

Dokumentation nr 472

# FAS-fetalt alkoholsyndrom, familjevistelse

**ÅGRENSKAS FAMILJE- OCH VUXENVISTELSER**

*Kunskap och kompetens om sällsynta diagnoser*

© Ågrenska 2014



**ÅGRENSKA**

[www.agrenska.se](http://www.agrenska.se)



# FAS-FETALT ALKOHOLSYNDROM

Ågrenska arrangerar varje år drygt tjugo vistelser för familjer från hela Sverige. Till varje familjevistelse kommer ungefär tio familjer med barn som har samma sällsynta diagnos, i det här fallet FAS-fetalt alkoholsyndrom. Under vistelsen får föräldrar, barn med diagnosen och eventuella syskon ny kunskap, möjlighet att utbyta erfarenheter och träffa andra i liknande situation.

Föräldraprogrammet innehåller föreläsningar och diskussioner kring aktuella medicinska rön, pedagogiska frågor, psykosociala aspekter samt det stöd samhället kan erbjuda. Barnens program är anpassat till barnens förutsättningar, möjligheter och behov. I programmet ingår förskola, skola och fritidsaktiviteter.

Faktainnehållet från föreläsningarna på Ågrenska är grund för denna dokumentation som skrivits av redaktör Marianne Lesslie, Ågrenska. Innan informationen blir tillgänglig för allmänheten har varje föreläsare faktagranskat texten. För att illustrera hur det kan vara att leva med sjukdomen eller syndromet berättar ett föräldrapar om sina erfarenheter. Familjemedlemmarna har i verkligheten andra namn. Sist i dokumentationen finns en lista med adresser och telefonnummer till föreläsarna.

Dokumentationerna publiceras även på Ågrenskas webbsida, [www.agrenska.se](http://www.agrenska.se).

## Följande föreläsare har bidragit till innehållet i denna dokumentation:

**Magnus Landgren**, barnneurolog, Barn- och ungdomshabiliteringen, Mariestad

**Marita Andersson Grönlund**, ögonläkare, ögonmottagningen för barn och ungdom, Drottning Silvias barn- och ungdomssjukhus, Göteborg

**Marita Aronson**, neuropsykolog, Mölndal

**Jenny Rangmar**, forskare, Psykologiska institutionen, Göteborgs universitet

**Ulrika Ferm**, logoped, DART- kommunikations och dataresurscenter för personer med funktionsnedsättning, Göteborg

**Märta Lööf-Andreasson**, personlig handläggare på försäkringskassan i Göteborg

**Katarina Wittgard**, FAS-föreningen

**Eva Andersson**, barnsjuksköterska, Haga-teamet i Göteborg

**Lena Lindhardt**, barnmorska, Haga-teamet i Göteborg

**Katarina Nilsson**, adoptionshandläggare, Barnen Framför Allt-Adoption (BFA) i Kungsbacka

**Helle Holst- Nielsen**, adoptionshandläggare, Barnen Framför Allt-Adoption (BFA) i Kungsbacka

### **Medverkande från Mun-H-Center:**

**Christina Johansson**, övertandläkare

**Lena Romeling Gustafsson**, tandsköterska

**Lotta Sjögren**, logoped

### **Medverkande från Ågrenska:**

**Annica Harrysson och**

**AnnCatrin Röjvik**, verksamhetsansvariga

**Cecilia Stocks**, socionom

**Johanna Skoglund**, socionom

**Astrid Emker**, pedagog

**Bodil Mollstedt**, specialpedagog

## Här når du oss!

Adress	Ågrenska, Box 2058, 436 02 Hovås
Telefon	031-750 91 00
E-post	Marianne.Lesslie@agrenska.se
Redaktör	Marianne Lesslie

## Innehåll

Medicinsk information om FAS	6
Bror har FAS	11
Ögon och synfunktion	12
Bror skelade lite	16
Neuropsykiatriska svårigheter	16
Hur är det att leva med FAS?	19
Bror och skolan	20
Kommunikationsstöd	21
FAS-föreningen	24
Haga-teamet	26
Barnen framför allt-Adoptioner, BFA	27
Ågrenskas pedagogiska erfarenheter	29
Bror byter skola	31
Syskonrelationen	31
Bror idag	35
Munhälsa och munmotorik	35
Bror och framtiden	38
Information från försäkringskassan	39
Samhällets stöd - kommunen	42
Informationscentrum för ovanliga diagnoser	47
Nationella funktionen sällsynta diagnoser	47
Adresser och telefonnummer till föreläsarna	48

## Medicinsk information om FAS

**Ordet fetal betyder foster. Den som har FAS-fetalt alkoholsyndrom har varit utsatt för alkohol under sin tid som foster. Det berättade Magnus Landgren, barnneurolog från Barn-och Ungdomshabiliteringen i Vänersborg och Barn-och Ungdomssjukvården i Skaraborg.**

Enligt undersökningar från Göteborg på 1970-talet föds det en till två barn med fetalt alkoholsyndrom per 1000 födda barn i Sverige. – Det är en inaktuell siffra och antalet barn som skadas av alkohol under graviditeten är med all säkerhet betydligt fler. Förmodligen är det toppen av ett isberg eftersom alkoholbruket är ett stort samhällsproblem, här och i resten av västvärlden. Inom vården är läkarna helt enkelt ovana vid att det kan vara FAS, säger Magnus Landgren

Han fortsätter:

– Läkaren måste veta vilka tecknen är. Det är inte alltid lätt. Den som aldrig har varit ute och plockat trattkantareller hittar inga trots att de finns. Så kan det vara med en diagnos också. Det är svårt att se kännetecknen för den som inte har kunskap och erfarenhet.

Om konsumtionen av alkohol i samhället är likartad drabbas ungefär lika många personer av FAS i varje land i den industrialiserade delen av västvärlden.

– Många medelhavsländer trodde länge att de var förskonade. Sprit kunde de tänka sig vara farligt för fostret men inte vin, säger Magnus Landgren.

Bland flickor i Sverige går alkoholbruket ner i åldrarna. Debutåldern, det vill säga när de första gången smakar alkohol, är runt 12 år.

– Det blir många år av tillvänjning för flickor innan eventuell graviditet. Det finns ett uttryck som är ungefär så här fritt översatt från engelskan; Är du gravid drick inte. Dricker du bli inte gravid, påpekar Magnus Landgren.

FAS är ett syndrom med symtom som inte bara visar sig vid födseln utan också senare i utvecklingen. Utvecklingsstörning, epileptiska anfall med mera kan uppkomma. Särskilda inlärningssvårigheter går att konstatera först efter några år i skolan

och så många som cirka 80 procent av alla med FAS har adhd.  
– Idag talar vi istället ofta om fetala alkoholspektrumstörningar FASD. Syndromet är ett spektrum av utvecklingsneurologiska symtom som märks vid olika tidpunkter under uppväxten, säger Magnus Landgren.

### **Bakgrund**

Alkohol är ett lösningsmedel som forcerar fett och vatten och passerar rakt genom placenta, det vill säga moderkakan och in i fostrets blodomlopp. Länge trodde läkarna att alkohol var ofarligt för fostret. En av de första som publicerade en vetenskaplig artikel om fosterskador orsakade av alkohol var den franske läkaren Paul Lemoine. Artikeln publicerades 1968 och beskrev 127 barn varav 25 av dem visade tydliga tecken på alkoholskador. Varken studien eller artikeln väckte någon större uppmärksamhet utanför Frankrike. Tillsammans med en kollega amerikanen Kenneth Jones beskrev och namngav Lemoine för första gången diagnosen Fetal Alcohol Syndrome, FAS, 1973.

### **Utredning**

För att säkerställa en FAS-diagnos behöver läkarna veta om modern har missbrukat alkohol.

– Det är inte alltid lätt att få det konstaterat. Modern har ofta skuldkänslor som gör att hon inte vill berätta. Många gånger handlar det om barn som adopterats från andra länder, där man inte vet mycket om den biologiska modern. Eller familjehemsplacerade barn där modern också är frånvarande.

Om modern finns närvarande brukar Magnus Landgren ställa några viktiga frågor om graviditeten, som ett led i utredningen:

- Hur mådde du under graviditeten?
- Var det en planerad graviditet?
- När fick du reda på att du var gravid?

– Cirka hälften av alla graviditeter är planerade och man vet att många mödrar, som dricker alkohol behåller de alkoholvanor de har haft fram till att de får veta att de är gravida. Det kan med andra ord dröja både en och två månader innan gravida kvinnor slutar dricka alkohol, säger Magnus Landgren.

Hur mycket modern måste dricka för att skador ska uppstå, vet ingen. Däremot är det välkänt att alkohol under känsliga perioder för fostret, kan leda till yttre och inre skador. Vilka skador barnet

får beror både på arv och miljö. Skadorna varierar också mycket mellan olika personer.

– I tvillingstudier har man sett att tvåäggstvillingar, som har olika arvsanlag inte behöver få samma symtom, fast de har varit utsatta för samma mängd alkohol under graviditeten. När det gäller enäggstvillingar, som har samma arvsanlag, är överensstämmelsen däremot mellan 80 och 90 procent, säger Magnus Landgren.

Var skadan på fostret uppkommer har att göra med vid vilken tidpunkt i utvecklingen det har exponerats för alkohol.

Ansiktsskelettets celler och mjukdelarna bildas till exempel i vecka fyra till sex och om den gravida kvinnan berusar sig på alkohol just då kan skadan hamna just där. Hjärnans anatomi utvecklas de första tre månaderna och missbruk under den perioden kan leda till både missbildningar och utvecklingsstörning. Är missbildningarna för svåra blir det ofta en spontan abort.

### **Diagnosen**

Det barn som får diagnosen FAS ska uppfylla fyra huvudkriterier:

- Mamman ska ha missbrukat alkohol eller varit beroende under graviditeten.
- De typiska anletsdragen (se nedan).
- Tillväxthämningar.
- Symtom från centrala nervsystemet/hjärnan.

Vid diagnosen FAS är huvudomfånget litet, överläppen speciellt tunn, och fåran under näsan nästan utslätad. Ögonspringan är kortare än normalt.

Många med FAS är små vid födseln och fortsätter att vara det resten av livet.

– De tillhör de tio procent minsta personerna i befolkningen vad gäller längd och vikt, säger Magnus Landgren.

Vid funktionsnedsättningar i hjärnan och nervsystemet kan det förekomma en eller flera av följande symtom:

- Minnesstörning
- Uppmärksamhetsstörning
- Hyperaktivitet
- Koncentrationsstörning
- Hörselskada
- Synskada



- Dålig motorik
- Inlärningssvårighet
- Sömnrubbing
- Svårigheter med logiskt tänkande
- Överkänslighet mot intryck
- Förmågan att varsebli, tolka och sammanfoga synintryck (den visuella perceptionen) är nedsatt

Till FAS kan också läggas associerande symtom, det vill säga de som inte ingår i diagnosen, men ändå kan förekomma.

Några sådana är:

- Motorik och koordinationsstörning
- Autism och adhd
- Cp, Cerebral Pares
- Epilepsi
- Hjärtfel, förmaksfel och/eller hålrum mellan hjärtats kammare och förmak.
- Njurproblem
- Problem med armar och ben. Det kan fattas muskler och skelettdelar.

Barn som är adopterade och familjehemsplacerade barn är en högriskgrupp. Där är förekomsten av FAS högre än bland befolkningen i övrigt. Särskilt vanlig är diagnosen bland barn som kommer från Ryssland och östra Europa.

– Men de hamnar i en optimal miljö i sin nya familj och det har visat sig ha stor betydelse. Enligt en tysk undersökning förbättrades dessa barns fysiska tillstånd efter tio år. Huvudomfånget till exempel blev större under de tio åren. Det är intressant och hoppfullt, säger Magnus Landgren.

## Frågor till Magnus Landgren

***Under vilka graviditetsveckor påverkas koncentration och koordinering?***

– Det är inte lika distinkt. Alkohol är ett fostergift och påverkar nervcellerna och andra celler under hela graviditeten.

Missbildningar får fostret under den period organ bildas och det är olika för olika organ. De strukturer som styr koordination är våra hjärnkärnor och de påverkas under hela graviditeten. I gruppen med diagnos FAS har 40 till 50 procent av alla koordinationsstörningar.

