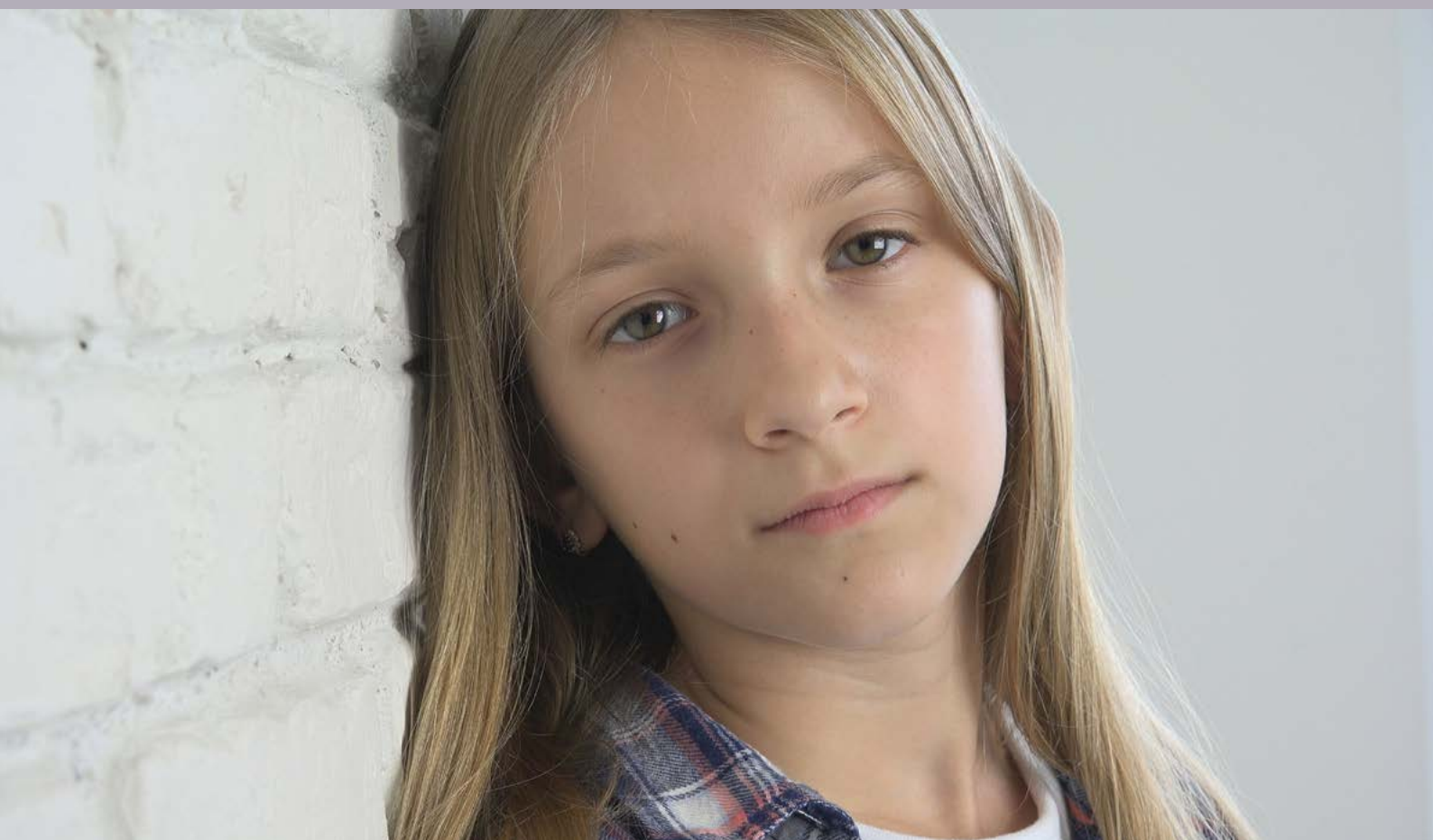


TERESA JADCZAK-SZUMIŁO



WSPARCIE
DZIECI I MŁODZIEŻY
Z FASD
ORAZ ICH RODZIN

TERESA JADCZAK-SZUMIŁO



WSPARCIE
DZIECI I MŁODZIEŻY
Z FASD
ORAZ ICH RODZIN

OŚRODEK ROZWOJU EDUKACJI
WARSZAWA 2024

Konsultacja merytoryczna
Wydział Specjalnych Potrzeb Edukacyjnych
Małgorzata Kummant, Wioletta Jaskólska

Redakcja i korekta
Elżbieta Gorazińska

Projekt okładki
Barbara Jechalska

Redakcja techniczna i skład
Wojciech Romerowicz

Fotografia na okładce: © ArtZone/Bank zdjęć Photogenica

W rozdziałach prezentujących działania poszczególnych resortów na rzecz dzieci z FASD i ich rodzin wykorzystano informacje przekazane przez Ministerstwo Zdrowia, Ministerstwo Edukacji i Nauki (obecnie Ministerstwo Edukacji Narodowej) i Ministerstwo Rodziny i Polityki Społecznej (obecnie Ministerstwo Rodziny, Pracy i Polityki Społecznej).

Ośrodek Rozwoju Edukacji
Warszawa 2024
Wydanie I

ISBN 978-83-67366-54-0

Publikacja jest rozpowszechniana na zasadach licencji
Creative Commons Uznanie Autorstwa – Użycie Niekommercyjne (CC BY-NC)

Ośrodek Rozwoju Edukacji
Aleje Ujazdowskie 28
00-478 Warszawa
tel. 22 345 37 00
www.ore.edu.pl

SPIS TREŚCI

Wstęp	4
Ogólna charakterystyka FASD	5
Standardy diagnostyczne FASD	10
Dziecko z FASD – dlaczego pomoc powinna być systemowa?	12
Działania Ministerstwa Zdrowia na rzecz dzieci z FASD i ich rodzin	14
Działania Ministerstwa Edukacji Narodowej na rzecz dzieci z FASD i ich rodzin	17
Działania Ministerstwa Rodziny, Pracy i Polityki Społecznej na rzecz dzieci z FASD i ich rodzin	27
Działania Ministerstwa Sprawiedliwości na rzecz dzieci z FASD i ich rodzin	30
Propozycje działań Ministerstwa Finansów	30
Model wsparcia i terapii dla dzieci z FASD – przykład dobrej praktyki	31
Dziecko z FASD w edukacji szkolnej	33
Neuropsychologiczny profil dziecka z FASD a funkcjonowanie w edukacji	38
Zdrowie psychiczne dzieci i młodzieży z FASD	49
Sytuacja rodzinna i społeczna dzieci z FASD	51
Wsparcie i terapia dzieci z FASD i ich rodzin	55
Zakończenie	57
Niektóre miejsca diagnozy i pomocy dla dzieci z FASD i ich rodzin	58
Bibliografia	60

WSTĘP

O Spektrum Płodowych Zaburzeń Alkoholowych (FASD – ang. *Fetal Alcohol Spectrum Disorder*) mówi się, że jest to epidemia XXI wieku. Na całym świecie badania nad skutecznymi interwencjami wobec dzieci z FASD ciągle trwają, a przez ostatnie 50 lat naukowcy starali się rozpoznać istotę i specyfikę tej choroby. Powszechnie utarł się też pogląd, że do powstawania tych zaburzeń przyczynia się duże spożycie alkoholu w społeczeństwie, z drugiej jednak strony panuje przekonanie, że to konsumpcja alkoholu przez kobiety podczas ciąży, w tym nawet w małych dawkach, stanowi ich przyczynę.

Z badań wynika, że dla powstania zaburzeń ze spektrum FASD od dawki ważniejszy jest tzw. wzorzec spożywania alkoholu. Ustalono, że niebezpieczne są dwa wzorce picia: pierwszy – jednorazowe spożycie dużej dawki alkoholu, powyżej 5 porcji standardowych, drugi – małe dawki spożywane systematycznie przez dłuższy okres. Badania G. Bandoli i zespołu z roku 2019 (Bandoli i in., 2019) wskazują, że drugi wzorzec spożywania alkoholu jest bardziej niebezpieczny niż pierwszy.

Warto zaznaczyć, że oba wzorce dotyczą nie tylko kobiet uzależnionych. Jednorazowo dużą dawkę alkoholu mogą bowiem spożyć np. kobiety nieświadome bycia w ciąży. Również spożywanie małych dawek, ale przez dłuższy czas, np. lampki wina do obiadu co niedzielę, może nie być uznawane za zagrażające rozwojowi dziecka. Jeśli do tego dodamy stereotypowe przekonanie społeczne o dobroczynnym działaniu alkoholu, np. „czerwonego wina dobrego dla krwi”, to okazuje się, że problemy FASD mogą dotyczyć szerokiej populacji. Dlatego istotne jest, aby rosła świadomość znaczenia abstynencji podczas ciąży i w całym okresie rozrodczym, a także stan wiedzy o wspomaganiu dziecka z FASD i jego rodziny.

Ponieważ problemy dzieci z FASD są rozległe i odnoszą do się wielu obszarów, ważne jest, aby dzieci te otrzymały wielowymiarowe wsparcie. Najbardziej skuteczne okazują się działania międzyresortowe, związane zarówno ze zdrowiem, rozwojem, edukacją czy późniejszym znalezieniem się na rynku pracy przez te osoby. Wiele z nich, jeśli otrzyma wsparcie w rozwoju, może dobrze funkcjonować w życiu, są jednak i takie, które samodzielnie nie będą funkcjonowały.

Aby jak największa liczba dzieci dotkniętych FASD mogła dobrze funkcjonować, potrzebna jest międzyresortowa współpraca, obejmująca dialog i wspólne rozwiązania, zwłaszcza w zakresie pomocy. Mimo że w tej sprawie zrobiono już wiele, ciągle jeszcze są problemy nierozwiązane. Dlatego wierzę, że niniejszy poradnik będzie kolejnym krokiem w kierunku rzeczywistej współpracy na rzecz pomagania dzieciom z FASD w Polsce.

▶ OGÓLNA CHARAKTERYSTYKA FASD

FASD to pojęcie parasolowe, które określa wszystkie rodzaje zaburzeń występujących u dzieci, których matka używa alkoholu podczas ciąży. Tak więc będą w tej grupie zaburzenia określane jako alkoholowy zespół płodowy FAS (ang. *Fetal Alcohol Syndrome*) – jednostka chorobowa, w ICD-10 zapisana statystycznie pod numerem Q.86.0. Pod pojęciem FASD będą mieściły się też różne inne zaburzenia, które w Polsce zostały określone jako ND-PAE (ang. *NeuroDevelopmental Disorders Associated with Prenatal Alcohol Exposure*) – zaburzenia neurorozwojowe związane z prenatalną ekspozycją na alkohol, które w klasyfikacji ICD-10 oznaczono kodem G96.8. Do tej podgrupy zaliczamy takie zaburzenia, które przez lata opisywano w Polsce jako: częściowy FAS (pFAS), neurorozwojowe zaburzenia zależne od alkoholu (ARND – ang. *Alcohol-related neurodevelopmental disorder*) czy wady wrodzone zależne od alkoholu (ARBD – ang. *Alcohol-related brain damage*).

Kiedy mówimy o problemach FASD, wiele osób ma jednoznaczne skojarzenie, że dotyczą one wąskiej grupy społecznej – matek nadużywających alkoholu. Statystyki jednak mówią co innego. Zgodnie z nimi alkohol jest przyczyną najczęściej występujących problemów neurorozwojowych na świecie, a to oznacza, że dotyczy całej populacji. Kiedy używamy alkoholu, nawet okazjonalnie, musimy liczyć się z jego negatywnymi skutkami, a ponieważ alkohol jest silnym teratogenem dla rozwijającego się dziecka, to nawet jego niewielkie dawki mogą być szkodliwe.

W Polsce nie mamy dokładnych badań na temat grup społecznych, w których rodzi się najwięcej dzieci z FASD. Wiemy jednak, że dwa najbardziej niebezpieczne dla dziecka w okresie prenatalnym wzorce picia przez matkę nie odnoszą się wyłącznie do kobiet uzależnionych czy pijących problemowo. Jeden styl dotyczy jednorazowo spożytej dużej dawki, większej niż 5 porcji standardowych, przy czym jedna porcja standardowa to 250 ml piwa lub 100 ml wina albo 25 g wódki. Ta ilość alkoholu to zawsze 10 g czystego alkoholu etylowego. Zdarza się też, że kobieta nie wie, że jest w ciąży, i wypije jednorazowo dużą dawkę, czyli ponad 5 porcji standardowych. Ten wzorec picia dotyczy najczęściej młodych kobiet, które mają małą wiedzę na temat działania alkoholu i nie planują ciąży. Używają alkoholu standardowo, jak większość ich znajomych, nie zawsze mając świadomość, że są w ciąży. Podobna sytuacja może zdarzyć się, kiedy kobieta rozpozna za późno, że jest w ciąży.

Równie niekorzystne dla rozwoju dziecka jest spożywanie alkoholu przez matkę w małych dawkach, ale za to w dłuższym okresie. W powszechnym odczuciu to również nie jest wzorec picia problemowego, zagrażającego dziecku. Wręcz przeciwnie, ciągle pokutują stereotypy społeczne na temat takich właściwości alkoholu jak np. poprawa morfologii, pracy nerek, normalizacja ciśnienia itp. Dla kobiety w ciąży są to przekonania zagrażające zdrowiu jej dziecka.

Niska świadomość niekorzystnych skutków zdrowotnych spożywania alkoholu, mity społeczne o jego dobroczynnym działaniu i ogólne przyzwolenie społeczne na używanie alkoholu przy różnych okazjach przyczyniają się do szerokiego rozpowszechnienia FASD w populacji. Kiedy weźmiemy pod uwagę, jak szeroką grupę stanowią zaburzenia FASD, zrozumiemy także, że epidemiologia uwzględnia duży zakres trudności, począwszy od ciężkich zaburzeń po dyskretne nieprawidłowości.

Zjawisko FASD nie jest w pełni znane i co więcej, jest bardzo różnie prezentowane w zależności od pozyskanych danych. Powszechnie uważa się, że na świecie rodzi się średnio 8 dzieci z FASD na 1000 żywo urodzonych (Lange i in., 2017). Światowa Organizacja Zdrowia WHO podaje, że w Europie jest to 20 na 1000 żywo urodzonych dzieci. Różne kraje podają następujące wyniki: Chorwacja 53/1000, Irlandia 47/1000, a USA 24–48/1000 (May i in., 2011).

W Polsce przeprowadzono kilka badań mających na celu oszacowanie populacji dzieci po prenatalnej ekspozycji na alkohol, lecz żadne nie przyniosły do końca satysfakcjonujących rezultatów. Ważnym badaniem był w Polsce program ALICJA, realizowany przez Państwową Agencję Rozwiązywania Problemów Alkoholowych¹. Badanie to miało charakter przesiewowy, przeprowadzone zostało w grupie dzieci szkolnych w wieku 7–9 lat i jego wyniki pokazały, że w Polsce dzieci z FASD jest nie mniej niż 2%. Biorąc jednak pod uwagę dane z innych krajów i trudności, jakie towarzyszyły badaniom, należy szacować, że jest to populacja dużo większa.

Dla rozwijającego się dziecka alkohol jest silną toksyną. Bariera łożyska nie chroni dziecka, gdyż cząsteczki alkoholu z łatwością ją pokonują. Dziecko nie posiada jeszcze enzymów wątrobowych potrzebnych do odtruwania, dlatego kiedy matka pije alkohol, dziecko pije go razem z nią. Ponadto alkohol jest specyficznym teratogenem. Należy do toksyn, które tak jak inne czynniki środowiskowe niekorzystnie wpływają na rozwijające się dziecko w okresie prenatalnym. Jednak jego działanie jest dużo bardziej destrukcyjne. Alkohol jest czynnikiem epigenetycznym, a to oznacza że ma wpływ na transkrypcję genów i tym samym powoduje zmiany na poziomie mRNA.

Czynnikiem spustowym dla powstawania zaburzeń z grupy FASD jest rzeczywiście wypicie alkoholu przez matkę w okresie ciąży, ale trzeba brać pod uwagę także takie czynniki pośredniczące, jak: materiał genetyczny ojca, występowanie nadużywania alkoholu w poprzednich pokoleniach, odżywianie matki w czasie ciąży, styl picia alkoholu przez matkę.

Alkohol wpływa na cały organizm, jednak to, co istotne, to wpływ alkoholu na układ nerwowy rozwijającego się dziecka. Dzieci z FASD mogą mieć uszkodzenia w całym ośrodkowym układzie nerwowym (OUN), co prezentuje poniższa tabela.

¹ Okulicz-Kozaryn K., Terlikowska J., Borkowska M., Brzózka K., *FASD w Polsce. Skala problemu*, [https://orka.sejm.gov.pl/WydBAS.nsf/0/16ca3bc940d9cf61c1257d50003663c8/\\$FILE/FASD%20w%20Polsce%20-%20skala%20problemu.pdf](https://orka.sejm.gov.pl/WydBAS.nsf/0/16ca3bc940d9cf61c1257d50003663c8/$FILE/FASD%20w%20Polsce%20-%20skala%20problemu.pdf) [dostęp: 11.12.2023].

Tabela 1. Możliwe trudności w funkcjonowaniu dzieci z FASD związane z uszkodzeniami OUN.

Struktura OUN	Charakterystyka zmian	Funkcjonowanie dzieci z FASD
Spoidło wielkie	Badania pokazują, że jest to struktura, która może podlegać zmianom w wyniku ekspozycji na alkohol. Może dochodzić do częściowej lub całkowitej agenezji, zmiany kształtu i grubości (Woźniak i in., 2004).	Zmiany w tej strukturze mogą wpływać na szybkość przekazu informacji, zdolność łączenia informacji, koordynację ruchową, a także trudności w tych procesach, które wymagają szybkiego transferu, np. rozumienie czytania, szybkość pisania wraz z tworzeniem wypowiedzi itp.
Robak mózdzku Pętla mózdkowo-czołowa	Badacze wykazali zmiany w tej strukturze. W badaniach spektroskopii widoczne były zmiany powiązane z obumieraniem komórek czy procesami niedokrwiennymi.	Dzieci mające uszkodzenia w tym obszarze prezentują drżenia zamiarowe, co zwykle utrudnia precyzję ruchów. Mają trudności z koordynacją ruchową i napędem. Wiele czynności mogą wykonywać wolno. Mają trudności w produkcji słów i napędzie mowy.
Jądra podkorowe i ich połączenia z płatami czołowymi	Zmiany, jakie zauważyli badacze, to zmiany w zakresie metabolitów, związane ze zmianami niedokrwiennymi (Urbanik, Jadczak-Szumiło, Nardzewska, Ostrogradzka, 2023).	Dzieci mogą mieć kłopoty z wyuczeniem się czynności automatycznych. Mogą mieć trudności z rozpoznawaniem znaczenia sytuacji społecznych.
Hipokamp	Zmiany związane ze zmniejszeniem hipokampa, zmiany w zakresie metabolitów, brak komórek astrocytarnych w niektórych neuronach (O'Maley, 2007).	Problemy z zapamiętywaniem informacji, zapominanie wyuczonych informacji. Wielokrotne uczenie się tych samych rzeczy, kłopoty z zapamiętywaniem tabliczki mnożenia, liter, cyfr, nazw miesięcy.
Kora językowa	Zmniejszenie kory językowej zarówno w lewej, jak i prawej półkuli (Riley, Mattson, 1986).	Opóźniona mowa, trudności w fluencji słownej, agramatyzmy, zastępowanie słów opisem lub słowami podobnymi. Kłopoty z rozumieniem metakontekstu językowego, metafor, przenośni, humoru.
Płaty czołowe	Mniejszy obwód głowy, zmiany w zakresie mielinizacji, zmiany w zakresie stężeń metabolitów.	Trudności w zakresie funkcji wykonawczych: organizacja, planowanie, podejmowanie decyzji, refleksyjność, myślenie przyczynowo-skutkowe.

Źródło: opracowanie własne na podstawie Abel O., 1986; Woźniak J. i in., 2004, Riley E., Clarren S., Weinberg J., Jonsson E., 2011 i badań własnych

Obraz uszkodzeń nigdy nie jest jednakowy dla wszystkich osób z tym schorzeniem i dlatego dużą trudność sprawia zarówno diagnoza, terapia, jak i zrozumienie funkcjonowania poszczególnych dzieci. Kiedy ekspozycja była niewielka, dziecko ma tzw. małe anomalie w budowie ciała, które świadczą o tym, że było ekspozowane prenatalnie na alkohol, ale nie skutkuje to większymi trudnościami poznawczymi, takimi jak obniżona inteligencja

czy zaburzenia w zakresie pracy OUN. Natomiast kiedy ekspozycja przyczyniła się do poważnych uszkodzeń u dziecka, to jego trudności funkcjonalne mogą dotyczyć bardzo różnych obszarów. Dzieci mogą mieć kłopoty z pamięcią, koncentracją uwagi, rozwojem mowy i języka, rozwojem funkcji wykonawczych, rozumieniem sytuacji społecznych, myśleniem i refleksyjnością. Jeżeli na to nałożą się skutki wczesnej traumy, w tym traumy relacyjnej wynikającej z wadliwej wczesnej opieki, utraty rodziny i zmiennej opieki instytucjonalnej bądź zastępczej, wówczas kłopoty w funkcjonowaniu pogłębiają się.

Zaburzenia wykazywane przez dzieci z FASD zostały podzielone na tzw. pierwotne i wtórne (ang. *primary i secondary disability*), (O'Malley, 2007). Zaburzeniami pierwotnymi są te, które mają bezpośredni związek z uszkodzeniami OUN. Z kolei w wyniku uszkodzeń OUN i nieprawidłowego oddziaływania środowiskowego dochodzi często do zaburzeń wtórnych. Zaburzenia te pojawiają się, jeśli dzieci z FASD nie zostaną zdiagnozowane we wczesnym dzieciństwie, najlepiej przed piątym rokiem życia, wychowują się w instytucji lub w złych warunkach. Do zaburzeń wtórnych zaliczamy wszystkie problemy dziecka z alkoholowymi prenatalnymi uszkodzeniami mózgu, jakie w wyniku interakcji ze środowiskiem ma ono w ciągu życia. Należą do nich kłopoty w relacjach z innymi, którzy nie rozumieją specyfiki dzieci z FASD, frustracja i agresja, izolacja społeczna, zaburzenia w relacjach z rówieśnikami i dorosłymi, kłopoty z prawem, zażywanie narkotyków czy picie alkoholu (Streissguth, Kanter, 1997b).

