



En svensk översättning och sammanfattning av

Fetal Alcohol Syndrome

- A Guide for Families and Communities

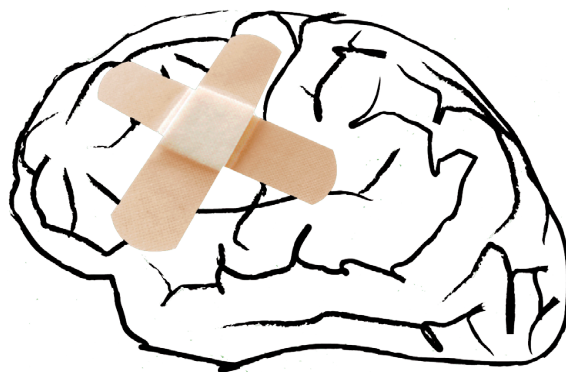
av professor Ann. P. Streissguth

University of Washington,
Fetal Alcohol and Drug Unit,
Seattle.



Innehåll

Terminologi.....	4
Skador av alkohol.....	4
Diagnos.....	4
Ansiktsdrag och andra yttre tecken.....	4
Sju vanliga myter om FASD.....	5
Teratogener	5
Risk och prognos.....	6
Primära och sekundära skador	6
Att förebygga sekundära skador	7
Vanliga sekundära problem	7
Faktorer som minskar risken för sekundära problem.....	7
Kognitiva (förståndsmässiga) svårigheter – och deras följder	8
Psykosociala problem kopplade till FAS/FAE	8
Småbarnsåren 0–5 å.....	8
Yngre skolålder 6–11 år.....	8
Ungdomstiden 12–17 år.....	9
Akademisk nivå.....	9
Vuxen åldern 18 år +.....	9
Rekommendationer	9
Småbarnstiden 0–5 år.....	10
Yngre skolåldern 6–11 år.....	10
Ungdomstiden 12–17 år.....	10
Vuxen åldern 18 år +.....	10
Typiska beteenden i olika åldrar.....	11
Småbarnstiden.....	11
Förskoleåldern.....	11
Skolåldern.....	13
Tonåren.....	14
Vuxenåldern.....	15



Fetal Alcohol Syndrome

– A Guide for Families and Communities

av Ann Streissguth, Paul H. Brookes Publishing co Baltimore, Maryland, 1997

i svensk sammanfattning av Katarina Wittgard

Doktor Ann P Streissguth är professor i klinisk psykologi med beteendet hos individer med fosterskador som specialitet. Hon är pensionerad från institutionen för psykiatri- och beteendevetenskap vid University of Washington School of Medicine i Seattle, USA, och har över 40 års erfarenhet från sitt arbete med patienter med fetala alkoholskador samt med deras familjer och omgivning.

Vid Institutionen för fetala alkohol- och drogskador har man undersökt många typer av påverkan på fostret som har betydelse för barnets fortsatta utveckling. Förutom alkohol har man studerat effekterna av tobak, kokain, aspirin, röd hundvirus med flera teratogener. Teratologi är läran om ämnen och tillstånd som kan skada fostret. Totalt har Ann Streissguth publicerat över 200 vetenskapliga arbeten, flera böcker och ett utbildningsprogram om alkohol och graviditet.

För sitt arbete att kartlägga och förebygga alkoholrelaterade fosterskador har Ann Streissguth mottagit ett stort antal priser och utmärkelser genom åren. Bland annat kan nämnas det internationella Jellenik priset som hon fick 1985, tillsammans med doktor Paul Lemoine från Frankrike. Lemoine var en av dem som namngav fetalt alkoholsyndrom. År 2000 hedrades Ann Streissguth och sju andra framstående kvinnor av staten New York med en poster med titeln; An Extra-Ordinary Century of Women.

I boken *Fetal Alcohol Syndrome – A Guide for Families and Communities* beskriver Ann Streissguth den chock hon upplevde då hon för första gången insåg vilka skador alkohol kan orsaka. Det var 1973 och forskare hade just gjort upptäckten att barnen till ett antal mödrar med alkoholproblem hade märkliga likheter i sitt beteende. Streissguth beslutade sig för att ägna tio år av sin yrkesverksamhet åt denna problematik. Då hon skriver boken har över tjugo år gått.

Boken är indelad i 14 kapitel och behandlar alkoholskador ur en mängd olika perspektiv. Ett antal fallbeskrivningar från Ann Streissguths egen praktik kompletterar det vetenskapliga materialet, liksom bilder på personer med alkoholskador. Boken finns inte i svensk översättning. Fotnoterna hänvisar till sidor i originalboken¹ där inget annat anges.