***Är många negativa känslor kopplade till diagnosen?***

– Ja diagnosen är känslig och förenad med mycket skam och skuld. Men alkoholmissbruket är ett samhällsproblem och det går inte att lägga skulden på den enskilda individen. Däremot borde samhället agera mera mot alkoholmissbruk än vad som görs idag. Vi har lagar om företräde vid övergångsställe. Vi har lagar om att bära säkerhetsbälte i bil och vi har hjälmtvång när det gäller mopeder. När får vi en lag mot alkoholförtäring under graviditeten? Lagar styr beteendet.

***Vad ska vi göra när vi misstänker FAS på BVC?***

– Bemötandet från BVC är viktigt och samtidigt är det svårt att få sann information om alkohol. Den som dricker eller har druckit under graviditeten är oftast inte öppen med det. Men för barnets skull är diagnosen viktig. Diagnos betyder 'genom kunskap'. Det är ingen etikettering på människor utan ett sätt att få kunskap om en problematik för att kunna göra något specifikt bra åt det och för att förebygga alkoholrelaterade problem vid nästa graviditet.

***Vårt barn har svårt att borsta tänder har det med diagnosen att göra?***

– Att ett barn har svårt att borsta tänderna kan ha olika orsaker och behöver inte hänga ihop med diagnosen FAS. Men FAS är en orsakdiagnos kopplat till alkohol och innebär många olika symtom. Det kan vara en motorisk skada som uppkommit, personen kan ha svårt med koordinationen, koncentrationen eller fokuseringen. 80 procent har adhd alltså kognitiva svårigheter och det kan spela in. Den vanligaste orsaken till förvärvad utvecklingsstörning är alkohol. En person som är tio år kan ha en begåvningsutveckling som en femåring plus adhd och det kan ge konsekvenser för tandborstning.

***Finns det böcker med tips om nätverk för föräldrar?***

– Jag tycker att FAS-föreningen är ett bra nätverk. När det gäller allmänpsykologiska problem är böcker av psykologen Ross Greene bra att läsa.

***Mitt barn har svårt att äta beror det på FAS?***

– Återigen det beror på vad som är skadat. Barn med adhd, som många med FAS har, kan ha svårt att äta och att sitta still. Får de centralstimulantia stör det dessutom aptitregleringen. Tillsammans med er läkare, dietist och/eller psykolog får ni analysera vad det beror på att barnet inte vill äta. Det kan handla om missbildning, dålig motorik eller kanske koncentrationssvårigheter?

## Bror har FAS

Bror, 12 år kom till Ågrenska med familjehemsföräldrarna Karin och Ove.

Karin och Ove hade länge försökt få barn men inte lyckats. De hade gått igenom provrörsbefruktningar och pratat om adoption och bestämt sig för att inte adoptera. Genom en bekant på socialtjänsten fick de en förfrågan om de kunde ta hand om en liten svårplacerad pojke. De fick reda på att mamman troligen hade druckit alkohol under hela graviditeten och att pojken befarades ha allvarliga hjärnskador.

– Vi tackade trots det ja till att bli ett familjehem. Vi utreddes i juli 2002 och fick ta hem Bror i slutet av november. Han var så liten bara fyra och en halv månad och det kändes fantastiskt, säger Karin med lysande ögon.

Bror blev undersökt efter att han hade kommit till dem. Bland annat röntgades hjärnan och det syntes ingenting. De andades ut och gick in i livet med en egen liten baby. Eftersom de har vetat hans bakgrund har de hela tiden varit uppmärksamma på förändringar i hans beteende och anade att något var fel när de var ute och gick med honom i barnvagn. För trots att miljön omkring var bullrig sov han hela tiden djupt. De undersökte hörseln och läkaren konstaterade att han hörde dåligt. Han fick rör inopererade och hörseln blev bättre. De drog en lättnadens suck när de märkte att han blev mer uppmärksam. Vid ett läkarbesök när Bror var ett och ett halvt år fick de besked att han pratade dåligt för sin ålder och var sen i utvecklingen. Han fick också diagnosen CP Ataxi, en skada som uppstått i lillhjärnan. De typiska tecknen var den dåliga balansen, darrningarna i händerna och stelheten i kroppen.

– Genom habiliteringen fick vi sim- och lekträning och vattenvanan hjälpte honom mycket. Han blev klart bättre i balansen, säger Karin.

Redan den gången misstänkte läkaren FAS och mätte huvudomfånget, men var tveksamma eftersom de inte såg andra tydliga tecken.

– Vi hade själva också börjat fundera på FAS eftersom hans huvud var så otroligt litet. Mössorna ramlade ner hela tiden över ansiktet på honom, minns Karin och Ove nickar instämmande. Det kommer han väl ihåg.

Först vid två och ett halvt års ålder fick Bror diagnosen FAS.

– Vi frågade hur det skulle bli när han blev större? Blir han ett kolli? undrade vi. Nej sa de på habiliteringen, men han kommer att ha sin alldeles egna utvecklingskurva, berättar Ove. Med det beskedet återgick föräldrarna till vardagen.

## Ögon och synfunktion

**Marita Andersson Grönlund är docent och barnögonläkare vid Drottning Silvias barn- och ungdomssjukhus i Göteborg. Hon började med att berätta om det friska ögat.**

– För att förstå vad som händer med ögonen och varför det blir fel just där måste man veta hur ögat fungerar normalt.

Vi föds utan att kunna se ordentligt och det tar lång tid innan vi kan uppfatta saker med blicken, på det sättet vi gör som vuxna. Normalt är synsystemet helt färdigutvecklat först vid 10-12 års ålder.

Det innebär att det går att påverka synen, till exempel genom att korrigera synfel och behandla skelning, lång tid efter födseln.

### **Det unika ögat**

Våra ögon är unika. Ingen har precis likadana ögonbottnar som någon annan.

– Det skulle gå att använda ögonen som säkra igenkänningstecken istället för fingeravtryck!

Marita Andersson Grönlund beskriver hur ögat ser ut och vad som gör att vi ser. Hon har hjälp av en skiss över ögats olika delar.

Hon pekar på hornhinnan som bryter det inkommande ljuset och linsen som hjälper till att bryta ljusets strålar ytterligare en gång. I näthinnan finns sinnesceller så kallade stavar och tappar, som reagerar på ljuset och sänder nervimpulser till syncentrum.

Tapparna förmedlar det skarpa seendet med hög färgkänslighet. Stavarna svarar för det oskarpa sidoseendet och mörkerseendet.

Elektriska signaler går från syncellerna till synnerven och vidare till en plats i hjärnan, långt bak i nacken, där syncentrum ligger.  
– Ögat är väl integrerat med hjärnan, säger Marita Andersson Grönlund.

Redan i femte till sjätte graviditetsveckan utvecklas fostrets ögon. Först bildas form och struktur. Något senare är det synbanornas tur och så fortsätter olika utvecklingssteg i samklang med hjärnan. Om modern dricker alkohol vid den tiden när synbanorna utvecklas, kan de skadas.

#### **Då kan det bli problem med:**

- Synskärpan
- Synfältet
- Färgseendet
- Kontrastkänsligheten
- Mörkerseendet
- Bearbetningen och tolkningen av synintrycken när det gäller djupseende, igenkänning, orientering och rörelse

#### **Skelning**

En del synfel går att åtgärda.

Skelning är en sådan sak. Den uppstår när ögonmuskeln inte styrs som den ska från hjärnan. Det är en vanlig åkomma hos den som har en FAS -diagnos.

– Egentligen ska ögonen vara samsynta, det vill säga de ska gå att använda ihop. Men när man skelar är de inte samsynta och man ser dåligt. Hjärnan ”stänger av” det ögat och synen utvecklas inte ordentligt.

Skelning bör åtgärdas innan synen är helt färdigutvecklad, vilket den blir först i 10 till 12-årsåldern. Det går att sätta en lapp över det bästa ögat för att träna upp det som skelar. Kosmetiskt är det möjligt att operera.

– Det är bra om det upptäcks när barnet är litet. Är ögat färdigutvecklat, går det tyvärr inte att göra mycket åt synutvecklingen på det ögat.

#### **Glasögon**

Normalt bryts ljusstrålarna i hornhinnan och i linsen, sammanstrålar i gula fläcken och blir till en skarp bild på

näthinnan. Den som har ett brytningsfel märker det på att hen inte ser klart. Kanske känner personen också av trötthet och huvudvärk. Huvudsakligen finns det två typer av brytningsfel vanliga vid FAS. – Ibland kan ögat vara lite mindre vilket inte är ovanligt vid FAS. Då orkar inte linsen bryta ljusstrålarna tillräckligt mycket, så att det blir en skarp bild på näthinnan. Bilden bryts istället bakom näthinnan. Det kallas för översynthet eller hyperopi. Glasögon med en konvex lins hjälper till, säger Marita Andersson Grönlund. Vid närsynthet eller myopi ser personen bra på nära håll men inte på längre avstånd. Då är glasögon med en konkav lins till hjälp.

### **Problem med visuell perception**

Många med FAS har visuella perceptionsfel (hur synintryck tas in och bearbetas) och behöver då bra strategier för att klara vardagen.

#### **Det kan handla om svårigheter med:**

- Igenkänning
- Orientering i tillvaron
- Djupperception, att gå ner för en trottoarkant till exempel.
- Rörelseperception, personen kan bli förvirrad när det rör sig mycket, till exempel i trafiken
- Simultanperception, det är svårt att urskilja föremål i en rörlig omgivning.

Att inte känna igen kan handla om flera saker. Personen ser inte och uppfattar därför inte att hen har träffat den andre tidigare. Eller så har det med visuell perception (hur synintryck tas in och bearbetas) att göra.

– Jag träffade en flicka som bara kände igen sin mamma, när hon hade sin röda kapp på sig. Det går inte att göra något åt. Det gäller att förstå hur personens synintryck fungerar och förhålla sig till det och att hitta strategier som underlättar.

#### **Ramsa för att hitta hem**

Att hitta från en plats till en annan kan också vara svårt.

– En flicka lärde sig en ramsa som hon använde för att hitta hemifrån och till skolan, ”Nu går jag förbi den gula brevlådan bla bla bla”, på det viset kom hon till skolan och sedan hem igen. Den som har en ”smartphone” kan använda sig av GPS för att hitta från en punkt till en annan.

Det är vanligt och farligt att inte kunna bedöma djup. Det är lätt att ramla och skada sig. För den som har nedsatt avståndsbedömning ser mellanrummet mellan trottoarkanten och gatan platt ut. Det kan

också vara svårt att uppfatta sådant som är i rörelse, inte minst i trafiken. Det blir lätt en röra av allt.

### **Urskilja föremål i rörig miljö**

Den som har svårigheter med simultan perception kan inte urskilja föremål i en rörig miljö. Ett par saker på en färgglad leksaksmatta med en massa mönster är omöjligt att uppfatta.

– För den som har FAS är det en bra strategi att undvika att ha mattor eller fondväggar med stora mönster på. Det blir helt enkelt för rörigt för hjärnan.

Marita Andersson Grönlund har följt 15 barn med FAS.

Drygt 90 procent av dem hade ögon- och synförändringar.

### **Förändringarna bestod i:**

- 11 hade brytningsfel (översynthet, astigmatism och närsynthet)
- 10 hade nedsatt synskärpa
- 8 hade kort ögonspringa
- 6 skelade
- 6 hade visuella perceptionsproblem
- 4 hade liten synnerv
- 1 hade nedhängande ögonlock så kallad ptos

## Frågor till Marita Andersson Grönlund:

### ***Vårt barn är fyra år och har dålig syn. Vad ska vi göra?***

– Är synskärpan dålig det vill säga att barnet har ett brytningsfel ska barnet ha glasögon. De flesta växer dock till sig och synen utvecklas tillfredsställande.

### ***Vad beror skelning på?***

– Den kan vara ärftlig. 25 procent av alla som skelar har en genetisk skelning. Ibland kan den bero på brytningsfel, till exempel översynthet. För att förebygga bestående synnedläggelse är det viktigt att uppmärksamma skelning och åtgärda innan det är försent. Det är svårt att påverka synen efter 12 års ålder.

### ***Vår son hittar inte i kylskåpet kan det bero på FAS och synen?***

– Det handlar troligen om simultan perception och att han svårt att urskilja föremål i en rörig miljö. Det är för mycket som stör och han får inte ihop bilden i hjärnan. Men det kan också handla om synskärpan förstås och då är det bra att kontrollera den. I så fall hjälper ett par glasögon. Ta reda på vad som är vad!

