

EDUKACJA DZIECKA Z FASD W SZKOLE – PROPOZYCJE METODYCZNEGO DZIAŁANIA – OGRANICZENIA I MOŻLIWOŚCI

Marek Banach

ORCID: 0000-0001-5842-0161

Uniwersytet Pedagogiczny im. Komisji Edukacji Narodowej w Krakowie

Józefa Matejek

ORCID: 0000-0002-1499-9914

Uniwersytet Pedagogiczny im. Komisji Edukacji Narodowej w Krakowie

Słowa kluczowe: Płodowy Zespół Alkoholowy, zaburzenia pierwotne i wtórne, strategie i metody pracy, zasady pracy z dzieckiem z FASD

Streszczenie. Problematyka spektrum poalkoholowych zaburzeń płodu coraz powszechniej opisywana jest w literaturze przedmiotu. W artykule chcemy zwrócić uwagę na problemy i trudności związane z edukacją szkolną dziecka z FASD. Przedstawiamy w nim podstawowe zagadnienia związane z prenatalną ekspozycją na alkohol, przybliżamy zaburzenia, jakie towarzyszą temu zespołowi oraz zasady i strategie możliwe do zastosowania w pracy szkolnej z dzieckiem z FASD.

EDUCATION OF A CHILD WITH FASD – SUGGESTIONS FOR METHODICAL OPERATIONS – CONSTRAINTS AND POSSIBILITIES

Keywords: Fetal Alcohol Syndrome, primary and secondary disorders, work strategies and methods, principles of working with a child with FASD

Summary. The subject of the spectrum of alcohol-related fetal disorders is more and more commonly described in the literature. In our article, we want to highlight the problems and difficulties associated with the school education of a child with FASD. We present the basic issues related to prenatal alcohol exposure, we also point out the disorders that accompany it, as well as we show the principles and strategies that can be used in schoolwork with a child with FASD.

Wprowadzenie

FASD, czyli spektrum poalkoholowych zaburzeń płodu, jest jedną z najczęstszych przyczyn występowania niepełnosprawności rozwojowych u dzieci. Efekty prenatalnej ekspozycji na alkohol po raz pierwszy zostały opisane w 1968 roku we Francji przez Paula Lemoine. Natomiast nazwa Płodowy Zespół Alkoholowy (FAS) pojawiła się w 1972 roku w Stanach Zjednoczonych, przyjęta przez Kennetha Jonesa i Davida Smitha. „Obserwując grupę dzieci matek uzależnionych od alkoholu, opisali szczegółowo wzór deformacji i długotrwałe konsekwencje wewnątrzmacicznej ekspozycji na alkohol. Opracowanie definicji FAS miało doniosłe znaczenie, ponieważ umożliwiło wyodrębnienie nowego, rozpoznawalnego klinicznie zespołu chorobowego, który różnił się od innych zespołów wad wrodzonych, a występującego wyłącznie u potomstwa matek pijących alkohol w czasie ciąży”¹. Odkrycia te zaowocowały badaniami wokół stopnia szkodliwości alkoholu dla rozwijającego się w łonie matki płodu. „Dzięki badaniom przeprowadzonym na zwierzętach zaobserwowano, że płód, na który działa teratogen narażony jest na dramatyczne skutki: śmierć; anomalie rozwojowe, opóźnienie wzrostu; zaburzenia funkcjonowania. Stwierdzono, że alkohol należy do grupy teratogenów mogących przynieść każdy z wymienionych tragicznych rezultatów. Główna zasada teratologii głosi, że im większa dawka teratogenu, tym głębsze uszkodzenia i szkodliwy wpływ na potomstwo. Wielkość i rodzaj zaburzeń rozwojowych zależy również od momentu rozwojowego płodu, w którym następuje ekspozycja na szkodliwą substancję oraz czasu jej trwania”². Określa ona specyficzne zaburzenia spowodowane przez alkohol wypijany przez kobiety w ciąży i powodujący trwałe upośledzenia fizyczne, umysłowe i problemy z uczeniem się czy społecznym funkcjonowaniem. FASD został również opisany jako „ukryta niepełnosprawność”, częściowo z uwagi na fakt braku jakichkolwiek cech fizycznych wskazujących, że dana osoba ma FASD. „Ministerstwo Zdrowia Kanady szacuje, że około 1% populacji to osoby cierpiące z uwagi na prenatalne działanie alkoholu. Znaczna część z nich nigdy nie była badana i diagnozowana pod kątem występowania FASD”³, natomiast często diagnozowano inne zaburzenia, takie

¹ M. Banach, J. Matejek, *W trosce o zdrowie dziecka i Twoje. Płodowy Zespół Alkoholowy (FAS) – kompendium wiedzy*, Scriptum, Kraków, 2016, s. 50.

