



## Bilaga 8

### FAS-föreningens enkätsammanställning

#### Hur är det att leva med FAS/FASD?

##### 1. Hur upplevs det att få en FAS diagnos?

Att få en diagnos upplevs i de allra flesta fall som positivt. Det visar enkätsvaren och våra erfarenheter från ett mycket stort antal samtal med föräldrar och vuxna med FAS/FASD under mer än femton år.

Det finns exempel på att föräldrar dröjer med att be om utredning i syfte att ställa diagnos. Det handlar ofta om adoptivföräldrar som inledningsvis upplever diagnosen som en definitiv bekräftelse på att barnet har livslånga funktionsnedsättningar och man värjer sig därför. Med tiden ändras denna inställning och man vill att diagnosen ställs.

Inte någon har fått diagnos ställd mot sin vilja och vi har inte heller stött på någon som ångrat att de låtit utreda för att få diagnos.

##### 2. Vilka är de största utmaningarna med att leva med FAS/FASD (t.ex. fysiskt, psykiskt och socialt)? I så fall vilka är de största utmaningarna?

Föräldrar beskriver generellt att hela skoltiden är en stor utmaning och de som är vuxna med FAS/FASD säger också det. Det gäller både inlärningssituationen och den sociala delen. I stort sett ingen, varken förälder eller person med FAS/FASD, som lämnat enkätsvar, deltagit i föräldrautbildningar, gruppdiskussioner under läger med mera under en femtonårsperiod har beskrivit en bild av skolgången som i huvudsak positiv.

Enstaka undantag finns, men de sticker verkligen ut. Även de föräldrar som tycker att deras barn fått bra stöd i skolan tycker att kamratrelationer har varit ett problem. Många upplever mobbing under skoltiden.

Ensamhet och socialt utanförskap beskrivs återkommande. Det är svårt att hitta kamrater och svårt att ha fungerande relationer med familj och partners även i vuxenlivet.

### **3. Finns det några positiva aspekter med att ha FAS/FASD? I så fall vilka?**

Ingen av de personer som själva har FAS/FASD uttrycker att det finns något positivt med att ha funktionsnedsättningarna som det innebär att ha FAS/FASD. Positivt dock att ha diagnos, jämfört med att ha funktionsnedsättningarna utan diagnos.

Vår erfarenhet är att det kan finnas positiva aspekter, på samma sätt som det kan vara positivt för personer med vissa typer av autism eftersom deras sinne för detaljer är en tillgång i en del arbeten.

Många sådana egenskaper har dock både en positiv och en negativ sida. Personer med FAS/FASD upplevs av omgivningen ofta som positiva, tjänstvilliga, ställer alltid upp, osv, vilket kan vara väldigt bra egenskaper i exempelvis serviceyrken. På det privata planet är risken däremot stor att bli utnyttjad.

### **4. Är några aktiviteter svåra eller omöjliga? I så fall vilka?**

När man talar om fritidsaktiviteter säger många att det är svårt med lagsporter och det är även vår personliga erfarenhet. Lagsport ställer stora krav på att kunna tolka information, orientera sig i förhållande till andra, fatta snabba beslut, förstå spelstrategier och mycket annat som personer med FAS/FASD har svårt för.

Det är svårt för många att resa på egen hand, de har svårt att orientera sig, tolka vägbeskrivningar, kartor, tidtabeller etc. vilket innebär begränsningar i vardagen.

Fysiska aktiviteter är svåra eller omöjliga för dem som har skador på skelett och rörelseapparat eller dåligt utvecklad muskulatur.

Dessa svårigheter, var för sig eller i kombination, gör att det kan bli problematiskt att t.ex. handla hem mat eller andra till synes enkla vardagsgöromål

### **5. Vilka aspekter av FAS/FASD är viktigast att få behandling eller stöd för? Utgå från de aspekter som upplevs mest betungande för personer med FAS/FASD.**

Många upplever att det är väldigt betungande att ”ta sig fram” i samhället. Detta gäller såväl föräldrar till yngre barn som söker stöd, och vuxna med FAS/FASD.

Sociala svårigheter upplevs av väldigt många och de är kvarstående i vuxen ålder.

För vuxna med FAS/FASD är ofta att sköta det egna hemmet betungande när det gäller att skapa struktur och rutiner i vardagen. Personer med FAS/FASD är väldigt beroende av struktur och rutiner, men den egna förmågan att skapa ett sådant liv är väldigt nedsatt.

### **6. Behövs fysiskt eller känslomässigt stöd i vardagen? Om ja, vilket typ av stöd och i vilken omfattning?**

Nedstämdhet, depression, sömnsvårigheter och olika ångestsymtom är vanligt och många behöver medicinering.

Att ha någon att prata med beskriver flera av enkätsvaren som viktigt. Föräldrarna är ofta de enda de har att vända sig till. Föräldrar beskriver motsvarande förhållande och oroar sig för hur det ska gå i framtiden, ”Vem ska ta hand om henne när hennes pappa och jag inte lever längre?”