## Bror skelade lite

Under de första åren skelade Bror och hans ögon undersöktes en gång om året av en ortopist.

– Eftersom han då hade fått diagnosen FAS och vi visste att det var vanligt med synnedläggning tog vi det på allvar. Men det var aldrig någon fara. Han har inte sett dåligt. I år gick vi för sista gången till ortopisten. Skelningen har försvunnit, säger Karin.

## Neuropsykiatriska svårigheter

**Marita Aronson är neuropsykolog, med ett förflutet på både Drottning Silvias Barn- och Ungdomssjukhus och på Bräcke Östergård i Göteborg. Hon har 40 års erfarenhet av barn med diagnosen FAS.**

**– Vi började titta på barn i Sverige på 1970-talet, vars mammor missbrukade alkohol och undersökte cirka hundra barn. Vi fann att hälften av barnen hade olika grad av utvecklingsstörning.**

Det kom flera studier från USA och Frankrike på sjuttioalet, om mammor som missbrukat alkohol under graviditeten och det visade sig att deras barn inte var som andra barn. Bland annat hade de stora svårigheter i skolan.

### **Svårt att övertyga i början**

Men det var inte helt lätt att övertyga de medicinska experterna om att de var en ny diagnos på spåren.

– Jag minns, när jag föreläste i början om FAS. Då reste sig en läkare upp. 'Det kan inte vara farligt att dricka sprit', sa han och gick upprört ut ur salen. Socialstyrelsen tyckte på den tiden inte heller att vi kunde gå ut med budskapet att alkoholmissbruk hos modern kunde påverka fostret. Tiderna har förändrats sedan dess, som väl är, men fortfarande är alkohol något vi svenskar har ett speciellt förhållande till. Vi vet att det är farligt men har svårt att tala om det, säger Marita Aronson.

Barnen som Marita Aronson gjorde sin studie på är idag mellan 18 och 41 år. De har haft stora problem i skolan. Flera hade extra stöd och de har gått i liten undervisningsgrupp eller särskola.



De hade medfödda oförmågor som gjorde att det var svårt att koncentrera sig.

**Några sådana var:**

- Ojämn begåvning. De var bra på en del saker och inte på annat
- Svårigheter med kognitiv förmågan, att förstå, lagra och använda information
- Svårigheter med abstrakt tänkande, att kunna föreställa sig det de inte såg
- De kunde ha svårt med auditiv perception (hörseln) och fångade bara upp en del av det som sades
- För många intryck skapade förvirring för dem
- De var impulsstyrda och brusade upp lättare än normalt

– Vi lärde oss att de kognitiva problemen inte alltid syns utanpå. Den som har FAS sitter inte i rullstol och ser i de flesta fall ut som alla andra. Andra människor kan därför inte förstå hur det är. I själva verket kanske den som har FAS bara uppfattar en del av det som sägs och blir ofta missförstådd och ifrågasatt.

Men det ser olika ut från person till person och från barn till barn, konstaterade Marita Aronson.

Områden som kan vara påverkade är språk, tal och kommunikation. De kan också ha neuropsykiatriska och kognitiva svårigheter. Det kan vara förklaringen till att barnen till exempel har snabba humörsvängningar.

– Här kan habiliteringsteam tillsammans med skolpersonal och föräldrar hjälpas åt för att underlätta för barnet i vardagen. Det kan handla om att utbilda personal och föräldrar, hitta fungerande hjälpmedel, skapa en tydlig miljö och fungerande rutiner, säger Marita Aronson.

**Hur hjälper vi barnen med FAS bäst?**

- Genom att berätta för dem varför de är som de är och att de själva inte råår för hur det är
- Ge dem tydlighet och struktur i tillvaron
- Planera och skriv upp det som ska göras
- Hjälpa dem att passa tider med en äggklocka eller en smartphone som påminner när de ska göra olika aktiviteter

– Det är viktigt att vara tydlig och sätta gränser och förklara varför vi gör det vi gör. Det är också bra att hitta en struktur i vardagen. Begränsa och rensa, brukar jag säga. De här barnen behöver inte många aktiviteter. En aktivitet om dagen räcker ofta långt.

Många barn med FAS kan ha bekymmer med kamratrelationerna.

– Som förälder kan vi göra mycket för våra barn, men det är omöjligt att knyta kontakter för dem. För alla människor är det stor skillnad på en kompis och ingen kompis alls. Barn med FAS behöver stöd i det här. Jag brukar säga att föräldrar ska försöka hitta en gruppaktivitet så att barnen träffar andra barn även om det inte finns någon nära vän i gruppen. Det är vanligt att personer med FAS har lätt att ta sociala kontakter men svårt att behålla dem i längden.

Ridning är en bra aktivitet som tillfredsställer många behov.

– De får kroppskontakt av den varma hästen och social samvaro i gruppen. Dessutom tränar ridning koncentration och balans vilket många behöver, säger Marita Aronson.

## Frågor till Marita Aronson:

### ***Hur hittar vi bra pausfunktioner för barnen?***

– Att ha balans mellan energi och paus är viktigt också för barn med FAS. En sak kan vara att sätta på lugn musik att må bra av när det är dags att pausa. Kanske gå ut ett slag i naturen med barnet och tillsammans se på de vackra höstfärgerna. Eller röra sig ute, klättra i träd och så vidare med barnet Kampsport och självförsvar som jiu-jitsu kan också fungera.

### ***Hur når vi fram till barnet och hur ska vi veta att hen har förstått vad vi säger?***

– Det är för att de är inne i sina tankar och inte kan skifta över som de inte lyssnar. De kan vi se hos många barn med neuropsykiatriska bekymmer. Ibland är det bra att som vuxen visa med kroppen vad vi vill att de ska göra, vi hämtar skorna till exempel. Ibland är det bra att 'knacka på', röra vid barnet och säga högt att nu ska vi göra något helt annat än vad vi hållit på med hittills. 'Nu ska vi äta'. En ringklocka typ gammaldags skolklocka eller en timstock, kan vara bra redskap vid byte av aktivitet. Det fungerar ungefär som på ett gym när det är byte av redskap. Alla blir betingade av ljudet som låter.

***Barnen pillar sönder saker. Hur kommer vi till rätta med det?***

– Att de små barnen petar, kliar eller biter sönder saker beror på oron och irritabiliteten de har i kroppen. De har svårt att lugna ner sig. Deras grundkondition är ofta hyperaktivitet. Det är bra att hitta aktiviteter som gör att de ägnar uppmärksamhet åt något annat.

## Hur är det att leva med FAS?

**Jenny Rangmar, doktorand på Psykologiska institutionen i Göteborg, forskar på vuxna med FAS. Hon undervisar studenter och föreläser om medfödda skador av alkohol för socialtjänst och sjukvård.**

**– Jag har fått intrycket att många vet vad FAS är, men få känner till vad FASD innebär. Att det handlar om fler skador än de som ingår i diagnosen FAS, säger Jenny Rangmar.**

Idag finns det en medvetenhet om hur farlig alkoholen är för fostret, som det inte fanns när Marita Aronsson gjorde sina studier, menar Jenny Rangmar. Däremot finns det okunskap om att det är farligt att dricka alkohol i tidig graviditet.

– Blivande mödrar som kommer till mödravården kan redan ha exponerat sitt foster för alkoholnivåer som innebär risk för skador. Det är samhällets ansvar att upplysa alla om hur alkoholen påverkar fostret under hela graviditeten. Det borde ingå i allas hälsomedvetande, tycker Jenny Rangmar.

Jenny Rangmar studerar hur det har gått för de barn som neuropsykolog Marita Aronson undersökte.

De frågor hon har försökt besvara är:

- Finns funktionsnedsättningarna kvar hos dem när de är vuxna?
- I så fall hur påverkar det livet?

Jenny Rangmar har träffat 20 av personerna och koncentrerat sig på frågor om de exekutiva funktionerna.

Det kunde handla om förmågan att planera och att vara flexibel.

– Enligt våra studier kvarstår problemen de hade som barn i vuxen ålder och det verkar påverka livet mycket. De har som vuxna svårt att planera vardagen. Det kan handla om sådant som vad de ska äta några dagar framöver och om de har pengar kvar till mat i slutet av månaden. Flera av dem har barn och föräldrarollen ställde ibland för höga krav på dem, säger Jenny Rangmar.

Tidigare forskning har visat att det är vanligt att personer med medfödda alkoholskador begår brott, men enligt resultat från Jenny Rangmars studier är det inte så i den grupp med vuxna med FAS hon studerar. Halva gruppen hade dessutom vanligt jobb eller samhällsstött arbete genom till exempel Samhall.

Tidigare forskning har också visat sig att de som har FAS ofta själva börjar missbruka alkohol och narkotika.

– Gruppen med vuxna med FAS jag studerar har inte det problemet och det beror förmodligen på att de har hamnat rätt från början.

Många har vuxit upp i familjehem och trivts där. Det har också haft betydelse att de fått sin diagnos redan som barn och fått hjälp och stöd, säger Jenny Rangmar.

Många av barnen med FAS har gått i särskola. Som vuxna är de som inte har arbete beroende av socialbidrag eller är sjukpensionerade. De har problem med psykisk hälsa och äter mer antidepressiva och ångestdämpande mediciner än normalbefolkningen. De kan ha svårt att kontrollera sina aggressiva utbrott.

– Men flera av dem hade funnit egna strategier som hjälpte dem i tillvaron. De arbetar till exempel med scheman för att strukturera upp tillvaron. Det var något de sa att de hade lärt sig i barndomen, säger Jenny Rangmar.

## Bror och skolan

Under lågstadiet hade Bror en extra resurs som var med honom och stöttade honom under lektionerna. Då fungerade det bra.

I mellanstadiet menade skolan att de kunde dela upp klassen i mindre grupper och på så sätt få det lugnare för alla. Brors resurs blev på så sätt allas resurs. Brors föräldrar påpekade för lärare och rektor upprepade gånger att Bror behövde extra hjälp och stöd, men skolan satte inte in mer resurser i klassen.

– Eftersom vi är familjehem har vi haft god stöttning av socialtjänsten och habiliteringen. De har varit med oss på möten i skolan, men det hjälpte inte, säger Karin.

Skolan ville att Bror skulle utredas och börja särskola istället för vanlig klass. Det ville inte föräldrarna och habiliteringen stöttade dem i det. Habiliteringspsykologen hade tidigare gjort en utredning där det visat sig att Bror låg lite över normalbegåvning trots sina svårigheter.

Ju äldre han blev ju mer kom han efter och skillnaden mellan honom och klasskamraterna blev tydligare. Även på rasterna märktes det. När han ville fortsätta leka i sandlådan i fjärde klass

tyckte kompisarna inte att det var roligt att vara med honom längre och han var heller inte intresserad av vad de gjorde.

– Han kände sig förstås ensam, säger Karin.

Under en tid försökte Bror hålla mobbningen hemlig för föräldrarna. De märkte att han mådde dåligt men visste inte varför. Frustration förbyttes i ilska mot Karin.

En julhelg stod inte Bror ut med hemligheterna längre. Han berättade för Karin och Ove att klasskamraterna gick på honom varje dag.

– Vi pratade och han grät, men han ville inte lämna ut någon. Han var lojal och skvallrade inte. När skolan startade igen efter lovet ringde vi och berättade om det som hänt. Men det blev ingen förändring trots att vi pratade med skolan upprepade gånger om hur han skulle få det bättre.

– Han hade ett helvete i skolan men gick ändå dit varje dag. Det var starkt av honom, säger Karin.

Ove håller med och säger samtidigt:

– Det var en hemsk tid.

## Kommunikationsstöd

**Kommunikation handlar om mer än att ha tydlig artikulation. Det är att förstå, kunna bearbeta, värdera och sälla information.**

– Den viktigaste utgångspunkten är att alla människor vill kommunicera på något sätt, säger Ulrika Ferm, logoped, på DART-kommunikations- och dataresurscenter för personer med funktionsnedsättning i Göteborg.

DART arbetar med utredning, utprovning, utbildning samt forskning inom området AKK, Alternativ och Kompletterande Kommunikation det vill säga metoder, redskap och strategier att använda i kommunikation med personer som har kommunikativ och/eller kognitiv funktionsnedsättning.