² M. Banach, I. Kowalewski, *Alkoholizm wśród młodzieży. Kompendium wiedzy dla pedagogów i pracowników socjalnych*, Scriptum, Kraków 2014, s. 42.

³ J.A. Millar, J. Thompson and associates, *Educating students with FASD: linking policy, research and practice*, „Journal of Research in Special Educational Needs” 2017, vol. 17, no. 1, p. 3.

jak: ADHD, czyli zespół nadpobudliwości psychoruchowej; zaburzenia zachowania, chorobę dwubiegunową; zaburzenia psychotyczne; zachowania obsesyjno-kompulsywne; autyzm, zaburzenia osobowości; zaburzenia z pogranicza.

U dzieci narażonych na działanie alkoholu w czasie życia płodowego pojawiają się różnorodne zaburzenia obejmujące wady mózgu, opóźnienie wzrostu, deformacje w budowie twarzy oraz organów i narządów wewnętrznych. W pełnoobjawowym Płodowym Zespole Alkoholowym najbardziej charakterystyczna jest dysmorfia twarzy przejawiająca się szeroko rozstawionymi oczami, brakiem rynienki podnosowej, ścięciem górnej wargi, szeroką nasadą nosa, dodatkowym fałdem skórny w kącie oka, małozuchwim, nisko osadzonymi uszami.

Zaburzenia wynikające z prenatalnej ekspozycji na alkohol dzieli się najczęściej na dwie grupy, tj. zaburzenia pierwotne i zaburzenia wtórne. „Zaburzenia pierwotne wynikają z uszkodzeń mózgu, do których może dojść w czasie całego rozwoju płodu. Zaburzenia pierwotne dotyczą nieharmonijnego rozwoju psychoruchowego dziecka i wyszczególnić tu można:

- obniżone możliwości intelektualne – u około połowy dzieci występuje upośledzenie rozwoju umysłowego – różnego stopnia;
- zaburzone funkcje pamięci bezpośredniej – jest ona mało wydajna;
- brak umiejętności uogólniania, przewidywania i planowania;
- trudności z przewidywaniem konsekwencji własnych działań;
- trudności z myśleniem abstrakcyjnym;
- nadwrażliwość lub obniżona wrażliwość na dotyk – często podwyższony próg czucia głębokiego;
- zdolności w niektórych dziedzinach, na przykład w muzyce, w sporcie, w posługiwaniu się komputerem itp.”⁴.

Brak wczesnego rozpoznania, wsparcia oraz stabilnego, wspierającego środowiska, nieuchronnie prowadzi do powstania zaburzeń wtórnych u dzieci z FASD. „Pojawiają się najczęściej jako skutek braku lub niewłaściwej opieki nad dziećmi z syndromem alkoholowym. Nie są to zaburzenia wrodzone, dlatego w niektórych przypadkach można im zapobiec, rozumiejąc i uwzględniając ograniczone możliwości dzieci. Zaburzenia wtórne mogą przejawiać się znużeniem, zmęczeniem, frustracją, niepokojem i lękami, sztywnością zachowań, bezradnością i wycofaniem, niską samooceną i tendencją do izolowania się, zachowaniami agresywnymi, konfliktami z prawem, kłopotami w domu i w szkole,

⁴ J. Trzaskalik, J. Pyttel, *Dziecko z FAS (Płodowy Zespół Alkoholowy) w edukacji*, „Rozprawy i Artykuły Naukowe”, NiS, 2017, nr 1(61), s. 15–16.

trudnościami w podjęciu pracy i jej utrzymaniu, depresją i innymi zaburzeniami psychicznymi, problemami z nadużywaniem alkoholu i narkotyków⁵.

Ann Streissguth zauważa, że w przypadku większości dzieci z FASD powinniśmy zmniejszyć ich wiek o połowę, i jest to wtedy wiek, w którym funkcjonują w większości obszarów. W tabeli 1. przedstawiamy umiejętności i odpowiednik wieku rozwojowego dla dorosłego z FAS.

Tabela 1. Umiejętności i odpowiednik wieku rozwojowego dorosłych z FAS⁶

Umiejętność	Odpowiednik wieku rozwojowego
Aktualny wiek dorosłego z FAS	9-latek
Ekspresja języka	20-latek
Zrozumienie	6-latek
Koncepcja pieniędzy i czasu	8-latek
Dojrzałość emocjonalna	6-latek
Dojrzałość fizyczna	18-latek
Umiejętność czytania	16-latek
Umiejętności społeczne	7-latek
Umiejętności życiowe	11-latek

Powyższa tabela przedstawia przykładowy zakres umiejętności rozwojowych, jakie może osiągnąć dorosła osoba z FAS. Z uwagi na prenatalną ekspozycję na alkohol, często upośledzone zostają różne umiejętności niezbędne do prawidłowego funkcjonowania w życiu dorosłym. Część z nich pozostaje na stosunkowo niskim poziomie, np. dojrzałość emocjonalna, rozumienie czy umiejętności społeczne. Pozostałe rozwijają się dalej do pewnego poziomu i na nim pozostają.

