorozwojowe zaburzenia stanowiły najczęstszy rodzaj zaburzeń wśród badanych adoptowanych dzieci.

Wiele badań skierowanych jest nie na dzieci, ale na rodziców adopcyjnych, w celu uzyskania jak najbardziej rzetelnej wiedzy na temat funkcjonowania rodziny z dzieckiem z FAS. Jedne z badań prowadzonych wśród rodziców adopcyjnych i zastępczych wychowujących dzieci z płodowym zespołem alkoholowym (Sarimski, 2014) pokazały, jakie ci rodzice posiadają zasoby, jakiego stresu doświadczają oraz jakie mają oczekiwania w zakresie wsparcia. Wyniki badań wskazały, że pomimo posiadania pozytywnych

zasobów indywidualnych i społecznych, rodzice ci odczuwali wysoki poziom stresu. Okazało się, że 1/3 badanych rodziców oceniła wsparcie ze strony profesjonalistów jako niższe niż oczekiwane. Rodzicom w szczególności brakuje informacji na temat diagnozy we wczesnych etapach rozwoju dziecka, profesjonalnej wiedzy i wsparcia związanego ze specyficznymi potrzebami edukacyjnymi dla tych dzieci, wyzwań związanych z edukacją i radzeniem sobie z problemami behawioralnymi. Podobne wyniki otrzymała autorka (Lasota, 2018), gdzie wsparcie społeczne otrzymywane i oczekiwane rodziców dzieci przysposobionych zdecydowanie różniło się od oczekiwań rodziców biologicznych.

Cameron Neece i Neilson Chan (2017) podkreślają, że większość rodziców dzieci z niepełnosprawnością rozwojową i intelektualną cechuje bardzo wysoki poziom stresu rodzicielskiego, zdecydowanie wyższy niż rodziców dzieci zdrowych. Badacze podejmują problematykę codziennych stresorów i wyzwań, z jakimi zmagają się ci rodzice (Baker et al., 2003). Jonathan Weiss (2002) zwraca uwagę na psychologiczny dystres rodziców dzieci z niepełnosprawnością spowodowany w dużej mierze poczuciem izolacji, bezradnością, osamotnieniem w swoich problemach oraz brakiem społecznego wsparcia. Wiadomość o zaburzeniu rozwoju dziecka jest odkrywana przez rodziców podczas wizyt u specjalistów i ich diagnoz, które nie do końca wyjaśniają przyczyny problemów dziecka, jak i rodziców. Leczenie i terapie zalecone przez lekarza bywają często nieefektywne, a problemy dziecka nasilają się, wywołując u rodziców negatywne emocje związane z bezradnością i zniechęceniem. Rodzice źle interpretują zachowania dziecka, przypisując mu lenistwo, buntowniczość, złośliwość oraz brak dobrej woli. Natomiast do siebie mają pretensje o nieodpowiednie wychowanie, nieporadność, o pobłażliwość i rozpieszczenie, co w przyszłości może skutkować wypaleniem sił, poczuciem odniesionej porażki i w efekcie gorszym stanem psychicznym, a nawet stanami chorobowymi. W momencie, gdy rodzice dowiedzą się, jakie jest źródło zaburzeń i problemów dziecka, to mimo wstrząsającej diagnozy, odczuwają ulgę. Diagnoza pozwala rodzicom lepiej zrozumieć powody dotychczasowych trudności, a także dzięki niej zyskują cenne informacje wyjaśniające zachowania dziecka (Kaczmarek, 2011). W przypadku rodziców adopcyjnych nie jest to jednak tak oczywiste. Rodzice ci, z jednej strony tak bardzo oczekiwali upragnionego dziecka, tak wiele pokładali nadziei i wyobrażeń, że trudniej im pogodzić się z faktem, że dziecko wykazuje objawy zaburzeń czy zakłóceń rozwojowych, z drugiej strony czują się oszukani przez ośrodki adopcyjno-opiekuńcze, uważają, że pracownicy zataili prawdę o stanie zdrowia dziecka, i że nie są gotowi na takie poświęcenie, rozważają więc radykalne rozwiązanie, jakim jest rozwiązanie adopcji. Rodzice adopcyjni dzieci z FAS powinni mieć zapewnione wszechstronne

wsparcie emocjonalne, by swobodnie mogli wyrazić swoje obawy, uczucia w atmosferze bezstronnej akceptacji. Psychologowie, lekarze powinni zapewniać tych rodziców, że ich doświadczenia są zupełnie normalne i naturalne i podobne do tych, których doświadczają inni rodzice wychowujący dziecko z niepełnosprawnością lub zaburzeniami rozwoju. Należy jednak w tym miejscu wspomnieć, że praktyka ośrodków adopcyjnych pokazuje, że w ostatnich latach coraz więcej rodziców adopcyjnych świadomie decyduje się na przyjęcie dziecka z zaburzeniami rozwojowymi takimi jak FAS.

Badania własne

Celem badań było poznanie opinii, problemów, dylematów, z jakimi borykają się rodzice adopcyjni dzieci z płodowym zespołem alkoholowym FAS, a którymi dzielili się na forach internetowych z innymi rodzicami. Fora internetowe to w ostatnich latach powszechne miejsca wymiany poglądów i informacji między internautami. Według Słownika Języka Polskiego, forum to „internetowa forma grupy dyskusyjnej, służąca do wymiany informacji i poglądów przy użyciu przeglądarki internetowej”. Ze względu na zakres tematyczny, fora dzieli się na wielotematyczne – czyli ogólne, w których nie ma ograniczenia poruszanych tematów i wątków oraz fora sprofilowane, skupiające się na jednym temacie, a wątki oscylują wokół jednego problemu. Ze względu na dostępność, wyróżnia się fora publiczne, których zawartość treściowa jest dostępna wszystkim użytkownikom Internetu, bez konieczności rejestracji czy logowania, oraz fora prywatne, których dostęp ograniczony jest koniecznością logowania, lub udostępnione poprzez zaproszenie przez członków forum (Naruszewicz-Duchlińska, 2014).

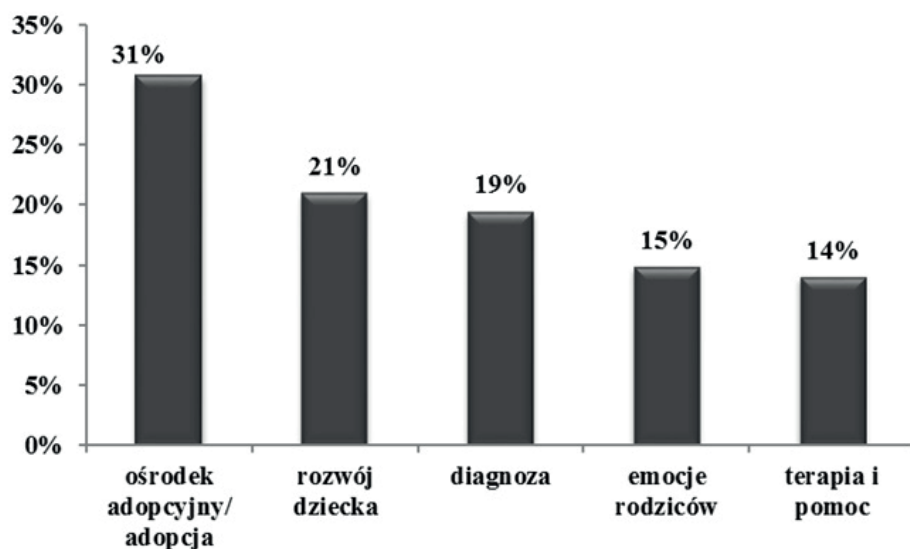
Prezentowane badania polegały na analizie ilościowej oraz jakościowej swobodnych wypowiedzi rodziców dostępnych na trzech wybranych forach internetowych poświęconych adopcji i problematyce FAS². Były to fora ogólnodostępne, bez konieczności logowania, o charakterze sprofilowanym. Brano pod uwagę wyłącznie fora internetowe, w których głównym poruszonym tematem był „FAS” czyli płodowy zespół alkoholowy lub „adopcja”. Okazało się, że duża część wypowiadających się forumowiczów to rodzice adopcyjni, dlatego do oceny wybrano jedynie komentarze pochodzące właśnie od nich. Przebieg badań trwał od listopada 2018 do lutego 2019 roku. Z ponad 1640 wpisów, wybrano i dokonano analizy jakościowej 300 komentarzy, zawierających 458 wątków o różnej tematyce. Liczba rodziców adopcyjnych, których wypowiedzi wzięto pod uwagę, wynosiła 62. Średnio jedna osoba wypowiadała się 3–4 razy na forum, zdarzało się, że kilka osób było bardziej