¹. Fetal Alcohol Syndrome – A Guide for Families and Communities av Ann Streissguth, Paul H. Brookes Publishing co Baltimore, Maryland, 1997

Terminologi

Förutom FAS användes fram till omkring år 2004 även beteckningen fetala alkohol-effekter, FAE, för de fall där inte alla kriterier för FAS var uppfyllda.² Sedan dess har terminologin ändrats och man talar i dag om Fetal Alcohol Spectrum Disorders (fetala alkoholspektrumstörningar), FASD, som innefattar FAS och alla andra former av fosterskador orsakade av alkohol. FASD är alltså en paraplybeteckning och används i den fortsatta texten.

Skador av alkohol

En stor mängd vetenskaplig litteratur, inklusive studier av försöksdjur, fallstudier av barn till alkoholiserade mödrar och noga kontrollerade epidemiologiska studier på stora material, har bevisat att det finns typiska skadeeffekter, vilka kan kopplas till exponering för alkohol.³

Trots flera decennier av forskning är det fortfarande svårt för familjer till barn med alkoholrelaterade fosterskador att hitta läkare med specialistkompetens och kunskap på området. En diagnostisk bedömning är en förutsättning för förståelse och behandling av varje medicinskt tillstånd. En riktig diagnos hjälper familjen att ha rätt ställda förväntningar, att kunna planera och skapa nätverk för stöd och struktur⁴.

I motsats till många andra fosterskador som upptäcks vid förlossningen och ofta kan behandlas kirurgiskt, förbises ofta alkoholrelaterade skador. Barnen förefaller ofta tämligen fysiskt ”normala”, vilket försvårar för dem att få hjälp.

Diagnos

Som tidigare nämnts ingår den medicinska diagnosen FAS i paraplybeteckningen FASD. Endast en mindre del av alla med FASD uppfyller kriterierna för FAS. Diagnosen kan endast ställas på kliniska fynd. Det finns idag inga laboratorieprov eller andra metoder att testa om en person skadats av alkohol under fostertiden. Med andra ord är diagnosen beroende av den kliniska erfarenheten hos diagnostikern. Följande kännetecken är kriterier för att ställa den medicinska diagnosen FAS:

- Tillväxthämning
- Symtom från centrala nervsystemet
- Specifika missbildningar och ansiktsförändringar⁵

Ansiktsdrag och andra yttre tecken

Ansiktet har blivit ett kännemärke för FAS. Det är inte bara enskilda drag som är typiska utan även proportionerna. Avståndet mellan ögonen liksom mellan näsan och munnen är till exempel förhållandevis långt.⁶

Skelettförändringar är vanligt hos barn med FAS, särskilt mindre missbildningar av

². 4

³. 18

⁴. 6, 7

⁵. 22

⁶. 23

händer, fingrar, armar och tår. Förändringar i linjemönstret i handflatan är också vanligt.⁷

Då barn med FASD kommer i puberteten kommer ofta en oproportionerlig och plötslig viktökning. Ansiktet förändras också och blir mindre karakteristiskt. I vuxen ålder blir de ofta kortvuxna och övervikt kan förekomma⁸.

Det stora flertalet barn med FASD har inga typiska fysiska kännetecken och uppfyller inte kriterierna för diagnosen FAS!

Sju vanliga myter om FASD

1. Alla med FASD är mentalt retarderade (utvecklingsstörda) –FEL
2. Beteendestörningar är resultat av dålig fostran/miljö – FEL
3. Att medge att barn med FASD har hjärnskador är att ge upp – FEL
4. FASD växer bort med tiden – FEL
5. Diagnosen FASD hämmar barnens utveckling – FEL
6. Diagnos är meningslöst eftersom ingen ”riktig” behandling finns – FEL
7. Personer med FASD är omotiverade och oansvariga – FEL⁹

Ursprungligen trodde man att FASD försvinner när barnen växer upp vilket definitivt inte är fallet. Även om de yttre dragen oftast försvinner är skadorna på centrala nervsystemet bestående. En indikation för påverkan på centrala nervsystemet är huvudomfånget. Storleken på huvudet styrs av hjärnans tillväxt. Mikrocefali (litet huvud) kan orsakas av alkohol under fostertiden och ses ofta hos barn med FASD, men det är ingen nödvändighet för diagnosen. Vissa barn föds med normalt huvudomfång men stannar sedan upp i tillväxt och kan därför ha mikrocefali efter 8–12 månader.¹⁰

Teratogener

Teratogener är substanser eller tillstånd som stör den normala fosterutvecklingen och orsakar skador. Teratologi etablerades som vetenskap på 70-talet och är framför allt grundad på forskning på försöksdjur.