Zachowania dziecka z FASD w szkole

Szkola może być pierwszym środowiskiem, w którym dzieci doświadczające trudności w uczeniu się i mające problemy z funkcjonowaniem w zespole klasowym, mogą zostać zdiagnozowane. I chociaż w naszych warunkach edukacyjnych często jest to błędna diagnoza, wskazująca na deficyt uwagi z zespołem

⁵ M. Banach, *Funkcjonowanie dziecka z FASD w środowisku rodzinnym i szkolnym*, „Wychowanie na co Dzień” 2014, nr 6(249), s. 8.

⁶ A. Streissguth, J. Kanter, (eds.), *The Challenge of Fetal Alcohol Syndrome: Overcoming Secondary Disabilities* University of Washington Press, Seattle 1997, p. 300.

nadpobudliwości czy autyzm, to jednak coraz częściej poradnie psychologiczno-pedagogiczne diagnozują także występowanie u uczniów zaburzeń poalkoholowych. Niestety rozpoznawanie tych zaburzeń jest zbyt skomplikowane dla nauczyciela i wymaga budowania silnego zaplecza diagnostycznego w postaci świadomych i refleksyjnych praktyków-diagnostów, którzy będą wyposażeni w szereg narzędzi, taką diagnozę umożliwiających. Stąd konieczność kształcenia kadr i wspierania ich nauki i rozwoju. Jest to szczególnie ważne w kontekście złożoności pojawiających się zaburzeń neurobehawioralnych i rozwojowych. Nauczyciele w trakcie prowadzonych przez siebie zajęć szkolnych, mogą zwrócić uwagę na szereg nieprawidłowości pojawiających się w zachowaniach uczniów.

Przedstawiamy pokrótce kilka znaczących obszarów rozwojowych i zaburzenia w nich występujące, które przybliżają specyfikę funkcjonowania dziecka z FASD.

Umiejętności motoryczne

Zakres tych przejawów odnosi się do motoryki małej i dużej. Przykłady zaburzeń mogą pojawiać się w trakcie różnorodnych czynności i mogą obejmować: wpadanie na ludzi lub przedmioty, bieganie, jazdę na rolkach, jazdę na rowerze, grę w piłkę, gimnastykę, brak zainteresowania sportem, równowagę statyczną lub ruchomą, używanie nożyczek czy otwieranie opakowań. Dzieci mogą mieć słabą koordynację ruchową (dłoń/oko) i sensoryczną (w odniesieniu do siły/nacisku) oraz nieprawidłowe napięcie mięśniowe, które wpływa na równowagę. Mogą również mieć niedojrzałe, niewykształcone w pełni wzorce chwytania i manipulacji za pomocą różnorodnych narzędzi i pomocy szkolnych np. kredek. Mają także: trudności z nauką pisania, mają problemy z utrzymaniem pracy pisemnej w liniach lub z odstępami między literami i słowami, szybko się męczą się i frustrują podczas zadań pisemnych, mają problemy z używaniem klocków, koralików, cięcia, wklejania i wykonywania czynności rzemieślniczych, mają problemy z otwieraniem pojemników lub paczek, czy także z elementami samoobsługi, takimi jak wiązanie butów lub ubieranie się⁷.

⁷ *Teaching students with Fetal Alcohol Spectrum disorder: Building strengths, creating hope*, Alberta. Alberta Learning. Special Programs Branch, Dr. Sandra G. Bernstein Claren, (ed.), [w:] <https://education.alberta.ca/media/385139/teaching-students-with-fasd-2004.pdf> (10.10.2019).

Przetwarzanie bodźców sensorycznych

Dzieci z FASD mogą nieprawidłowo przetwarzać i interpretować docierające do ich receptorów informacje zmysłowe, takie jak: dotyk, dźwięk, ruch i węch. Dzieci niejednokrotnie mogą być nadwrażliwe, przez co czują się „bombardowane” przez informacje zmysłowe lub szukają intensywnych wrażeń zmysłowych.

Informacja

Nadmierna stymulacja wpływa na wewnętrzne poczucie spokoju, powodując u dzieci niepokój i rozdrażnienie. Pojawiają się problemy związane z niezdolnością do uczenia się i/lub wykonywania pewnych zadań. Obejmują one trudności w nauce; kumulowanie się deficytów z nią związanych; słabą kontrolę impulsów; problemy w postrzeganiu społecznym; deficyty w zakresie używania otwartego i ekspresyjnego języka; słabą zdolność myślenia abstrakcyjnego; deficyty umiejętności matematycznych; problemy z pamięcią, uwagą, osądem lub organizacją.