2 Ze względu na zapewnienie pełnej anonimowości osobom zamieszczającym komentarze na forach internetowych, w artykule nie zostały umieszczone nazwy forów.

aktywnych. Zdecydowana większość udzielających się rodziców to kobiety (98%), choć często wypowiadały się w imieniu swoim jak i wspólnym z mężem. Z informacji, jakich udzielały forumowiczki, wynika, że pochodziły one z różnych części Polski.

Wyniki

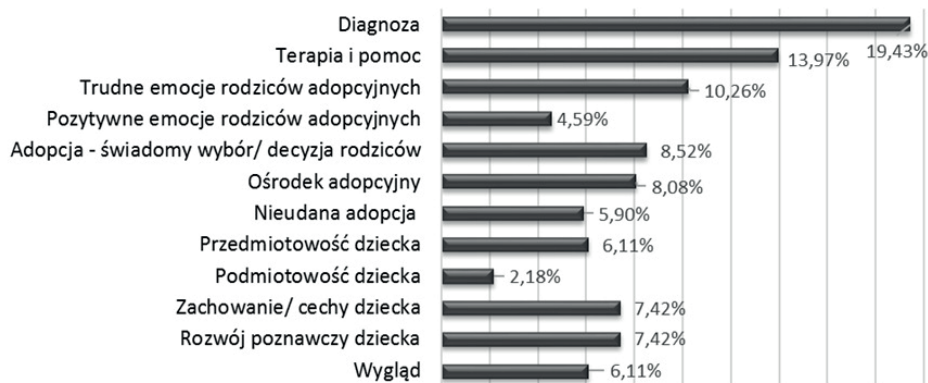
Przeprowadzona w ramach prezentowanych badań analiza treści wpisów rodziców adopcyjnych na forach internetowych pozwoliła określić zakres i specyfikę doświadczanych przez nich problemów.



Wykres 1. Obszary problemowe poruszane w wypowiedziach internetowych przez rodziców adopcyjnych wychowujących dziecko z diagnozą FAS.

Analiza jakościowa materiału badawczego pozwoliła ująć poruszone wątki w pięć głównych obszarów problemowych. Najwięcej, bo prawie 1/3 wypowiedzi rodziców dotyczyła informacji związanych z ośrodkiem adopcyjnym oraz samą adopcją. Drugim ważnym tematem poruszonym przez rodziców była ocena rozwoju ich dzieci. W treści 1/5 wpisów widocznym problemem była diagnoza dzieci z FAS, zaś w 14% treści dotyczyły poszukiwania pomocy i różnych możliwości terapii. Jednym z ważniejszych obszarów problemowych (15% wypowiedzi) okazały się również odczucia i emocje, jakimi dzielili się adopcyjni rodzice między sobą na platformie internetowej.

Bardziej szczegółowa analiza jakościowa pozwoliła wyodrębnić 10 podkategorii, które wymienione zostały w poniższym wykresie:



Wykres 2. Rodzaje problemów poruszanych w wypowiedziach internetowych przez rodziców adopcyjnych wychowujących dziecko z diagnozą FAS.

Z danych uzyskanych w badanej grupie rodziców wynika, że 1/5 postów umieszczanych na forach internetowych dotyczyła poszukiwania lub dzielenia się informacjami związanymi z diagnozą dziecka. Przykładowe wypowiedzi rodziców świadczące o dostrzeganiu problemu, jaki wiąże się z diagnozą FAS wskazywały na adopcję pozornie zdrowego dziecka. Rodzice pisali, że w Polsce wciąż jest trudny do zdiagnozowania oraz że niewiele specjalistów zajmuje się tą problematyką. Osoby wypowiadające się na forach podkreślały, że znacznie łatwiej jest rodzicom dzieci, które zostały zdiagnozowane już we wczesnym dzieciństwie, gdyż mogą uchronić je przed wtórnymi zaburzeniami rozwojowymi.

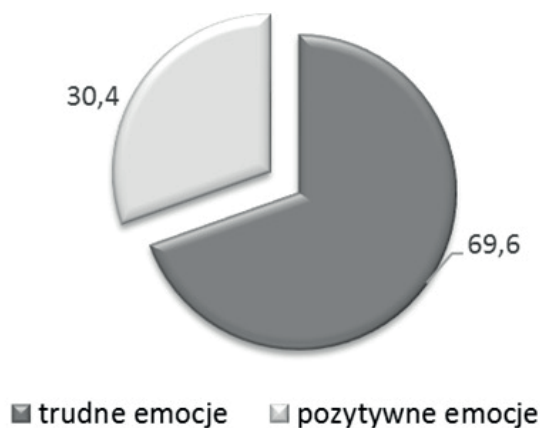
Prawie 14% komentarzy rodziców zawierało treści dotyczące aktywnego poszukiwania profesjonalnej pomocy oraz możliwości terapii dzieci z płodowym zespołem alkoholowym i jej przebiegiem. Rodzice poszukiwali konkretnych miejsc i specjalistów zajmujących się terapią dzieci z FAS. Pytali, jakie są znane rodzaje i metody terapii, wskazówki w jaki sposób oni jako rodzice mogą pracować z dzieckiem w domu oraz czy w jakiś sposób można złagodzić objawy zaburzenia. Część rodziców szukała konkretnych narzędzi – kwestionariuszy, testów przydatnych do wstępnej oceny diagnostycznej objawów płodowego zespołu alkoholowego. Forumowicze omawiali wady i korzyści metod terapeutycznych podczas pracy z konkretnymi deficytami rozwojowymi, dzielili się swoimi spostrzeżeniami na temat placówek, które taką terapię prowadzą. Dość często padały słowa związane

z niewiedzą, np.: „wciąż nie wiadomo”, „niestety nikt jeszcze nie wymyślił terapii dla FAS”, „wciąż są poszukiwane metody terapii”.

