

# ФЕТАЛЬНИЙ алкогольний синдром

**За матеріалами науково-практичної конференції з міжнародною участю «Фетальний алкогольний синдром: діагностика, нейроповедінкові аспекти, корекційні програми» (11 квітня 2017 р., Львів, Україна)**

**П**оняття «фетальний алкогольний синдром» (ФАС) виникло ще у 70-х роках ХХ ст. Однак на пострадянських теренах далеко не всі всерйоз сприймають наслідки цього явища. ФАС може з'явитися в дитини ще в пренатальному періоді, бо спричинений алкоголем, який вживає майбутня мама.

За даними наукових досліджень, у багатьох країнах світу від 3 до 10 % жінок зловживають міцними напоями під час вагітності. ФАС має безліч ознак, які здатні проявлятися в різноманітних поєднаннях. У багатьох випадках, у дітей, які страждають на це захворювання, можна спостерігати характерні риси обличчя, затримки фізичного і нервово-психічного розвитку. Для малюків із ФАС та фетальним алкогольним спектром порушень (ФАСП) властиві також розлади пам'яті та нездатність до концентрації уваги, що зумовлює драгівливість, розгубленість, агресивність і депресію. Це далеко не весь список важких порушень, які можуть у них розвинутися. В подальшому такі діти важко пристосовуються до нового оточення, не розуміють загальноприйнятих норм поведінки і потребують навчання за спеціальними програмами. ФАС належить до вроджених вад розвитку плода, яким можна запобігти на 100 % лише шляхом відмови від алкоголю у період його виношування.

До вашої уваги представлено огляд науково-практичної конференції, яка відбулася 11 квітня 2017 року в Українському католицькому університеті (м. Львів), і була присвячена нагальній проблемі поширеності, діагностики, особливостей перебігу та методам корекції ФАС. Зазначений захід організований за підтримки Інституту психічного здоров'я Українського католицького університету, Міжнародного благодійного фонду «ОМНІ-мережа для дітей» та Львівського національного медичного університету імені Д. Галицького.

Про специфіку проявів ФАС у дітей розповіла Наталія Зимаць-Закутня, завідувач медико-генетичної консультації Хмельницького міського пренатального центру. За її словами, ФАС — це лише вершина айсберга, а його підводна частина — алкогольний ефект, який може бути не помітним на обличчі, але позначитися на мозковій діяльності індивідуума.

В Україні функціонує ОМНІ-мережа — неприбуткова організація, завданням якої є опіка дітей з уродженими вадами розвитку, профілактика ФАС та моніторинг таких дефектів. Наразі таке популяційне спостереження здійснюють у Волинській, Рівненській та Хмельницькій областях, а також інформаційні центри програми діють у Львові, Ужгороді, Тернополі, Івано-Франківську, Черкасах, Херсоні та інших містах.

Ще на початку 2002 року в нашій державі на підставі міжнародних стандартів ОМНІ-мережа запровадила моніторинг уроджених аномалій дітей, а 2005-го — програма стала членом Європейської системи нагляду за вродженими вадами розвитку плода.

«Наша мета — якомога раніше виявляти розумову відсталість через ФАС, бо цей синдром потребує раннього втручання. І чим швидше почнемо діяти, тим ефективніше можна буде зарадити певним розладам. Задля цього проводили тренінги з обстеження пацієнтів із ФАС, запровадили протокол для роботи педіатрів і неонатологів, які першими можуть углядіти його ознаки. Левову частку таких малюків ми виявили в будинках дитини, де намагалися надавати їм кваліфіковану допомогу. Також з'ясували, наскільки поширена проблема алкоголізму серед вагітних», — зауважила Наталія Зимаць-Закутня.

В рамках дослідження ОМНІ-мережа здійснила опитування серед 12 тис. жінок у двох областях. Так, у Хмельницькому брали участь 6540 респондентів, серед яких: 233 — підтвердили вживання алкоголю під час вагітності, 1305 — спростували і 23 — сумнівалися. У Рівному із 868 опитаних жінок: 45 — дали позитивну відповідь, 249 — негативну, 12 — вагалися. Загалом у двох областях залучили 11 766 респондентів жіночої статі, за отриманими даними, на час вагітності 385 осіб вживали спиртні напої. До речі, майже 41 % дітей із ФАС виявили саме в сиротинцях. За статистикою, на жаль, 8 % таких малюків у віці до року помирають через уроджені аномалії, які не сумісні з життям.

У своїй промові Наталія Зимаць-Закутня зосередила увагу аудиторії на типових ознаках ФАС, зокрема: порушення фізичного та ментального розвитку, низька маса тіла, мала окружність голови при народженні. Вона також

зазначила, що 55 % діагностованих усіх випадків ФАС відстежили саме неонатологи. На пренатальному рівні не завжди можна визначити таке порушення, але саме в цьому періоді розвитку новонароджених ще можлива результативна реабілітація.