Deficytem pierwotnym u dzieci z FASD są np. zaburzenia pamięci i koncentracji. Z tego powodu mają one trudności w uczeniu się. Jeśli deficyty nie zostaną właściwie zdiagnozowane, zdarza się, że obiektywne trudności będą uważane za celowe działanie dziecka, któremu zostanie przypisane np. lekceważenie, lenistwo. Dziecko zacznie wówczas unikać szkoły, wagarować i wypadnie ze ścieżki kształcenia. Te trudności nazwane zostały właśnie zaburzeniami wtórnymi. Poniższa tabela prezentuje nie tylko zaburzenia pierwotne i wtórne u dzieci z FASD, wyjaśnia także proces, jaki do nich doprowadza.

Tabela 2. Zaburzenia pierwotne i wtórne

Zaburzenia pierwotne	Kłopoty funkcjonalne	Zaburzenia wtórne
Powolne wykonywanie zadań, słabe kojarzenie faktów.	Trudności szkolne związane z brakiem zadań, słabe oceny, kary za nieodrabianie lekcji.	Nieukończenie edukacji, wagar, zniechęcenie.
Męczliwość w procesie edukacji.	Unikanie robienia zadań, nieukończenie pracy, upomnienia.	Niskie oceny, powtarzanie klasy, zmiany szkoły, przerwanie edukacji.
Trudności w utrzymaniu w pamięci informacji.	Brak zrozumienia dla wytracania informacji, posądzenie o lenistwo i kłamstwa, że się uczyło.	Porażki edukacyjne.



Zaburzenia pierwotne	Kłopoty funkcjonalne	Zaburzenia wtórne
Brak refleksyjności.	Nieuczenie się na błędach, podejmowanie błędnych decyzji, brak umiejętności do adekwatnej oceny sytuacji.	Kary, w tym kary prawne, za zachowanie, posądzenie o intencjonalne działanie, wpływanie się w niekorzystne zdarzenia, uleganie wpływom innych bezrefleksyjnie.
Niska zdolność do pomieszczenia emocji, niska odporność na stres.	Łatwe popadanie w stany silnie emocjonalne, wysoka reaktywność, nadmierna ekspresja emocji, kłopoty z radzeniem sobie ze stresem.	Problemy zdrowotne, problemy emocjonalne, depresja, uzależnienia.

Źródło: opracowanie własne na podstawie Streissguth, Kanter, 1997

Dzieci z FASD mają często takie uszkodzenia OUN, które bez wdrożenia dobrej pomocy uniemożliwiają im prawidłowe funkcjonowanie. Nie rozumieją zasad społecznych i bywa, że ich postępowanie w wyniku trudności w myśleniu przyczynowo-skutkowym powoduje, że są posądzone o łamanie prawa. Przykładowo nastolatek posługujący się mową dosłowną bez rozumienia metakontekstu języka prosi w sklepie o czekoladę, używając sformułowania: „Czy pani mogłaby mi dać tę czekoladę”. Otrzymuje czekoladę od sprzedawcy i zjada na miejscu. Pytany o pieniądze mówi, że nie ma, że przecież zapytał, czy może dostać. Dorośli, widząc normalnie wyglądającego młodego człowieka, nie rozumieją, że może być niepełnosprawny. Przypisują jego zachowanie intencjonalnej kradzieży i wyjątkowej bezczelności. Zdarza się także, że naiwność dziecka z FASD zostanie wykorzystana przez osoby związane ze światem przestępczym, wówczas konsekwencje mogą być jeszcze gorsze.

W sytuacji kiedy dziecko nie otrzymuje właściwej pomocy w zakresie zaburzeń pierwotnych, w jego zachowaniu zaczynają dominować zaburzenia wtórne, które często są widziane jako jedyne problemy dziecka. W takich warunkach mogą być podejmowane próby resocjalizacji dziecka w sposób zależny od rozmiarów trudności. Dziecko z FASD może być kierowane do ośrodków resocjalizacyjnych lub wychowawczych. W skrajnych przypadkach osoba dorosła z FASD na skutek łamania prawa trafia do zakładu karnego.

Pozostawienie tej grupy dzieci bez właściwej diagnozy i adekwatnej pomocy skutkuje zaburzeniami wtórnymi, które często opisywane wybiórczo są mylnie przypisywane samemu uszkodzeniu poalkoholowemu. Zaburzenia wtórne stanowią więc konsekwencję braku diagnozy i adekwatnej pomocy dla dzieci z FASD.

Niezbędna jest uważność i wrażliwość na specyfikę funkcjonowania dzieci z FASD oraz na historie ich życia. Konieczne jest również podejmowanie działań mających na celu budowanie skoordynowanego systemu wsparcia, obejmującego proces diagnozy, terapii i pomocy w funkcjonowaniu dziecka i jego rodziny w obszarach, w których wsparcie jest potrzebne.

STANDARDY DIAGNOSTYCZNE FASD

Dzieci z FASD często mają trudności już w okresie okołoporodowym. Słabo adaptują się po urodzeniu, często wymagając interwencji medycznych, np. wspomagania oddychania, ogrzewania, czasami operacji ratujących życie. Ze względu na zaburzony neurorozwoj potrzebują też wczesnej interwencji usprawniającej. Niemowlęta i małe dzieci mogą mieć zakłócone wrodzone procesy, takie jak regulacja snu i czuwania oraz regulacja głodu i nasycenia. Ocena po urodzeniu, np. skalą NBAS lub NBO², mogłaby być pomocna w sprawowaniu opieki nad dzieckiem, a tym samym stać się profilaktyką w zakresie budowania więzi w rodzinie biologicznej dziecka. Skale te stosuje się od urodzenia do 7. tygodnia życia. Najlepiej byłoby zatem, aby personel resortu ochrony zdrowia był przeszkolony w tym zakresie. Skale przeznaczone są do stosowania przez lekarzy, pielęgniarki, fizjoterapeutów, psychologów i logopedów.

U niemowląt i małych dzieci z FASD pierwsze trudności związane z prenatalnym narażeniem na alkohol często widoczne są w postaci obniżonego lub nadmiernego napięcia albo jako zmiany w zakresie adaptacji noworodka. Istotny jest tu fakt, że wiele z tych reakcji ma swoje źródło w reakcjach obronnych organizmu. Wielu badaczy uważa, że samo narażenie w okresie ciąży na toksynę jest wydarzeniem traumatycznym dla dziecka i fakt ten koniecznie trzeba uwzględniać w terapii. Jeżeli na przykład zmiany napięcia są u dziecka powiązane z reakcją układu nerwowego na zagrożenie toksyną, nie można stosować żadnych form terapii czy fizjoterapii, ponieważ powodują one jeszcze większe reakcje obronne dziecka, które niszczą rozwijający się mózg. Na tym wczesnym etapie rozwoju istotna jest przede wszystkim dobra diagnoza i w ślad za nią odpowiednio dobrana forma interwencji.

Standardy diagnostyczne FASD zostały opublikowane w Polsce w 2020 roku w „Medycynie Praktycznej” jako materiał opracowany przez wielu ekspertów z różnych dziedzin. Pozwalają one na ujednoczenie procedury diagnostycznej stosowanej w naszym kraju. Materiał jest dostępny w formie pdf na stronie [Polskie kryteria diagnostyczne FASD \(ciazabezalkoholu.pl\)](http://ciazabezalkoholu.pl)

Podstawowym wymogiem dla procesu diagnozy dzieci z FASD jest badanie dziecka zarówno w zakresie zdrowia fizycznego, jak i pod względem funkcjonowania poznawczo-emocjonalnego. Zatem diagnoza powinna być zespołowa. Zespół diagnostów powinien składać się minimum z lekarza i psychologa, może też być poszerzony o fizjoterapeutę, logopedę i innych specjalistów. Diagnoza powinna zawierać ocenę medyczną dysmorfii i innych problemów zdrowotnych dziecka. Ocena psychologiczna powinna bazować na badaniach psychologicznych i neuropsychologicznych weryfikujących mocne i słabsze strony rozwoju dziecka. Badania neuropsychologiczne powinny obejmować

² Brazelton T., Nugent J.K., (1985), *Skala NBAS i NBO – szkolenia*, nbas.pl [dostęp: 18.01.2024].

zgodnie z polskimi standardami ocenę obszarów takich jak: myślenie, rozwój mowy i języka, funkcje wykonawcze, pamięć, uwaga, koncentracja, rozwój emocjonalny, rozwój społeczny i neurorozwoj. Dodatkowo, jeśli w zespole są inni specjaliści, w ocenie może być zawarta opinia logopedyczna, fizjoterapeutyczna czy pedagogiczna. W sprawach tego wymagających, w zależności od trudności rozwojowych dziecka, lekarz diagnosta może skonsultować dziecko u innych specjalistów, takich jak: genetyk, endokrynolog, okulista, neurolog, psychiatra. Diagnoza powinna być przeprowadzona przez zespół, którego członkowie współpracują ze sobą. Dopiero na podstawie wyników diagnozy można zaplanować adekwatne oddziaływania terapeutyczne.

Dzieci z FASD wymagają zrozumienia ich deficytów, których część wynika z teratogenicznego działania alkoholu, ale wiele – z wadliwej wczesnej opieki lub wczesnej traumy. Dzieci te najczęściej są zabezpieczane tylko w zakresie uszkodzeń poalkoholowych (neurologia, fizjoterapia, terapia sensoryczno-motoryczna). Natomiast deficyty związane z zaburzeniami przywiązania, czyli wczesna trauma relacyjna, pozostają bez zaopiekowania, podobnie jak trauma wynikająca z niekorzystnych zdarzeń w ciągu życia.

Wiele osób myli objawy wczesnej traumy z uszkodzeniami poalkoholowymi, tworząc nie do końca prawdziwy obraz kliniczny dzieci z FASD. Jeśli na poziomie diagnozy nie ma jasności co do rozumienia zachowania dziecka, to trudno zbudować adekwatny program terapii i wsparcia. Opisanie poszczególnych funkcji w procesie diagnozy ma dużą wartość dla potencjalnej terapii, gdyż pozwala zaplanować ten proces adekwatnie do potrzeb dziecka. Zmniejsza to udział dziecka w zajęciach aktualnie dla niego nieprzydatnych.

Systemowe wsparcie dzieci z FASD w Polsce ciągle jest niedostateczne. Podejmowane działania wymagają skoordynowania, przygotowania specjalistów do realizacji w pełni adekwatnej terapii, a także poprawy jakości diagnozy w istniejących ośrodkach. Sam proces diagnozy nie zawsze jest prowadzony według tych samych standardów. Wiele dzieci ma opinie, które stwierdzają FASD, lecz w żaden sposób nie opisują deficytów, jakie zaistniały na skutek prenatalnej ekspozycji na alkohol. Rodzice zwykle szukają wtedy jakiegokolwiek pomocy, uczestnicząc w dostępnych zajęciach, ale niestety, nie zawsze są to adekwatne formy terapii.

DZIECKO Z FASD – DLACZEGO POMOC POWINNA BYĆ SYSTEMOWA?

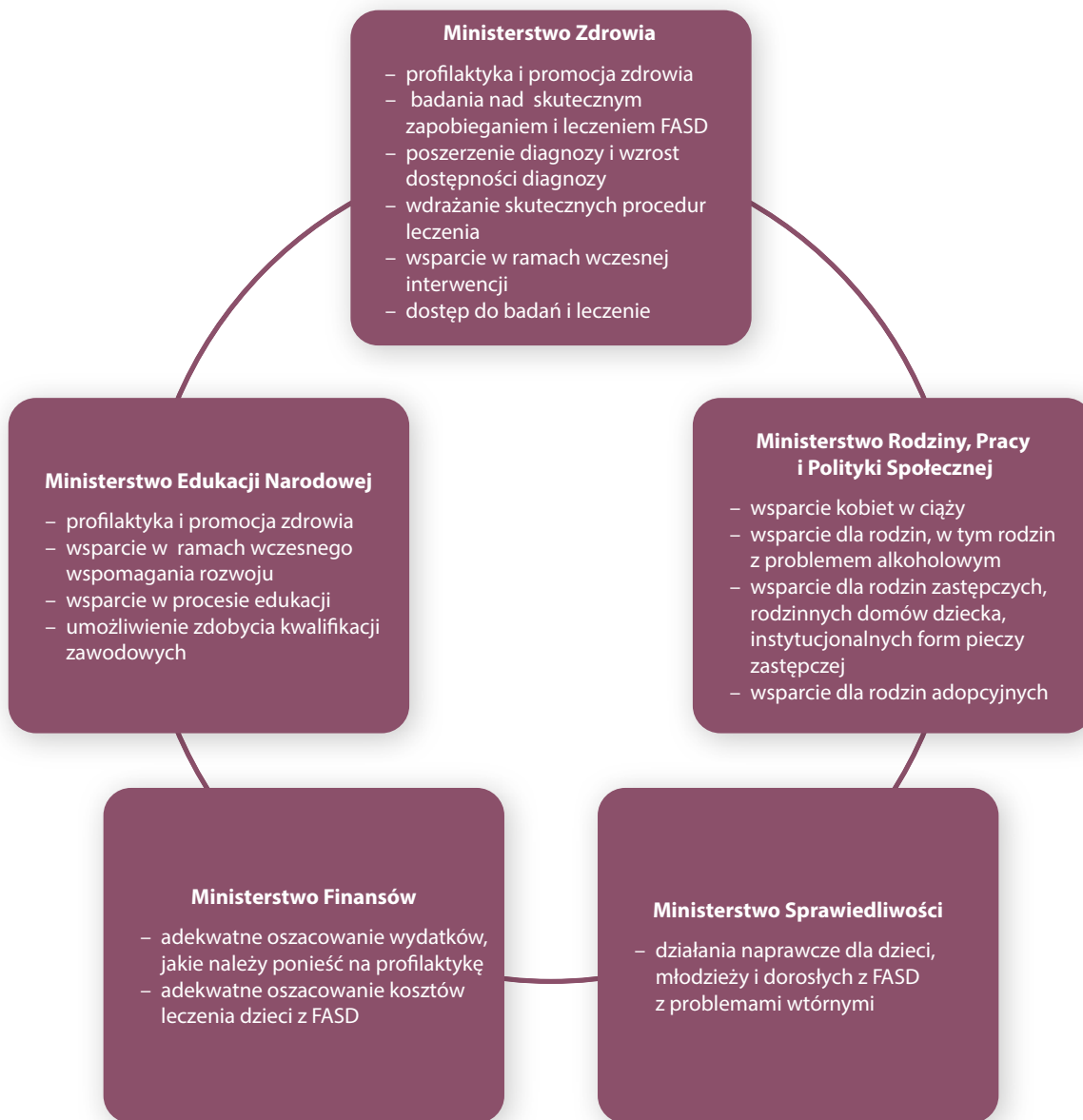
Dzieci z FASD stanowią specyficzną grupę społeczną nie tylko z powodu uszkodzeń poalkoholowych, ale także ze względu na historię ich życia i kontekst środowiskowy. Część dzieci obciążonych tym zaburzeniem żyje w rodzinie pochodzenia – w takich warunkach istotne jest, jak wygląda styl życia tej rodziny, jeśli chodzi o używki. Są sytuacje, kiedy spożycie alkoholu w ciąży było przypadkowe i stało się powodem choroby. Inna jest sytuacja dzieci rodziców pijących alkohol, których życie po urodzeniu obciążone jest zaniedbaniem i przemocą wynikającą z nadużywania alkoholu. Kolejną grupą dzieci z FASD są dzieci porzucone, często pozostawione od razu po urodzeniu lub zabrane w wyniku interwencji ze względu na niedostateczną opiekę.

A zatem dzieci dotknięte zaburzeniem FASD zwykle niosą ze sobą bagaż uszkodzeń związanych z ekspozycją na alkohol i obciążenia wynikające z wczesnej traumy, w tym traumy relacyjnej. Ta specyfika oznacza nagromadzenie problemów rozwojowych, a tym samym funkcjonalnych w życiu każdego z tych dzieci. Rodziny, które je wychowują, będą musiały przez całe życie dzieci wspomagać ich rozwój i monitorować funkcjonowanie.

Wielowymiarowość problemów, jakie towarzyszą rozwojowi dzieci z FASD, wymaga systemowej pomocy. Ze względu na to, że dziecko z FASD ma trudności zdrowotne, edukacyjne, a także społeczne, staje się odpowiednio do swoich deficytów podmiotem troski różnych resortów – zdrowia, edukacji i rodziny. Poniższy schemat przedstawia zagadnienia problemowe, jakie dotyczą dzieci z FASD w poszczególnych obszarach.



Rys.1. Systemowe zaangażowanie w rozwiązywanie problemów dzieci z FASD i ich rodzin



Źródło: opracowanie własne

Systemowe podejście do rozumienia problemów dzieci z FASD oraz ich rodzin jest istotne, ponieważ działania poszczególnych resortów wzajemnie się przenikają. Profilaktyka dotyczy obszarów edukacji, zdrowia, rodziny i wymiaru sprawiedliwości. Realizacja pomocy i wsparcia to również działania realizowane przez wiele resortów. Ważnym elementem jest także zapewnienie dziecku stabilnej rodziny, dającej poczucie bezpieczeństwa. Dzieci z FASD często znajdują to bezpieczeństwo w rodzinach zastępczych, rodzinnych domach dziecka oraz rodzinach adopcyjnych. Aby zapewnić dzieciom z FASD i ich rodzinom najkorzystniejsze wsparcie, najlepiej jest, gdy wszystkie resorty współpracują ze sobą, a ich działania są skoordynowane.

W rozdziałach prezentujących działania poszczególnych resortów na rzecz dzieci z FASD i ich rodzin wykorzystano informacje przekazane przez Ministerstwo Zdrowia, Ministerstwo Edukacji i Nauki (obecnie Ministerstwo Edukacji Narodowej) i Ministerstwo Rodziny i Polityki Społecznej (obecnie Ministerstwo Rodziny, Pracy i Polityki Społecznej).

Działania Ministerstwa Zdrowia na rzecz dzieci z FASD i ich rodzin

Wyspecjalizowana agenda Ministra Zdrowia, jaką jest Krajowe Centrum Przeciwdziałania Uzależnieniom (KCPU), a wcześniej Państwowa Agencja Rozwiązywania Problemów Alkoholowych (PARPA), podejmuje szereg działań mających na celu rozwój wiedzy dotyczącej szkodliwego wpływu alkoholu na dziecko w okresie płodowym i związanych z tym konsekwencji, a także poprawy dostępności do wysokiej jakości usług diagnostycznych i terapeutycznych dla chorych i ich rodzin. Działania adresowane są do różnych grup odbiorców, aby skutecznie przeciwdziałać występowaniu FASD w populacji polskiej lub zmniejszyć wielkość tego zjawiska.

Przy KCPU działa Rada ds. Profilaktyki i Terapii FASD³, w której pracują lekarze, psycholodzy, profilaktycy i przedstawiciel rodziców dzieci z FASD. Rada opiniuje i rekomenduje najlepsze, jakie można wdrożyć, rozwiązania w zakresie FASD, inicjuje też kampanie społeczne, a jej eksperci edukują i prowadzą terapię oraz badania naukowe w tym zakresie.

W ramach prowadzonej przez Agendę edukacji publicznej w zakresie profilaktyki picia alkoholu przez kobiety w ciąży dostępna jest strona internetowa www.ciazabezalkoholu.pl. Na stronie tej znajdują się wiadomości upowszechniające wiedzę dotyczącą Spektrum Płodowych Zaburzeń Alkoholowych, przeznaczone zarówno dla kobiet w wieku prokreacyjnym, jak i wychowawców pracujących na co dzień z dziećmi z grupy FASD, opiekunów i rodziców dzieci z deficytami typowymi dla tego zaburzenia. Agenda zleciła również prowadzenie kampanii edukacyjnej w mediach społecznościowych, której celem jest edukacja kobiet w ciąży w zakresie zachowań zdrowotnych i konieczności zachowania abstynencji w ciąży.

W ramach współpracy z Naczelną Izbą Pielęgniarek i Położnych (NIPiP) podjęto temat profilaktyki spożywania alkoholu przez kobiety w ciąży i przeciwdziałania Spektrum Płodowych Zaburzeń Alkoholowych u dzieci. W celu nagłaśniania powyższego tematu w gronie medycznym zorganizowano webinary: „Spektrum Płodowych Zaburzeń Alkoholowych (FASD) w praktyce pielęgniarki i położnej”⁴, podczas którego prelegenci poruszyli takie tematy jak: *Alkohol a ciąża; Czym jest FASD? Charakterystyka pacjenta; Jak skutecznie motywować kobiety do zachowania abstynencji alkoholowej w ciąży, FASD – perspektywa psychologa*. Ponadto temat alkoholu w ciąży był treścią artykułów opublikowanych na łamach

³ Rada ds. Profilaktyki i Terapii FASD, <https://kcpu.gov.pl/fasd/rada-ds-profilaktyki-i-terapii-fasd/#zawartosc> [dostęp: 18.01.2024].

⁴ *Spektrum Płodowych Zaburzeń Alkoholowych (FASD) w praktyce pielęgniarki i położnej*, <https://nipip.pl/fasd/> [dostęp: 7.12.2023].

specjalistycznego „Magazynu Pielęgniarki i Położnej”. Kolejno dotyczyły one tematów: *Alkohol a ciąża; Ciąża a alkohol w zaleceniach specjalistów; Rekomendacje diagnostyczne Spektrum Płodowych Zaburzeń Alkoholowych (FASD), FASD – perspektywa psychologa*. Dodatkowo przygotowano dodruk broszury *Zapobieganie FASD. Wczesne rozpoznanie ryzyka i krótka interwencja lekarska*⁵ i dołączono jako insert do „Magazynu Pielęgniarki i Położnej”.

W ramach działań związanych z budowaniem systemu pomocy dla dzieci z FASD oraz ich rodzin w wielu obszarach realizowano różnorodne projekty pilotażowe. Z taką intencją, w ramach Narodowego Programu Zdrowia, ogłaszane są konkursy na organizację szkoleń dla rodziców adopcyjnych i zastępczych wychowujących dzieci z FASD.

