

Der er mange flere børn med alkoholskader, end du tror

Tusinder af danske børn har taget skade af den alkohol, deres mor drak, da hun var gravid. Og rigtig mange af dem lever med mangelfulde diagnoser. Det betyder, at de møder den forkerte pædagogik, og at de derfor får dårligere chancer i livet, end de kunne have haft. Det siger to eksperter, der har arbejdet med alkoholskadede børn i årtier.

Tekst og foto: Anna Louise Stevnhøj

Den hyppigste årsag til mental retardering hos børn i den vestlige verden er medfødte alkoholskader. For fostre tåler ikke alkohol.

Der findes ikke tal for, hvor mange børn, der fødes med FASD, Fetal Alcohol Spectrum Disorders, i Danmark. Men eksperterne ved, at det drejer sig om mange børn.

En stor del af børnene lever nemlig med mangelfulde diagnoser som fx ADHD. Andre går "bare" under fællesbetegnelsen udviklingshæmning, uden at det er præciseret nærmere.

Mørketallet er et kæmpestort problem, fordi det både hæmmer forebyggelsen og gør indsatsen over for det enkelte barn dårligere, mener to eksperter, der kæmper for mere oplysning på området. Inger Thormann er pædagog og psykolog og arbejdede gennem mange år på det nu nedlagte Skodsborg Observations og behandlingshjem, hvor

hun var med til at modtage mange alkoholskadede spædbørn. May Olofsson har været overlæge og leder af Familieambulatoriet i Region Hovedstaden på Hvidovre Hospital og Videncenter for Forebyggelse af Rusmiddelskader hos Børn.

Overklasse-gravide drikker mest

May Olofsson mener, at mørketallet og den manglende viden om alkoholskader handler om tabuisering.

"Der er en massiv berøringsangst

7 Der er en massiv berøringsangst i forhold til det her. Det kan være svært at konfrontere den enkelte kvinde med, at hendes barns vanskeligheder sandsynligvis skyldes, at hun drak alkohol i graviditeten.

i forhold til det her. Det kan være svært at konfrontere den enkelte kvinde med, at hendes barns vanskeligheder sandsynligvis skyldes, at hun drak alkohol i graviditeten", siger May Olofsson.

Hun peger på, at mange tror, at det primært er socialt udsatte gravide og småbørnsmødre, der drikker for meget alkohol.

"Det passer bare ikke. De gravide, der drikker mest alkohol, er kvinder over 30 med en akademisk uddannelse, og de ved ofte ikke, hvor far-



"Der er en forestilling om, at det er socialt udsatte kvinder, der drikker under graviditeten. Men det passer ikke. De gravide, der drikker mest alkohol, er kvinder over 30 med en akademisk uddannelse, og de ved ofte ikke, hvor farligt, det er" siger May Olofsson.



"Pædagoger skal ikke må stille diagnoser. Men man skal naturligvis handle, hvis man bliver bekymret for et barn på baggrund af dets udvikling, udseende eller adfærd – eller hvis man oplever, at forældrene er berusede eller lugter af alkohol," siger Inger Thormann.

ligt, det er" siger May Olofsson, der understreger, at risikoen for fosterskader naturligvis stiger, jo mere alkohol man drikker.

"Men der er altså ikke nogen kendt minimumsgrænse. Så det sikreste er helt at lade være med at drikke alkohol under hele graviditeten, og når man planlægger at blive gravid. Det er også, hvad Sundhedsstyrelsen anbefaler," siger May Olofsson.

Sansesarte børn

Inger Thormann har fulgt en lang række alkoholskadede børn fra tidlig spædbarnsalder og frem til voksenlivet.

"De får oftest et svært liv. Der er naturligvis mange grader af skader. Nogle børn er svært belastede og lever med udbredt udviklingshæmning. De kan være fysisk påfaldende og have nogle af de fysiske karakteri-

stika, som kan høre med til FASD. De kan for eksempel have misdannelser, særlige ansigtstræk og være små af vækst. Men der er også børn, som fysisk er helt upåfaldende, og som primært har kognitive udfordringer. De kan have nedsat dømmekraft, vanskeligheder med at fastholde opmærksomhed og koncentration, have indlæringsproblemer og vanskeligheder ved at orientere sig i forhold til tid og sted. Og så er der en del, som har problemer med impuls-kontrol," siger Inger Thormann, som siger, at børnene generelt er sansesarte.

"De tåler ikke for meget uro og for mange stimuli på en gang. De har brug for ro, forudsigelighed og tæt voksenkontakt. De kan aldrig blive normalt fungerende, men de kan få det bedste ud af det, de har, hvis de mødes af den rigtige pædagogik og omsorg," fortæller Inger Thormann.

7 Der er altså ikke nogen kendt minimumsgrænse. Så det sikreste er helt at lade være med at drikke alkohol under hele graviditeten, og når man planlægger at blive gravid.

