

## STINA

Stina är 8 år och är mycket smal. Läkaren tycker att man måste kolla upp hur mycket hon egentligen får i sig, hon kanske behöver extra näring. Familjen gör en matdagbok där allt Stina äter under en vecka noteras, både hemma och i skolan. När veckan är slut upptäcker man att Stina äter väldigt mycket sallad i skolan men nästan ingen lagad mat. Stinas mamma följer med till skolan och ser hur det går till i matsalen och Stina får berätta och visa hur hon tar maten.



Situationen i matsalen verkar inte vara något större problem, Stina går redan nu till matsalen före de andra barnen, när det är som lugnast. På frågan varför hon tar så lite av den varma maten svarar Stina att det är för att det inte får plats mer. Då förstår Stinas mamma vad hon menar. Salladsbuffén är det man kommer till först och Stina lägger upp duktigt av grönsaker över en stor del av tallriken. Hon får mycket beröm av "mattanten" för att hon är så duktig på att äta grönsaker, men ingen tänker på att det nästan inte finns plats för någon lagad mat. Hädanefter får Stina börja ta mat i omvänd ordning och då fungerar det mycket bättre och hon ökar i vikt igen.

*Många barn med FASD har svårigheter med maten, många äter nästan ingenting alls men det finns även de som i likhet med Stina äter ganska mycket. Mängden mat är inte alltid ett mått på hur mycket näring barnet får i sig.*

Mer om kost och andra hälsofaktorer finns i Faktadelen, sid 45.

## Sömn

Alla barn – och även vuxna – behöver regelbunden sömn men det kan vara svårt att få det att fungera när barnet har FASD. Att skapa och sedan bibehålla dygnsrytmen så mycket som möjligt, även när barnet blivit äldre, är värdefullt. Sömnbrist kan leda till att barnet exempelvis uppträder förvirrat eller blir utagerande.

Ha inte prestationskrav som innebär att barnet till varje pris ska sova. Försök i stället se till att det kommer i ett tillstånd där det *kan* sova. Även här är rutiner till stor hjälp. Om samma procedur föregår sänggående varje kväll behöver barnet inte ta ställning till om det ska gå och lägga sig eller inte. Undvik TV, dator, hög musik, skarpt ljus etc. innan sänggåendet, men gör däremot gärna någon fysisk aktivitet, se sidan 35. Skapa en rofylld atmosfär, plocka undan alla leksaker, klädesplagg och annat som ligger i rummet, vädra rummet och dämpa belysningen.

En del barn vill ha det knäpptyst för att kunna sova, andra somnar lättare om de lyssnar på behaglig musik, eventuellt i hörlurar för att stänga ute omgivningens ljud. En del barn kan inte sova

om någon annan är i rummet, andra måste till varje pris ha någon intill sig för att kunna somna. Man får prova sig fram för att komma fram till något som fungerar, ibland kan det ta tid och tålmodet sätts på prov.

## LOVISA

Lovisa är 3 år och hon och ett syskon har fått en våningssäng. Det är helt omöjligt att få Lovisa att sova i den nya sängen och efter två nätter tappar hennes mamma tålmodet och utbrister "men VARFÖR kan du inte bara koppla av och sova??" "För alla prickarna!" svarar Lovisa. Mamma förstår ingenting och Lovisa får peka på vad hon menar. Det visar sig att botten på ovalsängen, som Lovisa ser när hon ligger i sin säng, består av en masonitskiva täckt med små lufthål som ser ut som prickar. Efter att föräldrarna häftat fast ett lakan så att hålen inte syns sover Lovisa lugnt.

*Det kan ibland vara små och för oss andra helt obegripliga saker som ger så starka sinnesintryck att barn med FASD blir störda. Ibland får man använda sin fantasi för att lista ut vad det är som stör barnet.*

Det kan vara en bra idé att på förhand bestämma hur lång tid man ska ägna åt varje försök att hitta fungerande sömnvanor (eller andra vanor) och hur länge man ska vänta innan man gör ett nytt försök. Risken är annars att man ger upp efter ett par dagar för att prova en annan metod och sedan ännu en och så vidare. Eller så framhärdar man allt för länge med en metod som inte fungerar för att man inte vill ge upp något som man lagt ner stora ansträngningar på. På samma sätt som med maten gäller att inte göra så stor affär av att barnet inte somnar. Man kan även säga åt barnet som klagat över att inte kunna sova att det inte gör något, "du behöver inte sova, det räcker att du vilar". Med tid och en stor portion tålmod kan de allra flesta få fungerande sömnvanor och det är guld värt. Både för barnet och övriga familjen.

## Fysisk aktivitet

Personer med FASD har ofta för hög eller för låg muskeltonus, det vill säga de har svårt att låta musklerna slappna av i viloläge och kan inte spänna dem tillräckligt när de ska arbeta. Det krävs normalt en hel del muskelarbete och olika muskler måste kunna samarbeta bara för att hålla kroppen i upprätt eller sittande ställning. Fungerar inte detta påverkas även balansen, med resultatet att kroppen antingen blir stel och "kantig" eller får en hopsjunkna hållning. Svårigheterna att få musklerna att samarbeta och hålla rätt spänning gör att det blir väldigt ansträngande att hålla kroppen i statisk (stillasittande/-stående) balans. I rörelse går det däremot lättare, på samma sätt som det är lättare att hålla balansen på en cykel när man får upp farten. Att sitta ner innebär därför inte alltid någon vila utan kan till och med vara mer ansträngande än att springa eller klättra. Detta är en av orsakerna till