Huvudsakligen fyra saker kan drabba ett foster som exponeras för en teratogen; död, missbildning, tillväxthämning och funktionsnedsättning. Alla teratogener kan inte orsaka samtliga skador, alkohol kan dock göra det. Det finns ett starkt samband mellan mängden av teratogen och omfattningen av den skada den orsakar. Även tidpunkten för exponeringen och sättet det sker på, till exempel dryckesmönstret då det gäller alkohol, har betydelse för skadornas utbredning och svårighetsgrad.

Exempelvis orsakar exponering för en teratogen under embryots tidiga utveckling fysiska missbildningar, medan exponering under den senare delen av graviditeten påverkar barnets storlek. Likaså ger kraftigt ”festdrickande”, även om det endast är då och då, annorlunda skador än vad som ges av lättare, men mera regelbundet, drickande.

⁷. 25

⁸. 27

⁹. 121, 122

¹⁰. 30

Fosterhjärnan påverkas av alkohol under hela graviditeten¹¹. För att fysiska skador ska uppstå krävs större doser. Beteendestörningar kan med andra ord framträda trots att inga som helst fysiska skador kunnat konstateras.¹²

Risk och prognos

Prognosen för barn med FASD är nedslående. Dock har man genom studier kunnat konstatera att barn som placeras i foster- eller adoptivhem tidigt, helst före 6 månaders ålder, har mindre psykosociala problem under uppväxten. Stabila och trygga uppväxtförhållanden är den viktigaste faktorn för att begränsa konsekvenserna av skadorna.¹³

Man har funnit att kvinnor som missbrukat länge löper större risk att föda barn med FASD, jämfört med kvinnor som är i början av ett missbruk. Det yngsta barnet i en syskonskara löper alltså större risk att skadas, även om moderns konsumtion varit oförändrad under alla graviditeter. En uppskattning av befintliga data anger att mellan 25% och 45% av kroniskt alkoholiserade mödrar föder barn med fullt utvecklat FAS.¹⁴

Även kvinnor som endast dricker i sociala sammanhang löper en ökad risk att få missfall, dödfödda eller prematura barn, samt barn med undervikt eller avvikande längd eller huvudomfång.¹⁵

Primära och sekundära skador

Individer med FASD uppvisar två typer av funktionsnedsättningar, primära och sekundära. De primära funktionsnedsättningarna är direkt orsakade av skadorna barnet är fött med. De speglar de symtom från centrala nervsystemet som diagnosen innefattar. De sekundära funktionsnedsättningarna är inte direkt orsakade av de medfödda skadorna och de kan därmed förebyggas, eller förbättras genom större förståelse från omgivningen och rätt hjälpåtgärder. Exempelvis är problem med alkohol och droger en sekundär följd av de medfödda skadorna som helt eller delvis kan förebyggas.

De flesta förstår vad "hjärnskador" innebär, i varje fall så länge det gäller skador som uppstått efter födelsen. Medfödda hjärnskador är mer gåtfulla. Symtomen vid födelsen kan dessutom vara så subtila att de inte känns igen, eller inte kan skiljas från symtom på till exempel en svår förlossning eller annat. Eftersom man vid medfödda skador inte kan jämföra hur barnet fungerade före respektive efter skadan, har människor ofta svårt att förstå de svårigheter som FASD medför. Detta faktum bidrar till att förvärra de sekundära skadorna.¹⁶

Hos barn med alkoholskador har man kunnat konstatera att deras förmåga att sortera bort ovidkommande stimuli utifrån är begränsad. Detta gör till exempel att barnen är onormalt känsliga för ljud och ljus under sömnen, vilket är ett av de tidigaste

¹¹. 56, 57

¹². 61, 62

¹³. 83

¹⁴. 80

¹⁵. 83, 84

¹⁶. 96

tecknen på skador på centrala nervsystemet som kan ses hos spädbarn¹⁷. Hjärnskadorna relaterade till FAS hos människor har studerats genom bland annat obduktioner och olika typer av röntgen, vilka kunnat avslöja avvikelser och missbildningar i hjärnans struktur. Trots omfattande djurstudier av alkoholens påverkan på hjärnan, är studierna av alkoholeffekterna på den mänskliga hjärnan ännu (1997) bara i begynnelsen.¹⁸

Utvecklingsstörning (IQ under 70) har aldrig varit ett diagnoskriterium för FAS. Även om en del barn med FASD har en utvecklingsstörning så har övervägande delen av dem inte det.¹⁹ Detta faktum i sig orsakar problem eftersom omgivningen endast uppfattar beteendestörningarna och inte sätter dem i samband med en hjärnskada. En person som är till synes "normal" förväntas även bete sig normalt. Funktionsnedsättningen är alltså dold.

Att förebygga sekundära skador

Generellt sett är risken för sekundära svårigheter större för personer som inte har fullt utvecklat FAS. De barn som inte har fullt utvecklat alkoholsyndrom och inte är utvecklingsstörda, har alltså de största problemen.