Почесний професор педіатрії, завідувач кафедри дисморфології і тератології, відділу педіатрії Каліфорнійського університету Сан-Дієго Кеннет Джонс (США) розповів, як розпізнати ФАС на ранньому етапі розвитку дитини. Він звернув увагу присутніх на те, що діти з ФАС мають цілий спектр нервово-психічних відхилень. Оскільки мозок дитини — найчутливіша структура до пренатальної дії алкоголю, то зазвичай у немовлят, які народилися із таким захворюванням, діагностують меншу окружність голови. Професор окреслив певні загальні ознаки, за якими можна визначити ФАС у новонароджених:

- ріст — затримка пренатального розвитку і постнатального зростання, мікроцефалія;
- функціонування — відставання у розвитку, дисфункція тонкої моторики;
- обличчя — короткі очні щілини, довгий згладжений фільтр, тонка червона кайма верхньої губи.

Детально виклавши методику вимірювання довжини очної щілини, зауважив, що її розвиток залежить від оптичного зародка, який розташований на передній частині головного мозку. Якщо мозок перебуває під впливом алкоголю, то під ураження потрапляє передня його частина з усіма залежними органами. Оптичні зародки виступають уперед і ніби прориваються через шкіру, коли формується око. Такий розрив очної щілини відображає стан очних зародків, а через дію етилового спирту в дитини вони стають менші й відповідно щілини також.

Здебільшого у новонароджених буває важко розпізнати ФАС, бо в них очі переважно закриті: малюк або спить, або плаче. Щоб визначити розмір щілини, треба розкрити око і почекати доти, доки він гляне вгору. Якщо у дитини діагностували провисання повіки донизу, то це також розцінюють як наслідок дії алкоголю. Найтяжче виміряти розмір очної щілини саме в дітей південнокорейського походження.

Довгий згладжений фільтр також бере свій початок від передньої частини мозку, тому під впливом етилового спирту на пренатальному рівні у плода він формується без смуги з тонкою верхньою губою. Довгий фільтр не має гребенів, а червона губна кайма — без вигину купідона. При вимірюванні верхньої губи і фільтра (відстань між верхньою губою та носом) слід переконатися, що дитина має нейтральний вираз обличчя, оскільки навіть незначна посмішка призведе до помилкових значень.

До аномальних рис, які допомагають визначити ФАС, також належать:

- незвичайна форма вух, яка спостерігається в 11,8 % дітей із ФАС (на противагу 2 % із загальної популяції);
- провисання повіки, що трапляється у 12,2 % із ФАС;
- підвищена частота шумів у серці;
- збільшення частоти ротації ліктьового суглоба (у дітей із ФАС діапазон цього обертання зменшений),

знижену можливість повністю випростати пальці виявляють у 36,7 % із ФАС;

- складку у вигляді хокейної ключки спостерігають у 21 % дітей із цим недугою, проксимальна складка спочатку рівна, а тоді веде до пальця. Ці складки утворюються на восьмому місяці вагітності.

Як вважає Кеннет Джонс, первинна дія алкоголю на плід позначається саме на мозку, все решта — це вже вторинні наслідки.

Про поведінкові та емоційні порушення, що можуть виникати у дітей із ФАС, учасники конференції дізналися з лекції «Нейроповедінкові аспекти ФАС, його діагностика та корекція ФАС-клініки» професора кафедри психіатрії і поведінкових наук Клер Коулз (відділ педіатрії, Школа медицини Університету Еморі, США). За її словами, неврологічні розлади виникають на пренатальному рівні та проявляються пізніше ніж поведінкові та емоційні порушення, які пов'язані з ушкодженням етиловим спиртом клітин центральної нервової системи (ЦНС).

До проявів фетального алкогольного спектра порушень (ФАСП) внаслідок ураження ЦНС належать:

- зменшення загального об'єму мозку;
- мальформація і зменшення об'єму сірої й білої речовини;
- тонке або відсутнє мозолисте тіло;
- зменшення об'єму мозочка;
- зменшення розміру базальних гангліїв;
- зміни у роботі мозку;
- змінення функції утворення зв'язків.

Неврологічні порушення, пов'язані з ФАСП, позначаються також на поведінці та навчанні таких дітей. Можна виокремити кілька видів найтипівіших серед них:

- інтелектуальні відхилення (затримка розвитку, когнітивні розлади);
- поведінкові порушення (проблеми з увагою, із зовнішнім проявом поведінкової активності, зокрема імпульсивність/агресія, завдання собі шкоди);
- освітні проблеми (зниження здатності до навчання, неуспішність).

Проаналізувавши зовнішні чинники частого вживання алкоголю майбутньою мамою, Клер Коулз виділила наступні: економічні проблеми, непослідовність у вихованні дітей, невикористання права на соціальні/медичні послуги, психічні розлади (депресія, антисоціальна поведінка), проблеми із законом, втрата права на опіку, насильство/недогляд/відмова, нездатність до емоційної прихильності, смерть батька/матері.

