



Dziecko z FASD w systemie edukacyjnym w Kolumbii Brytyjskiej

Wstęp

Spectrum Płodowych Zaburzeń Alkoholowych (Fetal Alcohol Spectrum Disorder, FASD) zdefiniowano jako zespół wszystkich objawów fizycznych, psychologicznych, behawioralnych, oraz/lub zaburzeń kompetencji społecznych o umiarkowanym lub silnym natężeniu, które mogą wystąpić u jednostki z prenatalną ekspozycją na alkohol (Streissguth & O'Malley, 2000).

Do pierwotnych zaburzeń FASD zalicza się zaburzenia funkcjonowania ośrodkowego układu nerwowego (OUN) w następujących obszarach: funkcje neurologicznych (motoryczne i werbalne), umiejętności poznawcze, komunikacja, myślenie abstrakcyjne, osiągnięcia szkolne, pamięć, zaburzenia uwagi/hiperaktywność, zachowania adaptacyjne, kompetencje społeczne oraz regulacja emocji (Kanadyjskie Standardy Diagnostyczne, 2015). Natomiast nieukończenie szkoły ponadpodstawowej, zaburzenia zdrowia psychicznego, np. poczucie lęku i niepokoju, depresja bądź uzależnienia zalicza się do zaburzeń wtórnych FASD. Ich źródłem jest niezaspokojenie potrzeb rozwojowych dziecka wynikających z zaburzeń pierwotnych, które to spowodowane są trwałym uszkodzeniem mózgu, np. deficyty w rozwoju poznawczym (zaburzenie pierwotne) powodują kłopoty w procesie uczenia się i w konsekwencji niechęć w chodzeniu do szkoły (zaburzenie wtórne). Deficyty w uczeniu się pojęć abstrakcyjnych, np. w rozumieniu własności prywatnej (zaburzenia pierwotne) prowadzą do przywłaszczania rzeczy należących do innych osób (zaburzenie wtórne). W późniejszym okresie życia do zaburzeń wtórnych dochodzą konflikty z prawem, nie odpowiednie zachowania seksualne oraz przebywanie w różnego rodzaju instytucjach opiekuńczo-wychowawczych bądź w więzieniu.

Profil dziecka z FASD

Dzieci z FASD mogą osiągnąć najwyższy potencjał swoich możliwości rozwojowych wtedy, kiedy mają dostęp do **wczesnej diagnozy, zindywidualizowanej opieki terapeutyczno-wychowawczej oraz osób dorosłych (np. nauczycieli, wychowawców)**, które rozumieją neurologiczne zaburzenia wynikające z prenatalnej ekspozycji na alkohol. Często typowe podejście pedagogiczne nie przynosi pożądanych efektów, ponieważ interwencja oparta jest na wyeliminowaniu kłopotliwego zachowania oraz pokonywaniu trudności w nauce, w oderwaniu od zaburzeń w funkcjonowaniu mózgu. Należało by zatem, skorzystać ze współczesnej teorii neurorozwojowej, która łączy zmiany strukturalne i funkcjonalne mózgu wywołane działaniem alkoholu na płód z trudnościami



Home Based Support & Consultation

w uczeniu się oraz z trudnym, nieodpowiednim zachowaniem dziecka ze zastosowaniem różnego rodzaju modyfikacji i akomodacji w środowisku szkolnym dziecka (Malbin, 2002).

Cechy charakterystyczne dziecka w wieku szkolnym z prenatalną ekspozycją na alkohol:

- Nadpobudliwość, brak skupienia uwagi, impulsywność
- Niezdolność przewidywania konsekwencji własnych akcji
- Niezdolności do podjęcia wyboru np. „Czy chcesz pracować na komputerze teraz, czy po drugim śniadaniu?”
- Trudności w zakończeniu jednej czynności i przejściu do drugiej
- Nieodpowiednie zachowania społeczne:
 - Nie odróżnia osoby obcej od rodziny.
 - Brak zahamowania w kontaktach społecznych.
 - Problemy w rozumieniu granic społecznych.
 - Trudności w myśleniu przyczynowo skutkowym np. dziecko nie dostrzega związku między swoim postępowaniem a konsekwencjami.
- Wrażliwość na bodźce zmysłowe, problemy w analizowaniu informacji wzrokowych i słuchowych.
- Problemy w komunikowaniu się:
 - Niereagowanie, sprawianie wrażenia, że nie rozumie sygnałów komunikacyjnych.
 - Kłopoty w rozumieniu i przestrzeganiu złożonych poleceń.
 - Brak umiejętności społeczno-komunikacyjnych, które pomagają w nawiązywaniu i utrzymywaniu przyjaźni z innymi dziećmi.
 - Używanie niepoprawnego zachowania jako metody komunikowania własnych potrzeb.
- Kłopoty z pamięcią, planowaniem oraz generalizowaniem wiedzy.
- Problemy w monitorowaniu własnej pracy, organizowaniu materiałów szkolnych i zadań do wykonywania.
- Brak umiejętności organizowania i sekwencjonowania.
- Kłopoty w uczeniu się, czytania ze zrozumieniem.
- Trudności w matematyce i myśleniu abstrakcyjnym.
- Niedojrzałość emocjonalno-społeczna, różnica między wiekiem metrycznym a rozwojowym ucznia.
- Wrodzone wady fizyczne np. układu krążenia, układu kostnego.