Vanliga sekundära problem

- Psykiska hälsoproblem
- Avbruten skolgång
- Klammeri med rättvisan
- Omhändertagande
- Sexuella avvikelser
- Alkohol och andra drogproblem²⁰

Faktorer som minskar risken för sekundära problem

- En stabil och välfungerande familj
- Att inte byta familj flera gånger
- Att inte utsättas för våld
- Adekvata stödåtgärder
- Diagnos före 6 års ålder

Ovanstående skyddsfaktorer ger klara signaler till familjer, socialförvaltningar, med flera, om nödvändiga insatser för att förebygga och hantera de förödande sekundära svårigheterna.

Ur ett livstidsperspektiv bidrar en tidig diagnos till mer självständigt liv i vuxen ålder. Att känna till diagnosen och förstå omfattningen och innebörden av funktionsnedsättningen hjälper familjen och samhället att få det stöd de behöver i tid, så att sekundära problem kan förebyggas.²¹

^{17.} 85

^{18.} 97

^{19.} 105

^{20.} 109, 110

^{21.} 111

I en stor studie¹ på 415 patienter med FASD²² i alla åldrar fann man att:

- 94% hade psykiska problem
- 45% hade avvikande sexuellt beteende
- 43% hade avbruten skolgång
- 42% hade problem med rättvisan

Det är viktigt att inte övergeneralisera, men siffrorna ger ändå en kort glimt av dessa personers liv mellan 1973 och 1993 och en fingervisning om vilka samhällsinsatser som behövs.

Tidigare identifiering och större förståelse för behoven hos barn med FASD resulterar i ökad livskvalitet för alla inblandade.²³

Kognitiva (förståndsmässiga) svårigheter – och deras följder

- Dåligt omdöme – blir lätt brottsoffer
- Uppmärksamhetsstörningar – har svårt att fokusera, är lättstörd
- Aritmetiska (räkne-) svårigheter – har svårt att hantera pengar
- Nedsatt minneskapacitet – har svårt att lära av misstag
- Svårigheter med abstrakt tänkande – har svårt att förstå konsekvenser
- Problem med tids- och rumsuppfattning – har svårt att bedöma avstånd
- Impulsstyrighet – har dålig stresstålighet²⁴

Psykosociala problem kopplade till FAS/FAE

Vissa typiska psykosociala svårigheter är kopplade till FASD. Här följer en sammanställning av sådana problem i olika åldersgrupper.

Småbarnsåren 0–5 år

- Dålig tillväxningsförmåga
- Sömnrubbnings
- Svag sugförmåga
- Dålig viktökning.
- Förseningar med att gå, tala och bli torr
- Ökad avledbarhet, hyperaktivitet
- Svårighet att följa anvisningar och klara förändringar
- Lättretlighet, raseriutbrott, olydnad

Yngre skolålder 6–11 år

- Lättleddhet
- Svårighet att förutse/förstå konsekvenser

²². Understanding the Occurrence of Secondary Disabilities in Clients with Fetal Alcohol Syndrome and Fetal Alcohol Effects, Final Report August 1996. Ann. P Streissguth, Ph.D. Professor, Director, Fetal Alcohol and Drug Unit University of Washington School of Medicine

²³. 112

²⁴. 106

- Har viss kapacitet men inte tillräcklig skicklighet
- Olämpligt sexualbeteende
- Kan ej skilja fantasi från verklighet
- Raseri, lögn, stöld, olydnad och bristande ”respekt” för auktoriteter
- Försenad utveckling (fysisk och förståndsmässig)
- Hyperaktivitet
- Minnessvårigheter
- Impulsivitet
- Dålig förståelse av signaler och sociala spelregler

Ungdomstiden 12–17 år

- Lögn, stöld, vandalism, kriminalitet
- Bristande logisk förmåga
- Egocentricitet
- Interaktionsproblem
- Bristande empatiförmåga
- Impulsivitet
- Aggressivitet
- Oförutsägbarhet
- Lågt självförtroende
- Dålig motivation

Akademisk nivå

- Bristfälliga läs- skriv- och räknekunskaper i förhållande till IQ
- Depressioner och självmordstankar
- Missbruk av alkohol och andra droger
- Avvikande sexualbeteende, graviditet och faderskap
- Utstraffning från behandlingsåtgärder

Vuxen åldern 18 år +

- Dålig förståelse för ställda förväntningar
- Ekonomiska svårigheter
- Depression och självmordstankar
- Graviditet och faderskap
- Blir ofta socialt, ekonomiskt och sexuellt utnyttjade och har olämpligt beteende i dessa avseenden
- Ökade krav och ökat missnöje från omgivningen
- Social isolering
- Oförutsägbart och impulsivt beteende

Rekommendationer

Genom att sätta in olika åtgärder kan psykosociala problem undvikas eller minskas. Nedan följer rekommendationer för olika åldersgrupper.