Komunikacja

Obejmuje ona zarówno ekspresję językową, jak i receptywne umiejętności komunikacyjne. Ekspresyjne umiejętności językowe mogą rozwijać się wolniej niż normalnie. Dzieci mogą mieć problemy ze złożonymi strukturami językowymi i problemy z wyszukiwaniem właściwych, adekwatnych w danej sytuacji słów czy pojęć. Receptywne deficyty komunikacyjne mogą obejmować problemy z przestrzeganiem instrukcji, rozumieniem, dyskryminacją, uogólnianiem, abstrakcją i sekwencjonowaniem.

Osiągnięcia/sukcesy szkolne

Deficyty w rozumieniu, abstrakcyjnym myśleniu i komunikacji wpływają na zdolność adaptacji dzieci w szkole, ograniczając ich postępy edukacyjne. Mogą wpływać na osiągnięcia szkolne w wielu obszarach, w zakresie nauk ścisłych, głównie matematyki czy fizyki, nauk przyrodniczych, humanistycznych, gdzie pojawią się problemy z przyswajaniem pojęć i słów oraz w naukach operujących pojęciami kierunku, czasu czy przestrzeni.

Pamięć

Pamięć związana jest z procesami kodowania, przechowywania i wyszukiwania informacji. Dzieci z FASD mogą mieć problemy z każdym z tych procesów. Niezależnie od faktu, że pewne działania dzieci wykonywały i powtarzały

wielokrotnie, może się okazać, że nie są w stanie zapamiętać ani wykonać tego w określonym dniu.

Trudności z pamięcią są powszechne u uczniów z FASD. Chociaż mają oni wykształcone umiejętności pamięciowe, które pozwalają im się uczyć, często nie są w stanie uzyskać określonych informacji w razie potrzeby. Wielu uczniów z trudnościami w nauce ma podobny deficyt pamięci; umiejętności nabyte jednego dnia są zapominane następnego, ale mogą zostać przywołane w bliżej nieokreślonej przyszłości. Niemożność odtworzenia posiadanych informacji jest bardzo frustrująca dla ucznia. Dlatego osiągnięte przez dziecko z FASD wyniki edukacyjne są niespójne i nieprzewidywalne⁸.

Funkcjonowanie wykonawcze, abstrakcyjne rozumowanie

W zakresie tego funkcjonowania zauważamy występujące u dzieci zaburzenia procesów poznawczych wyższego rzędu, w tym: elastyczności myślenia, rozumienia przyczyn i skutków, inicjowania i zatrzymywania (kończenia) działalności, transferów, płynności i planowania w osądzie i organizacji⁹. Dzieci mogą odczuwać zmniejszoną wydajność tych procesów i na przykład powtarzać wielokrotnie te same błędy. Często nie rozpoznają i nie rozumieją konsekwencji swojego działania, rzadko uczą się na własnych, indywidualnych doświadczeniach, nie bazują na faktach doświadczanych w przeszłości. Funkcjonują na zasadzie tu i teraz, od jednego zachowania do drugiego.

Niezdolność koncentracji uwagi, nadpobudliwość

Aspekt ten obejmuje trudności z utrzymaniem koncentracji uwagi. Dzieci stosunkowo łatwo się rozpraszaają, ich zmysł wzroku i słuchu stymulowany jest bodźcami, których inni uczniowie mogą nawet nie zauważyć. Mogą mieć problemy z samoregulacją, są nadmiernie podnieceni, podekscytowani lub wyciszeni, zmęczeni.

Zachowania adaptacyjne

Zachowania te obejmują codzienne, samodzielne i niezależne funkcjonowanie oraz nabywanie nowych umiejętności samoobsługowych i społecznych. Dzieci z FASD mają zmniejszoną zdolność do rozwijania i uczenia się nowych

⁸ <https://sites.duke.edu/fasd/chapter-5-the-fasd-student-and-learning-issues/difficulty-with-information-processing-and-memory> (10.09.2019).

⁹ <http://web.uvic.ca/~kkerns/EFintervention.pdf> (10.09.2019).

umiejętności społecznych czy praktycznych działań samoobsługowych. Ich nieopanowanie może wpłynąć na realizację ich codziennych potrzeb, a w konsekwencji na niemożność samodzielnego życia.

Z uwagi na to, że zdiagnozowane czy też nie, powyższe zaburzenia i ich objawy będą utrudniały pracę nauczyciela w szkole, sugerujemy, aby w praktyce edukacyjnej z dzieckiem zastosować kilka propozycji zamieszczonych poniżej. Proponowane działania wspierają rozwój i osiągnięcia edukacyjne uczniów ze wskazanymi trudnościami, umożliwią realizację zadań dydaktycznych przez nauczyciela oraz przyczynią się do stymulowania i aktywizowania indywidualnego rozwoju każdego dziecka, niezależnie od przyczyn i trudności, które je wywołują.