Doświadczanie emocji i uczuć stanowiło kolejną kwestię poruszaną najczęściej przez rodziców dzieci z FAS na analizowanych forach internetowych. Ponad 10% wypowiedzi dotyczyło doświadczania trudnych emocji związanych z rodzicielstwem adopcyjnym, natomiast zdecydowanie mniej (4,6%) opisywało pozytywne emocje i uczucia związane z rolą rodzica adopcyjnego dziecka z FAS. Wypowiedzi świadczące o bardzo trudnych emocjach rodzicielskich, takich jak lęk, bezradność, niepewność, obawa o przyszłość zawierały często prośbę o pomoc, o zrozumienie. Rodzice zwracali uwagę, że odczuwają silny lęk związany z niepewnością co do dalszego rozwoju dziecka, jak również z własną niewiedzą na temat tego zaburzenia rozwoju i własnych umiejętności wychowawczych. Jeden z rodziców napisał, że przyszłość rodziny widzi w czarnych barwach, a codzienność wypełniona jest przerażeniem i strachem. Duża część z rodziców dzieliła się na forum swoimi emocjami, mówiąc o braku cierpliwości, braku sił, pewnego rodzaju wypaleniu. Warto wspomnieć, że rodzice pisali często, że boją się nie tylko teraźniejszości, ale także przyszłości.

Analizując treści dotyczące emocji, można było zauważyć, że obok trudnych emocji, jak bezradność, złość, czy lęk, pojawiały się (choć dwukrotnie rzadziej) także emocje i uczucia bardzo pozytywne, co zostało zobrazowane na poniższym wykresie.

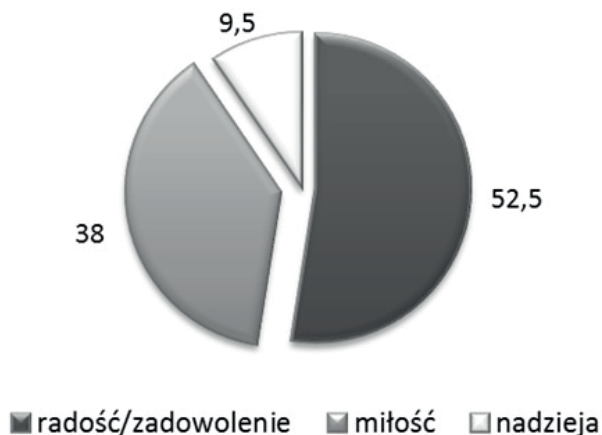
Emocje rodziców adopcyjnych



Wykres 3. Procentowe wskaźniki wypowiedzi rodziców adopcyjnych na temat odczuwanych emocji

Ilościowa analiza wykazała, że na 69 wypowiedzi internetowych zawierających treści emocjonalne, ponad 2/3 opinii (69,57%) dotyczyło doświadczania trudnych emocji (głównie negatywnych) przez rodziców adopcyjnych, natomiast 1/3 wpisów (30,43%) poświęcona była tematyce doświadczania emocji pozytywnych związanych z adopcją dziecka.

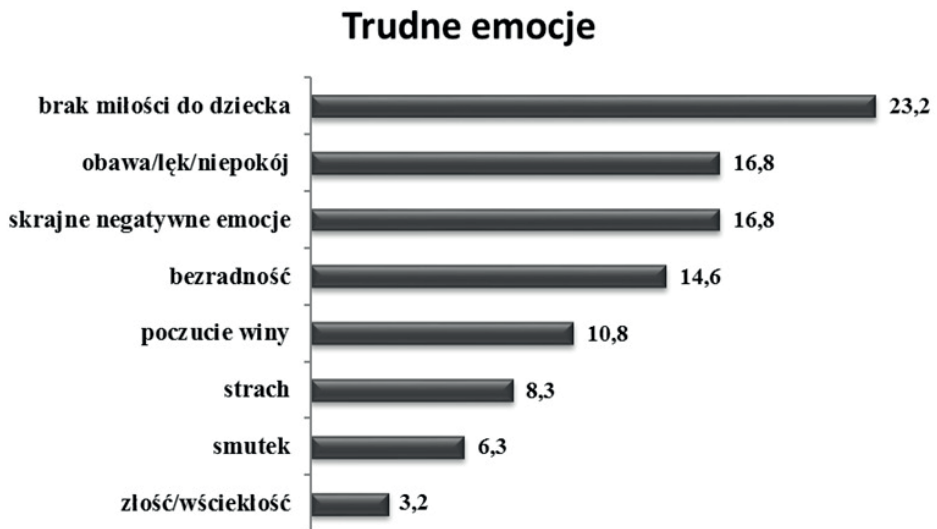
Pozytywne emocje



Wykres 4. Procentowe wskaźniki wypowiedzi rodziców adopcyjnych, zawierających w treści doświadczanie pozytywnych emocji

Zaprezentowane na wykresie 4 dane wskazują, że ponad połowa badanych (52,5%), która opowiadała o swoich emocjach pozytywnych związanych z rodzicielstwem i adopcją dziecka z FAS zauważała wiele drobnych powodów do odczuwania zadowolenia i radości. Związane były najczęściej z dostrzeganiem określonych umiejętności rozwojowych (np. dziecko wypowiedziało pierwsze słowo, użyło określenia „mama, tata” potrafi coś zrobić, jest samodzielne w określonych czynnościach). Prawie 40% wpisów dotyczących pozytywnych emocji dotyczyło odczuwania miłości do adoptowanego dziecka. Rodzice zapewniali, że kochają swoje dziecko „mimo niedoskonałości”, byli otwarci na miłość, pełną akceptację dziecka wraz z jego cechami oraz rozwojowymi deficytami. Prawie 10% wypowiedzi dotyczyło uczucia nadziei. Rodzice prezentowali optymistyczne spojrzenie w przyszłość, wierzyli w „lepsze jutro”, mieli „nadzieję na poprawę obecnej sytuacji”.

Niestety, dwukrotnie więcej wpisów internetowych poświęconych było trudnym, negatywnym emocjom doświadczanym przez rodziców adopcyjnych.



Wykres 5. Procentowe wskaźniki wypowiedzi rodziców adopcyjnych, zawierających w treści doświadczanie trudnych emocji

Prawie 1/4 analizowanych wpisów rodziców dotyczyła doświadczania przez nich najbardziej ich zdaniem trudnej emocji, jaką jest brak miłości do swojego dziecka. Niestety część badanych rodziców wprost wypowiadała się, że jednak nie potrafi pokochać „cudzego dziecka”. Około 16,8% osób opowiadało o skrajnie silnych negatywnych emocjach, wprost niezwerbalizowanych, porównując np. życie z dzieckiem z FAS jako „drogę przez piekło”. Podobna liczba wypowiedzi dotyczyła doświadczania lęku, niepokoju oraz wielu obaw związanych nie tylko z terażniejszością ale również z przyszłością. Rodzice niepokoiли się, jak dzieci poradzą sobie w dorosłym życiu, martwili się o ich poziom samodzielności oraz dorosłego życia w relacji z drugą osobą. Niepokój związany był również z obserwacją u dziecka nietypowych zachowań. Rodzice nie wiedzieli, czy te zachowania wynikają z trudności adaptacyjnych dziecka adoptowanego, czy jednak mają podłoże biologiczne. W treści 15% analizowanych wypowiedzi można było zauważyć doświadczanie bezzadności, poczucia beznadziejności sytuacji oraz i brak sił w sytuacji, w której znaleźli się rodzice. Adopcyjni rodzice mieli świadomość i podkreślali to, że nawet rodziców biologicznych informacja o zaburzeniu rozwoju dziecka mocno przytłacza, a dla rodziców adopcyjnych może być całkowitym szokiem. Znalazły się także wypowiedzi, w których rodzice wprost mówili o tym, że czują się oszukani przez ośrodek adopcyjny, że ich oczekiwania były całkowicie odmienne od zastanej rzeczywistości.