Småbarnstiden 0–5 år

- Tidig identifikation
- Stora föräldrainsatser
- Utbildning för föräldrarna om fysiska och psykosociala behov
- Noggrann kontroll av fysisk utveckling och hälsa
- Trygga strukturerade hemförhållande
- Stöd till föräldrarna i form av daghemsplats, avlastningsfamilj etcetera
- Anpassad miljö med enkla tydliga regler, struktur och få stimuli

Yngre skolåldern 6–11 år

- Stabil, strukturerad hemmiljö
- Lämplig anpassad undervisning och träning inför vardagsuppgifter
- Realistiska förväntningar
- Stöd- och avlastningsfamilj
- Psykologisk och annan bedömning
- Raka, konkreta och förutsägbara konsekvenser
- Stöd till familjen vid kontakt med skola, sjukvård, familjevård etcetera
- Psykologhjälp
- Strukturerade fritidsaktiviteter

Ungdomstiden 12–17 år

- Undervisning om sexualitet, preventivmedel etcetera
- Planering inför vuxenlivet – ekonomi, yrkesträning etcetera
- Avlastningsvård, stödgrupper för familjer
- Trygghet, strukturerad miljö
- Fokusering på förmåga till daglig livsföring i stället för på akademiska kunskaper
- Uppmuntran att välja rätt i olika valsituationer
- Ökat ansvarstagande
- Strukturerad fritid
- Ökat stöd till familjen

Vuxen åldern 18 år +

- God man eller liknande
- Stöd i boende
- Hjälp i det egna hemmet, stödperson
- Yrkesvägledning.
- Medicinsk vård och förståelse
- Insikt och kunskap om den egna förmågan och gränserna för den
- Uppmuntran och hjälp till ökat självförtroende²⁵

²⁵. 125, 126

Typiska beteenden i olika åldrar

Många beteenden, särdrag och egenskaper är karaktäristiska för personer med FASD men alla individer uppfyller inte samtliga av dem, vilket är viktigt att notera. Varje individ med FASD har sin egen personlighet och sitt eget temperament och är unik, även om alla, som ett resultat av hjärnskadan, har många gemensamma karaktärsdrag.²⁶

Småbarnstiden

Under småbarnstiden kan barn i riskzonen identifieras och man kan då försäkra sig om att de är i en fysiskt trygg miljö, med vårdare som tillgodoser deras behov. Förutom diagnoskriterierna förekommer vissa hälsoproblem oftare hos barn med FASD än hos andra barn. Det gäller exempelvis hjärtproblem och missbildningar – i synnerhet läpp- och gomspalt – höftledsfel och skolios samt hyper-/hypotonis (för hög/låg muskelspänning), syn- och hörselproblem, öroninflammation och lunginflammation.

Tillstånd som associeras med FASD, särskilt under småbarnsperioden, är darrningar, lättretlighet, balansrubbningar, sömnrubbningar, svag sugförmåga, dålig viktökning. Detta kan vara tecken på omognad eller bristande utveckling av centrala nervsystemet. Upptäckten av sådana tecken kan vara anledning till ökad uppmärksamhet.²⁷

Dålig tillvänjningsförmåga är en av de tidigaste indikationerna på störningar i centrala nervsystemet. Störningarna kan vara kopplade till exponering för alkohol, men kan också ha andra orsaker. Dålig tillvänjningsförmåga gör barnet sårbart för en allt för stimulerande miljö eftersom det har svårigheter att sortera bort oväsentliga intryck. Barnens ömtåliga centrala nervsystem behöver därför skyddas från allt för många intryck för att inte bli överstimulerat.

Då barn med störningar i centrala nervsystemet blir överstimulerade kan de reagera med att rycka till, rysa, gråta, eller bli upprörda. De kanske vänder bort ansiktet, drar undan huvudet, rynkar ögonbrynen eller näsan. Om stimuleringen fortsätter, ökar upprördheten. Genom att observera och lära sig barnets uttrycksätt kan man anpassa stimulansen efter det enskilda barnet och undvika överstimulering. Ömsesidigheten i denna interaktion mellan den vuxne och barnet är särskilt viktig för dessa ömtåliga barn.²⁸

Man är i allmänhet angelägen att omge barn med en mängd stimulerande syn- och ljudintryck i syfte att förbättra deras utveckling. För barn med misstänkt FASD är det tvärtom nödvändigt med en lugn och harmonisk miljö utan för mycket störande intryck. Omgivningen bör vara förutsägbar och lugnande, inte överväldigande.²⁹

Förskoleåldern

Förskoleåren kallas ofta för *the golden age* för barn med FASD. Under dessa utvecklas många barn över förväntan. Man vill då gärna tro att allt kommer att bli bra när de till sist blir stora.