Praca z dzieckiem z FASD w szkole

Podjmując pracę z dzieckiem z FASD w szkole warto zwrócić uwagę na kilka ważnych elementów – zasad określających sposoby radzenia sobie z problemami dziecka. Należą do nich następujące kwestie:

1. Dziecko z FASD powinno mieć spokojne środowisko do nauki, wolne od bałaganu, uporządkowane i to zarówno w domu, jak i w szkole.
2. Skomplikowane zadania i sytuacje powinny być przedstawiane za pomocą prostych zdań, małych kroków.
3. W miarę możliwości należy dziecko wspierać i chwalić.
4. Swoją pracę z dzieckiem warto wzmocnić poprzez elementy wizualne, tj. plansze, rysunki, zdjęcia.
5. Można spróbować pisać scenariusze i je odgrywać zgodnie z przyjętymi rolami.
6. Dziecku z FASD należy przekazywać krótkie, słowne instrukcje zawierające kluczowe, najważniejsze informacje.
7. Zadania przydzielone dziecku do realizacji powinny być dla dziecka zrozumiałe, tj. winny charakteryzować się jasnością pojęciową oraz prostotą.
8. W ciągu dnia należy realizować częste, krótkie programy ćwiczeń, kilkakrotnie je powtarzając.
9. Przydzielone zadania warto podkreślić lub zilustrować wskazówkami wizualnymi i/lub dotykowymi.

10. Uczenie się powinno być oparte na wielu bodźcach (multisensoryczne) – przekazywanie wiadomości z wykorzystaniem różnych ścieżek sensorycznych¹⁰.

Przestrzegając w domu i szkole tych kilku powyższych, prostych zasad, można osiągnąć w pracy z dzieckiem sukces. Tym bardziej że szkoła ma do zaoferowania dziecku doświadczającemu problemów edukacyjnych szereg działań wspierających i pomocowych, do których można zaliczyć między innymi: zajęcia dydaktyczno-wyrównawcze, zajęcia korekcyjno-kompensacyjne, zajęcia logopedyczne, socjoterapię, dostosowanie wymagań, naukę w klasach wyrównawczych i terapeutycznych, nauczanie indywidualne, kształcenie specjalne, zajęcia rewalidacyjne, wydłużenie etapu edukacyjnego, wsparcie nauczyciela. Wsparciem dla szkoły są poradnie psychologiczno-pedagogiczne wraz ze swoją ofertą w zakresie odroczenia obowiązku szkolnego, dostosowania wymagań szkolnych do możliwości dziecka, pomocy psychologicznej i pedagogicznej, przydziały do klas wyrównawczych lub terapeutycznych, orzeczenie realizacji kształcenia specjalnego, orzeczenie i realizacja nauczania indywidualnego, terapii psychologicznej, pedagogicznej, logopedycznej oraz socjoterapii. W ofercie szkoły i poradni pojawić się mogą także działania związane z psychoedukacją rodziców, konsultacjami, wsparciem, terapią oraz psychoedukacją nauczycieli w zakresie treści związanych z FASD. Świadomy i posiadający minimalną wiedzę o specyfice zaburzenia nauczyciel ma, w zakresie swoich możliwości, szereg działań opartych na strategiach i czynnikach, które mogą wspierać pozytywne doświadczenia uczniów z FASD w szkole.

Pierwszym czynnikiem wartym odnotowania jest zindywidualizowanie oddziaływań w procesie uczenia oparte na rozpoznaniu różnorodności neurobehavioralnej, która skutkuje indywidualnymi cechami uczenia się dziecka z FASD. Należy je zidentyfikować, ocenić i włączyć do nauczania, tak aby wykorzystać indywidualne, mocne strony dziecka, jego zdolności i zainteresowania oraz ograniczyć wpływy specyficznych dla niego słabości. Proces ten można wzmocnić angażując do współpracy rodziców, bliższą i dalszą rodzinę, opiekunów, którzy dostarczają cennych informacji na temat programu nauczania i tego, jak dziecko sobie radzi¹¹.

¹⁰ Opracowano na podstawie: B. Carpenter, *Pedagogically bereft! Improving learning outcomes for children with foetal alcohol spectrum disorders*, „British Journal of Special Education” 2011, no. 38 (1), pp. 37–43.

¹¹ C. Blackburn, B. Carpenter, J. Egerton, *Educating Children and Young People with Fetal Alcohol Spectrum Disorders. Constructing Personalised Pathways to Learning*, Routledge, London 2012.