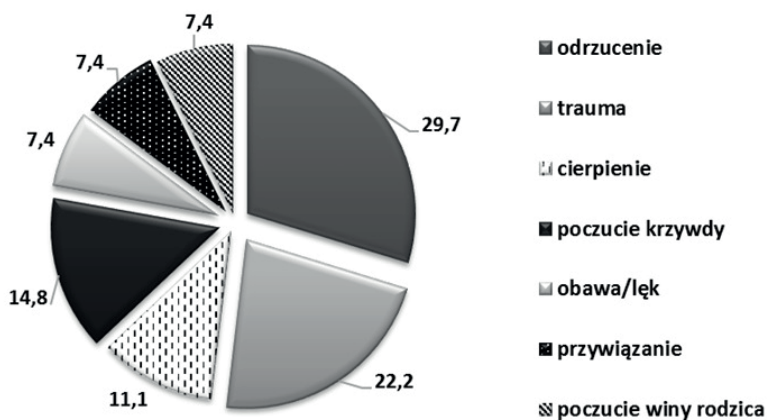
Część rodziców, zwłaszcza nieco starszych dzieci, odczuwała poczucie winy oraz wyrzuty sumienia. Związane były np. ze zwlekaniem z diagnozą, zbyt późnym rozpoczęciem poszukiwania pomocy terapeutycznej, albo ze zbyt małą współpracą ze szkołą, w celu objęcia lepszą pomocą swojego dziecka doświadczającego trudności edukacyjnych. Forumowicze w swoich emocjach dostrzegali też strach a nawet przerażenie, które wynikały z pogarszającego się stanu zdrowia adoptowanego dziecka. Pisali o doświadczaniu smutku i współodczuwaniu cierpienia dziecka, czyli empatii (choć jej tak nie nazywali). Czasem smutek przeradzał się w złość. Rodzice pisali, że pragną ze wszystkich sił pomóc swojemu dziecku i czują złość, że tak niewiele mogą zrobić. Złość i wściekłość również skierowana była na pracowników ośrodka adopcyjnego, którzy w poczuciu rodziców, nie udzielili wszelkich informacji o dziecku lub nie wspierają rodziców, bo proces adopcyjny się zakończył (choć problemy z dzieckiem dopiero się ujawniły).

Analiza treściowa wykazała, że 1/3 wszystkich postów zamieszczonych na forach internetowych przez rodziców adopcyjnych wiązała się z ośrodkiem adopcyjnym, procedurami adopcyjnymi oraz konsekwencjami podjęcia decyzji o adopcji. Analiza jakościowa treści pozwoliła na wyodrębnienie osobnych kategorii związanych z ośrodkiem, rodzicami adopcyjnymi oraz dziećmi. I tak, 8 % badanych skarżyło się na brak pełnej informacji o adoptowanym dziecku od pracowników ośrodka. Opisywali swoje negatywne doświadczenia związane z faktem, że podczas procedury adopcyjnej nie było żadnej informacji o potencjalnych zaburzeniach rozwojowych dziecka, a w niedługim czasie po adopcji okazało się, że dziecko ma prawdopodobnie FASD. Zdaniem rodziców system adopcyjny jest niedoskonały, a zatajając stan zdrowia dziecka przez rodzicami adopcyjnymi ośrodek adopcyjny działa niezgodnie z prawem. Kolejna grupa wypowiedzi (8,5% wszystkich komentarzy na forach), która bezpośrednio wiązała się z ośrodkiem adopcyjnym to wpisy na temat podejmowania świadomej decyzji rodziców o adopcji dziecka z zaburzeniem rozwoju czy niepełnosprawnego. Forumowicze podkreślali, że tacy rodzice powinni być w pełni świadomi swojego wyboru, że podjęcie decyzji przez nich jest nawet trudniejsze niż przez rodziców biologicznych. Rodzice adopcyjni powinni mieć możliwość wyboru, a z pewnością nie powinni mieć do końca życia poczucia, że zostali oszukani, lub że jest to kara, bo nie mogą mieć biologicznych dzieci. We wpisach można było zauważyć wysoką świadomość rodziców związaną z podmiotowością dziecka – że decyzja, jaką podejmą, będzie wiążąca przez całe życie; że przyjmują dziecko do rodziny na dobre i na złe. Jeden z rodziców napisał, że „adopcja to nie ruletka, co się trafi to rodzic dostaje”. Wielu rodziców podkreślało, jak istotne znaczenie w ich życiu miało podjęcie decyzji o adopcji. Mówili o dylematach, jakie pojawiały się z myślami o adopcji, reakcji najbliższych, dojrzewaniu decyzji

w rodzinie, małżeństwie. Pisali o odkryciu swojej roli w macierzyństwie czy ojcostwie, często odnosząc się do bardzo pozytywnych doświadczeń.

W analizowanej treści wpisów internetowych pojawił się również wątek związany z możliwością oddawania dziecka z powrotem do ośrodka adopcyjnego. Około 6% wpisów dotyczyło dyskusji nad traktowaniem adoptowanego dziecka w sposób przedmiotowy (mówiąc o oddaniu dziecka, najczęściej z dwóch powodów – dziecko nie spełniało oczekiwań rodziców, lub rodzice nie byli przygotowani na trudności związane z wychowaniem dziecka). Rodzice się nawzajem wspierali w tym, że „może lepiej oddać dziecko wcześniej, skoro jest jeszcze takie małe”, że „nie będzie pamiętać”, że „może lepiej, by trafił do innej rodziny”. Tylko 2% postów zawierało zdecydowane odmienne zdanie. Badani wskazywali w swoich wypowiedziach, że dziecko to nie przedmiot i nie można go tak traktować w sposób „jak się nie podoba to go oddaj, niech weźmie go ktoś inny”. Z drugiej strony, w wypowiedziach rodziców adopcyjnych widoczny był również wątek, który dotyczył konsekwencji nieudanej adopcji zarówno dla rodziców, jak i dziecka (5,9%). W przypadku prawie 93% wpisów temat nieudanej adopcji, forumowicze byli zdania, że największych niekorzyści związanych z nieudaną adopcją doświadczają dzieci, a 7,4% wypowiedzi dotyczyło problemów, z jakimi borykają się rodzice. Według opinii na forum tacy rodzice adopcyjni ponoszą „klęskę wychowawczą”, „stratę moralną”, zaś dzieci doświadczają „ponownego odrzucenia”, czy „podwójnej straty”, bo z jednej strony będą musiały się zmagać ze swoimi trudnościami rozwojowymi do końca życia, z drugiej zaś z lękiem przed odrzuceniem.

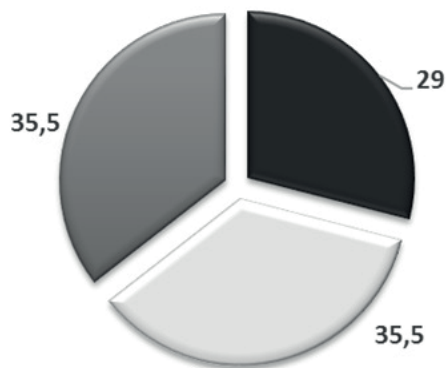
Skutki niekorzystnej adopcji, o których wspomnieli rodzice adopcyjni, zaprezentowane zostały na wykresie 6.



Wykres 6. Skutki nieudanej adopcji w opinii rodziców adopcyjnych.

Wyniki badań wskazują, że prawie 1/3 rodziców wypowiadających się na forum na temat nieudanej adopcji uważa, że największą niekorzyścią dla dziecka wynikającą właśnie z faktu, że rodzice podejmują decyzję o oddaniu do placówki jest – poczucie odrzucenia. Zdaniem 1/5 forumowiczów wypowiadających się na ten temat, dziecko doświadcza traumy po dokonanej nieudanej adopcji. Jeszcze inni badani wskazują na poczucie krzywdy i niewyobrażalnego cierpienia u takiego dziecka, silny lęk przed kolejną adopcją, obawa przed odrzuceniem ze strony rodziców. O wtórnych problemach będących konsekwencją przywiązania dziecka do obecnych rodziców można było przeczytać w 7,4% wypowiedzi. Podobna liczba wpisów dotyczyła doświadczenia poczucia winy przez rodziców adopcyjnych, którzy taką decyzję podejmują.