W nawiązaniu do wypracowanych standardów diagnozy FASD, opracowanych przez interdyscyplinarny zespół polskich ekspertów, w ramach zadania realizowanego przez Wojewódzki Specjalistyczny Szpital Dziecięcy im. św. Ludwika w Krakowie, podjęto działania związane z implementacją zaleceń oraz oceny ich funkcjonowania w praktyce. Monitorowano wypełnianie kart przesiewowych oraz reagowano na bieżąco na problemy z ich wypełnianiem.

W zakresie zadania „Wdrożenie i upowszechnianie standardów i procedur profilaktyki, diagnozy oraz terapii FASD (Spektrum Płodowych Zaburzeń Alkoholowych) zgodnie z aktualnym stanem wiedzy”, ujętego w Narodowym Programie Zdrowia na lata 2021–2025 w ramach celu operacyjnego 2 – Profilaktyka uzależnień, realizowane są m.in.:

- projekt „Praca z rodzicami adopcyjnymi dzieci z FASD nad regulacją emocji – trening psychologiczny”. Jest to autorski projekt ITEM – Centrum Psychologicznego w Żywcu. Projekt prowadzony jest na bazie ponad 20-letnich badań klinicznych realizowanych w tej pracowni i w Fundacji Rodzina od A do Z;
- szkolenia dla rodziców adopcyjnych i zastępczych na temat pracy z dzieckiem z FASD. Programy szkoleń zostały wypracowane we współpracy z ITEM – Centrum Psychologicznym w Żywcu i Fundacją Rodzina od A do Z oraz na podstawie projektów Wojewódzkiego Specjalistycznego Szpitala Dziecięcego im. św. Ludwika w Krakowie;
- szkolenia dla pielęgniarek i położnych w zakresie profilaktyki FASD. Program wypracowany został we współpracy z fundacją Instytut Nowej Kultury w Warszawie;
- szkolenie dla terapeutów uzależnień i profilaktyków „Co powinniśmy wiedzieć o FASD, kiedy pomagamy osobom uzależnionym od alkoholu”. Do projektu została wydana broszura pod tym samym tytułem autorstwa Jadwigi Fudały i Teresy Jadczak-Szumiło. Projekt realizowany we współpracy z fundacją Instytut Nowej Kultury;
- publikacja [Jak wspierać dziecko z FASD w edukacji](#) autorstwa Katarzyny Kałamańskiej-Liszcz, Krzysztofa Liszcza, Teresy Jadczak-Szumiło, przeznaczona dla nauczycieli, wychowawców i psychologów Zadanie realizowane we współpracy z Fundacją Poza Schematami.

⁵ *Zapobieganie FASD. Wczesne rozpoznanie ryzyka i krótka interwencja lekarska*, https://www.ciazabezalkoholu.pl/images/file/ZAPOBIEGANIE_FASD.pdf [dostęp: 7.12.2023].

- publikacja [FASD – podręcznik dla pracowników oświaty](#) pod redakcją dr n. med. Katarzyny Anny Dyląg, dr n. med. Małgorzaty Kleckiej, dr n. o zdr. Iwony Palickiej. Powyższa publikacja powstała na zlecenie Krajowego Centrum Przeciwdziałania Uzależnieniom ze środków Funduszu Rozwiązywania Problemów Hazardowych. Omówiono w niej kompleksowo problemy w funkcjonowaniu dzieci z FASD oraz strategie terapeutyczne, istotne z punkt widzenia nauczycieli oraz pedagogów i psychologów, pracujących zarówno w szkołach jak i w poradniach psychologiczno-pedagogicznych.

W zakresie zadania „Wdrożenie i upowszechnianie standardów i procedur profilaktyki, diagnozy oraz terapii FASD...” realizowane są także inne interesujące projekty badawcze:

- „Rola kobalaminy oraz jej metabolitów w funkcjonowaniu pacjentów z FASD” – Uniwersytet Jagielloński;
- „Występowanie zaburzeń snu w kontekście funkcji poznawczych, uwagi oraz zachowania u pacjentów z FASD” – Wojewódzki Specjalistyczny Szpital Dziecięcy im. św. Ludwika w Krakowie.

Terapia FAS została objęta katalogiem świadczeń gwarantowanych, stanowiącym *Załącznik nr 1 do Rozporządzenia Ministra Zdrowia z dnia 22 listopada 2013 r. w sprawie świadczeń gwarantowanych z zakresu leczenia szpitalnego*. Przedmiotowe świadczenie jest identyfikowane rozpoznaniem Q86.0 *Płodowy zespół alkoholowy (dysmorficzny)*.

Rehabilitacja dzieci dotkniętych FASD może być prowadzona w ramach świadczenia *Rehabilitacja dzieci z zaburzeniami wieku rozwojowego*, realizowanego w warunkach ośrodka lub oddziału dziennego, o którym mowa w lp. 3 lit. b *Załącznika nr 1 do Rozporządzenia Ministra Zdrowia z dnia 6 listopada 2013 r. w sprawie świadczeń gwarantowanych z zakresu rehabilitacji leczniczej* (t.j. Dz.U. 2021, poz. 265).

Zgodnie z przepisami ww. rozporządzenia:

- 1) skierowanie na rehabilitację dzieci z zaburzeniami wieku rozwojowego może być wystawiane przez lekarza następujących oddziałów szpitalnych i poradni specjalistycznych:
 - a) neonatologicznej,
 - b) rehabilitacyjnej,
 - c) ortopedii i traumatologii narządu ruchu,
 - d) neurologicznej,
 - e) reumatologicznej,
 - f) chirurgii dziecięcej,
 - g) endokrynologii dziecięcej,
 - h) diabetologii dziecięcej,
 - i) lekarza podstawowej opieki zdrowotnej;

- 2) czas trwania rehabilitacji dzieci z zaburzeniami wieku rozwojowego w ośrodku lub oddziale dziennym wynosi dla jednego świadczeniobiorcy do 120 dni zabiegowych w roku kalendarzowym; w przypadku uzasadnionym względami medycznymi i koniecznością osiągnięcia celu leczniczego czas trwania rehabilitacji może zostać przedłużony decyzją lekarza prowadzącego rehabilitację, za pisemną zgodą dyrektora właściwego oddziału wojewódzkiego Narodowego Funduszu Zdrowia;
- 3) rehabilitacja jest przeznaczona dla dzieci w wieku:
 - a) do 7. roku życia z zaburzeniami wieku rozwojowego,
 - b) od 8. do 18. roku życia z zaburzeniami wieku rozwojowego, a po przedstawieniu orzeczenia o potrzebie kształcenia specjalnego lub orzeczenia o potrzebie zajęć rewalidacyjno-wychowawczych (dotyczących upośledzonych w stopniu głębokim) do ukończenia 25. roku życia.

Trzeba pamiętać, że rehabilitacja to tylko element pracy terapeutycznej dzieci z FASD. Dzieci te wymagają też pracy logopedycznej, neuropsychologicznej, psychologicznej i psychoterapeutycznej. Związane z tym zadania mogą być realizowane w ramach działania Ministerstwa Zdrowia, Ministerstwa Edukacji Narodowej lub Ministerstwa Rodziny, Pracy i Polityki Społecznej.

Działania Ministerstwa Edukacji Narodowej na rzecz dzieci z FASD i ich rodzin

System oświaty zapewnia każdemu dziecku uczęszczającemu do przedszkola, szkoły lub placówki wsparcie w rozwoju i pomoc psychologiczno-pedagogiczną, stosownie do jego potrzeb rozwojowych i edukacyjnych. Podstawowym aspektem pracy z dzieckiem lub uczniem jest rzetelne rozpoznanie jego potrzeb rozwojowych i edukacyjnych, w tym mocnych stron czy szczególnych uzdolnień, oraz przyczyny niepowodzeń edukacyjnych, a także zaplanowanie i udzielenie wsparcia.

Pomoc psychologiczno-pedagogiczna

Zajęcia prowadzone w ramach pomocy psychologiczno-pedagogicznej są jedną z podstawowych form działalności dydaktyczno-wychowawczej szkoły⁶. Zapewnienie uczniom pomocy psychologiczno-pedagogicznej, adekwatnej do rozpoznanych potrzeb w tym zakresie, należy do kompetencji dyrektora przedszkola lub szkoły, który w porozumieniu z organem prowadzącym podejmuje decyzje m.in. dotyczące zatrudnienia nauczycieli i specjalistów wykonujących zadania z zakresu pomocy psychologiczno-pedagogicznej, w szczególności psychologów, pedagogów, logopedów i doradców zawodowych, ustala formy udzielania tej pomocy, okres jej udzielania oraz wymiar godzin, w którym poszczególne formy będą realizowane z danym dzieckiem czy uczniem.

⁶ Art. 109 ust. 1 pkt 5 Ustawy z dnia 14 grudnia 2016 r. Prawo oświatowe, t.j. Dz.U. 2023, poz. 900, ze zm.

Pomoc psychologiczno-pedagogiczna jest udzielana nieodpłatnie i na zasadzie dobrowoli. Polega na rozpoznawaniu i zaspokajaniu indywidualnych potrzeb rozwojowych i edukacyjnych ucznia oraz rozpoznawaniu indywidualnych możliwości psychofizycznych ucznia i czynników środowiskowych wpływających na jego funkcjonowanie w przedszkolu, szkole i placówce. Jej celem jest wspieranie potencjału rozwojowego ucznia i stwarzanie warunków do jego aktywnego i pełnego uczestnictwa w życiu przedszkola, szkoły i placówki oraz w środowisku społecznym.

Potrzeba objęcia dziecka lub ucznia pomocą psychologiczno-pedagogiczną w przedszkolu, szkole i placówce wynika w szczególności:

- z niepełnosprawności,
- z niedostosowania społecznego,
- z zagrożenia niedostosowaniem społecznym,
- z zaburzeń zachowania lub emocji,
- ze szczególnych uzdolnień,
- ze specyficznych trudności w uczeniu się,
- z deficytów kompetencji i zaburzeń sprawności językowych,
- z choroby przewlekłej,
- z sytuacji kryzysowych lub traumatycznych,
- z niepowodzeń edukacyjnych,
- z zaniedbań środowiskowych związanych z sytuacją bytową ucznia i jego rodziny, sposobem spędzania czasu wolnego i kontaktami środowiskowymi,
- z trudności adaptacyjnych związanych z różnicami kulturowymi lub ze zmianą środowiska edukacyjnego, w tym związanych z wcześniejszym kształceniem za granicą.

Powyższy katalog indywidualnych potrzeb edukacyjnych i rozwojowych dzieci i uczniów nie jest katalogiem zamkniętym.

Podstawą do objęcia dziecka lub ucznia pomocą psychologiczno-pedagogiczną jest zatem nie tylko orzeczenie lub opinia poradni psychologiczno-pedagogicznej, ale również rozpoznanie dokonane przez nauczyciela, wychowawcę grupy wychowawczej lub specjalistę prowadzącego zajęcia z uczniem, pomoc nauczyciela czy asystenta edukacji romskiej, zgłaszane dyrektorowi odpowiednio przedszkola, szkoły czy placówki.

Na podstawie analizy potrzeb dziecka lub ucznia określone są zakres i formy pomocy psychologiczno-pedagogicznej oraz czas jej trwania. Zgodnie z przepisem § 6 ust. 2 *Rozporządzenia Ministra Edukacji Narodowej z dnia 9 sierpnia 2017 r. w sprawie zasad organizacji i udzielania pomocy psychologiczno-pedagogicznej w publicznych przedszkolach, szkołach i placówkach*⁷ pomoc psychologiczno-pedagogiczna w szkole jest udzielana w trakcie bieżącej pracy z uczniem

⁷ *Rozporządzenie Ministra Edukacji Narodowej z dnia 9 sierpnia 2017 r. w sprawie zasad organizacji i udzielania pomocy psychologiczno-pedagogicznej w publicznych przedszkolach, szkołach i placówkach*, t.j. Dz.U. 2023, poz. 1798, ze zm.

oraz przez zintegrowane działania nauczycieli i specjalistów, a także w formie: klas terapeutycznych, zajęć rozwijających uzdolnienia, zajęć rozwijających umiejętności uczenia się, zajęć dydaktyczno-wyrównawczych, zajęć specjalistycznych: korekcyjno-kompensacyjnych, logopedycznych, rozwijających kompetencje emocjonalno-społeczne oraz innych zajęć o charakterze terapeutycznym, zajęć związanych z wyborem kierunku kształcenia i zawodu – w przypadku uczniów szkół podstawowych oraz uczniów szkół ponadpodstawowych, także dotyczących zindywidualizowanej ścieżki kształcenia, porad i konsultacji, warsztatów.

Wczesne wspomaganie rozwoju dziecka

Wczesne wspomaganie rozwoju ma na celu pobudzanie psychoruchowego i społecznego rozwoju dziecka od chwili wykrycia niepełnosprawności do podjęcia nauki w szkole podstawowej⁸, na podstawie opinii o potrzebie wczesnego wspomaganie rozwoju dziecka wydanej przez zespół orzekający, działający w publicznej poradni psychologiczno-pedagogicznej. Może być organizowane w publicznych i niepublicznych: przedszkolach i szkołach podstawowych, w tym specjalnych, innych formach wychowania przedszkolnego, specjalnych ośrodkach szkolno-wychowawczych, specjalnych ośrodkach wychowawczych, ośrodkach rewalidacyjno-wychowawczych oraz poradniach psychologiczno-pedagogicznych, w tym poradniach specjalistycznych, jeżeli:

- 1) zatrudniają one kadre posiadającą kwalifikacje do prowadzenia zajęć w ramach wczesnego wspomaganie⁹;
- 2) dysponują pomieszczeniami do prowadzenia zajęć w ramach wczesnego wspomaganie indywidualnie i w grupie, wyposażonymi w sprzęt specjalistyczny i środki dydaktyczne, odpowiednie do potrzeb rozwojowych i edukacyjnych oraz możliwości psychofizycznych dzieci.

W skład zespołu wczesnego wspomaganie rozwoju dziecka¹⁰ wchodzi osoby posiadające przygotowanie do pracy z małymi dziećmi o zaburzonego rozwoju psychoruchowym: pedagog posiadający kwalifikacje odpowiednie do rodzaju niepełnosprawności dziecka, psycholog, logopeda. W zależności od potrzeb dziecka i jego rodziny w skład zespołu wczesnego wspomaganie rozwoju dziecka mogą wchodzić również inni specjaliści.

Do zadań zespołu należy:

- 1) ustalenie – na podstawie diagnozy poziomu funkcjonowania dziecka, zawartej w opinii o potrzebie wczesnego wspomaganie rozwoju dziecka – kierunków i harmonogramu działań podejmowanych w zakresie wczesnego wspomaganie i wsparcia rodziny dziecka, uwzględniających rozwijanie aktywności i uczestnictwa

⁸ Art. 127 ust. 5 *Ustawy z dnia 14 grudnia 2016 r. Prawo oświatowe*, t.j. Dz.U. 2023, poz. 900, ze zm. oraz § 1 *Rozporządzenia Ministra Edukacji Narodowej z dnia 24 sierpnia 2017 r. w sprawie organizowania wczesnego wspomaganie rozwoju dzieci*, Dz.U. 2017, poz. 1635.

⁹ Określone w przepisach wydanych na podstawie art. 9 ust. 2 *Ustawy z dnia 26 stycznia 1982 r. – Karta Nauczyciela*, t.j. Dz.U. 2023, poz. 984, ze zm.

¹⁰ §3 *Rozporządzenia Ministra Edukacji Narodowej z dnia 24 sierpnia 2017 r. w sprawie organizowania wczesnego wspomaganie rozwoju dzieci*, Dz.U. 2017, poz. 1635.

dziecka w życiu społecznym oraz eliminowanie barier i ograniczeń w środowisku utrudniających jego funkcjonowanie;

- 2) nawiązanie współpracy z:
 - przedszkolem, inną formą wychowania przedszkolnego, oddziałem przedszkolnym w szkole podstawowej, do którego uczęszcza dziecko, lub innymi podmiotami, w których dziecko jest objęte oddziaływaniami terapeutycznymi, w celu zapewnienia spójności wszystkich oddziaływań wspomagających rozwój dziecka,
 - podmiotem leczniczym w celu zdiagnozowania potrzeb dziecka wynikających z jego niepełnosprawności, zapewnienia mu wsparcia medyczno-rehabilitacyjnego i zalecanych wyrobów medycznych oraz porad i konsultacji dotyczących wspomagania rozwoju dziecka,
 - ośrodkiem pomocy społecznej w celu zapewnienia dziecku i jego rodzinie pomocy, stosownie do ich potrzeb;
- 3) opracowanie i realizowanie z dzieckiem i jego rodziną indywidualnego programu wczesnego wspomaganie, z uwzględnieniem działań wspomagających rodzinę dziecka w zakresie realizacji programu oraz koordynowania działań osób prowadzących zajęcia z dzieckiem;
- 4) ocenianie postępów oraz trudności w funkcjonowaniu dziecka, w tym identyfikowanie i eliminowanie barier i ograniczeń w środowisku utrudniających jego aktywność i uczestnictwo w życiu społecznym;
- 5) analizowanie skuteczności pomocy udzielanej dziecku i jego rodzinie, wprowadzanie zmian w programie, stosownie do potrzeb dziecka i jego rodziny, oraz planowanie dalszych działań w zakresie wczesnego wspomaganie.

Zajęcia w ramach wczesnego wspomaganie organizuje się w wymiarze od 4 do 8 godzin w miesiącu w zależności od potrzeb i możliwości psychofizycznych dziecka, określonych przez zespół. W przypadkach uzasadnionych potrzebami dziecka i jego rodziny, za zgodą organu prowadzącego, miesięczny wymiar godzin zajęć w ramach wczesnego wspomaganie może być wyższy.

Zajęcia w ramach wczesnego wspomaganie są prowadzone indywidualnie z dzieckiem i jego rodziną. W celu rozwijania kompetencji społecznych i komunikacyjnych przygotowujących dziecko do funkcjonowania w życiu społecznym zajęcia w ramach wczesnego wspomaganie mogą być prowadzone w grupie, z udziałem rodzin dzieci lub innych dzieci objętych wczesnym wspomaganie. Liczba dzieci w grupie nie może przekraczać 3.

Rodzice dzieci z niepełnosprawnością lub zagrożonych niepełnosprawnością w wieku od 0 do rozpoczęcia nauki w szkole mogą skorzystać z usług wiodącego ośrodka koordynacyjno-rehabilitacyjno-opiekuńczego (WOKRO)¹¹. Takie ośrodki zostały utworzone

¹¹ Program „Za życiem” – [Baza pomocy](#) umożliwiająca wyszukanie wiodących ośrodków koordynacyjno-rehabilitacyjno-opiekuńczych (WOKRO) dostępna na stronie Ministerstwa Rodziny, Pracy i Polityki Społecznej [dostęp: 14.02.2024].

w ramach realizacji programu rządowego „Za życiem” i działają na terenie ponad trzystu powiatów lub miast na prawach powiatu.

Do zadań WOKRO należy:

- 1) udzielanie rodzicom specjalistycznej informacji dotyczącej problemów rozwojowych;
- 2) wskazywanie właściwych dla dziecka i jego rodziny form kompleksowej, specjalistycznej pomocy, w szczególności rehabilitacyjnej, terapeutycznej, fizjoterapeutycznej, psychologicznej, pedagogicznej i logopedycznej;
- 3) wskazywanie jednostek udzielających specjalistycznej pomocy dzieciom;
- 4) organizowanie wczesnego wspomaganie rozwoju dziecka na warunkach i w formach określonych w przepisach wydanych na podstawie art. 127 ust. 19, pkt 1 *Ustawy z dnia 14 grudnia 2016 r. Prawo oświatowe* w wymiarze do 5 godzin tygodniowo;
- 5) koordynowanie korzystania z usług specjalistów dostępnych na terenie powiatu, w tym:
 - zbieranie i upowszechnianie informacji o usługach i świadczących je specjalistach,
 - prowadzenie akcji informacyjnych,
 - monitorowanie działań związanych z udzielaniem pomocy dzieciom i ich rodzinom.

Główne kierunki działalności ośrodka, wynikające z ustawy „Za życiem”¹², to: zapewnienie specjalistycznej opieki dziecku i jego rodzinie w zależności od potrzeb dziecka i jego rodziny; zapewnienie konsultacji lekarzy różnych specjalności w zależności od potrzeb dziecka, ze szczególnym uwzględnieniem dzieci do 3. roku życia; zapewnienie usług terapeutów, fizjoterapeutów, psychologów, pedagogów, logopedów i innych specjalistów.

Zadanie jest w całości finansowane z budżetu państwa. Udział dziecka i jego rodziny w zajęciach jest bezpłatny. Zadanie będzie realizowane do 2026 roku.

Kształcenie specjalne

W systemie oświaty uczniem niepełnosprawnym jest uczeń posiadający orzeczenie o potrzebie kształcenia specjalnego, wydane przez zespół orzekający działający w publicznej poradni psychologiczno-pedagogicznej, w tym publicznej poradni specjalistycznej¹³, ze względu na jeden z poniższych rodzajów niepełnosprawności¹⁴: niesłyszanie, słabe słyszenie, niewidzenie, słabe widzenie, niepełnosprawność ruchowa, w tym afazja, niepełnosprawność intelektualna w stopniu lekkim, umiarkowanym lub znacznym, autyzm, w tym zespół Aspergera, niepełnosprawności sprzężone¹⁵.

¹² Ustawa z dnia 4 listopada 2016 r. o wsparciu kobiet w ciąży i rodzin „Za życiem”, t.j. Dz.U. 2023, poz. 1923, ze zm.

¹³ Rozporządzenie Ministra Edukacji Narodowej z dnia 7 września 2017 r. w sprawie orzeczeń i opinii wydawanych przez zespoły orzekające działające w publicznych poradniach psychologiczno-pedagogicznych, t.j. Dz.U. 2023, poz. 2061, ze zm.

¹⁴ Wymienione w § 1 pkt 1 *Rozporządzenia Ministra Edukacji Narodowej z dnia 9 sierpnia 2017 r. w sprawie warunków organizowania kształcenia, wychowania i opieki dla dzieci i młodzieży niepełnosprawnych, niedostosowanych społecznie i zagrożonych niedostosowaniem społecznym*, t.j. Dz.U. 2020, poz. 1309, ze zm.

