

## **Føtal Alkohol Syndrom. F.A.S.**

Indlægget er skrevet af cand. psych. Inger Thormann, Skodsborg observations- og behandlingshjem. Inger Thormann har gennem sit daglige arbejde mange erfaringer med børn med Føtal Alkohol Syndrom.

### **Diagnosen FAS**

I 1978 forelå der så omfattende forskning på området, at WHO besluttede, at diagnosen FAS udelukkende kunne anvendes, når personen havde tegn inden for hver af følgende tre kategorier.

- **Generel væksthæmning** i fosterlivet såvel som efter fødslen. Væksthæmningen gælder vægt, længde og hovedomfang, og ligger under den såkaldte 10. percentil.
- **Hjerneskade.** Der skal foreligge tegn på neurologiske abnormiteter, udviklingsvanskeligheder eller intellektuel uformåen.
- **Karakteristiske ansigtstræk.** Mindst to af følgende tegn skal være til stede:
  - a. Microcephaly, lille hovedomfang
  - b. Micro-ophthalmia, korte øjenspalter
  - c. Næsten udvisket philtrum (næse-læbefure) tynd overlæbe og/eller fladt midtansigt.

Diagnosen FAS kan udelukkende stilles af en læge.

### **Generel væksthæmning**

Børn med FAS fødes små, og de bliver ved med at være små i forhold til normalbefolkningen. Oftest har børn, unge og voksne med FAS en lav og tynd statur.

### **Hjerneskader**

Også hjerneskaden er blivende, og den kan manifestere sig på mange måder: som neurologiske symptomer, som adfærdsproblemer og som intelligensdefekt.

De **neurologiske symptomer** kan fremtræde med stor variation og styrke, men generelt opleves en hypersensibilitet over for sansemæssige stimuli. Hjerneskaden forstyrrer typisk den motoriske koordination såvel som både den ekspressive og impressive sproglige udvikling.

**Adfærdsmæssigt** kan barnet med Føtal Alkohol Syndrom have en række problemer. Forsinket udvikling på de fleste udviklingsområder er forventeligt. Her udover er de almindeligste symptomer: koncentrationsproblemer, forøget motorisk uro og indlæringsvanskeligheder.

**Intelligensmæssigt** ses ligeledes en stor variation, idet børn, unge og voksne med FAS kan være alvorligt retarderede såvel som de kan være normalt begavede. Den gennemsnitlige intelligenskvotient for patienter med FAS ligger på 70 (sinkeområdet)

### **Karakteristiske ansigtstræk.**

De ændringer, der sker med ansigtet, omfatter øjne, næse, læbe og midtansigt, men kan også omfatte pande, hage og ører. Øjnene kan være små med korte øjenspalter, mongolfolder, tunge øjenlåg og skelen.

Næsen er ofte kort og opadpegende med lav næsebro. Overlæben kan være meget smal, og der er stor afstand mellem næse og mund samt udslettet philtrum (næse-læbefure).

En meget grundig udforsken af specielt midtansigt og øjne har vist sig at være vigtig. De fleste af disse karakteristika er udtryk for forstyrret hjernevækst. Formindsket kranieomfang peger også i retning af formindsket hjerne.

### **Hyppighed af FAS**

Både dansk og udenlandsk forskning viser en hyppighed på ca. et tilfælde af FAS for hver 500-600 fødsler. Med et årligt fødselstal på 60.000, fødes der således ca. 100 børn om året med Føtal Alkohol Syndrom.

## **Diagnostiske overvejelser**

Skønt FAS er et klinisk, genkendeligt syndrom, er diagnosen ikke baseret på et enkelt karakteristisk særpræg eller på en biokemisk, kromosomisk eller pædagogisk test.

Derfor kan diagnosen FAS ikke altid stilles hos det nyfødte barn. Neurologiske problemer vil måske først opdages, hvis barnet testes, og væksthæmning bliver måske først iøjefaldende, når barnet ikke trives trods optimale omstændigheder, og ansigtstrækkene kan være svære at afsløre hos den nyfødte.

Specielt er diagnosen svær, når der er tale om en mildere grad af syndromet, såvel som når de, der skal stille en eventuel diagnose, ikke har tilstrækkelig erfaring.

## **Kendskab til Føtal Alkohol Syndrom**

I 1983 erfarer vi på Skodsborg observationshjem om Føtal Alkohol Syndrom. Vi modtager en lille dreng med svære trivselsproblemer og diagnosen stilles på Rigshospitalet, da han er tre måneder gammel. Drengen beskrives grundigt i bogen: Hånden på Hjertet, kap. 6 som eksempel Ole. Ole havde en meget svær start på livet. Han havde udtalte spise- og søvnforstyrrelser og var et stærkt behandlingskrævende barn. Han blev 2 ½ år gammel udskrevet til en plejefamilie, hvor han 16 år gammel fortsat opholder sig. Ole er fortsat et behandlingskrævende barn.

