

Teresa Jadczak-Szumiło
Katarzyna Kałamajska-Liszc
Krzysztof Liszc

Jak wspomagać
dziecko z FASD
w edukacji



Jak wspomagać dziecko z FASD w edukacji

Teresa Jadczak-Szumiko

Katarzyna Kałamajska-Liszczyńska

Krzysztof Liszczyński



PARPA PAŃSTWOWA AGENCJA ROZWIĄZYWANIA
PROBLEMÓW ALKOHOLOWYCH



Redakcja merytoryczna:
Prof. nadz. dr hab. Aneta Rita Borkowska

Recenzent:
Prof. dr hab. Elżbieta Hornowska

Projekt okładki, skład i łamanie:
Cezary Puchniarz

Redakcja językowa:
Aneta Zdunek

Copyright © 2018 by Państwowa Agencja Rozwiązywania Problemów
Alkoholowych

Przygotowanie wydania: Fundacja Poza Schematami
pozaschematami@wp.pl

ISBN 978-83-65956-16-3
Warszawa 2018

Zadanie finansowane ze środków Narodowego Programu Zdrowia na lata
2016-2020.

Egzemplarz bezpłatny

Podziękowania

Dziękujemy dr. n. med. Krzysztofowi Liszczowi, za Jego wieloletnią pracę i udział w tworzeniu systemu pomocy dzieciom z FASD, mierzone nie tylko dziesiątkami prowadzonych wykładów i warsztatów, ale przede wszystkim ogromem osobistego zaangażowania, pasją w prowadzonych działaniach, szacunkiem wobec dzieci i ich rodziców.

Dziękujemy Krzysztofie za Twoją siłę woli, wizję, przekraczanie barier i nadzieję, że zawsze coś można zrobić i że warto...

Dyrekcja i pracownicy PARPA oraz współautorzy

Spis treści

Wstęp	7
-------	---

Rozdział 1

Czym jest FASD – Spektrum Płodowych Zaburzeń Alkoholowych	9
--	---

Rozdział 2

Zaburzenia pierwotne i wtórne u dzieci z FASD	21
--	----

Rozdział 3

Funkcjonowanie dziecka z FASD a uszkodzenie OUN	29
--	----

Rozdział 4

Specyfika problemów edukacyjnych dzieci z FASD	48
---	----

Rozdział 5

Wsparcie rozwoju językowego oraz umiejętności czytania i pisania u dzieci z FASD	64
---	----

Rozdział 6

Wsparcie rozwoju myślenia matematycznego u dzieci z FASD 77

Rozdział 7

Modyfikowanie zachowania uczniów z FASD 86

Rozdział 8

Jak zaplanować indywidualny program wsparcia dla dziecka z FASD 101

Rozdział 9

Zintegrowany model pomocy dla dzieci z FASD i ich rodzin 110

Rozdział 10

Profilaktyka FASD w szkole 124

Dzieci z FASD stanowią większą grupę z niepełnosprawnością niż dzieci z innymi wadami wrodzonymi i autyzmem. Mimo to nie doczekały się one systemu wsparcia, na jakie mogą liczyć np. dzieci z całościowymi zaburzeniami rozwoju. W zasadzie na ten moment nie mają żadnego systemu wsparcia. Brak jest możliwości rzetelnej diagnozy, a wsparcie dla nich i ich rodzin w rzeczywistości nie istnieje. Rodzice adopcyjni i opiekunowie zastępczy szukają pomocy na własną rękę i czasami otrzymują zalecenia, które nie są możliwe do realizacji lub po prostu w ogóle nie są odpowiednie dla dzieci z FASD.

Dzieci z FASD oficjalnie nie istnieją w żadnych rejestrach, nie ma dokładnych informacji, ile takich dzieci żyje w Polsce. W krajowym rejestrze wad wrodzonych jest zarejestrowanych 16 przypadków, chociaż w praktyce klinicznej jest ich znacznie więcej – nawet kilka tysięcy.

Często ich problemy są obecne w mediach, zwłaszcza gdy w atmosferze sensacji gdzieś w Polsce urodzi się dziecko z promilami. Nadal zarówno wśród specjalistów, jak i rodziców pokutują stereotypy, które utrudniają uzyskanie pomocy. Najbardziej szkodliwy z nich to przekonanie, że dzieci z FASD rodzą kobiety alkoholiczki, i drugi, że nie da się im pomóc. Tymczasem w grupie dzieci z FASD są dzieci upośledzone oraz te, które mieszczą się w normie intelektualnej. Niektóre z nich mają duże deficyty funkcjonalne, a inne niewielkie. Zależy to od uszkodzeń OUN. Kiedy nie mają diagnozy określającej rozmiar deficytu, często oceniane są w jeden sposób – FASD to znaczy: upośledzenie, przestępstwa, kłopoty. Dzieci z FASD, jeśli są prawidłowo zdiagnozowane i otrzymują adekwatną pomoc, nie prezentują tego typu zachowań.

Niniejsza publikacja jest skierowana do nauczycieli, aby mogli zapoznać się z trudnościami dzieci z FASD, oraz tym, jakie wsparcie jest dla nich odpowiednie. Mamy świadomość, że jest to kropla w morzu potrzeb, jednak wierzymy, że książka ta pomoże zrozumieć sytuację edukacyjną dzieci z FASD w Polsce, a rodzicom i nauczycielom ułatwi planowanie pracy z dzieckiem.

Autorzy publikacji to praktycy na co dzień pracujący z dziećmi z FASD oraz ich rodzicami. Każdy rozdział to próba podzielenia się przez nich doświadczeniami w pomaganiu dzieciom z tej grupy. Mamy nadzieję, że przedstawione zalecenia będą pomocne dla nauczycieli, rodziców, a przede wszystkim dla dzieci z FASD.

dr Teresa Jadczak-Szumilo

Żywiec, 1 lipca 2018 r.

Czym jest FASD – Spektrum Płodowych Zaburzeń Alkoholowych

FASD – WSTYD CZY CHOROBA?

Wśród setek zespołów chorobowych – genetycznych, wrodzonych czy nabytych, obszerne miejsce zajmują charakterystyki zespołów bardzo rzadko występujących, nagłaśnianych z uwagi na swoją wyjątkowość, a często także ze względu na dramatyczny przebieg kliniczny. Lekarze rozumieją dramat rodziców, którym rodzi się dziecko z wadą genetyczną czy też, kiedy zdrowe dziecko ulega wypadkowi lub nagle zachoruje. Społeczeństwo, media, urzędnicy państwowi czy organizacje pozarządowe chętnie poświęcają uwagę tzw. chorobom rzadkim. Jeśli rodzice w pewien sposób „przyczyniają się” do powstania szkód zdrowotnych u dziecka, sytuacja bardzo się komplikuje. Najczęściej „szkodzący” rodzic stara się nie wiązać problemów zdrowotnych dziecka ze swoimi działaniami czy też zaniechaniami. Bywa, że nie ma on po prostu takiej świadomości. Gdy jednak rozpozna taki związek, próbuje poradzić sobie poprzez zaprzeczanie, lekceważenie czy ukrywanie tych okoliczności. Jeśli dochodzi do naruszenia dobrostanu dziecka na skutek zaniedbywania pielęgnacji, opieki, stosowania przemocy, często dopiero spóźniona interwencja z zewnątrz przyczynia się do udzielenia mu pomocy.

Gdy w odbiorze społecznym dominuje myślenie: „to matka przyczyniła się do uszkodzenia dziecka, mogła nie pić”, pojawia się niechęć do udzielania pomocy takiemu dziecku, chociaż ono nie jest winne temu, że urodziło się chore.

W przypadku wielu schorzeń dotyczących dzieci, rodzice z determinacją walczą o dostęp do diagnozy, leczenia, rehabilitacji czy też edukacji dostosowanej do potrzeb dziecka. Grupa dzieci i młodzieży z FASD jest grupą „opuszczoną przez rodziców”, bowiem nie mają oni odwagi ani zasobów, by zmierzyć się z istotą problemu, a otoczenie społeczne w żaden sposób nie ułatwia im tego zadania. Społeczny obraz pijącego rodzica, to często obraz kogoś zasługującego na potępienie, ukaranie, przymusowe leczenie. Jak zatem tacy opiekunowie mają szukać pomocy dla dziecka, jeżeli napotykać głównie oskarżenia, są obwiniani, pouczeni lub żyją w obawie, że dziecko zostanie im odebrane. Bezradność i dramat tych rodzin wynika także z trwającego i rozwijającego się problemu alkoholowego, z którego „wyjście” jest bardzo trudne.

Ale dzieci, które borykają się z trudnościami powstałymi po prenatalnej ekspozycji na alkohol, to nie tylko dzieci matek uzależnionych. Często tzw. częściowe uszkodzenia są efektem okazjonalnego spożycia alkoholu w ciąży, bez świadomości kobiety, że kiedy piła ona alkohol, była w ciąży. Warto wiedzieć również, patrząc przez pryzmat profilaktyki, że w okresie ciąży najbardziej szkodliwe mogą być dwa style picia: jednorazowe spożywanie dużych dawek alkoholu lub częste spożywanie niewielkich dawek, co bywa często lekceważone.

Tymczasem małe dawki wypijane w sposób stały w okresie ciąży powodują liczne, choć mniej widoczne i rzadziej rozpoznawane szkody. Do skutków działania małych dawek alkoholu można zaliczyć różnego rodzaju zaburzenia sfery poznawczej, zachowania, trudności w koncentracji uwagi, w zapamiętywaniu, planowaniu i przewidywaniu, co jest powodem znacznych problemów wychowawczych i edukacyjnych. Bywa, że te trudności pojawiają się dopiero w okresie usamodzielnia-

nia się dziecka (Streissguth, Aase, Clarren, Randels, LaDue, Smith, 1991; Streissguth, Kanter, 1997). Udziałem tej młodzieży są np. kłopoty w uzyskaniu i kontynuowaniu pracy, zaburzone relacje z ludźmi, problemy emocjonalne.

FASD – ZAKRES ZJAWISKA

Czynnikiem powodującym największą liczbę szkód zdrowotnych u dzieci jest alkohol spożywany przez kobiety w ciąży. Stwierdzono, że jest on główną przyczyną powstawania wad wrodzonych. Już w latach osiemdziesiątych XX wieku w Polsce „biła na alarm” w tym zakresie Ludwika Sadowska, lekarka, która wnikliwie opisała tysiące przypadków dzieci z tzw. rodzin alkoholowych (Sadowska, 1990). Wykazała ona niezbicie, że picie matki w czasie ciąży jest istotnym czynnikiem obniżającym zarówno jakość stanu zdrowia, jak i funkcjonowania dziecka. Obok szkód wynikających z picia matek wskazywała również na te związane z piciem ojców, stwierdzając, podobnie jak inni autorzy (Abel, 1986; Riley, 1996), że wśród znanych przyczyn powstawania deficytów rozwoju intelektualnego u dzieci, ojcowskie picie jest przyczyną wiodącą (Sadowska, 1990). Osobami, które zaczęły poszukiwać możliwości diagnozy i terapii dla dzieci mających problemy po ekspozycji prenatalnej na alkohol, byli i są rodzice adopcyjni i zastępczy. Profesjonaliści często z dużą rezerwą podchodzą do tematu, prezentując postawy ambiwalentne, wątpiąc w sens poszukiwań diagnostycznych czy wręcz podważając fakty, np. związek obserwowanych u dziecka zaburzeń z piciem matki – „o którym przecież nic nie wiadomo”. Postawy, jakie często można spotkać, obrazują niektóre stwierdzenia – „nie rozpoznaję, bo to nic nie wnosi”, „nie umiem rozpoznawać”, „rozpoznaję, ale nie wpisuję – szkoda mi matki”, wreszcie – „nie umiem rozmawiać o problemach alkoholowych”. Podobne nastawienie do problemu może występować także wśród nauczycieli – „kolejne rozpoznanie wymyślili”, „po co rozpoznawać FASD, skoro większość uczniów w klasie wychowuje się w ro-

dzinach pijących”, „po co rozpoznawać FASD, skoro nie ma pomocy dla tych dzieci”.

Realizatorzy programu badawczego ALICJA, którego celem było zbadanie rozpowszechnienia FASD w grupie uczniów 7-9 lat, zmagali się z problemem pozyskania odpowiedniej grupy dzieci do badań. Rodzice i dyrekcje szkół wielokrotnie odmawiali uczestnictwa w badaniach. A przecież na pierwszym etapie dzieci były tylko mierzone i ważone. Jak się okazało, przerażał ich sam cel badań – ile dzieci z tym problemem może być w danej szkole, klasie.

W Polsce na przestrzeni lat próbowano zbadać, ile dzieci rodzi się z FASD. Dane te pozyskiwano niestety tylko pośrednio poprzez oszacowanie liczby matek pijących w ciąży. Nie jest to dobry wskaźnik, ponieważ, jak wiadomo z badań kanadyjskiej badaczki Swietłany Popovej, nie wszystkie kobiety pijące w ciąży urodzą dziecko z FASD. Monitorowała ona stan zdrowia dzieci urodzonych przez kobiety pijące. Spośród 65 kobiet pijących w czasie ciąży jedna z nich urodziła dziecko z pełnym FAS (Popova, 2017). Badania, które nieco dokładniej monitorowałyby epidemiologię FASD wymagają dużych środków i zaawansowanych technologii badawczych, w tym medycznych. Warto jednak dla ilustracji problemu przytoczyć wyniki tych badań.

Jednym z pierwszych badań, w którym próbowano zmierzyć, jaki odsetek kobiet w ciąży używa alkoholu, było badanie prowadzone pod kierunkiem prof. Tomasza Niemca przez dr. Piotra Raczyńskiego w Instytucie Matki i Dziecka w Warszawie (Raczyński, 2002). W badaniu tym analizowano próbki moczu kobiet ciężarnych, które przynosiły je na rutynowe badania do szpitalnego laboratorium. Poszukiwano wskaźników rozpadu alkoholu w moczu. Co trzecia próbka wskazywała, że kobieta piła alkohol w ciąży. Drugie badanie, jakie wykonano w Polsce, to badanie ankietowe, realizowane na zlecenie Państwowej Agencji Rozwiązywania Problemów Alkoholowych w Warszawie. Badanie wykonano w Sopotkiej Pracowni Badań Społecznych w roku 2005 (PARPA,

2005; www.ciazabezalkoholu.pl). Przeprowadzono je na reprezentatywnej grupie 1038 Polek. Zapytano wówczas kobiety w wieku prokreacyjnym (18-40 lat), czy piły alkohol w czasie ciąży. Co trzecia kobieta przyznała, że tak rzeczywiście było. Najczęściej spożywały alkohol w okresie ciąży kobiety z wykształceniem średnim, najrzadziej z wykształceniem podstawowym. Ponadto badania pokazały, że na spożywanie alkoholu podczas ciąży wpływ mają także inne zmienne, takie jak: miejsce zamieszkania czy przekonania religijne. Zdecydowanie postawę abstenencji podczas ciąży deklarowały kobiety wierzące, mieszkanki małych miast i wsi. Osoby deklarujące się jako wierzące i praktykujące w zdecydowanie mniejszym stopniu (12%) niż osoby niewierzące lub wierzące, ale niepraktykujące (31%) spożywały alkohol w czasie ciąży. Można byłoby przypuszczać, że dobrze wykształcone kobiety, mieszkające w dużych miastach, są bardziej świadome teratogennych¹ skutków alkoholu w okresie prenatalnym. Jednak to one częściej niż inne respondentki deklarowały spożywanie alkoholu podczas ciąży.

Trzecie badanie, które w sposób pośredni mówi o możliwych danych dotyczących spożycia alkoholu przez kobiety w ciąży, przeprowadzono w roku 2005. Badanie to dotyczyło przekonań kobiet na temat szkodliwości spożywania alkoholu podczas ciąży. Pracownia Badań IPSOS, na zlecenie Fundacji „Rodzić po ludzku”, przeprowadziła badania na reprezentatywnej losowo-kwotowej próbie 1000 Polaków w wieku 15 i więcej lat. Badania ujawniły, że Polacy co prawda wiedzą, że alkohol w ciąży szkodzi, jednak są przekonani również, że niewielkie ilości alkoholu, np. czerwonego wina, mogą być korzystne dla dziecka i jego matki.

W roku 2014 Państwowa Agencja Rozwiązywania Problemów Alkoholowych prowadziła program badawczy ALICJA, w którym próbowano oszacować liczbę dzieci z FASD w grupie 7-9-latków. Wyniki tego badania pokazują, że dzieci z FAS jest w tej grupie nie mniej niż 0,2%

¹ Teratogen – czynnik teratogeniczny (toksyczny, szkodliwy, mający negatywny wpływ na rozwój) pochodzący ze środowiska zewnętrznego, działający na organizm w okresie płodowym, wywołujący wady wrodzone.

i tym samym, przyjmując oszacowanie takie, jak w innych krajach, dzieci z całego spektrum FASD jest w tej grupie 2% (Okulicz-Kozaryn, 2015). Jest to na tle krajów europejskich bardzo ostrożne oszacowanie – gdyż Wielka Brytania wskazuje na 0,4%, Francja 0,5%, Chorwacja 0,2%. I tak oznacza to, że w Polsce co roku rodzi się kilka tysięcy dzieci z FASD.

ALKOHOL JAKO CZYNNIK SZKODLIWY

Obecnie wielu specjalistów poszukuje odpowiedzi na pytanie: na czym polega teratogenne działanie alkoholu i jakie czynniki nasilają ryzyko powstania szkód zdrowotnych u dziecka? Dziecko w okresie prenatalnym nie jest zupełnie przygotowane na ekspozycję alkoholu (Fedor-Freybergh, 2014). W czasie dynamicznie przebiegającego rozwoju nie dysponuje ono, szczególnie w pierwszej połowie ciąży, zdolnościami metabolizowania alkoholu², a więc brakuje mu swoistego chronienia się przed jego wpływem. Etanol i jego metabolit – aldehyd octowy³ – działają uszkadzająco bezpośrednio na tkanki i komórki rozwijającego się dziecka. Niektóre komórki będą pod wpływem alkoholu obumierały.

Wady rozwojowe mogą dotyczyć wszystkich układów i narządów. Najbardziej widoczne, które można także poznać dzięki dostępnym badaniom klinicznym, są wady twarzoczaszki. Przebudowa tkanek i narządów w wyniku zaburzonego przez teratogen alkoholowy rozwoju, skutkuje powstaniem dysmorfii⁴, często zlokalizowanych w obrębie linii

² Metabolizowanie alkoholu – proces polegający na przemianie alkoholu w inne substancje i pozbywanie się ich z organizmu np. poprzez utlenianie. Alkohol nie jest trawiony tak jak pokarm, może więc być obecny w różnych stężeniach u poszczególnych osób, a procesy metabolizowania alkoholu będą przebiegały indywidualnie i będą trwały dłużej lub krócej dla konkretnej osoby. Jest to zależne od bardzo wielu czynników, m.in. wagi i ilości enzymów wątrobowych.

³ Aldehyd octowy – produkt rozpadu alkoholu podczas procesu metabolizowania alkoholu.

⁴ Dysmorfie – dysmorfie lub cechy dysmorficzne u dzieci to wrodzone zmiany w budowie ciała. Ich przyczyną są nieprawidłowości w rozwoju zarodka na skutek działania czynnika z zewnątrz, np. alkoholu.

pośrodkowej ciała. Charakterystyczne dla tej grupy dzieci są odmienności w budowie oczu, warg, nosa, szczęki żuchwy. Każdy z nas ma indywidualne predyspozycje do metabolizowania alkoholu.

Jedni szybciej uwalniają się od toksyny, a inni wolniej. Właśnie to zjawisko warunkuje i powoduje tak różny obraz szkód u dziecka, często nieproporcjonalnych do ilości i częstotliwości wypijanego alkoholu (Bartel, 2007).

W świetle tych uwarunkowań i wątpliwości należy rekomendować osobom planującym ciążę i kobietom ciężarnym oraz karmiącym całkowite powstrzymanie się od spożywania alkoholu. Nie znamy bowiem bezpiecznej dawki alkoholu dla płodu, wszelkie dane statystyczne są obarczone indywidualnym ryzykiem. Nie wolno zachęcać przyszłych matek do podejmowania ryzyka i namawiać np. do wypicia lampki wina.

PODSTAWOWE POJĘCIA

Od 2000 roku dla określenia wszystkich zaburzeń, które mogą powstać po narażeniu dziecka na alkohol w okresie prenatalnym, używany jest termin **Spektrum Płodowych Zaburzeń Alkoholowych (*Fetal Alcohol Spectrum Disorder – FASD*)**. Jest to tzw. parasolowe pojęcie, określające różne wady wrodzone, które powstają w wyniku narażenia dziecka na działanie alkoholu w okresie prenatalnym. Opisuje ono specyficzne problemy zdrowotne, wychowawcze i edukacyjne, jakimi bywają dotknięte dzieci matek pijących alkohol w ciąży, a także kryteria dla diagnozy poszczególnych trudności (O'Maley, 2007). W skład tego pojęcia wchodzi takie jednostki, jak: **FAS – *Fetal Alcohol Syndrome* – Płodowy Zespół Alkoholowy**, **pFAS – *Partial Fetal Alcohol Syndrome* – częściowy zespół alkoholowy**, **ARND – *Alcohol Related Neurodevelopmental Disorder* – neurorozwojowe zaburzenia zależne od alkoholu**, **ARBD – *Alcohol Related Birth Defects* oznaczający wady wrodzone zależne od alkoholu** (Liszcz, 2010).

Aby zrozumieć dzieci z FASD i udzielać im adekwatnego wsparcia, ważne jest, aby znać i rozumieć znaczenie podstawowych pojęć stosowanych dla określenia zjawisk obejmowanych tym terminem. Poszczególne określenia są wykorzystywane w stawianych rozpoznaniach, w opiniach lekarskich i psychologicznych przeznaczonych dla kolejnych konsultantów, szkół, rodziców lub innych profesjonalistów. Problemy dzieci, którym postawiono diagnozę częściowego FAS, ARND lub ARBD, stanowią duże wyzwanie dla opiekunów. Ich funkcjonowanie jest równie zaburzone jak dzieci z pełnoobjawowym FAS. Sytuację tych osób utrudnia właśnie fakt posiadania mniej widocznych lub nierozpoznawalnych cech dysmorficznych. Z tego powodu istnieje mniejsze prawdopodobieństwo, że zostaną prawidłowo zdiagnozowane i objęte konieczną terapią. Osoby te mogą mieć w różnym stopniu uszkodzony mózg i w wielu przypadkach identyfikacja będzie się opierać jedynie na obserwowanych zaburzeniach behawioralnych.

To, co istotne, to fakt, że dzieci z częściowymi zmianami FAS czy ARND mogą się rozwijać bardzo dobrze, a ich problemy nie muszą być duże. Prowadzone prawidłowo w edukacji, szczęśliwie kończą z sukcesem nie tylko szkoły zawodowe czy średnie, ale bywa też, że zdobywają wykształcenie wyższe. Ich deficyty są wybiórcze i mogą się manifestować niewielkimi dysfunkcjami, np. gorsza pamięć krótkotrwała, słaba orientacja przestrzenna czy też gorsze rozumienie znaczenia trudniejszych pojęć w języku. Jednak deficyty te nie muszą przekreślać sukcesów w edukacji czy skutkować porażką. Warunkiem powodzenia jest jednak wczesne rozpoznanie, dobre zdefiniowanie trudności i adekwatna pomoc i wsparcie.

PROCES DIAGNOZY

Rozpoznanie zaburzenia powstałego na skutek narażenia na działanie alkoholu w okresie prenatalnym wymaga dużego doświadczenia i biegłości. Rozpoznanie powinno być efektem procesu diagnostycznego

prowadzonego w zespole lekarzy, psychologów, fizjoterapeutów, logopedów, tak aby możliwie najlepiej opisać możliwości dziecka i zmiany rozwojowe. Diagnoza nie powinna być stawiana pochopnie, bowiem nawet zaobserwowanie anomalii w budowie twarzoczaszki nie upoważnia do stawiania rozpoznania, szczególnie przez osoby nieprzygotowane, bez odpowiedniej wiedzy specjalistycznej i doświadczenia wynikającego z praktyki klinicznej (Korniszewski, 2005). W Polsce w 2008 roku minister zdrowia z udziałem Państwowej Agencji Rozwiązywania Problemów Alkoholowych podpisał porozumienie z WHO, zgodnie z którym zobowiązujemy się do stosowania w procesie diagnozy kryteriów kanadyjskich. Oznacza to, że w diagnozie dziecka lekarz ocenia dysmorfie i szkody zdrowotne, a psycholog funkcjonowanie dziecka. Inni specjaliści oceniają takie aspekty rozwojowe, jak: rozwój mowy, neurorozwój, rozwój ruchowy. Z uwagi jednak na to, że nie ma systemu pomocy dla dzieci z FASD, te kryteria nie zawsze są stosowane.

POMOC I WSPARCIE

Zajmowanie się problematyką diagnozy i terapii dla dzieci z FASD napotyka swoiste przeszkody kulturowe i historyczne. Mimo powszechności obaw dotyczących negatywnych skutków picia alkoholu przez kobiety w ciąży, istnieją jednocześnie szkodliwe przekonania i mity aprobujące picie, odwołujące się do „lecniczych właściwości alkoholu”. Najczęstszym mitem jest przekonanie o zbawiennym wpływie picia czerwonego wina na poprawienie jakości krwi przyszłej matki. Prawda wygląda zupełnie inaczej. U kobiet przewlekłe pijących w ciąży pojawia się „anemia pijących ciężarnych”. Zalecenie spożywania czerwonego wina w ciąży przypomina... leczenie w XIX wieku krwotoków upustami krwi. Współczesna wiedza medyczna dostarcza dowodów, że nie ma absolutnie żadnego pozytywnego wpływu alkoholu na organizm człowieka. Do takich wniosków doszli badacze z Waszyngtonu po przeanalizowaniu wyników badań Globalnego Obciążenia Chorobami wśród

osób w wieku od 15 do 95 lat w 195 krajach świata w latach 1990–2016. Badacze pokazali, że straty spowodowane przez picie jakiegokolwiek dawki alkoholu wielokrotnie przewyższają wszelkie korzyści, jakie mielibyśmy odnieść spożywając alkohol (Gakidou, Griswold, Saxena, 1918). W społeczeństwach w większości aprobujących picie alkoholu nie jest łatwo rozpoznawać problemy FASD i udzielać pomocy matkom oraz ich dzieciom. Dodatkowe trudności w tym zakresie wynikają z dużej różnorodności obrazu klinicznego i zróżnicowanego przebiegu tych zaburzeń, a także z braku systemowych rozwiązań organizacyjnych.

Skutki picia w ciąży stanowią swoisty kalejdoskop składający się z: różnorodnych wad wrodzonych, niedoborów wzrostu i wagi ciała, małopłowia, zaburzeń neurorozwojowych, ograniczeń sprawnościowych oraz trudności społecznych, szkolnych i wychowawczych. Tak jak zróżnicowany mógł być sposób picia przyszłej matki – liczba dawek alkoholu i różne fazy trwającej ciąży, tak różny może być obraz szkód zdrowotnych i problemów opiekuńczo-wychowawczych, jakie staną się udziałem dziecka i jego opiekunów. Obok problemów, z którymi będzie się borykało narażone na działanie alkoholu dziecko, pojawiają się także kolejne, dotyczące jego rodziców, wychowawców, a w przyszłości nauczycieli, pracodawców czy partnerów życiowych. W Stanach Zjednoczonych obliczono, że koszty związane z kompensacją tych skutków w obszarach: leczenia wad wrodzonych, rehabilitacji, nauczania specjalnego, odpowiedniego przygotowania do pracy i wspierania zatrudnienia, koszty rent, odszkodowań, opieki instytucjonalnej, to kwota przekraczająca milion dolarów, która obciąży budżet federalny w perspektywie życia jednej osoby prenatalnie uszkodzonej przez alkohol (Riley, Clarren, Weinberg, Jonsson, 2011).

Problemy dotyczące zdrowia, edukacji i usamodzielniania się nie dotyczą jedynie dziecka i jego rodziny, stanowią one wyzwanie dla całego społeczeństwa, w tym profesjonalistów działających w zakresie ochrony zdrowia, oświaty i polityki społecznej. Kiedy brak jest systemu

pomocy, dzieci, młodzież i rodzice błąkają się między resortowymi procedurami i praktykami, z których żadna nie dopuszcza nawet formalnie do zauważenia i zajęcia się tą problematyką. To swoiste „niezauważanie” dotyczy działalności służby zdrowia (brak ośrodków diagnozowania, zapobiegania, rehabilitowania i leczenia dzieci z FASD), działań resortu oświaty (brak diagnozowania, nieopiniowanie i nieorzekanie w sprawach wsparcia edukacji tej grupy – takie przypadki są opisywane pod innymi, zastępczymi diagnozami), wreszcie w resorcie polityki społecznej, gdzie brak przepisów i procedur wspierających usamodzielnianie tych osób w odpowiednim wieku rozwojowym, a nie metrykalnym. Działania urzędnicze dają w tym zakresie bardzo małe efekty, często w niwecz obracając wieloletnie wysiłki i zaangażowanie rodziców zastępczych czy wychowawców placówek opiekuńczych.

Osobną, dramatycznie zaniedbaną grupą są młodzi dorośli z FASD, którzy z powodu nieadekwatnej opieki we wczesnym dzieciństwie nie radzą sobie w życiu dorosłym i nie ma dla nich odpowiednich form pomocy. Ograniczenia poznawcze, zaburzenia w sferze planowania, rozumienia społecznych kontekstów skutkują u nich trudnościami w zakresie kierowania swoim postępowaniem, przewidywania skutków czy też podejmowania działań pod wpływem sugestii bądź kierownictwa innych osób. Może to prowadzić do sytuacji całkowitego wykluczenia społecznego.

Wiedza o tym, jak działa alkohol w okresie prenatalnym i jakie może powodować to trudności funkcjonalne u dziecka, powinna stać się podstawą każdego działania, fundamentem rozumienia, ideą wyznaczającą wyobrażenia o przyszłości dziecka i perspektywy planowania działań edukacyjnych oraz wspierających.

Bibliografia

Abel, E. (1996). *Fetal Alcohol Syndrome. From Mechanism to Prevention*. New York: CRC Press.

- Bartel, H. (2007). *Embriologia podręcznik dla studentów*. Warszawa: PZWL.
- Fedor-Freybergh, P.G. (2014). *Dziecko prenatalne*. Kraków: Wyd. Impuls.
- Gakidou, E., Griswold, M., Saxena, S. (2018). *Badanie globalne obciążenie chorobami*. Opublikowano: Online August 23, 2018 [http://dx.doi.org/10.1016/S0140-6736\(18\)31310-2](http://dx.doi.org/10.1016/S0140-6736(18)31310-2) SeeOnline/Comment [http://dx.doi.org/10.1016/S0140-6736\(18\)31571-X](http://dx.doi.org/10.1016/S0140-6736(18)31571-X) <https://www.thelancet.com/action/showPdf?pii=S0140-6736%2818%2931310-2> pobrano 15.09.2018.
- Korniszewski, L. (2005). *Dziecko z zespołem wad wrodzonych*. Warszawa: Wyd. PZWL.
- Liszcz, K. (2010). *Rozpoznaję płodowy zespół alkoholowy*. Toruń: Fundacja Daj Szansę.
- Okulicz-Kozaryn, K. (2015). *FASD w Polsce. Skala problemu i propozycje rozwiązań*. Warszawa: PARPA.
- O'Maley, K. (2007). *ADHD and Fetal Alcohol Spectrum Disorders (FASD)*. New York: Nova Science Publishers, Inc.
- Popova, S. (2017). Estimation of national, regional and global prevalence of alcohol use during pregnancy and fetal alcohol syndrome: a systematic review and meta-analysis. *Lancet Global Health* 5,3.
- Raczyński, P. (2002). *Ocena użyteczności oznaczania wybranych parametrów biochemicznych dla monitorowania stanu abstynencji lub spożycia alkoholu przez kobiety w I trymestrze ciąży*. Niepublikowana praca doktorska. Warszawa: Instytut Matki i Dziecka.
- Riley, E.P., Clarren, S., Weinberg, J., Jonsson, E. (2011). *Fetal Alcohol Spectrum Disorder: Management and Policy Perspectives of FASD*, Weinheim: Wiley-Black-Well.
- Sadowska, L. (1990), *Stan zdrowia dzieci rodziców uzależnionych od alkoholu*. Niepublikowana praca habilitacyjna. Wrocław.
- Streisguth, A.P., Aase J.M., Clarren, S.K., Randels, S.P., LaDue, R.A., Smith, D.F. (1991). Fetal alcohol syndrome in adolescents and adults. *Journal of American Medical Association*, 265(15), 1961-7.