На її думку, до універсальних захисних чинників можна віднести:

- 1) існування у стабільному турботливому середовищі (більш ніж 75 % життя);
- 2) діагностування ФАС до 6-річного віку;
- 3) відсутність досвіду пережитого насильства, перебування у складній життєвій ситуації в середньому 2,8 року;
- 4) навички буття в якісних домашніх умовах (10 чи більше 12 добрих якостей у віці 8–12 років);
- 5) звернення за допомогою та відповідність критеріям розвиваючих послуг;
- 6) задоволення базових потреб протягом більш ніж 13 % життя.

На тлі тяжких соціальних обставин і медичних факторів при ФАСП виділяють «характерні особливості» у навчанні та поведінці дитини, хоча їх буває доволі складно виявити.

До них належать:

- пізнавальні: як глобальні, так і специфічні дефіцити;
- поведінкові: «дисрегуляція збудження» та «вимушений контроль»;
- ранні розлади моторики та візуалізації;
- часто наявні вторинні порушення в успішності, поведінці.

У новонароджених із вищезазначеними «характерними особливостями» може спостерігатися й порушення сну, й гіперактивність, й кишково-шлункові розлади.

До того ж у них можуть виникати незначні проблеми розвитку пальцевої моторики як великої, так і малої (хапання), а також затримка розвитку та мовлення.

Залежно від віку виділяють такі когнітивні розлади:

1. Дошкільний вік (2–6 років): інтелектуальні відхилення, розлад із дефіцитом уваги та гіперактивністю/імпульсивністю (РДУГ), візуально-просторові порушення, проблеми з великою моторикою.

2. Шкільний вік (6–12 років): специфічні прояви проблем із навчанням (наприклад, математика), характерні проблеми з пам'яттю, порушення виконавчої функції.

3. Підлітковий вік: інтелектуальні порушення, низька успішність, погане оволодіння професійними навичками, особливості щодо отримання знань із математики, порушення виконавчої функції (наприклад, судження, планування), психічна дисгармонія, проблеми із законом.

При ФАСП виникають труднощі щодо: регулювання базової уваги та збудження, планування та організація діяльності, розумової обробки інформації, зміни стратегії чи обмірковування речей більш ніж одним способом, складнощі абстрактним мисленням, узагальнення проблем чи застосування знань до нових ситуацій.

Клер Коулз запропонувала кілька успішних стратегій втручання при ФАСП, що включають ранню діагностику і корекцію, уважне ставлення до дитини як до окремої особистості, просвіту батьків з приводу порушень та його «мозкових» причин, грамотність спеціалістів щодо психічного розладу та його характеристик, допомогу дітям в оволодінні навичками контролю рівнів збудження (саморегуляція), методи навчання коригування поведінки, розвиток специфічних навичок.

Приклади корекції поведінкових проблем у дітей із ФАС за допомогою ігор навела Джулі Кейбл, доцент

кафедри психіатрії і поведінкових наук (Школа медицини, Університет Еморі, США). З її слів, наразі існує спеціальна програма MILE, яка допомагає дитині як формувати математичні навички, так контролювати і регулювати свою поведінку.

Одними з головних напрямів реалізації цих програмних завдань є: підтримка та навчання опікунів, досягнення готовності до навчання малюків, покращання математичних досягнень у проблемній сфері для уражених алкоголем дітей. У роботі з дітьми з ФАС особливо ефективною виявилася метакогнітивна стратегія: увага і план, робота й аналіз (скорочено У-Р-А). Такий підхід істотно допомагає при регулюванні їх імпульсивної поведінки.

Крім цього, є спеціальні програми, що дають змогу таким дітям оволодіти побутовими навичками: програма ATLANTA Intervention (включає навчання контролю саморегуляції) і GOFAR (допомагає в опануванні прийомми уважності під час виконання багатокрокових завдань). Діти у формі гри здобувають такі навички, як: одягання, чищення зубів, застеляння ліжка, перебування в черзі в магазині та под. Основа вказаного підходу — розбити діяльність на дрібні кроки задля кращого і легшого їх засвоєння.

Про інклюзивну освіту у Волинській області розповіла заступник головного лікаря Волинського обласного спеціалізованого будинку дитини Тетяна Виговська. Так, за статистикою, за останні три роки на теренах цієї області налічується понад 5 тис. дітей з інвалідністю, у 132 інклюзивних класах навчається 157 учнів, уведено 48 посад асистента вчителя, 900 дітей перебувають на індивідуальному навчанні. До того ж є 10 спеціальних шкіл-інтернатів та навчально-реабілітаційних центрів, 8 — із цілодобовим перебуванням.

Наразі вона поділилася досвідом соціального супроводу дітей із порушенням розвитку. Як свідчить практика, 80 % вихованців Будинку дитини мають ФАС, хоча ознаки цього синдрому не відразу буває помітно на обличчі. Але вкрай важливо їх виявити ще на ранньому етапі, щоб вчасно надати відповідну допомогу таким малюкам. З ними працюють не лише мультидисциплінарна команда фахівців, а також і студенти-волонтери, які відвідують цей заклад.

На завершення конференції учасники переглянули фільм «Дитина для життя», створений Британською національною організацією з питань фетального алкогольного синдрому (NOFAS-UK), перекладений та наданий фондом Ukraine Works Ltd.

*Підготувала Ірина Наумець*