Po drugie warto zastanowić się nad powołaniem grupy wsparcia o charakterze multidyscyplinarnym, w skład której mogliby wejść zarówno rodzice oraz nauczyciele, jak i fizjoterapeuci, terapeuci zajęciowi, logopedzi, psychologowie pracujący lub prowadzący różne formy terapii dziecka. W takiej grupie szczególnie ważną rolę odgrywać powinni rodzice i nauczyciele posiadający stosunkowo najwięcej wiedzy o dziecku z racji najczęstszych z nim kontaktów. Pełniliby oni jednocześnie funkcję informatorów o specyfice funkcjonowania dziecka i przejawach zaburzeń, które u niego zaobserwują. Takie działania pozwolą na zwiększenie skuteczności przyjętych i realizowanych form terapii i pomocy dziecku oraz mogą wyzwolić większe zaangażowanie i zainteresowanie samego dziecka w rozwiązywanie swoich problemów.

Po trzecie interwencje i działania, jakie będzie podejmował nauczyciel, muszą uwzględniać wszystkie aspekty rozwoju neurobehawioralnego dziecka. W tym wdrażanie strategii poznawczych i komunikacyjnych oraz przygotowanie do zatrudnienia wśród starszej młodzieży, biorąc pod uwagę opóźnienia w rozwoju społecznym, emocjonalnym i fizycznym. Przykłady takiego działania obejmują strategie doskonalące oraz wsparcie w zakresie komunikacji, umiejętności czytania, myślenia abstrakcyjnego, koncepcji i poczucia czasu, umiejętności wykorzystywania pieniędzy, ćwiczenia pamięci, budowania umiejętności organizacyjnych, rozumienia oraz przestrzegania zasad, przetwarzania sensorycznego (np. dźwięk, zapach, ruch, światło, radzenie sobie z nadmierną stymulacją), wspierania relacji i roli wzorców zachowań, rozumienia i identyfikowanie niewłaściwych zachowań, rozumienie niebezpieczeństwa, kontroli impulsów oraz dostosowania środowiska fizycznego przy podjęciu pracy przez osoby z FASD z uwzględnieniem różnic indywidualnych. Warto brać pod uwagę podstawowe zasady pracy z dzieckiem z FASD, do których zaliczamy: konkret, stałość, powtarzanie, rutyna, prostota, szczegółowość, zasady i nadzór, aby zwiększyć skuteczność oddziaływań i jednocześnie pomóc dziecku odnaleźć się w jego środowisku domowym i szkolnym, ograniczając szereg bodźców w celu zmniejszenia rozpraszania uwagi.

Po czwarte należy mieć na uwadze fakt, że uczeń z FASD nie może funkcjonować w szkole na tym samym poziomie co rówieśnicy, co dodatkowo wymaga

zrozumienia i na bieżąco modyfikowania podejścia do jego problemów oraz zmian środowiska wspierającego ucznia w miarę jego rozwoju¹².

W literaturze przedmiotu pojawia się wiele różnych strategii postępowania z dzieckiem z FASD w szkole. W naszym artykule chcemy zwrócić uwagę na kilka z nich.

1. *Innowacyjne podejście do nauczania*. Jest ono oparte przede wszystkim na uznaniu, że dzieci dotknięte płodowym zaburzeniem ze spektrum alkoholu (FASD) przetwarzają informacje inaczej i inaczej reagują na środowisko niż ich rówieśnicy. Jest ono oparte na ocenie działania mózgu konkretnego dziecka. Uwzględnia mocne i słabe strony uczniów, które zostały zidentyfikowane przez interdyscyplinarny zespół, a następnie dostosowuje program nauczania, styl, metody i formy nauczania oraz przekształca ich środowisko fizyczne na podstawie tych informacji, po to, aby opracować indywidualny plan edukacyjny dla każdego dziecka.

2. *Uczeń z FASD na wszystkich poziomach nauczania i w różnych klasach*. W literaturze opisano dobre praktyki pojawiające się na różnych poziomach nauczania od przedszkola po studia wyższe. Jednak na różnych poziomach klas (np. w szkole podstawowej, średniej, wyższej), należy skoncentrować większą uwagę na najlepszych rozwiązaniach edukacyjnych dla określonego wieku ucznia. Trzeba zdawać sobie sprawę, że dzieci mogą być silne w niektórych obszarach, np. umiejętności manualne, a w innych mogą przejawiać różnorodne zaniedbania lub wręcz niemożności np. matematyka czy nauka języków obcych. Ponadto, ze względu na różnice w budowie i funkcjonowaniu mózgu, czasami pojawiają się problemy związane z umiejętnościami wykonywania określonych zadań niezależnie od tego, że wcześniej sobie z nimi radziły.

3. *Narzędzia i technologia*. Nauczyciel w procesie edukacji musi umieć korzystać z nowoczesnych narzędzi i technologii oraz dostosowywać je do sposobu pracy mózgu ucznia z FASD. Przykłady obejmują użycie: smartfonów, tablic interaktywnych, podręczne urządzenia wspomagające słuchanie i inne pomoce edukacyjne.