Zaburzenia pierwotne i wtórne u dzieci z FASD

Zaburzenia pierwotne wynikają z uszkodzenia mózgu dziecka, do którego dochodzi w trakcie procesu rozwoju płodowego, a także w okresie karmienia piersią przez pijącą matkę. Rodzaje i wielkość tych uszkodzeń zależą od ilości alkoholu wypijanego przez przyszłą matkę, częstotliwości picia, okresu ciąży, predyspozycji osobniczych, wieku i jej stanu zdrowia. Ważne są również jakość i sposób odżywiania, występowanie dodatkowych uzależnień – szczególnie od nikotyny. Dzieci z FASD mogą mieć zatem liczne i różnorakie problemy rozwojowe oraz zaburzenia funkcjonowania wielu układów narządów. Przejawami następstw uszkodzenia OUN są:

- obniżone możliwości intelektualne – około połowa dzieci ma rozpoznawane deficyty rozwoju intelektualnego różnego stopnia,
- zaburzone funkcje pamięci bezpośredniej, jest ona mało wydajna,
- zmniejszone umiejętności uogólniania i planowania,
- trudności z przewidywaniem konsekwencji własnych działań,
- trudności w myśleniu abstrakcyjnym,
- nadwrażliwość lub słaba wrażliwość na dotyk, często podwyższony próg czucia głębokiego,
- występowanie zaburzeń widzenia, słyszenia, orientacji przestrzennej i wiele innych ograniczeń w funkcjonowaniu (Jadczak-Szumilo, 2014).

Wczesne, wręcz okołourodzeniowe rozpoznanie możliwych następstw ekspozycji na alkohol, może pomóc we wdrożeniu działań usprawniających, wspierających rozwój, a przede wszystkim wzmacniających często

przerażoną stanem zdrowia dziecka i swoją bezradnością matkę. W wielu krajach diagnozowanie oparte jest także na badaniach przesiewowych w okresie poporodowym. Nie tylko obejmuje ono próby funkcjonalne przeprowadzane u noworodka – ocenę słuchu, wzroku, napięcia mięśniowego i pomiary ciała, ale także badania laboratoryjne, np. smółki – by identyfikować grupę dzieci, które były narażone na ryzyko kontaktu z alkoholem i zapewnić im oraz ich matkom – na możliwie jak najwcześniejszym etapie – pomoc i wsparcie (Liszcz, 2011).

Objawy pierwotne, nieraz wręcz dramatyczne, mogą przytłoczyć swym ciężarem rodziców, np. ciężka, złożona, wymagająca skomplikowanej operacji wada serca, poważne deficyty rozwojowe. W Kanadzie, która ma najlepszy system wsparcia dla dzieci z FASD i ich rodzin, można skierować rodzinę do tzw. pracownika kluczowego. To zwykle przeszkolony pedagog czy pracownik socjalny, który będzie wspierał rodzinę w jej funkcjonowaniu oraz poszukiwaniu pomocy.

Pomysł utworzenia stanowiska pracownika kluczowego jest sposobem na zwiększenie zasobów każdej rodziny dotkniętej urodzeniem się dziecka z niesprawnościami, szczególnie rodziny, w której występuje problem alkoholowy. Pomoc, o której mowa, a także wczesne rozpoznanie ograniczeń i niesprawności dziecka jest ważne również w sytuacji, gdy dziecko trafia po urodzeniu do rodziny zastępczej, adopcyjnej lub placówki opiekuńczej. Opiekunom zastępczym czy personelowi takiej placówki także jest potrzebne profesjonalne wsparcie: dokonanie oceny lekarskiej, psychologicznej i wielu innych działań umożliwiających odpowiednie opiekowanie się dzieckiem z grupy ryzyka alkoholowego.

Codziennosc dostarcza przykładów działań, które w rezultacie pogłębiają powstałe szkody, np. dziecko uszkodzone alkoholem w trakcie ciąży, z którym nie umie poradzić sobie pijąca matka, zostaje oddzielone od niej i przekazane środowisku opiekuńczemu poza rodziną pochodzenia. Nie podjęto próby zdiagnozowania trudności dziecka i matki, nie próbowano (albo próbowano jedynie formalnie) udzielić jej pomocy.

Najczęściej taka „pomoc” sprowadza się do zalecenia, będącego formą zastraszania: „proszę przestać pić, bo odbierzemy pani dziecko”. Ponadto, umieszczając dziecko w „nowej rodzinie”, także nie uruchomiono działań pomocowych, co najwyżej wskazując, że dziecko było narażone na działanie alkoholu. Natomiast nic nie wiadomo o skutkach i w dodatku „nic po dziecku nie widać”. Często rodzice adopcyjni lub zastępczy słyszą od urzędników: „matka zaprzeczała picciu w ciąży” albo że zaginęła książeczka zdrowia. Bywa, że niektóre dokumenty po prostu „nie są do wglądu”.

Opisane okoliczności powodują, że nowi opiekunowie są zmuszeni traktować dziecko w sposób intuicyjny, opierając się albo na swoich wcześniejszych doświadczeniach rodzicielskich, albo – co częste – na swoich osobistych doświadczeniach z własnymi rodzicami z dalekiej przecież przeszłości. I zwykle były to dzieci zdrowe. Ta swoista nieświadomość obecności problemów FASD skutkuje dokonywaniem nieadekwatnych wyborów i sposobów wywierania wpływu na dziecko, nie pozwala dopasować oczekiwań i sposobów działania do możliwości i potrzeb dziecka. W takiej sytuacji w wyniku nieadekwatnej, chybionej opieki pogłębiają się zaburzenia wtórne.

Zaburzenia pierwotne są wynikiem uszkodzenia mózgu u dzieci z FASD.

Zaburzenia wtórne nie muszą się pojawić.

Są one wynikiem braku adekwatnej pomocy dla dzieci z FASD.

Dramatyczną ilustracją jest sytuacja, w jakiej znalazło się półtoraroczne dziecko wychowywane przez intensywnie pijącą matkę, zaniedbywane i głodzone, nigdy nie badane przez pediatrę. Znalazło się w rodzinnym domu dziecka, gdzie było najmłodsze wśród dziewięciorga innych dzieci i już po miesiącu zostało umieszczone w żłobku

przez przeciążonych opiekunów. Nie dość, że nie dokonano oceny stanu zdrowia i potrzeb dziecka, to mechanicznie odcięto je od zaspokajania potrzeby bliskości, skupiania uwagi, regulowania trudnych emocji, komunikowania się z wybranym opiekunem. Wszystkie te działania spowodowały wystąpienie zaburzeń wtórnych, które z czasem mogą prowadzić do zachowań patologicznych u dziecka, a także upośledzać jego rozwój poznawczy, stać się przyczyną niedojrzałości społecznej, w rezultacie mogą stanowić w przyszłości podłoże do pojawienia się zaburzeń dysocjacyjnych czy objawów psychopatologicznych (Klecka, 2004).

ZABURZENIA WTÓRNE

Zaburzenia wtórne są skutkiem braku lub niewłaściwej opieki nad dziećmi z FASD. Nie są to zaburzenia wrodzone, dlatego w niektórych przypadkach można im zapobiec, rozumiejąc ograniczone możliwości dzieci oraz odpowiednio modyfikując oczekiwania, a głównie sposoby działania rodziców i opiekunów (Janas-Kozik, Klecka, 2009).

Zaburzenia wtórne mogą się przejawiać:

- znużeniem, zmęczeniem, frustracją, niepokojem i lękami,
- utrzymywaniem się samostymulacji,
- zachowaniami stereotypowymi – mechanicznymi,
- sztywnością zachowań w sytuacjach społecznych,
- bezradnością i wycofaniem,
- niską samooceną i tendencjami do izolowania się,
- zachowaniami agresywnymi i autoagresywnymi,
- trudnościami funkcjonowania w grupie klasowej,
- problemami edukacyjnymi związanymi z zaburzeniami uwagi,
- nieradzeniem sobie z zaliczeniami, sprawdzianami,
- trudnościami w podjęciu pracy i jej utrzymaniu,
- depresją i innymi zaburzeniami psychicznymi,
- problemami z nadużywaniem alkoholu i narkotyków,
- konfliktami z prawem (Streissguth, 1997).

W rodzinie z problemem alkoholowym mogą być wychowywane zarówno zdrowe dzieci, jak i dzieci z FASD (Jadczak-Szumilo, 2006). Taką ewentualność powinien wziąć pod uwagę również nauczyciel mający takiego ucznia w klasie. Jeśli dostrzeże konieczność, powinien zwrócić się do osób profesjonalnie wspierających rodziny z problemem alkoholowym i pokierować do nich rodziców dziecka lub jego opiekunów, by podjęli oni decyzję o wyjściu z uzależnienia i rozpoczęli terapię. Pomoc dziecku warto zacząć od wsparcia rodziców czy opiekunów. Taka zasada obowiązuje także wówczas, gdy dziecko jest wychowywane w rodzinie zastępczej lub adopcyjnej. Niepijący rodzic czy opiekun, mający wsparcie, a także posiadający adekwatną samoocenę i umiejętności może wspierać dziecko, w przeciwnym razie jego działania są bezużyteczne. Dziecko z FASD będzie pracowało z terapeutami neurorozwoju, rehabilitantami i pedagogami. Ważne jest też, by posiadali oni wiedzę i umiejętność oceny choćby podstawowych zaburzeń odruchowości, takich jak np. przetrwały odruch Moro, odruchy pierwotne, odruchy ustno-twarzowe.

Aby przybliżyć trudności, z którymi musi się mierzyć większość dzieci, młodzieży i dorosłych z FASD, przytaczamy poniżej wyznanie nastolatka z FASD. Często okazuje się, że zrozumienie przez te osoby tego, „co się ze mną dzieje”, jest wręcz niemożliwe. Wielu z nich obwinia siebie, rodziców czy nauczycieli za nieustannie doznawane porażki. Ważne jest, by rozumieli, co jest powodem ich trudności. Prawda o FASD będzie dla nich bolesna, może też wpłynąć na relacje z matką. Trzeba pomóc im to zrozumieć oraz towarzyszyć w tym procesie poznawania siebie.

Dla zobrazowania sytuacji nastolatka lub młodego dorosłego z FASD warto zapoznać się z tekstem udostępnionym w sieci przez Teresę Kellerman, oto cytat z listu – „Jestem widzialnym nastolatkiem z niewidzialnym upośledzeniem”.

Nikt nie jest w stanie dostrzec mojej ułomności na pierwszy rzut oka. Wyglądam tak, jak każdy inny nastolatek. Atrakcyjny, przyjazny, rozmowny. Ale nikt nie widzi mojej niepełnosprawności. Nie widzi, jak splątane są neurony w moim mózgu. Nie widzi niewłaściwych połączeń między prawą i lewą półkulą. Nie widzi maleńkich, pustych przestrzeni w moich płatach czołowych, w miejscach, gdzie miały rozwinąć się neurony, ale się nie rozwinęły. Nikt nie może zobaczyć, że mam statyczną encefalopatię. Ale każdy może dostrzec, że dziwnie się zachowuję, gdy przebywam wśród ludzi. Każdy może zobaczyć, jak niedojrzały jestem w porównaniu z innymi nastolatkami w moim wieku. Nikt natomiast nie widzi moich napadów złości, jak u dwuletniego dziecka, gdy jestem w domu i rozmaite sprawy mnie przerastają. Nikt nie widzi przepaści między moim zachowaniem w domu, gdzie najdrobniejszy problem wyprowadza mnie z równowagi, a poza domem, kiedy próbuję sobie jakoś radzić. Dlaczego ludzie nie dostrzegają, ile mnie to kosztuje, gdy nie mogę kontrolować swego zachowania? Dlaczego nie dostrzegają mojej frustracji, gdy znów zapominam o stosowaniu się do oczywistych zasad? Nie widzą mojego gniewu, gdy wciąż obwinia się mnie za kłopoty? Prawdopodobnie mogą to spostrzec, gdyż moje uczucia widać na zewnątrz, nie mogę wciąż nad nimi czuwać. Ale nie patrzą na to, jak na niepełnosprawność. Po prostu mówią, że jestem nie do zniesienia. Mówią, że jestem problemem. Ale to nie ja jestem problemem, to ja mam problem – mam statyczną encefalopatię. Wszyscy mogą mnie usłyszeć, ponieważ dużo mówię do kogokolwiek, kto tylko chce mnie słuchać. A potrafię całkiem niezłe przemawiać. Jestem w stanie wprowadzić ludzi w błąd, robię wrażenie, że naprawdę rozumiem to, co mówię. Nie rozumieją, że nie jestem tak bystry, na jakiego wyglądam. Nie dostrzegają, że umiejętność rozumienia jest w moim przypadku daleko niższa niż umiejętność wystawiania się. Sprawiam wrażenie, że jestem w stanie zatroszczyć się o siebie. Ludzie nie zauważają, że mam problemy z wydawaniem pieniędzy. Czasami jest mi nawet trudno odliczyć potrzebną sumę pieniędzy. Nie zauważają, że mam problemy z zapamiętaniem tego, z czym miałem wczoraj problem. Myślą,

że powinienem uczyć się na błędach. Ale ja nie potrafię. To nie jest tak, że nie wiem, jakie są zasady. Znam je. To nie o to chodzi, że nie rozumiem konsekwencji swego postępowania. Rozumiem. Po prostu nie potrafię wprowadzić w czyn tego, co wiem i powinienem robić. Nie wiem, dlaczego nie potrafię. Po prostu nie potrafię. Nie zauważają, że brakuje mi zdrowego rozsądku. A może zauważają? Niektórzy ludzie mówią mi: „Powinieneś wiedzieć dużo więcej niż tylko to”. I wiem więcej. Po prostu nie umiem być inny. Lekarze twierdzą, że brak kontroli impulsów i słaba zdolność do osądu to rezultat uszkodzenia mojego mózgu przed urodzeniem. Niektórzy ludzie mówią, że jeszcze się rozwijam. Mówią, że postępuję, jakbym miał dziewięć lat. Badacze mówią, że jest to związane z „opóźnionym rozwojem społecznym”, co jest powszechne u ludzi z zaburzeniami umysłowymi spowodowanymi prenatalnym działaniem alkoholu na mózg. Każdy widzi, że jestem przyjazny i gadatliwy. Niektórzy nazywają mnie „duszą towarzysstwa”. Ale nikt nie widzi, jak jestem samotny. Przyjaciele nie zapraszają mnie na spotkania towarzyskie. Nie zapraszają, abym ich odwiedził. Nie dzwonią, nawet gdy podam im mój numer telefonu. Mam wielu „przyjaciół”, ale nie mam tego jednego prawdziwego. Nikt nie widzi mojego lęku. Ponieważ go wcale nie mam. Nie boję się obcych. Nie boję się wysokości. Nie boję się seksu bez zabezpieczenia. Nie obawiam się niebezpieczeństwa realnego świata. Czy powinienem? Może o tym nie pamiętam. Nawet, gdy ludzie wciąż mi coś powtarzają, ciągle zapominam. Psycholodzy mówią, że mam problem z przetwarzaniem informacji, deficyt pamięci, deficyt uwagi, nadaktywność. Uff! Niektórzy ludzie, łącznie ze mną samym, mówią, że moja mama jest nadopiekuńcza. Ale fachowcy twierdzą, że jestem podatny na przemoc ze strony innych w rozmaitych sytuacjach społecznych. Ja też narzekam na ograniczenia, ponieważ mama nie pozwala mi pójść na dyskotekę albo zanocewać u przyjaciół. Ona wie, że nie potrafię się właściwie zachować, gdy nie mam odpowiedniego nadzoru, a ona nie chce, bym wpakował się w kłopoty. Moje sumienie też zdaje się nie funkcjonować prawidłowo. Nie chcę, żeby ludzie denerwowali się na mnie. Nie chcę zach-

wywać się „niewłaściwie”. Nie chcę być zły. Chcę po prostu być rozumiany i akceptowany. Nieobwiniany i zawstydzany. Chcę być doceniany za moje dobre strony. Chcę, żeby ktoś docenił mnie za moje uzdolnienia. Naprawdę je mam, jeśli przypatrzeć się dokładniej. Chcę, żeby ktoś troszczył się o mnie jako o człowieka. Chcę, żebyś się o mnie troszczył, nawet jeśli sprawiam wrażenie, że mi na tym nie zależy. Chcę, aby okazywano mi szacunek, tak jak tobie. I chcę, abys przestał mówić źle o mojej biologicznej mamie, że piła, kiedy była ze mną w ciąży. Może nie mogła przestać pić. Może lekarz powiedział jej, że nie ma nic złego w picciu alkoholu w ciąży. Być może nie potrafiła kontrolować swojego zachowania. Może chciała być akceptowana i robiła to, co inni. Może nie zastanawiała się nad tym, co robi. Nie chcę usprawiedliwiać jej postępowania lub własnego. Chcę tylko, żebyś zrozumiał. Może ona także miała statyczną encefalopatię, tak jak ja, tylko że nikt tego nie mógł zobaczyć (Kellerman, 2018).

Bibliografia

- Jadcak-Szumiło, T. (2006). Tylko mnie kochaj. Sytuacja małego dziecka w rodzinie z problemem alkoholowym. *Świat Problemów*, 3, s. 26-30.
- Jadcak-Szumiło, T. (2014). *Diagnoza różnicowa dzieci z FASD. Wykorzystanie testu WISC-R w diagnozie różnicowej dzieci z FASD*. Niepublikowana praca doktorska .
- Janas-Kozik, M., Klecka M. (2009). *Dziecko z FASD. Rozpoznania różnicowe i podstawy terapii*. Warszawa: PARPA.
- Kellerman, T. (2018). *Jestem widzialnym nastolatkiem*, http://www.eleuteria.oaza.org.pl/83/05-Jestem_widzialnym_nastolatkiem.html# (pobrano 9.07.2018).
- Klecka, M. (2004). Alkoholowy zespół płodowy FAS. Zaburzenia pierwotne i wtórne. *Bliżej Przedszkola*, 4, s. 26-27.
- Liszczy, K. (2011). *Dziecko z FAS w szkole i w domu*. Kraków: Rubikon.
- Streissguth, A.P. (1997). Odległe rokowanie w FAS. W: R. Durda (red.). *Uszkodzenia płodu wywołane alkoholem*. Seria „Alkohol a Zdrowie”. (t. 17, s. 137). Warszawa: PARPA.

⁵ Uniwersytet im. Adama Mickiewicza w Poznaniu.

Funkcjonowanie dziecka z FASD a uszkodzenie OUN

We wcześniejszych rozdziałach opisano już, jak negatywny jest wpływ alkoholu na rozwijający się organizm. Dzieci, które są narażone na działanie alkoholu w okresie ciąży, mogą mieć trudności adaptacyjne zaraz po urodzeniu i różne wady w budowie organów wewnętrznych. Jednak na ich funkcjonowanie będą miały wpływ przede wszystkim uszkodzenia mózgu, jakich doznały one w rozwoju na skutek toksycznego działania alkoholu. Wiemy już, że nie ma bezpiecznej dawki alkoholu dla dziecka w okresie prenatalnym. Zdarza się, że zaburzenia z grupy FASD mogą mieć nie tylko dzieci matek uzależnionych od alkoholu, lecz również te, których matki piły alkohol na przykład na początku ciąży, kiedy jeszcze nie wiedziały, że spodziewają się dziecka. Ale także te dzieci, których ojcowie nadużywają alkoholu, a matka piła alkohol sporadycznie. Kiedy mówimy o FASD, nie chodzi nam tylko o picie uzależnionych matek, lecz w ogóle o konsumpcję alkoholu w ciąży. W potocznym rozumieniu, jeśli wiemy, że dziecko ma FASD, to natychmiast pojawiają się negatywne oceny jego matki jako osoby uzależnionej od alkoholu. Z tych społecznych powodów i stereotypów wiele dzieci nie ma adekwatnej diagnozy dla swoich zaburzeń lub nie chce mieć postawionej diagnozy FASD.

Złożoność problemów pokazuje, jak ważna jest profilaktyka, również w szkole. Edukacja o wpływie alkoholu na organizm może przynieść efekty w postaci większej świadomości młodych ludzi na temat używania alkoholu, w tym w okresie ciąży.

Niezależnie od tego, jakie przyczyny złożyły się na powstanie uszkodzeń u dziecka, ono samo nie jest odpowiedzialne za swoje trudności. Ma kłopoty w funkcjonowaniu i oczekuje wsparcia ze strony zdrowych dorosłych w jego otoczeniu.

Jeśli w swojej klasie szkolnej masz dziecko z zaburzeniami z grupy FASD, pamiętaj, że:

- Dziecko ma trudności w funkcjonowaniu z powodu uszkodzeń w układzie nerwowym.
- Dziecko nie radzi sobie nie dlatego, że jest leniwe czy niegrzeczne, ale dlatego, że inaczej nie potrafi sobie radzić.
- Masz trudności w uczeniu go, ale dziecko ma trudności znacznie większe od twoich. Jego organizm jest uszkodzony i chociaż się stara, może nie dawać rady.
- To, że dziecko ma uszkodzenia mózgu na skutek prenatalnej ekspozycji na alkohol, nie oznacza, że jest upośledzone intelektualnie.
- Jego matka nie musi być uzależniona od alkoholu. Mogła wypić alkohol w nieodpowiednim czasie, w nieodpowiedniej dawce.
- Nie oceniaj, staraj się pomóc.

Funkcjonowanie dzieci z FASD może być zaburzone w wielu obszarach lub tylko w niektórych. W grupie FASD są dzieci, które nie są upośledzone intelektualnie, ale mają trudności w funkcjonowaniu i w procesie edukacji dlatego, że mają uszkodzenia mózgu. Uszkodzenia w układzie nerwowym zwykle kojarzą nam się z niedowładem, problemami w mówieniu, porażeniem. W codziennym funkcjonowaniu zapominamy, że dziecko, które np. ładnie rysuje, niekoniecznie dobrze kojarzy fakty i łączy je w zdarzenia przyczynowo-skutkowe, co także może być wynikiem deficytów w układzie nerwowym. Specyfika uszkodzeń mózgu u dzieci z FASD polega właśnie na tym, że otoczenie długo nie potrafi się zorientować, że zachowanie dziecka jest wynikiem deficytu,

a nie rozmyślnie zaplanowanego działania. Warto pamiętać, że w grupie FASD będą dzieci mające zarówno duże trudności w funkcjonowaniu, jak i te, których deficyty będą niewielkie.

FASD nie oznacza, że dziecko musi być objęte nauczaniem specjalnym, ale oznacza, że w tych obszarach, gdzie jego trudności są zależne od deficytu OUN, wymaga zrozumienia i wsparcia w procesie edukacji.

Im mniejsze dysfunkcje mózgu, tym lepsze funkcjonowanie dziecka. Dzieci z FASD mogą mieć uszkodzenia mózgu w różnych obszarach i nie ma dwojga dzieci z FASD o takim samym profilu trudności (Riley, Clarren, Weinberg, Jonsson, 2011).

Dzieci eksponowane w okresie prenatalnym na alkohol wzrastają w specyficznym środowisku podczas ciąży. Alkohol zmienia korzystne warunki rozwojowe w wodach płodowych na niekorzystne warunki spowodowane toksyną. Peter Hepper (Hepper, 2005, 2008) bardzo sugestywnie przedstawił wpływ alkoholu na środowisko dziecka w nagraniu z badania USG w filmie „Skaczące dzieci”⁶. W materiale filmowym wiadać, jak dziecko jest w ciąży, nadmiernej stymulacji i jest podrzucane w różnych kierunkach. Można powiedzieć, że nie ma chwili wytchnienia. Okazało się, że tylko jeden kieliszek wina w tygodniu może sprawić, że dziecko zamiast spokojnie balansować w wodach płodowych, „skacze” w łonie matki przez dziewięć miesięcy. Wpływa to na rozwój układu nerwowego, w tym na nieprawidłową aktywizację odruchów neurologicznych. Badacze uważają, że to nieprawidłowe zachowanie hiperaktywne jest rezultatem spowolnienia lub opóźnienia procesu tworzenia ośrodkowego układu nerwowego (Riley, Clarren, Weinberg, Jonsson, 2011).

Wiele dzieci z FASD prezentuje nadmierne reakcje na bodźce. Często są opisywane jako dzieci z ADHD. Jednak ich trudności to coś znacznie bardziej skomplikowanego. Alkohol w okresie ciąży wywołuje u dziecka reakcje traumatyczne. Niektóre noworodki z pełnym FAS

⁶ <https://youtube/oL2k5SMKrY4>.

prezentują takie same reakcje jak żołnierze, którzy wrócili z frontu, czyli reakcje jak w PTSD (Streissguth, 1997; Hepper, 2005, 2008). Ta sytuacja ma wpływ na kształtowanie się układu nerwowego i sprawia, że dzieci z FASD łatwo się męczą, są wrażliwe na stres, co może wpływać na ich funkcjonowanie w szkole. Czasem będą reagowały nadmiernie na hałas, dzwonek, krzyki, a innym razem będą funkcjonowały normalnie.

ZABURZENIA SENSORYCZNO-MOTORYCZNE

Wiele dzieci z FASD ma problem z zaburzeniami sensorycznymi, regulacją snu i czuwania, regulacją głodu-nasyceń oraz z regulacją emocji (Streissguth, 1997). Te dzieci często źle interpretują codzienne informacje sensoryczne, takie jak dotyk, dźwięk, ruch i zapach. Niektórzy uczniowie czują się bombardowani informacjami zmysłowymi, inni szukają intensywnych doznań zmysłowych lub mają inne problemy związane z przetwarzaniem uzyskanych informacji. Dzieci z FASD mogą mieć nadwrażliwość sensoryczną lub niedoczucie. Czasami mogą mieć zmienne reakcje (Jadczak-Szumilo, 2008). Kiedy dziecko ma takie deficyty, nie potrafi powiedzieć, co mu dolega. Swoim zachowaniem manifestuje trudności. Jeśli te zachowania będą odczytywane jako jego przewinienia, dziecko będzie funkcjonowało coraz gorzej. Dzieci z trudnościami sensorycznymi wymagają wsparcia i modyfikacji środowiska. Czasami drobne zmiany w otoczeniu pomagają im lepiej funkcjonować.

Przeciętna klasa i środowisko szkolne są dla dziecka z FASD przytłaczające. Jest w nim zbyt wiele różnego typu bodźców, od obrazu przez dotyk do głośnych dźwięków. Takie środowisko może być dla dziecka z FASD trudne nie tylko w odbiorze, ale także w zrozumieniu. Nadmierna aktywacja wszystkich zmysłów może wpływać na równowagę wewnętrzną, zachowanie spokoju, regulację emocji, ale również na procesy poznawcze. W efekcie uczeń z FASD może wyglądać na dezorientowanego, zdezorganizowanego, zagubionego w rzeczywistości. Taki stan będzie wprowadzał też emocjonalne rozdrażnienie. Dziecko może

się jawić jako niegrzeczne, oporne, buntownicze czy lekceważące. Tymczasem jego system nerwowy nie jest w stanie poradzić sobie z odbiorą i przetworzeniem tych wszystkich bodźców i dziecko ma problem ze zrozumieniem otaczającego go świata. Rozdrażnione emocjonalnie dziecko może być postrzegane jako dziecko z zaburzeniami emocjonalnymi, i co gorsza, bywa, że jest leczone farmakologicznie, jak dziecko z zaburzeniami opozycyjno-buntowniczymi.

Warto pamiętać, że zarówno w opiece, jak i w edukacji dzieci z FASD trzeba odpowiednio przygotować się do uczenia. Jest kilka prostych zasad, które mogą pomóc dzieciom z FASD (Dawyduk, Kircher, 2009):

1. Przede wszystkim należy sprawdzić, czy możemy ograniczyć liczbę bodźców.
2. Ważne, aby w pracy z dzieckiem były wdrożone działania rutynowe, tak aby dziecko wiedziało, czego może się spodziewać. Rutyna pomaga dziecku z FASD zorganizować się i wdrożyć do zajęć.
3. Dla dzieci z FASD lepsza jest sala lekcyjna oszczędnie wyposażona niż pełna tablic, pomocy szkolnych, gazetek ściennych.
4. Uczniowie z FASD zwykle słabo selekcionują informacje sensoryczne, nie potrafią ich filtrować i przesiewać pod względem ważności, co dla zdrowych uczniów jest czynnością automatyczną. Uczeń przeciążony bodźcami nie potrafi się na nowo sam zorganizować. Nauczyciel powinien mu pomóc w selekcji informacji i w organizacji.
5. Warto selekcionować informacje, np. poprzez umieszczenie jednego zadania na jednej stronie, aby polecenia się nie zlewały.
6. Polecenie może być wydrukowane większą czcionką.
7. Dla dzieci z FASD lepszy jest spokojniejszy sposób prowadzenia lekcji niż ciągłe zmiany ćwiczeń, filmów, zabaw. Zbyt duża dynamika w procesie edukacji może je całkowicie z niego eliminować poprzez wyłączenie się z powodu nienadążania.
8. Dzieci z FASD potrzebują więcej czasu na wykonanie pracy, powinny więc mieć możliwość wykonywania zadań etapami.

POMOC DLA ORGANIZACJI BODŹCÓW WZROKOWYCH

Bodźce wzrokowe mogą łatwo rozpraszać i prowadzić do nadmiernej dezorganizacji dziecka z FASD. Warto mieć możliwości ograniczenia tej stymulacji. Trzeba pamiętać, że w pracy z dzieckiem z zaburzeniami sensorycznymi w zakresie odbioru i organizacji bodźców wzrokowych lepiej jest pracować w sali o naturalnym oświetleniu niż w sali ze sztucznym oświetleniem. Jeżeli nie ma takiej możliwości, trzeba sprawdzić, czy światło ma łagodną, ciepłą barwę, czy nie miga lub czy nie wydaje dźwięku. Dzieci z FASD mogą być nadwrażliwe na takie dodatkowe, jednostajne bodźce i się rozpraszać. Dobrze, aby w sali była możliwość przyciemniania światła. Jeśli natomiast światło dzienne, jakie wpada do sali, jest zbyt ostre, w oknach powinny być rolety. Warto mieć możliwość przysłonięcia także zbędnych tablic czy pomocy dydaktycznych. Na tablicach mogą być to zasłonki czy zdejmowane na rzepy ekrany. Należy używać takich pomocy, które w razie potrzeby można z otoczenia usunąć. Warto także dawać dzieciom jedno zadanie do wykonania zamiast kilku na raz. Kiedy dziecko wykona jedno zadanie, wówczas można przejść do następnego. Dobrze byłoby używać pomocy wizualnych, które pomogłyby uczniom zrozumieć, jaki etap procesu jest realizowany. Kolorem można zaznaczyć zadanie już zrealizowane. Wreszcie można używać kolorowych czasomierzy, aby pokazywały upływ czasu.

PRZYKŁAD 1

Nastoletni chłopiec, uczeń klasy I liceum ogólnokształcącego. Zdiagnozowany jako dziecko z częściowym FAS. W badaniu rozwoju intelektualnego norma. W funkcjonowaniu widoczne trudności ze skupieniem uwagi, planowaniem, organizacją. Słabo przewiduje konsekwencje swoich działań. W gimnazjum miał problemy z matematyką i językiem angielskim. Przy wyteżonej pomocy rodziców ukończył gimnazjum z wynikiem na tyle dobrym, że rozpoczął naukę w liceum. Niestety, od początku z matematyki

otrzymywał jedynki. Rodzice wiedzieli, że chłopiec nie jest orłem z tego przedmiotu, lecz liczyli, że podola wymaganiom chociaż na ocenę dopuszczającą. Tymczasem chłopiec nie dostawał żadnej pozytywnej oceny, nawet z zadań, które w domu wykonywał dobrze. Ojciec poszedł do szkoły na rozmowę z nauczycielem, aby dowiedzieć się, jak wygląda funkcjonowanie syna na lekcji. Podczas rozmowy dowiedział się, że na lekcji matematyki uczniowie zawsze piszą kartkówkę. Polecenia do zadań nauczyciel wyświetla w formie prezentacji na ekranie. Ponieważ ojciec znał swojego syna, pomyślał, że ma on kłopoty z odczytaniem poleceń z podświetlonego ekranu i napisaniem odpowiedzi na kartce. Podejrzał on, że problemem może być światło, które razi syna i utrudnia mu skupienie uwagi. Chłopca bolą oczy zwłaszcza wtedy, gdy slajdy z poleceniami się zmieniają. Ojciec poprosił nauczyciela, aby dawał kartkówkę synowi w tradycyjnej papierowej formie. Okazało się, że chłopiec rozwiązuje zadania zupełnie dobrze – na trójki i czwórki, kiedy może pracować tylko na kartce, a nie w zmienny sposób ekran – kartka – ekran.