Środowisko szkolne

Każde dziecko z FASD jest inne, posiada specyficzne potrzeby rozwojowe i styl uczenia się. Bardzo ważne jest, aby otrzymało adekwatną pomoc i wsparcie w okresie edukacji szkolnej, ponieważ jest to czynnikiem wspomagającym rozwój i zdrowie



Home Based Support & Consultation

psychiczne ucznia. Szkoła jest być bardzo trudnym doświadczeniem dla dziecka z FASD. Zmiany strukturalne mózgu wpływają na sposób funkcjonowania dziecka, jego zachowanie i uczenie się. Skomplikowane środowisko szkolne wymaga od niego dojrzałości emocjonalnej, społecznej i poznawczej. Uczęszczanie do szkoły przynosi wiele rozczarowań, ze względu na uwidaczniające się kłopoty w nauce jak i również problemy w nawiązaniu pozytywnych interakcji z rówieśnikami. Brak poprawnych umiejętności społecznych takich jak aktywne słuchanie innych, prośenie o pomoc, czekanie na swoją kolej i dzielenie się powoduje u dziecka budzenie się poczucia izolacji. Dziecko z FASD szukając kontaktów społecznych, narażone jest na negatywny wpływ rówieśników oraz grup przestępczych.

Trudności w zakresie rozwoju funkcji wykonawczych, które uwidaczniają się kłopotami w rozwiązywaniu problemów, trudnościami w planowaniu i organizowaniu, kłopotami z pamięcią roboczą, oraz kontrolowaniem impulsów i emocji stanowią podstawową przyczynę niepowodzeń szkolnych dziecka.

Oczekiwania w stosunku do dziecka z FASD zarówno w procesie zdobywania wiedzy jak i w nauce funkcjonowania w grupie powinny być na jego **poziome** **rozwojowym a nie na poziomie jego wieku metrycznego**. Niedojrzałość dziecka zauważalna już w wieku przedszkolnym, utrzymuje się w późniejszym okresie rozwoju np. 12-letnie dziecko w dalszym ciągu będzie potrzebowało nadzoru i wsparcia dorosłych, aby w pozytywny sposób rozwiązywać problemy z innymi dziećmi, w organizowaniu swoich materiałów, szkolnych lub przestrzeganiu planu dnia. Tradycyjne oczekiwania tj. słuchanie długich wypowiedzi nauczyciela, wykonywanie złożonych poleceń, samodzielna praca lub praca w grupie stanowią zbyt wysokie oczekiwania, ponieważ uczeń ma trudności w przetwarzaniu bodźców słuchowych. Kłopoty w analizie informacji mogą nie pozwalać uczniowi na zrozumienie, zapamiętanie i wykonywanie skomplikowanych poleceń nauczyciela lub też poleceń innych uczniów w czasie pracy w grupie. W sytuacjach kiedy kłopoty z przetwarzaniem bodźców sensorycznych nie zostaną natychmiast zidentyfikowane a podejście nauczyciela dostosowane do potrzeb dziecka może dochodzić do tzw. przeładowania sensorycznego (przestymulowania). Niektóre wrażenia sensoryczne mogą być przyczyną dużego dyskomfortu ucznia. Poczucie to może doprowadzić do niepoprawnego zachowania w formie wybuchów złości lub agresji. Często używana w takich sytuacjach metoda stosowania konsekwencji (karania) jest nieskuteczna.

Często zdąża się, że dziecko z FASD funkcjonuje lepiej, stwarzając wrażenie iż nauczyło się nowej czynności lub zrozumiało pewną zasadę postępowania. Niestety wkrótce może się okazać, że wcześniej zdobyta umiejętność jest zapomniana. W takiej sytuacji mówi się o tzw. nierównym poziomie osiągnięć dziecka. Problem ten może powodować dużo frustracji ze strony samego dziecka jak i nauczycieli, rodziców lub opiekunów, ponieważ może być zbyt pochopnie odbierany przez dorosłych jako



Home Based Support & Consultation

intencjonalne, złe zachowanie ucznia np. próba manipulowania dorosłych, lenistwo, lub nieposłuszeństwo. Występują kłopoty z nauką czynności adaptacyjnych (samoobsługowych). Uczeń z młodszej klasy szkoły podstawowej może potrzebować przypomnień lub pomocy z korzystania z łazienki szkolnej lub przypomnień odnośnie spożywania posiłków. Powyższe trudności mogą występować u uczniów uczęszczających do szkoły średniej.