¹⁵ Przez niepełnosprawności sprzężone należy rozumieć występowanie u dziecka niesłyszającego lub słabosłyszającego, niewidomego lub słabowidzącego, z niepełnosprawnością ruchową, w tym z afazją, z niepełnosprawnością intelektualną albo z autyzmem, w tym z zespołem Aspergera, co najmniej jeszcze

Uczniowie posiadający orzeczenie o potrzebie kształcenia specjalnego obejmowani są w systemie oświaty kształceniem specjalnym¹⁶. Dziecku objętemu kształceniem specjalnym dostosowuje się program nauczania do indywidualnych potrzeb rozwojowych i edukacyjnych oraz możliwości psychofizycznych dziecka¹⁷. Dostosowanie następuje na podstawie opracowanego dla dziecka indywidualnego programu edukacyjno-terapeutycznego (IPET)¹⁸, uwzględniającego zalecenia zawarte w orzeczeniu o potrzebie kształcenia specjalnego.

Szkoły dzieciom z niepełnosprawnością, posiadającym orzeczenie o potrzebie kształcenia specjalnego, zapewniają¹⁹:

- 1) realizację zaleceń zawartych w orzeczeniu o potrzebie kształcenia specjalnego;
- 2) warunki do nauki, sprzęt specjalistyczny i środki dydaktyczne, odpowiednie ze względu na indywidualne potrzeby rozwojowe i edukacyjne oraz możliwości psychofizyczne;
- 3) zajęcia specjalistyczne²⁰ realizowane w ramach pomocy psychologiczno-pedagogicznej;
- 4) inne zajęcia odpowiednie ze względu na indywidualne potrzeby rozwojowe i edukacyjne oraz możliwości psychofizyczne, w szczególności zajęcia rewalidacyjne;
- 5) integrację ze środowiskiem rówieśniczym, w tym z dziećmi pełnosprawnymi;
- 6) przygotowanie do samodzielności w życiu dorosłym.

Zespół nauczycieli i specjalistów opracowujący ww. program co najmniej dwa razy w roku szkolnym dokonuje okresowej wielospecjalistycznej oceny poziomu funkcjonowania dziecka, uwzględniając ocenę efektywności tego programu oraz, w miarę potrzeb, dokonuje jego modyfikacji. Okresowej wielospecjalistycznej oceny poziomu funkcjonowania dziecka i modyfikacji programu dokonuje się we współpracy z rodzicami dziecka oraz, w zależności od potrzeb, we współpracy z poradnią psychologiczno-pedagogiczną, w tym poradnią specjalistyczną, a także za zgodą rodziców dziecka z innymi podmiotami²¹. Wielospecjalistyczne oceny uwzględniają w szczególności²²:

jednej z wymienionych niepełnosprawności – art. 4 pkt 32 *Ustawy z dnia 14 grudnia 2016 r. Prawo oświatowe*, t.j. Dz.U. 2023, poz. 900, ze zm.

¹⁶ Art. 127 ust. 1 *Ustawy Prawo oświatowe*, t.j. Dz.U. , poz. 900, ze zm.

¹⁷ Art. 127 ust. 3 *Ustawy Prawo oświatowe*, t.j. Dz.U. 2023, poz. 900, ze zm.

¹⁸ § 6 *Rozporządzenia w sprawie warunków organizowania kształcenia, wychowania i opieki dla dzieci i młodzieży niepełnosprawnych, niedostosowanych społecznie i zagrożonych niedostosowaniem społecznym*, t.j. Dz.U. 2020, poz. 1309, ze zm.

¹⁹ Zgodnie z § 5 ww. rozporządzenia.

²⁰ *Rozporządzenie Ministra Edukacji Narodowej z dnia 9 sierpnia 2017 r. w sprawie zasad organizacji i udzielania pomocy psychologiczno-pedagogicznej w publicznych przedszkolach, szkołach i placówkach*, t.j. Dz.U. 2023, poz. 1798, ze zm.

²¹ § 6 ust. 9 *Rozporządzenia w sprawie warunków organizowania kształcenia, wychowania i opieki dla dzieci i młodzieży niepełnosprawnych, niedostosowanych społecznie i zagrożonych niedostosowaniem społecznym*, t.j. Dz.U. 2020, poz. 1309, ze zm.

²² § 6 ust. 10 ww. rozporządzenia.

- 1) indywidualne potrzeby rozwojowe i edukacyjne, mocne strony, predyspozycje, zainteresowania i uzdolnienia dziecka;
- 2) w zależności od potrzeb zakres i charakter wsparcia ze strony nauczycieli, specjalistów lub pomocy nauczyciela;
- 3) przyczyny trudności w funkcjonowaniu dziecka, w tym bariery i ograniczenia utrudniające funkcjonowanie i uczestnictwo dziecka w życiu szkoły, a w przypadku dziecka realizującego wybrane zajęcia indywidualnie lub w grupie liczącej do 5 dzieci, zgodnie ze wskazaniem zawartym w ww. programie – także napotykanne trudności w zakresie włączenia dziecka w zajęcia realizowane wspólnie z oddziałem klasowym, oraz efekty działań podejmowanych w celu ich przezwyciężenia.

Dyrektor szkoły decyduje o sposobie zabezpieczenia potrzeb dzieci, jak również odpowiada za właściwą organizację kształcenia specjalnego oraz realizację zaleceń zawartych w orzeczeniu²³. Podejmuje także decyzje dotyczące m.in. zatrudnienia nauczycieli i specjalistów posiadających odpowiednie kwalifikacje, określenia realizowanych przez nich zadań, adekwatnie do rozpoznanych w tym zakresie potrzeb dzieci. Dyrektor szkoły jest zatem zobowiązany do zapewnienia dziecku zajęć i wsparcia wynikających z zaleceń zawartych w orzeczeniu o potrzebie kształcenia specjalnego i ustalonych w IPET. W celu zapewnienia ww. wsparcia należy złożyć wniosek o wydanie orzeczenia o potrzebie kształcenia specjalnego do zespołu orzekającego działającego w publicznej poradni psychologiczno-pedagogicznej w rejonie działania szkoły²⁴.

Zajęcia rewalidacyjno-wychowawcze

Udział dzieci i młodzieży z niepełnosprawnością intelektualną w stopniu głębokim w zajęciach rewalidacyjno-wychowawczych uznaje się za spełnianie obowiązku rocznego przygotowania przedszkolnego, obowiązku szkolnego i obowiązku nauki²⁵.

Zajęcia rewalidacyjno-wychowawcze organizuje się dla dzieci i młodzieży z niepełnosprawnością intelektualną w stopniu głębokim, posiadających orzeczenie o potrzebie zajęć rewalidacyjno-wychowawczych²⁶, od początku roku szkolnego w roku kalendarzowym, w którym dziecko kończy 3 lata, do końca roku szkolnego w roku kalendarzowym, w którym kończy 25 lat²⁷.

²³ Art. 68 ust. 5 *Ustawy z dnia 14 grudnia 2016 r. Prawo oświatowe*, t.j. Dz.U. 2023, poz. 900, ze zm.

²⁴ § 5 ust. 1 *Rozporządzenia Ministra Edukacji Narodowej z dnia 7 września 2017 r. w sprawie orzeczeń i opinii wydawanych przez zespoły orzekające działające w publicznych poradniach psychologiczno-pedagogicznych*, t.j. Dz.U. 2023, poz. 2061, ze zm.

²⁵ *Rozporządzenie Ministra Edukacji Narodowej z dnia 23 kwietnia 2013 r. w sprawie warunków i sposobu organizowania zajęć rewalidacyjno-wychowawczych dla dzieci i młodzieży z upośledzeniem umysłowym w stopniu głębokim*, Dz.U. z 2013, poz. 529.

²⁶ § 1 *Rozporządzenia Ministra Edukacji Narodowej z dnia 23 kwietnia 2013 r. w sprawie warunków i sposobu organizowania zajęć rewalidacyjno-wychowawczych dla dzieci i młodzieży z upośledzeniem umysłowym w stopniu głębokim*, Dz.U. 2013, poz. 529.

²⁷ Art. 36 ust. 17 *Ustawy z dnia 14 grudnia 2016 r. Prawo oświatowe*, t.j. Dz.U. 2023, poz. 900, ze zm.

W przypadku zajęć organizowanych w przedszkolu, w tym przedszkolu specjalnym, lub szkole, w tym szkole specjalnej, zajęcia organizuje się odpowiednio w przedszkolu lub szkole położonej najbliżej miejsca zamieszkania lub pobytu dziecka.

Indywidualne nauczanie

Indywidualne nauczanie jest formą kształcenia adresowaną do uczniów, którzy w pewnym okresie z uwagi na stan zdrowia nie mogą uczęszczać do szkoły – dlatego zapewnia się im możliwość realizacji treści programowych w domu, w indywidualnym i bezpośrednim kontakcie z nauczycielem.

Indywidualne nauczanie organizowane jest na podstawie orzeczenia o potrzebie indywidualnego nauczania, wydanego przez zespół orzekający działający w publicznej poradni psychologiczno-pedagogicznej, na czas wskazany w orzeczeniu, z zapewnieniem wykonania zaleceń w nim określonych. Dyrektor szkoły ustala, w uzgodnieniu z organem prowadzącym szkołę, zakres i czas prowadzenia zajęć indywidualnego nauczania²⁸.

Dyrektor szkoły, na wniosek rodziców ucznia, a w przypadku uczniów pełnoletnich – rodziców tych uczniów, i w porozumieniu z organem prowadzącym umożliwia uczniowi, który posiada orzeczenie o potrzebie indywidualnego nauczania, realizację zajęć indywidualnego nauczania z wykorzystaniem metod i technik kształcenia na odległość, w indywidualnym kontakcie z nauczycielem lub nauczycielami, uwzględniając zalecenia zawarte w orzeczeniu o potrzebie indywidualnego nauczania²⁹.

Orzeczenie o potrzebie indywidualnego nauczania wydawane jest na pisemny wniosek rodzica dziecka lub pełnoletniego ucznia. Do wniosku należy dołączyć dokumentację uzasadniającą ten wniosek, w szczególności wydane przez specjalistów zaświadczenia, wyniki badań lekarskich, dokumentację medyczną dotyczącą leczenia specjalistycznego³⁰.

Promocja zdrowia oraz profilaktyka uzależnień

Promocja zdrowia oraz profilaktyka uzależnień w szkołach i placówkach realizowane są poprzez:

- działania systemowe, wynikające z przepisów prawa oświatowego;
- dodatkowe działania wspierające, tj. realizację różnych programów i projektów.

Profilaktyka uzależnień powinna być prowadzona odpowiednio do stopnia występowania zagrożenia, tj. na trzech poziomach: profilaktyki uniwersalnej, selektywnej oraz wskazującej.

²⁸ Rozporządzenie Ministra Edukacji Narodowej z dnia 9 sierpnia 2017 r. w sprawie indywidualnego obowiązkowego rocznego przygotowania przedszkolnego dzieci i indywidualnego nauczania dzieci i młodzieży, t.j. Dz.U. 2023, poz. 2468.

²⁹ Art. 127 ust. 16a Ustawy z dnia 14 grudnia 2016 r. Prawo oświatowe, t.j. Dz.U. 2023, poz. 900, ze zm.

³⁰ Rozporządzenie Ministra Edukacji Narodowej z dnia 7 września 2017 r. w sprawie orzeczeń i opinii wydawanych przez zespoły orzekające działające w publicznych poradniach psychologiczno-pedagogicznych, t.j. Dz.U. 2023, poz. 2061, ze zm.

Podstawa programowa³¹ kształcenia ogólnego wskazuje obowiązkowe cele kształcenia i treści nauczania, umiejętności uczniów, a także zadania wychowawczo-profilaktyczne szkoły dostosowane odpowiednio do etapów edukacyjnych i typów szkół³². Zadaniem szkoły jest kształtowanie postaw prozdrowotnych uczniów, w tym wdrożenie ich do zachowań higienicznych, bezpiecznych dla zdrowia własnego i innych osób, umocnienie świadomości korzyści płynących ze stosowania profilaktyki.

W systemie oświaty przyjęto zintegrowane podejście do realizowanych w szkołach i placówkach działań edukacyjnych, wychowawczych i opiekuńczych. Stosowana profilaktyka oparta została na działaniach uniwersalnych, pozytywnych i adekwatnych, co wybrzmiewa w art. 26 *Ustawy Prawo oświatowe*³³. Przepisy ustawy zobowiązują szkoły do przygotowania programu wychowawczo-profilaktycznego na podstawie wyników corocznej diagnozy w zakresie występujących w środowisku szkolnym potrzeb rozwojowych uczniów, w tym czynników chroniących i czynników ryzyka, ze szczególnym uwzględnieniem zagrożeń związanych z używaniem substancji psychotropowych, środków zastępczych oraz nowych substancji psychoaktywnych.

Istotną rolę w przeciwdziałaniu zachowaniom ryzykownym i w formowaniu młodego człowieka odgrywają rodzice, których obowiązkiem jest wzmacnianie czynników chroniących w procesie wychowania i w profilaktyce domowej. Tylko przy dobrej współpracy pomiędzy szkołą a rodziną mogą być skutecznie realizowane cele prewencyjne i efektywne wspieranie ucznia w sytuacji problemowej, w tym np. zapobieganie Alkoholowemu Zespołowi Płodowemu. Ponadto w ww. ustawie określono definicję wychowania, które ma wpływ na kształtowanie postaw prozdrowotnych uczniów i hierarchię konstruktywnego systemu wartości, w tym dbałości o zdrowie. W procesie wychowania do wartości istotnego znaczenia nabiera ukierunkowanie ucznia na różne aspekty swojego życia, refleksji nad własnymi zachowaniami, postawami, celami, aspiracjami oraz nieuleganie presji ze strony rówieśników.

Trzeba zaznaczyć, że podstawowym i naturalnym środowiskiem wychowawczym dla dziecka jest dom rodzinny, dlatego szkoła powinna wspierać rodzinę w wychowaniu dziecka. W Polsce, wzorem standardów europejskich, rekomenduje się prowadzenie w szkołach programów profilaktycznych wykorzystujących podstawy naukowe, skuteczne strategie profilaktyczne oraz programów posiadających co najmniej ewaluację procesu.

W celu ułatwienia szkołom wyboru wysokiej jakości programów profilaktycznych zostały one wyselekcjonowane w ramach działającego od 2010 r. Systemu Rekomendacji

³¹ Podstawa programowa definiuje obowiązkowe zestawy celów kształcenia i treści nauczania, w tym umiejętności opisane w formie ogólnych i szczegółowych wymagań dotyczących wiedzy i umiejętności, które powinien posiadać uczeń po zakończeniu określonego etapu edukacyjnego – art. 4 pkt 24 *Ustawy z dnia 14 grudnia 2016 r. Prawo oświatowe*, t.j. Dz.U. 2023, poz. 900, ze zm.

³² Art. 47 ust. 1 *Ustawy z dnia 14 grudnia 2016 r. Prawo oświatowe*, t.j. Dz.U. 2023, poz. 900, ze zm.

³³ Art. 26 *Ustawy z dnia 14 grudnia 2016 r. Prawo oświatowe*, t.j. Dz.U. 2023, poz. 900, ze zm.

Programów Profilaktycznych i Promocji Zdrowia Psychicznego³⁴ prowadzonego przez Krajowe Centrum Przeciwdziałania Uzależnieniom, Ośrodek Rozwoju Edukacji oraz Instytut Psychiatrii i Neurologii. System ma zapewniać wysoką jakość realizacji, dlatego każdy program, a jest ich obecnie 28, posiada scenariusze, trwa odpowiednią ilość czasu, wskazuje podstawy naukowe, czynniki ryzyka i czynniki chroniące, skuteczne strategie profilaktyczne, proponowane materiały oraz system szkoleń dla realizatorów. Do ww. Systemu odwołuje się także Narodowy Program Zdrowia na lata 2021–2025, wskazując jako realizatorów profilaktyki m.in. jednostki samorządu terytorialnego, które w ramach gminnych programów profilaktyki i rozwiązywania problemów alkoholowych oraz przeciwdziałania narkomanii mogą i finansują realizację ww. programów w szkołach.

Profilaktyka ma być oparta na skutecznych strategiach profilaktycznych, np. rozwijaniu umiejętności życiowych, edukacji normatywnej, wzmacnianiu umiejętności wychowawczych rodziców. Profilaktyka ma przede wszystkim oddziaływać na czynniki ryzyka i czynniki chroniące i wymaga, podobnie jak inne działania w obszarze zdrowia, prowadzenia badań ewaluacyjnych dotyczących skuteczności.

Należy też zwrócić uwagę, że w większości programów rekomendowanych zajęcia dla rodziców nie dotyczą jedynie samych zagrożeń, ryzyka uzależnienia, lecz umożliwiają naukę umiejętności wychowawczych, komunikacji, udzielania wsparcia w trudnych sytuacjach, rozwiązania problemów w sposób konstruktywny. Podejście takie wpisuje się w jedną z najważniejszych strategii profilaktycznych, mających wpływ na niepodejmowanie zachowań ryzykownych przez młodych ludzi, czyli wzmacnianie więzi i dobrej relacji z rodzicami.

Pomoc materialna – stypendium szkolne oraz zasiłek szkolny

Ministerstwo Edukacji Narodowej, wypełniając zadanie dotyczące udzielania pomocy materialnej dla uczniów w formie stypendiów szkolnych i zasiłków szkolnych, wspiera gminy i rodziny uczniów w realizacji tych świadczeń.

Stypendium szkolne³⁵ może otrzymać uczeń znajdujący się w trudnej sytuacji materialnej, wynikającej z niskich dochodów na osobę w rodzinie, zwłaszcza gdy w rodzinie tej występuje: bezrobocie, niepełnosprawność, ciężka lub długotrwała choroba, wielodzietność, brak umiejętności wypełniania funkcji opiekuńczo-wychowawczych, alkoholizm lub narkomania, a także gdy rodzina jest niepełna lub wystąpiło zdarzenie losowe.

Stypendium szkolne może być udzielane uczniom w formie:

- a) całkowitego lub częściowego pokrycia kosztów udziału w zajęciach edukacyjnych, w tym wyrównawczych, wykraczających poza zajęcia realizowane w szkole

³⁴ Programy rekomendowane: <https://programyrekomendowane.pl/> [dostęp: 11.12.2023].

³⁵ <https://www.gov.pl/web/edukacja-i-nauka/stypendium-szkolne-oraz-zasilek-szkolny> <https://www.gov.pl/web/edukacja/stypendium-szkolne-oraz-zasilek-szkolny>

w ramach planu nauczania, a także udziału w zajęciach edukacyjnych realizowanych poza szkołą;

- b) pomocy rzeczowej o charakterze edukacyjnym, w tym w szczególności zakupu podręczników.

Zasiłek jest formą pomocy materialnej o charakterze socjalnym. Świadczenie to przysługuje uczniom, którzy znajdują się przejściowo w trudnej sytuacji materialnej spowodowanej zdarzeniem losowym (np. utrata pracy lub śmierć jednego z rodziców). Zasiłek szkolny może być przyznawany w formie świadczenia pieniężnego na pokrycie wydatków związanych z procesem edukacyjnym lub w formie pomocy rzeczowej o charakterze edukacyjnym.

Działania Ministerstwa Rodziny, Pracy i Polityki Społecznej na rzecz dzieci z FASD i ich rodzin

Wsparcie rodzin z dziećmi z Alkoholowym Zespołem Płodowym (FAS) stanowi istotne zagadnienie w kontekście pracy z rodziną, zwłaszcza pracy asystenta rodziny. Znaczna liczba dzieci, które dotknięte są dysfunkcjami związanymi ze spektrum FASD obserwowana jest wśród dzieci będących w pieczy zastępczej.

Ustawa z dnia 9 czerwca 2011 r. o wspieraniu rodziny i systemie pieczy zastępczej (Dz.U. 2023, poz. 1426, z późn. zm.) stwarza warunki prawne do podjęcia działań wspierających rodziny wychowujące dzieci ze wskazanymi problemami, zarówno rodziny biologiczne, jak również rodziny zastępcze i adopcyjne. Jednym z narzędzi skierowanych do rodzin wychowujących dzieci, a przeżywających kryzys opiekuńczo-wychowawczy, jest pomoc asystenta rodziny.

Asystent rodziny jest zatrudniony przez gminę. Jest odpowiedzialny za zapewnienie wszechstronnej pomocy rodzinom mającym problemy z wypełnianiem funkcji opiekuńczo-wychowawczej. Asystent rodziny jest pracownikiem samodzielnym i niezależnym od pracownika socjalnego, z którym jedynie współpracuje na rzecz rodziny objętej opieką i wsparciem.

Funkcja asystenta rodziny jest znaczącym elementem systemu wspierania rodziny w środowisku. Asystent może zostać przydzielony na wniosek pracownika socjalnego lub na mocy decyzji sądu rodzinnego rodzinie przeżywającej problemy opiekuńczo-wychowawcze. Do jego zadań należy przede wszystkim opracowanie i realizacja planu pracy z rodziną, we współpracy z członkami rodziny i w konsultacji z pracownikiem socjalnym, opracowanie we współpracy z członkami rodziny i koordynatorem rodzinnej pieczy zastępczej planu pracy z rodziną, który jest skoordynowany z planem pomocy dziecku umieszczonemu w pieczy zastępczej, udzielanie pomocy rodzinom w poprawie ich sytuacji życiowej, udzielanie pomocy rodzinom w rozwiązywaniu problemów

socjalnych, psychologicznych, wychowawczych z dziećmi. Asystent rodziny udziela również wsparcia dzieciom, podejmuje działania interwencyjne i zaradcze.

Niewątpliwie elementem istotnym w pracy asystenta rodziny, zwłaszcza z rodzinami, w których kobieta ciężarna spożywa alkohol, jest jak najszybsze zidentyfikowanie problemu, podjęcie terapii, przeciwdziałanie uzależnieniu i dalszym skutkom spożywania alkoholu przez ciężarną, w tym urodzeniu dziecka z alkoholowym zespołem płodowym.

Od 2017 r. w związku z wejściem w życie *Ustawy z dnia 4 listopada 2016 r. o wsparciu kobiet w ciąży i rodzin „Za życiem”*³⁶, zwanej ustawą *Za życiem*, asystentom rodziny przypisana jest rola koordynatora w zakresie usług wsparcia oferowanego kobietom w ciąży oraz ich rodzinom, ze szczególnym uwzględnieniem kobiet w ciąży powikłanej, kobiet w sytuacji niepowodzeń położniczych oraz rodzin dzieci, u których zdiagnozowano ciężkie i nieodwracalne upośledzenie albo nieuleczalną chorobę zagrażającą ich życiu, które powstały w prenatalnym okresie rozwoju dziecka lub w czasie porodu. Działania podejmowane przez asystenta polegają przede wszystkim na opracowaniu wspólnie z osobami zainteresowanymi katalogu możliwych do uzyskania form wsparcia oraz występowaniu w ich imieniu w celu skorzystania przez nie z należnej im pomocy.