Siden Oles ankomst til Skodsborg har mange børn med diagnosen FAS haft ophold på institutionen, ligesom mange har været til observation for medfødt alkoholskade.

Vi har hentet stor viden i vores samarbejde med Familieambulatoriet, Hvidovre Hospital og Rigshospitalet, og vi har søgt en omfattende viden bl.a. i USA. Formidlingen om området går langsomt, men formidling er nødvendig, idet børn med medfødt alkoholskade kræver en hel særlig omsorg og behandling.

Mange har et meget overfladisk kendskab til området. En sådan overfladiskhed vil altid betyde uhensigtsmæssige generaliseringer, der ikke hjælper det enkelte barn. Børn med medfødt alkoholskade er lige så forskellige som andre grupper af børn og en observation og beskrivelse af et konkret barn skal indeholde barnets ressourcer såvel som barnets problemer.

## **Behandling af børn med FAS**

Børn med FAS har almindeligvis problemer med at bearbejde sanseindtryk i den rækkefølge de kommer til barnet. Vi kalder barnet hypersensitivt. Barnet bliver tilbagevendende overstimuleret og skal have hjælp til at finde roen igen. En del af behandlingen består i at forebygge kaos og uro hos barnet. Dette gøres ved at skabe et stimulifattigt miljø med høj grad af forudsigelighed, struktur og tilbagevendende rutiner.

Børn med FAS er medtaget i forskellig grad, men de fleste børn vil som små børn, større børn og unge være afhængige af at leve og lære i et miljø, som beskrevet ovenfor.

## **Hvor vokser børnene op?**

Der findes ikke et nøjagtigt overblik over hvor børn med Føtal Alkohol Syndrom lever. Men mange af børnene lever i særligt kvalificerede plejefamilier under supervision. Adskillige af børnene opholder sig på forskellige typer af døgninstitutioner, og atter andre bor hjemme i deres egen familie.

## **Fremtiden**

Danske erfaringer og udenlandsk forskning viser, at de ramte hele livet forbliver behandlingskrævende, forstået på den måde, at de er afhængige af hjælp fra professionelle. Mange unge og voksne bor i bofællesskaber under opsyn, andre er anbragte under PSU sektionen (særforsorgen), eller de lever i egen beskyttet bolig med jævnlige tilsyn.

Som ung og voksen er tilbagevendende vanskeligheder: at knytte venskaber og at indleve sig i andre menneskers behov, at kunne tænke abstrakt, at sige til og fra i forhold til andres invitationer på godt og ondt. Mange indblandes i kriminalitet som medløbere.

**Prognosen** er afhængig af hvilken hjælp den pågældende får og på hvilket tidspunkt hjælpen gives.

Tidlig intervention, betyder **tidlig omsorg og beskyttelse**. De børn, unge og voksne, der klarer sig bedst, har fået tidlig hjælp, - og hjælpen er blevet inde i deres liv i form, der har gjort, at den enkelte har kunnet udnytte sine evner. Dette indebærer også, at de har fået et undervisningstilbud tilpasset den enkeltes problemer og ressourcer.

### **Henvisninger til litteratur og film**

**Thormann I. & Guldborg C.** 1995: Hånden på hjertet. Omsorg for det lille barn i krise. Hans Reitzels Forlag.

**Thormann I. & Guldborg C.** 1998: Den nænsomme anbringelse. Hans Reitzels Forlag.

**Thormann I.** 1999: Faglighed og kommunikation i pædagogisk/psykologisk arbejde. Folkeskolen danskfraktions blad 1/99.

**Weiner L. & Morse A.** 1996: Føtalt Alkohol Syndrom. Hvordan hjælper jeg mit alkoholskadede barn. Hans Reitzels Forlag.

**Wagner A. & Thormann I.** 1998: Medfødte Alkoholskader. Socialpædagogen nr. 10. 1998.

**De loyale ofre.** Rapport fra en konference ombørn i familier med alkohol- og stofproblemer. 1995. Sundhedsstyrelsen.

**Graviditet og alkohol.** Forebyggelse og sundhedsfremme. Nr. 15. 1999. Sundhedsstyrelsen.

**Dalhoff, Anja** 1993: En skæv start. Cecilie født af stof- og alkoholmisbrugende forældre. Statens filmcentral. Video nr. V37-069.

**Dalhoff, Anja** 1998: Cecilies verden. Vi følger Cecilie i hendes plejefamilie, børnehave og skolestart. Det danske Filminstitut. 38.51

### **Vidensperson indenfor lægeverdenen:**

**Overlæge May Olufsson, Familieambulatoriet, H:S Hvidovre Hospital har gennem en årrække arbejdet med gravide misbrugere**