PRZETWARZANIE BODŹCÓW SŁUCHOWYCH

Dzieci z FASD często mają trudności w zakresie przetwarzania słuchowego. Denerwują je niektóre dźwięki, czasami są nadwrażliwe na odgłosy techniczne: piły, młotka, miksera. I to wystarczy, aby je zdekoncentrować. Mogą mieć też problem z ignorowaniem dźwięków nieistotnych, czego konsekwencją może być pomijanie ważnych komunikatów związanych np. z wykonaniem zadania. Wiele dzieci z FASD, jeśli zgubi się w odbiorze poleceń, niczego już nie wykonuje, nudzi się. Taka sytuacja łatwo prowadzi też do zachowania, które może być potem oceniane jako buntownicze. Wszystkie działania w szkole z użyciem alarmów dźwiękowych powinny być dzieciom z FASD zakomunikowane wcześniej, jeśli to tylko możliwe, aby były przygotowane na taką sytuację. Dla niektórych dzieci pomocne będą słuchawki wytlumiające dźwięki. Czasami dziecko będzie lepiej słyszało polecenie, jeżeli usłyszy

je skierowane bezpośrednio do siebie przez słuchawki z wytłumieniem hałasu z zewnątrz. Słuchawki będą stanowiły filtr dla zbędnych odgłosów. Zwłaszcza że obecnie wiele dzieci w klasie ma trudności z przetwarzaniem słuchowym i często dzieci z innymi trudnościami korzystają na lekcji ze słuchawek. Jeśli jest to możliwe, można także zastosować materiały wygłuszające w klasie, jeśli jest ona przystosowana do pracy z dziećmi z zaburzeniami przetwarzania słuchowego.

PRZETWARZANIE BODŹCÓW DOTYKOWYCH

Zaburzenia z tego obszaru będą się manifestowały zwiększoną ruchliwością, bieganiem po klasie, nieustannym dotykiem różnych przedmiotów, tak aby otrzymać informację dla układu nerwowego o położeniu ciała w przestrzeni. W bezpiecznym miejscu powinny być dostępne różne pomoce do stymulacji dotyku – piłki rehabilitacyjne, przedmioty do manipulowania, zabawki o różnych fakturach. Może też być dostępna woda do napięcia się. Pomoce te powinny służyć do tego, aby dziecko, używając ich, mogło na nowo zorganizować swoją uwagę i przetwarzanie informacji płynących z otoczenia. Powinny one pomagać w uporządkowaniu działania systemu nerwowego dziecka.

PRZETWARZANIE BODŹCÓW PŁYNĄCYCH Z POŁOŻENIA CIAŁA W PRZESTRZENI I RÓWNOWAGI

Aby dobrze funkcjonować, musimy także prawidłowo interpretować położenie ciała w przestrzeni. Dzieci narażone w okresie płodowym na działanie alkoholu, mogą mieć z tym trudności. Widzimy to w ich funkcjonowaniu, kiedy przemieszczając się ciągle dotykają ściany lub innych przedmiotów, przyciskają coś za mocno lub wchodzą w przestrzeń innych osób, wpadają na innych czy wreszcie niszczą przedmioty na skutek braku umiejętności zastosowania odpowiedniego nacisku czy dotyku w czasie posługiwania się daną rzeczą. W funkcjonowaniu mogą im pomóc wyznaczone w sposób czytelny granice: szafka oznaczona

jednym kolorem, naklejona taśma na podłodze określająca miejsce, na którym należy się ustawić w parach, kiedy nauczyciel o to poprosi, krzesło z oparciem i podłokietnikami, które dostarcza informacji poprzez ograniczenie przestrzeni, poduszka rehabilitacyjna z wypustkami położona na krześle, dzięki której dziecko siedząc, stale otrzymuje bodźce dotykowe, a dzięki temu, że poduszka wypełniona jest powietrzem, również bodźce równoważne – balansowanie.

PRZYKŁAD 2

Jacek jest 8-letnim dzieckiem z FASD, chodzi do II klasy szkoły podstawowej. Ma prawidłowe IQ i radzi sobie z materiałem szkolnym. Trudno mu jednak wysiedzieć na lekcji, dlatego często wstaje z ławki i chodzi po klasie. Od miesiąca ma poduszkę rehabilitacyjną położoną na krześle i może na niej balansować, nawet bezwiednie. Nauczyciel wprowadził też w połowie lekcji kilka ćwiczeń ruchowych dla całej klasy. Są to skłony, podskoki i kilka ćwiczeń równoważnych. Od czasu tej modyfikacji Jacek nie chodzi po klasie w czasie zajęć, a balansując delikatnie na poduszce, zachowuje lepszą uwagę i koncentrację podczas lekcji.

TRUDNOŚCI POZNAWCZE

Większość dzieci z FASD ma trudności poznawcze, ale wiele z nich zachowuje normę inteligencji (Jadczak-Szumiło, 2014). Ich kłopoty spowodowane są nie brakiem inteligencji, lecz trudnościami związanymi z transferem informacji między półkulami, kłopotami z łączeniem faktów, spowolnieniem w wykonywaniu poszczególnych procesów. Ma to związek ze zmianami w budowie spoidła wielkiego, które łączy obie półkule mózgowe, ale także z wadliwą organizacją mózgu w toku rozwoju prenatalnego, kiedy alkohol zaburzał tę organizację (Nardzewska-Szczepanik, 2013). Dziecko z FASD często posiada odpowiednie informacje na dany temat, ale proces kojarzenia faktów przebiega u niego wolniej i utrudnia mu funkcjonowanie w szkole czy podczas odra-

biania lekcji w domu. W efekcie dziecko może mieć wiele informacji z lekcji niezapisanych, co dodatkowo go frustruje i wprowadza chaos w funkcjonowaniu. Z tych też powodów czas odrabiania lekcji w domu się wydłuża. Dziecko widzi, że inne dzieci bawią się, a ono ciągle musi siedzieć nad pracą domową. Część dzieci będzie miało trudności z powodu obniżenia możliwości intelektualnych, ale paradoksalnie dzieci te mają „lepiej”, ponieważ otrzymują pomoc z tytułu swojego upośledzenia i często są objęte kształceniem specjalnym, co oznacza wsparcie w procesie edukacji i dostosowanie wymagań do możliwości dziecka. Rodzaj trudności poznawczych u dzieci z FASD jest bardzo zróżnicowany i zależy oczywiście od ilości alkoholu, jaką matka wypila w ciąży, okresu ciąży, w którym to nastąpiło, ale także od jej ogólnego stanu zdrowia, tego, czy ojciec dziecka nadużywał alkoholu, czy matka sięgała po inne używki, np. papierosy, i jaka była jej dieta w trakcie trwania ciąży. Trzeba pamiętać, że u dzieci z FASD nie ma jednego konkretnego, zawsze takiego samego wzorca deficytu. Niektóre z nich radzą sobie świetnie, mimo określonych trudności, u innych deficyty mogą być duże i powodować dramatyczne konsekwencje dla funkcjonowania. Część dzieci może mieć trudności z rozwojem językowym lub pamięcią przestrzenną, a inne mogą mieć wszystkie możliwe deficyty. Dobór metod pracy i pomocy w edukacji musi uwzględniać różnice występujące między nimi, ale wsparcie należy się i jednym, i drugim.

Dzieci z FASD, które mają prawidłowy iloraz inteligencji, często nie otrzymują żadnej pomocy, a ich kłopoty związane z uszkodzeniami w układzie nerwowym są interpretowane przez innych jako przejaw złośliwości i lekceważenia. Dzieci te nie tylko nie mogą liczyć na pomoc, lecz często są stawiane przed wymaganiami ponad ich siły. W efekcie trudności i frustracji objawiających się nieadekwatnym zachowaniem czy złością, są kierowane do lekarza psychiatry, gdzie otrzymują diagnozę zaburzenia opozycyjno-buntownicze. Normą w Polsce jest to, że dzieci z FASD otrzymują orzeczenie o niepełnosprawności nie z tytułu uszkodzenia mózgu, co jest ich deficytem pierwotnym, lecz z powodów psychiatrycznych, chociaż jeszcze takich nie generują, a orzeczenie dla potrzeb edukacji otrzymują z powodu zagrożenia wykluczeniem społecznym, zamiast z powodu uszkodzeń w układzie nerwowym. Tak jakbyśmy udzielali im pomocy ze względu na to, co ma nastąpić, jak nie będziemy im pomagać, zamiast z powodu tego, co już jest i wymaga od nas wsparcia.

Dzieci z FASD mogą prezentować wybiórcze kłopoty, polegające na przykład na tym, że potrafią wybrać właściwą odpowiedź, ale nie potrafią jej uzasadnić. Potrafią ładnie rysować, ale nie potrafią opisać rysunku, potrafią danego dnia mnożyć, ale już nazajutrz zapominają tabliczkę mnożenia, potrafią opowiedzieć historię, lecz mają trudność w jej graficznym opisie, mogą używać pięknego słownictwa, ale nie w pełni rozumieć jego znaczenie.

UMIĘJĘTNOŚCI KOMUNIKACYJNE

Dzieci mające uszkodzenia związane z płodową ekspozycją na alkohol – ze spektrum FASD, zazwyczaj mają problemy z rozwojem mowy (Coggins, 2007; Jadczyk-Szumilo, 2017). Jest to o tyle trudne do pojęcia, że dzieci z FASD zwykle ładnie mówią, używając kwiecistych zwrotów. Jakże zatem są najczęstsze przejawy zaburzeń rozwoju językowego u dzieci z FASD? Małe dzieci mają często opóźniony rozwój mowy lub przebiega on bardzo nieharmonijnie. Na przykład pięcioletnia dziewczynka z parcjalnym FAS modulowała piękne wypowiedzi, ale tylko za pomocą melodii języka, ponieważ wcale nie produkowała słów. Słowa

pojawiły się, kiedy miała cztery i pół roku. Dzisiaj mówi dobrze, ale czy na pewno rozwój jej funkcji językowych przebiega prawidłowo? – raczej nie. Produkuje mniej słów niż rówieśnicy, nie zawsze rozumie czytany tekst, brzydko pisze.

To, co odróżnia dzieci z FAS od ich rówieśników, to trudność w używaniu języka w bardziej skomplikowanych kontekstach społecznych (Jadczak-Szumiło, 2017). Brakuje im kluczowych zdolności komunikacyjnych, które pozwalają włączyć się do grupy rówieśniczej i utrzymać relacje. Do tych trudności należą: produkcja mowy, właściwa składnia wypowiedzi, rozumienie znaczenia mowy, pismo. Mają kłopoty z rozumieniem metafor i emocjonalnych kontekstów języka. Nie potrafią nazywać emocji, jakie przeżywają (Borkowska, Jadczak-Szumiło, 2010). Te trudności pogarszają także wyniki szkolne.

Tabela 1. Trudności w rozwoju mowy u dzieci z FASD.

Rozwój ekspresji językowej	Wolniejszy niż u rówieśników rozwój umiejętności językowych. Trudności z właściwym używaniem słów, a także z właściwą gramatyką. Składnia języka jest poniżej wieku rozwojowego. Trudności w przypominaniu słów lub używanie wyrazów bliskoznacznych, czasem wymyślonych przez siebie, np. zamiast gajowy – gaślowy. Nazywanie jakiegoś przedmiotu słowem nieadekwatnym, ale z tej samej kategorii, np. zamiast kredka – farba do malowania. Używanie niewłaściwych zaimków lub czasowników, niewłaściwej liczby mnogiej, pomijanie niektórych elementów składni, tak jak to robią młodsze dzieci.
-----------------------------------	---

<p>Receptywny rozwój języka</p>	<p>Rozwój mowy u dzieci z FASD bywa opóźniony.</p> <p>Kłopoty ze zrozumieniem mowy, jeśli na określenie danej czynności używane są inne słowa niż dotychczas.</p> <p>Problemy ze skojarzeniami i uogólnianiem – kłopoty ze zrozumieniem, jak powiązane są ze sobą kategorie, funkcje, zrozumienie powiązań.</p> <p>Zdolność do wykonywania rzeczy w określonej sekwencji, wiedzieć, co jest ważne, na co zwrócić uwagę.</p> <p>Kłopoty z nadążeniem za tempem wypowiedzi.</p> <p>Kłopoty z rozumieniem dosłownym lub fragmentarycznym wypowiedzi.</p>
<p>Pragmatyka</p>	<p>Nie potrafi używać właściwego języka.</p> <p>Nie nadąża za zmianą tematu konwersacji lub nie potrafi go zmienić – lepkość tematyczna.</p> <p>Nie używa zwrotów grzecznościowych.</p> <p>Nie stawia właściwych pytań.</p> <p>Mowa jest często bardzo płynna, ale pozbawiona treści.</p>

Źródło: Opracowanie Teresa Jadczyk-Szumiło na podstawie badań własnych.

W kontakcie z dzieckiem z FASD warto i należy stosować komunikaty dosłowne, tak aby było mniej miejsca na popełnianie błędów i dokonywanie nieadekwatnych interpretacji. Mimo że wydaje nam się, iż dziecko zrozumiało to, co do niego mówimy, powinniśmy sprawdzić, czy na pewno tak jest. Trudno adekwatnie się komunikować, jeśli dane, jakimi dziecko dysponuje, są fałszywe. Czasami dzieci z FASD nie rozumieją wypowiedzi, gdyż jej kontekst jest wieloznaczny lub zmienny: inny w warstwie werbalnej, a inny w warstwie np. melodii języka. Ironia wyrażona za pomocą akcentu zmienia znaczenie wypowiedzi. Dzieci z FASD nie poradzą sobie z taką wieloznacznością. Mogą nie nadążać za normalnym tempem dyskusji w klasie. Kiedy nie wspieramy tego procesu, wypadają poza grupę rówieśniczą.

Uczniowie z FASD mogą mieć także problemy ze zrozumieniem intencji innych osób. Mogą być wtedy posądzeni o egocentryzm. Tymczasem ich trudności polegają na kłopotach związanych z rozumieniem punktu widzenia rozmówcy, przy zachowaniu wszelkich pozytywnych uczuć do niego. Czasami mogą zmieniać temat rozmowy w sposób nieadekwatny, ponieważ nie odpowiadają na to, co słyszą, tylko na swoje własne, wewnętrzne skojarzenia i bodźce, o których przecież ich rozmówca nie wie. Bywa, że dzieci z FASD używają w sposób niewłaściwy zaimków lub w ich wypowiedzi jest taki chaos i oszczędność słów, że rozmówca nie może się zorientować, o co chodzi. Wypowiedź dla osoby z zewnątrz staje się bezsensowna. Nie rozumiejąc komunikatu, dziecko z FASD nie wie, co ma odpowiedzieć w danej sytuacji. Takie trudności mogą generować wiele konfliktów w ciągu dnia, wybuchy złości, kłótnie, agresję. Dzieci mogą się wydawać egoistami, bo nie reagują na prośbę. Może być jednak tak, że jej nie rozumieją. Mamy pokusę, aby interpretować to jako świadome nieposłuszeństwo. Jednak wiele dzieci z FASD jest posłuszne dorosłym, tylko czasami nie potrafią naszej prośby przełożyć na konkretne działanie. Bardzo często w takiej sytuacji dzieci z FASD potrafią bezbłędnie powtórzyć wydane im polecenie, ale nie oznacza to, że potrafią je wykonać.

PRZYKŁAD 3

Chłopiec z FASD lat 14 przebywał na turnusie terapeutycznym. Po zakończeniu zajęć w świetlicy, które odbywały się na kocach, dzieci usłyszały polecenie od prowadzącego: „A teraz złożcie koce, zanieście je do pokoju, umyćcie ręce, bo będzie obiad”. Chłopiec wstał i skupił się na wykonaniu zadania po kolei. Podniósł koc, złożył i poszedł do pokoju. Tymczasem z koca spadł jego młodszy kolega, który też na nim siedział. Dlaczego nie poprosił go, żeby wstał? Bo skupiał się na wykonaniu zadania, a pani prowadząca nie powiedziała, że składanie koca trzeba zacząć wtedy, kiedy wszyscy wstaną z koca i staną obok. Chłopiec ten rozumiał komunikaty

tylko i wyłącznie w sposób konkretny, a czasami ten konkretny tok rozumowania prowadził go na manowce, ponieważ w ten sposób odczytywane komunikaty stawały się bezsensowne. Chłopiec nie wiedział, dlaczego ludzie proszą, aby wykonywał tak dziwne polecenia. Jeśli terapeutce prowadzącej zajęcia, która pracuje z dziećmi z FASD, zdarzyło się wydać tak złożone polecenie, to o ile częściej może się to zdarzać nauczycielom czy rodzicom, którzy na co dzień zapominają, że dziecko z FASD ma uszkodzenia mózgu, bo na pierwszy rzut oka ich nie widać?

Dzieci z FASD potrzebują wsparcia w rozwoju językowym:

- w rozumieniu pojęć,
- w produkcji słów,
- w zakresie budowania wypowiedzi,
- w zakresie zapisu wypowiedzi – znajomość liter i ich graficznej reprezentacji,
- w zakresie rozumienia kontekstu, metafor, humoru.

W zależności od wieku rozwojowego można przygotować różnego rodzaju wsparcie dla dziecka z FASD w obszarze językowym i komunikacyjnym. Do wytłumaczenia znaczenia naszych wypowiedzi i nauki znaczenia poszczególnych pojęć warto używać obrazków.

PRZYKŁAD 4

Dziewczynka z FASD w czasie lekcji ciągle kładła głowę na ławce i patrzyła przez okno. Nauczycielka poinformowała rodziców, że Ania nie jest jeszcze gotowa do nauki szkolnej, ponieważ nie jest wcale zainteresowana tym, co się dzieje na lekcji. Ponadto, gdy nauczycielka próbowała ją aktywizować, dziewczynce robiło się słabo i siadała. Nauczycielka nie zdawała sobie sprawy, że Ania ma poważne opóźnienia w przetwarzaniu dźwięków. Kiedy słucha szybko mówiącego nauczyciela, jest przytłoczona dźwiękami, których już po chwili nie odróżnia od siebie. Nie rozumie więc poleceń nauczycielki, chociaż ta wielokrotnie powtarzała instrukcje, nie mając świa-

domości, że to jeszcze bardziej blokuje Anię. Kiedy deficyt został zdiagnozowany, nauczycielka zaczęła używać mniej słów, wprowadziła obrazkowe wskazówki pomagające zrozumieć komunikaty i Ania zaczęła uczestniczyć w lekcjach. Wtedy okazało się, że dziewczynka ma większe możliwości edukacyjne, niż początkowo sądzono.

PAMIĘĆ

Dzieci z FASD mają także kłopoty z pamięcią. Uczą się wielokrotnie tego samego materiału, ale i tak po pewnym czasie okazuje się, że nic nie pamiętają. Mogą mieć wybiórcze trudności w zapamiętywaniu jednego typu informacji, podczas gdy inne są zapamiętywane bez trudu. Nauczyciel może myśleć, że dziecko jest leniwe, nie nauczyło się, że mu się nie chce, bo przecież wczoraj na inny temat odpowiadało całkiem sensownie. Bołączką dzieci z FASD jest zapamiętanie tabliczki mnożenia. Często uczą się jej od nowa po każdych wakacjach. Podobnie sytuacja może wyglądać z innymi zadaniami, których nie potrafią wykonać, a które wcześniej robili bez żadnego problemu. Tylko wielokrotne utrwalanie materiału poprzez różne zmysły może przynieść sukces w edukacji. Tak, jak w poprzednich deficytach, ważne jest, aby problem dziecka był zdiagnozowany, a nauczyciel rozumiał, że dziecko nie jest niezdolne, tylko ma trudności z powodu uszkodzenia mózgu i potrzebuje przypomnienia częściej niż inni uczniowie. Uczniowie z FASD lepiej zapamiętują, używając zmysłów dotyku, wzroku, smaku i słuchu.

MYSLENIE ABSTRAKCYJNE I FUNKCJE WYKONAWCZE

Funkcje wykonawcze to takie umiejętności, jak: hamowanie reakcji, elastyczność myślenia, planowanie, zdolność przewidywania, planowania i organizacji działania. Również takie zdolności, jak refleksyjność, myślenie przyczynowo-skutkowe, uczenie się na własnych błędach (Pałchalska, 2007). Dzieci z FASD mają zwykle trudności w zakresie funkcji wykonawczych. Deficyty w tym zakresie utrudniają funkcjonowanie

w procesie edukacji. Dzieci z FASD stale popełniają te same błędy i nie obejmują refleksją danego zachowania. Czasami mają problemy, aby powiązać jakies zdarzenia w związek przyczynowo-skutkowy. Dlatego potrzebują często zwykłej informacji typu: jak rzucisz w nią książkę, to będzie ją to bolało.

PRZYKŁAD 5

14-letni chłopiec z FAS poszedł do sklepu i poprosił sprzedawczynię: „Czy mogłaby pani dać mi tę czekoladę?”. Sprzedawczyni podała mu i zapytała o pieniądze. Na to chłopiec odpowiedział, że nie ma pieniędzy i przecież od początku mówił, że chciałby, aby pani dała mu czekoladę. Sprzedawczyni uznała, że jest wyjątkowo bezczelny. Kiedy wrócił do domu, opiekunka postraszyła go, że jak będzie kradł, to wezwie policję. Kilka miesięcy później kolega zaproponował mu wyjście do sklepu. Mały chłopiec mówi do 14-latka: „Mam 20 zł, chodź pójdziemy do sklepu po coś dobrego”. 14-latek odpowiedział, że nie może wchodzić do sklepu, bo przyjedzie po niego policja i ciocia się wszystkiego dowie.

Trudności w zakresie funkcji wykonawczych w sposób znaczący utrudniają funkcjonowanie, lecz ponieważ zachowania generowane w związku z ich słabym działaniem są często dyskretne, nie prowadzą do niedowładów czy uszkodzeń słuchu, wiele osób z otoczenia dziecka z FASD myśli, że takie zachowania są celowe i zamierzone.

PRZYKŁAD 6

Chłopiec lat 11. Bawił się z całą klasą na WF-ie. W pewnym momencie jego najlepszy kolega, który nieco utykał na nogę, przewrócił się. Wszyscy zaczęli się śmiać. Chłopiec z FASD również się śmiał. Taką sytuację zastał nauczyciel wychowania fizycznego i skarcił uczniów. Cała klasa natychmiast się uspokoiła z wyjątkiem chłopca z FASD. Nauczyciel się zdenerwował, a kulejący chłopiec płakał. Po zajęciach, jak gdyby nigdy nic, chłopiec chciał

wracać do domu ze swoim najlepszym kolegą i był zdziwiony, że ten nie chce i woli iść sam. Kiedy mama spytała go w domu: „Dlaczego śmiałeś się z kolegi?“, odpowiedział: „To nie ja się śmiałem, to klasa się śmiała, a ja tylko nie mogłem przestać”.

Nie ma chyba lepszego opisu świadomości swojego deficytu w obszarze hamowania. Gdyby nauczyciel WF-u wiedział, na czym polega deficyt jego ucznia i jak sobie z nim radzić, być może potrafiłby wybić chłopca ze stanu, w którym się znalazł. Mógłby mieć na przykład tabliczkę z czerwoną kropką i pokazać ją uczniowi, a wówczas ten mógłby przestać się śmiać. Aby jednak taki bodziec zadziałał, wcześniej należałoby umówić się z chłopcem, że kiedy nauczyciel pokaże kartę, oznacza ona sygnał STOP.

Dzieci z FASD funkcjonują w szkole źle nie dlatego, że są leniwe, źle wychowane czy niegrzeczne, ale dlatego, że mają uszkodzenia mózgu.

Bibliografia

- Borkowska, A., Jadczyk-Szumilo, T. (2010). *Wykorzystanie baterii RHLB-PL do oceny rozwoju języka u dzieci z FASD i ADHD*. Niepublikowane badania prezentowane na konferencji, poster w dniu 10.09.2010 w Kerkrade (Holandia).
- Coggins, T.E., Timler, G.R., Olswang, L.B. (2007). Identifying and Treating Social Communication Deficits in School – Age Children with Fetal Alcohol Spectrum Disorders. W: K. O'Malley (red.). *ADHD and Fetal Alcohol Spectrum Disorders (FASD)*, (s. 161-178). New York: Nova Science Publishers, Inc.
- Dawyduk, B., Kircher, A. (2009). *What Educators Need to Know about FASD Working Together to Educate Children in Manitoba with Fetal Alcohol Spectrum Disorder*. Manitoba: Healthy Child Manitoba And Manitoba Education.
- Hepper, P. (2005). Ultrasound Fetal Response. Carr-Brown J., Halle M. Twitches that indicate alcohol may hurt baby. *Sunday Times* (20.11.2005).
- Hepper, P. (2008). *Skaczące dzieci – nagranie z zachowania dziecka w okresie ciąży, kiedy matka pije niewielkie ilości alkoholu* (<https://youtu.be/oL2k5SMKrY4>) (pobrano 30.05.2018).

- Jadczyk-Szumilo, T. (2008). *Neuropsychologiczny profil dziecka z FASD*. Warszawa: PARPA.
- Jadczyk-Szumilo, T. (2014). *Diagnoza dzieci z FASD. Wykorzystanie testu WISC-R do diagnozy różnicowej*. Niepublikowana praca doktorska. Poznań: Instytut Psychologii UAM.
- Jadczyk-Szumilo, T. (2017). Rozwój mowy u dzieci z FASD. W: K. Kaczorowska-Bray, S. Milewski (red.). *Wczesna interwencja logopedyczna* (s. 180-210). Gdańsk: Harmonia.
- Nardzewska-Szczepanik, M. (2013). *Ocena zmian strukturalnych ciała modelowanego w badaniu rezonansu magnetycznego u dzieci eksponowanych na alkohol w życiu płodowym*. Niepublikowana praca doktorska. Kraków: CM UJ.
- Pachalska, M. (2007). *Neuropsychologia kliniczna* (t. 2). Warszawa: PWN.
- Riley, E.P., Clarren, S., Weinberg, J., Jonsson, E. (2011). *Fetal Alcohol Spectrum Disorder: Management and Policy Perspectives of FASD*. Weinheim: Wiley-Blackwell.
- Streissguth, A.P. (1997). Odległe rokowanie w FAS. W: R. Durda (red.). *Uszkodzenia płodu wywołane alkoholem*. Seria „Alkohol a Zdrowie” (t. 17, s. 137). Warszawa: PARPA.

Specyfika problemów edukacyjnych dzieci z FASD

Funkcjonowanie dzieci z FASD w procesie edukacji jest zależne od ich kondycji zdrowotnej, środowiska, w jakim żyją i stawianych im wymagań. Wiemy już, że dziecko z FASD, ze względu na uszkodzenia mózgu, jakie towarzyszą temu zespołowi, może napotykać na wiele trudności funkcjonalnych. Aby dobrze radzić sobie w szkole, musi ono umieć nie tylko przyswajać informacje, lecz także dokonywać operacji myślowych na danych, jakie pozyskało. Musi umieć wyciągać wnioski z tego, czego się uczy. Dzieci z FASD ze względu na swoje specyficzne uszkodzenia w układzie nerwowym, w tym zaburzenia w procesach biochemicznych mózgu, mogą napotykać w procesie edukacji na różne trudności (Jadczak-Szumiło, 2014). Mogą być to:

- problemy z przyswajaniem symboli – litery, cyfry,
- trudności z przyswojeniem prostych zasad, np. kiedy pisać dużą literą, a kiedy nie, kiedy postawić przecinek, kropkę,
- trudności z rozumieniem zegara,
- trudności z przetwarzaniem dźwięków,
- problemy z rozpoznawaniem, co jest główną ideą w obrębie przyswajanego materiału,
- kłopoty z wyciąganiem wniosków,
- trudności w zakresie tworzenia skojarzeń,
- kłopoty z planowaniem i przewidywaniem,
- trudności z rozpoczynaniem zadań, ale także kłopoty z zakończeniem niektórych aktywności,

- trudności ze zorganizowaniem myśli,
- kłopoty z rozpoznawaniem istotnych dla zadania szczegółów, łączenie ich w całość,
- kłopoty z graficznym przedstawieniem swojego zdania – zapisanie wypowiedzi, rozpoczęcie pisania,
- kłopoty z organizowaniem myśli w konkretne, następujące po sobie wypowiedzi,
- kłopoty z rozumieniem języka figuratywnego, w tym humoru,
- kłopoty z rozumieniem języka niewerbalnego – melodii, akcentu, ironii, pytań przedstawionych niewerbalnie,
- trudności w zakresie rozumienia niektórych słów, w tym pojęć naukowych,
- zapominanie wcześniej przyswojonych informacji,
- osiągnięcie pewnego pułapu w przyswajaniu wiedzy i niemożność pokonania tego ograniczenia – brak postępów w nauczaniu.

Trzeba pamiętać, że chociaż uczniowie z FASD mogą mieć trudności z wyżej wymienionymi procesami, to nie znaczy to, że nie mogą się nauczyć lub kompensować niektóre braki. W procesie edukacji musimy raczej zastanowić się, jak pomóc im pokonać to, co sprawia im trudności.

To my, zdrowi dorośli, musimy się zastanowić, jakie strategie edukacyjne zastosować, aby proces uczenia się był dla dzieci z FASD możliwy do realizacji, ponieważ to my mamy zasoby do tego, a nie chore dzieci.

Nauczyciel, który uczy dziecko z FASD, przede wszystkim musi rozumieć, jaki charakter trudności ma jego uczeń. Nie będzie to nigdy możliwe bez dobrej diagnozy. Diagnozy, która nie tylko wskazuje, czy dziecko ma zaburzenia z grupy FASD, ale także, jaki jest ich charakter i jak dziecko funkcjonuje; jakie obszary mózgu uległy uszkodzeniu i jak manifestują się te uszkodzenia w życiu codziennym.

PRZYKŁAD 1

Dziewczynka z niepełnosprawnością sprzężoną – FAS i zaburzeniami przetwarzania słuchowego. W wieku 1,5 roku została adoptowana w stanie głębokiego zaniedbania. Od początku była usprawniana ruchowo i neuorozwojowo. Gdy tylko trafiła do rodziców adopcyjnych, była również oceniona za pomocą skali tzw. profilu neuorozwojowego w zakresie czucia, rozwoju motoryki, rozwoju odruchowego. W wieku 5 lat, mimo iż była dzieckiem z poalkoholowymi uszkodzeniami mózgu, była też jedynym dzieckiem w swojej grupie przedszkolnej, które potrafiło czytać i dobrze radziła sobie z przygotowaniem do pisania – wykonując szlaczki i wzory wg H. Tymichovej (Rocławska-Dąbecka, 1997). Zatem w jej diagnozie FASD powinien znaleźć się funkcjonalny opis tej umiejętności, gdyż dziewczynka, mimo uszkodzeń OUN, będzie rozpoczynała szkołę z ogromnymi zasobami np. w czytaniu, pisaniu.

Diane V. Malbin, która jest pracownikiem socjalnym, matką trójki dzieci z FASD, ale też autorką wielu strategii pomocy, jakie wdrożono wobec tej grupy dzieci w Kanadzie, wprowadziła podstawową zasadę dla nauczycieli: jeśli uczymy dziecko z FASD, a ono ma kłopoty z opanowaniem wiedzy, to wcale nie musimy powtarzać WIĘCEJ I WIĘCEJ tego samego, lecz musimy się zastanowić, jak możemy nauczyć go tego INACZEJ (Malbin, 2017).

**Dzieci z FASD mogą nauczyć się wielu rzeczy,
mimo trudności w ich przyswajaniu,
trzeba tylko znaleźć klucz do ich umysłu,
który funkcjonuje inaczej niż u ich zdrowych rówieśników.**

Tabela 1. Przykładowe rozwiązania w edukacji.

Obszar	Strategie pomocy
Dziecko nie zapamiętuje wielu poleceń wydanych jednocześnie	<p>Ogranicz liczbę instrukcji.</p> <p>Sprawdź, czy dziecko wie, co ma zrobić.</p> <p>Sprawdź, jak zrozumiało polecenie.</p> <p>Przekazuj instrukcję werbalnie i obrazkowo.</p> <p>Gdy wiadomość jest ważna, daj wyraźny sygnał wizualny, nawet wyolbrzymiony.</p>
Dziecko nie opanowuje zegara	<p>Wprowadź do nauki zegar (timer), który pokazuje upływ czasu za pomocą koloru.</p> <p>Naucz dziecko upływu czasu na przykładzie dnia: jasno, szaro, ciemno.</p> <p>Naucz dziecko zegara cyfrowego.</p> <p>Naucz dziecko planowania czynności z określeniem czasu potrzebnego do ich wykonania – patrz przykład 2.</p>
Trudności w zakresie tworzenia skojarzeń	<p>Wprowadź we wczesnym okresie szkolnym mapy powiązań, mapy myśli.</p> <p>Używaj grafiki, obrazu.</p> <p>Zwolnij tempo, poczekaj, aż dziecko przetworzy dane.</p>
Rozpoznawanie, co jest główną ideą w obrębie przyswajanego materiału	<p>Zakreśl kolorem to, co jest ważne.</p> <p>Pogrub czcionkę.</p> <p>Zadaj pytanie sprawdzające rozumienie.</p> <p>Stwórz mapę zagadnień wokół głównej idei.</p>

Źródło: Opracowanie Teresa Jadczyk-Szumilo na podstawie własnej pracy klinicznej.