Kommunikations- och dataresurscenter liknande DART finns också på andra ställen i landet till exempel i Stockholm, Lund, Linköping, Gävle och Umeå.

– Vi träffar främst personer från Habilitering och Hälsa inom Västra Götalandsregionen men tar emot personer från hela landet om finansiering finns. De flesta är barn, men vi tar också emot ungdomar och vuxna, berättar Ulrika Ferm.

Vad är kommunikation, frågar Ulrika. Och svarade själv:

– Kommunikation är när en människa påverkar en annan, med eller

utan avsikt. Jag är särskilt intresserad av interaktion mellan föräldrar och barn och hur man kan använda hemmet som en kommunikativ miljö. Om det skrev jag min avhandling, berättar hon.

### **Kroppsspråk**

Vi kommunicerar för att vi har förmågan, för att få konkreta behov uppfyllda, för att få känna gemenskap, för att ge, få och förstå information. Vi vill också lära oss och utvecklas. Vi använder många olika uttryck när vi kommunicerar. Förutom med det talade språket visar vi med ljud, blick, ansiktsuttryck och kroppsspråk hur vi förstår, reagerar på och uppfattar det som sägs. Vi lär oss tidigt genom att se, lyssna och härma de som är i vår omgivning.

– Det gäller att erbjuda många möjligheter till kommunikation i den miljön där barnet ingår. Att skapa en kommunikativ miljö, säger Ulrika Ferm.

Om barnet inte får möjlighet att kommunicera, till exempel i skolan reagerar det på något sätt. Det kastar kanske stolar istället för att säga 'nu orkar jag inte med den här lektionen mer!' Eller så blir det inåtvänt och gömmer sig under bordet.

– Dessa kommunikationssätt fungerar inte så bra i längden och uppskattas heller inte av andra. Eftersom kommunikation handlar om att möta andra människor är det bra att kommunicera på sätt som andra gillar och förstår. Kommunikation är interaktion, samarbete och att vi möts i förståelse. Mitt jobb handlar om att hitta olika sätt att kommunicera som fungerar bra.

### **Ge tillbaka MER**

Är kommunikation ett problem för er och era barn frågar Ulrika Ferm deltagarna.

Det tycker många. Flera uppger att de har svårigheter att nå fram till barnet och vid konflikter blir det totalt stopp i kommunikationen.

En mamma tycker att hennes dotter har ett intetsägande uttryckslöst ansikte, vilket hon vet beror på FAS men det påverkar deras möjligheter att kommunicera tycker hon.

– När samtalspartnern inte ger något tillbaka är det svårt. Följden blir gärna att vi tröttnar för att vi inte får någon respons. Vi vill ha gensvar när vi kommunicerar men det får vi inte alltid. Men då ska vi vuxna inte ge tillbaka mindre utan mycket MER.

Lösningen enligt Ulrika Ferm är att pröva olika

kommunikationsstrategier och hjälpmedel och i det här fallet rekommenderar hon bilder att peka på.

– Vill barnet inte alls använda bilder så spelar det ingen roll. Man kan se det som att det är den vuxnes bilder. Vi använder bilder tillsammans med barnen som då får bättre möjligheter att uppfatta det som sägs. Säg bara 'jag använder bilder när jag pratar med dig', säger Ulrika Ferm.

Det som händer när vi använder bilder som stöd är att:

- vi saktar ner vårt taltempo
- vi säger det absolut väsentliga
- bilden finns kvar och det är lätt att gå tillbaka till den igen, till skillnad mot det talade ordet som försvinner

– Med bildens hjälp kan vi kommunicera och känna oss tryggare i att vi får sagt det vi vill. Samtidigt kan vi dra ner på antalet ord vilket ofta är nödvändigt när det gäller olika typer av kommunikationssvårigheter, även vid neuropsykiatrisk problematik, säger Ulrika Ferm.

### **Bildstöd**

Ska den vuxne säga till att familjen snart ska äta är det bra att använda "pekpratandet" med bilderna cirka fem minuter innan matdags.

– Det blir inte problemfritt efter det men kommunikation med bilder kan fungera, säger Ulrika Ferm.

Bilder är:

- Stöd för att förstå vad andra menar med det de säger i en viss situation
- Stöd att organisera tankar och reglera handlingar och aktivitet
- Stöd för att förstå sociala sammanhang, handlingar, andra människor och sig själv

Ett annat samtalsstöd är att tapetsera en vägg eller taket ovanför sängen med en kommunikationskarta med bilder som går att byta ut. Då kan förälder och barn ligga i sängen och prata om det som ska hända dagen efter, tipsar Ulrika Ferm.

En tredje metod är "samtalsmatta". Det är precis som namnet beskriver en matta. Med den kan personer som har kommunikationssvårigheter också få stöd i att uttrycka sina åsikter med hjälp av bilder.

– Samtalsmatta kan också användas i skolan. Bilderna som läggs

och representerar barnets åsikter strukturerar samtalet. Den passar för elever med uppmärksamhetsproblem och olika typer av autismspektrumsvårigheter, säger Ulrika Ferm.

Ulrika Ferm visade upp sin kalender full med post-it-lappar. Den är helt nödvändig för henne. Det är med den hon kommer ihåg det som ska göras.

– Jag vet att jag är gammalmodig som inte använder smartphone. Det kommer jag att göra om ett tag. Är långsam med nymodigheter. Men skulle den här försvinna för mig skulle jag inte komma ihåg alls vad jag skulle göra. Den är mitt hjälpmedel.

På DART, [www.dart-gbg.org](http://www.dart-gbg.org), finns många fler tips om hjälpmedel.

– Genom DARTS hemsida går det att komma till användbart bild och symbolmaterial. Klicka er fram till Kom HIT och [www.bildstod.se](http://www.bildstod.se), säger Ulrika Ferm.

– Det som händer nu är att många hjälpmedel ser likadana ut för den som har funktionshinder och den som inte har det. Åtminstone när det gäller de större barnen. De flesta har en smartphone och det finns appar som passar till alla. Förr var det ett hinder att hjälpmedel för personer med funktionshinder såg annorlunda ut. Ingen gillar att pekats ut, säger Ulrika Ferm.

Den som tycker att deras barn inte får sina behov tillgodosedda i skolan eller i samhället i övrigt kan med fördel gå in på Myndigheten för delaktighets hemsida, [www.mfd.se](http://www.mfd.se).

– Där finns FN:s konvention om tillgänglighet och där går att läsa om myndigheternas, landstingens, kommunernas och arbetsgivarens ansvar för den som har ett funktionshinder, avslutar Ulrika Ferm.

## FAS-föreningen

**Den svenska FAS-föreningen startades år 2000 av bland andra Katarina Wittgard. Katarina har en son med FAS och berättar här om sina erfarenheter.**

När Katarina Wittgard och hennes man adopterade sonen Karl från Polen för 23 år sedan var han en ovanligt liten fyra och ett halvt-åring med glasögon.

– Vi tänkte att det där med att han var så tunn och vägde så lite skulle lösa sig bara han fick frisk luft, god mat och kärlek, säger hon.



Karl började förskola när han var fem år och utvecklades långsamt jämfört med andra jämnåriga. Han hade svårt att sitta still både hemma och i förskolan.

I lågstadiet tillkallades skolpsykolog. Ingen hittade någon förklaring och så småningom fick Karl en elevassistent.

– Det gick väl sådär. Elevassistenterna byttes ofta ut och det blev inte mycket skoltid de första åren för Karl, säger Katarina Wittgard.

När Karl var elva år läste Katarina i tidningen om barn som adopterats från östra Europa och som hade alkoholskador.

Diagnosen dessa barn fick var FAS, fetalt alkoholsyndrom.

Katarina såg likheterna och konsulterade läkarna som hade haft hand om Karl under uppväxten.

– Läkarna hade misstänkt FAS, redan i sexårsåldern, visade det sig, men inte sagt något till oss. Det stod 'FAS?' i hans journal. De tyckte inte vi hade nytta av att veta det, berättar Katarina Wittgard.

### **FAS-föreningen**

Katarina Wittgard startade FAS-föreningen tillsammans med familjerna som hon fått kontakt med genom tidningen. De första fem åren satt styrelsen runt hennes köksbord.

Att ge stöd och skapa möjlighet för familjer att träffas samt förmedla kontakter har sedan starten hört till föreningens absolut viktigaste uppgifter.

– Det man har störst behov av är att träffa andra i samma situation, säger hon.

Varje år har FAS-föreningen haft medlemsträffar i månadsskiftet juli-augusti på Kuggaviksgården vid Åsa i norra Halland. På Kuggavik samlas också föreningens ungdomar och har ett eget läger under sex dagar i anslutning till medlemsträffen.

Det finns killgrupper, tjejgrupper och en facebookgrupp. Numera hålls FAS-föreningens möten också på andra platser i landet.

Under åren som gått har verksamheten utökats successivt men FAS-föreningen är fortfarande väldigt liten sett till medlemsantal.

– Vi har idag ungefär 150 familjer idag, säger Katarina Wittgard.

Tack vare ideella krafter i kombination med statsbidrag och medel ur olika fonder har de haft möjlighet att bedriva en förhållandevis omfattande verksamhet, både internt för medlemmarna och externt.

Föreningen arbetar med utredningar som berör frågor om alkohol och graviditet, deltar i seminarier och konferenser, bedriver internationellt samarbete och producerar eget informationsmaterial.

Allt med målet att öka kunskapen om alkoholrelaterade fosterskador och synliggöra de barn, ungdomar och vuxna som lever med skador.

### **Karl idag**

Idag är Karl, Katarina Wittgards son, 27 år. Han gick i vanlig grundskola med elevassistent och sedan folkhögskola. Han bor hemma, har egen ingång men delar kylskåp med föräldrarna.

– Det har gått bra, men han har dåligt begrepp om pengar och en hel del svårigheter med det sociala livet. Han missuppfattar andra människor och det händer att han blir lurad. En gång kom han hem med fiskedrag och han fiskar inte. Varför köpte du det? frågade vi. Det var fint, sa han, berättar Katarina Wittgard.

Katarina har gett ut en bok, ”Erik mitt ibland oss”. Karl Wittgard föreläser om hur det är att leva med en funktionsnedsättning som FAS.

FAS-föreningen: <http://www.fasforeningen.nu/>

## Haga-teamet

**Mödra- barnhälsovårdsteamet i Haga i Göteborg (MBHV-teamet) stödjer mödrar med missbruksproblematik och deras barn.**

**– Vanligast är att vi får kontakt med den gravida kvinnan via MVC. Hon erbjuds att fortsätta sin graviditet hos oss, säger barnmorskan Lena Lindhardt.**

Gravida kvinnor med missbruksproblematik har stort behov av stöd inom en mängd områden. De behöver tätare uppföljning än vad mödrahälsovården i allmänhet kan erbjuda dem och kvalificerat stöd av olika yrkesgrupper med beroendekompetens.

MBHV-teamet består av barnmorskor, kuratorer, psykiatrisjuksköterska, BVC-sjuksköterskor, undersköterska, barnläkare, gynekolog och psykiater. De samverkar tätt med socialtjänsten.

– De kvinnor som är inskrivna kommer hit en timme i veckan under graviditeten. De informeras om att de förutom stödet också blir kontrollerade med regelbundna urinprov en till två gånger varje vecka. De flesta tycker att det är bra. De vill ha stöd så att de klarar att vara nyktra, det vill säga att de avstår från alkohol, droger och

fosterskadande läkemedel. Ingen mamma vill skada sitt barn, säger barnmorskan Lena Lindhardt.

Kvinnorna och även papporna till barnen får information om vad som händer med fostret om den blivande modern använder alkohol, droger eller tung medicinering särskilt bensodiazepiner under graviditeten. Sådan information kan bland annat vara att det inte finns någon ”säker” lägsta gräns för intag av alkohol under graviditeten och ingen riskfri alkoholdryck. Om kvinnan druckit alkohol innan graviditeten konstaterats, reduceras riskerna för skador på fostret om man avstår helt från alkohol under resten av graviditeten.

När barnet har fötts fortsätter den regelbundna kontakten.

BVC-sjuksköterskan har kontakt en till två gånger i veckan, via hembesök eller besök på mottagningen, fram till dess att barnet är sex månader.