W ramach procesu przygotowywania kandydatów do sprawowania opieki nad dziećmi w rodzinnej pieczy zastępczej, zgodnie z przepisami *Rozporządzenia Ministra Pracy i Polityki Społecznej z dnia 9 grudnia 2011 r. w sprawie szkoleń dla kandydatów do sprawowania pieczy zastępczej* winni oni zostać przygotowani do sprawowania opieki także nad dziećmi, które stwarzają problemy wychowawcze. Także w systemie szkolenia kandydatów na rodziców adopcyjnych tematy te są podejmowane, tak aby osoby planujące adopcję dziecka były do tej roli odpowiednio przygotowane.

Wiele programów rządowych, których celem jest wsparcie jednostek samorządu terytorialnego, np. „Program asystent rodziny”, „Program wsparcia samorządu szczebla powiatowego w organizacji i tworzeniu rodzinnej pieczy zastępczej”, pośrednio służy także wsparciu rodzin wychowujących dzieci z FASD. Osoby, które przysposobiły dziecko z FASD mogą uzyskać pomoc psychologiczno-pedagogiczną i wsparcie w ośrodkach adopcyjnych, prowadzonych przez marszałków jako zadanie zlecone z zakresu administracji rządowej. Wśród zadań ośrodków adopcyjnych znajdują się także działania z zakresu postępowania postadopcyjnego.

Zgodnie z wiedzą posiadaną przez resort rodziny na terenie Polski działają publiczne i niepubliczne ośrodki zajmujące się diagnozą i terapią dzieci z deficytami związanymi ze spektrum FASD, jednak ich liczba wciąż nie zaspokaja potrzeb zgłaszanych przez instytucje pieczy zastępczej, opiekunów zastępczych, ośrodki adopcyjne i rodziny adopcyjne.

³⁶ *Ustawa z dnia 4 listopada 2016 r. o wsparciu kobiet w ciąży i rodzin „Za życiem”*, t.j. Dz.U. 2023, poz. 1923, ze zm.

Szybkie i efektywne objęcie dzieci będących w pieczy zastępczej działaniami diagnostycznymi i terapeutycznymi zwiększa ich szansę na adopcję krajową, jak również ułatwia dzieciom, które niestety do pełnoletności przebywać będą w pieczy zastępczej, szczęśliwszy start w dorosłość. Należy przy tym zaznaczyć, że wiedzy na temat konsekwencji i specyfiki wychowywania dzieci ze spektrum zaburzeń rozwojowych FASD potrzebują rodzice zastępczy, opiekunowie, wychowawcy, pedagodzy, lekarze, jak również wszyscy kandydaci na rodziców adopcyjnych, a także same dzieci.

Skuteczna pomoc dzieciom i rodzinom dotkniętym problemem FASD wymaga dalszej intensyfikacji i działań prawnych prowadzonych przez przynajmniej trzy resorty – resort zdrowia, edukacji oraz rodziny. Potrzebne są działania, które ułatwią rodzicom zastępczym i adopcyjnym wychowywanie dziecka z FASD, przy czym niezwykle istotne są:

- wczesna diagnostyka przesiewowa w kierunku FAS/FASD dla dzieci w pieczy zastępczej i ułatwienia w dostępie do terapii;
- edukacja pracowników służby zdrowia i służb społecznych na temat FAS/FASD;
- edukacja nauczycieli i pracowników poradni psychologiczno-pedagogicznych (wsparcie w procesie edukacji);
- należyta diagnostyka dzieci z FAS/FASD w kierunku ewentualnych orzeczeń o niepełnosprawności.

Zgodnie z informacjami przekazanymi przez Biuro Pełnomocnika Rządu do Spraw Osób Niepełnosprawnych w Ministerstwie Rodziny, Pracy i Polityki Społecznej należy również wskazać, że *Ustawa o rehabilitacji zawodowej i społecznej oraz zatrudnianiu osób niepełnosprawnych z dnia 27 sierpnia 1997 r.*³⁷ przewiduje szereg instrumentów służących wsparciu osoby niepełnosprawnej, niezależnie od rodzaju niepełnosprawności. Pomoc ta jest realizowana ze środków Państwowego Funduszu Rehabilitacji Osób Niepełnosprawnych. Wsparcie jest dostępne wyłącznie dla osób uznanych za osobę niepełnosprawną, tj. legitymujących się odpowiednim orzeczeniem, w rozumieniu przepisów ww. ustawy. Wsparcie to musi być ściśle związane z indywidualnymi potrzebami osoby niepełnosprawnej oraz faktyczną możliwością osiągnięcia celów rehabilitacji, o których mowa w ww. ustawie.

Zgodnie z art. 7. ustawy rehabilitacja osób niepełnosprawnych oznacza zespół działań, w szczególności organizacyjnych, leczniczych, psychologicznych, technicznych, szkoleniowych, edukacyjnych i społecznych, zmierzających do osiągnięcia, przy aktywnym uczestnictwie tych osób, możliwie najwyższego poziomu ich funkcjonowania, jakości życia i integracji społecznej. Rehabilitacja lecznicza osób niepełnosprawnych odbywa się na podstawie odrębnych przepisów.

³⁷ *Ustawa z dnia 27 sierpnia 1997 r. o rehabilitacji zawodowej i społecznej oraz zatrudnianiu osób niepełnosprawnych*, t.j. Dz.U. 2024, poz. 44.

Zgodnie z ww. ustawą oraz *Rozporządzeniem Ministra Pracy i Polityki Społecznej z dnia 15 listopada 2007 r. w sprawie turnusów rehabilitacyjnych*³⁸ osoba niepełnosprawna może raz w roku ubiegać się o dofinansowanie – ze środków Państwowego Funduszu Rehabilitacji Osób Niepełnosprawnych (PFRON) – kosztów uczestnictwa w turnusie rehabilitacyjnym.

Na podstawie wyżej wspomnianej ustawy i *Rozporządzenia Ministra Pracy i Polityki Społecznej z dnia 25 czerwca 2002 r. w sprawie określenia rodzajów zadań powiatu, które mogą być finansowane ze środków Państwowego Funduszu Rehabilitacji Osób Niepełnosprawnych*³⁹, osoba niepełnosprawna może ubiegać się w powiatowym centrum pomocy rodzinie o dofinansowanie ze środków PFRON zaopatrzenia w przedmioty ortopedyczne i środki pomocnicze oraz sprzęt rehabilitacyjny, likwidacji barier architektonicznych, w komunikowaniu się i technicznych, a także usług tłumacza języka migowego lub tłumacza-przewodnika

Działania Ministerstwa Sprawiedliwości na rzecz dzieci z FASD i ich rodzin

W Ministerstwie Sprawiedliwości dokonano dokładnej analizy rozwiązań prawnych w zakresie zabezpieczenia ochrony dziecka w sytuacji, kiedy jego matka używa alkoholu, szkodząc jego zdrowiu. Oszacowano także koszty społeczne związane z FASD. Praca zespołu prawników została wydana w formie książki pod redakcją profesora Jacka Mazurkiewicza *Alkoholowy zespół płodowy – wyzwania medyczne, psychologiczne, edukacyjne, ekonomiczne i prawne*. W roku 2018 Ministerstwo Sprawiedliwości zorganizowało konferencję podsumowującą prace zespołu ekspertów.

Propozycje działań Ministerstwa Finansów

Utrzymanie, wychowanie i usprawnianie dziecka z FASD to także koszty. W Polsce nie mamy oszacowania, jakie koszty finansowe generuje dziecko chore na FASD. Warto jednak skalkulować, jakie koszty musi ponosić budżet państwa na pomoc dla dzieci z FASD, a jakie na profilaktykę tego zaburzenia. Jest to jedyne neurorozwojowe zaburzenie, któremu można w pełni zapobiec, zachowując abstynencję w ciąży.

³⁸ *Rozporządzenie Ministra Pracy i Polityki Społecznej z dnia 15 listopada 2007 r. w sprawie turnusów rehabilitacyjnych*, Dz.U. 2007, nr 230, poz. 1694, ze zm.

³⁹ *Rozporządzenie Ministra Pracy i Polityki Społecznej z dnia 25 czerwca 2002 r. w sprawie określenia rodzajów zadań powiatów, które mogą być finansowane ze środków Państwowego Funduszu Rehabilitacji Osób Niepełnosprawnych*, t.j. Dz.U. 2015, poz. 926, ze zm.

▶ MODEL WSPARCIA I TERAPII DLA DZIECI Z FASD – PRZYKŁAD DOBREJ PRAKTYKI⁴⁰

W Polsce powstał model wsparcia i terapii dla dzieci z FASD, wypracowany w Centrum Psychologicznym ITEM. Model ten jest efektem 25 lat pracy klinicznej z dziećmi z FASD oraz badań klinicznych tej grupy dzieci i ich rodziców. Model terapii zawiera trzy zasadnicze działania: przywrócenie dobrej pracy dziecka w zakresie reakcji obronnych – oś HPA i odruchy strachu – paraliżu, terapię neurorozwojową i działania przystosowawcze do warunków życia – akomodacje środowiskowe (Jadczak-Szumilo, 2018).

Krok pierwszy to działania obniżające aktywację w zakresie osi HPA – osi adrenalino-kortyzolowej, która pod wpływem alkoholu podlega już w okresie ciąży wysokiej aktywacji u dziecka i tzw. płodowemu programowaniu (Kwon Kim, i in., 1996). Wszystkie interwencje powinny odbywać się w obecności rodzica lub opiekuna, ponieważ brak obecności bliskiej osoby wzmacnia reakcje obronne u dziecka. Praca związana z wyciszeniem osi HPA i aktywacją w autonomicznym układzie nerwowym jest pierwszą interwencją wobec dzieci z FASD bez względu na wiek, w jakim trafią do terapii. Praca ta obejmuje zarówno pracę z dzieckiem, jak i jego rodzicami. Rodzice powinni zwiększać swoje zdolności do regulacji emocji i mentalizacji, a praca z dzieckiem wiąże się z wygaszeniem dużego pobudzenia w reakcjach obronnych.

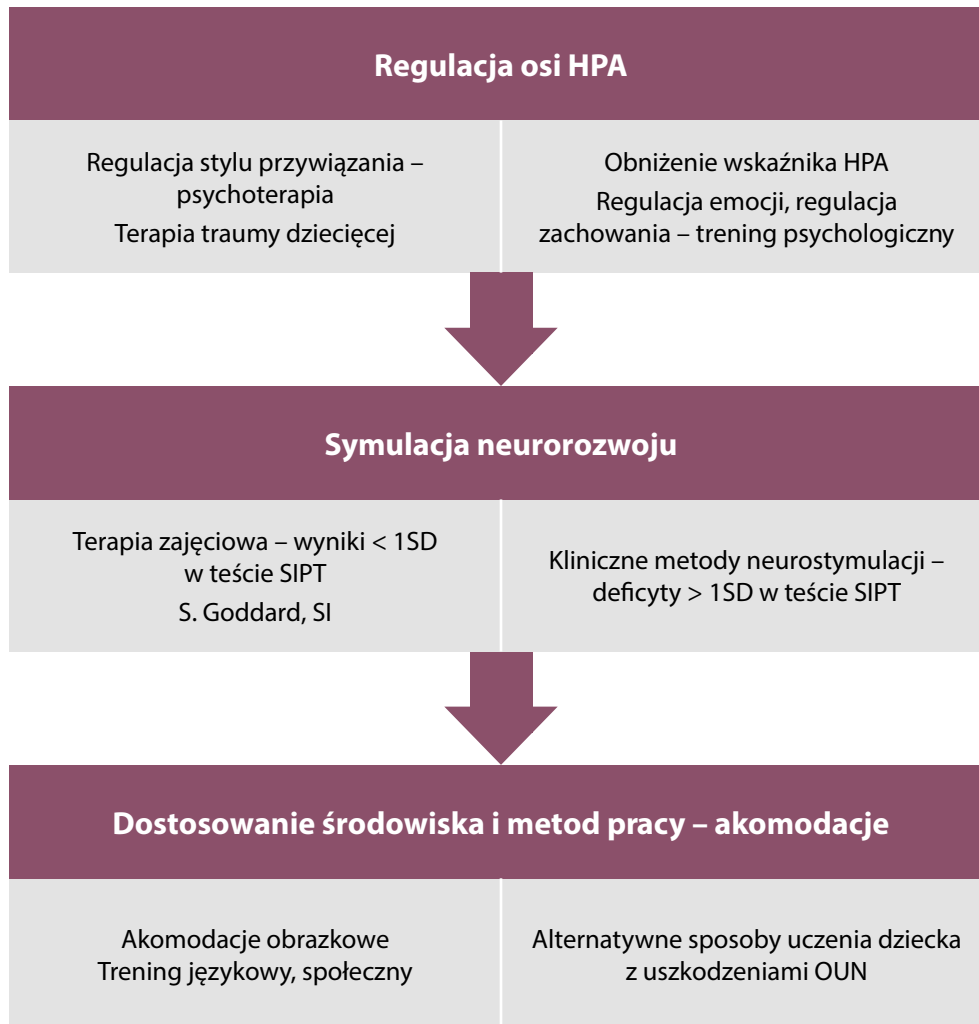
Regulacja emocji to nauka dostrojenia między matką a dzieckiem. Jest bardzo istotna w sytuacji, kiedy matka ma trudności emocjonalne, np. kiedy używa alkoholu do regulacji własnych emocji, lub w sytuacji rodzicielstwa zastępczego i adopcyjnego, kiedy matka musi nauczyć się regulować emocje dziecka, które pojawia się w jej rodzinie.

Mentalizacja to pewna cecha osobowościowa, zdolność do empatycznego rozumienia stanów emocjonalnych dziecka i stanu jego umysłu oraz działanie w sytuacji trudnej emocjonalnie, tak aby dziecko mogło doświadczyć dobrostanu i ukojenia.

Krok drugi to terapie neurorozwojowe, np. integracja sensoryczna. Tego typu terapia będzie adekwatna dla dzieci, których trudności neurorozwojowe nie są duże i nie wykraczają poza 1 odchylenie standardowe w testach neurorozwojowych. Te dzieci, których trudności są większe, muszą mieć zaplanowaną terapię neurorozwojową w oparciu o ocenę swojego profilu. Będzie to bardziej zindywidualizowana terapia wymagająca pracy neuropsychologa.

⁴⁰ Model wsparcia i terapii dla dzieci z FASD, opracowany przez autorkę na podstawie pracy klinicznej, został po raz pierwszy zaprezentowany na europejskiej konferencji w Rzymie w 2014 roku jako jeden z niewielu całościowych modeli pracy z dzieckiem z FASD.

Krok trzeci to dostosowanie otoczenia dziecka i metod nauczania do możliwości dziecka. Dziecko powinno mieć zmodyfikowane warunki zewnętrzne tak, aby mogło sobie lepiej radzić w sytuacji edukacyjnej. Jeśli trzeba, to także zmodyfikowane metody nauczania.



Źródło: opracowanie własne na podstawie pracy klinicznej w ITEM – Centrum Psychologiczne, Jadczak-Szumiło T., 2018

DZIECKO Z FASD W EDUKACJI SZKOLNEJ

FASD wiąże się z gorszym funkcjonowaniem mózgu dziecka. Im mniej uszkodzeń ma dziecko, tym lepsze jest jego funkcjonowanie, dlatego też dzieci z FASD zwykle mają mniejsze lub większe problemy z edukacją. Ponieważ w Polsce wczesna diagnoza FASD ciągle nie jest powszechna, więc dopiero w przedszkolu lub w szkole rodzice mogą dowiedzieć się, że ich dziecko ma trudności. Dzieci z FASD, które urodziły się z dużymi deficytami, są zazwyczaj objęte pomocą od urodzenia.

Niestety, najbardziej obciążający jest fakt, że dzieci, u których trudności nie były tak bardzo widoczne, są pozbawione wsparcia we wczesnym rozwoju. Dopiero wtedy, kiedy trafiają do systemu edukacji, np. do przedszkola, ich trudności są zauważane. Dzieci te są nadruchliwe, mają wysoką reaktywność i silne pobudzenie. W pierwszej kolejności potrzebują uregulowania pracy w zakresie autonomicznego układu nerwowego, czyli terapii w obszarze traumy wczesnodziecięcej, w tym prenatalnej, związanej z narażeniem na toksykację, a potem określenia, w jakim jeszcze zakresie jest mu potrzebna pomoc.

Funkcjonowanie dzieci z FASD może być zaburzone w wielu obszarach lub tylko w niektórych. W grupie FASD będą dzieci mające duże trudności w funkcjonowaniu i te, których deficyty będą niewielkie. FASD nie oznacza, że dziecko zawsze musi być objęte kształceniem specjalnym, ale świadczy, że w tych obszarach, gdzie jego trudności są zależne od deficytu OUN, wymaga ono zrozumienia i wsparcia w procesie edukacji. Pomocą psychologiczno-pedagogiczną obejmuje się wszystkich uczniów, którzy jej potrzebują⁴¹. Zarówno w opiece, jak i w edukacji dzieci z FASD oprócz terapii wspomagających rozwój muszą mieć odpowiednio przygotowane środowisko.

Kilka prostych zasad, które mogą pomóc dzieciom z FASD w szkole (Dawyduk, Kircher, 2009):

- 1) Dzieci z FASD łatwo się rozpraszają, należy więc ograniczać ilość bodźców w procesie uczenia się. Warto np. wywieszać tylko to, co może aktualnie pomóc dziecku w uczeniu się.
- 2) Dzieci z FASD mają trudności z organizacją i planowaniem, dlatego nie tolerują zbyt dobrze zmienności. Adekwatną pomocą jest postępowanie rutynowe i oferowanie im zadań opisanych od początku do końca. Najlepiej, aby zadania zawierały jedną czynność do wykonania, gdyż utrzymanie w pamięci wielu kryteriów wykonania zadania może być poza możliwościami dziecka. Wdrażanie rutyny i przewidywalności do pracy z dzieckiem z FASD nie tylko pomaga mu zorganizować się, także obniża stres, co w przypadku dzieci po wczesnej traumie jest niezwykle korzystne. Wdrożone postępowanie rutynowe pozwala dziecku orientować się, czego

⁴¹ Cybulska R., Derewlana H., Kacprzak A., Pęczek K., Łaska B., (2017), *Uczeń ze specjalnymi potrzebami edukacyjnymi w systemie edukacji w świetle nowych przepisów prawa oświatowego*, Warszawa: Ośrodek Rozwoju Edukacji, <https://www.ore.edu.pl/wp-content/plugins/download-attachments/includes/download.php?id=12983> [dostęp: 11.12.2023].

może się spodziewać, a im więcej stosuje się działań przewidywalnych, tym łatwiej mu dostosować się do wymagań.

- 3) Warto zadbać o wyposażenie sali lekcyjnej. Ponieważ dzieci z FASD łatwo się rozpraszają, będą lepiej pracować w salach lekcyjnych, które nie są przeładowane pomocami edukacyjnymi. Należy dawać dziecku określoną pomoc, gdy jest ona potrzebna, a po wykorzystaniu, odłożyć ją. Dopiero wtedy można podawać następną. Selekcjonowanie i dokonywanie wyboru może u niektórych dzieci z FASD zająć cały czas przeznaczony na wykonanie zadania. Nie zrobią go nie dlatego, że nie umiały, ale dlatego, że zbyt wiele bodźców rozproszyło ich uwagę.
- 4) Uczniowie z FASD zwykle słabo selekcjonują informacje sensoryczne. Czasami nie mogą się skupić, gdyż rozprasza ich przestrzeń wokół nich. Łatwiej jest im, kiedy mają wydzielony obszar do pracy – wystarczy parawan, oddzielna ławka, osobny pokój. W Kanadzie np. stosuje się przesłony z gąbki, które nauczyciel może w prosty sposób ustawić na ławce dziecka. Takie miniparawany nauczyciel często stawia w czasie pracy własnej każdemu dziecku, co pozwala nie naznaczać negatywnie dzieci z trudnościami. Dzieci powinny być wdrożone do takiego korzystania z przestrzeni w procesie uczenia się, zanim nasilą się ich niepożądane zachowania. W innym wypadku mogą odebrać te propozycje jako kary i stanie się to dla nich demotywujące.
- 5) Dobrym pomysłem jest zapewnienie warunków, w których dziecko spokojnie mogłoby się wyciszyć. W takim miejscu mógłby znajdować się materac, kocyk, panowałby łagodny, wyciszający zapach lub słyszalna byłaby muzyka. Zapach czy miękki dotyk potrafią bardzo szybko wyciszać dzieci z FASD – dlatego można stosować sprzyjające strategię wyciszające.
- 6) Warto pamiętać, że większość dzieci z FASD, zwłaszcza te w normie intelektualnej, osiąga kolejne kroki rozwojowe podobnie jak rówieśnicy, jednak dzieje się to w czasie o połowę dłuższym. Badania prof. E. Riley pokazyują, że wiele dzieci z FASD może odnosić sukcesy w nauczaniu podobne jak ich rówieśnicy, ale potrzebują na to o wiele więcej czasu, czyli sukces np. w czytaniu przyjdzie nie w II, lecz w IV klasie. Analogicznie będzie z innymi umiejętnościami, których rozwój został zakłócony przez alkohol. Dziecko z FASD często posiada odpowiednie informacje na dany temat, jednak proces kojarzenia faktów przebiega u niego wolniej i utrudnia mu funkcjonowanie w szkole czy podczas odrabiania lekcji w domu. W efekcie dziecko może nie mieć zapisanych wielu informacji z lekcji, co dodatkowo je frustruje i wprowadza chaos w funkcjonowaniu. W takiej sytuacji bardzo pomocne jest wydłużanie czasu edukacji i czasu wykonywania poszczególnych zadań. Realną pomocą może być też zaznaczenie w ćwiczeniach pracy, jaką dziecko ma wykonać, rozłożenie jej w czasie czy pomoc w organizacji materiału, np. jedno zadanie na jednej kartce. Podawanie jednego zadania na jednej kartce pozwala dziecku nie tracić czasu na odszukiwanie tego, co ma zrobić. Zauważono, że dzieci, które mają kłopot z organizacją, często nie wykonują zadania, ponieważ nie potrafiły go odszukać. Warto więc, aby zadanie do wykonania było zapisane większą czcionką – wtedy łatwiej będzie skupić się dziecku na zadanej pracy.