Ostatnią grupą tematyczną poruszaną na wszystkich analizowanych forach były wypowiedzi na temat rozwoju dzieci z FAS. Część wpisów internetowych dokonanych przez rodziców adopcyjnych (21%) dotyczyła prawidłowości oraz dysfunkcji rozwojowych zaobserwowanych u ich adoptowanych dzieci, z czego w prawie równym stopniu wypowiedzi te dotyczyły sfery fizycznej/biologicznej, sfery behawioralnej oraz poznawczej (por. wykres 7).



■ sfera fizyczna/biologiczna ■ sfera behawioralna ■ sfera poznawcza

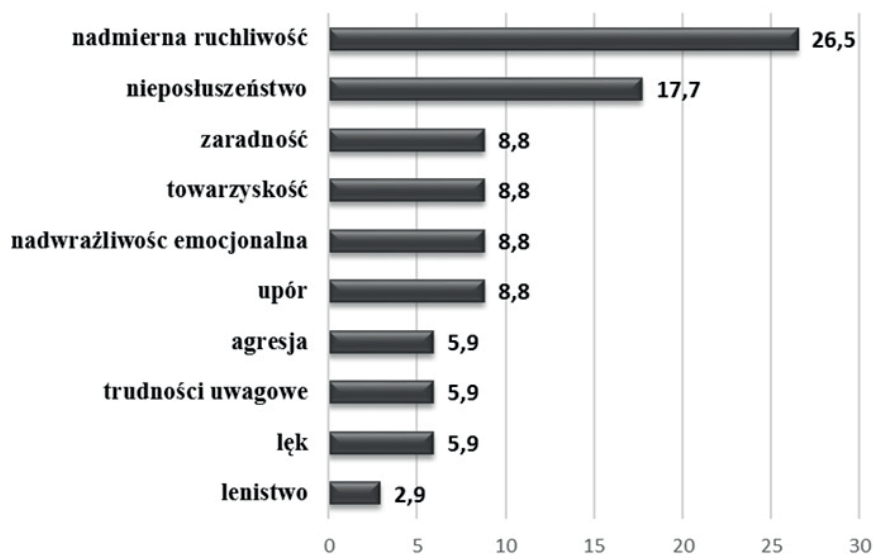
Wykres 7. Wskaźniki procentowe wypowiedzi rodziców adopcyjnych na temat rozwoju dziecka z FAS.

W przypadku sfery biologicznej i fizycznej, rodzice najczęściej dzielili się swoimi spostrzeżeniami na temat wyglądu dziecka i rozwoju fizycznego. Rodzice zauważali zmienione rysy twarzy, niski wzrost, małą główkę, wąską

górną wargę, dopasowywali cechy zewnętrzne do opisu dziecka z FAS, czasem posługiwali się nawet fachowymi określeniami np. „dysmorfia twarzy”. W niektórych przypadkach doszukiwali się objawów i cech typowych dla innych chorób genetycznych, by wykluczyć FAS.

W sferze poznawczej, najwięcej rodziców skupiało się na trudnościach w nauce (3/4 wszystkich wpisów związanych z rozwojem intelektualnym świadczyło o dostrzeganych trudnościach edukacyjnych dzieci z FAS, a 1/4 wskazywała na brak takich trudności). Pod hasłem *trudności w nauce* rodzice opisywali problemy z matematyką, z pamięcią, z uwagą, czy z myśleniem. W przypadku sfery behawioralnej, rodzice pisali zarówno o niepokojących zachowaniach jak i cechach spostrzeganych u dzieci. Na wykresie 8 zostały przedstawione najczęściej wymieniane cechy i zachowania dzieci z FAS, na które zwracali szczególną uwagę rodzice adopcyjni.

Cechy i zachowania dzieci z FAS



Wykres 8. Wskaźniki procentowe wypowiedzi rodziców adopcyjnych, w których pojawił się wątek dotyczący cech i zachowania dzieci z FAS.

Okazało się, że dla rodziców dostrzegających problemy emocjonalno-społeczne największym z nich był jeden z objawów ADHD, czyli nadmierna ruchliwość dziecka (26,5%). Rodzice zauważali objawy nadpobudliwości i trudności z koncentracją uwagi. Prawie 18% (6 z 34) pisało o nieposłuszeństwie dziecka oraz wiążących się z tym problemach wychowawczych.

Prawie 9% wypowiedzi dotyczyło pozytywnych cech dostrzeganych przez rodziców, np. zaradności (dziecko radzi sobie życiowo, opanowało wiele umiejętności), czy towarzyskości (pogodny, uśmiechnięty, towarzyski). Podobna liczba rodziców zauważyła u dzieci nadmierną wrażliwość emocjonalną, przejawiającą się np. płaczliwością, czy drugiej strony silny upór i zachowania opozycyjne (musi być tak, jak dziecko chce). Natomiast 6% rodziców wspomniało o zachowaniach agresywnych, o silnym lęku i niepokoju dziecięcym czy o trudnościach uwagowych (rozkojarzenie/nieostrożność dziecka). Najmniejsza liczba wypowiedzi (niecałe 3%) dotyczyła cechy lenistwa, jaką przypisywali forumowicze tym dzieciom. Według niektórych, problem dotyczy rodziców, którzy zbyt mało czasu poświęcają na pracę i terapię takich dzieci.

Dyskusja wyników

Wyniki prezentowanych w tym opracowaniu badań ilościowo-jakościowych wskazują, że rodzice adopcyjni borykają się z wieloma problemami związanymi z przyjęciem do rodziny dziecka, u którego podejrzewa się lub zdiagnozowano FASD. Najczęściej poruszany był wątek współpracy z ośrodkiem adopcyjno-opiekuńczym. Niestety ta współpraca nie jest dobrze oceniana. Rodzice mieli żal do pracowników, że nie zostali poinformowani o stanie zdrowia adoptowanego dziecka, czuli się oszukani, mieli poczucie, że nie otrzymują żadnego wsparcia. Pomimo założenia, że wszelkie informacje na temat dziecka powinny być znane, rodzice posiadają o nim niepełną wiedzę, co prowadzi do domysłów i wywołuje lęk oraz niepewność. Rodzice adopcyjni muszą sobie odpowiedzieć na bardzo ważne pytanie, czy są w stanie zaadoptować kogoś, o kim bardzo mało wiedzą i nie znają jego przeszłości. Zdarza się, iż brak wiedzy w przypadku nieudanych adopcji staje się usprawiedliwieniem dla niepowodzeń w procesie przysposobienia (Połusznia-Owczarz, 2012), co również potwierdzają wyniki obecnych analiz wypowiedzi rodziców adopcyjnych.

Wcześniejsze wyniki autorki (Lasota, 2018) dotyczące wsparcia otrzymywanego oraz oczekiwanego przez rodziców dzieci biologicznych oraz rodziców dzieci przysposobionych (rodzin zastępczych) wskazały, że rodzice przysposabiający dziecko potrzebują więcej wsparcia informacyjnego, społecznego i emocjonalnego oraz wsparcia instrumentalnego w porównaniu z rodzicami biologicznymi. Mimo, iż 93% rodziców zastępczych deklarowało, że otrzymuje pomoc od specjalistów, a 2/3 dostrzega pomoc wielu instytucji, to wciąż wsparcie oczekiwane tych rodziców jest wysokie. Połowa badanych rodziców zastępczych oczekuje większego wsparcia od instytucji, szkoły czy specjalistów. Widzimy więc, że rodzice dzieci przysposobionych,

czy to zastępczych czy adopcyjnych, borykają się ze zdecydowanie większą liczbą problemów związanych z wychowaniem dziecka niż rodzina biologiczna, potrzebują więc także większego wsparcia.