PRZYKŁAD 2

Matka 18-latką z FASD, absolwentką liceum ogólnokształcącego, skarży się, że w sposób nierealny zaplanował on swoje zatrudnienie. Złożył dokumenty o pracę do firmy, gdzie będzie potrzebował prawa jazdy do przemieszczania się samochodem. Problem polega na tym, że chłopiec nie ma prawa jazdy. Założył, że zanim zakończy się rekrutacja, on to prawo jazdy zrobi. Będzie to trwało około trzech tygodni. Mama denerwowała się, że planuje bez wyobraźni. Chłopiec ma trudności z planowaniem i organizacją działania. To, co mogłoby być pomocą, to sporządzenie planu, na którym poszczególne zadania byłyby umieszczone w czasie. Najlepiej byłoby, aby harmonogram działań przybrał formę graficzną w postaci kalendarza z zaznaczeniem w sposób ciągły kolorem czasu wykonania zadania. Graficzny zapis planu działania to dla niego realna pomoc. Taki sposób planowania powinien być dla niego codzienną rutyną wdrażaną od dziecka. Tymczasem ukończył on szkołę średnią bez zaplanowanej, dostosowanej do jego potrzeb rozwojowych pomocy. Efektem tego były trudności, kłopoty i ciągłe upomnienia otrzymywane przez niego od rodziców i nauczycieli. A dzisiaj efektem tego są nierealne plany roztaczane przez niego wobec własnej przyszłości i dalsza frustracja rodziców.

Wielu uczniów z FASD ma problemy z właściwym odczuwaniem swojego położenia w przestrzeni. Mylą kierunki, przód z tyłem, „nad” z „pod”. W edukacji właściwe odnajdywanie kierunku jest potrzebne nie tylko podczas zajęć sportowych, ale także przy takich czynnościach, jak pisanie, czytanie, gdzie jest potrzebne zachowanie kierunku od lewej do prawej. Przy rozwiązywaniu graficznych ćwiczeń z matematyki kierunek ten może być odwrotny. Uczniowie z FASD, którzy mają problemy z wycuciem ciała w przestrzeni (czucie proprioceptywne) mogą mieć problemy z odnalezieniem właściwego kierunku nie tylko przy poruszaniu się, ale też ze znalezieniem kierunku rozpoczynania zadań.

Dobrym rozwiązaniem może być umieszczenie strzałki w kierunku, w którym uczeń ma wykonywać zadanie.

Trzeba pamiętać, że dzieci z FASD potrzebują więcej czasu na utrwalanie różnych czynności, w tym także na wyuczenie się kierunków prawo, lewo i rozpoznawanie kierunków w zależności od swojej pozycji czy miejsca. Jeżeli na stronie będzie zbyt dużo zadań, dziecko też może się zgubić: może nie wiedzieć, gdzie zacząć, w którą stronę rysować itp. Dobrym rozwiązaniem w takich sytuacjach jest umieszczenie jednego zadania na jednej stronie, tak aby dziecko nie musiało się zastanawiać, od czego zacząć i w którą stronę.

KONCEPCJA CZASU U DZIECI Z FASD

Wiele dzieci z FASD ma problemy nie tylko z rozumieniem zegara, z prawidłowym używaniem przyimków: nad, pod, obok, za, w, pomiędzy, ale także ze zrozumieniem upływu czasu. Kiedy dziecko pisze jakąś pracę, nauczyciel czasami mówi, że zostało 5 lub 10 minut do końca zajęć. Podanie takiego komunikatu dziecku z FASD może nie mieć żadnego praktycznego sensu, ponieważ 5 minut, 5 godzin może oznaczać dla niego dokładnie to samo. Niektóre określenia czasowe mogą być dla dzieci z FASD bardzo mylące. Na przykład 10.45, to to samo, co za kwadrans 11. Może to być bardzo trudne do zrozumienia, że dwie różne nazwy określają tę samą godzinę. Bardzo dobrym rozwiązaniem jest uczenie czasu z użyciem timera. Upływający czas jest oznaczany kolorem, można wówczas łatwo pokazać, ile koloru na tarczy to 5 czy 15 minut.

Czasami nauczyciel mówi do dziecka, przyjdź do mnie przed obiadem, a następnie denerwuje się, że dziecko tego nie zrobiło. W takich przypadkach warto zastosować pomoce, które pokazują upływ czasu, np. sypiący się piasek w klepsydrze, timer, harmonogramy, na których są zaznaczane zadania, które już się skończyły. Dziecko widzi te zadania, które pozostały mu jeszcze do zrobienia.

Podobny problem dzieci z FASD mają ze zrozumieniem wartości pieniędzy. Nie mogą zrozumieć, że istnieje różnica pomiędzy liczbą nominalną na banknocie czy monecie a jej wartością. Pięć groszy to nie to samo co 5 złotych i 5 tysięcy. Jednak dla dziecka z FASD różnica wydaje się nie do pojęcia. Tym samym wartość poszczególnych przedmiotów może być błędnie oceniana. Nauka w tym obszarze powinna się opierać na wizualnym przedstawieniu konkretnych przedmiotów. Uczucie wartości poszczególnych rzeczy powinno się odbywać już od wczesnego wieku i opierać się na zabawie, podczas której dziecko uczy się płacić za coś np. patyczkami, a potem nominalnym pieniądzem. Podobnie jak w kształceniu umiejętności matematycznych, tak i tu przydatna będzie edukacja matematyczna według programu kolejnych kroków w rozwoju myślenia matematycznego prof. Edyty Gruszczyk-Kolczyńskiej (Gruszczyk-Kolczyńska, 2008).

PRZYKŁAD 3

Chłopiec lat 9, uczeń klasy III szkoły podstawowej, bardzo chętnie wymieniał się z kolegami w szkole różnymi rzeczami. Za naklejkę oddał bardzo drogie pióro. Innym razem wymienił samochódzik, który kosztował 50 zł za lizaka o wartości 3 zł. Problem ten nasilał się i chłopiec ciągle otrzymywał informacje, aby tego nie robił. Jednak nigdy nikt nie próbował mu przedstawić wizualnie wartości poszczególnych rzeczy i nie otrzymał wyraźnej informacji, że jak chce się wymienić, a nie jest pewien wartości danej rzeczy, musi o to zapytać w domu mamę i tatę. A w szkole kogo? Dobrym rozwiązaniem praktykowanym w szkołach w innych krajach jest tzw. sponsor, czyli osoba, do której dziecko z FASD może w każdej chwili przyjść ze swoimi wątpliwościami i je rozwiązać. Osoba ta musi znać specyfikę funkcjonowania dziecka z FASD, a dziecko powinno wiedzieć, że może jej zaufać. Wyznaczenie w szkole takiej osoby, która byłaby tzw. zewnętrznym mózgiem dziecka w trudnych sprawach, powoduje, że nie będzie ono szukało pomocy na oślep i narażało się na niezrozumienie.

PRZYKŁAD 4

Uczeń klasy III szkoły podstawowej z diagnozą FASD. Na lekcji nie może usiedzieć i łatwo się rozprasza. Nauczycielka straciła już cierpliwość do jego dyscyplinowania. Postanowiła zmotywować chłopca do lepszego zachowania, dając mu czerwone żetony za dobre zachowanie i czarne za złe. Chłopiec składał żetony do dwóch pojemników. Zwykle niestety otrzymywał czarne, gdyż był nadruchliwy i wszystko go rozpraszało. Nie otrzymał takiej pomocy, która spowodowałaby wyciszenie procesów przetwarzania, dlatego trudno było się spodziewać, że będzie otrzymywał czerwone żetony. Rodzice bardzo przeżywali to, że ich syn otrzymuje same negatywne wzmocnienia. Kiedy chłopiec nazbierał cały pojemnik czarnych żetonów, uważał, że zwyciężył. Było mu wszystko jedno, czy otrzymuje żetony czarne, czy czerwone. Liczyło się dla niego to, że w ogóle je ma. Zatem nie rozumiał w ogóle idei różnicowania żetonów. Czy odniosły one w ogóle zamierzony skutek wychowawczy?

ZDOLNOŚCI UCZENIA SIĘ

Chociaż dzieci z FASD mają wiele zdolności przydatnych w edukacji, np. pamięć do rymów, melodii czy zapamiętywanie drogi do określonych miejsc, zapamiętywanie obrazów, to zdolności te mogą być niewystarczające do poradzenia sobie w szkole. Podczas edukacji dzieci te mogą napotkać trudności związane z rozumieniem słownictwa używanego w nauczaniu, w tym słownictwa naukowego. Zawsze trzeba sprawdzać, czy dziecko z FASD na pewno zrozumiało to, co chcemy mu przekazać. Dopiero wtedy można egzekwować to, co chcieliśmy, aby się nauczyło. Do sprawdzania wiedzy można używać obrazków z krótkimi definicjami, programów komputerowych, własnoręcznie budowanego słownika wyrazów nam potrzebnych wraz z wyjaśnieniami. Jeśli dziecko robi to w formie zabawy od wczesnych lat, może się nauczyć pewnej rutyny w postępowaniu, kiedy czegoś nie rozumie. W pracy z dziećmi

z FASD zawsze należy przechodzić od konkretnych obrazów do rozumienia bardziej abstrakcyjnego.

Trzeba też pamiętać, że wiele dzieci z FASD może mieć problemy z postępowaniem zgodnie z instrukcją, przepisem, nawet prostym, np. na jakąś potrawę. Jest to efekt wpływu alkoholu na układ nerwowy i uszkodzeń mózgu. Rozpoczynają one działanie zgodnie z uzyskaną informacją, ale go nie kończą, gubią się w dalszych szczegółach i w następstwach zdarzeń. Jeśli jeszcze w instrukcji znajdują się miary, uczeń może się pogubić w samych próbach zrozumienia wielkości, jakie tam występują. Tym samym może być mu trudno przeprowadzać eksperymenty czy prowadzić jakieś postępowanie w pojedynkę. Trudności te nie powinny pozbawiać go możliwości uczenia się przez doświadczenie. Dzieci z FASD mogą mieć też trudności w wykonywaniu czynności wymagających precyzji ze względu na pogrubiałe stawy u rąk i mało sprawne palce. Trzeba brać to pod uwagę, kiedy prosimy je o wykonanie czynności wymagających precyzyjnych działań.

PRZYKŁAD 5

10-letni chłopiec z FASD, mający niewielkie trudności z równowagą i dyskretne drżenia rąk (uszkodzenie mózgu), został wyznaczony przez nauczyciela do niesienia szklanej miseczki z cukierkami podczas pasowania pierwszoklasistów. Miało to być dla niego wyróżnienie. Nauczyciel nie wziął jednak pod uwagę, że dziecko ma kłopoty z równowagą i drżenia rąk, ponieważ chłopiec nie miał postawionej diagnozy i funkcjonował w szkole jako dziecko zdrowe, bez dysfunkcji. Przed wyjściem chłopca na środek nauczyciel jeszcze raz go przestrzegł, aby uważał i nie zbił miseczki. Chłopiec bardzo się starał. Niestety, w stresie jego deficyt się nasilił i przewrócił się na prostej drodze, na oczach całej szkoły. Dzieci się śmiały, chłopiec płakał, a nauczyciel się zdenerwował i kazał mu odkupić miskę. Nie jest to odosobniony przykład funkcjonowania dziecka z FASD na terenie szkoły. Jeśli chłopiec miałby postawioną diagnozę, w której jego dysfunkcje byłyby

opisane, wystarczyłoby, aby cukierki były w torebce. Nie musiałby się wtedy skupiać na niesieniu jej tak, aby się nie wysypały. A może należało wyznaczyć chłopcu inną funkcję w całym przedsięwzięciu? Dziecko w efekcie zostało ukarane za swoją niepełnosprawność.

Uczenie się oparte na doświadczaniu, a nie tylko na abstrakcyjnym myśleniu i wyobrażeniach jest istotnym czynnikiem w rozwoju dzieci z FASD. W aktywnej pracy grupowej działania nie tylko rozwijają je, ale także czynią użytecznymi dla innych, budując elementy relacji rówieśniczej tak bardzo im potrzebnej. Mając na uwadze te trudności, można wspomóc ich edukację poprzez:

- pokazanie znaczenia niektórych pojęć poprzez realny kontekst,
- uczestnictwo w aktywnych formach edukacji w grupie,
- przełożenie wiedzy teoretycznej na zastosowanie praktyczne,
- dobrą analizę instrukcji, czy wszystko w niej jest jasne,
- dobranie adekwatnych do deficytu dziecka pomocy, narzędzi czy materiałów,
- większe niż rówieśników przygotowanie do pracy z użyciem np. mikroskopu czy komputera; być może na początku powinny to być działania pod okiem osoby dorosłej lub kolegi z klasy.

Obarczanie odpowiedzialnością innych dzieci za chore dziecko w klasie musi być jednak bardzo wyważone i dotyczyć tylko najprostszych czynności. Poniższy przykład pokazuje, czym może się skończyć nadmierne obarczanie odpowiedzialnością dziecka zdrowego za dziecko chore, z którym dorośli sobie nie radzą.

PRZYKŁAD 6

Chłopiec z FASD, uczący się w klasie VI, miał różnego rodzaju trudności. Zapominał zabierać rzeczy z klasy, w czasie lekcji chodził po sali, gubił swoje ubrania. W szkole wiedziano, że ma diagnozę pFAS, ale dla nauczycieli niewiele to znaczyło, bo nie rozumieli zachowania dziecka. Nauczyciele nie radzili sobie z chłopcem i nie wiedzieli, jak mu pomóc w codziennym

funkcjonowaniu w szkole. Wtedy wychowawczyni poprosiła, aby chłopcem zaopiekował się najlepszy uczeń w klasie. Dorosli przerzucili więc problem na rówieśnika. Chłopiec nie dawał się opanować i uczeń-opiekun nie mógł się wywiązać z powierzonego mu zadania. Miał dość ciężaru, jaki na niego spadł. Kiedy nikt nie widział, zaczął dokuczać chłopcu i prowokować ukaranie go przez nauczyciela. Myślał, że w ten sposób pozbędzie się kłopotu. Na przykład w czasie przerwy wywołał go na zewnątrz budynku i zachęcał do zabawy na śniegu. Kiedy chłopiec wyszedł w kapciach, bez odpowiedniego ubrania i na dobre bawił się na podwórku, uczeń-opiekun skarżył pani dyrektor, że tamten go nie słucha i chodzi w kapciach po śniegu. W szkole przyjęto zasadę, że te dzieci, które biegają po podwórku w pantoflach, przynoszą do szkoły jakieś środki czyszczące. Mama chłopca z FASD bardzo często kupowała takie środki i w końcu zdenerwowana poszła do szkoły. Bliższa analiza tej sytuacji pokazała, że nie jest to do końca zachowanie inicjowane przez chłopca. Takich sytuacji było znacznie więcej i o różnym jakościowo znaczeniu. Chłopiec-opiekun nie był niedobrym dzieckiem. Chciał po prostu pozbyć się zadania, z którym sobie nie radził. Trudno było wymagać tego od niego, skoro dorośli również sobie z nim nie radzili.

Trzeba pamiętać, że niezależnie od tego, czego uczą się dzieci z FASD, potrzebują one więcej praktycznego ćwiczenia danej umiejętności. Rodzice często zadają pytanie: ile razy trzeba powtarzać z dzieckiem daną czynność, aby ją opanowało? Odpowiedź związana jest z automatyzmem danej czynności. Powinniśmy dotąd powtarzać, dopóki dziecko nie nabędzie rutyny w wykonaniu czynności, której się uczy.

Rutynowe działania (zachowania) w wychowaniu dziecka z FASD można wspierać przez obrazki, na których dziecko widzi całą sekwencję wykonania danej czynności w następstwie czasowym. Na przykład tak uczymy małe dzieci samodzielnego ubierania się. Obrazki na stałe wiszą w szatni i dziecko codziennie widzi, jakie po kolei czynności ma wykonać, aby się ubrać. Najpierw musi zdjąć kapcie szkolne, nałożyć

buty, następnie kurtkę i czapkę. A szkolne obuwie włożyć do szafki. Oglądanie obrazków przy wykonywaniu czynności wpływa na utrwalenie się sekwencji, w jakiej czynność trzeba wykonać i wyuczenie się jej na pamięć.

Wielu rodziców dzieci z FASD narzeka, że kiedy te są nastolatkami, nie wykonują one tak prostych codziennych czynności, jak ubieranie się czy mycie rąk przed posiłkiem. Przy niektórych uszkodzeniach mózgu dziecko z FASD może mieć kłopoty właśnie z wykonaniem działania opartego na procedurze. Dzieci, które nie były uczone rutyny w tym względzie, nie miały pomocy obrazkowych, mogą w okresie bycia nastolatkami przejawiać tego typu trudności. Kiedy dziecko nie wykonuje prostych czynności, rodzi to zrozumiałe napięcie na linii dorosły–dziecko. Świadomość tego typu trudności pozwala nam na szukanie możliwości wsparcia dziecka, zamiast nieustannego stawiania wymagania, którego ono spełnić nie może.

Tego typu deficyty mogą też towarzyszyć dziecku podczas procesu edukacji w szkole czy w domu. Niekończenie zadań, gubienie się podczas wykonywania zadania na lekcji, nieadekwatne zachowania, np. zgłaszanie się na lekcji biologii i udzielanie odpowiedzi na pytanie zadane dwie godziny wcześniej na języku polskim, to tylko niektóre zachowania dzieci z FASD, na które napotykałyśmy w szkole.

Mimo tych trudności funkcjonalnych, dzieci z FASD często mają świadomość tego, że różnią się od rówieśników. Nie zawsze wiedzą dlaczego. Poczucie inności wiąże się ze stresem i powoduje frustrację. Udzielenie pomocy dzieciom tak, aby funkcjonowały lepiej, wyjaśnienie im charakteru ich trudności może wprowadzić nieco spokoju. Wiele dzieci, zwłaszcza starszych, ma świadomość, że funkcjonują tak, ponieważ ich mama piła alkohol, będąc w ciąży. Ponadto zrozumienie przez nauczycieli i rodziców charakteru i przyczyn trudności występujących u dzieci, może ułatwić edukację i opiekę nad nimi. Świadomość, że kłopoty dziecka są związane z obiektywną przyczyną, a nie jego lenistwem

czy błędami wychowawczymi pozwala z większym spokojem planować codzienne działania wobec dziecka z FASD.

Tabela 2. Działania, jakie może wdrożyć nauczyciel w procesie edukacji dzieci z FASD.

Trudności w edukacji	Działania nauczyciela
Kłopoty związane z organizacją materiału	Jedno zadanie umieszczone na jednej kartce; wydrukowane dużymi literami, wyraźnie. Umówienie się na czas zakończenia zadania w indywidualny sposób. Tempo pracy dostosowane do ucznia. Zaznaczony kierunek pisania, liczenia.
Kłopoty ze zrozumieniem słownictwa naukowego	Kłopoty ze zrozumieniem słownictwa naukowego. Przygotowanie wspólnie z uczniem, niezależnie od wieku, notatnika z kluczowymi pojęciami i ich wyjaśnieniem. Wprowadzanie znanego słownictwa w nowych kontekstach i analizowanie nowych problemów. Używanie łatwiejszych tekstów z mniejszą liczbą niezrozumiałych słów. Ćwiczenie używania nowych słów w quizach i grach zespołowych.
Kłopoty ze zrozumieniem idei wiodącej	Pomoc w określeniu istotnych obszarów z danego tematu. Wprowadzanie konkretnych przykładów, modeli. Pomoc w uporządkowaniu materiału.

<p>Czynności dnia codziennego</p>	<p>Promowanie osobistego zaangażowania w organizację własnych spraw.</p> <p>Dostosowanie różnych pomocy do wzrostu ucznia, jego możliwości motorycznych.</p> <p>Pomoc w planowaniu wykonania zadania w czasie z podaniem harmonogramu realizacji poszczególnych czynności.</p>
<p>Kłopoty z regulacją stresu</p>	<p>Zwracanie uwagi na możliwość nieadekwatnego reagowania ucznia na stres – tj. wycofanie, zamrożenie reakcji, ucieczka lub walka.</p> <p>Ograniczanie presji czasu, a tam gdzie to niemożliwe, pomaganie uczniowi w nadążaniu w realizacji zadań w wymaganym tempie, pomaganie w określaniu czasu wykonania poszczególnych kroków zadania.</p> <p>Zakreślanie kolorem w instrukcji zadania momentu, gdzie należy zacząć i gdzie skończyć zadanie.</p>
<p>Lepsze rozumienie relacji społecznych</p>	<p>Odgrywanie dramy – ćwiczenie w formie scenek takich umiejętności, jak: podejmowanie decyzji, rozwiązywanie dylematów, rozwiązywanie konfliktów.</p> <p>Uczenie dobrych rozwiązań na wybranych przykładach ze wspomaganie obrazkowym tzw. trening zachowania społecznego – nauczyciel może w szkole wykorzystać to, czego dziecko uczy się w domu i podczas zajęć terapeutycznych.</p>

Źródło: Opracowanie własne Krzysztof Liszcz na podstawie Liszcz (2011).

DZIECI Z FASD – FUNKCJONOWANIE SPOŁECZNE

Dzieci z FASD mają trudności w rozwoju społecznym i zwykle określa się je jako o połowę młodsze od rówieśników w tym zakresie (O'Maley, 2007). Ponieważ 16-latek rozumuje jak dziecko dużo młodsze, jego zachowanie może być błędnie zinterpretowane przez otoczenie. Może to generować konflikty w szkole zarówno z nauczycielami, jak i z rówie-

śnikami. Dzieci z FASD mogą sprawiać wrażenie dobrze działających w relacjach z innymi. Zwykle ładnie mówią, nie mają nadmiernego dystansu i zahamowania w stosunku do obcych. Można odnieść wrażenie, że nikogo się nie boją i radzą sobie. Tymczasem ich trudności emocjonalno-społeczne mogą być jedynie przykryte kwiecistością mowy, bez szczególnego jej rozumienia. Brak dystansu może być efektem uszkodzeń w płatach czołowych, a lęk wynikający z traumatycznej historii życia może być głęboko ukryty i zamaskowany z powodu zmian w obrębie stylu przywiązania.

Rozwój emocjonalno-społeczny u dzieci z FASD jest zagadnieniem skomplikowanym, ponieważ uczniowie mogą mieć trudności z emocjami i funkcjonowaniem społecznym z powodu uszkodzeń mózgu, ale także z powodu trudnej historii życia, obciążonej traumą i wadliwą opieką nad nimi. Nauczyciel pracujący z dzieckiem z FASD powinien mieć zatem chociaż podstawową wiedzę w tym obszarze. Początkowo wszystkie interwencje wobec dzieci z FASD opierały się na treningach behawioralnych. Dziecko uczyło się poprzez wielokrotne powtarzanie pożądanego zachowania społecznego. Obecnie coraz więcej wiemy na temat regulacji emocji, możliwości leczenia traumy wczesnodziecięcej i modyfikacji w zakresie stylu przywiązania. Działania nastawione na te obszary przynoszą znacznie lepsze efekty. Chociaż podstawowe działania w tym zakresie należą do rodziców, dobrze by było, gdyby zyskiwali oni zrozumienie w wychowawcach i nauczycielach ich dziecka. A szkoła była miejscem wspólnego rozumienia dziecka w relacji rodzice-dziecko-nauczyciel.

Dzieci z FASD wymagają pomocy w nawiązywaniu relacji z rówieśnikami. Nie zawsze radzą sobie z konstruktywnym rozwiązywaniem konfliktów. Nie zawsze widzą zależność pomiędzy swoim zachowaniem a zachowaniem innych osób. Natomiast, jeśli tylko mają możliwość, chętnie angażują się w działania na rzecz innych. Pomoc, jaka jest im potrzebna, to dokładne określenie czynności, jakie mają wykonać. Ich

zaangażowanie może być wykorzystane do poprawy ich funkcjonowania społecznego. Z badań Emmy Warner (Robinson, Rhoden, 2003) wiemy, że dla wielu dzieci po trudnych doświadczeniach życiowych praca na rzecz innych w środowisku – jest czynnikiem ochronnym dla ich zdrowia psychicznego.

Bibliografia

- Gruszczyk-Kolczyńska, E. (2008). *Dzieci ze specyficznymi trudnościami w uczeniu się matematyki. Przyczyny, diagnoza, zajęcia korekcyjno-wyrównawcze*. Warszawa: WSiP.
- Jadczyk-Szumilo, T. (2014). *Diagnoza dzieci z FASD. Wykorzystanie testu WISC-R do diagnozy różnicowej*. Niepublikowana praca doktorska. Poznań: Instytut Psychologii UAM.
- Liszczyk, K. (2011). *Dziecko z FASD w szkole i w domu*. Kraków: Rubikon.
- Malbin, D. (2017). *Trying Differently Rather Than Harder: Fetal Alcohol Spectrum Disorders* (Third Edition). Toronto: Diane Malbin M.S.W.
- O'Maley, K. (2007). *ADHD and Fetal Alcohol Spectrum Disorders (FASD)*. New York: Nova Science Publishers, Inc.
- Robinson, B.E., Rhoden J.L. (2003). *Pomoc psychologiczna dla dzieci alkoholików*. Warszawa: PARPA.
- Rocławska-Dąbecka, K. (1997). *Ćwiczenia graficzne rozwijające sprawność ruchową ręki i koordynację wzrokowo-ruchową*. Gdańsk: Glottispol.

Wsparcie rozwoju językowego oraz umiejętności czytania i pisania u dzieci z FASD

Do podstawowych trudności, jakie występują w procesie edukacji dzieci z FASD, należą problemy w rozwoju językowym, trudności w czytaniu i pisaniu, problemy w rozwoju matematycznym, kłopoty z zapamiętywaniem i myśleniem. Jeżeli dołożymy do tych trudności inne uszkodzenia OUN⁷ u dzieci z FASD, to oznacza, że dzieci z tej grupy są narażone na niepowodzenia szkolne od początku edukacji. Czy można wspomóc rozwój językowy u dzieci z FASD, aby mogły one lepiej funkcjonować w szkole i wśród rówieśników?

Aby zrozumieć istotę problemów językowych u dzieci z FASD, należy sięgnąć do rozwoju dziecka w okresie prenatalnym. Trzeba także rozumieć, że funkcje językowe to nie tylko mowa, ale wiele innych procesów, takich jak: tworzenie słów, budowa zdań zgodna z regułami gramatycznymi, artykulacja, komunikatywność, zdolność graficznego zapisu mowy, znajomość liter, zdolność do czytania i rozumienia czytanego tekstu, rozumienie aluzji, metafor, umiejętność wnioskowania z wypowiedzi nie wprost. Każdy z tych procesów może dziecku z FASD sprawiać trudność. Ponieważ dzieci z FASD mówią dużo i zwykle „kwieciście”, to zazwyczaj niewiele osób zastanawia się nad tym, że mają deficyty w rozwoju języka.

⁷ OUN – ośrodkowy układ nerwowy.

PRZYKŁAD 1

Chłopiec, 7 lat. Od dziecka wychowywał się z rodzicami biologicznymi, którzy byli uzależnieni od alkoholu. Byli jednocześnie muzykami z filharmonii. Często, również po spożyciu alkoholu dyskutowali o muzyce. Kiedy chłopiec w wieku 6 lat został zabrany przez policję z domu, okazało się, że wygłasza całe „przemówienia” na temat kompozytorów i muzyki. Po wnikliwej ocenie stało się jasne, że chłopiec nie tworzy mowy⁸. Tak naprawdę miał „wklejone”⁹ całe fragmenty wypowiedzi rodziców. Kiedy natomiast musiał powiedzieć coś świadomie i konkretnie na określony temat, przygasał i mówił niewiele, tylko kilka słów. Jego zdolności komunikacyjne były bardzo niskie. Denerwował się, że nie może powiedzieć tego, co chce i to go frustrowało.

PRZYKŁAD 2

Dziewczynka z pFAS, adoptowana wcześniej jako niemowlę. Długo posługiwała się tylko odtwarzaniem melodii języka bez słów. Naśladowała błędnie głos mamy w różnych sytuacjach: jak mama dzwoni do babci, jak mama dzwoni do taty, kiedy mama opowiada bajkę. Potem wklejała wierszyki, słowa piosenek. Kiedy mówiła, że boli ją brzuszek, cytowała Jana Brzechwę: „pan kotek był chory i leżał w łóżeczku... itd.”, kiedy chciała powiedzieć, że była w ZOO, to recytowała: „proszę Państwa oto miś, miś jest bardzo grzeczny dziś...” itd. Dopiero później zaczęła mówić. Obecnie jest uczennicą klasy IV i nikt nie myśli o tym, czy dziewczynka ma odpowiedni zasób słów, czy wszystkie rozumie. Jej deficyt się pogłębia, tylko jest słabo widoczny, ponieważ „wklejenia” są jedną ze strategii maskowania go. Bez badania np. tworzenia mowy¹⁰ trudno się zorientować, że posługuje

⁸ Tworzenie mowy to świadome używanie języka i dobór adekwatnych słów. Chłopiec powtarza to, co słyszy, często nie rozumiejąc wypowiedzianych treści.

⁹ Wklejenia mowy – strategia radzenia sobie z trudnością w tworzeniu mowy. Stosują ją osoby z uszkodzeniami OUN, w afazji, ale też dzieci z FASD.

¹⁰ Tworzenie mowy – jedna z cech rozwoju mowy polegająca na wydobywaniu z pamięci adekwatnych słów, konstruowaniu samodzielnych wypowiedzi zgodnie z regułami gramatycznymi, a wypowiedzi te mają sens i znaczenie komunikacyjne.

się prostymi zdaniem, sloganami, często przytakuje innym. Kiedy coś opowiada, to mówi dużo, ale w rezultacie w warstwie komunikacyjnej niewiele przekazuje.

Opisane przykłady przedstawiają istotę problemów językowych dzieci z FASD. Na początku manifestują się one opóźnieniem rozwoju mowy, później „zamaskowane” różnymi strategiami stają się niewidoczne w pierwszym kontakcie, a następnie ujawniają się w miarę rozwoju dziecka i jego dorastania. Aby zabezpieczyć dzieci z FASD przed wtórnymi konsekwencjami wynikającymi z deficytów w rozwoju językowym, muszą one otrzymywać pomoc. Aby mogły być zakwalifikowane do grupy dzieci wspieranych np. wczesną interwencją, muszą być dobrze zdiagnozowane, a psychologowie i lekarze kwalifikujący dzieci do wczesnego wspomaganie rozwoju powinni rozumieć to, że jeżeli dziecko ładnie i dużo mówi, nie musi to być wcale oznaką dobrego rozwoju językowego, lecz strategią radzenia sobie z deficytem.

Problem polega na tym, że dzieci z FASD często nie mając diagnozy, nie mają prawa do np. wczesnej interwencji czy nauki w klasie integracyjnej. Do włączenia do takiej klasy nie wystarcza też diagnoza Płodowego Zespołu Alkoholowego, tak jak to jest np. w przypadku diagnozy afazji czy autyzmu. Aby pomóc dziecku uzyskać jakąś pomoc w polskim systemie edukacji, konieczne jest opisowe określenie wieloprofilowych deficytów. Dzieci mające poalkoholowe uszkodzenia mózgu bez wskazań do pomocy psychologiczno-pedagogicznej, są więc uczniami szkół podstawowych, gdzie klasy nie są dostosowane do edukacji takich dzieci. Klasy nie są mniejsze liczebnie, a ich nauczyciele nie mają specjalnych szkoleń, czy też nie ma personelu pomocniczego. Chociaż od kilku lat w Polsce coraz więcej uwagi poświęca się problemom dzieci z FASD, to nadal nie ma żadnego ośrodka akademickiego – ani medycznego, ani psychologicznego czy pedagogicznego – zajmującego się systematycznymi badaniami potrzeb tych dzieci. W związku z tym nie ma również opracowanych strategii wsparcia dla takich dzieci, ich rodziców i nauczycieli.

Tymczasem te dzieci, które otrzymały pomoc we wczesnym okresie rozwoju, funkcjonują w wielu obszarach, w tym językowym, znacznie lepiej niż dzieci pozostawione bez pomocy. Dla nauczycieli jest to o tyle ważne, że muszą pamiętać, iż to, że dziecko ładnie mówi, nie oznacza, że w pełni rozumie komunikaty, że jego nieadekwatność w różnych sytuacjach może wynikać z niezrozumienia polecenia. Jeśli jest dostępna pomoc logopedyczna na terenie szkoły, to dzieci z FASD powinny być nią objęte. Natomiast praca z nimi nie polega na ćwiczeniu artykulacji, tylko na ćwiczeniu rozumienia mowy i zwiększania zasobów słownictwa (Coggins i in., 2007).