Mit liv er en udfordring hver dag



Gigi Axen ligner umiddelbart en hvilken som helst anden køn ung pige, der blot ser yngre ud end hendes 29 år. Og faktisk har det helt almindelige udseende næsten været en hæmsko. Hun har nemlig haft svært ved at overbevise systemet om, at hun på grund af FAS ikke magter det samme som sine jævnaldrende. Hun har været på kontanthjælp, siden hun forlod folkeskolen, og hun har været tvunget ud i arbejdsprøvninger og ressourceforløb, som hun slet ikke har kunnet magte.

"Det er som om, at sagsbehandlerne ser helt væk fra det, der står i mine papirer om, at jeg faktisk ikke kan klare ret meget, når jeg sidder over for dem. Så kommer der sådan en frisk bemærkning med, at "det kan du da sagtens klare", " fortæller Gigi Axen, der blandt andet har været sendt i arbejdsprøvning i en stor butik med musik og mange mennesker. Gigi Axen har på grund af sit handicap svært ved tal, ved rumopfattelse og ved overblik, og når kunderne spurgte hende om hjælp til at finde varer og priser, gik hun helt i panik.

"Det endte med, at jeg gemte mig på lageret og græd," fortæller Gigi Axen, der tilbragte sit første leveår på Skodsborg behandlings- og observationshjem og siden voksede op i plejefamilie. I dag bor hun sammen med sin kæreste. •

Mangelfulde diagnoser

"Børn med FASD, vokser generelt for lidt sammenlignet med andre børn, og halvdelen af børn med FAS, føtalt alkohol syndrom, som er den alvorligste grad af skade inden for FASD, er født med hjertefejl. De børn får ofte "kun" diagnosen medfødt hjertefejl og ikke diagnosen FAS, fordi lægerne ikke i tilstrækkelig grad tænker på alkohol som en mulig årsag til barnets symptomer," siger May Olofsson, som tilføjer, at læger og psykologer altid bør tænke på mulig alkoholskade, når de skal udrede et barn med for eksempel udviklingsforsinkelse eller udviklingsforstyrrelse.

7 De tåler ikke for meget uro og for mange stimuli på en gang. De har brug for ro, forudsigelighed og tæt voksenkontakt. De kan aldrig blive normalt fungerende, men de kan få det bedste ud af det, de har, hvis de mødes af den rigtige pædagogik og omsorg.

Inger Thormann understreger, at man som pædagog ikke må stille diagnoser. Det er en lægelig opgave.

"Men man skal naturligvis handle, hvis man bliver bekymret for et barn på baggrund af dets udvikling, udseende eller adfærd – eller hvis man oplever, at forældrene er berusede eller lugter af alkohol. Så er det fornuftigt at observere og skrive sine observationer udførligt ned, før man taler med forældrene om sin bekymring for barnet, og før man sender en under-

FASD - mennesker med medfødt alkoholskade

Inger Thormann og May Olofsson er medstiftere af en helt ny forening: FASD - mennesker med medfødt alkoholskade. Formålet med foreningen er både forebyggelse af alkoholskader hos børn og oplysning til gavn for de mennesker, der lever med FASD. Men foreningen har også som mål at skabe netværksskabende aktiviteter og tiltag for de mennesker, der lever med FASD samt for deres pårørende og de professionelle, der arbejder med problemstillingen. Foreningen stiller gerne op med undervisning og foredrag om emnet.

Foreningen kan kontaktes via hjemmesiden www.fasd.dk

retning til de sociale myndigheder. Man kan på den måde støtte socialforvaltningen i at få sendt barnet til den rigtige udredning,” siger Inger Thormann.

7 Det er vigtigt, at man altid tænker på mulig alkoholskade, når man som læge eller psykolog skal udrede et barn med for eksempel udviklingsforsinkelse eller udviklingsforstyrrelse.

Udredningen

I Københavnsområdet foregår udredningen af FASD i Familieambulatoriet i Region Hovedstaden på Hvidovre Hospital.

Udredningen foregår i flere led. Moren bliver interviewet om graviditeten, herunder om hendes forbrug af alkohol, samt om fødslen og om barnets trivsel og udvikling. Hun bliver tillige spurgt om familiens livssituation. Barnet bliver herefter undersøgt af en speciallæge og gennemgår en række psykologiske tests.

Er konklusionen, at barnet lider af FASD, bliver der lagt en handleplan, som også omfatter anbefalinger til det pædagogiske personale.

”Der skal næsten altid tilføres ekstra pædagogiske ressourcer, fordi barnet har brug for en-til-en-kontakt. Mange af børnene har også brug for fysioterapi, fordi de ofte er hypermobile, har dårlig balance, sanseintegrationsproblemer, og problemer med grov- og finmotorikken. Talepædagogisk støtte er ofte også nødvendigt,” siger May Olofsson. •

Hvad er FASD

FASD, Fetal Alcohol Spectrum Disorders, er en samlebetegnelse for skader, som er påført fosteret af alkohol under graviditeten. De medfødte alkoholskader dækker over et bredt spektrum fra mindre skader til svære multihandicap og død.