Rodzaj trudności poznawczych u dzieci z FASD jest bardzo zróżnicowany, zależy od okresu ciąży i ilości alkoholu wypitego przez matkę, od jej ogólnego stanu zdrowia, diety, używania innych używek, np. palenia papierosów oraz tego, czy ojciec dziecka nadużywał alkoholu.

Trzeba pamiętać, że u dzieci z FASD nie ma jednego konkretnego, zawsze takiego samego wzorca deficytu. Niektóre z nich radzą sobie świetnie, mając wybiórcze trudności, a u innych deficyty mogą być duże i powodować poważne konsekwencje w funkcjonowaniu. Dobór metod pracy i pomocy w edukacji musi uwzględniać te różnice. Część dzieci będzie miało trudności z powodu obniżenia możliwości intelektualnych, ale paradoksalnie dzieci te mogą mieć łatwiej, ponieważ otrzymują pomoc z tytułu swojego deficytu i często są objęte kształceniem specjalnym, co oznacza wsparcie w procesie edukacji i dostosowanie wymagań do możliwości dziecka.

Natomiast dzieci z FASD, które mają iloraz inteligencji w normie, często nie otrzymują żadnej pomocy, ponieważ ich trudności nie są właściwie rozumiane, np. kłopoty związane z transferem informacji, selekcją i przetwarzaniem często są uważane za przejaw złośliwości lub lekceważenia. Dzieci te nie tylko nie otrzymują pomocy, ale stawiane są im wymagania ponad ich możliwości. To sprawia, że pojawiają się zaburzenia wtórne, które jeśli zostaną rozpoznane u dziecka jako jedyne, wówczas otrzymuje ono nieadekwatną pomoc.

Warto przytoczyć tu wniosek z badań prof. A. Streissguth, która ponad 20 lat prowadziła badania w grupie dzieci z FASD. Z badań tych wynikało, że dzieci z FASD nie mają zaburzeń wtórnych, jeśli prawidłowo zostały zaopatrzone w zakresie zaburzeń pierwotnych (Streissguth, 1997b). Stwierdzenie to powinno skłaniać do refleksji na temat adekwatnego wspierania dzieci, skoro generują tak wiele problemów wtórnych.

Normą w Polsce jest otrzymywanie przez dzieci z FASD orzeczenia o potrzebie kształcenia specjalnego nie z tytułu uszkodzenia mózgu, co jest ich deficytem pierwotnym, lecz z powodu zagrożenia niedostosowaniem społecznym, chociaż jeszcze nie generują żadnego zachowania z tego obszaru. To tak, jakbyśmy dawali im pomoc ze względu na to, co ma nastąpić, jeśli nie będziemy im pomagać, zamiast z tytułu tego, co już jest i wymaga od nas wsparcia.

Dziecko z FASD ma też zwykle trudności motoryczne, specyficzne trudności językowe, kłopoty z pamięcią i związane z funkcjami wykonawczymi. Jeśli przeprowadzono rzetelną diagnozę, to dysfunkcje te powinny być opisane, i to one stanowią deficyt pierwotny dziecka.

Dzieci z FASD mogą prezentować wybiórcze kłopoty, polegające na przykład na tym, że potrafią wybrać właściwą odpowiedź, ale nie umieją jej uzasadnić. Pięknie wykonają rysunek, ale nie są w stanie go opisać. Dzisiaj potrafią mnożyć, ale jutro zapominają to, czego już się nauczyły z tabliczki mnożenia. Umieją ustnie przedstawić opowiadanie,

lecz mają trudność z jego graficznym opisem. Mogą używać pięknego słownictwa, lecz nie potrafią w pełni rozumieć jego znaczenia.

Z powodu tych trudności w okresie szkolnym dzieci z FASD nierzadko wymagają wsparcia w zakresie rozumienia języka. To, co stanowi ich trudność pierwotną, to kłopoty w produkcji słów. Jako działanie kompensacyjne można zaobserwować wklejanie cudzych wypowiedzi do własnych, niestety bez pełnego zrozumienia. Mimo obserwowanego u dzieci z FASD gadulstwa, powinny one mieć możliwość uczestniczenia w treningach językowych, skupiających się na poznawaniu wieloznaczności niektórych wyrazów (np. zamek, babka, koło, klucz), znaczeniu metafor. Trening metafor powinien dotyczyć nie tylko rozumienia językowego metafory, ale także jej obrazkowej reprezentacji, ponieważ to właśnie ten fragment rozumienia metafory często jest niemożliwy do zrozumienia dla dzieci z FASD (Jadczak-Szumiło, 2016). Trening językowy powinien też obejmować naukę rozwiązywania dylematów i podejmowania decyzji. Są to obszary, z którymi dzieci z FASD mają kłopoty, a nierozumienie zdarzeń utrudnia im funkcjonowanie społeczne. Obszary te mogą być częścią treningu umiejętności społecznych.

W procesie edukacji dzieci obciążone zaburzeniem FASD wymagają stosowania zasad, które mogą im ułatwić proces uczenia się: więcej czasu, pomocy przy organizacji zadania, pomocy przy zapisie zadania domowego czy pomocy przy budowaniu relacji z innymi dziećmi. Ponieważ ich trudności wiążą się także z zapamiętywaniem, materiał zawsze należy utrwalać wielomodalnie i powracać do wyuczonych treści, aby sprawdzić, czy nie zostały utracone. Dziecko zapamiętać może tylko to, co spostrzeże jako informację do zapamiętania. Warto więc sprawdzać, czy zauważyło to, co ma zapamiętać, lub podkreślać te informacje w trakcie uczenia się.

Dzieci z FASD wykazują wiele deficytów. Badacze podkreślają jednak, że mają też swoje mocne strony. Profesor Riley zaobserwował, że dzieci z FASD zwykle dobrze zapamiętują różne treści dzięki obrazom. Z tego powodu wykorzystuje się pomoce wizualne w procesie terapii i edukacji jako formę akomodacji.

10 zasad, które ułatwiają edukację dziecka z FASD:

- 1) Sprawdź, czy dziecko właściwie zrozumiało polecenie.
- 2) Sprawdź, czy dobrze przetworzyło informację.
- 3) Daj mu odpowiedni czas na przetworzenie informacji.
- 4) Wprowadź pomoce wizualne.
- 5) Nie eskaluj emocji dziecka, tylko dąż do wyciszenia. Pamiętaj, że jest dzieckiem po wczesnej traumie i niełatwo mu kontenerować emocje.
- 6) Postaraj się zrozumieć, co dziecko chce ci powiedzieć. Pamiętaj, że ono nie zawsze precyzyjnie potrafi wyrazić swoje potrzeby.
- 7) Dzieci z FASD przyswajają wiedzę inaczej, co nie znaczy, że gorzej.

- 8) Dzieci z FASD mają zwiększoną męczliwość i potrzebują więcej wypoczynku w procesie uczenia się niż inne dzieci.
- 9) Dzieci z FASD chcą się uczyć, ale nie zawsze mogą.
- 10) Dzieci z FASD potrzebują w procesie edukacji wsparcia i zachęty, a nie kar czy konsekwencji.

▶ NEUROPSYCHOLOGICZNY PROFIL DZIECKA Z FASD A FUNKCJONOWANIE W EDUKACJI

To, co jest trudne do zrozumienia zarówno dla rodziców dzieci, jak i dla specjalistów, to specyfika funkcjonowania dzieci z FASD. Ich zaburzenia mają najczęściej charakter neurorozwojowy, a mózg często zbudowany jest atypowo. Wiele dzieci z FASD rodzi się bez cech neurologicznych zespołów OUN, ale to nie oznacza, że nie mają uszkodzeń w układzie nerwowym. Mogą mieć obszary związane z opóźnioną mielinizacją, zmiany w strukturze spoidła wielkiego, uszkodzenia w robaku, mózdku czy jądrach podkorowych. Zmiany te nie muszą objawiać się poprzez niedowład, paraliż czy kliniczne cechy, które sprawiają, że rozumiemy, iż dziecko jest chore. Dzieci z FASD mają uszkodzenia, ale ponieważ manifestują się one inaczej, np. zaburzenia czucia, zaburzenia transferu informacji czy zaburzenia językowe lub pamięci, to w pierwszym kontakcie nie widać, że dziecko jest chore. Co więcej, może się ono jawić jako w pełni sprawne, bo ma bardzo specyficzne deficyty, np. nie rozumie metafor albo szybko wytraca z pamięci wyuczone treści. W związku z tym ich trudności mogą prezentować się bardzo niespecyficzenie i nie tak wyraźnie jak jesteśmy do tego przyzwyczajeni przy uszkodzeniach OUN, które powstały na przykład na skutek wypadków.

Domeny funkcjonowania, jakie badamy, to: myślenie i pamięć, procesy uwagi, procesy koncentracji, rozwój mowy i języka, funkcje wykonawcze, funkcjonowanie społeczne, rozwój emocjonalny, rozwój motoryczny i neurorozwój. Poniższa tabela prezentuje ogólną charakterystykę możliwych trudności dzieci z FASD w poszczególnych domenach.

Tabela 3. Możliwe obszary trudności dzieci z FASD

Obszar	Trudności dzieci z FASD
Myślenie i pamięć	<ul style="list-style-type: none">• Spowolnienie myślenia.• Brak refleksyjności.• Brak myślenia przyczynowo-skutkowego.• Kłopoty z zapamiętywaniem.• Wytracanie raz zapamiętanych treści.
Procesy uwagi	<ul style="list-style-type: none">• Trudności z utrzymaniem uwagi.• Brak przeczutności uwagi.• Krótkotrwała zdolność do utrzymania uwagi.• Małe pole uwagi.
Procesy koncentracji	<ul style="list-style-type: none">• Kłopoty ze skupieniem się.• Krótkotrwała koncentracja.
Rozwój mowy i języka	<ul style="list-style-type: none">• Obniżona produkcja słów.• Brak płynności mowy.• Dosłowne rozumienie języka.• Brak rozumienia metakontekstu języka.



Obszar	Trudności dzieci z FASD
Funkcje wykonawcze	<ul style="list-style-type: none"> • Kłopoty z refleksyjnością. • Trudności w planowaniu, organizacji i przewidywaniu. • Trudności w podejmowaniu decyzji. • Trudności z utrzymaniem kryterium wykonania zadania. • Pomijanie szczegółów istotnych dla kontekstu sytuacji.
Funkcjonowanie społeczne	<ul style="list-style-type: none"> • Trudności w budowaniu relacji. • Mylna interpretacja znaczenia sytuacji społecznych. • Dosłowne rozumienie poleceń i błędy sytuacyjne wynikające z tej trudności. • Trudności w uczeniu się na doświadczeniu.
Rozwój emocjonalny	<ul style="list-style-type: none"> • Trudności z regulacją emocji. • Należy pamiętać, że dzieci z FASD mają w swojej historii traumę, w tym traumę relacyjną, czyli trudności w obszarze przywiązania. Nie należy wszystkich trudności w tym obszarze przypisywać FASD, ale trzeba zwrócić uwagę na historię życia dziecka. • W zakresie regulacji dzieci z FASD mają trudności związane z prenatalnym programowaniem osi adrenalinowo-kortyzolowej – osi HPA i z tego tytułu wykazują wiele trudności emocjonalnych.
Rozwój motoryczny	<ul style="list-style-type: none"> • Trudności w rozwoju motorycznym we wczesnym dzieciństwie – pomijanie kamieni milowych w rozwoju. • Trudności w koordynacji. • Kłopoty z motoryką małą.
Ocena neurorozwoju	<ul style="list-style-type: none"> • Opóźnienie w wygaszaniu odruchów. • Trudności w zakresie czucia i przetwarzania bodźców. • Trudności w zakresie przetwarzania słuchowego. • Brak automatyzmów w niektórych praktykach.

Źródło: opracowanie własne

Ponieważ problemy dzieci z FASD wynikają z uszkodzeń OUN, ważne jest, aby dzieci miały dostęp do nowoczesnych metod oceny OUN. Czasami tylko ocena mózgowia może pokazać, jak rozległe trudności ma dziecko z FASD. Wydane w 2020 roku standardy oceny FASD nie odnoszą się w ogóle do oceny OUN i powinny być uzupełnione o ten obszar. Na świecie prowadzono wiele badań na temat oceny uszkodzenia poalkoholowego, m.in. E. Riley, S. Mattson, K. Sulik, J. Woźniak. W Polsce problemem oceny mózgowia zajmował się zespół pod kierunkiem prof. Andrzeja Urbanika z Collegium Medicum Uniwersytetu Jagiellońskiego w Krakowie (Urbanik A. i zespół, 2023).

Dzieci z FASD ze względu na płodową ekspozycję na alkohol doznają różnych szkód zdrowotnych. Szkody te przede wszystkim dotyczą uszkodzeń układu nerwowego i są specyficzne. Uszkodzenia OUN w przebiegu FASD nie manifestują się w postaci niedowładów czy innych zespołów neurologicznych, bo wtedy nie byłoby problemów z ich rozpoznaniem i zabezpieczeniem. Ich wpływ na funkcjonowanie dziecka ujawnia się powoli i bardzo dyskretnie. W związku z tym wiele osób ma problem, aby uznać,

że działania dziecka są związane z uszkodzeniem OUN. Często pomyłki, jakie dziecko popełnia, jego otoczenie przypisuje złym intencjom i celowym prowokacjom.

Na przestrzeni 50 lat badań nad FASD wykazanie, że uszkodzenia mózgu w przypadku dzieci z FASD są kluczowe dla ich funkcjonowania, nie było też łatwe dla specjalistów. Brak technik oceny OUN, a później specyfika uszkodzeń, przez wiele lat utrudniały zrozumienie istoty tych deficytów. Możliwe trudności w funkcjonowaniu dzieci z FASD, związane z uszkodzeniami OUN, zostały przedstawione w tabeli 1.

Co oznaczają te wszystkie możliwe zmiany dla funkcjonowania dziecka z FASD? W zależności od tego, jakie uszkodzenia powstały, dziecko może prezentować różne trudności. Nigdy nie ma takiego samego profilu przebiegu FASD. Każde dziecko z tym syndromem jest inne i może inaczej radzić sobie w codziennych warunkach i w sytuacji edukacyjnej. Wsparcie w edukacji powinno uwzględniać deficyty dziecka i być dostosowane do jego możliwości tak, aby dziecko mogło wykonać powierzone mu zadania. Poniższa tabela prezentuje różne zadania edukacyjne, w realizacji których dzieci z FASD wymagają pomocy i wsparcia.

Tabela 4. Trudności w funkcjonowaniu edukacyjnym i formy wsparcia

Zakres funkcjonowania	Funkcjonowanie dziecka	Wymagana pomoc
Nauka pisania	<p>Dzieci z FASD mogą mieć różne trudności z nauką pisania. Niektóre z nich wykazują kłopoty z chwytem narzędzia pisarskiego, co może być związane z kształtowaniem się chwytu w okresie prenatalnym.</p> <p>Dzieci z FASD mogą mieć także trudności z zapamiętaniem liter, mogą pisać je w sposób lustrzany, czasami mają trudności z umiejscowieniem ich w przestrzeni czy odnalezieniem właściwego kierunku pisania.</p> <p>Te dzieci, które mają drżenia zamiarowe, mogą prezentować pismo mało czytelne, niemieszczące się w liniaturze.</p>	<ul style="list-style-type: none"> • Wczesne wspomaganie w zakresie odruchu chwytowego, napięcia mięśniowego i niwelowania nadmiernie aktywnej osi HPA. • Wspomaganie rozwoju równowagi i koordynacji ruchowej. • Ćwiczenia przestrzenne, w tym wzory np. H. Tymihova (Bogdanowicz M., 2009). • Umożliwienie pisania na klawiaturze komputera. • Nieocenianie dzieci za jakość pisma. • Umożliwienie pisania w większej liniaturze.



Zakres funkcjonowania	Funkcjonowanie dziecka	Wymagana pomoc
Nauka czytania	<p>Uczenie się czytania często stanowi problem dla dzieci z FASD. Mają one kłopot z zapamiętaniem liter, czasami wykazują trudności z właściwym przetwarzaniem obrazu.</p> <p>Niektóre z nich mają trudności związane ze słabym odruchem źrenicznym i razi je kontrast czarnego druku na białym tle. Inne wykazują trudności w rozumieniu tego, co czytają.</p>	<ul style="list-style-type: none"> • Dzieci z FASD powinny mieć więcej czasu na przyswojenie znajomości liter. Powinny utrwalać litery wielomodalnie, korzystając z różnych zmysłów. • Należy umożliwić im czytanie większej czcionki. Ponieważ mózg dzieci z FASD działa atypowo, w nauce czytania można czasami wykorzystywać niestandardowe sposoby uczenia, np.: <ul style="list-style-type: none"> – łatwiej im zapamiętać, kiedy są w ruchu; – łatwiej czytać, mając przed oczami tylko to zdanie, które czytają; – potrzebują rozmowy o tekście lub znaczeniu każdego zdania i ponownego jego przeczytania; – pomocne jest wysłuchanie tekstu z audiobooka, a potem przeczytanie. <p>Potrzeby edukacyjne są bardzo indywidualne.</p>



Zakres funkcjonowania	Funkcjonowanie dziecka	Wymagana pomoc
Nauka matematyki	<p>Dzieci z FASD mają często duże trudności w uczeniu się matematyki.</p> <p>Nie mogą zrozumieć pojęcia liczby, mają kłopoty z klasyfikacją, wykazują trudności z funkcjami, które ułatwiają uczenie się matematyki, takimi jak: orientacja przestrzenna, koordynacja ruchowa, wyczucie rytmu.</p> <p>Mogą mieć trudność z utrzymywaniem w pamięci kryterium wykonywania zadań, a także z samym dokonywaniem operacji myślowych na pozyskanym materiale.</p> <p>Czasami mają w pamięci wiele danych, ale nie łączą ich, nie dokonują ich transferu.</p> <p>Badania nad procesami myślenia u dzieci z FASD pokazały, jak nietypowo pracuje ich mózg w sytuacji uczenia się nowych zadań matematycznych. Pracują one bardzo intensywnie, ucząc się nowego zadania. Podczas gdy zdrowe dzieci przechodzą w sytuacji uczenia się do działania automatycznego, dzieci z FASD zwykle są już tak zmęczone, że muszą przerwać dalsze wykonywanie zadania, a następnie zmotywować do rozpoczęcia go na nowo. To bardzo wyczerpujący proces i niezależny od nich.</p>	<ul style="list-style-type: none"> • Bardzo dobrym wsparciem dla dzieci z FASD w procesie uczenia się matematyki jest postępowanie na różnych etapach ich rozwoju według zaleceń uczenia matematyki proponowanych przez Edytę Gruszczyk-Kolczyńską. • Dzieciom z FASD będzie bardzo trudno pokonywać kolejne kroki w uczeniu się matematyki bez wyrównania deficytów rozwojowych w poszczególnych funkcjach potrzebnych do rozwoju myślenia matematycznego. • Ponieważ lęk wzmacnia trudności w zakresie myślenia matematycznego, należy dbać o dobrą, bezpieczną relację z dzieckiem.



Zakres funkcjonowania	Funkcjonowanie dziecka	Wymagana pomoc
Rozumienie sytuacji społecznych	<p>Dzieci z FASD mają ograniczone rozumienie zdarzeń. Wykazują trudności z rozumieniem mowy. Wypowiedzi innych traktują dosłownie.</p> <p>Nie rozumieją ironii, przenośni, metafor, humoru. Z tego powodu często stają się ofiarami w grupach rówieśniczych.</p> <p>Nie potrafią oceniać sytuacji społecznych. Ponieważ mają ograniczone możliwości w myśleniu przyczynowo-skutkowym oraz w refleksyjności, mogą łatwo podlegać wpływom innych osób. To wszystko przyczynia się do ich trudności społecznych.</p>	<ul style="list-style-type: none"> • W tym zakresie należy stosować akomodacje w postaci obrazków, a także uczyć dziecko rutyn w działaniu. • Bardzo ważne jest, aby u tych dzieci, które mają trudności w ekspresji emocji, prawidłowo je regulować. To dorośli muszą nauczyć się wspierać dziecko, ponieważ ono samo nie może tego osiągnąć. W tym zakresie można dla dorosłych – przede wszystkim rodziców, ale też i wychowawców – prowadzić treningi mentalizacji i regulacji emocji u dzieci. • Dla uczniów w wieku szkolnym można prowadzić treningi zachowania, rozumienia metafor, treningi związane z podejmowaniem decyzji. • Dzieci z FASD wykazujące trudności w tym obszarze, jeśli nie udało się ich usprawnić, można niejako „zaprogramować” (np. przez wyuczenie na pamięć często używanych zwrotów, metafor). Praktyka i badania naukowe (Coggins i in., 2007) pokazują, że ma to znaczenie dla lepszego budowania relacji przez dzieci z FASD, mają one wtedy większą szansę na odnalezienie się w sytuacji społecznej.
Relacje z rówieśnikami	<p>Relacje dzieci z FASD z rówieśnikami wynikają z trudności w funkcjonowaniu.</p> <p>Zwykle wolą bawić się z dziećmi młodszymi od siebie, ponieważ rozwój społeczny dzieci z FASD jest zwykle o połowę niższy od rozwoju rówieśników.</p> <p>Na skutek swoich trudności popełniają błędy i gąfy w relacjach, dlatego szybko znajdują się poza grupą lub stają się ofiarami grupy.</p>	<ul style="list-style-type: none"> • Dorośli muszą pomóc dzieciom w nawiązaniu lepszych relacji. • Wskazany jest trening umiejętności społecznych (TUS) oparty bardziej na uczeniu pożądanego zachowania niż na refleksyjności.