Na deficyty językowe u dzieci z FASD mają wpływ przede wszystkim uszkodzenia mózgu spowodowane alkoholem. Rozwój prenatalny to przede wszystkim czas pojawiania się różnych reakcji odruchowych, które są początkiem rozwoju układu nerwowego. Na przykład wiemy, że prawidłowy odruch chwytny i rozwój manualny ma wpływ na rozwój funkcji grafomotorycznych u dzieci. W okresie przedszkolnym i wczesnoszkolnym dzieci rysują, ćwiczą szlaczki, aby doskonalić rękę do pisania. Dzieci z FASD mają czasami ogromne problemy z dobrym rozwojem grafomotorycznym. Jest to związane między innymi z wadliwym odruchem chwytym, który rozwijał się wadliwie już w okresie ciąży¹¹. Ze względu na te obserwacje badano, kiedy najlepiej rozpocząć pracę z dziećmi z FASD nad rozwojem języka. Badania doprowadziły do wniosków, że dla skutecznego wsparcia umiejętności czytania i pisania

¹¹ W okresie prenatalnym dzieci mają dłonie zwinęte w piąstki. Potrafią poruszać kciukiem, który czasem ssą. Wiele dzieci z FASD ma problem z prawidłowym chwytem już w okresie płodowym. Po urodzeniu mają trudności z prawidłowym separowaniem palców (gesty), a co za tym idzie – z prawidłowym rozwojem manualnym. Dzieje się tak dlatego, że dzieci z FASD na skutek działania alkoholu już w brzuchu mamy zginają ręce poprzecznie zamiast w piąstki. Manifestuje się to czasem zmienionym układem linii papilarnych i linii na dłoniach. W procesie diagnozy lekarz specjalizujący się w diagnozie dzieci z FASD zwykle rozpoznaje i zapisuje te zmiany jako linia „stick hockey” ze względu na jej kształt przypominający kształt kijka hokejowego. Dzieci z FASD, które w okresie prenatalnym wadliwie zginały ręce, mają problemy z rozwojem manualnym i rozwojem grafomotorycznym (Jones, Del Campo, 2013).

podstawowym działaniem jest terapia mowy przed ukończeniem trzeciego roku życia (Fischel, Landry, 2008).

Kiedy do szkoły trafia dziecko, które nie zostało objęte takimi działaniami terapeutycznymi, nauczyciel dość szybko się zorientuje, że ma ono kłopoty z porozumiewaniem się. Problem polega na tym, że nie wiedząc, iż dziecko ma FASD, nauczyciel może myśleć, że dziecko jest niegrzeczne, wygłupia się lub specjalnie robi na złość. Dotyczy to zwłaszcza tych dzieci z FASD, które są w normie intelektualnej i radzą sobie w innych obszarach. Badania dotyczące funkcjonowania dzieci z FASD w szkole są prowadzone już od wielu lat w Stanach Zjednoczonych. Wykazały one, że w większości przypadków nauczyciele nie rozumieją natury trudnego zachowania dzieci z FASD i co za tym idzie – nie dają dzieciom właściwego wsparcia. Finalnie szkoła staje się ciężkim doświadczeniem dla wielu dzieci z FASD (Streissguth, Kanter, 1997). Zatem pierwszym krokiem, jaki podjęto np. w Kanadzie, aby dzieci z FASD lepiej radziły sobie w szkole, było prowadzenie edukacji nauczycieli na temat specyfiki funkcjonowania dzieci z FASD i rozumienia zachowania dzieci, a drugim krokiem było powołanie pracowników kluczowych. Pracownicy kluczowi to przeszkoleni pedagodzy i psycholodzy, którzy mają pod opieką ok. 15 dzieci. Mają za zadanie wspierać rodziców w planowaniu terapii, pomocy w funkcjonowaniu czy w diagnozie. Z racji swojej roli, często bywają też w szkole, aby pomóc nauczycielom w dostosowaniu zachowania i otoczenia tak, aby dziecko się w nim nie gubiło (Malbin, 2017).

**Punktem wyjścia nie mogą być dla nas te trudności,
które dziecko stwarza,
lecz te, które dziecko ma.**

Herman Nohl (za: Mehringer, 2010, s. 5)

Jak może wyglądać praca ze starszymi dziećmi z FASD w zakresie rozwoju językowego? Profesor Ann Streissguth i inni badacze charakteryzując język dzieci z FASD donoszą, że dzieci z tej grupy mają kłopoty z używaniem języka w sposób społecznie właściwy (Streissguth, 1997; Coggins i in., 2007). To, co odróżnia te dzieci od ich rówieśników, których matki nie używały alkoholu w ciąży, to trudność w używaniu języka w bardziej skomplikowanych kontekstach społecznych (Streissguth, 1997; Coggins i in., 2007). Mają często trudności z wnioskowaniem, kiedy w komunikacji nie ma informacji podanych wprost. Nie zawsze rozumieją metafory, porównania, humor. Nie zawsze potrafią wnioskować z kontekstu wypowiedzi. Gubią się w grupie, kiedy ludzie podczas rozmowy używają aluzji, sarkazmu lub szybko zmieniają temat. Mogą wtedy mieć trudności z włączeniem się do grupy, rozwiązywaniem konfliktów, podejmowaniem właściwych decyzji czy utrzymaniem bliskich relacji. Zaburzenia rozwoju języka u dzieci z FASD mogą występować z powodu działania alkoholu, który jest teratogenem, który może zmieniać strukturę mózgu i poważnie go uszkadzać w toku rozwoju. Natomiast umiejętności komunikacyjne dzieci z tej grupy są związane z dojrzewaniem mózgu (Coggins i in., 2007).

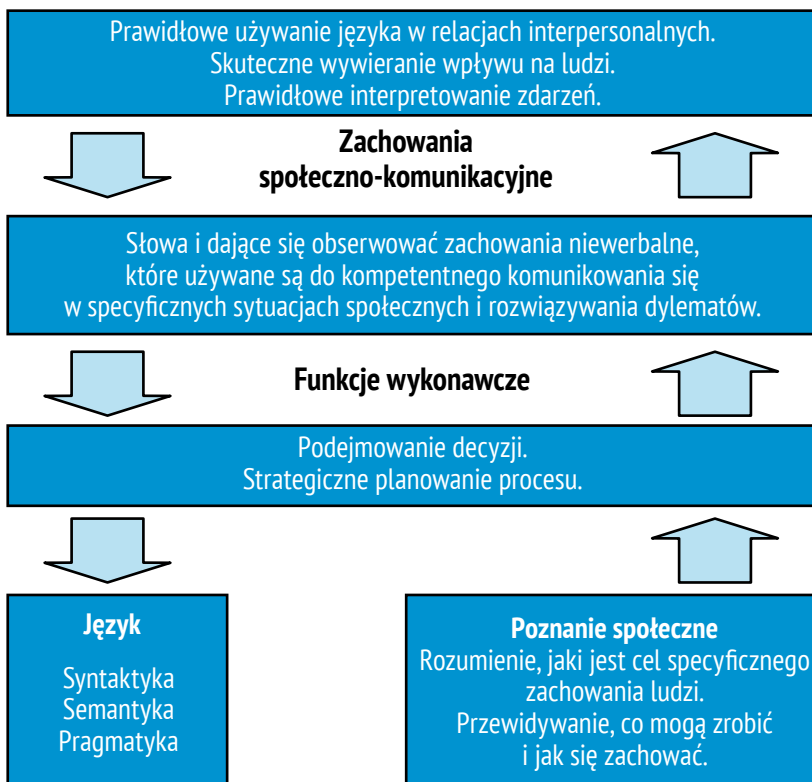
Profesor T.E. Coggins i jego zespół z Uniwersytetu Stanu Waszyngton przyjęli funkcjonalne podejście do opisanie problemów językowych u dzieci z FAS (Coggins i in., 2007). Analizowali oni umiejętności dzieci szkolnych dotyczące efektywnego używania języka dla osiągnięcia ważnych celów komunikacyjnych. Zaproponowali schemat pojęciowy pomocny w zrozumieniu kompetencji społeczno-komunikacyjnych związanych z posługiwaniem się językiem przez dzieci z FASD. Schemat przedstawiony na rys. 1. opisuje poszczególne czynniki, które wpływają na proces komunikowania się dzieci podczas interakcji społecznych.

Bazą dla tego podejścia są trzy kluczowe aspekty: język, poznanie społeczne oraz funkcje wykonawcze. Ponieważ procesy te determinują społeczno-komunikacyjne zachowania dzieci, to badacze przyjęli,

że mają one kluczowe znaczenie dla kompetencji społeczno-komunikacyjnych. Poszczególne składniki komunikacyjne w tym modelu oddziałują na siebie wzajemnie i wchodzą ze sobą w różnego typu interakcje (Coggins i in., 2007).

Rys. 1. Model kompetencji społeczno-komunikacyjnych wg Cogginsa, Timlera, Olswanga (2007).

Kompetencja społeczno-komunikacyjna



Źródło: Opracowanie Teresa Jadczyk-Szumilo na podstawie Coggins i in. (2007).

Zaburzenie jednego lub więcej procesów może prowadzić do znacznej utraty umiejętności prawidłowego posługiwania się językiem podczas interakcji społecznych. Ponieważ natura zakłóceń i ich wielkość w przypadku dzieci z FASD mogą być różne, także kompetencje komunikacyjne dzieci mogą być zróżnicowane (Coggins i in., 2007).

JĘZYK

Komunikacja społeczna ma swoje źródło w kompetencji językowej odzwierciedlającej to, co dziecko jest w stanie zrobić z językiem w praktyce. Kompetencję językową można opisać, rozpatrując trzy składniki funkcjonalne: formę wypowiedzi (syntaktyka), treść (semantyka) i pragmatykę. Większość prawidłowo rozwijających się dzieci, w wieku 7 lat wykazuje sporą znajomość zasad konstruowania formy wypowiedzi oraz przekazu treści, czyli pragmatycznego wykorzystania języka.

De Villers, Roper i de Villers (1999; za: Coggins, 2007) zbadali i opisali podstawowe umiejętności komunikacyjne, jakich potrzebują dzieci, kiedy rozpoczynają naukę szkolną. Należą do nich: **umiejętność zadawania właściwych pytań i odpowiadania na pytania, zdolność uszczegółowienia, spójność rozmowy** – czasowe i przyczynowe połączenia między wydarzeniami, a także **rozpoznawanie różnych punktów widzenia**. Dzieci z FASD mają trudności we wszystkich wymienionych obszarach.

Thorne i Coggins (Coggins i in., 2007) badali narrację u 16-letnich dzieci z FASD. Grupą kontrolną byli zdrowi rówieśnicy, dopasowani pod względem płci oraz z umiejętnościami językowymi zachowanymi w normie. Badano używanie rzeczowników i czasowników wieloznacznych, a także używanie rzeczowników dwuznacznych w toku rozwoju narracji. Wyniki pokazują, że dzieci z FASD różnią się od swoich zdrowych rówieśników. W badaniu używały nieprawidłowych określeń oraz miały tendencję do nieprawidłowego rozróżniania informacji, co powodowało większe wieloznaczności.

POZNANIE SPOŁECZNE

Ten składnik w modelu Trumana Cogginsa (O'Malley, 2007) dotyczy tego, jak dzieci tworzą pojęcia na temat swojego świata społecznego. Jak myślą o ludziach, otaczającym świecie, o relacjach międzyludzkich i grupach, w których się znajdują. Załamanie się jednego z tych procesów może zaburzać kompetencje społeczne dziecka i jego funkcjonowanie w interakcjach z innymi.

Dzieci z FASD mają kłopoty ze zrozumieniem, co się dzieje w życiu społecznym i jak należy się zachować (Hinde 1993, za: Coggins, 2007; Jadczak-Szumiło, 2008). Mają kłopoty z empatią, przewidywaniem konsekwencji, refleksyjnością. Badania kliniczne potwierdzają, że mają kłopoty z wyciąganiem wniosków dotyczących przekonań ludzi w konkretnych sytuacjach. Timler, Olswang i Coggins (2005; za: Coggins i in., 2007) uważają, że może to wynikać z zakłóceń związanych z używaniem słów, które mają określać stany poznawcze innych osób. Procesy poznawczo-społeczne zależą od kompetencji językowych dziecka. Zarówno od znajomości języka (semantyka, syntaktyka, pragmatyka), jak i od rozumienia całej gamy komunikatów niewerbalnych. Podobnie na kompetencję językową dziecka wpływa rozumowanie społeczne, np. kodowanie i interpretacja sygnałów pozwolą nam wybrać właściwy ton wypowiedzi.

FUNKCJE WYKONAWCZE

Funkcje wykonawcze to: wnioskowanie, podejmowanie decyzji, planowanie. T.E. Coggins (Coggins i in., 2007) zalicza język i poznanie społeczne do funkcji wykonawczych, ponieważ w sytuacji sprawnej komunikacji społecznej trzeba modyfikować swoje wypowiedzi zgodnie z dynamiką i wymogiem sytuacji. Funkcje wykonawcze według autora to nie tylko planowanie, podejmowanie decyzji, zmiana zachowania zgodnie z celem, lecz także umiejętność brania pod uwagę perspektywy drugiej osoby oraz wnioskowanie na temat wiedzy i przekonań rozmówcy. Dzieci z FASD

mają deficyty w tym zakresie (Streissguth, 1997a). Deficyty w zakresie funkcji wykonawczych ograniczają również ilość informacji, jakie dziecko może przetworzyć. Utrudnia to w znaczny sposób używanie złożonego języka i może powodować trudności w rozumieniu szerokiego kontekstu wypowiedzi (Coggins i in., 2007).

ZACHOWANIA SPOŁECZNO-KOMUNIKACYJNE

Do tego obszaru autor modelu zalicza zasób i produkcję słów, ale także umiejętności komunikacyjne, które są pozawerbalne. Zachowania te można zaobserwować, gdy dziecko wchodzi w interakcje z innymi, np. chce się przyłączyć do grupy, musi rozwiązać konflikt, wymyślić rozwiązanie. Kluczowe są tutaj niewerbalne zachowania, które pozwalają na zawieranie kompromisów z uwzględnieniem wzajemności w relacjach społecznych. Dzieci z FASD mają ogromne trudności z komunikacją pozawerbalną (Streissguth, 1997). Tym samym ich możliwości funkcjonowania w grupie są ograniczone. Mimo że w pierwszym odczuciu wydaje się, że mówią prawidłowo, to nie mogą się skomunikować z innymi i są często niezrozumiani.

Tak więc w profilu oceny komunikacji dziecka z FASD Cogginsa (Coggins i in., 2007) język, poznanie społeczne i funkcje wykonawcze wspierają zachowania społeczno-komunikacyjne.

KOMPETENCJA SPOŁECZNO-KOMUNIKACYJNA

Ostatni poziom wymagający właściwego rozumienia i posługiwania się językiem to obszar dotyczący właściwego rozumienia języka, w tym aluzji, metafor, niedopowiedzeń. Istotnym osiągnięciem jest umiejętność rozwiązywania dylematów, prowadzenia dialogu, podejmowania decyzji w sytuacji, kiedy o takim, a nie innym zachowaniu decyduje pewna wrażliwość społeczna. Badacze uważają, że dzieci z FASD mają ograniczenia w interpersonalnym zastosowaniu języka, zwłaszcza jeśli dotyczy to sytuacji społecznie wysublimowanych. W takich sytuacjach

mają kłopoty ze zrozumieniem istoty wypowiedzi. Trudności te mogą wynikać z szeregu subtelnych problemów związanych z rozwojem języka oraz deficytów związanych z rozwojem funkcji wykonawczych. Wynikiem tego jest brak społecznego pojmowania sytuacji oraz trudności ze stosownym i satysfakcjonującym uczestnictwem w sytuacjach społecznych.

MASKOWANIE TRUDNOŚCI JĘZYKOWYCH PRZEZ DZIECI Z FASD

Dzieci z FASD mają trudności rozwojowe związane z uszkodzeniami OUN. Nigdy nie doświadczyły życia w zdrowiu. Stan uszkodzenia mózgu jest dla nich stanem wyjściowym. Często więc uczą się żyć i funkcjonować ze swoim deficytem. Często ich mowa rozwija się z opóźnieniem lub nierównomiernie. Zdarza się, że dziecko nie tworzy słów, ale potrafi stworzyć właściwą melodię wypowiedzi. Jeśli jest małe, jego odtwarzanie wypowiedzi innych osób za pomocą melodii może być brane jako przejaw zdolności czy też dużej wrażliwości słuchowej. Nie mając prawidłowych zasobów związanych z wytwarzaniem słów, dziecko może wykorzystywać „wklejenia” z wypowiedzi innych osób jako własne. Jeśli dzieci z FASD „wklejają” cudze zdania adekwatnie do kontekstu, to przez niektórych opiekunów dziecka może to być odczytywane jako przejaw zdolności w zakresie zapamiętywania. Starsze dzieci charakteryzują się gadulstwem. Jednak, kiedy chcemy dowiedzieć się czegoś konkretnego, to zauważamy, że wypowiedź nie zawiera żadnych informacji lub jest ich bardzo mało. Często dzieci z FASD mówią bardzo dużo. Jednak, kiedy dostaną konkretny temat wypowiedzi, nie są w stanie poradzić sobie ze sformułowaniem odpowiedzi. Często widać wtedy, że brak właściwego tworzenia słów zastępują wyrażeniami paralingwistycznymi typu: „eee”, „no tak”, „bo”, „tego”, „no więc”; lub pojawiają się agramatyzy (Głuszek, 2011, Jadczyk-Szumilo, 2014).

U starszych dzieci i młodzieży z FASD z prawidłowym ilorazem inteligencji zaobserwowano ciekawą strategię maskującą trudności w rozumieniu metafor (Jadczak-Szumiło, 2014). W sytuacji wyboru wypowiedzi dzieci z FASD wybierały odpowiedź abstrakcyjną, ale często absurdalną. Tak, jakby wiedziały, że nie mogą tłumaczyć przenośni w sposób dosłowny. Jednak, jednocześnie nie rozumiejąc jej, poszukiwały jakichś odległych od dosłownego znaczenia propozycji wyjaśnienia znaczenia metafory.

W te działania powinna się wpisywać interwencja logopedyczna. To, co jest specyficzne dla dzieci z FASD to fakt, że powinny mieć stymulacje w zakresie mowy, nawet jeśli na pozór mówią ładnie, gdyż mogą to być „wklejenia”, a wtedy potrzebna jest im praca nad płynnością tworzenia i wypowiadania słów. Kiedy minie czas na wczesną interwencję, część funkcji wykształci się w wadliwych wzorcach. Według modelu Cogginsa (Coggins i in., 2007) dzieci z FASD również powinny mieć tzw. trening językowy, który ma przebieg i formę zależną od wieku dziecka, a polega on na behawioralnej nauce wykorzystywania języka w dialogu z innymi lub na zwiększaniu zasobu słów.

Bibliografia

- Coggins, T.E., Timler, G.R., Olswang, L.B. (2007). Identifying and Treating Social Communication Deficits in School – Age Children with Fetal Alcohol Spectrum Disorders. W: K. O'Malley (red.). *ADHD and Fetal Alcohol Spectrum Disorders (FASD)* (s. 161-178). New York: Nova Science Publishers, Inc.
- Fischel, J., Landry, S. (2008). Impact of Language Enhancement Interventions of Young Childrens Early Literacy Skills. (W:) *Developing Early Literacy. Report of the National Early Literacy Panel*. <https://lincs.ed.gov/publications/pdf/NEL-PRReport09.pdf> (pobrano 10.12.2017).
- Głuszek, M. (2011). *Rozwój moralny i społeczne funkcjonowanie dzieci z Płodowym Zespołem Alkoholowym*. Niepublikowana praca magisterska napisana pod kierunkiem prof. Elżbiety Hornowskiej. UAM, Poznań.

- Jadczak-Szumiło, T. (2008). *Neuropsychologiczny profil dziecka z FASD*. Warszawa: PARPA.
- Jadczak-Szumiło, T. (2014). *Diagnoza dzieci z FASD. Wykorzystanie testu WISC-R do diagnozy różnicowej*. Niepublikowana praca doktorska. Poznań: Instytut Psychologii UAM.
- Jadczak-Szumiło, T. (2016). Rozwój mowy dzieci z FASD. W: K. Kaczorowska-Bray, S. Milewski (red.). *Wczesna interwencja logopedyczna* (s. 180-210), Gdańsk: Harmonia Universalis.
- Jadczak-Szumiło, T. (2017). *Zrozumieć, by chronić. Problemy psychologiczne dzieci adopcyjnych i w rodzinach zastępczych*. Warszawa: Ministerstwo Sprawiedliwości.
- Jones, K.L. Jones, M.C., del Campo Casanelles, M. (2013). *Smith's Recognizable Patterns of Human Malformation*. Philadelphia: Elsevier.
- Malbin, D. (2017). *Trying Differently Rather Than Harder: Fetal Alcohol Spectrum Disorders* (Third Edition). Toronto: Diane Malbin M.S.W.
- Mehringer, A. (2010). *Jak wychowywać trudne dzieci*. Kraków: Wydawnictwo WAM.
- Streissguth, A.P. (1997). Odległe rokowanie w FAS. W: R. Durda (red.). *Uszkodzenia płodu wywołane alkoholem*. Seria „Alkohol a Zdrowie” (t. 17, s. 137-150). Warszawa: PARPA.
- Streissguth, A.P., Kanter, J. (1997a). *The challenge of Fetal Alcohol Syndrome: Overcoming Secondary Disabilities*. Seattle and London: University of Washington Press.

Wsparcie rozwoju myślenia matematycznego u dzieci z FASD

Znacząca liczba dzieci z FASD ma kłopoty z podstawowymi umiejętnościami arytmetycznymi. W związku z tym, że nie są to ich jedyne problemy poznawcze, nie otrzymują one diagnozy dyskalkulii nawet wtedy, kiedy ich iloraz inteligencji jest w normie, ponieważ warunkiem postawienia diagnozy dyskalkulii są stwierdzone problemy w myśleniu matematycznym przy jednocześnie prawidłowym IQ i braku innych ograniczeń (Landerl, 2015). Tymczasem problemy tych dzieci dotyczą różnych sfer myślenia matematycznego. Przejawia się to niemożnością zrozumienia prostych reguł i zasad rządzących przetwarzaniem materiału liczbowego. Pierwotną przyczyną jest brak intuicyjnego pojęcia liczby, a co za tym idzie – dzieci te nie mają mentalnego dostępu do liczb i posługiwania się nimi (Gut, 2018). Tym należy tłumaczyć problemy z przyswajaniem i wydobywaniem faktów arytmetycznych.

Jeśli tak funkcjonujące dziecko rozwiązuje zadanie, to niezbyt przywiązuje ono wagę do wyniku, ponieważ każdy wynik wydaje mu się możliwy. Ponadto rozwiązania nie podaje pewnie, tonem oznajmującym – zawsze jest tam niepewność znaku zapytania. Podobnie jest chociażby przy szacowaniu zarówno liczebności, jak i długości, szerokości czy wysokości, np. poproszone o oszacowanie wysokości pomieszczenia, potrafi powiedzieć: „30 metrów?”. Dzieci te mają też problemy z rozumieniem pojęć związanych z kierunkiem, przestrzenią, wagą, czasem. Trudności dotyczące czasu nie tylko wiążą się z problemem odczytania godziny na zegarku czy daty w kalendarzu, ale przekładają się na

brak umiejętności zaplanowania kolejności różnych czynności, a przede wszystkim na nieustające poczucie „posiadania czasu”. Karkołomnym wyzwaniem dla dzieci z FASD jest zamiana jednostek metrycznych: długości, objętości, masy. Widać, jakie trudności mają dzieci z FASD, kiedy trzeba gotować z przepisu czy odmierzyć składniki potrzebne do doświadczenia. Właśnie w takich działaniach uwydatnia się to, jak problemy z myśleniem matematycznym przekładają się na życie dziecka, jak bez życzliwego wsparcia ich zapał i chęć pomocy innym mogą skończyć się wielką porażką.

Najbardziej obrazują to kwestie dotyczące świadomości wartości pieniądza. W szkole ujawniają się nieco inne trudności. Dzieci te mogą mieć problem z różnicowaniem symboli arytmetycznych (cyfr i znaków operacyjnych) oraz z czytelną organizacją przestrzenną rachunków liczbowych podczas liczenia sposobem pisemnym oraz z błędnym umieszczaniem przecinka w ułamkach dziesiętnych. W tej grupie dzieci powszechne są problemy z opanowaniem tabliczki mnożenia i umiejętnością rozwiązywania zadań z treścią.

Badania prowadzone w ramach nauk neurokognitywnych udowodniły, że nie ma jakiegoś jednego ośrodka rozumienia liczb w naszym mózgu (Hohol, Cipora, 2017). Zbadano, że liczne struktury mózgowie rozmieszczone w obu półkulach aktywizują się w zależności od bardzo różnych funkcji matematycznych i że obok tych struktur niezmiernie ważne są bardzo rozbudowane szlaki powiązań pomiędzy nimi. Wiadomo, że np. liczenie angażuje przede wszystkim pewne obszary kory przedczołowej¹² oraz struktury dolnej części płata ciemieniowego, szczególnie zakręt kątowy¹³.

¹² Kora przedczołowa – część płata czołowego, pełni funkcję w działaniu pamięci roboczej, planowaniu ruchów i działań, rozważaniu ich konsekwencji, a także wpływa hamująco na spontaniczne i często gwałtowne stany emocjonalne.

¹³ Płat ciemieniowy – część mózgu, która odpowiada za poczucie położenia obiektów w przestrzeni, rozumienie pojęć abstrakcyjnych i geometrycznych, wiedzę na temat liczb i stosunków między nimi. Zakręt kątowy – część płata ciemieniowego.

TABLICZKA MNOŻENIA

Zapamiętanie tabliczki mnożenia jest problemem dla dzieci z FASD. Klasyczne sposoby uczenia się z wykorzystaniem tabelki zawodzą. Dlatego trzeba dać dziecku doświadczyć tabliczki mnożenia na różne sposoby. Chodzi o to, aby mnożenie kodowało się z wieloma zmysłami. Model potrójnego kodowania zakłada np. istnienie w umyśle trzech podstawowych reprezentacji liczb: wzrokową reprezentację cyfr, reprezentację słowną oraz analogową reprezentację wielkości. Bazując na tej wiedzy, można do nauki tabliczki mnożenia wykorzystać tablice z kropkami 0-100, wydobywając z nich te karty, na których są wyniki mnożenia (reprezentacja analogowa), przygotować karty z zapisem cyfrowym działań i osobno ich wyników, pamiętając o tym, żeby miały one walor intensywności, a więc były drukowane dużą czcionką o grubości 1 cm (reprezentacja wzrokowa) i kodować tabliczkę mnożenia (reprezentacja słowna). Przy kodowaniu należy pamiętać o zasadzie: „intensywność, częstotliwość, powtarzalność”. Za każdy wysiłek i osiągnięcia, nawet najdrobniejsze, dziecko należy chwalić, nagradzając jego trud.

W rozumieniu, jak złożone mogą być trudności dzieci z FASD w zakresie myślenia matematycznego, pomaga nam wiedza na temat osiągania przez dziecko umiejętności matematycznych. Profesor Edyta Gruszczyk-Kolczyńska uważa, że rozwój matematyczny osiąga się poprzez kształcenie poszczególnych obszarów ważnych dla myślenia matematycznego (Gruszczyk-Kolczyńska, Zielińska, 2015). Istotny jest rozwój myślenia w poszczególnych obszarach, jak i właściwa kolejność ich rozwoju i kształcenia. Każdy z tych obszarów może u dzieci z FASD funkcjonować gorzej ze względu na poalkoholowe uszkodzenia mózgu. Do wymienionych obszarów należą:

- Orientacja przestrzenna i porozumiewanie się z innymi. U dzieci z FASD poczucie ciała w przestrzeni bardzo często jest zaburzone ze względu na problemy z czuciem, w tym czucie grawitacyjne i proprioceptywne¹⁴.

¹⁴ Propriocepcja – poczucie ciała w przestrzeni, zdolność oceny odległości i wielkości.

- Rytmy – poczucie rytmu. W zakresie rozwoju matematycznego poczucie rytmu ma wpływ na zdolność skupiania się na prawidłowościach, powtarzalności.
- Kształtowanie umiejętności liczenia – dostrzeganie regularności dziesiętkowego systemu liczenia.
- Rachowanie – ustalanie sumy i różnicy, przeliczanie, rachowanie na palcach, rachowanie na zbiorach, rachowanie w pamięci.
- Myślenie przyczynowo-skutkowe i przewidywanie tego, co się może wydarzyć. Jest to obszar związany z funkcjami wykonawczymi, które często są trudnością dla dzieci z FASD z powodu uszkodzenia mózgu w obszarze płatów czołowych.
- Umiejętność klasyfikowania – intuicja liczby i pojęć geometrycznych.
- Kształtowanie pojęcia liczby naturalnej w szkole i wspomaganie rozwoju myślenia operacyjnego.
- Układanie i rozwiązywanie zadań arytmetycznych.
- Poczucie sensu pomiaru długości.
- Mierzenie płynów.
- Sens ważenia.
- Pomiar czasu i osadzenia w czasie.
- Intuicje geometryczne.
- Konstruowanie gier przez dzieci i dla dzieci.

E. Gruszczyk-Kolczyńska wymienia poszczególne etapy jako warunek dobrego rozwoju matematycznego i wskazuje na przejście przez każdy etap w rozwoju dziecka jako istotę powodzenia w uczeniu dziecka matematyki. Dzieci z FASD ze względu na deficyty rozwojowe spowodowane narażeniem na toksynę we wczesnym okresie rozwoju mają trudności związane bezpośrednio z elementami kluczowymi dla rozwoju myślenia matematycznego. Uszkodzenia mózgu w FASD wpływają na rozwój czucia, równowagi, propriocepcji. Wiele dzieci ma trudności w zakresie

myślenia przyczynowo-skutkowego, w planowaniu, przewidywaniu czy łączeniu zdarzeń. Uszkodzenia te nie ułatwiają im uczenia się matematyki. Wskazówki profesor E. Gruszczyk-Kolczyńskiej mogą stanowić nie tylko plan nauczania matematyki, ale także mogą posłużyć jako model prowadzenia oceny osiągnięć dzieci z FASD i planowania dalszych działań edukacyjnych i korektywnych.

Tabela 1. Praca z dziećmi w zakresie rozwoju matematycznego wg E. Gruszczyk-Kolczyńskiej – wsparcie dla dzieci z FASD.

Trudności dziecka w uczeniu się matematyki	Pomoc w edukacji
Orientacja przestrzenna	<p>Warto zaznaczyć, że obszar ten może i powinien być wspierany w terapii neurorozwojowej, kiedy dziecko jest małe.</p> <p>W edukacji pomoc może polegać np. na tym, że umieścimy dziecku jedno zadanie na jednej kartce, aby było mu łatwiej spostrzec, co trzeba robić; czasem trzeba zaznaczyć kierunek wykonywania zadania np. strzałka w dół, kiedy wykonujemy słupki, aby dziecko nie wykonało działań w poziomie.</p>
Rytm	<p>To również obszar, który powinien być wspierany w terapii we wczesnym okresie rozwoju.</p> <p>Uczenie tabliczki mnożenia, definicji używając do tego rymowanek, piosenek, wierszyków.</p>

<p>Kształtowanie umiejętności liczenia</p>	<p>Ten obszar powinien być wspierany we wczesnym rozwoju w terapii między innymi poprzez ćwiczenia motoryki małej (por. Gruszczyk-Kolczyńska, Zielińska, 2015, s. 53).</p> <p>Każde dziecko musi w swoim tempie przebyć wcześniejsze etapy, nie powinniśmy wyjaśniać dzieciom reguł liczenia, tylko pozwolić im liczyć, ważna jest intensywność liczenia. Powinny one przeliczać wszystko, co się wokół nich znajduje po kilka razy dziennie, gdy dziecko liczy, dorośli powinien podpowiedzieć mu liczebniki, jeśli trzeba; wskazane ćwiczenia uczenia liczenia dziesiątkami, ćwiczenia pokazujące stałość liczby, ćwiczenia pokazujące, że kierunek liczenia nie zmienia wyniku itp.</p>
<p>Rachowanie</p>	<p>Rachowanie przedmiotów codziennego użytku. Sytuacje życiowe, których pozytywne zakończenie wymaga liczenia i rachowania. Liczenie na konkretach i zbiorach.</p>
<p>Myślenie przyczynowo-skutkowe</p>	<p>Zmienianie kolejności dodawanych składników. Ćwiczenie równości i nierówności. Figury liczbowe i szeregi.</p>
<p>Klasyfikowanie</p>	<p>Uczenie klasyfikacji zgodnie z rozwojem dziecka. Ćwiczenia segregowania i klasyfikowania.</p>
<p>Kształtowanie pojęcia liczby naturalnej</p>	<p>Ćwiczenia na zbiorach równolicznych. Operacje na konkretach. Rozwój myślenia operacyjnego zgodnie z opisem J. Piageta.</p>
<p>Układanie zadań arytmetycznych</p>	<p>Ćwiczenia „daj każdemu tyle samo”, „weź tyle, żeby wystarczyło dla każdego”. Układanie zadań z treścią. Rozwiązywanie zadań z treścią.</p>

Długość, pojemność płynów, ważenie	Pomiary długości, stałość długości, pomiary na stopę, na łokieć, patykiem itp. Serie zadań: mniejszy-większy, wyższy-niższy, dłuższy-krótszy, pomiar płynów. Konstruowanie wagi i odważników, zabawa w sklep, ważenie różnych produktów itp.
Czas	Kalendarz emocjonalny*, następstwa zdarzeń, rytmiczność zdarzeń, porównywanie różnych kalendarzy. Osadzanie zdarzeń w czasie, zabawa z zegarem, pokazywanie upływu czasu – wskazówki, timer.
Geometria	Zadania: intuicja i zarys pojęcia trójkąt, prostokąt, kwadrat, koło. Zabawa lustrem: efekt odbicia, zabawa latarką: efekt cienia.
Pieniądze	Zabawa w sklep. Oszczędzanie. Poznanie wartości przedmiotów.
Konstruowanie gier	Regulacja emocji i poczucie bezpieczeństwa jako warunek poczucia pewności w matematyce. Uczenie konstruowania gier planszowych. Warianty gier z czynnościami matematycznymi.