– De känner sig tryggare och får hjälp direkt i praktiska situationer. Det kan handla om skötseln av barnet, om matning, att kunna avläsa och förstå sitt barn och så vidare, säger Eva Andersson. MBHV-teamet ger ett långsiktigt stöd. Barn som exponerats under graviditeten följs upp med planerade läkarkontroller vid ett år och två år och eventuellt ytterligare efter behov.

– Det är viktigt att ge mödrarna långsiktigt stöd i sin nykterhet och i sitt föräldraskap, säger Eva Andersson.

**Viktigt enligt MBHV-teamets erfarenheter är:**

- Tidig och tät MVC-kontakt
- Stöd och kontroll av MVC
- Samverkan med socialtjänst och beroendevård
- BVC-kontakt före födseln
- Täta hembesök efter födseln
- Fortsatt planering med socialtjänsten
- Planering inför skolstart

Mödra-barnhälsovårdsteamet i Göteborg skriver in 60 gravida kvinnor varje år. 40 barn följs upp regelbundet efter förlossningen, fyra till fem av dem placeras i familjehem.

## Barnen framför allt-Adoptioner, BFA

**Adoptionsbyrån Barnen framför allt-Adoptioner (BFA), förmedlar internationella adoptioner från 12 länder i Europa, Afrika och Asien.**

**– Sen starten 1980 har vi förmedlat 2939 barn, berättar adoptionshandläggarna Katarina Nilsson och Helle Holst-Nielsen, från BFA i Kungsbacka.**

Antalet adopterade har blivit färre de senaste åren eftersom det socioekonomiska läget har förändrats i många av givarländerna. Barnen är äldre nu och cirka 70 procent har speciella behov. För tio år sedan var genomsnittsåldern cirka två år och i de allra flesta fall fanns inga kända medicinska behov.

– Vi ser samma utveckling i alla länder som förmedlar adoptioner. Invånarna i de stora givarländerna Kina och Indien har fått det bättre och kan behålla sina barn i större utsträckning. Det är också färre föräldrar generellt som adopterar. Detta beror bland annat på att fertilitetsbehandlingarna har utvecklats, säger Katarina Nilsson. 2013 förmedlades totalt 460 adoptioner i Sverige, fördelade på de olika adoptionsorganisationerna BFA, Adoptionscentrum, Familjeföreningen för internationell adoption FFIA, Barnens Vänner BV och Adoptionsföreningen La Casa.

År 2013 förmedlade BFA 108 adoptioner från Kenya, Taiwan, Ryssland, Tjeckien, Litauen, Indien, Bulgarien, Slovakien och Polen. Många av dessa barn hade speciella behov. Det vill säga i förväg känd medicinsk problematik, korrigerbart eller icke korrigerbart funktionshinder, fysisk eller psykisk funktionsnedsättning och ibland social orsak. Orsaken kan vara utvecklingsförsening, föräldrar med psykisk diagnos, föräldrar med missbruksproblematik, prematurbarn eller missbildningar. Det kan också handla om barn med hjärnskador, FAS, psykiska diagnoser, medicinska diagnoser (hjärtfel, syn och hörselskada), hepatit och ryggmärgsbråck.

### **Vanligt**

FAS/FASD är vanligare i de europeiska länderna än utanför Europa. Missbruksproblematik är en orsak till att barnen blir omhändertagna och tillgängliga för adoption.

– Det är sällan det finns någon diagnos på FAS/FASD i de medicinska handlingarna innan adoptionen beroende på att många av symtomen först visar sig senare i utvecklingen, säger Helle Holst-Nielsen.

Eftersom det på senare år har kommit flera adopterade barn från till exempel Litauen som i Sverige fått diagnosen FAS/FASD, rekommenderar handläggare på BFA att familjerna ska kontakta FAS-föreningen för ytterligare information.

BFA arbetar utifrån ett barnperspektiv och försöker i första hand hitta familjer åt barnen och inte barn till sökande familjer.

BFA:s hemsida: <http://www.bfa.se/>

## Ågrenskas pedagogiska erfarenheter

**Barnteamet på Ågrenska har en bred kompetens och en stor erfarenhet av barn med olika diagnoser. Barnen har under vistelsen ett eget anpassat program.**

**– Vi är nog med att anpassa innehållet så att förutsättningarna för barnen blir så bra som möjligt under veckan, berättar specialpedagog Bodil Mollstedt från barnteamet om Ågrenskas pedagogiska arbete vid en familjevistelse.**

– Barn som har FAS har olika kombinationer av symtom som förekommer i varierande svårighetsgrad. Det är därför viktigt att alltid se varje individs behov. Med detta som utgångspunkt har vi utformat programmet för barnen och ungdomarna under veckan, säger Bodil Mollstedt som arbetar i Ågrenskas barnteam.

Personalen läser in medicinsk information och dokumentation från tidigare veckor och samtalar med föräldrar om barnen med diagnos. De tar också in information från barnens skola. Därefter skraddarsys veckans aktiviteter med barnen.

### **Skapa gynnsamma omständigheter**

Barn med FAS har inte bara olika symtom – symtomen varierar också över tiden. Det som känns problematiskt en dag kan fungera nästa.

– Därför är det bra att försöka analysera varför en aktivitet fungerar när den gör det, för att kunna återskapa de gynnsamma omständigheterna, säger Bodil Mollstedt.

### **Delaktighet**

Ett övergripande mål för familjevistelsen på Ågrenska är att barnen ska känna sig delaktiga. Pedagogiken utgår från ICF, som är ett klassifikationsredskap där man bedömer den totala livssituationen för personer med funktionsnedsättning. Det är framtaget av Världshälsoorganisationen, WHO.

– Påverkansfaktorer för delaktighet handlar dels om kroppsliga faktorer, men också om omgivningen. Förr fokuserade man mest på fysiska förutsättningar för varje barn. Men idag utgår pedagogiken

framför allt från personer och miljö runtomkring barnet, och hur dessa faktorer kan anpassas. I dessa faktorer ingår hjälpmedel, att kommunikationen fungerar i de olika miljöer som barnet vistas men också att det finns rätt kunskap hos personalen. Vi försöker se möjligheter istället för att låta oss begränsas av de hinder som finns, säger Bodil Mollstedt.

### **Det som kan vara svårt**

Barn som har FAS kan ha inlärnings- minnes- och koncentrationssvårigheter. De behöver fasta rutiner och tydlig struktur både i aktiviteter och miljö.

Dagen börjar med en samling där alla får möjlighet att se varandra.

– Vi pratar om vilken dag det är och vad det är för väder. Varje dag har också en unik doft. Idag är det onsdag och det är den vita dagen då doften är mint, säger Bodil Mollstedt.

För de äldre barnen presenteras istället ett bildschema där de återkommande aktiviteterna är tydliga.

– Schema för dagen ger överblick, struktur och trygghet. Det innehåller återkommande aktiviteter, som ger förutsättningar för att ha kul och få lyckas, säger Bodil Mollstedt.

Varje aktivitet förbereds noga och barnteamet ger enkla, korta och tydliga instruktioner. Arbetspassen är anpassade efter de barn som är med i gruppen under veckan.

Att hantera stressbollar kan vara en bra koncentrationsövning för den som har FAS och för alla andra också.

När det gäller lugnare aktiviteter som kräver koncentration rekommenderar Bodil Mollstedt kedjevästar och munktröjor med huvor med tyngd i. Kedjevästen eller mattevästen hänger i ett hörn och tas fram när det är dags för matte. Sådana västar kan användas i situationer då barnet behöver extra stöd för koncentrationen, exempelvis under mattelektionen i skolan.

– Tyngden över axlarna gör att det inte går att hålla på med något annat än just detta. Kedjevästar är speciellt bra för barn med autism, säger Bodil Mollstedt.

När det gäller att ta tid på till exempel tandborstningen är timstockenen användbar. Den går att köpa in via skolan och finns också som en app för smartphone.

– Den är som en timer och fungerar när det gäller att avbryta en aktivitet. Det går att se på timstocken att tiden hela tiden minskar. De finns att låna på habiliteringen, avslutar Bodil Mollstedt.

## Bror byter skola

Inte mycket förändrades i skolan efter julferierna. Bror mobbades fortsatt och var tyngd och ledsen.

– Självförtroendet var kört i botten, säger Ove.

Den stora skillnaden var att han var mer öppen nu gentemot föräldrarna om hur han kände det. Han fick också stöd i form av kuratorsamtal i skolan. Det hjälpte honom lite grand.

Från och med årskurs sex går Bror inte i den gamla skolan längre utan i en resursskola. Det är fem barn i klassen och många fler pedagoger än i förra skolan.

– Det är stor skillnad. Han kommer hem glad och sjunger. Han trivs mycket bättre. I skolan finns det flera andra barn med diagnoser, säger Karin.

## Syskonrelationen

**Syskon till barn med funktionsnedsättning behöver kunskap, att få träffa andra och ha någon som orkar lyssna på dem. Det visar forskning och Ågrenskas syskonprojekt.**

**– Vi försöker stötta dem i deras utsatta roll i våra syskongrupper, berättade Astrid Emker, pedagog på Ågrenska.**

Syskonrelationen är speciell eftersom den oftast är den längsta relation vi har i livet. Den är fylld av gemenskap och kärlek, men också präglas av rivalitet, avund och konflikter. Vad som dominerar kan vara olika och även ändra sig över tid.

– Vi vill ge redskap i rollen som syskon till en syster eller bror med funktionsnedsättning, säger Astrid Emker.

Hon berättade om erfarenheterna från arbetet med syskonen under familjevistelserna. Under veckan utgår personalen från syskonets behov och frågor, för att de ska få strategier att hantera sina känslor och sin vardag. Under familjevistelserna på Ågrenska har barnteamet utarbetat ett program för syskonen som utgår ifrån kunskap, känslor och bemästrande. *Kunskap* ges utifrån frågor om diagnosen som syskonen arbetat fram tillsammans. *Känslor* hanteras genom ett öppet och tillåtande klimat, där alla ska känna sig bekväma med att prata fritt.

*Bemästrande* handlar om att hitta strategier i vardagen, om att utbyta erfarenheter med andra syskon och att sätta ord på sådant som kan kallas för ”dåliga hemligheter”.

### **Känslor och frågor**

Att få ett syskon med funktionsnedsättning väcker många frågor och känslor. Det är en orolig tid. Den nya situationen påverkar vardagen och syskonrollen.

– Ett flertal studier visar att syskon har bristfällig kunskap om sin syster eller brors funktionsnedsättning och vilka effekter den ger. Studier visar också att föräldrar tenderar att överskatta barns kunskap och vad barn förstått. Barn har mindre möjligheter att påverka sin situation och omgivning på grund av sin ålder och sociala situation, säger Astrid Emker.

Redan i väldigt ung ålder är syskon till barn med funktionsnedsättning duktiga på att uppfatta andras behov av hjälp. De har många varför-frågor som behöver svar, men det är viktigt att bemöta barnet på rätt nivå.

Efter nioårsåldern får barn en mer realistisk syn på tillvaron än de haft tidigare. De börjar se konsekvenser och uppmärksammar reaktioner från omgivningen.

– I den åldern börjar det bli jobbigt att syskonet kanske har ett avvikande beteende eller utseende. De noterar blickar och börjar fundera på hur de ska förklara för andra.

Äldre syskon tar ofta på sig ansvar för att föräldrarnas ska orka. De funderar också över ärftlighet och existentiella frågor som varför de själva inte drabbades när deras syster eller bror gjorde det.

### **Syskonens program**

Den första dagen på Ågrenska är det fokus på barnet eller ungdomen vars syskon har FAS. Syskonen berättar om sig själv eller sin familj om man vill. Andra dagen börjar man fundera kring diagnosen och formulera frågor till sjuksköterska eller läkare. Till dem kan de ställa alla frågor de har. Informationen om diagnosen utgår alltid från barnens egna frågor och funderingar. I de yngre åldrarna räcker det ofta att syskonen får ett namn på sjukdomen och en kort beskrivning av hur den påverkar deras bror eller syster. I nioårsåldern växer en mer realistisk syn på tillvaron fram. Barnen inser att villkoren är olika. De börjar se och förstå konsekvenser av syskonets sjukdom. Frågorna kan handla om hur det ska gå för deras bror eller syster i skolan och hur framtiden ser ut.