Zakres funkcjonowania	Funkcjonowanie dziecka	Wymagana pomoc
Myślenie i refleksyjność	<p>Dzieci z FASD mają trudności w zakresie funkcji wykonawczych, dlatego często nie obejmują refleksją doświadczenia.</p> <p>Nie uczą się na własnych błędach i nie wyciągają wniosków z tego, co się wydarzyło. Mają ograniczone możliwości w zakresie przemyślenia własnego zachowania.</p>	<ul style="list-style-type: none"> • W sytuacjach trudnych powinny uzyskać dokładne wytłumaczenie tego, co zaszło. • Od okresu przedszkolnego powinny być uczone rutyn w sytuacjach społecznych, np. sklep = pieniądze, i nie może być inaczej. • Należy wykorzystywać akomodacje obrazkowe i upewniać się, że dziecko na pewno zrozumiało, o co nam chodzi. • Rutyny odnośnie tych samych sytuacji powinny być takie same w szkole i w domu, w czym nieodzowna jest współpraca nauczycieli z rodzicami dziecka.
Komunikacja z innymi	<p>Problemy językowe dzieci z FASD są o tyle skomplikowane, że często niezdiagnozowane i tym samym niezrozumiałe dla otoczenia.</p> <p>Mając trudności w produkcji słów, dzieci uczą się kompensować braki poprzez wklejanie cytatów z bajek lub wypowiedzi innych osób.</p> <p>Kiedy dzieci są małe, otoczenie często jest zauroczone tą umiejętnością, dopatrując się w niej kreatywności i dobrego rozwoju intelektualnego. Kiedy jednak dziecko staje się starsze, ta sama trudność bywa oceniana jako złośliwość, ignorancja czy lekceważenie poleceń dorosłych. I wreszcie kiedy dziecko dorasta, kłopoty te oceniane są jako infantylnizm.</p>	<ul style="list-style-type: none"> • Przede wszystkim funkcja rozwoju mowy i języka musi być dobrze oceniona, a kłopoty w tym zakresie wcześniej zauważone. • Dzieci w okresie wczesnego dzieciństwa powinny ćwiczyć wszystkie funkcje wspomagające rozwój mowy, np. koordynację, gesty przedwerbalne, prakse. • W okresie przedszkolnym mogą być wprowadzane elementy treningu językowego: <ul style="list-style-type: none"> – np. słowa-obrazki-definicje, proste budowanie własnych książeczek obrazkowych z tworzeniem opowiadań; – poznawanie różnych pojęć poparte obrazkami, w tym pojęć wieloznacznych. • W wieku szkolnym trening powinien być wzbogacony rozumieniem metakontekstu języka, a także pragmatycznymi funkcjami języka, wykorzystywanymi w różnych sytuacjach społecznych. • Dzieci powinny być uczone, że mogą dopytywać, jeśli czegoś nie rozumiały. • Dorośli powinni być nauczeni, że w komunikacji z dzieckiem z FASD należy zawsze sprawdzić, czy właściwie zrozumiało ono intencje wyrażone komunikatem.



Zakres funkcjonowania	Funkcjonowanie dziecka	Wymagana pomoc
Organizacja własnego działania i wykonywanie zadań	<p>Kolejnym potencjalnym obszarem trudności dzieci z FASD są kłopoty z planowaniem i organizacją.</p> <p>Dzieci mają trudności w zaplanowaniu własnego działania, w zaplanowaniu wykonywania zdań czy rozumienia planu dnia w szkole i w domu. Wiąże się to z częstym gubieniem własnych rzeczy, zapominaniem rozkładu zajęć czy miejsca, gdzie odbywają się zajęcia.</p>	<ul style="list-style-type: none"> • Dziecko z FASD musi mieć pomoc w postaci: oznakowania własnych rzeczy, zrobienia obrazkowego planu działania i zaznaczania tych zadań, które zostały wykonane. • Dziecko starsze może otrzymywać przypomnienie w postaci sygnału z kalendarza telefonicznego. • Zarówno w szkole, jak i w domu dorośli, rozpoznając trudności dziecka, powinni pomagać mu zaplanować działania. Nauczyciel, np. na klasówce, może umieszczać tylko jedno zadanie na jednej stronie. Dziecko nie musi wówczas wyszukiwać po kolei tego, co ma robić. • Jeśli dziecko ma kłopoty w przetwarzaniu bodźców wzrokowych, można ważne rzeczy podkreślać. • Dzieci z FASD czasami nie wykonują pracy, ponieważ nie wiedzą, od czego zacząć. Drobną pomocą w tym zakresie może ułatwić im wykonanie zadania.



Zakres funkcjonowania	Funkcjonowanie dziecka	Wymagana pomoc
<p>Uczenie się nowych treści</p>	<p>Dzieci z FASD mają trudności z przyswajaniem nowych treści. Czasami przy pierwszym podaniu informacji reagują przestraszeniem i nic nie robią. Często dopiero po oswojeniu informacji mogą zacząć ją przyswajać.</p> <p>Aby mogły utrwalić nowe informacje, wymagają wielomodalnego ich podawania. Jeśli dana informacja jest wyrażona słownie, zawsze warto, aby była podana również obrazowo, dotykowo czy ruchowo.</p> <p>Do informacji należy powracać wielokrotnie, najlepiej w różnych kontekstach.</p>	<ul style="list-style-type: none"> • Stosowanie pomocy wizualnych przy podawaniu nowych treści. • Pokazywanie informacji w kontekście, co ułatwia dzieciom z FASD umieszczenie treści w tych obszarach wiedzy, którą już mają. • Należy sprawdzać, czy to, czego dziecko się już nauczyło, nie zostało utracone i wymaga ponownego utrwalenia. • Trzeba robić przerwy w uczeniu, gdyż dzieci z FASD mają większą męczliwość i mniejszą zdolność do koncentracji uwagi. • Utrwalanie informacji wielomodalnie oznacza angażowanie różnych zmysłów do zapoznania się z materiałem. • Dzieci z FASD czasami uczą się w nietypowy sposób, np. w opanowaniu tabliczki mnożenia pomaga im ruch albo w uczeniu się wiersza na pamięć pomocna jest melodia i odtwarzanie wiersza jako piosenki. • Należy ułatwiać dzieciom proces uczenia poprzez angażowanie innych zmysłów, a także poszukiwać z nimi alternatywnych sposobów na twórcze opanowanie materiału.



Zakres funkcjonowania	Funkcjonowanie dziecka	Wymagana pomoc
Koncentracja i uwaga	<p>Procesy koncentracji u dzieci z FASD mogą być krótsze niż u ich rówieśników.</p> <p>Dzieci te łatwo ulegają rozproszeniu, szczególnie pod wpływem nowych bodźców.</p> <p>Jeżeli dodatkowo dzieci z FASD wykazują skutki wczesnej traumy, sama sytuacja edukacyjna, związana z nowymi informacjami, może u nich aktywować stres i utrudniać uczenie się.</p> <p>Ma to związek z wadliwie zaprogramowaną osią HPA w okresie płodowym na skutek działania alkoholu.</p>	<ul style="list-style-type: none"> • Kiedy dziecko kierowane jest po pomoc, na starcie muszą być wprowadzone takie działania, które pomogłyby mu obniżyć aktywność osi HPA. • Najczęściej pracuje się w tym zakresie nad regulacją w diadzie matka – dziecko. Oznacza to pracę nad dostrojeniem dotyczącym przywiązania. • Matka uczy się dobrego rozumienia sygnałów płynących od dziecka oraz ich zaspokajania. • W sytuacji szkolnej proces uczenia się powinien być dzielony na mniejsze zadania. • Trzeba zachęcać dziecko do pracy poprzez różne aktywności przy uczeniu się tego samego materiału. • Należy prosić dziecko, aby po nauczaniu się danej partii materiału nauczyło nas, i w ten sposób sprawdzać, czy dziecko dokonuje transferu informacji w sposób zrozumiały dla siebie, czy tylko pamięciowo.
Wykonywanie poleceń	<p>Dzieci z FASD mają trudności z wykonywaniem poleceń, ponieważ nie zawsze rozumieją, czego się od nich oczekuje.</p> <p>Bywa, że polecenia rozumieją wybiórczo lub dosłownie. Z tego powodu mogą być opacznie zrozumiane lub stawać się obiektem rówieśniczych kpin.</p> <p>Dorośli mogą czasami myśleć, że dziecko ich lekceważy.</p>	<ul style="list-style-type: none"> • Aby uniknąć nieporozumień, trzeba zawsze upewnić się, że dziecko zrozumiało intencje zawarte w poleceniu. • Można wyjaśnić polecenie na przykładzie lub za pomocą obrazków. • Można poprosić dziecko, aby wyjaśniło, co ma zrobić. • Warto dzielić zadanie na części i prosić, aby wykonywało je po kolei. • Zbyt dużo poleceń na raz sprawia, że dziecko je gubi lub łączy w całość tylko skrajne polecenia, na przykład pierwsze i ostatnie, wykonuje wtedy, w dobrej intencji niezrozumiale dla otoczenia działania. W takich sytuacjach nie może być karane, lecz trzeba spokojnie wyjaśnić mu jeszcze raz, co ma zrobić krok po kroku.



Zakres funkcjonowania	Funkcjonowanie dziecka	Wymagana pomoc
Odbiór bodźców i ich przetwarzanie	<p>Dzieci z FASD mają trudności z odbiorem i przetwarzaniem bodźców.</p> <p>Mają wtedy kłopoty z czuciem dotyku, smaku, ciepła, zimna, ciężaru itp.</p> <p>Trudności w tym obszarze przyczyniają się do kłopotów funkcjonalnych. Dzieci mogą chodzić ubrane nieadekwatnie do pogody, nie czując zimna czy ciepła. Nie czują, czy są brudne czy czyste. Mają kłopoty grawitacyjne i trudności w równowadze.</p> <p>Czasami błędne odbieranie bodźców przyczynia się nie tylko do problemów sensorycznych, ale także do trudności orientacyjnych poprzez mylne odbieranie informacji z otoczenia i mylne ich przetwarzanie.</p>	<ul style="list-style-type: none"> • Na wczesnym etapie rozwoju dzieci z FASD potrzebują terapii neurorozwojowej, która musi być prowadzona adekwatnie do ich potrzeb i zgodnie z zasadą hierarchiczności rozwoju układu nerwowego. • Warto zwracać uwagę, czy w klasie dziecko z FASD nie odbiera zbyt wielu bodźców, których nie może przetworzyć. • Dzieci, które mają zaburzenia przetwarzania słuchowego, będą potrzebowały terapii. • W szkole pomocne może okazać się używanie słuchawek i mikrofonu, aby dziecko mogło usłyszeć polecenia bez dystraktorów z tła.
Adaptacja do zdarzeń stresowych	<p>Dzieci z FASD, aby przeżyć toksykację w okresie prenatalnym, muszą aktywować mechanizmy obronne.</p> <p>Jednym z nich jest aktywacja osi HPA i jej programowanie.</p> <p>Mogą być uruchamiane także inne mechanizmy, aby dziecko mogło przetrwać np. procesy zachodzące w sympatycznej i parasympatycznej odnodze układu nerwowego.</p>	<ul style="list-style-type: none"> • Praca z traumą wczesnodziecięcą. • Praca z odruchami strachu i paraliżu – terapie neurorozwojowe. • Edukacja rodziców w zakresie rozumienia zachowania dziecka przez pryzmat zmian w układzie nerwowym. • Wykorzystanie neurosekwencyjnego modelu dr. Bruca Perry w prowadzeniu dziecka (Perry, 2023).

Źródło: opracowanie własne

Dzieci z FASD wymagają zorganizowanej pomocy. Na przykład w Kanadzie rozwiązano ten problem na terenie szkoły poprzez pomoc opiekuna czy pomocnika. Opiekun dziecka z FASD to zwykle ktoś z grona pedagogicznego, z kim dziecko ma dobrą relację i kto jest przeszkolony w zakresie FASD. Dziecko jest uczone, że kiedy ma do podjęcia trudną decyzję i nie może rozstrzygnąć, co ma robić, lub ma jakąkolwiek trudną sytuację może zgłosić się do tej osoby z zapytaniem. Opiekun pomaga dziecku, uwzględniając specyfikę FASD i kontekst rozwojowy. Zawsze jest rzecznikiem dziecka, a nie innych dorosłych.

Mimo trudności, jakie muszą pokonać dzieci z FASD, warto pamiętać, że wiele z nich funkcjonuje dobrze i przy niewielkim wsparciu może osiągać sukcesy edukacyjne. System wsparcia powinien być tak zbudowany, aby każde dziecko mogło otrzymać taki rodzaj pomocy, jakiej potrzebuje do dobrego rozwoju. To nie my mamy problemy z dzieckiem z FASD, lecz dziecko z FASD ma problemy z funkcjonowaniem w świecie urządzonym przez nas.

ZDROWIE PSYCHICZNE DZIECI I MŁODZIEŻY Z FASD

Trudności dzieci z FASD wynikają najczęściej z kumulacji uszkodzenia powstałego na skutek prenatalnej ekspozycji na alkohol, doświadczenia traumatycznego, w tym traumy relacyjnej w następstwie wadliwej wczesnej opieki. Sporych trudności mogą dostarczać same efekty alkoholowego zespołu płodowego. A jeśli nałożą się na to skutki wczesnej traumy i zaburzenia w obszarze przywiązania, to trudności, niestety, się mnożą.

Uszkodzenia spowodowane FASD mogą skutkować zaburzeniami w zachowaniu czy trudnościami w zakresie zdrowia psychicznego. Eksperymenty H. Barr z 2005 roku, wykonywane na szczurach, dowodzą, że prenatalna ekspozycja na alkohol przyczynia się do utraty białek z grupy *complexin* w korze czołowej. Z kolei badacze tacy jak K. Sawada i zespół uważają, że utrata tych białek odgrywa istotną rolę w zaburzeniach psychiatrycznych (O'Malley, 2007). Jednak o wiele więcej powikłań w zakresie zdrowia psychicznego może być efektem zaniedbania i zamiany opiekunów.

Dzieci z FASD mają bardzo obciążoną historię życia. Nie dość, że w okresie prenatalnym walczą w sposób dosłowny o przeżycie, to po urodzeniu często spotykają je niezwykle obciążające wydarzenia z powodu braku wystarczającej opieki. Kiedy noworodek czy niemowlę jest porzucone lub zaniedbywane przez matkę – traci ją – oznacza to dla niego stan zagrożenia życia, gdyż po urodzeniu dziecko musi mieć stałość w opiece i łączność z rodzicem, który jest wystarczająco responsywny i odpowiada prawidłowo na jego potrzeby.

Posiadanie rodziny wymienia się na drugim miejscu jako istotny czynnik ochronny. Wydawać by się mogło, że jest to elementarne prawo każdego dziecka, a jednak w przypadku dzieci z FASD nie jest to sprawa oczywista. Część dzieci z tym schorzeniem będzie wychowywała się w rodzinach pochodzenia. Będzie też grupa, która traci rodziców z powodu ich niewydolności wychowawczej, przemocy, nadużywania alkoholu lub jeszcze innych używek. Dzieci z FASD, które doświadczyły wadliwej wczesnej opieki, często prezentują powikłania w zakresie budowania przywiązania, mają zmienione style przywiązania i kłopoty w regulacji emocji.

Regulacja emocji jest fundamentem rozwoju i stanowi ważny element wpływający na funkcjonowanie i zdrowie dzieci z FASD. Powikłania w tym obszarze mogą się w dłuższej perspektywie objawiać jako zaburzenia emocjonalne i psychiczne. Trudności może zwiększać dodatkowo fakt, że rodzicom np. adopcyjnym czy zastępczym wydaje się, że dziecko dobrze funkcjonuje. Tymczasem dziecko ma trudności rozwojowe w tym obszarze, które początkowo mogą być zlekceważone, ponieważ są trudne do oceny przez laików.

Dzieci tworzą styl przywiązania w zależności od jakości opieki rodzicielskiej. Jeśli nawet dziecko wcześnie trafia do rodziny, to warto uzmysłowić sobie, że nie zawsze dobra

opieka w rodzinie jest wystarczająca, aby uzdrowić dziecko. Potrzebna jest świadomość i wiedza rodziców, co mogą zrobić, aby pomóc dziecku. Do wyleczenia dziecka z traumy jest też niezbędna autentyczna obecność. Może ona być osiągnięta tylko wtedy, kiedy rodzice, także zastępczy czy adopcyjni, są uzdrowieni z własnych traum i potrafią dobrze mentalizować stany emocjonalne przyjętego dziecka. Skala skompilowanych trudności jest tak duża, że rodzice, również zastępczy lub adopcyjni, powinni mieć możliwość wsparcia dla siebie, ale również pomoc w odpowiedziach na nurtujące ich pytania.

Tabela 4. Problemy w zakresie zdrowia psychicznego i problemy społeczne dzieci z FASD

Problem	Procent pacjentów
Zdrowie umysłowe/Problemy psychiatryczne	94%
Problemy z zatrudnieniem	80%
Niesamodzielne zamieszkiwanie	80%
Niewłaściwe zachowania seksualne	45%
Przerwana nauka w szkole	43%
Kłopoty z prawem	42%
Zatrzymanie za popełnione przestępstwo	35%
Pobyt w szpitalu psychiatrycznym	23%
Pobyt w placówkach odwykowych (alkohol i narkotyki)	15%

Źródło: Streissguth, 1997a; Gedeon, 2003, za: O'Malley, 2007

SYTUACJA RODZINNA I SPOŁECZNA DZIECI Z FASD

Dzieci z FASD często znajdują się w trudnej sytuacji opiekuńczej. Kiedy rodzice bądź choćby jeden z rodziców nadużywa alkoholu, w rodzinie mogą występować problemy z jakością opieki nad dzieckiem, i to od najwcześniejszych lat jego życia. W takich warunkach do uszkodzenia poalkoholowego dołącza trauma wczesnodziecięca, a także trudności związane ze stylem przywiązania.

Często sytuacja rodzinna jest na tyle skomplikowana, że w przypadku niemożności zapewnienia opieki i wychowania przez rodziców biologicznych dziecko jest umieszczane w rodzinnej bądź instytucjonalnej pieczy zastępczej. Jeżeli zajdą ku temu przesłanki, dziecko może również w niektórych przypadkach zostać zakwalifikowane do przysposobienia. Wpływa to na jego szanse rozwojowe, ponieważ z jednej strony otrzymuje lepszą opiekę codzienną, z drugiej zaś mierzy się z trudnościami związanymi ze zmianą sytuacji życiowej, w tym z traumą porzucenia. Wynika z tego, że pomoc świadczona na rzecz dziecka z FASD powinna być zróżnicowana w zależności od środowiska, w jakim wychowuje się dziecko.

Należy podkreślić, że zadaniem podmiotów organizujących pieczę zastępczą jest zapewnienie takiej pracy z rodziną biologiczną, aby dziecko mogło do niej powrócić. Dopiero gdy jest to niemożliwe – dążenie do przysposobienia dziecka, a w przypadku braku możliwości przysposobienia – zapewnienie dziecku opieki i wychowania w środowisku zastępczym.

W Polsce nie mamy specjalnego systemu wczesnego rozpoznawania w rodzinie problemów związanych z FASD. Należy jednakże wskazać, że podmioty wspierania rodziny podejmują działania mające na celu analizę sytuacji rodziny i środowiska rodzinnego, w tym przyczyn kryzysu w rodzinie. Podmioty te wzmacniają także rolę i funkcję rodziny, pomagają w rozwijaniu funkcji opiekuńczo-wychowawczych, podnoszą świadomość w zakresie funkcjonowania rodziny. Jednak efektywność tych działań nie jest nadal wystarczająco satysfakcjonująca. Motywowanie rodziców uzależnionych od alkoholu do leczenia jest procesem trudnym, ale koniecznym. Ma na celu również pracę na rzecz zabezpieczenia dobra już urodzonych dzieci oraz działania na rzecz zdrowia mających się narodzić dzieci. Proces ten jest wieloetapowy i wymaga współpracy różnych podmiotów.

Istnieje nadal grupa dzieci obciążonych FASD, która wychowuje się w rodzinach aktywnych pod względem spożywania alkoholu, oraz grupa dzieci, która pozostaje w innych formach opieki, poza rodziną pochodzenia, np. w pieczy zastępczej. Istotne pozostaje, aby sytuacja rodziny oraz dzieci przebywających w rodzinie z problemem alkoholowym była stale monitorowana przez odpowiednie podmioty (m.in. asystentów rodziny, pracowników socjalnych) celem zapewnienia pracy z rodziną, zwiększenia bezpieczeństwa dziecka oraz możliwości reagowania w razie wystąpienia zagrożenia dla szeroko pojętego dobra dziecka.

Dziecko z FASD w rodzinie biologicznej

Jeżeli rodzina pochodzenia dziecka jest dotknięta alkoholizmem, wówczas dziecko narazone jest na zaniedbanie, a jego szanse rozwojowe ograniczają narastające problemy emocjonalne. Aby poprawić jakość opieki nad dzieckiem z FASD, należałoby dokonać zmiany w postawie jego rodziców, jednak często bywa, że tego rodzaju problemy rodzinne mogą trwać od pokoleń.

Przydzielenie asystenta rodziny osobom, które mają ogromne deficyty emocjonalne i niskie kompetencje społeczne, może być niewystarczające, aby pomóc im w rozpoczęciu innego życia i sprawić, że będą bardziej dostosowane do życia społecznego. Motywowanie do zmiany osób uzależnionych, nieraz wielopokoleniowo bezradnych, wymaga dużej kompetencji, a i tak rokowania są bardzo niepewne. W takiej sytuacji dla dziecka korzystne może okazać się uczestnictwo we wszelkich zajęciach poza domem i wszystkie pozytywne doświadczenia, które chronią je i wspierają rozwój. Jeśli rodzice zaczynają zdawać sobie sprawę z uzależnienia od alkoholu i podejmują leczenie, wtedy pomoc powinna obejmować nie tylko terapię uzależnienia, lecz także zajęcia pozwalające odbudować relacje z dzieckiem. Nadal jednak w bardzo wielu sytuacjach w przypadku niemożności zapewnienia dziecku z FASD opieki w rodzinie pochodzenia rozwiązaniem jest umieszczenie dziecka w pieczy zastępczej, a w sytuacji uregulowanej prawnie – adopcja dziecka.