* Kalendarz emocjonalny – technika zaproponowana przez prof. E. Gruszczyk-Kolczyńską do nauki dzieci upływu czasu. Dzieci w każdym dniu rysują obrazek ilustrujący ich samopoczucie lub przeżycia z jakiegoś wydarzenia. Ten obrazek jest umieszczony na tablicy w dniu, kiedy wydarzenie miało miejsce. Nauka dni tygodnia może wyglądać tak: poniedziałek był wtedy, kiedy w przedszkolu byłeś szczęśliwy, bo było spotkanie ze strażakiem itp. Więcej o tej technice w podręczniku autorki.

Źródło: Opracowanie Teresa Jadczak-Szumilo na podstawie Gruszczyk-Kolczyńska, Zielińska, 2015.

GRY I POMOCE KOMPUTEROWE

Wiedza o mózgowym podłożu umiejętności matematycznych zaczyna być wykorzystywana w tworzeniu komputerowych narzędzi diagnostycznych, terapeutycznych i edukacyjnych. Takie nowoczesne narzędzie przydatne do oceny kompetencji matematycznych u dzieci powstało w Toruniu w Interdyscyplinarnym Centrum Nowoczesnych Technologii UMK. Nazywa się ProKalkulia 6-9. Twórcami tego narzędzia są Jacek Matulewski, Małgorzata Gut i Łukasz Goraczewski (Gut, Goraczewski, Matulewski, 2016). ProKalkulia służy do oceny wskaźników umysłowych reprezentacji liczb u dzieci w wieku wczesnoszkolnym. Program pozwala na uzyskanie obiektywnych danych o poziomie umiejętności matematycznych dziecka. Po wykonaniu zadań automatycznie obliczane są wszystkie wskaźniki, które następnie są wyświetlane wraz z dodatkowymi wizualizacjami dla poszczególnych zadań i z interpretacją oraz ewentualnym wskazaniem do dalszej pracy z dzieckiem w przypadku stwierdzonych deficytów w zakresie kompetencji matematycznych.

W ostatnich latach pojawia się coraz więcej gier matematycznych, które bazując na wiedzy o funkcjonowaniu „mózgu matematycznego”, usprawniają poziom kompetencji matematycznych u dzieci. Do gier, które doczekały się badawczego potwierdzenia swojej skuteczności, należą: „Number Race” – gra wpływa na poprawę w zakresie porównywania liczb (w różnym formacie), usprawnia zdolność oszacowania liczebności i umiejętność odejmowania. Istnieje polskojęzyczna wersja tej gry (Cipora, Szczygieł, 2013), „Graphogame-Maths” – usprawnia umiejętność porównywania liczb (większe-mniejsze) i „RescueCalcularis”, za sprawą której stwierdzono poprawę w zakresie działań arytmetycznych i relacji numeryczno-przestrzennych na osi liczbowej. Co ważne, zmiany odnotowano nie tylko na poziomie funkcjonalnym, ale także na poziomie neuronalnym.

Bibliografia

- Cipora, K., Szczygieł, M. (2013). Wyścig Liczb – The Number Race – polska wersja językowa narzędzia wczesnej interwencji w przypadku ryzyka dyskalkulii rozwojowej oraz wspomaganie rozwoju kompetencji matematycznych. *Psychologia-Etologia-Genetyka*, 27, s. 71-85.
- Gruszczyk-Kolczyńska, E., Zielińska, E. (2015). *Dziecięta matematyka – dwadzieścia lat później. Książka dla rodziców i nauczycieli starszych przedszkolaków*. Kraków: Blżej Przedszkola.
- Gut, M. (2018). *Gry komputerowe, tablety i konsole na lekcjach matematyki? O wspomaganych komputerowo metodach w edukacji matematycznej i w terapii dyskalkulii* – wykład w ramach „Tygodnia mózgu” (15.03.2018). Warszawa: Instytut Nenckiego. <https://www.youtube.com/watch?v=c40UmF9fCbM> (wejście 18.06.2018).
- Gut, M., Goraczewski, Ł., Matulewski, J. (2016). *Prokalkulia 6-9. Test oceny behawioralnych wskaźników umysłowych reprezentacji liczb i ryzyka dyskalkulii*. Pomorskie Centrum Diagnostyki, Terapii i Edukacji Matematycznej Promathematica, informacja na: <https://promathematica.pl/produkty/pokaz/id-produktu/32.html> (pobrano 28.04.2018).
- Hohol, M., Cipora, K. (2017). Kurs „Poznanie matematyczne”, <https://www.copernicuscollege.pl/kursy/> (wejście 20.12.2017).
- Landerl, K., Kaufmann, L. (2015). *Dyskalkulia*. Gdańsk: Wydawnictwo Harmonia.

Modyfikowanie zachowania uczniów z FASD

Dzieci z FASD mają trudności z zachowaniem. Wynikają one przede wszystkim z uszkodzeń mózgu, ale także z historii życia tych dzieci. Wiele z nich wychowuje się poza rodziną biologiczną, w rodzinach adopcyjnych i zastępczych. Mimo że otrzymują staranne wychowanie, nie radzą sobie z zachowaniem w sytuacjach społecznych. Te z nich, które mają za sobą wydarzenia traumatyczne, separację i wadliwą wczesną opiekę, mogą mieć zachowania zmienione poprzez próby dostosowywania się do warunków, w jakich przyszło im żyć. Małe dziecko bowiem, w zależności od wymagań otoczenia i zachowania opiekuna, będzie dostosowywało się poprzez wyciszenie i nienagłaśnianie swoich potrzeb, a inne wręcz przeciwnie – będzie nadmiernie komunikowało swoje potrzeby. Sposób dostosowania się dziecka do opiekuna we wczesnym okresie życia jest związany ze stylem przywiązania¹⁵. Wiele dzieci z FASD nawet po latach od adopcji wykazuje trudności emocjonalne i społeczne związane z lękiem przed porzuceniem, czy ma trudności w wyrażeniu emocji lub w panowaniu nad ekspresją emocjonalną. Te zachowania jednak nie są charakterystyczne dla dzieci z FASD, lecz mogą być udziałem dowolnych dzieci, także tych zdrowych, które nie otrzymywały właściwej opieki we wczesnym dzieciństwie. Natomiast dla dzieci z FASD charakterystyczne są trudności społeczne związane z uszkodzeniami w ośrodkowym układzie nerwowym¹⁶.

¹⁵ Styl przywiązania – w teorii przywiązania Johna Bowlby'ego sposób, w jaki dziecko związało się z opiekunem bazowym/matką w początkowym okresie życia. Styl ten jest zależny od zachowania matki, a przede wszystkim od tego, jak matka odczytuje i zaspokaja potrzeby dziecka, kojąc jego napięcie emocjonalne.

¹⁶ Dzieci z FASD mogą mieć uszkodzenia w bardzo różnych lokalizacjach: mózdzku,

Dzieci z FASD już po urodzeniu, często na starcie mają trudności z opanowaniem nadmiernego pobudzenia i dużej aktywności. Jako noworodki bywają płaczliwe, głośne, trudno im zasnąć. Te trudności w regulacji pobudzenia mogą wynikać z tzw. płodowego programowania osi HPA¹⁷ (Kwon Kim, Osborn, Weinberg, 1996). Oczywiście istnieje możliwość, że dziecko z FASD ma także trudności związane z ADHD, czyli jego trudności wynikają zarówno z nadpobudliwości, jak i nadmiernej reakcji na stres. Wiele dzieci jest nadmiernie aktywnych i rozkojarzonych ze względu na to, że alkohol, na którego działanie są narażone w okresie prenatalnym, wpływa na produkcję adrenaliny i kortyzolu. Są to hormony stresu, które w okresie płodowym podlegają tzw. płodowemu programowaniu¹⁸. W tym procesie alkohol odgrywa znaczącą rolę, utrwalając na wysokim poziomie stężenia tych hormonów we krwi. Może to skutkować nadmiernymi reakcjami, skrajnie różnymi. Od lęku i ostrożności do wykonywania bezmyślnie, nawet zagrażających życiu i zdrowiu czynności. Wiele dzieci z FASD, u których nadruchliwość i nadpobudliwość jest zależna od tej reakcji, może w procesie terapii osiągnąć zdolność lepszego „zarządzania” tą reakcją. Czasami wystarczy uprzedzić dziecko, że coś będziemy robili, np. włączymy muzykę.

hipokampie, spoidle wielkim, jądrach podkorowych czy płatach czołowych. Lokalizacja uszkodzenia będzie miała wpływ na funkcjonowanie dziecka, w tym na określone zachowania.

¹⁷ Oś HPA – oś podwzgórze-przysadka-nadnercza to trójkątny układ, w którym dokonuje się wymiana hormonalna związana ze stresem. System ten aktywuje się w sytuacji długotrwałego stresu, a w okresie ciąży podlega tzw. programowaniu. Negatywny wpływ na programowanie całego systemu ma stres matki, ale także alkohol. Alkohol ponadto utrwała wadliwie zaprogramowaną oś. Efektem tego jest stan, w jakim rodzą się noworodki z FASD. Często tuż po porodzie mają takie reakcje jak żołnierze z pola walki. Oś ta wadliwie zaprogramowana wpływa na jakość pracy zmysłów, na nadruchliwość, nadmierne pobudzenie, wysoki poziom lęku.

¹⁸ Płodowe programowanie osi adrenalinowo-kortyzolowej – programowanie produkcji i wyrzutów adrenaliny i kortyzolu. Alkohol wypijany przez przyszłą matkę przyczynia się do nadmiernej produkcji tych hormonów, ale także do utrwalenia stale, w różnych warunkach ich wysokiego poziomu. Skutkuje to nadruchliwością, lękiem, deficytami w koncentracji.

Jak manifestuje się nadmierna reaktywność w zakresie osi adrenalino-wo-kortyzolowej:

- ❑ reakcje przestraszenia lub pobudzenia nawet na drobne, nagłe bodźce, np. dzwonek, krzyk, gwizdek, dźwięk z radia, ostre światło,
- ❑ silne, nieadekwatne pobudzenie w sytuacjach stresujących, np. przed klasówką nieadekwatnie silne zdenerwowanie lub płaczliwość,
- ❑ nadmierna ostrożność w wykonywaniu zadań np. chodzenie po równoważni na lekcji WF lub wykonywanie tego zadania szybko, na oślep, byleby go mieć za sobą,
- ❑ nadmierna, szybka męczliwość. W klasie, w której jest zbyt dużo pomocy, tablic, obrazów dziecko może mieć poczucie przesytu i trudno jest mu się skupić,
- ❑ szybkie zmęczenie wykonywanym zadaniem.

Kristina L. Malisza (Malisza i in., 2012), kanadyjska badaczka, przeprowadziła następujące badanie: uczniowie z FASD, ADHD i grupa uczniów bez tych obciążeń dostały do wykonania zadania pamięciowe. Najpierw uczyły się ich na pamięć. Oprócz pomiarów czasu wykonywano też czynnościowy rezonans magnetyczny¹⁹. Obserwowano między innymi wysiłek wkładany w wykonanie zadania i obserwowano jak pracuje mózg podczas wykonywania zadania. Podczas uczenia się w obu grupach w obrazach mózgu zaobserwowano duży wysiłek i widać było jak wiele obszarów w mózgu jest zaangażowanych w tę pracę. Różnice między dziećmi zaobserwowano w kolejnym kroku. Obie grupy uczniów otrzymały kolejne zadanie, które trzeba było rozwiązać dokładnie w ten sam sposób. Dzieci bez FASD zrobiły to automatycznie przy minimalnym zaangażowaniu, widocznym również w obrazach z rezonansu. Dzieci z grupy FASD pracowały z takim samym wysiłkiem

¹⁹ Czynnościowy rezonans magnetyczny – badanie, które pokazuje, jak pracuje mózg podczas wykonywanego właśnie zadania. Wynik zapisywany jest w formie kolorowego obrazu. Praca intensywna mózgu jest zaznaczana kolorem czerwonym.

jakby to było nowe, nieznane im zadanie. Wiele z nich było tak zmęczonych, że musiało mieć przerwę na odpoczynek. I kiedy na nowo przystąpiły do pracy, to ich wysiłek był taki sam, jakby zadanie wykonywały po raz pierwszy. Badania K.L. Maliszy uczą nas, że dzieci z FASD muszą mieć więcej czasu na wykonanie pracy, że powinny mieć częściej przerwy lub że po wysiłku umysłowym powinny mieć trochę ruchu dla odpoczynku. Że podczas pracy dobrze byłoby, aby mogły pić wodę, niwelując w pewnym stopniu objawy zmęczenia lub mieć materiał podzielony na mniejsze części. Kiedy dzieci z FASD pracują w kontakcie jeden na jeden lub w małej grupie mniej się rozpraszają i potrafią dłużej utrzymać uwagę i zaangażowanie.

Dzieci z FASD mają także trudność w rozumieniu sytuacji społecznych. Czasami jest to związane z deficytami językowymi np. dziecko nie rozumie metafor, ironizowania, dowcipów, a czasami z niemożliwością odczytania kontekstu sytuacyjnego, np. kiedy siedzimy w dużej grupie i mamy na stole szklanki z wodą. Dla niektórych dzieci z FASD może nie być jasne, czy to warsztaty w grupie, czy imieniny kogoś z tej sali. Czasami kłopoty w zachowaniu mogą wynikać z trudności językowych związanych z małym zasobem słów i tym samym z kłopotami z wyrażeniem tego, co chcą powiedzieć. Popelnianie błędów w mówieniu i mylne zrozumienie tego, co inni mówią, może prowadzić do nieprzewidzianych zachowań dziecka, również w szkole. Trzeba jednak pamiętać, że zachowania te nie mają takich intencji, jakie my im przypisujemy.

PRZYKŁAD 1

Chłopiec, lat 11. W badaniu ogólnym inteligencji chłopiec miał iloraz inteligencji w normie. Natomiast nie radził sobie z rozumieniem metafor, melodii języka, dowcipów. Miał też problemy z pisaniami, związane z uszkodzeniem mózgu, które w początkowych klasach szkoły podstawowej klasyfikowano jako dysgrafię. W szkole nauczycielka pochyliła się nad chłopcem i kiedy zobaczyła, jak pisze, powiedziała: „Oj Piotrus, Piotrus, jak ty ładnie piszesz”.

Chłopiec bardzo się ucieszył, ponieważ nigdy nie otrzymywał pochwał za pismo, bo było brzydkie. Kiedy przyszedł do domu, od progu chwalił się mamie, że dzisiaj dostał pochwałę za pisanie. Mama otworzyła zeszyt i zobaczyła, że nauczycielka wpisała jedynkę i uwagę, aby tekst przepisać w domu starannie. Zapytała Piotra: „Dlaczego kłamiesz?”. W domu była rozmowa o tym, dlaczego chłopiec zmyśla. Kiedy mama zorientowała się, jak doszło do tej sytuacji, próbowała wytłumaczyć chłopcu, że pani co innego powiedziała słowami, a co innego intonacją głosu, akcentem, ale chłopiec nie mógł tego pojąć. To deficyty tzw. prawopółkulowych funkcji językowych uniemożliwiały mu dobre funkcjonowanie w tej sytuacji²⁰. Chłopiec po rozmowie z mamą nie mógł zrozumieć, dlaczego pani nauczycielka tak go okłamała. Co innego powiedziała mu słowami, a co innego intonacją, której on na dodatek wcale nie słyszy. Na drugi dzień w szkole poszedł porozmawiać z panią, dlaczego ona kłamie. W wyniku tej sytuacji pojawiły się nowe kłopoty. Uwaga w dzienniczku, że kłóci się bez powodu z nauczycielem. Kiedy takich uwag nabierał dużo, pedagog szkolny poprosił mamę, aby poszła z nim do lekarza, ponieważ ma ogromne trudności w zachowaniu. Lekarz psychiatra wystuchał mamy, przeczytał liczne uwagi i wpisał diagnozę: zachowania opozycyjno-buntownicze. To kolejny błąd w planowaniu pomocy dla dziecka. Gdyby zdiagnozowano, że jego trudności wynikają z niezrozumienia komunikatów językowych, zwłaszcza prawopółkulowych, wystarczyłoby unikać w komunikacji wieloznacznych komunikatów, metafor i niedomówień. Można by też w ramach pracy indywidualnej np. z pedagogiem lub logopedą „ćwiczyć” rozumienie niektórych metafor i uczyć dziecko ich znaczenia na pamięć, co przynosi dobre rezultaty u wielu dzieci.

²⁰ Mowa to bardzo złożona funkcja. Podstawowe ośrodki związane z mówieniem znajdują się w lewej półkuli mózgu. Ale w prawej półkuli są też struktury odpowiadające za takie funkcje mowy, jak: rozumienie melodii języka, rozumienie humoru, metafor. Dzięki ośrodkom mowy w prawej półkuli potrafimy wnioskować na temat informacji, które nie są zawarte w tekście, np. jechali wolno, od stacji do stacji. Czym oni jechali? Dla większości z nas jasne jest to, że pociągiem. Jednak niektóre dzieci z FASD z uszkodzeniami prawopółkulowymi w mózgu mogą mieć kłopot z podaniem właściwej odpowiedzi.

Dzieci z FASD, które nie mają wcześniej postawionej właściwej diagnozy, mogą mieć wtórne trudności związane z tym, że otoczenie nie rozumie ich deficytu. Profesor Ann Streissguth (Streissguth, Kanter, 1997) jest zdania, że diagnoza postawiona przed 5. rokiem życia pełni u dziecka z FASD funkcję ochronną i pozwala ustrzec go przed wtórnymi trudnościami, jak chociażby trudności w szkole czy błędna diagnoza lekarska, mówiąca o zaburzeniach opozycyjno-buntowniczych. W Polsce niestety nauczyciele będą spotykać w szkole dzieci bez diagnozy, z błędną diagnozą, dzieci z diagnozą FASD postawioną tylko na podstawie cech fizycznych i czasem diagnozą zespołową, postawioną przez lekarza i innych specjalistów, np. psychologa, logopedę z opisanymi trudnościami dziecka. To bardzo utrudnia pracę i zrozumienie dziecka w szkole. Kiedy jeszcze do tego dojdzie brak orzeczenia z poradni psychologiczno-pedagogicznej, dziecko z FASD w systemie edukacji pozostaje bez pomocy. W obecnej sytuacji większość dzieci z FASD, jeśli ma orzeczenie o kształceniu specjalnym, to jest to związane z upośledzeniem lub z powodu innych deficytów, np. afazji. Jeśli dziecko z FASD ma dobry potencjał intelektualny, to niestety pozostaje bez pomocy lub ewentualnie otrzymuje orzeczenie o tym, co może się kiedyś wydarzyć, jeśli nie będziemy mu pomagać. Otrzymuje zatem orzeczenie o zagrożeniu niedostosowaniem społecznym i nikt nie uwzględnia tego, że jego podstawową trudnością są uszkodzenia mózgu. Czasami, jeśli ma znaczne deficyty prawopółkulowe związane z rozwojem mowy i w trakcie diagnozowania dziecko jawi się w dużym stopniu jako nieadekwatnie funkcjonujące w sytuacjach społecznych, otrzymuje diagnozę zespół Aspergera, i wtedy może liczyć na wszelką pomoc na terenie szkoły. Niestety, jest to pomoc nieadekwatna do zaburzenia, ale przynajmniej dziecko nie jest oceniane za swoje niewłaściwe zachowania, bo wszyscy rozumieją, że nie są one zależne od niego. Budzi to frustrację dzieci, ich rodziców i nauczycieli.

Zarówno dzieci zdrowe, jak również dzieci z FASD, łatwiej będą odnosiły sukcesy, jeśli rodzice, opiekunowie i wychowawcy będą bazować na ich zdolnościach i talentach. Dzieci z FASD mają nie tylko trudności, mają też zasoby i umiejętności. W procesie diagnozy te mocne strony także powinny być opisane, wtedy nauczycielowi byłoby łatwiej działać. Wielu wychowawców, którzy znają swoich uczniów, potrafi dostrzec ich talenty. Na podstawie odkrytych umiejętności dziecka należy tworzyć warunki do nowych osiągnięć. Dzieci z FASD to nie tylko dzieci z trudnościami, upośledzone i zagubione. Pełna prawda o tych dzieciach, młodzieży i dorosłych powinna także uwzględniać przedstawienie ich potencjału, umiejętności, marzeń i pasji, które mają pomimo uszkodzeń w ośrodkowym układzie nerwowym. Wiele dzieci przejawia zdolności w niektórych dziedzinach: muzyki, plastyki, sporcie.

Dzieci z FASD mają wiele zalet i możliwości, oto niektóre z nich:

- bywają konkretne w niektórych działaniach,
- mogą mieć dobrą pamięć wzrokową,
- uczą się dobrze przez doświadczenie, dotyk i obserwację,
- bywają uzdolnione plastycznie lub muzycznie i tanecznie,
- opowiadają obrazowo,
- często są energiczne i uparte w dążeniach,
- są kochające, troskliwe wobec młodszych i zwierząt,
- są uprzejme, wrażliwe, lojalne i taktowne; często z powodu tego, że są niepewne tego, co mają robić i polegają na innych; chętnie współdziałają w małej grupie,
- czerpią radość z prac w ogrodzie, zajęć konstruktorskich i mechanicznych,
- są spontaniczne, choć nieraz impulsywne.

Mocne strony dziecka są najlepiej rozpoznawane przez nie samo lub kogoś z jego najbliższego otoczenia. Te umiejętności powinny stać się podstawą stworzenia strategii postępowania, sprzyjającej rozwijaniu potencjału dziecka.

Niektóre spośród dzieci mogą wieść życie pełne sukcesów. Jest to możliwe dzięki wczesnej diagnozie i terapii prowadzonej z udziałem specjalistów, także dzięki właściwie zorganizowanej pracy socjalnej w środowisku rodzinnym dziecka, dzięki wysiłkom szkoły i nauczycieli. Jeśli dziecko otrzyma odpowiednią pomoc, może osiągnąć wiele sukcesów i prowadzić udane życie.

Modyfikowanie funkcjonowania i zachowań dziecka zaczyna się już w pierwszych chwilach spotkania z nim.

Poszukując „narzędzi” do modyfikowania zachowań dzieci i młodzieży z FASD, często odwołujemy się do zasad opracowanych i popularyzowanych od bardzo dawna w Kanadzie. Diane Malbin jest pracownikiem socjalnym i matką trójki dzieci z FASD. Była też głównym specjalistą tworzącym podstawy programu wsparcia dla dzieci z FASD w systemie kanadyjskim (Malbin, 2017; Klecka, Liszcz, 2007). W edukacji, opiece i wychowaniu dzieci z FASD przede wszystkim powinniśmy kierować się następującymi prawidłowościami:

1. Konkretnością.
2. Stałością.
3. Powtarzaniem.
4. Rutyną.
5. Prostotą.
6. Szczegółowością.
7. Normami i zasadami.
8. Nadzorem.
9. Interweniowaniem – czujnością i uwagą.
10. Akceptacją.

1. KONKRETNOSĆ

Ponieważ większość dzieci z FASD ma obniżone zdolności zapamiętywania, deficyty uwagi, ograniczone możliwości myślenia abstrakcyjnego, wymagają one specyficznego sposobu przekazywania treści i komunikowania oczekiwań. Wypowiedzi i polecenia nauczyciela powinny być sformułowane krótkimi zdaniem, zawierać jasny opis polecenia i spodziewanego wyniku działania. Dobrze jest umieszczać polecenia w formie graficznej w polu działania, podpowiadać i prowadzić „od–do”.

Działania wymagające dłuższego czasu, warto jest podzielić na etapy i nadzorować. Nie liczymy na to, że „dzieci się domyślą, o co nam chodzi, że twórczo uzupełnią nasze oczekiwania, że pozytywnie nas zaskoczą”. Rzeczywistość jest dla nich wyzwaniem, któremu z trudem mogą podołać. Najczęściej rezultaty ich działań wzbudzają w bliskich i wychowawcach zniecierpliwienie, niezadowolenie, prowokując do działań wyręczających. Nasze rozczarowania są tym większe, że osoby z FASD swymi „kwiecistymi” wypowiedziami sprawiają wrażenie kompetentnych, rozumiejących i odpowiedzialnych. Skuteczniejszym sposobem jest wydanie polecenia: idź tu, zrób to, podaj, napisz, podnieś, a nie: miałem nadzieję, że wiesz, co masz zrobić.

2. STAŁOŚĆ

Większość dzieci z FASD ma zaburzone poczucie rytmu dnia, słabe poczucie upływającego czasu, ograniczoną zdolność „czytania bodźców”, utrudnione dokonywanie wyborów, np. nie potrafią określić, co jest w danej chwili istotne, a co nieistotne, mają małe poczucie wpływu na tok wydarzeń. Albo próbują przeczekać ich natłok, albo podejmują działania, często nie przewidując ich efektów końcowych. Łatwo zaburzyć ich sen czy rozproszyć uwagę, stąd też potrzeba stałości oczekiwań, stałego planu dnia – pór posiłków, rozkładu lekcji. Stałość oznacza pewność, nie zmusza do poszukiwań, daje bezpieczeństwo i ułatwia pamięciowe ogarnięcie bieżących zdarzeń. Nauczyciele nie powinni zaskaki-

wać nowymi pomysłami, rosnącymi wymaganiami czy odwoływać się do możliwości i umiejętności, które uczeń „powinien mieć”. Zachowanie stałości pozwala im przygotować się do zajęć i ułatwia organizację.

3. POWTARZANIE

Skoro pamięć bezpośrednia jest ograniczona, a uczenie oparte na doświadczeniach własnych nie jest trwałe, musimy pomagać poprzez używanie podpowiedzi. Nie bójmy się codziennego powtarzania instrukcji, np. wstań, byłeś w łazience, umyj ręce. Jeśli brakuje takiej podpowiedzi, to dziecko tuż po przerwie, kiedy zaczyna się lekcja, może chcieć wyjść do łazienki, może przerwać wykonywanie zadania, bo chce wyjść zjeść kanapkę. Powtarzanie powinno mieć charakter życzliwego podtrzymywania uwagi i jego konieczność nie wynika z deficytów intelektualnych dziecka, ale z zaburzeń pamięci i koncentracji uwagi. Przypomina ono oczywiste komunikaty, takie jak informacje na dworcu kolejowym, które ułatwiają podróżnym przesiadki, przypominają o bagażu czy usprawiedliwiają spóźnienie. Tak dla dzieci z FASD potrzebne jest powtarzanie tego, co zadane do domu, co jutro przynieść, gdzie ustawić się w pary. Szczególne trudności napotykają dzieci z FASD, kiedy próbują uczyć się z książek, z cudzych opracowań, czy też próbując nauczyć się tekstu na pamięć. Może się okazać, że wyuczona z dużym trudem tabliczka mnożenia została całkowicie zapomniana po wakacjach, a wierszyk w domu był powtórzony bezbłędnie, ale w szkole wszystko się pomyliło. Natomiast dzieci z grupy FASD bardzo chętnie będą podążały za instrukcją, np. montażu modelu, przepisem na wykonanie pracy, opisem doświadczenia czy wycieczki w przewodniku. Potrafią działać, „ale krok po kroku”, i dobrze, jeśli ktoś kroczy obok.

4. RUTYNA

Ukoronowaniem poprzednich trzech sposobów działania, a więc konkretności i powtarzania jest wypracowanie i kontynuowanie co-

dziennych, rutynowych działań, obejmujących porządek dnia, posiłki, naukę, obowiązki domowe i wreszcie zainteresowania. Pozwalają one dzieciom z FASD czuć się „na właściwym miejscu”, zmniejszają frustrację otoczenia, redukują zachowania nieodpowiedzialne i zagrażające. Działania rutynowe w szkole mogą obejmować przebieg zajęć, prac zleconych czy obowiązków, jakie ma dziecko na terenie szkoły. Dodatkowo rutynowe ćwiczenia gimnastyczne, uprawianie niektórych sportów, zainteresowanie modelarstwem, muzyką, uczestnictwo w zajęciach pozalekcyjnych mogą stać się codziennymi, dającymi satysfakcję zajęciami i wstępem do rozwoju zainteresowań. Umiejętne wprowadzenie rutyny w różne działania może w przyszłości pomóc dziecku w wyborze takiego obszaru, który stałby się dla niego polem zawodowym.

PRZYKŁAD 2

15-letni chłopiec z pFAS chciał grać na instrumencie. Mama zapisała go najpierw do ogniska muzycznego, a później na zajęcia muzyczne. Niestety, chociaż chłopiec pięknie grał, to nie nadawał się do szkoły muzycznej ze względu na trudności w przyswajaniu wiedzy teoretycznej. Rozwijał się natomiast w grze na trąbce i bardzo dobrze mu to szło. W wieku 15 lat zaczął grać na deptaku w uzdrowskiej miejscowości i zarabiać pieniądze. Kiedy był w czwartej klasie szkoły średniej (liceum), grał w zespole, który miał swoje koncerty. Obecnie od dwóch lat jest członkiem tego zespołu i stało się to dla niego nie tylko źródłem satysfakcji, ale także sposobem na zarabianie pieniędzy. Jego poważnym problemem były deficyty pamięciowe związane z zapamiętywaniem miejsc. W jego zespole każdy wie, że kiedy wyjeżdżają, lepiej jest, aby nie chodził sam. Nosi też stale na ręce bransoletkę z adresem.

5. PROSTOTA

Komunikaty, polecenia, zadania powinny być sformułowane jasno i konkretnie. Jasność przekazu, konkretność oczekiwań – tego oczekujemy i potrzebujemy wszyscy, a osoby z FASD w szczególności. Mają one

problemy ze rozumieniem mowy, tekstu czytanego, z zastosowaniem się do poleceń nieprecyzyjnych, a najbardziej do tych, które wymagają „czytania między wierszami”, czy wręcz domyślania się, o co chodzi. Najlepszy dla nich jest prosty tekst, tzn. czytelny, przybliżony pisemną instrukcją, do której można w każdej chwili zajrzeć. Dobrze byłoby, aby opis zadania podzielony był na kroki czy etapy, których osiągnięcie jest monitorowane przez opiekuna. Ponieważ dzieci z FASD mają trudności w dostrzeganiu różnic, przy równoczesnym utrudnionym ich nazywaniu, należy zadbać, by działania i nauka nie były dodatkowo zakłócone „szumami”, które odwracają uwagę od głównego wątku, np. pracy nie powinna towarzyszyć muzyka czy toczące się wokół rozmowy. Wiele dzieci ma trudności z przetwarzaniem bodźców słuchowych i w czasie lekcji pracuje w słuchawkach wygłuszających. Dzieci z FASD mogą także korzystać z tego rozwiązania.

6. SZCZEGÓŁOWOŚĆ

Chociaż wypowiedzi i polecenia powinny być proste, nie mogą być jednak zbyt ogólne. Dobrze byłoby, aby komunikaty były tak sformułowane, aby zawierały ważne szczegóły. Dobrze jest powiedzieć dokładnie, czego oczekujemy, co chcemy, aby było zrobione. W przypadku dzieci z FASD nie ma większego sensu odwoływanie się do analogicznego zadania, ponieważ istnieje ryzyko, że zostanie ono w całości skopiowane. Lepiej jest powiedzieć, co zrobić, krok po kroku. Nieważne, że podobne zadanie było wczoraj. Odwoływanie się do poprzedniego doświadczenia może wprowadzać zamęt, ponieważ dziecko może go nie pamiętać. Nie należy upiększać wypowiedzi kierowanych do dziecka ani nadmiernie wzbogacać przykładami. Mają być jasną instrukcją.

7. NORMY I ZASADY

Każdy człowiek potrzebuje zasad, które porządkują otoczenie i ułatwiają nam funkcjonowanie. Zwykle działając, mamy jakieś wyobrażenia

na temat tego, co mamy zrobić. Zasady pomagają dzieciom z FASD porządkować wyobrażenia, jakie mają o świecie i sytuacjach społecznych. Ponieważ ich wyobrażenia mogą być mylne lub niepełne ze względu na brak pełnego rozumienia sytuacji społecznych, proste zasady mogą być pomocne. W szkole mogą to być informacje typu: ubrania wieszamy w szatni, piszemy na jednej stronie kartki, książki wkładamy do szafki, plecaki wieszamy pod stolikiem. Chociaż wydaje się nam, że są to tak oczywiste sprawy, że dziecko powinno je znać, musimy pamiętać, że dzieci z FASD wymagają przypominania właśnie takich prostych zasad.