W zakresie uczenia się podstawowych umiejętności szkolnych uczeń w szkole podstawowej może mieć kłopoty w rozpoznawaniu liter i cyfr, nauce czytania i pisania, uczeniu się podstaw gramatyki i matematyki oraz rozumieniu pojęć abstrakcyjnych (czas, wartość pieniądza, poczucie wartości odnośnie przedmiotów należących do osób). Natomiast w czasie pobytu w szkole średniej nastolatek oprócz wyżej wymienionych trudności może mieć kłopoty ze złożonymi procesami uczenia się np. streszczaniem informacji, rozumieniem działań matematycznych i rozwiązywaniem problemów, pisaniem raportów i testów. Odpowiednie akomodacje powinny być zastosowane, aby uczeń mógł wykazać zasób swojej wiedzy. W starszych klasach szkoły podstawowej należy podjąć decyzję, czy nauczanie w dalszym ciągu powinno skupiać się wyłącznie na stronie teoretycznej czy też, uczenie czynności praktycznych przyniosłoby większą korzyść dla ucznia. Skupienie się na nauczaniu funkcjonalnych umiejętności z pewnością odciąży ucznia od frustracji związanych z uczeniem się zbyt abstrakcyjnych pojęć, ponadto pomoże w procesie usamodzielnia się.

System opieki i wsparcia w Kolumbii Brytyjskiej

Na początku lat 2000, Rząd Kanadyjski zainicjował szereg projektów, które miały na celu stworzenie narodowych standardów diagnostycznych oraz wprowadzenie sprawnie funkcjonującego modelu opieki, edukacji, i wsparcia dla dzieci z FASD. Do współpracy nad budowaniem rozwiązania systemowego w Kolumbii Brytyjskiej zaproszono następujące ministerstwa: Ministerstwo Edukacji, Ministerstwo Zdrowia oraz Ministerstwo do Spraw Rozwoju Dzieci i Rodziny

Ministerstwo Edukacji zajęło się szkoleniem kadry nauczycielskiej na terenie całej Kolumbii Brytyjskiej z zakresu FASD. Dzieci z diagnozą FASD zostały zaliczone do grupy dzieci o specjalnych potrzebach wynikających z przewlekłych problemów zdrowotnych spowodowanych prenatalną ekspozycją na alkohol. Dało to szkołom uprawnienia do otrzymywania większych środków finansowych, na każde dziecko z diagnozą FASD wykazujące poważne kłopoty w uczeniu się i zachowaniu. Dodatkowe fundusze umożliwiły szkołom korzystanie ze specjalistycznych porad terapeutycznych oraz zatrudnienie dodatkowego personelu, który zajmuje się nauczaniem i integracją dzieci z FASD w szkołach. **Dzieci otrzymały prawo korzystania z zindywidualizowanego programu nauczania, który uwzględnia ich specyficzne potrzeby rozwojowe stosując**



Home Based Support & Consultation

adekwatne metody pedagogiczne. Wszelkie działania edukacyjne zapisywane są w formie Indywidualnego Planu Nauczania, który jest opracowywany na początku roku szkolnego i uaktualniany w późniejszym terminie. (Special Education Services, A Manual of Policies, Procedures and Guidelines, Ministry of Education, Victoria BC, 2016)

Ministerstwo Zdrowia zajęło się rozwojem systemu diagnostycznego. Powstała sieć placówek diagnostycznych funkcjonujących według kanadyjskich standardów diagnostycznych, które po raz pierwszy opublikowane zostały w 2005 roku a uaktualnione w 2015.

Ministerstwo do Spraw Rozwoju Dzieci i Rodziny zajęło się tworzeniem nowego programu pomocy, opieki i wsparcia dla rodzin/opiekunów dzieci i młodzieży z FASD w wieku od urodzenia do 19 lat, opartego na pracy socjalnej tzw. „pracownikach kluczowych”.

Międzyresortowa współpraca w Kolumbii Brytyjskiej ujęła zagadnienie FASD jako problem medyczny, społeczny i ekonomiczny do rozwiązania którego potrzebny jest współdziałanie instytucji zarówno na najwyższych szczeblach struktur społecznych jak i na poziomie lokalnym. Zintegrowana współpraca wszystkich sektorów społecznych tworzy system wielowarstwowy, którego celem jest zaspokojenie wieloaspektowych potrzeb dziecka i potrzeb rodziny.

System kanadyjski nie jest idealny. Obecnie, w niektórych regionach Kolumbii Brytyjskiej, istnieją listy oczekujących na postawienie diagnozy, otrzymanie specyficznych interwencji terapeutycznych np. w zakresie zdrowia psychicznego lub serwisów socjalnych. Nie zawsze też szkolnictwo dysponuje wystarczającymi funduszami aby zapewnić każdemu dziecku z FASD natychmiastową i adekwatną pomoc w ciągu całoniedzielnego pobytu w szkole. Nie mniej jednak jest to system, który wypracował unikalny sposób współpracy wielosektorowej, w którym dziecko i rodzina otrzymują systematyczną pomoc terapeutyczną, socjalną, i edukacyjną.

Małgorzata Tomanik, M.Ed
Family Consultant
(+1) 778-387-1418
malgosia@parentingparadigm.ca
www.parentingparadigm.ca