Barn som kommit till bra hem, efter att tidigare ha blivit utnyttjade och försummade, utvecklas ofta väl då deras behov av näring, trygghet och kärlek blir tillgodosedda. Det kan lätt förleda föräldrarna att tro att problemen är på väg att försvinna.

^{26.} 126, 127

^{27.} 129

^{28.} 129, 130

^{29.} 131

Alla framsteg är naturligtvis positiva, liksom alla tecken på känslomässigt välmående och förmåga att interagera. Ett råd är dock att fortsätta att vara uppmärksam på barnets beteende och tänka igenom vilka insatser och vilken planering för framtiden som är lämplig.

En del barn med FASD är okontrollerbara redan i förskoleåldern. I dessa fall är naturligtvis professionell hjälp nödvändig. Våldsbeteende, mot sig själv eller andra, bränder, utpräglad hyperaktivitet och annat kraftigt avvikande beteende är signaler för att söka hjälp.

Språkförseening, motoriska störningar, tydlig utvecklingsförseening, onormala sexuella beteenden är också signaler för att söka professionell hjälp. Ingen förälder som söker hjälp för denna typ av problem ska låta sig nöjas utan att också få en bedömning av om det kan ha förekommit alkoholexponering under fostertiden!

Tidiga åtgärdsprogram, stöd i vardagen eller andra insatser måste anpassas väl. Förskoleverksamhet som uppmuntrar och tränar praktiska färdigheter, social interaktion, goda vanor i lugn, vålanpassad och förutsägbar miljö är lämpligt. Montessoriskolor eller Waldorfskolor³⁰ kan vara bra, men pedagogiken är inte det viktigaste utan hur väl den praktiska vardagen fungerar.

Emotionell och social utveckling och förbättrad kommunikationsförmåga är viktiga områden även i denna ålder. Liksom att de vuxna fortsätter att lyssna till barnets icke-verbala kommunikation, även sedan de fått ett eget språk. Föräldrar och lärare som kan tolka signalerna från ett barn med FASD kan lättare hjälpa barnet kommunicera och interagera socialt. Att hålla de typiska beteendena för FASD i minnet är användbart vid alla åldrar! Problem att sortera inkommande stimuli och dålig förståelse av orsak och verkan är till exempel vanliga orsaker till beteendestörningar och ”dåligt uppförande”.

Att lära barn med FASD att be om hjälp, är en annan viktig åtgärd. Även om självständighet är ett självklart mål under uppväxten, så är tekniken att be om hjälp då man behöver det extremt användbar i många situationer under hela livstiden. Det är viktigt för barnet att lära sig känna igen när en uppgift är för svår att klara själv och att veta var eller hos vem det finns hjälp att få.

Att sätta rätt nivå på kraven är ganska lätt under förskoleåren, om man följer barnets egen utveckling i leken. Ett barn som har tre klossar och bygger ett torn känner tillfredsställelse av att klara uppgiften – om den motsvarar hans utvecklingsnivå. Får han fyra klossar är det en utmaning. Får han tio klossar känner han frustration! Att känna framgång är en naturlig belöning som fås då realistiska mål satts upp. Den vuxne anpassar möjligheten att uppleva framgång genom att sätta rimliga mål.³¹

Koncentrations- och avledbarhetsproblem samt dåligt minne inverkar på barnets förmåga. Uppgifter som upplockning av leksaker och städning av rummet kan vara näst intill omöjligt att genomföra för ett barn med FASD. För att barnet ändå ska få uppleva att det lyckats med uppgiften bör den vuxne alltid delta i arbetet. För andra uppgifter krävs ständiga påminnelser i olika former, längre träning än man kan förvänta och olika system för strukturering och organisation.

³⁰. 132

³¹. 133

Barnen behöver framför allt få erfarenhet av att ha framgång, utveckla strategier för känslomässig kontroll, lära sig känna igen och uttrycka sina behov och bli medvetna om orsak och verkan genom de dagliga aktiviteterna. För små barn lärs dessa saker bäst genom enkel verbalisering och repetition i en atmosfär av ömhet, stöd och respekt.

