

Wprowadzenie

Pierwszy Międzynarodowy Dzień FAS odbył się 9 września 1999 roku w Auckland w Nowej Zelandii. O godzinie 9.09 rozbrzmiały dzwony w tamtejszym kościele, zachęcając do minuty refleksji. Dzięki wolontariuszom idea zaczęła się rozprzestrzeniać i w 2004 roku trafiła także do Polski¹. Istnieją dziesiątki tysięcy ludzi i ich rodzin żyjących z FASD, którzy: potrzebują przyjaciół i zrozumienia; potrzebują wsparcia, aby bezpiecznie żyć w społecznościach; mają potrzeby pełnego uczestnictwa w życiu społecznym i realizować cele życiowe. To hasła międzynarodowej grupy International Red Shoes Rock FASD Aware Alliance² pracującej nad poprawą życia osób po prenatalnej ekspozycji na alkohol. Kampania pod nazwą Red Shoes Rock oraz grupa wsparcia pod nazwą Flying with Broken Wings mają na celu budowanie świadomości społecznej na temat realiów życia osób z FASD. Założycielem i pomysłodawcą koncepcji jest R.J. Formanek, który został zdiagnozowany w wieku 47 lat. Współzałożycielką International Red Shoes Rock Alliance jest Jodee Kulp, rodzic dziecka z FASD. Od 2013 roku organizacja zachęca do zakładania w dniu 9 września podczas międzynarodowych obchodów dnia FAS obuwia koloru czerwonego. R.J. Formanek postanowił założyć symbolicznie czerwone buty, aby się wyróżnić, zostać zauważonym. U podłoża idei jest dążenie do przekształcania niewidzialności w widoczność; tworzenia klimatu dialogu, zmiany piętna w zrozumienie i akceptację³. Symbol „konwersacji” podkreśla udział w akcji znanej marki obuwia sportowego Converse. Kolor czerwony symbolizować ma życie, wyróżnia się, wzbudza emocje i motywuje do działania, oznaczać ma także pionierskiego ducha, promować ambicję i determinację. Czerwień symbolizuje silną wolę i może dodać śmiałości.

¹ Zob. <https://pulsmedycyny.pl/swiatowy-dzien-fas-969858> [dostęp: 09.10.2019].

² <https://redshoesrock.com/about/> [dostęp: 10.10.2019].

³ <https://redshoesrock.com/why-red-shoes/> [dostęp: 10.10.2019].

Na temat FASD wiemy tak wiele, a wciąż za mało. Codziennie przechodzimy obok osób, które są mało rozumiane, niewłaściwie oceniane, nieodpowiednio traktowane. FASD (Spektrum Poalkoholowych Wrodzonych Zaburzeń Rozwojowych) nie jest chorobą, nie jest widoczną niepełnosprawnością, nie jest zaburzeniem psychicznym. Jest różnorodnym zespołem trudności neurorozwojowych. Osoby z FASD potrzebują wsparcia, odpowiedniego traktowania, terapii i stymulacji rozwoju.

Niniejsza monografia jest wprowadzeniem w rzeczywistość życia osób z FASD, których historie rozwoju są różne. To co łączy wszystkie osoby, to zespół pewnych cech, z którymi nie musieli się urodzić, gdyby nie ulegli ekspozycji na alkohol przed narodzinami. Celem niniejszego opracowania jest pokazanie, jak ważna jest odpowiednia diagnostyka oraz stymulacja rozwoju w otoczeniu życzliwych, zaangażowanych i dostrojonych osób.

W książce zostaną zaprezentowane podstawy teoretyczne wyjaśniające, czym jest Spektrum Poalkoholowych Wrodzonych Zaburzeń Rozwojowych FASD. Zaprezentowana została cała procedura diagnostyczna w oparciu o najnowsze wytyczne Sieci Diagnostyki i Prewencji FAS Stanu Washington (The Washington State FAS Diagnostic and Prevention Network, FAS DPN), która obecnie jest uznanym na świecie liderem w obszarze określania standardów i diagnozy i terapii FASD. W części drugiej zaprezentowane zostały historie osób w różnych okresach rozwojowych, zdiagnozowanych pod kątem FASD. Są to: opisy przypadków w oparciu o podsumowania diagnostyczne, opis przebiegu ich terapii, ocena przebiegu rozwoju w kontekście środowiskowym oraz prognoza. Przedstawiona została także sytuacja dzieci z FASD wychowywanych w pieczy zastępczej w ujęciu psychotraumatologii.