– Mitt syskon har svårt att sitta still länge. Hur ska det gå i skolan, är funderingar de kan ha, säger Astrid Emker.



I äldre syskons frågor hörs ofta skuld, skam och sorg. Skuld över att de själva inte fick funktionsnedsättningen. Men också sorg över att inte ha fått ett syskon som alla andra. Under samtalen får frågor som de burit på länge en chans att luftas.

För några år sedan var det en pojke som trodde att han orsakat sin brors funktionsnedsättning. Nej, blev svaret från läkaren. Lättnaden syntes i 14-åringens ansikte.

– Prata med barnen. Allt man pratar om mister lite av sin farlighet, säger Astrid Emker.

På onsdag och torsdag finns det chans till reflektioner och fortsatt samtal kring syskonets egna känslor. Syskonen träffas i små grupper. Ofta är det första gången de träffar andra som har bröder eller systrar med samma diagnos.

Utöver samtalen gör syskonen olika samarbetsövningar. De kan göra kamratbanan som består av äventyrsbanor där får agera tillsammans för att klara övningarna.

Att lära känna varandra och ha roligt tillsammans lägger grunden för samtal där de kan dela hemligheter, känslor och strategier. Personalens uppgift i samtalen är att bekräfta barnens känslor, inte att avvisa dem genom att ge tröst. Det är viktigt att syskonen får lufta det svåra.

De behöver veta att det är okej att känna som de gör och att de inte är ensamma i den känslan. Det osagda kan lätt kännas som en klump i magen eller någon annanstans i kroppen. I familjen är det kanske inte alltid så lätt att prata eftersom föräldrarna har så mycket att göra med barnet som har funktionsnedsättning att syskonet inte vill belasta dem.

Att bära det tunga inom sig skapar stress.

– Våra erfarenheter visar att gemenskapen och samtalen med andra får hjärnan att avlastas och att de flesta mår fysiskt bättre av samtal, säger Astrid Emker.

### **Berättelsebok**

Under veckan skapar syskonen en berättelsebok om sig själv, om diagnosen och om sina egna strategier. I boken ritar de av sin hand, som en symbol för dem själva. Vid tummen ska de rita två saker de är bra på. Vid pekfingret saker de vill ska hända om två år. Vid långfingret, vad andra säger de är bra på. Vid ringfingret drömmar. Och vid lillfingret modiga saker de gjort.

En annan del i berättelseboken är att fylla en cirkel med tårtbitar av känslor. Glädje, sorg och ilska. Cirkeln blir en utgångspunkt för att diskutera vilka de svåra känslorna är och vad man kan göra åt dem. Men också vilka de härliga känslorna är och hur de kan kännas oftare.

Innehållet i veckan går ut på att skapa ett öppet och tillåtande klimat där det är okej att prata känslor och ha drömmar. Då kan även de bra sidorna av syskonskapet få plats.

### **Vardagstid med föräldern**

Ett vanligt problem är att syskonet inte tycker det spelar någon roll vad de gör eller hur bra de är i skolan. Föräldrarna tar det bara för självklart att de är duktiga och tar ansvar. Om kommer hem med höga betyg får de inte den uppmärksamhet de önskar, för föräldrarna är fullt upptagna med att lillebror kunnat vicka på tummen!

Brist på egen tid med föräldrarna är också något som syskonen pratar om. Nästan alla vill ha mer tid med mamma eller pappa.  
– En pappa som skjutsade sitt barn till ridningen lade till kvällsmat på McDonalds efteråt. Tack vare det blev turen som tidigare var ytterligare ett stressmoment en egen stund tillsammans varje vecka, säger Astrid Emker.

Syskonens egna tips till föräldrarna är att de ska berätta om diagnosen och vad den innebär. De ska prata om hur den är idag och hur den kan bli i framtiden.

Men det är inte bara jobbigt att ha ett syskon som har funktionsnedsättning. Forskning kring syskonskap visar att barnen har ökad mognad jämfört med jämnåriga, har stark empati, engagemang, ansvarskänsla och att de ofta lyfter fram positiva upplevelser i familjen.

En bra erfarenhet tycker de att de har fått genom att deras syster eller bror har FAS är att alla föds olika och har olika förutsättningar i livet.

– En annan fördel är att de får gå före i kön till Liseberg. Och åka allt två gånger, säger Astrid Emker.

Läs mer om Ågrenskas syskonarbete på [www.syskonkompetens.se](http://www.syskonkompetens.se) På hemsidan finns bland annat verktyg för samtal och lästips i ämnet. Där finns också filmer som illustrerar olika situationer och frågeställningar. De bygger på föräldrars egna berättelser.

<http://www.agrenska.se/sida/Syskonkompetens/Syskon/Pratmandlar-och-syskonkarlek/>

## Bror idag

Brors självförtroende har stärkts. Vissa dagar tar han världen i famn, andra dagar anklagar han föräldrarna för att han inte fick byta skola tidigare: ”Varför gjorde ni inget?”, säger Bror.

– Vi är ledsna för det också. Men det var ingen som berättade att den möjligheten fanns. Han började på resursskolan i sexan men hade kunnat gå där från trean. Hade vi vetat det skulle vi ha flyttat honom direkt, säger Karin.

Bror går upp varje morgon, duschar, äter frukost och väntar in taxin till skolan.

– Vi brukar sätta på timstocken, så han kan se hur mycket tid han har kvar innan han ska åka till skolan. Jag gör frukost till honom så att det ska gå smidigt på morgnarna, säger Karin.

Lite fil till mellanmål kan han ta sig själv. Mer blir det inte, utan han väntar in föräldrarna.

– Vi vet inte om det beror på ren bekvämlighet eller på FAS, eller på båda, säger Karin.

Han är fortfarande arg ofta och mest drabbar det Karin, även om det har blivit bättre sen han bytte skola.

– Han slåss sparkar och håller på. När vi säger till honom blir han vansinnig. Han tål inte att bli tillsagd, säger Ove.

Habiliteringen misstänker att han har adhd och han medicineras sen en tid med Strattera.

När det gäller inläring ligger han långt efter jämnåriga. Och han har nästan inga kompisar.

– Han kan lätt skaffa kompisar men orkar inte behålla dem länge, både han och de tröttnar. Han är ledsen för det, men har alltid varit bra på att sysselsätta sig själv, säger Karin.

Ett sätt att förbättra tillvaron för Bror, som varit lyckat, har varit teatergruppen dit han åker en kväll i veckan. Där får han stimulans, känner tillhörighet i gruppen och gör något han tycker är roligt.

## Munhälsa och munmotorik

– **Vi rekommenderar att barn med särskilda behov har kontakt med tandvården tidigt, gärna en barntandvårdsspecialist. Om**

**det finns svårigheter med tal, språk och ätande behövs även kontakt med logoped.**

**Det sa övertandläkare Christina Johansson, tandsköterska Lena Romeling Gustafsson och logoped Lotta Sjögreen, som informerade om vilket stöd som finns att få inom tandvården och logopedin vid FAS.**

Många diagnoser manifesterar sig orofacialt, det vill säga påverkar funktioner i munnen och ansiktet. Mun-H-Center är ett nationellt orofacialt kunskapscenter vars syfte är att samla, dokumentera och utveckla kunskapen inom detta område när det gäller sällsynta diagnoser.

Denna kunskap sprids sedan för att bidra till ett bättre omhändertagande och en högre livskvalitet för de berörda patientgrupperna och deras anhöriga. Mun-H-Center är också ett nationellt resurscenter för orofaciala hjälpmedel för personer med funktionsnedsättningar.

### **MHC-basen**

Genom samarbetet med Ågrenska kring vuxen- och familjevistelser har Mun-H-Center träffat många personer med sällsynta diagnoser och kunnat samla ihop en kunskapsbank om var och en av diagnoserna. Föräldrar får innan vistelsen fylla i ett frågeformulär om tandvård och munhygien och eventuell problematik kring munmotorik och munhälsa.

Tandläkare och logoped från Mun-H-Center gör under familjevistelsen en översiktlig undersökning och bedömning av barnens munförhållanden. Dessa observationer och uppgifter i frågeformuläret dokumenteras i en databas. Familjerna bidrar på så vis till ökade kunskaper om munnen och dess funktioner vid sällsynta diagnoser. Denna information sprids via Mun-H-Centers webbplats ([www.mun-h-center.se](http://www.mun-h-center.se)) och via MHC-appen:



### **Tand- och munvård**

Det är en stor fördel om den förebyggande tandvården är så bra att personen kan bevara en god munhälsa. I den regelbundna undersökningen på tandklinik bör även ingå kontroll av käkleder och tuggmuskulatur. Bettutveckling, munhygien och eventuell

medicinering är andra viktiga faktorer att uppmärksamma. Vissa mediciner kan ge muntorrhet och ökad risk för karies, hål i tänderna.

### **FAS**

I litteraturen har det rapporterats om att läpp-käk-gomspalt, underbett, tandutvecklingsstörningar och påverkan på munmotoriken kan förekomma vid FASD. Emaljförändringar till exempel är ganska vanligt förekommande i en population och en något ökad förekomst hos personer med FAS.

En översiktlig undersökning av barnen som var på Ågrenska visade att de hade en god munhälsa med fina tänder där emaljen såg fin ut. De hade varierande bettavvikelser och väl fungerande munmotorik.

Christina Johansson beskrev hur tandvården är organiserad. Basen i tandvården är allmäntandvården. Vid specialisttandvård för barn är det framförallt två typer som kan vara aktuella; ortodonti – tandreglering och pedodonti – vård för patienter med uttalade och speciella behov, så kallad anpassat tandvårdsomhändertagande. Utöver dessa former finns bland annat sjukhustandvård – tandvård för vuxna med sjukdom eller funktionsnedsättning som behöver särskilt omhändertagande.

Den förebyggande tandvården är väsentlig för att barnen ska behålla friska tänder. Den viktigaste delen är naturligtvis den egenvård som utförs hemma, men ibland är det bra med extra stöd på tandvårdskliniken. Där kan barnet bland annat få hjälp med att förbättra sin tandborstteknik, inskolning till tandbehandling, polering och fluorbehandling.

– Inför besöket i tandvården kan det vara bra att informera om behovet av förberedande samtal, bildstöd och om barnet behöver längre tid för en undersökning, sa Christina Johansson.

Hon tipsade om olika typer av tandborstar och rekommenderade eltandborsten, som har ett mindre borsthuvud, vid kväljningsproblematik.

Tandkräm ska innehålla fluor för att skydda mot karies, det är dess viktigaste egenskap. En del barn tycker att tandkrämen är för stark och skummar för mycket. Då kan till exempel Salutem, en tandkräm utan smak och utan det skummande ämnet natriumlaurylsulfat vara ett bra alternativ. Märken som Dentosal, Zendium, och Biotene innehåller också fluor men inte natriumlaurylsulfat.

För familjen finns en rad hjälpmedel att köpa på Mun-H-Centers hemsida, bland annat särskilda tandborstar och bitstöd.

– Bitstöd kan vara till hjälp när ni ska borsta tänderna på barnen ifall de ofrivilligt biter ihop. Men också för att det kan vara jobbigt för dem att hålla munnen öppen en längre stund, sa tandläkare Christina Johansson.

### **Munmotorik vid FAS**

Logoped Lotta Sjögren berättade att en del barn med FAS kan ha munmotoriska problem som påverkar tal- och ätutvecklingen. Det kan då bli aktuellt att remitteras till logoped för utredning och träning av den oralmotoriska förmågan.

En del i den oralmotoriska träningen kan vara senso-motorisk stimulering med munmassage. Hon visade en rad redskap som kan vara till nytta hemma. För dem som har bitovanor, som att bita på händer, kläder och föremål kan det vara bra att erbjuda ett alternativ som Chewy tube eller Z-vibrator.

– Dessa redskap stimulerar den munmotoriska utvecklingen och är inte skadliga för tänderna, säger Lotta Sjögren.

Läs mer om oralmotorik och hur det går att stimulera oralmotorisk förmåga i vardagssituationer i den nya skriften *Uppleva med munnen*.

Den går att beställa via Mun-H-Centers hemsida, [www.mun-h-center.se](http://www.mun-h-center.se).

## **Bror och framtiden**

När Bror somnat ligger Karin och Ove ofta och pratar om hur det ska gå för honom. Som alla föräldrar vill de ordna det till det bästa. Men framtiden är oviss. Först skolan. Kommer han klara målen? Sedan arbetet? Och boendet?