Skolåldern

Föräldrar bör hjälpa till och tipsa lärare och annan skolpersonal om var de kan hitta informationsmaterial och litteratur om FASD. Vuxna som förstår de förståndsmässiga svårigheterna för barn med FASD kommer lättare ihåg att:

- Ge lugna, klara och korta instruktioner
- Ställa anpassade krav med sikte på framgång
- Undervisa med både verbala och visuella/konkreta metoder
- Dela in uppgifter i små steg
- Förhindra att okontrollerade situationer uppstår
- Uppmuntra verbalisering av behov
- Undvika frågor som riskerar att lämnar barnen svarslösa

Kunnig skolpersonal har förmågan att lyssna till barnets icke-verbala kommunikation och kan då se till att situationer som kan bli överväldigande för barnet undviks, innan barnet tappar kontrollen. Upprepade misslyckanden, konkurrens och jämförelser, oförmåga att förstå vad som förväntas i en uppgift och otillräcklig tid att fullfölja uppgifter, kan alla bidra till att det känsliga barnet förlorar kontrollen. Det kan till exempel innebära att barnet skriker, kasta saker, rusar ut ur rummet och slår igen dörren.³²

Även om barnet har förlorat kontrollen kan den uppmärksamme vuxne rädda situationen och hjälpa barnet att återfå kontrollen genom att identifiera den utlösande faktorn och planera för att undvika liknande situationer i framtiden. Ibland fungerar det även prata om det inträffade i efterhand.

Personer med FASD kan ofta inte beskriva klart vad som händer dem, och deras reaktioner kan visa att de inte förstår. Därför är de mer beroende än andra barn av att vuxna i omgivningen bryr sig och kan skydda dem från överstimulering, ge dem klara koncisa instruktioner och gradvis, med vänlighet, hjälpa dem förstå och styra sina egna reaktioner. Att lära sig lyssna till behoven hos personer med FASD, i relation till hans eller hennes unika förmågor och funktionsnedsättningar är en viktig nyckel till framgång.

För barn som inte är särskilt hyperaktiva kan de första tre åren i skolan gå ganska smärtfritt. Vissa är till och med högpresterande i denna ålder när det gäller läsförmåga. Längre upp i skolåldern blir problemen med den matematiska förmågan tydligare och ungefär från femte klass, med de ökande kraven på abstrakt tänkande, är risken stor att det blir många misslyckanden i skolan.³³

Även om den akademiska sidan av skolarbetet är det mest synliga problemet i denna ålder, är det också många organisatoriska svårigheter förknippade med att till exempel ha olika lärare och klassrum och det kräver särskild hjälp och stor förståelse.

^{32.} 135

^{33.} 135

För många barn kan byte av social miljö under denna tid, då puberteten samtidigt närmar sig, vara mycket stressande.

Tonåren

Tonårstiden kan ofta bli den svåraste perioden i livet för barn med FASD och deras familjer, i synnerhet för dem som aldrig blivit diagnostiserade. Under denna tid tvingas många familjer inse det faktum att deras barn inte stämmer in i det normala utvecklingsmönstret och inte heller kommer ikapp. Många faktorer spelar in och balans och jämvikt som man lyckats bygga upp under barndomen kan lätt rubbas. Ofta känner föräldrar panik och förvirring och de professionella blir osäkra på grund av bristen på diagnosinformation. Gruppsyck från kamrater är svårt att stå emot för barnet och intresset för skolan minskar till följd av ständiga misslyckanden. Tillsammans med normal pubertetsutveckling är det exempel på faktorer som gör tillvaron svår för både barn och föräldrar.

Problem som familjen får tackla under denna period är till exempel att balansera frihet och kontroll och ha rätta förväntningar. Det gäller också att försöka skilja på vilka beteenden som tillhör normal tonårsutveckling och vad som orsakats av FASD, och bevara sitt eget sunda förnuft. Problem som ungdomar med FASD ofta stöter på är:

- Fler misslyckanden och färre framgångar rent akademiskt
- Större social isolering och utanförskap när kamraterna umgås i gäng
- Osäkerhet och orealistiska förväntningar på vad det innebär att bli vuxen
- En växande känsla av underlägsenhet och depression

För de ungdomar som ännu inte fått diagnos är det svårt att förstå vad som är fel och de är fortfarande beroende av en familj som kan förstå deras icke-verbala kommunikation.

I familjer som klarar att behålla intressen, spänning och behovstillfredsställelse i hemmet, påverkas barnen mindre av gruppsyck och negativ kamratpåverkan. Familjer som kan tillåta lagom doser självständighet, frigörelse och ökat ansvarstagande i familjesammanhang, har goda möjligheter att leda och styra barnets beteende utan stora maktkamper. Det är också viktigt att hemmet blir en stödjande och förutsägbar tillflyktsort med mycket förståelse för tonåringen.