Zaprezentowane w niniejszym opracowaniu wypowiedzi rodziców dotyczyły także świadomego podjęcia decyzji odnośnie do adopcji dziecka z zaburzeniem rozwoju. Zbyt łatwo powierza się rodzinom adopcyjnym dzieci posiadające dysfunkcje np. dotyczące problemów wychowawczych i rozwojowych, bez żadnego przygotowania ich do tej sytuacji. Rodzicom adopcyjnym należy okazać podejście pełne wrażliwości i szacunku przez profesjonalistów. Rodzice powinni otrzymać jak najbardziej pełną informację o dziecku, a także powinni być poinformowani o możliwości wystąpienia potencjalnych trudności rozwojowych, wynikających z biologicznego uposażenia dziecka oraz środowiskowych wpływów w okresie prenatalnym i przed adopcją. Zarówno rodzice jak i dziecko powinni być objęci długoterminowym wsparciem, powinni wiedzieć jakie mają możliwości związane z terapią, pomocą, wsparciem. Rodziców adopcyjnych należy traktować jako aktywnych i znaczących partnerów podczas procesu terapii i wspierania rozwoju dziecka z zaburzeniami rozwojowymi czy niepełnosprawnością (por. Fiamenghi, Messa, 2007).

Rodzice często wypowiadali się na forum na temat rozwoju swojego dziecka. Wpisy najczęściej dotyczyły rozwoju biologicznego (niepokojącego wyglądu dziecka), poznawczego (trudności edukacyjnych) oraz behawioralnego (trudności z zachowaniem). Około 15% wypowiedzi na forum dotyczyło doświadczanych emocji, z czego 2/3 to emocje o zabarwieniu negatywnym. Rodzice adopcyjni opowiadali o swoim rozczarowaniu, o braku miłości do dziecka, o lęku związanym z dysharmonijnym rozwojem dziecka. Ogarniało ich poczucie bezradności, poczucia winy, smutku i złości skierowanej na innych. Niektórzy rodzice mimo ogromnego wysiłku nie są w stanie uzyskać dokładnej diagnozy ich dziecka. Może być to dla nich bardzo frustrujące, przygnębiające i niepokojące. Rodzic może mieć wrażenie, że znajduje się w sytuacji bez wyjścia, czuje się bezsilny. Zachowania dziecka są niewyjaśnione, przez co inni mogą obwiniać rodzica o to, w jaki sposób je wychowuje (Graefe, 1999).

Urszula Bartnikowska i Katarzyna Ćwirynkało (2013) na podstawie wywiadów narracyjnych z matkami adopcyjnymi i zastępczymi opisały doświadczanie podobnych trudności, jak w prezentowanych badaniach. Zdaniem autorek, wiele matek ma trudności w pokochaniu tych dzieci, budowaniu pozytywnych relacji z dziećmi z podejrzeniem bądź diagnozą niepełnosprawności. Rodzice absolutnie nie byli przygotowani na przyjęcie dziecka z deficytami rozwojowymi. Co więcej, wśród rodziców adopcyjnych wciąż jest bardzo mała świadomość istnienia zaburzenia FAS. Niniejsze

badania również potwierdzają, że większość rodziców adopcyjnych będących uczestnikami forum nie była gotowa na przyjęcie do rodziny dziecka z płodowym zespołem alkoholowym.

Wyniki badań potwierdzają, że większość rodziców dzieci z niepełnosprawnością intelektualną lub rozwojową cechuje się wysokim poziomem tzw. stresu rodzicielskiego, choć, co również pokazują badania, stopień stresu, jaki odczuwają rodzice, różni się w zależności od rodzaju stresu i trudności rozwojowych dziecka. Badacze poszukujący czynników predykcyjnych stresu rodzicielskiego w rodzinach dzieci z zaburzeniami rozwojowymi odkryli, że problemy z zachowaniem dzieci wydają się być najsilniejszym predyktorem stresu wśród tych rodziców (Neece, Chan, 2017). Badania wskazują także, że związek między stresem rodzicielskim a problemami z zachowaniem dziecka jest dwukierunkowy, więc to stres rodzicielski może zaostrzać problemy z zachowaniem dziecka (Neece, Chan, 2017). Kolejne wyniki badań (Najmi et al., 2018) pokazują, że rodzice dzieci z niepełnosprawnością psychiczną doświadczają zdecydowanie większego stresu w porównaniu z rodzicami dzieci z niepełnosprawnościami fizycznymi. Co więcej, odkryto istotny pozytywny związek pomiędzy poziomem stresu rodzicielskiego a stylem radzenia sobie z emocjami, zaś negatywny związek z satysfakcją małżeńską. Okazuje się, że cechy psychologiczne matki, takie jak zadowolenie z małżeństwa, brak problemów psychicznych czy konstruktywne style radzenia sobie z emocjami są istotnymi determinantami niskiego poziomu rodzicielskiego stresu (Najmi et al., 2018). Barbara Johnson (2000) na podstawie badań matek dzieci niepełnosprawnych próbowała znaleźć odpowiedź na pytanie czym cechuje się rodzicielstwo tych matek, jakie są ich mocne i słabe strony jako rodzica, w jaki sposób zachęcają do rozwijania umiejętności społecznych czy poznawczych dzieci oraz jakie postawy rodzicielskie prezentują. Z badań wyłoniły się różne poziomy doświadczanych problemów. Jednym z najważniejszych była umiejętność lub jej brak radzenia sobie z trudnymi emocjami doświadczanymi zarówno przez samych rodziców, jak i przez ich dziecko. W jeszcze innych badaniach odkryto, że wskaźniki stresu wiążą się z jakością relacji rodzinnych, komunikacją w rodzinie i poczuciem wsparcia (Fiamenghi, Messa, 2007).

Przysposobione dziecko ma dużą szansę stworzyć z rodzicami adopcyjnymi rodzinę, lecz niestety pojawiają się również adopcje nieudane. Stanowią one duży problem społeczny, który charakteryzuje się ponownym odrzuceniem i skrzywdzeniem adoptowanego dziecka. Jedną z przyczyn takiego stanu rzeczy jest właśnie brak dobrego przygotowania rodziców adopcyjnych na przyjęcie dziecka, którego rozwój może nie przebiegać harmonijnie i prawidłowo, a niestety dopiero po przysposobieniu dziecka okazuje się często, że problemy rozwojowe dziecka to FAS, będący konsekwencją

prenatalnej ekspozycji na alkohol przez matkę biologiczną, o której nikt nie był poinformowany (ani ośrodek ani przybrani rodzice). Dlatego tak ważne jest, aby dobór rodziców przysposabiających był właściwy, a komunikacja z ośrodkiem adopcyjnym prawidłowa.