¹² Por.: J.H. Green, *Fetal Alcohol Spectrum Disorders: understanding the effects of prenatal alcohol exposure and supporting students*, „Journal of School Health” 2007, no. 77 (3), pp. 103–8; C. Blackburn, T. Whitehurst, *Foetal alcohol spectrum disorders (FASD): raising awareness in early years settings*, „British Journal of Special Education” 2010, no. 37 (3), pp. 122–9; W. Kalberg, D. Buckley, *FASD: what types of intervention and rehabilitation are useful?*, „Journal of Research in Special Educational Needs” 2007, no. 17, pp. 3–17.

4. *Procedury i zasady.* Ważną częścią działania nauczyciela w szkole jest uznanie zmiany paradygmatu i przyjęcie, że tradycyjne praktyki i zasady nie zawsze będą działać z dziećmi obciążonymi FASD. Tradycyjne zasady mogą wymagać dostosowania do nowych realiów pracy z dzieckiem, a inne wprowadzania ich w zindywidualizowanym podejściu do każdego ucznia i budowania nowych warunków, w jakich mogą być realizowane. Dla przykładu można wymienić: nauczyciel może pozwolić dziecku na nieprzewidzianą wcześniej przerwę w nauce, żucie gumy, jedzenie kanapek, wykorzystać pomoc innych uczniów, aby zachować spokój w klasie.

5. *Środowisko fizyczne.* Zwykłe środowisko klasowe może być nadmiernie stymulujące dla dzieci z FASD. Ściany zajęte przez plansze, mapy, rysunki, tablice korkowe, otwarte okna, hałas z korytarzy, migotanie świetlówek, a nawet przybory szkolne na ławce ucznia mogą odwracać uwagę i powodować niepokój. Trzeba uznać, że jest czas na zwiększenie stymulacji i czas na jej zmniejszenie. Coraz częściej padają postulaty wprowadzenia zasadniczych zmian w środowisku szkolnym, aby zmniejszyć stymulację wzrokową, słuchową i fizyczną, która może odwracać uwagę lub przeciążać uczniów z FASD. Dla przykładu obejmują one: użycie naturalnego światła zamiast światła jarzeniówek; za pomocą dzielników pomieszczenia lub parawanów zakrywanie okien oraz ścian; używanie słuchawek, aby uczeń słyszał tylko nauczyciela; stosowanie zmodyfikowanych biurek i krzeseł, które zmniejszają stymulację oraz ograniczają rozproszenie uwagi; zapewnienie specjalnego miejsca, w którym uczeń może się uspokoić, np. namiot lub inna przestrzeń zamknięta na przerwę w przeciążeniu sensorycznym. Inne przykłady, które wydają się sprzeczne z intuicją, to pozwalanie dzieciom na żucie gumy lub używanie sprężystej piłki albo zabawki do zabawy w celu szybszego zrelaksowania się. Dzieci z FASD potrzebują częstszych przerw w ruchu, częściej muszą odpoczywać i regenerować siły. Niektóre z nich muszą być w stanie poruszać się, wiercić się, żuć gumę, używać zabawek lub wykonywać inne ruchy fizyczne w celu zwiększenia skuteczności uczenia się przez słuchanie.

Podsumowanie

Właściwy dobór strategii, zasad, metod oraz form pracy z dzieckiem z FASD jest kluczem do sukcesu. Szczególnego znaczenia w tym kontekście nabiera kwestia przygotowania do tej pracy rodziców, opiekunów i nauczycieli. Niestety nie wszystkie szkoły, a konkretnie nauczyciele w nich pracujący, są przygotowani do pracy z dzieckiem i łagodzenia wtórnych niepełnosprawności związanych

z FASD oraz pomagania chorym dzieciom w zrozumieniu specyfiki ich zaburzeń pojawiających się w zetknięciu z rzeczywistością szkolną. Nie każdy nauczyciel potrafi wykorzystać mocne strony dziecka i jego indywidualne zainteresowania dla wzmacniania procesu edukacji, budowania pozytywnych relacji w klasie i poza nią.

Znaczna część uczniów z FASD odczuwa swoiste piętno związane z:

- doświadczaniem siebie samego jako ucznia z FASD (np. pojawiający się wstyd, izolacja, zaburzone relacje społeczne),
- doświadczaniem go przez rodziców,
- oraz doświadczaniem go w populacji ogólnej – w środowisku.

Działania, które mogą służyć zmniejszeniu poczucia dyskomfortu wynikającego z powyższego faktu, obejmują uświadomienie dotkniętych nim dzieci, że nie są one pozostawione „same sobie” oraz działania zmierzające do zwiększenia zrozumienia i poziomu akceptacji wśród koleżanek i kolegów.