8. NADZÓR

Wiele spośród dzieci z FASD, mając trudności w planowaniu działań i w przewidywaniu ich skutków, wnosi w codzienność wiele działań i zachowań stwarzających niebezpieczeństwo dla siebie i innych oraz związanych z nieumyślnym zniszczeniem wyposażenia otoczenia. Ponieważ często podejmują aktywności, nie licząc się ze skutkami, czasami nie potrafią właściwie ocenić niebezpieczeństwa wynikającego z realizowanych działań. Dlatego w wykonywaniu takich zadań potrzebują nadzoru, czasami nieadekwatnego w stosunku do wieku metrykalnego. Czasami też jest potrzebna kontrola, aby sprawdzić jak dziecko zrozumiało polecenie.

PRZYKŁAD 3

Chłopiec w klasie III na lekcji matematyki został poproszony o przyniesienie kredy. Nauczyciel dodał: „tylko tak na jednej nodze”... Chłopiec, ku zdumieniu nauczyciela, zaczął skakać do drzwi na jednej nodze. Wszyscy uczniowie zaczęli się śmiać. Nauczyciel myślał, że chłopiec się wygłupia i kpi sobie z jego polecenia. Tymczasem on rozumiał polecenia dosłownie i tak je wykonywał. Uważano go za klasowego błazna.

9. INTERWENIOWANIE – CZUJNOŚĆ I UWAGA

Kiedy widzimy, że dziecko z FASD ma trudności, nie możemy liczyć na to, że dostrzeże ono swoje własne błędy i się poprawi. Powinniśmy zawsze reagować i korygować jego postępowanie. Dzieci z FASD chętnie korzystają z podpowiedzi, zwłaszcza w tych obszarach, z którymi same sobie nie są w stanie poradzić. Korekta bieżącego zachowania daje większą szansę na poprawne zachowanie w przyszłości. W systemie kanadyjskim opieki nad dziećmi z FASD w szkole zawsze poszukuje się tzw. sponsora dla dziecka. Jest to zwykle nauczyciel, który pomaga dziecku w rozeznaniu, jak się zachować. Służy pomocą, kiedy dziecko nie wie, co zrobić lub nie rozumie danej sytuacji. Dzieci uczą się, że swoje decyzje powinny skonsultować z opiekunem. Może to budzić opór i przekonanie, że dziecko staje się zależne i mało samodzielne. Jednak właśnie ta możliwość sprawdzenia u kogoś, czy moje pomysły są dobre, daje szansę na większą wolność. Dziecko z FASD, które popełnia błędy w działaniu, ponieważ nie potrafi rozeznaczyć, co robić, często nie robi nic lub spotykają go ograniczenia jako wyraz konsekwencji czy kary za popełnione błędy.

10. AKCEPTACJA

Dzieci z FASD mają liczne deficyty, ale posiadają także wiele pozytywnych cech i obszarów, w których sobie dobrze radzą. Często może drażnić nas ich infantylnizm, popełniane błędy i brak refleksyjności. Akceptacja pozwala poszerzyć nasze własne możliwości budowania z nimi relacji. Wiele osób, w tym nauczycieli, przejawia pewne społeczne nastawienie do dzieci z FASD, wynikające z błędnego założenia, kim są ich matki. Zrozumienie istoty FASD ułatwia akceptację tego, że zaburzenia z tej grupy nie dotyczą tylko kobiet uzależnionych, lecz także tych kobiet, które w okresie ciąży wypily alkohol. Jego toksyczne działanie zostało spotęgowane poprzez inne czynniki, takie jak: materiał genetyczny ojca, odżywianie, inne używki, np. papierosy. Krótko mówiąc,

dzieci z FASD rodzą się nie tylko matkom uzależnionym od alkoholu, ale także matkom, które wypiły alkohol w ciąży.

Zachowanie dzieci z FASD może, i powinno być modyfikowane w taki sposób, by brać pod uwagę poprawę regulacji emocji. Ten obszar jest obszarem pracy rodziców. Rodzice powinni kooperować z nauczycielami, szukając w nich sojuszników do wspierania tego, co wypracują w domu. Aby to się udawało, rodzice i nauczyciele powinni dysponować podobną wiedzą na temat dzieci z FASD i ich funkcjonowania.

Bibliografia

- Klecka, M., Liszcz, K. (2007). *Nie próbuj mocniej, spróbuj inaczej*. Warszawa: PARPA.
- Kwon Kim, C., Osborn, J.A., Weinberg, J. (1996). Stress reactivity in Fetal Alcohol Syndrome. W: E.L. Abel (red.). *Fetal Alcohol Syndrome. From Mechanism to Prevention*, New York: CRC Press.
- Malbin, D. (2017). *Trying Differently Rather Than Harder: Fetal Alcohol Spectrum Disorders - Third Edition*. Toronto: Diane Malbin M.S.W.
- Malisza, K.L., Buss, J.L., Bolster, R.B., Dreesen de Gerva, P., Woods-Frohlich, L., Summers, R., Clancy, Ch.A., Chudley, A.E., Longstaffe, S. (2012). Comparison of spatial working memory in children with prenatal alcohol exposure and those diagnosed with ADHD; A functional magnetic resonance imaging study K. Malisza. *Journal of Neurodevelopmental Disorders*, 4:12 doi:10.1186/1866-1955-4-12.
- Streissguth, A.P., Kanter, J. (1997). *The challenge of Fetal Alcohol Syndrome: Overcoming Secondary Disabilities*. Seattle and London: University of Washington Press.

Jak zaplanować indywidualny program wsparcia dla dziecka z FASD

Dla dzieci z FASD w Polsce nie jest przewidziana żadna systemowa pomoc zarówno w zakresie diagnozy, jak i pomocy psychologiczno-pedagogicznej²¹. W efekcie dzieci z FASD często pozostają bez żadnego wsparcia w rozwoju albo otrzymują wsparcie nieadekwatne do swoich potrzeb. Te dzieci, które mają wiele uszkodzeń, otrzymują pomoc w leczeniu i edukacji jako dzieci upośledzone lub z ciężkimi wadami wrodzonymi. Jednak te dzieci, które mają częściowy FAS lub ARND i ich zasoby intelektualne są w normie, nie otrzymują żadnej pomocy, mimo że z powodu uszkodzeń w OUN mają trudności w funkcjonowaniu. Czasami, jeśli na ich kłopoty wynikające z FASD nakładają się trudności związane z traumą wczesnodziecięcą²² lub z zaburzeniem więzi przywiązania²³ i w rezultacie mają one trudności emocjonalne, otrzymują

²¹ Dzieci z FASD nie mają szans na otrzymanie pomocy w edukacji na podstawie orzeczenia odwołującego się do specyficznych uszkodzeń. Otrzymują pomoc wtedy, gdy mają upośledzenie umysłowe lub inne trudności mieszczące się w zakresie pomocy. W tzw. koszyku świadczeń lekarskich w NFZ też nie są ujęte i brak np. procedur dla lekarzy dotyczących diagnozy FASD. Również np. w programach leczenia wad wrodzonych w stomatologii dzieci te nie widnieją w programie Ministerstwa Zdrowia. Rodzice adopcyjni i zastępczy wszelką pomoc wykonują odpłatnie lub otrzymują to, co specjalista im zaoferuje w ramach działania swojej placówki. Niekoniecznie są to działania potrzebne dzieciom z FASD.

²² Trauma wczesnodziecięca to takie wydarzenia, które zagrażały życiu i/lub zdrowiu dziecka i miały miejsce w jego rozwoju, kiedy było bardzo małe. Na przykład takim wydarzeniem jest porzucenie dziecka w okresie 0-3 lat.

²³ Zaburzenia przywiązania – dziecko w okresie od 0 do 3. roku życia musi przywiązać się do matki. To biologiczno-społeczny proces, jaki kształtuje się w relacji dziecko – opiekun bazowy. Opiekunem bazowym może być matka dziecka lub inna osoba. Zakłócenia w powstawaniu tego systemu mogą mieć wpływ na styl przywiązania. Styl przywiązania ma wpływ na wiele obszarów życia człowieka, w tym na regulację emocji i na zachowanie, a także na zdrowie fizyczne i odporność.

pomoc z tytułu potencjalnego wykluczenia społecznego lub zaburzeń ze spektrum autyzmu. Warto wiedzieć, że zaburzenia w zakresie stylu przywiązania lub dysocjacje posttraumatyczne często mogą być mylone z niektórymi objawami autyzmu.

Udzielanie pomocy dzieciom z FASD z tytułu potencjalnego wykluczenia społecznego jest swoistym paradoksem. U dzieci z FASD brak pomocy generuje zaburzenia wtórne, do których między innymi należą takie trudności, jak: problemy edukacyjne, w tym nieukończenie szkoły, wagary, łamanie prawa. Dzieci z FASD w Polsce otrzymują często orzeczenia w zakresie kształcenia specjalnego z tytułu zagrożenia demoralizacją, która może się pojawić, jeśli nie otrzymają pomocy. W orzeczeniach tych, jako pomoc wskazuje się najczęściej zajęcia socjoterapeutyczne na terenie szkoły. Tymczasem dzieci z FASD mają uszkodzenia mózgu, i to jest ich podstawowy deficyt. Potrzebują pomocy, aby móc funkcjonować w domu, szkole i środowisku rówieśniczym. Nie są często w stanie w pełni uczestniczyć w zajęciach socjoterapeutycznych, gdyż mają trudności z refleksyjnością i uczeniem się na błędach. Na pewno zajęcia socjoterapeutyczne nie mogą być jedyną formą pomocy dla tych dzieci. Ponieważ nie otrzymują wsparcia adekwatnego dla swoich problemów, mogą ulegać demoralizacji, przed którą to miały je ustrzec właśnie zapisane dla nich zajęcia socjoterapeutyczne. Takie działania nie służą ani dzieciom, ani rodzicom, ani nauczycielom. Brak systemowych rozwiązań powoduje frustrację i zniechęcenie.

Tabela 1. Przykłady funkcjonowania dzieci z FASD w szkole.

Opis sytuacji	Udzielona pomoc	Zalecana pomoc
<p>Dziewczynka, obecnie uczennica gimnazjum, ma ARND. W badaniu OUN stwierdzono uszkodzenia w płatach czołowych. Przede wszystkim dziewczynka nie planuje, ma kłopoty z organizacją i nie hamuje tego, co myśli, a także tego, co czuje. Kiedy była młodsza – wybuchła; obecnie rzadziej się to zdarza. Ma bardzo dobre oceny przedmiotowe. Funkcje poznawcze też rozwijają się bardzo dobrze.</p>	<p>Nauczanie indywidualne w domu po tym, jak jeden z lekarzy zdiagnozował zespół Aspergera. Rodzice dziecka nie pokazali wcześniejszej diagnozy i badań z rezonansu magnetycznego.</p>	<p>Trening społeczny związany z treningiem w zakresie rozumienia zachowań. Pomoc w organizacji zajęć (spis tego, co należy spakować i wziąć do szkoły). Wskazówki dla nauczycieli, jak przerywać lekkość tematyczną* podczas lekcji – koncentracja na innym bodźcu, np. kłaśnięcie, kartka stop.</p>
<p>Chłopiec, uczeń II klasy gimnazjum. Częściowy FAS bez diagnozy. Trafił na terapię z powodu wagarowania. Podczas wagarów siedział głównie nad rzeką. Zawsze sam, w tym samym miejscu. Oceny dobre. Chłopiec uciekał nad rzekę, kiedy czuł się przeciążony informacjami.</p>	<p>Zawiadomienie do sądu rodzinnego o demoralizacji. Skierowanie do poradni psychologiczno-pedagogicznej. Zalecenie: psychoterapia. FASD rozpoznał psychoterapeuta i skierował dziecko do diagnostyki FASD.</p>	<p>Diagnoza FASD. Ponieważ chłopiec jest duży, jedyną formą działania, jaka pozostała do wykorzystania, to trening społeczny, trening językowy, praca z rodzicami nad rozumieniem zachowań dziecka, dokładne i proste polecenia w szkole. Część poleceń można dawać na piśmie, aby „zwolnić” umysł z potrzeby zapamiętywania i porządkowania informacji.</p>

Opis sytuacji	Udzielona pomoc	Zalecana pomoc
<p>Chłopiec, lat 7, w „zerówce”, objęty licznymi terapiami. Często zmęczony. W ciągu tygodnia miał nawet 8 godzin terapii w różnych miejscach. W badaniu inteligencji jest w normie. Ma zdiagnozowany pełny FAS. Na razie funkcjonuje dobrze, chociaż ma trudności z koncentracją.</p>	<p>W szkole na razie sobie radzi i nie widać żadnych trudności. Nauczycielka nauczania początkowego nie zgłasza nic niepokojącego.</p>	<p>Jeśli to możliwe, dobrze byłoby, aby rozpoznać, czy dziecko dobrze rozumie polecenia. Warto nie czekać, aż pojawią się trudności; już można część zasad pokazać w klasie w formie obrazków, np. przy umywalce w klasie można powiesić dwa obrazki na temat mycia rąk mydłem i wycierania ręcznikiem (Babińska-Waluś, Jadczyk-Szumiło, 2018). W pierwszej klasie może to być także przydatne innym dzieciom, a uczniowi z FASD pomoże uporządkować swoje zachowanie.</p>

Opis sytuacji	Udzielona pomoc	Zalecana pomoc
<p>Dziewczynka 8 lat z pFAS i po licznych traumach. W szkole ma trudności z zapamiętywaniem. Musi powtarzać wiele razy materiał, aby go zapamiętać. Często zmyśla. W badaniu psychologicznym ma kłopoty z tworzeniem słów i kiedy brakuje jej jakiegoś wyrazu, mówi to, co jej przyjdzie do głowy, aby coś powiedzieć. W badaniu inteligencji zachowuje normę.</p>	<p>Brak pomocy. Ma iloraz inteligencji w normie. Nie otrzymała żadnych dokumentów, które zapewniłyby jej pomoc w szkole. Ma diagnozę pFAS, ale to nie uprawnia do uzyskania pomocy.</p>	<p>Potrzebny byłby jej trening językowy, podczas którego uczyłaby się na pamięć znaczenia słów i prostych definicji. Np. trening wg Cogginsa (Coggins, Timler, Olswang, 2007). Jeśli dziewczynka ma deficyty w tworzeniu słów w komunikacji, to trzeba posługiwać się obrazkami, trzeba zawsze sprawdzić, czy zrozumiała, co się do niej mówi. W sytuacji deficytu językowego warto dać jej więcej czasu na skonstruowanie wypowiedzi. Pod presją czasu zawsze będzie wypowiadać dowolne zdania czy pojedyncze słowa, żeby się jakoś wyratować.</p>

Opis sytuacji	Udzielona pomoc	Zalecana pomoc
<p>Chłopiec, lat 10. Uczeń klasy IV. W badaniu inteligencji norma intelektualna. Liczne deficyty w zakresie pracy układu nerwowego: nie planuje, nie przewiduje skutków swojego działania, ma trudności z opanowaniem ekspresji emocjonalnej, nieadekwatnie odpowiada na pytania, ponieważ przetwarza informacje z opóźnieniem, długo uczy się na pamięć, a potem szybko zapomina. Tabliczki mnożenia uczył się już trzy razy, obecnie znowu zapomniał.</p>	<p>Brak orzeczenia z poradni psychologiczno-pedagogicznej, ponieważ dziecko jest w normie intelektualnej. W szkole chodzi na dodatkowe zajęcia z matematyki.</p>	<p>Chłopiec powinien mieć niektóre przedmioty prowadzone w kontakcie indywidualnym lub mieć nauczyciela wspomagającego. Cały problem polega na tym, że nie został on zakwalifikowany do takiej pomocy ze względu na iloraz inteligencji, który jest w normie. Powinien mieć wydłużony czas na udzielenie odpowiedzi, a materiał powinien być z nim utrwalany wielokrotnie, w sposób ciągły. Dzieci z FASD, po wielokrotnych powtórzeniach, zapamiętują w końcu dane informacje. Natomiast każde dziecko pod tym względem jest inne. Czasami pomagają im mnemotechniki: obraz skojarzony z informacją, dźwięk, ruch, kolor. Zajęcia dodatkowe z matematyki z wykorzystaniem etapów rozwoju matematycznego wg E. Gruszczyk-Kolczyńskiej (Gruszczyk-Kolczyńska, 1992).</p>

Opis sytuacji	Udzielona pomoc	Zalecana pomoc
<p>Chłopiec, lat 9 z pFAS. Jest upośledzony umysłowo w stopniu lekkim. Ma orzeczenie o kształceniu specjalnym z powodu afazji, co pozwala mu korzystać z pomocy psychologiczno-pedagogicznej i dostosowań w procesie edukacji.</p>	<p>Ze względu na orzeczenie o kształceniu specjalnym dziecko uczęszcza do szkoły integracyjnej. Na terenie szkoły ma zajęcia z logopedą, trening Tomatisa** i zajęcia dodatkowe z psychologiem.</p>	<p>W środowisku szkolnym wykorzystano wszystkie możliwości, jakie były w dyspozycji szkoły. Do pracy z dzieckiem można jeszcze wprowadzić obrazki, które będą służyły do przekazania komunikatów, sprawdzenia rozumienia poleceń czy edukacji w zakresie społecznym w szkole. Chłopiec mógłby wykonywać taką pracę z psychologiem podczas zajęć dodatkowych.</p>

*Lepkość tematyczna – kolejne, wielokrotne powtarzanie jakiegoś słowa lub ciągle powracanie w rozmowie do tego samego tematu. Jest to efekt nieprawidłowego funkcjonowania OUN.

**Trening Tomatisa – jeden z treningów słuchowych. Opracowany dla poprawy funkcji słuchowej, a poprzez to poprawę koncentracji, kreatywności, rozwój zdolności językowych. Trening słuchowy polega na słuchaniu dźwięków poprzez urządzenie zwane „elektronicznym uchem”. Urządzenie to jest idealnym modelem ucha ludzkiego.

Źródło: Opracowanie Teresa Jadczyk-Szumilo na podstawie własnej pracy klinicznej.

Szkoła nie jest w stanie zaspokoić wszystkich potrzeb dzieci z FASD. Wymagają one terapii i wsparcia w wielu obszarach. Ponieważ ich mózg jest trwale uszkodzony, wymagają działań, które będą to uwzględniały przez całą dobę. Oznacza to, że rodzice, opiekunowie, nauczyciele i terapeuci muszą nauczyć się rozumieć ich deficyty i wynikające z nich potrzeby. Kłopot polega na tym, że te dzieci, które mogłyby lepiej funkcjonować, ponieważ ich trudności są niewielkie, nie mają szans na otrzymanie decyzji o dostępie do bezpłatnych zajęć. Są na to „za mało uszkodzone”.

Zatem pomoc otrzymują tylko te dzieci, które mają głębsze deficyty (Jadczak-Szumiło, 2014). Wiele dzieci z FASD z orzeczeniem o kształceniu specjalnym otrzymuje pomoc w różnych ośrodkach terapii, lecz zwykle taką, jaka jest dostępna w danym miejscu. Nie mają jednej osoby, koordynującej podejmowane działania i zajęcia, w jakich uczestniczą. Efektem tego jest często nadmiar różnych zajęć, zabiegów fizjoterapeutycznych, terapii, które nie są dla nich przeznaczone i niewiele im dają, poza przeciążeniem. Ze względu na to, że każde dziecko z FASD jest inne, powinno mieć zaplanowane nieco inne działania, opracowane dla siebie zgodnie ze stwierdzonymi deficytami. W Kanadzie wprowadzono dla dzieci z FASD tzw. pracownika kluczowego. Jest to zwykle pedagog, psycholog, który został przeszkolony w zakresie znajomości trudności, z jakimi mierzą się dzieci z FASD i ich rodziny. To pracownik kluczowy koordynuje działania wokół dziecka, układa plan pracy i zakres terapii, pomaga znaleźć rodzinie miejsce, gdzie dziecko będzie przyjęte i modyfikuje oddziaływania ze względu na jego postępy. Jeśli trzeba, pomaga rodzicom znaleźć wsparcie lub rozmawia z nauczycielami o możliwościach wsparcia dziecka na terenie szkoły. Pozwala to uniknąć korzystania ze wszystkiego, co jest dostępne, dopasować lepiej działania, rodziców chroni przed wypaleniem i bezsilnością, a samemu dziecku zapewnia to, co jest mu potrzebne do rozwoju. Jeden pracownik kluczowy zajmuje się 15 dziećmi.

W Polsce jest niestety inaczej. Wiele dzieci z FASD nie ma żadnej terapii, a niektóre z nich są przeciążone tak bardzo, że nie są w stanie się rozwijać. Przeciążenie dla dzieci z FASD daje wręcz odwrotny skutek. Kanadyjska badaczka Kristina L. Malisza (Malisza i in., 2012) wykazała w swoich badaniach, że dzieci z FASD wykonują zadania z tak dużym wysiłkiem, że nieraz po jednym zadaniu są na tyle zmęczone, że nie są w stanie wykonać więcej pracy. Dlatego wszelkie działania, jakie prowadzimy z dziećmi z FASD, powinny być skoordynowane. Zespół specjalistów, nauczyciele powinni omawiać ze sobą to, co robią. Powinny być wdrażane takie działania, które wspierają rozwój dzieci z FASD.

Żeby tak się stało, dzieci te muszą mieć możliwość otrzymania pomocy nawet wtedy, kiedy ich iloraz inteligencji jest w normie. Podobnie jak to jest z dziećmi z całościowymi zaburzeniami rozwoju. Dzieci autystyczne otrzymują pomoc niezależnie od ilorazu inteligencji, tylko w związku z zaburzeniem.

Bibliografia

Babińska-Waluś, D., Jadczyk-Szumiło, T. (2018). *Materiały dla rodziców na zajęcia pt. Akomodacje dla dzieci z FASD* (w druku).

Coggins, T.E., Timler, G.R., Olswang, L.B. (2007). Identifying and Treating Social Communication Deficits in School – Age Children with Fetal Alcohol Spectrum Disorders. W: K. O'Malley (red.). *ADHD and Fetal Alcohol Spectrum Disorders (FASD)* (s. 161-178). New York: Nova Science Publishers, Inc.

Gruszczyk-Kolczyńska, E. (1992). *Dzieci ze specyficznymi trudnościami w uczeniu się matematyki*. Warszawa: WSiP.

Malisza, K.L., Buss, J.L., Bolster, R.B., Dreessen de Gerva, P., Woods-Frohlich, L., Summers, R., Clancy, Ch.A., Chudley, A.E., Longstaffe, S. (2012). Comparison of spatial working memory in children with prenatal alcohol exposure and those diagnosed with ADHD; A functional magnetic resonance imaging study. *Journal of Neurodevelopmental Disorders*, 4:12 doi:10.1186/1866-1955-4-12.

Do analizy wykorzystano materiały z IPET dzieci, udostępnione przez rodziców.

Zintegrowany model pomocy dla dzieci z FASD i ich rodzin

Prezentowany model pomocy dla dzieci z FASD i ich rodzin jest efektem 20 lat pracy z dziećmi z tym zespołem zaburzeń. Model terapii wykracza poza pracę nauczyciela w szkole czy możliwości oddziaływań w procesie edukacji. Jednak znajomość potrzeb terapeutycznych dzieci z FASD wydaje się ważna chociażby z tego względu, aby nauczyciel dziecka wiedział, jak można wspierać działania rodziców i lepiej rozumieć takie dziecko. Model pomocy dla dzieci z FASD i ich rodzin był wypracowany podczas 17 turnusów terapeutycznych dla dzieci i ich rodziców, a także w codziennych oddziaływaniach psychologicznych. Rodziny były przyjmowane w poradni „Item – Centrum Psychologiczne” w Żywcu lub byli to uczestnicy obozów terapeutycznych w Węgierskiej Górcie²⁴. Podczas obozów w pomoc dzieciom zwykle było zaangażowanych 10 terapeutów²⁵. W rezultacie z programu skorzystało 1665 dzieci i ich rodziców. W grupie tej tylko troje dzieci wychowywało się w rodzinach biologicznych. Pozostałe dzieci wychowywały się w rodzinach adopcyjnych i zastępczych. W związku z tym w pracy z dziećmi zostały uwzględnione obszary związane również z separacją, traumą wczesnodziecięcą i przywiązaniem. Dzieci, które były objęte pomocą, były

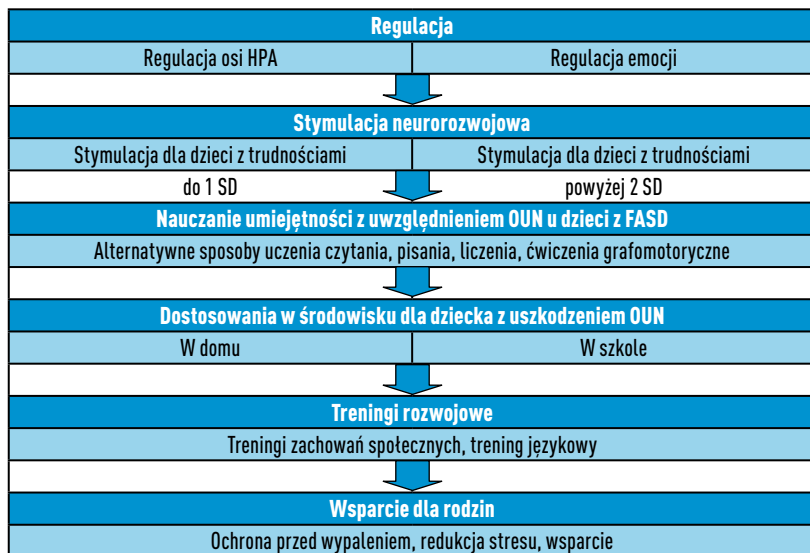
²⁴ 14 turnusów terapeutycznych dla dzieci z rodzin zastępczych i adopcyjnych sfinansowała Fundacja EY. Razem 350 dzieci i 350 opiekunów; 3 turnusy były sfinansowane przez rodziców dzieci.

²⁵ Kierownik obozów: dr Teresa Jadcak-Szumilo. Terapeuci: dr n. med. Krzysztof Liszcz, Katarzyna Kałamajska-Liszcz, Michalina Jarosz, Edyta Gotkowska, Jagoda Zembek, Urszula Mirosz, Natalia Dorna, Justyna Morawiecka, Emil Szumilo.

w bardzo różnym wieku – od 3 miesięcy do 17 lat. Początkowo trafiały do nas dzieci starsze, nastolatki. Było to wynikiem słabej dostępności diagnozy i małej świadomości społecznej na temat FASD. W ostatnim czasie coraz więcej trafia do nas małych dzieci. Jest to niewątpliwie związane z większą świadomością społeczną na temat istnienia zaburzeń rozwojowych z grupy FASD.

Każde dziecko, korzystające z turnusu terapeutycznego, przed rozpoczęciem pracy uczestniczyło w procesie diagnostycznym związanym z oceną, czy przynależy ono do grupy dzieci z FASD i jakie ma trudności rozwojowe. Dodatkowo te dzieci, które uczestniczyły w turnusach terapeutycznych, na początku i na końcu każdego z nich były poddawane badaniu tzw. profilem neurorozwojowym. Zadania i próby neurorozwojowe zostały opracowane w formie arkusza zawierającego próby motoryczne, wzrokowe, dotykowe. Rysunek 1 przedstawia schemat procesu pomocy i terapii dla dzieci z FASD i ich rodzin. Schemat ten składa się z sześciu kroków. Każdy krok stanowi odrębne działanie, jednak na schemacie poszczególne kroki zostały zapisane w określonej, istotnej kolejności. Kolejność działań wynika z natury uszkodzeń u dzieci z FASD.

Rys. 1. Model wsparcia i terapii dzieci z FASD dr Teresy Jadczyk-Szumilo.



Źródło: Opracowanie Teresa Jadczyk-Szumilo na podstawie pracy klinicznej i badań własnych.

KROK 1 – REGULACJA EMOCJI

Dzieci z FASD mają problemy z regulowaniem emocji. Trudności te mogą mieć różne podłoże. Mogą wynikać zarówno z uszkodzenia mózgu spowodowanego działaniem alkoholu, jak i z wadliwej wczesnej opieki czy doznanych traum. W codziennym życiu nie zawsze można te powody określić i zróżnicować. Tymczasem dla procesu wychowania i funkcjonowania dziecka jest to bardzo ważne.

Na skutek narażenia na alkohol dzieci z FASD mogą mieć zaburzenia w działaniu osi HPA, a także uszkodzenia płatów czołowych. W obu przypadkach mogą mieć trudności z hamowaniem pobudze-

nia emocjonalnego. Badania dzieci FASD pokazują, że główny układ związany z odpowiedzią na stres, jakim jest oś HPA (oś podwzgórze-przysadka-nadnercza)²⁶ jest zaburzony w wyniku ekspozycji na alkohol na wczesnym etapie rozwoju (Kwon Kim, Osborn, Weinberg, 1996). Wiąże się to z zaburzeniami neurofizjologicznymi i behawioralnymi u osób narażonych na alkohol w okresie płodowym. Ta wadliwa odpowiedź na stres jest widoczna często już po urodzeniu w zaburzeniach regulacji snu i czuwania czy też regulacji głodu–nasyceń²⁷. Noworodki z FASD mogą być niespokojne i nadmiernie pobudzone. Mogą mieć także trudności z habituacją bodźców, takich jak hałas, światło, dotyk, co jest udziałem zdrowych noworodków i służy im do ochrony snu. Jeśli we wczesnym okresie rozwoju nie zostanie to zdiagnozowane i dzieci nie otrzymają właściwej pomocy, to reakcje te będą także obecne u dzieci szkolnych.

PRZYKŁAD 1

Chłopiec z FASD miał trudności już w pierwszej klasie. Reagował nadmiernie na hałas, nagłe dźwięki – np. trzask zamykanego okna albo krzyk. Dzieci bardzo szybko to zauważyły i nieraz zaskakiwały chłopca, aby się pośmiać. Rzucali w niego na przykład kulkami papieru i obserwowali, jak wstaje z ławki i biega po klasie, szukając tego, kto to rzucił. Nauczycielka rzadko widziała, jak cała sytuacja się zaczyna, gdyż zwykle w tych sytuacjach stała odwrócona do tablicy. Kiedy słyszała śmiech, patrzyła na klasę i widziała biegnącego w kółko i zaczepiającego dzieci chłopca. Wpisywała mu uwagi, że trzeba siedzieć na lekcji w ławce, ale to nie pomagało.

²⁶ Oś HPA – aktywuje się w ciąży, jeśli dziecko jest narażone na stres. Sytuacja, kiedy matka pije alkohol w ciąży, jest wysoce stresująca dla rozwijającego się organizmu. Dzieci z FASD mają zwykle wysoko zaktywowaną oś HPA i taka wysoka aktywacja zostaje zaprogramowana.

²⁷ Zaburzenia regulacji snu czy czuwania lub zaburzenia regulacji głodu–nasyceń to u noworodka oznaka trudności adaptacyjnych. Dzieci z FASD mają trudności z adaptacją po urodzeniu ze względu na toksykację w okresie prenatalnym.

Sama też mierzyła się z jego problemem. Kiedy podczas prac klasowych chodziła po klasie i stanęła za nim, zawsze wyskakiwał z ławki i się awanturował. Rodzice chłopca zostali wezwani do pedagoga szkolnego w sprawie zachowania dziecka. Problemy się nawarstwiały. Tak było, dopóki nauczycielka nie nauczyła się uprzedzać go, że nadchodzi. Zawsze wyjaśniała mu, co będzie robiła. Zaczęła też zwracać uwagę na to, co robią inne dzieci.

Wiele dzieci z FASD nie tylko było narażonych bardzo wcześnie na działanie toksyny, ale także przeżyło traumę porzucenia i doświadczało niewłaściwej opieki we wczesnym dzieciństwie. Tylko pięć badań na świecie odnosi się do badania wzajemnego wpływu traumy i narażenia na toksynę na rozwój dzieci. Tymczasem wiadomo, że zarówno ekspozycja na alkohol, jak i narażenie na traumę wczesnodziecięcą wpływa niekorzystnie na rozwój układu nerwowego. Wyniki dostępnych badań (Coggins i in., 2007; Henry i in., 2007; Koponen i in., 2009; Hyter, 2012; Koponen i in., 2013) wskazują, że dzieci z FASD narażone na traumę we wczesnym dzieciństwie rozwijają się gorzej niż na przykład dzieci narażone na separację, lecz adoptowane zaraz po urodzeniu. Trudności, jakie badacze zauważyli u dzieci narażonych na ekspozycję alkoholową i traumę, manifestowały się w rozwoju języka, pamięci, uwagi i inteligencji.

Badania kliniczne dzieci z FASD, które były diagnozowane w Centrum Psychologicznym „Item” lub na wyjazdach terapeutycznych, pozwalały zaobserwować reakcje dzieci w nowych sytuacjach, w tym również sytuacji samego badania. Dzieci te często nadmiernie i nieadekwatnie się pociły, miały spłycony oddech, nie zwięzały źrenic w ekspozycji na światło, miały napięte mięśnie i ścięgna ochronne²⁸.