Familjer med tonåringar med FASD behöver vara kreativa och söka efter alternativ till total frihet och fullständigt oberoende. Att släppa föräldrakontrollen för tidigt öppnar enbart dörren för mindre ansvarsfulla ledargestalter bland jämnåriga eller äldre ungdomar.³⁴

För barn som närmar sig tonåren är starka band till kompisarna normalt. De kompisgäng som tonåringar med FASD dras till är ofta mycket olämpliga och bidrar till ytterligare beteendeproblem. Bruk av alkohol och andra droger, okontrollerad sexuell aktivitet, våld och vandalism skapar inte förutsättningar för en hälsosam tonårstid för någon. Kompisar som inte respekterar andras behov utan drar fördel av den svagaste i gruppen, är också mycket negativt – i synnerhet för personer med FASD. En ung tonåring med FASD är användbar för smarta ”kompisar” som är snabba att utnyttja hans eller hennes naiva lojalitet.

³⁴. 136. 137

Även utan inflytande från olämpliga kamratgäng har en del tonåringar perioder av regression (tillbakagång i utvecklingen) och andra problem som kan kräva mera professionella insatser än vad man kan klara inom familjen.

Under tonåren är det inte ovanligt för personer med FASD att inleda olämpliga sexuella förbindelser som leder till att de blir utnyttjade, övergivna eller till och med begår kriminella handlingar. Nära övervakning, tydlig ledning och utarbetande av regler för lämpligt uppträdande kan hjälpa, men om beteendet kvarstår bör professionell hjälp sökas. Sexualundervisning och upplysning om preventivmedel bör självfallet ges klart och tydligt, både av skolan och av familjen.

Genom att bli sedd av de vuxna får tonåringen hjälp och råd i hur man umgås och får vänner, om hur en vän ska vara och hur man undviker situationer och handlingar som är olämpliga. Personer med FASD utvecklar ofta sina egna regler i syfte att skydda sig själv mot grupstryck från kompisar.³⁵

Föräldrar som kan behålla barnets förtroende kan hjälpa till och ge stöd och ledning under ungdomsåren. Många föräldrar har stor hjälp av stödpersoner och nätverk med familjer med likartade erfarenheter. Personal från psykiatrin med erfarenhet av FASD kan också vara till stor hjälp för att stödja familjen.

Eftersom familjen oftast kan ge livslångt stöd bör målet under ungdomsåren vara att inte klippa av familjebanden. Föräldrar som är kunniga om FASD utgör ett skydd mot dåliga råd från mindre kunniga personer i omgivningen. Likaså är det viktigt för professionella personer att lyssna både till personen med FASD och till familjen. Det gäller även om patienten med FASD inte lever tillsammans med familjen längre, eller har blivit vuxen!

Vuxenåldern

Många av utmaningarna som man stöter på under tonårsperioden finns kvar även i vuxen ålder. Ett bra sätt att förbereda för vuxenlivet är att bevara banden till familjen under tonårstiden. Områden som fortsätter att vara viktiga under hela vuxenlivet är att hantera pengar, hälsovård, arbete, tryggt boende och gemenskap och det behövs ofta fortsatt stöd i varierande utsträckning.

Att hantera pengar är nästan alltid ett av de största problemen för personer med FASD. Självfallet är detta något som familjen bör arbeta med långt före tonårstiden och det behöver tränas livet igenom. De unga som växer upp med insikten att de alltid kommer att behöva hjälp på det området har lättare att acceptera familjens ansträngningar att hjälpa dem. God man, förälder, syskon, make/a eller vänner kan alla ta en del av ansvaret för att hjälpa en närstående att inte bli utnyttjad på grund av sin bristande förmåga att hantera pengar.

Även vuxna med FASD saknar ofta den förmåga att sortera intryck som de flesta tar för given och som förhindrar att vi dränks i stimuli utifrån. De förblir därför extra känsliga för sinnesintryck hela livet. Skarpt ljus kan blända och höga eller plötsliga ljud kan skrämja. Överdriven social stimulans, eller ohanterliga krav, kan också bli överväldigande. Dessa svårigheter ökar ytterligare genom den bristande förmågan att förklara för andra vad som sker. Det är viktigt att komma ihåg att en person som är överstimulerad och håller på att tappa kontrollen över sig själv just då inte klarar av att ha diskussioner om hans eller hennes olämpliga beteende!³⁶

^{35.} 137

^{36.} 140

Tonåringar och vuxna med FASD kan ofta inkräkta på andras personliga sfär genom att exempelvis stå för nära eller röra vid människor för mycket. De kan också använda olämpligt sätt för att få kontakt genom att säga saker som "Vill du ligga med mig?", "Ska vi gifta oss?" eller liknande, till främlingar. De missbedömer även andras avsikter och råkar därför lätt i trubbel.

Den sannolikt viktigaste faktorn för att uppnå optimal utveckling som vuxen är att betrakta de neurologisk betingade beteendestörningarna ur ett livstidsperspektiv. Minnes- och uppmärksamhetsstörningar, problem med överstimulering, impulsivitet och agerande utan tanke på konsekvenserna, är karaktäristiskt och bör beaktas då man planerar för vuxenlivet.