– Vi tänker att alla har en plats i samhället och vi hoppas att det ska gå bra för honom och att han får ett bra liv som vuxen. Vi älskar honom och han är världens underbaraste kille när han mår bra. Vi gör vad vi kan för att hjälpa honom, men han har mycket styrka själv också. Han ger inte upp lätt. Det märktes när han gick till skolan varje dag trots att han var utsatt för mobbning. Den styrkan och drivkraften är bra att ha i livet, avslutar Karin.

## Information från försäkringskassan

**Vårdbidrag, tillfällig föräldrapenning, kontaktdagar och assistansstöd är några av de stöd som försäkringskassan kan ge till föräldrar som har barn med funktionsnedsättning vid FAS. Märta Löf-Andreasson, som är personlig handläggare på försäkringskassan i Göteborg, informerar om det ekonomiska stöd familjerna kan erbjudas.**

De som har barn med funktionsnedsättning kan ansöka om vårdbidrag, bilstöd och assistansersättning. Från och med juli det år de blir 19 år kan funktionsnedsatta ungdomar själva ansöka om handikappersättning och aktivitetsersättning.

### **Ansökan**

När man skickar en ansökan till försäkringskassan ska ett utförligt medicinskt intyg utfärdat av behandlande läkare bifogas. Intyget ska beskriva barnets funktionsnedsättning. När alla handlingar inkommit tar handläggaren, helst inom en vecka, kontakt med sökanden för att boka tid för utredningssamtal. Detta kan ske på försäkringskassan men också i hemmet eller via telefon. Handläggaren utreder ärendet och lägger ett förslag till beslut, och beslut fattas av en särskilt utsedd beslutsfattare.

Vid avslag kan ärendet omprövas vid försäkringskassans omprövningsenhet. Vid avslag där kan ärendet överklagas i Förvaltningsrätten, därefter i Kammarrätten och sist i Högsta Förvaltningsdomstolen. Dessa avgör dock om prövningstillstånd lämnas eller inte. Detta innebär att Förvaltningsrätten kan bli den slutliga instansen.

– Eftersom försäkringskassan gör en individuell prövning i varje enskilt fall är det viktigt att överklaga beslut som den sökande inte är nöjd med. Överklagan behöver inte vara komplicerad, det räcker med ett brev med en förklaring till varför personen är missnöjd med beslutet, säger Märta Löf-Andreasson.

Mer info och blanketter för ansökan finns på [www.forsakringskassan.se](http://www.forsakringskassan.se)

### **Vårdbidrag**

Vårdbidrag är till för dem som vårdar ett sjukt barn eller barn med

funktionsnedsättning. Det kan betalas ut från det att barnet är nyfött till och med juni det år det fyller 19 år.

För att man ska kunna få vårdbidrag måste barnet behöva särskild vård och tillsyn under minst sex månader. Vård- och tillsynsbehovet innefattar exempelvis medicinering, hjälp med kommunikationen, aktivering, träningsprogram och tillsyn för att avstyra farliga situationer.

Vårdbidragets nivå styrs av barnets vårdbehov, inte av vilken diagnos barnet har. Det kan alltså ges även om ingen fastställd diagnos finns. När annat samhällsstöd finns, exempelvis om barnet bor hos stödfamilj eller åker på korttidsverksamhet, påverkas nivån på vårdbidraget. Om barnet beviljas assistansersättning omprövas vårdbidraget.

Ett helt vårdbidrag är 250 procent av prisbasbeloppet, som är 44 400 kr (2014).

Vårdbidraget finns i fyra nivåer: helt, tre fjärdedels, halvt eller en fjärdedels bidrag. För 2014 ger det följande belopp:

Helt vårdbidrag	9 250 kr/ mån	111 000 kr/år
Tre fjärdedels vårdbidrag	6 938 kr/mån	83 250 kr/år
Halvt vårdbidrag	4 625 kr/mån	55 500 kr/år
En fjärdedels vårdbidrag	2 313 kr/mån	27 750 kr/år

### **Merkostnader**

Utöver vårdbidraget – som är en ersättning för den extra arbetsinsats funktionsnedsättningen medför för föräldrarna – kan familjen också i vissa fall få ersättning för merkostnader. Det innebär att om det finns merkostnader på 18, 36, 53 eller 69 procent av prisbasbeloppet, som godkänts av försäkringskassan, kan denna del av vårdbidraget skattebefrias.

Det finns även möjlighet att få merkostnadsersättning utöver beviljat vårdbidrag. Det sker om tillsyns- och vårdbehovet för ett barn är så stort att familjen får ett helt vårdbidrag och dessutom har merkostnader på minst 18 procent av prisbasbeloppet.

*Merkostnader innefattar exempelvis:*

- Slitage av kläder.
- Extra kostnader för ökat tvättbehov.
- Specialkost
- Behandlingsresor/behandlingsbesök



- Kostnader för kommunikationsträning, motorisk träning med mera.

Merkostnaderna är de *extra* kostnader familjen har till följd av barnets funktionsnedsättning, alltså inte den totala kostnaden för varje kategori.

Vårdbidraget är skattepliktigt och pensionsgrundande, men inte sjukpenninggrundande. Det kan beviljas för olika tidsperioder, men barn med bestående funktionsnedsättning kan bli beviljade vårdbidrag på ”obegränsad tid”. Försäkringskassan följer då upp vårdbehovet genom att göra efterkontroller.

Bidragstagarna är skyldiga att anmäla förändrat vårdbehov eller om man beviljats annat samhällsstöd.

### **Assistansersättning**

Assistansersättning är ett ekonomiskt stöd som ger de personer med de allra svåraste funktionsnedsättningarna rätt till personlig assistent för att kunna *leva* ett mer självständigt liv.

Personlig assistans kan ansökas hos kommunen eller försäkringskassan. Kommunen har ansvaret då de grundläggande behoven uppgår till högst 20 timmar per vecka samt för att hjälpbehovet tillgodoses. Staten (försäkringskassan) kan bevilja assistansersättning för personlig assistans när de grundläggande behoven överstiger 20 timmar per vecka.

### **Personlig assistans till barn**

För att assistans till barn ska kunna utgå krävs det att vårdbehovet är betydligt större än vad som normalt ingår i föräldraansvaret.

### **Tillfällig föräldrapenning**

Tillfällig föräldrapenning är ersättning för inkomstbortfall när en förälder måste avstå från arbete för bland annat vård av sjukt barn, behandlingsbesök eller kurs av sjukvårdshuvudman. Ersättningen kan utgå maximalt 120 (60+60) dagar/år och barn.

Om vårdbidrag betalas ut för barnet kan tillfällig föräldrapenning inte betalas ut för samma vård- och tillsynsbehov.

Ersättningen kan betalas ut till dess att barnet fyller 12 år och i vissa fall upp till 16 år. Det finns även möjlighet att få tillfällig föräldrapenning för barn med allvarlig diagnos, och en pågående akutbehandling där det föreligger hot mot barnets liv, till dess barnet fyller 18 år. Speciellt läkarutlåtande krävs då. Tillfällig

föräldrapenning vid allvarligt sjukt barn kan utgå med obegränsat antal dagar.

För barn som omfattas av LSS (Lagen om stöd och service till vissa funktionshindrade) gäller särskilda regler. Tillfällig föräldrapenning kan i dessa fall utgå upp till 21-23 års ålder. Föräldrarna till dessa barn har också rätt till tio kontaktdagar per barn och år, vilka kan användas för att ge föräldrarna möjlighet att lära sig mer om hur de kan stödja sitt barn. Det kan exempelvis ske genom kurser eller besöksdagar i skolan. Man kan få tillfällig föräldrapenning för kontaktdagar fram tills barnet fyller 16 år.

### **Bilstöd**

Bilstöd är ett bidrag för inköp av bil (genom grundbidrag och anskaffningsbidrag), eller anpassning av bil.

Föräldern kan få bilstöd om barnets funktionshinder gör att familjen har väsentliga svårigheter att förflytta sig med barnet eller att åka med allmänna kommunikationsmedel.

Funktionsnedsättningen ska vara bestående eller i vart fall beräknas vara under minst nio års tid. Därefter finns det möjligheter att ansöka om ett nytt bidrag.

Bilstödet består av ett grundbidrag på 60 000 kronor, ett inkomstprövat anskaffningsbidrag på maximalt 44 000 kronor samt ett bidrag för anpassning av bilen. För anpassningen finns inget kostnadstak.

Bilen får inte vara köpt innan beslutet är fattat. Efter beslut har familjen sex månader på sig att införskaffa den nya bilen eller genomföra anpassningen. Familjen väljer själv bil men blir återbetalningsskyldig om den säljs inom nio år efter att beslut om bilstöd fattades.

– Vill man köpa en ny bil inom den tiden kan man föra en dialog med sin handläggare, säger Märta Lööf-Andreasson.

Normalt kan man inte få nytt bilstöd innan det gått nio år sedan förra beslutet.

## Samhällets stöd - kommunen

**– Det finns en del stödinsatser i kommunen som kan vara aktuella för barn med FAS. Kontaktperson, anhörigstöd och korttidsvistelse/stödfamilj är några exempel. Det säger**

### **Johanna Skoglund, socionom på Ågrenska, när hon redogör för olika typer av stöd som erbjuds i kommunen.**

– Korttidsvistelse i en stödfamilj eller på ett korttidshem syftar till att ge avlösning för anhöriga och ge mer tid för syskonen, men också tillgodoser också barnets behov av miljöombyte och rekreation, sa Johanna Skoglund.

Tanken är att barnet ska få möjlighet till personlig utveckling. Korttidsvistelse kan bli aktuellt redan i tidig ålder.

### **Avlösarservice i hemmet**

Den här insatsen finns för att anhöriga ska få möjlighet till avkoppling och kunna uträtta ärenden utanför hemmet, säger Johanna Skoglund.

Avlösarservice kan erbjudas både som regelbunden insats eller som lösning vid akuta behov. Behovet bedöms individuellt från fall till fall.

– Det är viktigt att tänka på att avlösarservice kan påverka vårdbidraget. Det är viktigt att meddela försäkringskassan vid nya beviljade insatser, för det kan påverka vårdbidraget, sa Johanna Skoglund.

### **Kontaktperson**

En kontaktperson kan utses för att ge ett personligt stöd utanför familjen. Syftet är att bryta isoleringen och underlätta för en person med funktionsnedsättning att leva ett självständigt liv.

### **LSS**

Om du har en funktionsnedsättning kan du ha rätt till insatser enligt lagen om stöd och service till vissa funktionshindrade. Den som omfattas av LSS tillhör någon av följande tre kategorier (personkretsar):

1. Personer med utvecklingsstörning, autism eller autismliknande tillstånd.
2. Personer med betydande och bestående begåvningsmässig funktionsnedsättning efter hjärnskada i vuxen ålder föranledd av yttre våld eller kroppslig sjukdom.
3. Personer med andra varaktiga fysiska eller psykiska funktionsnedsättningar, som uppenbart inte beror på normalt åldrande. Funktionsnedsättningarna bör vara stora och förorsaka betydande svårigheter i den dagliga livsföringen och personen bör ha omfattande behov av stöd eller service.

Enligt LSS har personer som tillhör någon av personkrets 1-3 rätt till 10 olika insatser för särskilt stöd och service.

### **SoL**

De insatser som ges enligt LSS kan också ges enligt socialtjänstlagen, SoL. Man har alltid rätt att söka en insats och få ett skriftligt besked om beslut. Stödet söks hos socialsekreterare, LSS-handläggare eller biståndshandläggare. Man kan också vända sig till kurator på habilitering eller sjukhus för att få hjälp med olika stödinsatser.

### **Anhörigstöd**

Enligt Socialtjänstlagen, SoL 5 kap 10 § ska kommunen också erbjuda stöd till anhöriga. Med anhöriga menas en familjemedlem, (till exempel äldre syskon, morföräldrar eller farföräldrar) eller en god vän till någon med fysisk och/ eller psykisk funktionsnedsättning.

Som anhörig är det möjligt att delta i samtalsgrupper eller individuellt anpassat stöd, och att få tips, råd och hjälp med kontakter. Detta stöd ska sökas hos kommunens anhörigkonsult. Denna tjänst kan heta och se olika ut i olika kommuner.