Biorąc powyższe pod uwagę, uważamy, że ważne jest dostosowanie praktyki i polityki edukacyjnej szkół w celu wsparcia dzieci z FASD, szczególnie w obliczu rosnącej identyfikacji zaburzonych tym zespołem uczniów, tym samym rozpowszechnienia tego – wcześniej mniej znanego – a w swojej istocie poważnego zaburzenia. Mamy świadomość, że wiedza na temat poalkoholowych zaburzeń płodu rośnie wśród nauczycieli i innych grup społecznych, podobnie jak możliwości diagnozy i ewentualnej terapii. Wynika to z doniesień medialnych oraz działań profilaktycznych, prowadzonych przez wyspecjalizowane instytucje.

Coraz częściej uczniowie z FASD objęci są różnorodnymi formami wsparcia i pomocy na terenie szkoły czy poradni psychologiczno-pedagogicznych. Niemniej jednak ciągle potrzebne są elastyczne i dostosowane do nauczania dzieci z FASD podejścia, które mogą zniwelować braki związane z prenatalną ekspozycją dziecka na alkohol w szkole i środowisku. Osiągnięcie optymalnego poziomu wsparcia wymaga woli i działań w zakresie rozwoju polityki edukacyjnej, nastawionej na zrozumienie potrzeb dziecka z niepełnosprawnością, trwałego finansowania, szkolenia personelu, praktyki opartej na zrozumieniu i znajomości problematyki FASD, zindywidualizowania edukacji, planowania i współpracy między szkołami, poradniami, środowiskiem i rodziną.

Potrzebne są badania, aby ocenić efekty edukacji i zdrowie psychofizyczne dzieci i młodzieży otrzymującej specjalistyczną pomoc w FASD. Wyniki badań mogłyby również przyczynić się do opracowania programu nauczania dla nauczycieli i innych praktyków (np. psychologów, pracowników socjalnych, terapeutów, pedagogów i innych osób pracujących z dzieckiem zaburzonym),

ponieważ tak przygotowani specjaliści mogliby podejmować wyzwania związane z edukacją dziecka z FASD, minimalizując jego ograniczenia na korzyść osiągniętych możliwości.

Bibliografia

- Banach M., *Funkcjonowanie dziecka z FASD w środowisku rodzinnym i szkolnym*, „Wychowanie na co Dzień” 2014, nr 6(249).
- Banach M., Kowalewski I., *Alkoholizm wśród młodzieży. Kompendium wiedzy dla pedagogów i pracowników socjalnych*, Scriptum, Kraków 2014.
- Banach M., Matejek J., *W trosce o zdrowie dziecka i Twoje. Płodowy Zespół Alkoholowy (FAS) – kompendium wiedzy*, Scriptum, Kraków 2016.
- Banach M., *Strategie, zasady i metody pracy z dzieckiem z FAS*, [w:] M. Banach (red.), *Alkoholowy Zespół Płodu. Teoria, diagnoza, praktyka*, WAM, Ignatianum. Kraków 2011.
- Blackburn C., Carpenter B., Egerton J., *Educating Children and Young People with Fetal Alcohol Spectrum Disorders. Constructing Personalised Pathways to Learning*, Routledge, London 2012.
- Blackburn C., Whitehurst T., *Foetal alcohol spectrum disorders (FASD): raising awareness in early years settings*, „British Journal of Special Education” 2010, no. 37 (3).
- Carpenter B., *Pedagogically bereft! Improving learning outcomes for children with foetal alcohol spectrum disorders*, „British Journal of Special Education” 2011, no. 38 (1).
- Green J.H., *Fetal Alcohol Spectrum Disorders: understanding the effects of Prenatal alcohol exposure and supporting students*, „Journal of School Health” 2007, no. 77(3).
<http://web.uvic.ca/~kkerns/EFintervention.pdf> (10.09.2019).
- <https://sites.duke.edu/fasd/chapter-5-the-fasd-student-and-learning-issues/difficulty-with-information-processing-and-memory> (10.09.2019).
- Kalberg W., Buckley D., *FASD: what types of intervention and rehabilitation are useful?*, „Journal of Research in Special Educational Needs” 2007, no. 17.
- Millar J.A., Thompson J. and associates, *Educating students with FASD: linking policy, research and practice*, „Journal of Research in Special Educational Needs” 2017, vol. 17, no. 1.
- Streissguth A., Kanter J., (eds.), *The Challenge of Fetal Alcohol Syndrome: Overcoming Secondary Disabilities* University of Washington Press, Seattle 1997.
- Teaching students with Fetal Alcohol Spectrum disorder: Building strengths, creating hope*, Alberta. Alberta Learning. Special Programs Branch, Dr. Sandra G. Bernstein Claren, (ed.), [w:] <https://education.alberta.ca/media/385139/teaching-students-with-fasd-2004.pdf> (10.10.2019).
- Trzaskalik J., Pyttel J., *Dziecko z FAS (Płodowy Zespół Alkoholowy) w edukacji*, „Rozprawy i Artykuły Naukowe”, NiS, Ignatianum 2017, nr 1(61).