Dziecko z FASD w pieczy zastępczej lub rodzinie adopcyjnej

W Polsce na mocy *Ustawy o wspieraniu rodziny i systemie pieczy zastępczej* funkcjonują podmioty zajmujące się organizacją pieczy zastępczej oraz adopcją. Z punktu widzenia dobra dziecka korzystniejszym rozwiązaniem pozostaje wychowywanie się w rodzinie pochodzenia, natomiast jeżeli przebywanie dziecka w rodzinie biologicznej zagraża jego dobru, w tym jego bezpieczeństwu, to umieszczenie małoletniego poza rodziną biologiczną staje się rozwiązaniem koniecznym. Dla dziecka zawsze lepiej jest, kiedy może wychowywać się w rodzinie pochodzenia, ale jeśli doznaje tam krzywdy i zagrożone jest jego życie i rozwój, to umieszczenie poza rodziną biologiczną staje się ratunkiem. Praca nad rozwiązywaniem problemów alkoholowych w rodzinach biologicznych pozostaje niezbędną, aby umożliwić dzieciom wychowywanie się w środowisku pochodzenia. Umieszczenie dziecka w pieczy zastępczej, a niekiedy adopcja, to rozwiązania mające na uwadze przede wszystkim dobro dziecka, zapewnienie mu bezpieczeństwa i należytej opieki. Jeżeli problem uzależnienia od alkoholu w rodzinie byłby rozwiązywany możliwie szybko, w sposób kompleksowy poprzez otrzymanie adekwatnej pomocy, to można przypuszczać, że zmniejszałaby się liczba dzieci umieszczonych w pieczy zastępczej.

Najtrudniejsza jest sytuacja tych dzieci z FASD, które przebywają w instytucjonalnych formach pieczy zastępczej. Współczesne badania neurobiologiczne podkreślają biologiczne znaczenie więzi dla rozwijającego się mózgu, a także możliwości rozwoju mózgu stymulowane bliskimi relacjami. Brak stałego opiekuna, który zadbałby o ich rozwój

systematycznie i całościowo, mocno ogranicza dobrostan dzieci i zmniejsza ich szanse rozwojowe. Prof. A. Streissguth, jako czynniki chroniące rozwój dzieci z FASD, podała na pierwszym miejscu wczesną diagnozę, a zaraz po niej wskazała posiadanie rodziny. To elementarne prawo każdego dziecka nie jest jednak oczywiste dla dzieci z FASD, a posiadanie opiekuna nie oznacza jedynie zapewnienia opieki. Jeśli dziecko wychowuje się w placówce, nie ma jednego stałego opiekuna, osłabione pozostają naturalne mechanizmy chroniące.

Należy podkreślić, że na mocy zarówno *Ustawy o wspieraniu rodziny i systemie pieczy zastępczej*, jak i *Kodeksu rodzinnego i opiekuńczego* podejmowane są działania mające na celu deinstytucjonalizację pieczy zastępczej. Deinstytucjonalizacja pieczy zastępczej nie jest pojęciem ustawowym. W wąskim ujęciu przyjmuje się, że jest to proces polegający przede wszystkim na rozwoju rodzinnych form pieczy zastępczej i przekształcaniu form instytucjonalnych w formy jak najbardziej zbliżone do form rodzinnych. Rozwiązaniem, do którego jednostki organizacyjne pieczy zastępczej powinny dążyć w pierwszej kolejności, powinno być umieszczenie dziecka w rodzinnej pieczy zastępczej. Dopiero w sytuacji, gdy umieszczenie w rodzinnej pieczy zastępczej byłoby niemożliwe – rozwiązaniem wydaje się poszukiwanie miejsc dla dzieci w instytucjonalnej pieczy zastępczej. Podkreślenia jednak wymaga fakt, że co do zasady o umieszczeniu dziecka w pieczy zastępczej decyduje sąd, wydając stosowne postanowienie w tym zakresie. Pozyskiwanie większej liczby dobrych kandydatów na rodziny zastępcze i prowadzących rodzinne domy dziecka przyczyni się również do poprawy dobrostanu dzieci w pieczy zastępczej, w tym dzieci z FASD. W związku z tym niezwykle cenne są wszystkie inicjatywy zwiększające świadomość społeczną na rzecz pieczy zastępczej.

Dla dziecka z FASD najlepsze warunki do rozwoju są zawsze w rodzinie. Jeżeli nie może to być rodzina biologiczna, należy brać pod uwagę w pierwszej kolejności formy rodzinnej pieczy zastępczej. Zważywszy na fakt, że w warunkach poważnych trudności pomoc dziecku będzie potrzebna przez całe życie, to rodzinna forma pieczy zastępczej, a w razie zakwalifikowania do przysposobienia, rodzina adopcyjna stanowi najlepsze zaplecze. Warunkiem jest jednak świadoma opieka czy adopcja dziecka chorego. Dlatego przyszli rodzice zastępczy prowadzący rodzinne domy dziecka, wychowawcy instytucjonalnych form pieczy zastępczej oraz rodzice adopcyjni powinni być przeszkoleni w zakresie FASD. Rodzice zastępczy prowadzący rodzinne domy dziecka oraz rodzice adopcyjni powinni także mieć możliwość poznania dokładnej diagnozy dziecka, tak aby ich decyzja o podjęciu opieki nad dzieckiem była naprawdę świadoma.

Stereotypem społecznym pozostaje myślenie, że kiedy dziecko będzie miało diagnozę, to jego szanse na przysposobienie maleją. Na szczęście dla chorych dzieci są takie rodziny, które świadomie je adoptują. Ważne jest również, aby rodzice adopcyjni nie pozostawali po adopcji bez wsparcia. Problemy, jakie niesie ze sobą adopcja chorego dziecka, są zwielokrotnione poprzez traumę porzucenia. Nie jest łatwo opiekować się

dzieckiem doświadczonym krzywdą już na starcie rozwoju – z tego powodu rodzice adopcyjni powinni być otoczeni wsparciem.

Niezwykle istotnymi w całym procesie przysposobienia, zwłaszcza dziecka chorego, w tym obciążonego FASD, pozostają zadania ośrodków adopcyjnych, które są odpowiedzialne za przygotowanie kandydatów do przysposobienia dziecka. To ośrodki adopcyjne są odpowiedzialne za dobór rodziny przysposabiającej, właściwej ze względu na potrzeby dziecka. To one w celu odpowiedniego doboru kandydatów wykonują bardzo wiele pracy w procesie adopcji, w tym wywiady, badania, wsparcie psychologiczno-pedagogiczne. Ośrodki adopcyjne zapewniają również pomoc psychologiczną kobietom w ciąży oraz pacjentkom oddziałów ginekologiczno-położniczych, które sygnalizują zamiar pozostawienia dziecka bezpośrednio po urodzeniu.

WSPARCIE I TERAPIA DZIECI Z FASD I ICH RODZIN

Ze względu na gorszą kondycję fizyczno-emocjonalną dziecka i często niewystarczające środowisko opiekuńcze istotne jest wsparcie matek w sprawowaniu opieki nad noworodkiem z FASD. Wsparcie to ma znaczenie nie tylko społeczne, ponieważ budowanie bezpiecznej więzi z dzieckiem stanowi fundament jego rozwoju na całe życie i jest czynnikiem ochronnym w bardzo wielu wymiarach.

Przywiązanie to nie tylko obszar relacji – przede wszystkim powoduje cały szereg konsekwencji fizjologicznych w postaci prawidłowych procesów neurobiologicznych, stanowiących istotny czynnik rozwoju i naprawy uszkodzonego mózgu. Dlatego wsparcie matek jest bardzo ważne, zwłaszcza że opieka nad dzieckiem z uszkodzonym układem nerwowym nie jest łatwa i wiele z nich, nawet mających duże zasoby i kompetencje rodzicielskie, może sobie nie radzić.

W sytuacji rozwojowej u dzieci z FASD mogą występować małe zasoby początkowe po stronie dziecka i często małe zasoby po stronie matki. Bez wsparcia tej relacji w budowaniu przywiązania w zasadzie można się spodziewać porzucenia dziecka jako efektu tych wczesnych trudności. Nawet jeśli dziecko zostanie umieszczone w pieczy zastępczej lub zostanie zgłoszone do adopcji, wsparcie w zakresie budowania przywiązania jest jeszcze bardziej potrzebne, gdyż dla tworzenia bliskiej relacji zamiana matki stanowi dodatkowe obciążenie w postaci traumy wczesnodziecięcej.

Obecnie w Polsce małe dzieci z FASD mogą otrzymać bezpłatną pomoc w ramach wczesnego wspomaganie rozwoju i/lub wczesnej interwencji. Ponieważ wiele dzieci z tym zaburzeniem w początkowym okresie rozwija się dobrze, nie otrzymują one diagnozy, która uprawniałaby je do korzystania z tego rodzaju wsparcia. Jeśli już trafiają na zajęcia wspomagające rozwój, w tym również odpłatne, najczęściej otrzymują takie zajęcia, jakimi ośrodek w danej miejscowości dysponuje, choć nie zawsze są to zajęcia adekwatne dla dziecka. Bywa też, że realizacja zaleceń różnych specjalistów przekracza możliwości czasowe i finansowe rodziców. Warto zastanowić się nad jakością diagnozy i często zbyt późnym jej przeprowadzaniem oraz przyjrzeć się temu z jakiej pomocy dzieci korzystają i jakim procedurom terapeutycznym są poddawane.

Problemy dzieci z FASD wynikają z tego, że ich procesy rozwojowe zostały zmienione poprzez działanie toksyny w okresie prenatalnego rozwoju. Wymagają one zaplanowania celowego działania wspierającego ich najsłabsze funkcje, a nie dowolnej stymulacji. Ze względu na obciążoną historię życia potrzebują uregulowania bazowych procesów rozwojowych, takich jak system przywiązania czy zbudowanie bazowego bezpieczeństwa. Tymczasem jedne z nich nie mają żadnej pomocy, a inne mają nadmiar zajęć, począwszy od fizjoterapii, po zajęcia z psychologiem, pedagogiem czy terapię integracji sensorycznej (SI) w myśl zasady: „nie zaszkodzi mu”.

Natomiast wyniki badań wskazują, że dzieci z FASD mają zwiększoną męczliwość układu nerwowego, więc przeciążanie nie wnosi nic pozytywnego w ich rozwój. Wręcz przeciwnie – sprawia, że rozwój ten się zatrzymuje. Dzieci z FASD szybko się męczą i słabo się wtedy uczą. Jeśli dziecko z FASD otrzymuje nadmiar zadań do wykonania, nie może z nich w ogóle skorzystać, ponieważ przestaje przyswajać cokolwiek (Malisza, 2001).

Dzieci z FASD mają ponadto specyficzne trudności neurorozwojowe, i to one wymagają zabezpieczenia jako pierwsze. W Polsce szeroko stosowaną metodą terapii neurorozwojowej jest SI – integracja sensoryczna. Jednak terapia ta jest odpowiednia tylko dla dzieci, których deficyty nie przekraczają jednego odchylenia standardowego. Tak opisuje efektywność tej metody sama autorka (Ayers, 2015). Wobec dzieci z większymi deficytami powinny być stosowane terapie bardziej zaawansowane klinicznie, w tym terapia neuropsychologiczna. Problem polega na tym, że dzieci z FASD nie mają zwykle w opinii neurorozwojowej podanego stopnia odchylenia od normy w zakresie integracji sensorycznej. Zatem nigdy nie wiadomo, jak głęboki jest deficyt dziecka, które trafia na terapię. Zdarza się, że dzieci latami chodzą na zajęcia z integracji sensorycznej, ale niewiele to daje, bo ich deficyty są głębsze i wymagają innych działań. Problem ten dotyczy zresztą nie tylko dzieci z FASD.

Dzieci z FASD mają uszkodzenia mózgu o charakterze rozwojowym i interwencje wobec nich powinny to uwzględniać, zapewniając im możliwość stymulacji poszczególnych funkcji mózgowych zgodnie z ich hierarchią rozwoju. Oprócz trudności w zakresie OUN mają problemy związane z wadliwą wczesną opieką i doświadczeniami wczesnej traumy. Trudności w tych obszarach niejednokrotnie są większe niż występujące u nich uszkodzenia mózgu.

Specyfika pracy w zakresie zaburzeń przywiązania i traumy wczesnodziecięcej to bardzo wymagające obszary terapii. Na pewno nie służą im takie zabiegi jak fizjoterapia co tydzień z innym fizjoterapeutą, przechodzenie na terapii z rąk do rąk czy wypraszanie mamy z sali, gdzie dziecko ma zajęcia. Niestety, większość fizjoterapeutów w Polsce czy terapeutów zajęciowych SI nie rozumie tych problemów, gdyż nie są edukowani w tym zakresie. Ponieważ coraz więcej osób słyszy o FASD i chciałaby pracować z dziećmi z tym zaburzeniem, powinny być wprowadzone szkolenia dla specjalistów, które pomogłyby zrozumieć im istotę tego zaburzenia i tym samym zwiększyły dostępność adekwatnej pomocy dla wszystkich dzieci z FASD.

Dzieci z FASD powinny być jak najszybciej objęte właściwą opieką, ponieważ stanowi to o ich przyszłości. Strata cennego czasu rozwojowego na nieadekwatne zajęcia może mieć dla nich skutki na całe życie. Aby uniknąć pozornej aktywności w zakresie terapii dzieci z FASD, potrzebna jest większa koordynacja działań i wypracowanie jasnych standardów pomocy, a następnie przygotowanie specjalistów w zakresie pomocy dziecku z FASD i jego rodzinie.

ZAKOŃCZENIE

Dzieci z FASD stanowią dużą grupę obciążoną zaburzeniami neurorozwojowymi. W Polsce grupa ta nie jest jednorodna i w pełni zdiagnozowana ani pod względem ilościowym, ani jakościowym. Konsekwencją tego są duże trudności z uzyskaniem przez nie pomocy, ponieważ ich zaburzenie nie zostało wyodrębnione z nazwy jako kwalifikujące do orzeczenia o potrzebie kształcenia specjalnego.

Wiele dzieci z deficytami ma orzeczenie o potrzebie kształcenia specjalnego z tytułu zagrożenia niedostosowaniem społecznym. Fakt ten wpływa na negatywne społeczne oceny zachowania dziecka z FASD – zachowania niezamierzonego, lecz spowodowanego uszkodzeniem ośrodkowego układu nerwowego (OUN). Wpływa również na udzielaną pomoc – czym innym jest bowiem skierowanie dziecka np. na trening zachowań społecznych, a czym innym na terapię neuropsychologiczną.

Należy zatem dokonywać rzetelnej diagnozy funkcjonalnej dzieci, a także precyzyjnie opisywać ich deficyty neurorozwojowe, bo to one powinny być głównym powodem do kierowania po pomoc, a nie wskazanie, że dziecko ma FASD i jest zagrożone niedostosowaniem społecznym.

Mimo że wiele ze stosowanych obecnie rozwiązań wymaga doskonalenia, trzeba jasno powiedzieć, że w Polsce w zakresie pomocy dla dzieci z FASD zrobiono bardzo dużo w ciągu ostatnich 20 lat. Jesteśmy ponadto w ciągłym procesie wprowadzania korzystnych rozwiązań zarówno dla dzieci z tym zaburzeniem, jaki i dla ich rodzin.

NIKTÓRE MIEJSCA DIAGNOZY I POMOCY DLA DZIECI Z FASD I ICH RODZIN

[Regionalny Punkt Diagnostyki i Terapii FASD w Łodzi](#)

bezpłatna pomoc dla mieszkańców województwa łódzkiego
tel. 42 203 48 53

Gdańsk

[Gdański Ośrodek Pomocy Psychologicznej dla Dzieci i Młodzieży](#)

pomoc bezpłatna wyłącznie dla mieszkańców Gdańska
tel. 58 347 89 30

Gdynia

[Gdyńskie Centrum Diagnostyki i Terapii FASD](#)

pomoc bezpłatna wyłącznie dla mieszkańców Gdyni
tel. 798 073 617

Goleszów

[Fundacja AWES](#)

dawniej Fascynujący Świat Dziecka
tel. 691 103 691

Kraków

[Centrum Kompleksowej Diagnostyki FAS](#)

Wojewódzki Specjalistyczny Szpital Dziecięcy im. Św. Ludwika
pomoc bezpłatna dla dzieci z całej Polski w ramach NFZ
tel. 12 61 98 692

Świerklany

[OŚRODEK FASTRYGA](#)

Pracownia Diagnostyki i Terapii Zaburzeń Rozwojowych
dr n. med. Małgorzata Klecka
tel. 508 552 211

Lublin

[Regionalny Punkt Diagnostyki i Terapii FASD](#)

tel. 81 5287667 lub 81 5287650

Poznań

[Centrum Stymulacji Rozwoju Dziecka](#)

tel. 600 494 975

Rzeszów

[Poradnia dla osób z FAS/FASD](#)

telefon 664 095 427

Toruń

[Fundacja na Rzecz Rozwoju Dzieci Niepełnosprawnych „DAJ SZANSE” i Instytut Terapeutyczny](#)

tel. 56 648 23 63

Szczecin

[Zachodniopomorska Fundacja Pomocy Rodzinie „Tęcza Serc”](#)

tel. 508 170 803

Warszawa/Otwock

[FASada \(Punkt Diagnostyczno-Konsultacyjny FASD\)](#)

tel. 609 536 662

Wrocław

[Dolnośląskie Centrum Diagnostyki i Terapii FASD](#)

tel. 798 732 307

Zielona Góra

[Miejski Ośrodek Pomocy Społecznej w Zielonej Górze](#)

[Biuro Profilaktyki i Przeciwdziałania Uzależnieniom](#)

tel. 68 411 51 70

Żywiec

[Centrum Psychologiczne ITEM](#)

[i Fundacja Rodzina od A do Z](#)

Teresa Jadczak-Szumilo

tel. 33 861 38 44

BIBLIOGRAFIA

Ayers A.J., (2015), *Dziecko a integracja sensoryczna*, Gdańsk: Wydawnictwo Harmonia.

Bandoli G., Coles C.D., Kable J.A., Wertelecki W., Yevtushok L., Zymak-Zakutnya N., Wells A., Granovska I.V., Pashtepa A.O., Chambers C.D., (2019), *Patterns of prenatal alcohol use that predict infant growth and development*, „Pediatrics”, e20182399, <https://doi.org/10.1542/peds.2018-2399>

Bogdanowicz M., (2009), *Przygotowanie do nauki pisania. Ćwiczenia grafomotoryczne według Hany Tymichovej*, Gdańsk: Wydawnictwo Harmonia.

Brazelton T., Nugent J.K., (1995), *Neonatal Behavioral Assessment Scale*, Mac Keith Press, CambridgeConor.

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)*, New York: Nova Science Publishers, Inc., s.161–178.

Dawyduk B., Kircher A., (2009), *What Educators Need to Know about FASD Working Together to Educate Children in Manitoba with Fetal Alcohol Spectrum Disorder*, Healthy Child Manitoba And Manitoba Education

Jadczak-Szumiło T., (2016), *Rozwój mowy u dzieci z FASD*, [w:] Kaczorowska-Bray K., Milewski S. (red.), *Wczesna interwencja logopedyczna*, Gdańsk: Wydawnictwo Harmonia.

Jadczak-Szumiło, (2018), *Model pomocy dla dzieci z FASD*, [w:] Szepietowska E.M., Daniluk B. (red.), (2018), *Rehabilitacja neuropsychologiczna – ujęcie holistyczne*, Lublin: Wydawnictwo UMCS.

Kwon Kim C., Osborn J.A., Weinberg J., (1996), *Stress reactivity in Fetal Alcohol Syndrome*, [w:] Abel E.L. (red.), *Fetal Alcohol Syndrome. From Mechanism to Prevention*, New York: CRC Press, s. 215–236.

Malisza 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* *Krisztina*, „Journal of Neurodevelopmental Disorders” 4:12 doi: 10.1186/1866-1955-4-12.

Mattson S., Riley E.P., (1996), *Brain anomalies in Fetal Alcohol Syndrome*, [w:] Abel E.L. (red.), *Fetal Alcohol Syndrome. From Mechanism to Prevention*, New York: CRC Press, s. 51–68.

May P.A., Gossage J.P., (2011), *Maternal risk factors for fetal alcohol spectrum disorders: not as simple as it might seem*, „Alcohol Research and Health”, 34 (1): 15–26.

Lange S., Probst C., Gmel G., Rehm J., Burd L., Popova S., (2017), *Global prevalence of fetal alcohol spectrum disorder among children and youth: A systematic review and metaanalysis*, „JAMA Pediatrics”, 171 (10): 948–956.

Okulicz-Kozaryn K., Terlikowska J., Borkowska M., Brzózka K., *FASD w Polsce. Skala problemu* [https://orka.sejm.gov.pl/WydBAS.nsf/0/16ca3bc940d9cf61c1257d50003663c8/\\$FILE/FASD%20w%20Polsce%20-%20skala%20problemu.pdf](https://orka.sejm.gov.pl/WydBAS.nsf/0/16ca3bc940d9cf61c1257d50003663c8/$FILE/FASD%20w%20Polsce%20-%20skala%20problemu.pdf)

O'Malley K., (2007), *ADHD and Fetal Alcohol Spectrum Disorders (FASD)*, New York: Nova Science Publishers.

Urbanik A., Nardzewska-Szczepanik M., Jadczak-Szumilo T., Ostrogórska M., (2023), *Assesment of the central nervous system in children with Fetal Alcohol Spectrum Disorder (FASD) using Magnetic Resonance (MR) techniques*, „Applied Sciences”, vol. 13, nr 12.

Riley E.P., Clarren S., Weinberg J., Jonsson E., (2011), *Fetal Alcohol Spectrum Disorder: Management and Policy Perspectives of FASD*, Weinheim: Wiley-Blackwel.

Sampson P.D., Streissguth A.P., Bookstein F., Barr H.M., (2006), *Effects of prenatal alcohol exposure on fine motor coordination and balance: A study of two adult samples*, „Neuropsychologia”, nr 44, s.744–751.

Streissguth A.P., (1997a), *Odległe rokowanie w FAS*, [w:] *Uszkodzenia płodu wywołane alkoholem*, „Alkohol a zdrowie”, tom 17, s. 137–150, Warszawa: PARPA.

Streissguth A., Kanter J., (1997b), *Fetal alcohol syndrome: A guide for families and communities*, Baltimore: Books Publishing Co.

Wozniak D.F., Hartman R.E., Boyle M.P., (2004), *Apoptotic neurodegeneration induced by ethanol in neonatal mice is associated with profound learning/memory deficits in juveniles followed by progressive functional recovery in adults*, „Neurobiology of Disease”, nr 17, s. 403–414.

Ośrodek Rozwoju Edukacji
Aleje Ujazdowskie 28
00-478 Warszawa
tel. 22 345 37 00
www.ore.edu.pl