### **Det här gäller i skolan**

Enligt skollagen har barnen rätt till stöd för att nå skolans kunskapsmål. Åtgärdsprogram ska upprättas för hur eleven ska klara kunskapsmål och vilket stöd som krävs. Det är rektorns ansvar att eleven får ett åtgärdsprogram om det behövs. Från och med den 1 juli 2011 gäller en ny svensk skollag för både offentliga och privata skolor. Den innebär bland annat skärpta krav på lärare; endast behöriga lärare ska kunna få tillsvidareanställning. Skolinspektionen har möjlighet att ge vite till eller stänga skolor som missköter sig.

– Rektorn eller förskolechefen är skyldig att utreda om en elev behöver särskilt stöd, säger Johanna Skoglund.

### **Stödåtgärder**

Stödåtgärderna till en elev med funktionsnedsättning kan se olika ut och exempelvis bestå av handledning och fortbildning av personal. Eleven kan också få en resursperson i skolan. I andra fall görs en omorganisation så att eleven undervisas i en mindre grupp. Även anpassning av lokal eller läromedel kan räknas som stöd. Skolan har skyldighet att ta hänsyn till elevers olika behov, samt ge stöd och stimulans så att elever utvecklas så långt som möjligt.

### **Anpassad studiegång**

När andra stödåtgärder inte räcker till kan anpassad studiegång vara ett alternativ för eleven.

Vid en anpassad studiegång skapas ett schema som avviker från timplan, ämne och mål. Det är rektorns ansvar att eleven får en utbildning som så långt som möjligt är likvärdig övriga elevers utbildning.

### **Betyg och behörighet**

Idag går betygsskalan från A till F. Eleven måste vara godkänd (alltså minst ha betyg E) i 8-12 ämnen för att komma in på en vanlig gymnasieskola. När betyg sätts ska läraren utgå från all information som finns om elevens kunskaper.

– Det innebär att en elev kan få godkänt även om den inte gjort ett visst prov. Det finns andra sätt att visa sin kunskap, till exempel genom ett muntligt prov eller en praktisk övning, säger Johanna Skoglund.

### **Särskolan**

Särskolan är en egen skolform som finns till för personer med utvecklingsstörning. Den är obligatorisk på nio år, precis som grundskolan, men har egna läroplaner som ger eleven möjlighet till ytterligare ett läsår om kunskapsmålen inte uppnåtts efter nio år. Särskolan indelas i grundsärskola och träningsskola. Innan eleven antas till särskolan görs en pedagogisk, psykologisk, medicinsk och social bedömning. Beslutet att anta eleven fattas av den ansvariga politiska nämnden i kommunen.

– Att gå i särskola behöver inte innebära att eleven går i en annan skola. Det finns särskoleklasser i grundskolan. Enskilda individer kan också gå integrerade i en grundskoleklass, säger Johanna Skoglund.

### **Betyg i särskolan**

Att läsa på särskola innebär begränsningar när det gäller framtida studier. Men särskoleelever kan ändå få prövning i ett eller flera ämnen i den vanliga grundskolan och då få grundbetyg i dessa. Inom särsvux och på folkhögskolor finns utbildningar för personer som gått i grundsärskola.

### **Tips inför möten med skolan**

– Som förälder till ett barn med funktionsnedsättning blir det många möten med de parter som omger barnet. Förbered er väl

inför sådana möten och se till att ha med berörda beslutsfattare, säger Johanna Skoglund.

Det är bra att ha en tydlig dagordning och föra protokoll om vem som ska göra vad – och till när. Det ökar chanserna att förslagen faktiskt genomförs. Det är också viktigt att boka in en ny tid för återkoppling och uppföljning av åtgärderna.

En förlösande fråga, som kan leda till kreativitet och ett gemensamt engagemang är: ”Hur gör vi då?” Särskilt bra fungerar en sådan öppen fråga om förhandlingarna mellan parterna går trögt. Att få till ett gott samarbete och god samverkan kring barnet är viktigt och allas ansvar.

### **Vart vänder vi oss?**

Om familjen är missnöjd med något beslut som berör barnet i skolan vänder man sig i första hand till rektorn eller förskolechefen. Nästa instans är ansvarig tjänsteman eller nämnd i kommunen. Man kan även vända sig till Skolverket [www.skolverket.se](http://www.skolverket.se)

Skolverkets upplysningstjänst: Tel: 08 - 527 332 00  
upplysningstjansten@skolverket.se

### **Hjälpmedel**

Hjälpmedel skrivs ut för att förbättra eller vidmakthålla funktion och förmåga. Det kan också skrivas ut för att kompensera för en nedsatt eller förlorad funktion eller förmåga att klara det dagliga livet.

– Det gäller dock inte produkter som är vanliga i hemmet, som exempelvis en dator, säger Johanna Skoglund.

Hjälpmedel är oftast landstingens ansvar och kräver hälso- eller sjukvårdskompetens vid utprovning. Beslutet kan inte överklagas.

Hjälpmedel finns på bland annat på habiliteringen, hjälpmedelscentralen, datatek, datakommunikationscenter, syn- och hörcentraler.

### **Fonder**

Fonder kan sökas för ökade omkostnader på grund av sjukdom, hjälpmedel och rekreationsresor. På sjukhus kan man få hjälp med att hitta fonder. De finns också i bibliotekets böcker *Alla dessa fonder* och *Stora fondboken*. Länsstyrelsen har en gemensam stiftelsebas: [www.stiftelser.lst.se/StiftWeb/SSearch.aspx](http://www.stiftelser.lst.se/StiftWeb/SSearch.aspx). Vissa företag hjälper också till att hitta rätt fonder för en mindre summa.

### **Tips på bra webbsidor:**

[www.agrenska.se](http://www.agrenska.se) – Ågrenska

[www.agrenska.se/syskonkompetens](http://www.agrenska.se/syskonkompetens)  
[www.fk.se](http://www.fk.se) - Försäkringskassan  
[www.1177.se](http://www.1177.se) – Sjukvårdsupplysningen  
[www.socialstyrelsen.se](http://www.socialstyrelsen.se) - Socialstyrelsen  
[www.skolverket.se](http://www.skolverket.se) – Skolverket  
[www.skolinspektionen.se](http://www.skolinspektionen.se)  
<http://www.fasforeningen.nu/>  
[www.spsm.se](http://www.spsm.se) – Specialpedagogiska skolmyndigheten  
[www.mfd.se](http://www.mfd.se) – Myndigheten för delaktighet  
[www.do.se](http://www.do.se) – Diskrimineringsombudsmannen  
[www.mun-h-center.se](http://www.mun-h-center.se) – Mun-H-center  
[www.notisum.se](http://www.notisum.se) – Lagar på nätet  
[www.nfsd.se](http://www.nfsd.se) – Nationella funktionen sällsynta diagnoser

## Informationscentrum för ovanliga diagnoser

**Informationscentrum för ovanliga diagnoser vid Sahlgrenska Akademin, Göteborgs Universitet ansvarar för arbetet med Socialstyrelsens kunskapsdatabas. Det är en nationell resurs för alla som söker information om ovanliga diagnoser.**

Ovanliga diagnoser/sjukdomar är i stor utsträckning också okända sjukdomar. Behovet av kunskap är därför stort.

Informationscentrum gör kontinuerligt uppdateringar av kunskapsläget tillsammans med ledande specialister och handikapporganisationer och patientföreningar.

I databasen finns närmare 300 ovanliga diagnoser och nya tillkommer hela tiden. Via webbadressen

[www.socialstyrelsen.se/ovanligadiagnoser](http://www.socialstyrelsen.se/ovanligadiagnoser) och i broschyrer skrivs en informationstext om varje diagnos som beskriver bland annat dess förekomst, behandling och forskning. Den som behöver flera broschyrer, för att till exempel dela ut till förskole- eller skolpersonal kan beställa det kostnadsfritt via ett mail till [ovanligadiagnoser@gu.se](mailto:ovanligadiagnoser@gu.se)

## Nationella funktionen sällsynta diagnoser

**För att öka samordningen, samverkan och spridning av information inom området sällsynta diagnoser har Socialstyrelsen på regeringens uppdrag inrättat Nationella Funktionen Sällsynta Diagnoser, NFSD.**

**NFSD har sedan verksamheten startade den 1 januari 2012 arbetet i enlighet med uppdraget.**

NFSDs uppgift är att:

- bidra till ökad samordning och koordinering av hälso- och sjukvårdens resurser för personer med sällsynta sjukdomar liksom ökad samordning med bland annat socialtjänst, frivilligorganisationer.
- bidra till spridning av kunskap och information till alla delar av hälso- och sjukvården och till andra berörda samhällsinstanser samt till patienter och anhöriga
- bidra till utbyte av information, kunskap och erfarenheter mellan de aktörer som bedriver verksamhet på området
- identifiera möjligheter till utbyte av kunskap, erfarenhet och information med andra länder och internationella organisationer.

NFSD drivs av Ågrenska, ett nationellt kompetenscenter med helhetsperspektiv för barn, ungdomar och vuxna med funktionsnedsättning, deras familjer samt professionella som de möter. Mer om NFSD verksamhet kan du läsa på [www.nfsd.se](http://www.nfsd.se)

## Adresser och telefonnummer till föreläsarna

Barnneurolog Magnus Landgren  
Barn-och Ungdomshabiliteringen i Vänersborg  
Box 247  
462 23 Vänersborg  
Tel: 0104412100

Överläkare Marita Andersson Grönlund  
Ögonmottagningen för barn och ungdom  
Drottning Silvias barn- och Ungdomssjukhus  
Tel:0313434000

Psykolog fil dr Marita Aronson  
Holtermansgatan 4  
431 31 Mölndal



Doktorand Jenny Rangmar  
Psykologiska institutionen  
Göteborgs Universitet  
Box 500  
405 30 Göteborg

Logoped, Ulrika Ferm  
DART  
Kruthusgatan 17  
411 04 Göteborg

Personlig handläggare Märta Lööf-Andreasson  
Försäkringskassan  
Box 8784  
402 76 GÖTEBORG  
Tel: 0101167091

Katarina Wittgard  
FAS-föreningen  
Norra Långgatan 8  
261 31 Landskrona

Barnsjuksköterska Eva Andersson  
Mödra-barnhälsovårdsteamet i Haga  
Järntorget 8, 2 vån  
413 04 Göteborg

Barnmorska Lena Lindhardt  
Mödra-barnhälsovårdsteamet i Haga  
Järntorget 8, 2 vån  
413 04 Göteborg

Adoptionshandläggare Katarina Nilsson  
Barnen Framför Allt  
Energigatan 11  
434 37 Kungsbacka

Adoptionshandläggare Helle Holst Nielsen  
Barnen Framför Allt  
Energigatan 11  
434 37 Kungsbacka

**Medverkande från Mun-H-Center**

Tandsköterska Lena Romeling Gustafsson

Övertandläkare Christina Johansson

Logoped Lotta Sjögren

Mun-H-Center

Box 2046

436 02 HOVÅS

Tel: 031 750 92 00

**Medverkande från Ågrenska**

Verksamhetsansvariga AnnCatrin Röjvik

och Annica Harrysson

Socionom Cecilia Stocks

Socionom Johanna Skoglund

Pedagog Astrid Emker

Specialpedagog Bodil Mollstedt

Ågrenska

Box 2058

436 02 Hovås

Tel: 031750 91 00



# FAS – fetalt alkohol- syndrom

*En sammanfattning av dokumentation nr 472*

FAS, fetalt alkoholsyndrom, är ett livslångt syndrom som beror på att modern har druckit alkohol under graviditeten. Alkoholen tar sig genom placentan in till fostret och skadar det.

I Sverige räknar man med att en på tusen vuxna personer har FAS.

Beroende på när under graviditeten fostret blir skadat uppträder olika symtom. Det kan handla om fysiska defekter, tillväxthämningar och/eller så kallade CNS-symtom, det vill säga att hjärnans och nervsystemets funktioner är skadade.

En förståelse och en acceptans för diagnosen underlättar livet med FAS.

**ÅGRENSKAS FAMILJE- OCH VUXENVISTELSER**

*Kunskap och kompetens om sällsynta diagnoser*

© Ågrenska 2014



ÅGRENSKA

[www.agrenska.se](http://www.agrenska.se)