Ośrodek adopcyjny w żaden sposób nie powinien zatajać sytuacji zdrowotnej dziecka. Rodzice mają prawo znać wszelkie informacje na jego temat, inaczej mogą poczuć się oszukani i obwiniać pracowników za nieudaną adopcję. Rodzic, który posiada pełną wiedzę na temat pochodzenia i stanu zdrowia dziecka jest w stanie zdecydować czy poradzi sobie w danej sytuacji, czy też nie chce narażać dziecka na niekorzyści związane z nieudanym przysposobieniem. Kolejną istotną sprawą jest informowanie rodziców adopcyjnych o trudnościach wychowawczych dziecka. Dzięki takiej rozmowie nie powinni mieć poczucia, że nie sprawdzają się jako rodzice i robią coś nie tak. Wychowanie dziecka, a w szczególności z FAS, wiąże się z dużymi trudnościami, dlatego warto poinformować o możliwości skorzystania z profesjonalnej pomocy psychologicznej w chwili pojawienia się problemów. Agresywność, nadmierna ruchliwość, upór, nieposłuszeństwo, rozkojarzenie to tylko niektóre z zachowań dziecka wywołujące trudne emocje u rodziców. Jeżeli rodzic nie jest w stanie poradzić sobie z wychowaniem dziecka, należy poszukiwać wsparcia u specjalistów, zwłaszcza takich, którzy opracują indywidualny plan pracy terapeutycznej dziecka z FAS dla rodziców i szkoły.

Co ciekawe, analizowane w tych badaniach wypowiedzi rodziców w bardzo małym stopniu dotyczyły emocji dzieci, tego co czują i jak w tej sytuacji się odnajdują. Perspektywę dzieci starały się przyjąć tylko te osoby, które pisały o konsekwencjach nieudanej adopcji. W literaturze przedmiotu takie spojrzenie z perspektywy dziecka możemy odnaleźć w opracowaniu Andrzeja Ładyżyńskiego (2017). Autor przeprowadził narracyjne badania wśród pracowników, którzy wspierają dzieci w czasie oczekiwania na adopcję. Zwrócono uwagę na głębokie potrzeby emocjonalne tych dzieci, na doświadczanie przez dzieci wielu negatywnych emocji jak złość, gniew, lęk, żal. Wyjaśniono, że często to właśnie lęk dziecka może być odbierany przez dorosłych jako krnąbrność, upór, czy nieposłuszeństwo. Lęk bowiem generuje zachowania agresywne. Adopcja to misterna budowla, w której trzeba przygotować przede wszystkim mocne fundamenty, aby podczas wznoszenia budowla ta nie uległa zniszczeniu. Należy być pełnym wrażliwości, delikatności i otwartości na doświadczane trudności z obu stron, pochodzące zarówno od dziecka jak i od rodziców adopcyjnych (Ładyżyński, 2017).

Ostatnim podejmowanym przez rodziców wątkiem było dzielenie się informacjami na temat możliwości terapii dziecka z FAS. Terapia może przynieść odpowiednie skutki tylko wtedy, gdy zostanie przeprowadzona

właściwa diagnoza dziecka. Diagnozę musi przeprowadzić wykwalifikowana osoba, która będzie w stanie ocenić rozwój intelektualny dziecka oraz będzie potrafiła precyzyjnie określić braki i potrzeby dziecka w każdej sferze jego funkcjonowania. Dzięki dobrze postawionej diagnozie zespół terapeutyczny oraz rodzice dziecka wiedzą nad czym muszą pracować, aby pomóc mu rozwijać się. Pomocne dla rodziców może się okazać uczestnictwo w grupach wsparcia oraz możliwość korzystania z psychoedukacji czy psychoterapii.

W artykule zaprezentowano tylko niektóre dylematy i problemy, z jakimi muszą radzić sobie rodziny adopcyjne wychowujące dziecko z podejrzeniem FASD. Należy podkreślić, że aby terapia dziecka była efektywna, wymagane jest posiadanie wiedzy na temat zaburzenia, diagnozy i terapii. Szybkie podjęcie działań terapeutycznych i pomocowych może być możliwe dzięki wczesnej diagnozie i posiadaniu rodziny. Dzieci z FASD często nie posiadają tych dwóch rzeczy, stąd istnieje u nich możliwość zagrożenia zaburzeniami wtórnymi. Działania terapeutyczne muszą być dobrze zaplanowane i nie mogą opierać się na dowolnych modelach terapeutycznych. Każde dziecko ma swoją specyfikę rozwojową zatem, aby terapia miała sens należy podążać za aktualnym rozwojem dziecka (Jadczak-Szumiło, 2015). W założeniach długofalowych, należy stworzyć dobry system wsparcia, tak, by i dziecko i jego rodzice, rodzeństwo mogło zaakceptować rzeczywistość FASD oraz ograniczenia, których zrozumienie będzie konieczne do osiągnięcia sukcesu.

Niniejsza publikacja zachęca do podjęcia tematu wdrażania nowych, lepszych procedur w celu zwiększenia świadomości wśród kandydatów na rodziców adopcyjnych, na temat problemów, z jakimi mogą borykać się dzieci oddawane do adopcji, poszerzanie wiedzy potencjalnych rodziców na temat często spotykanych zaburzeń rozwojowych jak FAS, RAD, Autyzm, czy ADHD, udzielanie pełnej informacji na temat historii prenatalnej dziecka, jeśli pracownicy ośrodka taką wiedzę posiadają, uszanowanie możliwości wyboru przez rodziców adopcyjnych i podjęcia świadomej decyzji o wychowaniu dziecka z zaburzeniami rozwojowymi a także gotowości pomocy rodzinie na każdym etapie rozwoju dziecka i objęcia długoterminowym wsparciem emocjonalnym, motywacyjnym czy instrumentalnym rodzin adopcyjnych.

Bibliografia

- Bakhireva, L.N., Garrison, L., Shrestha, S., Rogers, K. (2017). Challenges of Diagnosing Fetal Alcohol Spectrum Disorders in Foster and Adopted Children. *Alcohol*, 67, 37–43. DOI: 10.1016/j.alcohol.2017.05.004.
- Baker, B.L., McIntyre, L.L., Blacher, J., Crnic, K., Edelbrock, C., Low, C. (2003). Preschool children with and without developmental delay: Behavior problems and parenting stress over time. *Journal of Intellectual Disability Research*, 47(4/5), 217–230.