²⁸ Ścięgna ochronne – kiedy jesteśmy spokojni nasze ciało jest wyprostowane i elastyczne. Jednak w sytuacji zagrożenia adrenalina i kortyzol sprawiają, że szykujemy się do walki lub ucieczki. Tzw. odruchy ochronne ścięgien „ustawiają” nas w tej pozycji do walki lub ucieczki. Jest to pozycja lekko pochylona do przodu. Tym samym ścięgna są napięte. Dzieci po toksykacji w okresie prenatalnym często mają skrócone, napięte ścięgna, co sprawia, że chodzą na palcach, garbią się, są czujne i lękliwe.

Ich postawa ciała pokazywała stałą gotowość do walki lub ucieczki. Na nagłe dźwięki zwykle reagowały przestraszeniem i reakcją związaną z odruchem strachu-paraliżu (Goddard, 2004). Kiedy popadały w taki stan, zwykle gorzej radziły sobie z innymi zadaniami.

Wprowadzenie regulacji związanej z adekwatnym działaniem reakcji na stres wydaje się kluczowym zadaniem na starcie w pomocy dla dzieci z FASD. Dziecko, którego organizm jest w stresie, nie będzie w stanie rozwijać swoich możliwości poznawczych. Jeśli jego zasoby są osłabione poprzez poalkoholowe uszkodzenia mózgu, to dodatkowo reakcja ta może znacząco pogarszać funkcjonowanie dziecka. W programie terapeutycznym na początku wprowadziliśmy interwencje terapeutyczne zmierzające do lepszego funkcjonowania dzieci w tym obszarze. Również w szkole można się nauczyć regulowania tej reakcji u dzieci:

- uprzedzać, co będziemy robili,
- nie zaskakiwać niespodziankami,
- wyjaśniać konkretnie, co chcemy zrobić,
- przedstawiać plan lekcji,
- zaznaczać na planie, co już zostało zrobione,
- zmniejszać narażenie na hałas,
- pozwalać na odpoczynek,
- pozwalać na uzupełnienie wody lub innych płynów.

Regulacja emocji i zachowania dzieci, które zostały porzucone, a czasami we wczesnym okresie życia narażone na przemoc, wymaga wiedzy z zakresu stylów przywiązania. Wielu rodziców dzieci z FASD zgłasza się po pomoc również do nauczycieli czy pedagoga szkolnego w stanie skrajnego wyczerpania emocjonalnego. Wynika to często z braku wiedzy na temat tego, w jakim stanie psychofizycznym jest adoptowane przez nich dziecko, a także z bezsilności związanej z kłopotami i opieką nad dzieckiem, które ze względu na uszkodzenia mózgu jest bardzo wymagające. Bardzo często zanim rodzice adopcyjni odkryją, że dziecko

zachowuje się w określony, trudny do zrozumienia sposób, mijają lata. W tym czasie często obwiniają dziecko za złe zachowanie, a także siebie samych za brak kompetencji. Podobnie jest w szkole. Wielu nauczycieli jest sfrustrowanych, bo nie rozumieją, dlaczego dziecko tak dziwnie się zachowuje.

Kiedy nauczyciel rozumie zachowania dziecka, potrafi sobie wyjaśnić, dlaczego dziecko zachowuje się w określony sposób, to potrafi również pomóc dziecku opanowywać emocje i może dać mu wsparcie w trudnych sytuacjach: lęku, wstydu, złości. Pomoc w uregulowaniu emocji dziecka staje się punktem wyjścia do dalszej pracy.

PRZYKŁAD 2

Chłopiec adoptowany w wieku 3 miesięcy z pełnym FAS. Chłopiec urodzony był z trzeciej ciąży i pozostawiony w szpitalu. Został umieszczony w rodzinnym pogotowiu opiekuńczym. Rodzice z pogotowia zakochali się w dziecku tak bardzo, że wystąpili o adopcję chłopca. Dziecko poza opóźnieniami w rozwoju motorycznym, wykazywało nadmiarowe reakcje lękowe na każde nowe działanie czy zmianę w otoczeniu. Ponadto chłopiec regularnie, co kilkanaście minut, zlewał się potem, oddychał płytko, jakby był w stresie. Od początku w opiece nad dzieckiem matka była instruowana, jakim dotykiem go masować, jak stabilizować chłopca i oswajać go z otoczeniem. Chłopczyk rozwijał się dobrze i mimo uszkodzeń związanych z FAS, osiągał kolejne umiejętności. Reakcje lękowe zostały w większości ustabilizowane. Chłopiec nie pocił się już w reakcji na nowe zdarzenia czy zadania, chodził do szkoły publicznej i radził sobie bardzo dobrze, biorąc pod uwagę jego deficyty. W wieku 7 lat chłopiec miał operację wycinania migdałków. Po operacji jego reakcje związane z nadmierną reakcją alarmową powróciły: płytki oddech, oblewanie się potem bez zewnętrznego powodu, rozszerzone źrenice słabo reagujące na światło, napięte stale mięśnie. Zachowanie chłopca w szkole pogorszyło się. Ponieważ mama była w kontakcie z nauczycielką syna, wychowawczynie pomagała chłopcu w zwiększeniu

poczucia bezpieczeństwa w szkole. Po kilku tygodniach zachowanie chłopca wróciło do normy.

KROK 2 – OCENA NEURORZWOJOWA I STYMULACJA NEURORZWOJU

Dzieci z FASD ze względu na teratogeny wpływ alkoholu na organizm w okresie prenatalnym mają uszkodzenia w OUN. Punktem wyjścia do pracy z dzieckiem powinna być rzetelna diagnoza neuropsychologiczna. Kiedy dziecko jest małe (od 0 do 10. roku życia), wskazana jest diagnoza neurorozwojowa obejmująca ocenę czucia, motoryki, rozwoju odruchowego. Badania profesor Ann Streissguth (Streissguth, 1997) pokazują, że dzieci z FASD mają opóźnienie rozwojowe w zakresie integrowania odruchów neurologicznych, a także kłopoty z automatyzacją praktyki²⁹. Natomiast w toku życia osiągają prawidłowy rozwój w tym zakresie, lecz niestety znacznie później niż ich zdrowi rówieśnicy. Z tego powodu zaczęto wprowadzać ćwiczenia neurorozwojowe w terapii dzieci z FASD. Warto pamiętać, że w środowisku szkolnym deficyty neurorozwojowe mogą skutkować zwiększoną ruchliwością, niecierpliwością, popełnianiem pomyłek i trudnościami w zrozumieniu polecenia.

Ponadto zajęcia ruchowe w szkole, poprawiające koordynację ruchową, równowagę, ćwiczenia grafomotoryczne mogą stanowić dobre zaplecze dla wspierania neurorozwoju dziecka.

KROK 3 – NAUCZANIE UMIEJĘTNOŚCI SZKOLNYCH Z UWZGLĘDNIENIEM USZKODZEŃ OUN

Dzieci z FASD mają specyficzne uszkodzenia w OUN (Jadczak-Szumilo, 2008, 2014). Są to trudności w zakresie pamięci, koncentracji, rozwoju języka, przetwarzania danych. Należy uwzględnić tę specyfikę w procesie edukacji. Dzieci z FASD wymagają w toku nauczania prezentacji na konkretach, obrazkach. Nie zawsze rozumieją polecenie, więc wymagają

²⁹ Praktyka – zdolność do wykonywania ruchów celowych.

sprawdzania czy zrozumiały, jakie zadanie mają wykonać. Nauczyciel uczący dziecko powinien pamiętać, że może ono nie rozumieć metafor, przenośni, ironii. Zatem trzeba używać prostych komunikatów. Najlepiej podawać jedno polecenie na raz. Dzieci z uszkodzeniami ośrodkowego układu nerwowego czasami mają trudność z przyswojeniem materiału w tradycyjny sposób, ale potrafią go przyswajać inaczej, np. skacząc, śpiewając. Warto o tym pamiętać, gdyż mogą siedzieć w ławce szkolnej na półleżąco, mieć potrzebę pochodzenia po klasie, czasem potrzebują przerwy śródlekcyjnej, żeby się napić. Wtedy może się okazać, że będą miały lepsze wyniki w nauce.

PRZYKŁAD 3

Chłopiec, lat 11 z FAS. W badaniu OUN ma stwierdzone uszkodzenia kory nowej i robaka mózdzku³⁰. Uszkodzenia te manifestowały się spowolnieniem ruchów, ale także wykonywania innych zadań, spowolnieniem w używaniu mowy i ogromnymi trudnościami grafomotorycznymi. Chłopiec miał także drżenia zamiarowe. Przez wiele lat trenował ładne pisanie, podczas gdy charakter uszkodzeń pokazywał, że osiągnięcie wielkich zmian jest raczej niemożliwe. Chłopiec powinien mieć zajęcia usprawniające grafomotorykę, ale pisanie w szkole mogło być zastąpione przez komputer. Ponieważ nie uwzględniono jego deficytu, otrzymywał on stale oceny niedostateczne i nie miał szansy na ich poprawę.

PRZYKŁAD 4

Dziewczynka, lat 12 z FASD. Miała poważne deficyty w rozwoju języka. Nie tworzyła i nie używała odpowiedniej liczby słów, nie czytała płynnie. Miała trudności z wystawianiem się, co skutecznie maskowała, postępując

³⁰ Kora nowa – najbardziej zewnętrzna struktura mózgu człowieka, odpowiada za czynności poznawcze, analizę danych, dostarczanych przez zmysły, działania motoryczne, planowanie, myślenie, analizę emocji. Robak mózdzku – środkowa część mózdzku, odpowiada głównie za odpowiednią koordynację ruchową oraz utrzymanie prawidłowej postawy ciała.

się wypowiedziami innych osób. Zwykle te wklejenia były adekwatne do kontekstu rozmowy. Do 12. roku życia bez diagnozy i bez pomocy w rozwoju. Niestety, kiedy przeszła do pierwszej klasy gimnazjum, doświadczyła takiej liczby porażek edukacyjnych, że nie chciała dłużej chodzić do szkoły. Pojawiły się problemy zdrowotne – bóle brzucha, głowy, które miały związek ze stresem. Gdyby dziecko zostało wcześniej zdiagnozowane pod kątem swoich deficytów, to można byłoby w pracy z dziewczynką uwzględnić trening językowy. Wówczas dziecko uczyłoby się na pamięć niektórych słów wraz z ich ilustracją obrazkową, co zwiększałoby możliwości dziewczynki w rozumieniu mowy.

KROK 4 – DOSTOSOWANIE ŚRODOWISKA

Dostosowanie środowiska, w tym środowiska edukacyjnego, do dzieci z FASD, było już opisywane w tej publikacji. Ważne jest, aby osoby pracujące z dziećmi z FASD nie zapomniały, że są to dzieci z uszkodzeniem mózgu i w związku z tym mogą mieć kłopoty z poradzeniem sobie w środowisku pełnym barier dla osób chorych. W tym przypadku w porównaniu z osobami z innymi niepełnosprawnościami problem nasila się ze względu na to, że często nie mamy świadomości lub zapominamy o tym, że dziecko z FASD ma uszkodzenia mózgu. Bywa, że te dzieci, które nie mają diagnozy, latami uczestniczą w procesie edukacji bez właściwego wsparcia. Za swoje trudności są karane, ponieważ w zewnętrznej ocenie ich zachowania są odbierane jako działania celowe.

PRZYKŁAD 5

Dziewczynka, lat 9. Nigdy wcześniej nie była diagnozowana w kierunku FASD. Spełniająca kryteria dla pFAS. Przez rodziców w wywiadzie opisywana jako „zdolny leń”. Mama powiedziała, że dziewczynka ma możliwość, aby się uczyć, jednak kiedy się jej nie nadzoruje i nie popędza, wykonuje tylko minimum. Dziewczynka w badaniu neurorozwojowym miała widoczne problemy z obniżonym napięciem mięśniowym. Wszystkie ćwiczenia

ruchowe wykonywała z dużym wysiłkiem, co było dla rodziców zaskoczeniem, gdyż w ich poczuciu była sprawna ruchowo. Chodziła na gimnastykę i pływanie. Kiedy jednak w czasie badania miała wykonać takie zadania, jak: kotyska czy pęzanie, robiła to z trudem. Po kilku prostych, niewyczerpujących ćwiczeniach, kiedy miała założyć skarpetki i buty, poprosiła tatę, aby zrobił to za nią. Rodzice właśnie takie zachowania kwalifikowali jako lenistwo. Tymczasem dziecko z powodu obniżonego napięcia mięśniowego było powolne i ciągle zmęczone. Dziewczynka miała także problemy z ciągłością uwagi i poważne problemy z rozwojem mowy. Od pięciu lat chodziła do logopedy i tę funkcję miała usprawnianą. Kiedy przestała osiągać postępy u logopedy, poproszono rodziców o diagnozę neuropsychologiczną.

KROK 5 – TRENINGI ROZWOJOWE DLA DZIECI Z FASD

Dzieci z FASD potrzebują pomocy w codziennym funkcjonowaniu. Bardzo ważne są wszystkie opisane powyżej działania, ale także to, aby były nauczone zachowań rutynowych i nawyków pomocnych w domu i w szkole. W tym celu od początku powinny być uczone wybranych procedur, najlepiej tych, które trudno im zapamiętać. Treningi mogą dotyczyć rozwoju społecznego, poznawania norm, rozwoju językowego. Mogą być dobrym materiałem na lekcje wychowawczą lub do pracy z pedagogiem szkolnym.

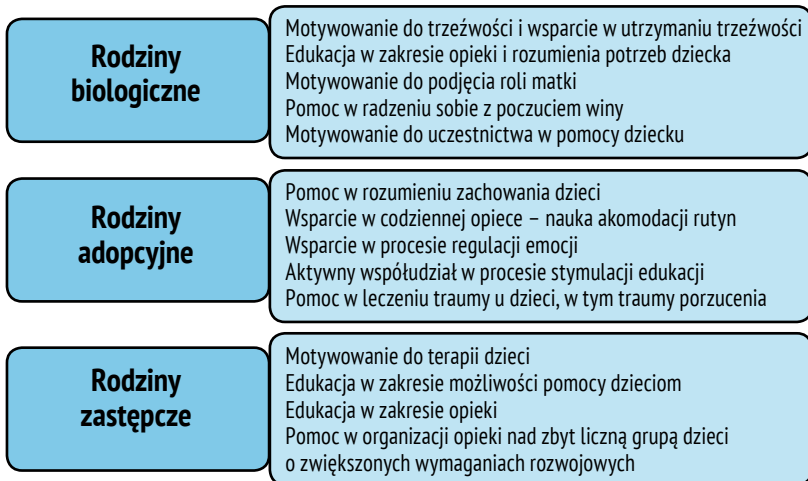
KROK 6 – WSPARCIE DLA RODZIN

Rodzice dzieci z FASD, którzy pracują i szukają pomocy dla dziecka, to przeważnie rodzice adopcyjni, czasem rodzice zastępczy. Ich kondycja emocjonalna, kiedy zwracają się z prośbą o pomoc, zwykle nie jest dobra. Czują się sfrustrowani, zmęczeni, wypaleni, bezsilni. Często przed adopcją nie mieli żadnych informacji na temat tego, że dziecko ma FASD. Diagnoza trwała latami, a oni wraz z dzieckiem byli odsyłani od jednego specjalisty do drugiego. W nielicznych przypadkach, kiedy

dzieci miały wczesną diagnozę, były one objęte wczesnym wspomaganie rozwoju – WWR. W ramach WWR oferowano im różne zajęcia, nie zawsze adekwatne do ich deficytów i nie zawsze uwzględniające ich specyficzną historię życia. Taki stan rzeczy przyczynia się do powstawania deficytów wtórnych u dzieci, a także do pogłębiania bezsilności ich opiekunów. Obszary wsparcia dla rodzin mogą być bardzo różne i są zależne od kondycji rodziców, ich zasobów emocjonalnych oraz aktualnej kondycji rodziny. Sytuacja dziecka w szkole komplikuje się, gdy wychowuje się ono w rodzinie biologicznej. Wówczas ważne jest to, czy jego matka nadal pije alkohol, czy też jest po leczeniu i zachowuje trzeźwość.

Nauczyciel nie zawsze ma możliwość udzielenia wsparcia rodzicom dziecka. Poniżej zamieszczamy rysunek przedstawiający kierunki i cele pomocy. Nauczyciel może skorzystać z tej wypowiedzi w rozmowie z rodzicami na temat ich dziecka.

Rys. 2. Obszary wsparcia dla rodziców wychowujących dzieci z FASD.



Źródło: Opracowanie Teresa Jadczyk-Szumilo na podstawie własnej pracy klinicznej.

Dzieci z FASD mają specyficzne potrzeby rozwojowe. Wynika to z uszkodzeń OUN, które powstają pod wpływem działania alkoholu, ale także z historii ich życia. Ponieważ edukacja jest ważnym procesem w życiu każdego dziecka, nauczyciele i wychowawcy powinni rozumieć problemy dzieci z FASD i mieć wiedzę na temat adekwatnej pomocy dla dzieci z tej grupy. Bez wsparcia w procesie edukacji będzie im bardzo trudno nie generować wtórnych zaburzeń.

Sytuacja dzieci z FASD w Polsce jest o tyle skomplikowana, że nie ma dla nich zaplanowanej żadnej pomocy systemowej. Z tego powodu działania psychologiczno-pedagogiczne udzielane dzieciom z FASD w systemie edukacji to najczęściej pomoc dla dzieci z innymi problemami. Rodzice dzieci z FASD, które nie są upośledzone umysłowo, najczęściej uzyskują diagnozy: całościowe zaburzenia rozwoju, w tym zespół Aspergera, afazja, dysleksja, hiperkinetyczne zaburzenia rozwoju, zaburzenia zachowania i emocji. Najczęściej jako pomoc było wdrażane dotychczas nauczanie indywidualne. Dla wielu dzieci pojawiła się szansa. Od września 2018 roku, zgodnie z nowymi przepisami, część dzieci z FASD będzie miało wdrażaną w edukacji zindywidualizowaną ścieżkę kształcenia (Rozporządzenie MEN, Dz.U. z 2017, poz. 1591). Może to być korzystne dla wielu dzieci. Kłopotem jest jednak fakt, że nauczyciele najczęściej bardzo mało wiedzą o specyfice pomocy i edukacji dla dzieci z tej grupy. Brak systemowej pomocy dla dzieci sprawia, że poddawane są one czasami niewłaściwym oddziaływaniom wychowawczym, a w szkole nie radzą sobie z funkcjonowaniem. Taki stan rzeczy powoduje wtórne zaburzenia związane z brakiem właściwej pomocy.

Bibliografia

Coggins, T.E., Timler, G.R., Olswang, L.B. (2007). Identifying and Treating Social Communication Deficits in School – Age Children with Fetal Alcohol Spectrum Disorders. W: K. O'Malley (red.). *ADHD and Fetal Alcohol Spectrum Disorders (FASD)* (s. 161-178). New York: Nova Science Publishers, Inc.

- Henry, J., Sloane, M., Black-Pond, C. (2007). Neurobiology and Neurodevelopmental Impact of Childhood Traumatic Stress and Prenatal Alcohol Exposure. *Language, Speech, and Hearing Services in Schools*, 38, 99-108.
- Hyter, Y. (2012). Complex Trauma and Prenatal Alcohol Exposure: Clinical Implications. *Perspectives on School-Based Issues*, 13, 32-42.
- Koponen, A.M., Kalland, M., Autti-Rämö, I. (2009). Caregiving environment and socio-emotional development of foster-placed FASD-children. *Children and Youth Services Review*, 9, 1049-1056.
- Koponen, A.M., Kalland, M., Autti-Rämö, I., Laamanen, R., Suominen, S. (2013). Socioemotional development of children with foetal alcohol spectrum disorders in long term foster family care: a qualitative study. *Nord. Soc. Work Res.*, 3, 38-58.
- Kwon Kim, C., Osborn, J.A., Weinberg, J. (1996). Stress reactivity in Fetal Alcohol Syndrome. W: E.L. Abel (red.). *Fetal Alcohol Syndrome. From Mechanism to Prevention* (s. 215-236). New York: CRC Press.
- Rozporządzenie Ministra Edukacji Narodowej z 9 sierpnia 2017 roku w sprawie zasad organizacji i udzielania pomocy psychologiczno-pedagogicznej w publicznych przedszkolach, szkołach i placówkach (Dz.U. 2017, poz. 1591).
- Streissguth A.P., Kanter J. (1997). *The challenge of Fetal Alcohol Syndrome: Overcoming Secondary Disabilities*. Seattle and London: University of Washington, Press.

Profilaktyka FASD w szkole

Od kilkunastu lat w Polsce popularyzowana jest wiedza na temat Płodowego Zespołu Alkoholowego (FAS) i upowszechniany jest pogląd, że to zaburzenie, któremu można skutecznie zapobiec. Ponieważ szkody poalkoholowe u dzieci obejmują kilkakrotnie większą liczbę dzieci i młodzieży niż tylko grupa z FAS, coraz częściej mówi się o Spektrum Płodowych Zaburzeń Poalkoholowych.

Pytanie, dlaczego niektóre kobiety w ciąży piją alkohol, pozostaje otwarte. Ponad 65% dziewcząt i chłopców pierwszy kontakt z alkoholem ma w wieku 13 lat, 10% z nich będzie odtąd co najmniej raz w tygodniu pić. Wiemy jeszcze zbyt mało o znaczeniu wpływu alkoholu na organizmy przyszłych rodziców. Badania na zwierzętach wskazują na ogromne znaczenie picia obojga przyszłych rodziców na długo przed poczęciem dziecka (Dyr, 2005). Nie mamy dostatecznej wiedzy na temat wpływu spożywanego alkoholu na komórki jajowe i plemniki w okresie poprzedzającym zapłodnienie. Nie wiemy, w jakim czasie i jak istotnie picie może wpływać na przyszłą ciążę i rozwój dziecka. Jest to szczególnie istotne w zestawieniu z wynikami codziennych obserwacji, potwierdzonych także badaniami. Wskazują one na obniżający się wiek inicjacji alkoholowej u obu płci, na powszechność picia i upijania się alkoholem przez młodzież (Banach, Konieczna, 2008). Model picia kobiet zmienia się i staje się podobny do picia mężczyzn.

Osią dramatu jest okoliczność nakładania się na siebie dwóch prawidłowości. Pierwsza z nich to intensywność picia – jest ona najwyższa u kobiet między 20. a 40. rokiem życia – apogeum osiągając w 29. roku życia. Drugą prawidłowością jest wiek, w jakim kobiety rodzą najwięk-

szą liczbę dzieci, są to lata między 20. a 40. rokiem życia, a apogeum rozrodczości to 29. rok życia (Moskalewicz, 2007). Spójrzmy zatem na działania profilaktyczne, w klasycznych trzech wymiarach – profilaktyki uniwersalnej, selektywnej i wskazującej (Raczyński, 2005).

Profilaktyczne działania uniwersalne obejmują całe szkolne społeczności, starają się upowszechniać zdrowy tryb życia, zachęcać do brania odpowiedzialności za swoje decyzje i postanowienia. Opracowywanie, przeprowadzanie i badanie skuteczności programów profilaktycznych to proces, który jest coraz bardziej doskonałony. W miejsce działań intuicyjnych, naturalnych, coraz częściej realizowane są profesjonalne programy i zwracana jest uwaga na ich poziom merytoryczny oraz na spełnianie obowiązujących obecnie, także w Polsce, standardów (Deptuła, 2018). W kontakcie ze środkami psychoaktywnymi ważne jest, aby uczniowie posiadali zdolności nieulegania namowom otoczenia, stanowczego wyrażania swojego zdania, odraczania czy wręcz rezygnowania z podejmowania działań ryzykownych. Szczególnie istotne są zdolności do samoregulacji emocji, zwłaszcza tych trudnych i przykrych, także poprzez dzielenie się nimi, ujawnianie ich tak w grupie rówieśniczej, jak i z rodzicami.

Podczas spotkań w klasach dotyczących picia alkoholu w ciąży, obserwowano wśród uczniów zróżnicowane zachowania – od pobudzenia i „przeszkadzania” po wycofanie, smutek, chęć rozmowy poza grupą. Uczennice szkoły specjalnej podsumowały spotkanie: „to wszystko trzeba jeszcze powiedzieć dobitnie... naszym rodzicom...”. Działania edukacyjne i wspierające prowadzone w okresie poprzedzającym poczęcie, obejmujące dziewczęta i chłopców, powinny podkreślać znaczenie pełnej abstynencji od alkoholu, w ostateczności obejmującej co najmniej pół roku przed poczęciem. Upowszechnianie poglądu, że picie jest bezpieczne w warunkach stosowania antykoncepcji, jest nieuprawnione. Nastolatki nie tylko rozwijają się płciowo dzięki „grze” hormonalnej, ale potrzeba im wzrastania osobowego, duchowego. Rekomendowanym

programem profilaktycznym, który stwarza warunki dla takiego rozwoju, jest program „Ars, czyli jak dbać o miłość” (Wojcieszek, 2013). Przydatnym w działaniach szkolnych może być program „Biorę odpowiedzialność” (Jadczak-Szumiło, Kałamajska-Liszcz, 2009). Program ten zawiera gotowy scenariusz dwóch lekcji wychowawczych dla młodzieży oraz film „Wieczne dziecko”. Lekcje wychowawcze prowadzone są na podstawie przedstawionych w filmie wydarzeń.

Profilaktyczne działania selektywne są adresowane do grup dzieci i młodzieży narażonych na zwiększone ryzyko ponoszenia kosztów związanych z alkoholem oraz problemami związanymi z jego używaniem. Działania powinny być prowadzone dyskretnie, z poszanowaniem tajemnicy, powinny obejmować spotkania indywidualne, poprzedzone pomocą w postawieniu samodiagnozy przez ucznia oraz uwzględniać objęcie go pomocą pedagogiczną i psychologiczną. Grupy szczególnego ryzyka to dzieci wychowywane w rodzinach z problemem alkoholowym, dotknięte uzależnieniem obojga rodziców. W przypadku uzależnienia jednego z rodziców, ważne, by drugi rodzic także otrzymywał pomoc w placówce wspierającej osoby współuzależnione. W Polsce z trudem toruje sobie drogę działania ruch nastolatków z tych rodzin (Alateen). Jeżeli podopieczni tej grupy sami podejmują już wysoce ryzykowne zachowania związane z używaniem alkoholu i innych środków psychoaktywnych, to warto konsultować oferowaną pomoc ze specjalistami i ośrodkami wsparcia młodzieży zagrożonej uzależnieniami. Należy zaznaczyć, że młodzież z FASD należy do grupy podwyższonego ryzyka. Badania wykazały, że zagrożenie problemami alkoholowymi u chłopców z FASD jest 4-krotnie, a u dziewcząt 20-krotnie wyższe niż w populacji ogólnej. Dramatycznych wyników dostarczyły także badania Lemoine’a dotyczące młodych dorosłych, które wykazały znaczne rozpowszechnienie problemów zdrowia psychicznego, takich jak zaburzenia nastroju, zachowania oraz bezradność w pełnieniu dojrzałych ról społecznych (za: Streissguth, 1997).

Profilaktyczne działania wskazujące obejmują grupę młodzieży, u której trwają objawy rozwijającego się uzależnienia. Konieczne jest podejmowanie decyzji interwencyjnych, współpraca ze wspieranymi równocześnie rodzicami, niezbędna pomoc kuratorów i procedur związanych z kierowaniem do leczenia na mocy postanowienia sądu rodzinnego, także do placówek resocjalizacyjnych i terapeutycznych. Celem takich działań jest zapobieganie rozwojowi uzależnienia. Badania angielskie wykazały, że nastolatka uzależniona od środków psychoaktywnych z chwilą, gdy dowiaduje się o ciąży, jeśli nie otrzyma wsparcia w domu i w szkole, istotnie zwiększa picie lub zażywanie narkotyków (Liszczy, 2010). Osoby te należą zatem do grupy szczególnego ryzyka.

Długo sądzono, że czynnikiem mającym istotny wpływ na zwiększenie stopnia ryzyka powstawania szkód poalkoholowych u dzieci jest brak wiedzy i wykształcenia u matek. Badania potwierdzają inną prawidłowość. Stwierdzono, że poziom wykształcenia nie ogranicza ryzyka. Przeciwnie, osoby z wyższym wykształceniem znacząco częściej lekceważyły niebezpieczeństwo wynikające z picia w ciąży. W świetle tych danych potrzeba nowej perspektywy w podejściu do ewentualnych skutków takich postaw. Ta perspektywa to przeniesienie akcentów w działaniach zapobiegawczych z ostrzegawczych na takie, które stymulują rozwój. Ja, wyobraźnię, wrażliwość, odpowiedzialność, empatię i stanowczość działań (Dowsett-Johnston, 2014). Okazuje się, że najlepszym czynnikiem chroniącym dla młodych ludzi przed nadużywaniem substancji psychoaktywnych jest posiadanie bliskich, opartych na więzi relacji z innymi ludźmi. Dla dzieci, które same wychowały się w rodzinach z problemem alkoholowym, jednym z czynników chroniących przed uzależnieniem jest udzielanie się na rzecz lokalnej społeczności. Działania takie kształtują u dzieci empatię, uczą współdziałania w grupie, dają szansę na wsparcie społeczne i pozwalają budować dobre relacje z innymi ludźmi. W sytuacji trudnej dla danej osoby stanowią naturalne zaplecze do uzyskania wsparcia od innych ludzi.

Bibliografia

- Banach, M., Konieczna, Z. (2008). *Świadomość kobiet dotycząca zagrożeń związanych z piciem alkoholu w czasie ciąży*. Materiały VIII Światowy Dzień FAS. Łędziny.
- Denny, L., Coles, S., Blitz, R. (2018). Płodowy zespół alkoholowy i spektrum płodowych zaburzeń alkoholowych. *Psychiatria*, 3, 20-31.
- Deptuła, M. (2018). Standardy w profilaktyce – szansa czy ograniczenie. *Świat Problemów*, 2, 23-26.
- Dowsett-Johnston, A. (2014). *Drink. Intymny związek kobiet z alkoholem*. Warszawa: Wydawnictwo W.A.B.
- Dyr, W. (2005). Efekty działania alkoholu w okresie prenatalnym w modelu zwierzęcym. *Alkoholizm i Narkomania*, 4, 395-406.
- Goddard, S. (2004). *Odruchy klucz do umysłu dziecka*. Warszawa: Masgutova i Międzynarodowy Instytut Neurokinezyjologii Rozwoju Ruchowego i Integracji Odruchów.
- Jadczak-Szumilo, T., Kałamajska-Liszczyńska, K. (2009). *Biorę odpowiedzialność. Program profilaktyczno-edukacyjny + CD „Wieczne dziecko”*. Warszawa: PAMPEDIA.
- Jadczak-Szumilo, T. (2014). *Diagnoza różnicowa dzieci z FASD. Wykorzystanie testu WISC-R do badań różnicowych*. Niepublikowana praca doktorska. Uniwersytet Adama Mickiewicza, Poznań.
- Liszczyńska, K. (2010). *Rozpoznaję alkoholowy zespół płodowy FAS*. Toruń: Fundacja Daj Szansę.
- Moskaiewicz, J. (2007). Problemy zdrowia prokreacyjnego związane z konsumpcją alkoholu. *Alkoholizm i Narkomania*, 1, 55-63.
- Raczyński, P. (2005). *Materiały edukacyjne o Płodowym Zespole Alkoholowym FAS dla lekarzy*. Warszawa: PARPA.
- Streissguth, A.P. (1997). Odległe rokowanie w FAS. W: R. Durda (red.). *Uszkodzenia płodu wywołane alkoholem*. Seria „Alkohol a Zdrowie” (t. 17, s. 137-150). Warszawa: PARPA.
- Wojcieszek, K. (2013). *ARS, czyli jak dbać o miłość? Podręcznik programu profilaktycznego*. Wydawnictwo GIS. <http://www.zdrowiewciazy.pl/index.php/publicacje-dla-szkol> (pobrano 21.06.2018).

„(...) Zawartość merytoryczna książki pozwala na zrozumienie mechanizmów zachowania dziecka, co jest podstawą do efektywnego wdrażania pomocy. Autorzy wielokrotnie powtarzają, że złożone, często niezrozumiałe dla otoczenia społecznego, w tym rodziców i nauczycieli, problemy w funkcjonowaniu dziecka z FASD, są efektem zmian biologicznych w rozwijającym się mózgu, a nie ich złej woli, złośliwości czy innych czynników, na które dziecko ma wpływ. To bardzo ważne, ponieważ zbyt łatwo zachowania dzieci są negatywnie wartościowane”.

Dr hab. Aneta R. Borkowska, prof. Instytutu Psychologii UMCS

„(...) Książka ta została napisana z myślą o nauczycielach. Widać to zarówno w warstwie treści (uwzględnianie specyfiki pracy nauczyciela w naszej szkole – np. liczne klasy, przeładowanie programu), jak i językowej (wyjaśnianie terminów naukowych w przypisach czy podsumowania głównych myśli w postaci tabel bądź tzw. ramek). Ma walor edukacyjny i dobrze przysłuży się zrozumieniu istoty problemu, jakim jest FASD”.

Prof. dr hab. Elżbieta Hornowska, Instytut Psychologii UAM

ISBN 978-83-65956-16-3

Zadanie finansowane ze środków Narodowego Programu Zdrowia na lata 2016-2020.

Egzemplarz bezpłatny