Alkohol kan give misdannelser i alle barnets organer, inklusiv i barnets ansigtstræk, foruden væksthæmning og skader på hjernen. Skaderne kan vise sig som for eksempel ved medfødt hjertefejl, læbe-gane-spalte og andre misdannelser og som dårlig vækst og trivsel, udviklingsforsinkelse og udviklingsforstyrrelse. De kan også optræde som indlæringsvanskeligheder, ADHD-lignende symptomer og adfærdsforstyrrelser. Skaderne kan være synlige som usynlige.

Jeg ville ønske, det blev forbudt



Cecilie Madsen på 27 år har to store ønsker. ”Jeg ville ønske, der blev lavet en lov, der forbød mødre at drikke og tage stoffer, når de var gravide. For det er ikke nemt at leve det liv, jeg lever. Og så ville jeg ønske, at der blev lavet vuggestuer og børnehaver og skoler til sådan nogen som mig,” siger Cecilie Madsen, der lever med FAS.

Hun er hele tiden frustreret over alle de ting, hun ikke kan. Men især de sociale vanskeligheder har fyldt meget gennem hele barndommen og ungdommen.

”Det har været for svært i mit liv. Jeg havde venner i de første år i folkeskolen, men så lagde de to skoler sammen, og så knækkede det helt for mig,” fortæller Cecilie Madsen, som plejede at løbe hjem fra skolen til plejefamilien, når hun ikke magtede det mere.

Cecilie Madsen har også som voksen oplevet konsekvenserne af den udbredte uvidenhed om hendes vanskeligheder.

”Da jeg skulle flytte hjemmefra, endte jeg først på et bosted, hvor de var vant til udviklingshæmmede. De overtog hele mit liv og gjorde alt for mig i stedet for at støtte mig at selv at klare så meget som muligt selv. Og så sagde de: Du skal regne med at bo her hele dit liv. Det var helt forfærdeligt for mig.” •

Alkoholskaden var tys-tys

Ann Rolander var i syv år støttepædagog for en yngre mand med alkoholskader. Han var over 30, før han blev udredt og fik diagnosen førtalt alkoholsyndrom.

Tekst og foto: Anna Louise Stevnhøj

”Historien var i mange år, at han var født med navlestrengen om halsen, og at det var baggrunden for hans vanskeligheder,” fortæller Ann Rolander, der blev ansat som støttepædagog for manden, da han blev udad reagerende, og andre begyndte at blive bange for ham. Han blev i den forbindelse også udredt af en neuropsykolog, som kunne fortælle, at hans kognitive handicap handlede om alkoholskader.

7 Der går så mange mennesker rundt derude, der ikke får den rigtige støtte, fordi der er for lille viden om alkoholskader.

”Vi kunne hjælpe ham på en helt anden måde, da vi først fandt ud af, hvad baggrunden for hans problemer var. Han var, som så mange andre med alkoholskader, meget urolig og havde svært ved at fokusere. Han havde også en lav frustrationstærskel og var samtidig ude af stand til at sætte ord på de frustrationer, han oplevede,” fortæller Ann Rolander.

Søskende blev lettede

Ann Rolander er uddannet psykoterapeut og hun brugte low arousal som gennemgående metode, samtidig med at hun støttede ham i, hvordan han kunne finde ro i sin krop, og hvordan han kunne få italesat sine følelser.

”Han udviklede sig meget i årene efter, fordi vi netop kunne bruge den viden, der er om mennesker med alkoholskader, fortæller Ann Rolander.

Hun er overbevist om, at diagnosen kom så sent, fordi alkoholskader er tabuiserede.

”Der var tale om en familie i den velhavende del af Nordsjælland, og det var tys-tys at tale om. Men det var faktisk en stor lettelse for mandens søskende, da han fik sin diagnose. Forældrene var døde på det tidspunkt, men de to søskende fik en helt ny forståelse af deres opvækst,” fortæller Ann Rolander, som er med-

Low arousal

Low arousal er en pædagogisk metode til at forsøge at undgå, at mennesker bliver sensorisk og følelsesmæssigt overstimulerede og ender i konflikter. Metoden bygger på princippet om at nedtrappe udfordrende adfærd ved selv at bevare selvkontrollen og ved at lytte og forstå for at kunne finde en løsning på de konflikter, der opstår.



Ann Rolander er uddannet skuespiller og psykoterapeut. Hun har været lærer på en produktionsskole, støttepædagog og arbejder nu som dagplejer i København.

stifter af foreningen 'FASD - mennesker med medfødt alkoholskade'.

”Der går så mange mennesker rundt derude, der ikke får den rigtige støtte, fordi der er for lille viden om alkoholskader. Derfor vil jeg gerne være med til at udbrede kendskabet mere,” siger Ann Rolander. •