- Banach, M. (2011). Specyfika picia alkoholu przez kobiety w Polsce. W: M. Banach (red.), *Alkoholowy zespół płodu. Teoria. Diagnoza. Praktyka* (s. 103–132). Kraków: Wydawnictwo WAM.
- Baranowska, A. (2016). Płodowy zespół alkoholowy (FAS) jako zagrożenie dla rozwoju dziecka. *Journal of Education, Health and Sport*, 6(3), 148–158.
- Bartnikowska, U., Ćwirynkało, K. (2013). Adaptacja do rodzicielstwa adopcyjnego i zastępczego dziecka z niepełnosprawnością. *Studia nad Rodziną*, 17, 1(32), 251–273.
- Coles, C.D., Platzman, K.A., Raskind-Hood, C.L., Brown, R.T., Falek, A. Smith, I.E. (1997). A comparison of children affected by prenatal alcohol exposure and attention deficit, hyperactivity disorder. *Alcoholism: Clinical and Experimental Research*, 21(1), 150–161. DOI: 10.1111/j.1530-0277.1997.tb03743.x.
- Fiamenghi, Jr. G.A., Messa, A.A. (2007). Parents, children and disability: Studies on family relations. [Pais, Filhos e Deficiência: Estudos Sobre as Relações Familiares]. *Psicologia Ciência e Profissão*, 27(2), 236–245. DOI: 10.1590/S1414-98932007000200006.
- Graefe, S. (1999). *Parenting Children Affected by Fetal Alcohol Syndrome: A Guide for Daily Living* (pp. 1–71). Canada: Ministry for Children and Families edition, British Columbia.
- Iskierka-Mreńca, M. (2015). Dziecko z FASD w procesie diagnozy – z doświadczeń psychologa-praktyka. W: *Zrozumieć dziecko z FASD* (s. 8–9). Warszawa: Fundacja EY.
- Jadczak-Szumilo, T. (2015). Problemy diagnostyczne dzieci z FASD – implikacje diagnozy. Podsumowanie 15 lat badań własnych nad problemem dzieci z FASD w Polsce. *Materiały XXI Konferencji Diagnostyki Edukacyjnej w Bydgoszczy* (s. 240–250). Katowice: Wydawnictwo Uniwersytetu SWPS.
- Johnson, B.S. (2000). Mothers' perceptions of parenting children with disabilities. *The American Journal of Maternal/Child Nursing*, 25(3), 127–132. DOI: 10.1097/00005721-200005000-00005.
- Kaczmarska, B. (2011). Problemy rodziców wychowujących dzieci z FASD, W: M. Banach (red.), *Alkoholowy zespół płodu. Teoria, diagnoza, praktyka*. Kraków: Wydawnictwo WAM.
- Kędra, E., Borczykowsk-Rzepka, E. (2015). *Płodowy zespół alkoholowy w ujęciu interdyscyplinarnym*. Opole: Państwowa Medyczna Wyższa Szkoła Zawodowa.
- Kelly, S.J., Day, N., Streissguth, A.P. (2000). Effects of prenatal alcohol exposure on social behavior in humans and other species. *Neurotoxicology and Teratology*, 22(2), 143–149. DOI: 10.1016/S0892-0362(99)00073-2.
- Klimczak, J. (2011). Fetal Alcohol Syndrome – czyli skutki oddziaływania alkoholu na płód. W: M. Banach (red.), *Alkoholowy zespół płodu. Teoria. Diagnoza. Praktyka* (s. 147–156). Kraków: Wydawnictwo WAM.
- Landgren, M., Svensson, L., Strömland, K., Andersson Grönlund, M. (2010). Prenatal Alcohol Exposure and Neurodevelopmental Disorders in Children Adopted From Eastern Europe, *Pediatrics*, 125(5), 1178–1185. DOI: 10.1542/peds.2009-0712.
- Laskowska, B. (1998). Alkoholizm matki a jego destrukcyjny wpływ na dziecko. *Studia nad rodziną*, 2/1(2), 177–185.
- Lasota, A. (2018). Wsparcie rodziców biologicznych i zastępczych w wychowaniu dzieci – oczekiwania a rzeczywistość. *Wychowanie w Rodzinie*, XVII(1), 225–240.

- Lasota, A. (2019). Deklarowana wiedza o dziecięcych zaburzeniach rozwojowych i postrzegany obraz dziecka przez rodziców zastępczych i biologicznych, W: A. Lasota, K. Tomaszek (red.), *Dynamizacja rozwoju człowieka od dzieciństwa do starości* (s. 43–70). Kraków: Wydawnictwo Naukowe Uniwersytetu Pedagogicznego.
- Liszczyk, K. (2011). *Dziecko z FAS w szkole i w domu*. Kraków: Wydawnictwo Rubikon.
- Liszczyk, K. (2015). Dzieci matek pijących alkohol w ciąży – dziecko z FASD w rodzinie – biologicznej, zastępczej, adopcyjnej lub w domu dziecka. W: *Zrozumieć dziecko z FASD* (s. 10–13). Warszawa: Fundacja EY.
- Ładyżyński, A. (2017). „Zanim adopcja zapuka do drzwi” – Narracje pracowników wspierających dziecko w okresie oczekiwania. *Roczniki Pedagogiczne*, 9(45), 57–69. DOI: 10.18290/rped.2017.9.4-4.
- Maccoby, E. (2002). Parenting Effects: Issues and Controversies. In: J.G. Borkowski; S.L. Ramey; M. Bristol-Power (Eds.), *Parenting and the Child's World*. New Jersey: Lawrence Erlbaum Associates Publishers. DOI: 10.4324/9781410603616-3.
- Najmi, B., Heidari, Z., Awat Feizi, A., Hovsepian, S., Momeni, F., Azhar, S. (2018). Do Psychological Characteristics of Mothers Predict Parenting Stress? A Cross-Sectional Study among Mothers of Children with Different Disabilities, *Archives of Psychiatric Nursing*, 32(3), 396–402. DOI: 10.1016/j.apnu.2017.12.004.
- Nanson, J.L., Hiscock, M. (1990). Attention deficits in children exposed to alcohol prenatally. *Alcoholism: Clinical and Experimental Research*, 14(5), 656–661. DOI: 10.1111/j.1530-0277.1990.tb01223.x.
- Naruszewicz-Duchlińska, A. (2014). Nowe media a nowe gatunki – wstępna charakterystyka genologiczna internetowego forum dyskusyjnego. *Postscriptum Polonistyczne*, 2, 27–38.
- Neece, C., Chan, N. (2017). The stress of parenting children with developmental disabilities, In: K. Deater-Deckard, R. Panneton (Eds.), *Parental stress and early child development. Adaptive and maladaptive outcomes* (pp. 107–124). NY: Springer International Publishing. DOI: 10.1007/978-3-319-55376-4_5.
- Posłuszna-Owczarz, M. (2012). Zdrowa rodzina adopcyjna – to znaczy jaka? *Acta Universitatis Lodzianis. Folia Psychologica*, 16, 73–87.
- Sarimski, K. (2014). Caregiver Stress in Foster and Adoptive Parents of Children with Fetal Alcohol Spectrum Disorders. *Praxis der Kinderpsychologie und Kinderpsychiatrie*, 63(8), 649–665. DOI: 10.13109/prkk.2014.63.8.649.
- Sarnacka, B. (2011). Funkcjonowanie dzieci z FAS, W: M. Banach (red.), *Alkoholowy zespół płodu. Teoria. Diagnoza. Praktyka* (s. 157–172). Kraków: Wydawnictwo WAM.
- Skiepmo, M., Brągoszewska, J. (2009). Psychiatric disorders in adopted children. *Psychiatria i Psychologia Kliniczna*, 9(3), 207–213.
- Skwarek, B. (2005). Polskie rodziny adopcyjne w świetle badań. *Problemy Opiekuńczo-Wychowawcze*, 10, 18–25.
- Słownik Języka Polskiego PWN*. Online: <https://sjp.pwn.pl/szukaj/forum%20.html> (dostęp: 13.10.2019).
- Streissguth, A.P., O'Malley, K. (2000). Neuropsychiatric implications and long-term consequences of fetal alcohol spectrum disorders. *Seminars in Clinical Neuropsychiatry*, 5(3), 177–90. DOI: 10.1053/scnp.2000.6729.

- Streissguth, A.P., Bookstein, F.L., Barr, H.M., Sampson, P.D., O'Malley, K., Young, J.K. (2004). Risk factors for adverse life outcomes in fetal alcohol syndrome and fetal alcohol effects. *Journal of Developmental & Behavioral Pediatrics*, 25(4), 228–238. DOI: 10.1097/00004703-200408000-00002.
- Streissguth, A.P., Bookstein, F.L., Sampson, P.D., Barr, H.M. (1995). Attention: prenatal alcohol and continuities of vigilance and attentional problems from 4 through 14 years. *Development and Psychopathology*, 7(3), 419–446. DOI: 10.1017/S0954579400006611.
- Weiss, M.J. (2002). Hardiness and social support as predictors of stress in mothers of typical children, children with autism, and children with mental retardation. *Autism*, 6, 115–130.