Både av erfarenhet av kontakt med ett stort antal familjer och av enkätsvaren framgår att det skulle behövas boendeformer som var specialanpassade för personer med FAS/FASD. Någonting mittemellan eget boende och gruppboende så att stödinsatserna kan anpassas väldigt mycket efter behoven hos var och en. Det är stora individuella skillnader på personer med FAS/FASD och samma person har väldigt varierande behov på olika områden. Fungerar bra när det gäller vissa saker, men inte alls när det gäller andra. Till exempel är det inte ovanligt att vuxna personer med FAS/FASD har svårt att sköta sin personliga hygien, trots att de har normal begåvning och stabila förhållanden med skola eller jobb, och sådana problem är svåra att få hjälp med när man blir vuxen.

Många beskriver att de skulle önska någon form av förlängning av föräldrahemmet. En miljö med struktur och rutiner, social gemenskap och gemensamma aktiviteter och där det finns någon som står för trygghet, uppmuntran och tröst, men också för vissa regler.

#### **7. Hur upplever ni stödet från skolan, hälso- och sjukvården och socialtjänsten med mera?**

De genomgående upplevelserna av olika former av stöd från samhället är mycket negativa. I synnerhet gäller det skola och socialtjänst, men även sjukvården upplevs som okunnig och ointresserad av FAS/FASD.

I Stockholms- och Göteborgsregionen är det flest som blivit utredda och fått diagnos, både av dem som besvarat enkäten och enligt våra erfarenheter. Det är också här som stödet från sjukvården upplevs som minst dåligt. När det gäller skola och socialtjänst kan vi inte se några sådana generella skillnader över landet.

#### **8. Hur upplever ni kunskapen om FAS/FASD i skolan, hälso- och sjukvården samt inom socialtjänst med mera?**

I stort sett obefintlig, bortsett från ovanstående gällande sjukvården.

#### **9. Är vissa individer/grupper med FAS/FASD särskilt utsatta (det kan t.ex. gälla ålder, kön, om man bor i stad eller på landsbygd eller tillståndets allvarlighetsgrad)?**

Vår samlade erfarenhet är att pojkar tycks vara något mer utsatta, t.ex. ha större beteendeproblem och oftare hamna i bråk och konflikter. Vi kan också se att barn i familjer där man haft ganska stora, eller mycket stora, anknytningsproblem är särskilt utsatta. De far inte sällan ganska illa.

Av enkätsvaren kan inte utläsas skillnader på gruppnivå. På individnivå är vår erfarenhet att de barn som är särskilt utsatta (förutom de med anknytningsproblem) är de som blivit placerade/adopterats av oförberedda föräldrar.

#### **10. Är några hälsoproblem särskilt vanliga hos personer med FAS/FASD?**

Väldigt många har olika former av ögonproblem.

Hörselskador och språkstörningar är också ganska vanligt.

Diverse skador på inre organ beskriver många, till exempel hjärtfel, och symtom från mage och tarm är vanligt.

Många har dålig tillväxt och förblir kortvuxna och underviktiga i vuxen ålder, men det förekommer även övervikt. Stela leder är ett annat vanligt hälsoproblem.

Många har dålig tandhälsa, dels beroende på skador på tandanlagen och dålig emalj, men också tändernas placering. Problem som leder till att det behövs utdragning av såväl mjölkttänder som permanenta samt tandreglering.

Läpp-käk- gomspalt är vanligare än bland andra barn.

Epilepsi är vanligare än i normalbefolkningen.

#### ***Hur påverkas anhöriga och närstående till personer med FAS/FASD?***

##### **1. Hur påverkas anhörigas vardag av att vara anhörig till någon med FAS/FASD (t.ex. känslomässiga/psykologiska effekter)?**

Anhörigas vardag påverkas väldigt mycket, det framgår av enkätsvaren och våra tidigare erfarenheter. De flesta föräldrar beskriver att de är oerhört slitna och att en stor del av deras tankar ständigt kretsar kring hur de ska få hjälp för sitt/sina barn, i nutid och framtid.

Mycket tid och kraft går åt till att förklara barnets behov för skolpersonal, sjukvård och andra som behöver ha förståelse och kunskap om barnets behov.

Det sociala livet påverkas i många familjer eftersom barn med FAS/FASD är beroende av rutiner och struktur för att fungera. Föräldrar berättar att de blir isolerade från släkt och vänner eftersom de inte kan/orkar bjuda hem eller besöka dem längre.

Flera föräldrar som har separerat menar att påfrestningarna det innebär att vara föräldrar till ett barn med FAS/FASD var starkt bidragande till att det blev skilsmässa.

Att ständigt strida mot vård, skola, myndigheter och alla andra som man är beroende av beskriver föräldrar som oerhört psykiskt påfrestande. Vi får ofta höra att föräldrar känner sig misstrodda i sitt hjälpsökande och att de ständigt är ”stridsberedda” vilket är stressande.

Både i enkätsvaren och från våra tidigare erfarenheter kan man utläsa att många föräldrar till sist tvingas till sjukskrivning pga. stress och/eller reducerad arbetstid för att både orka ta hand om barnet och strida för att få förståelse och rätt hjälp och stöd. Detta

gäller för övrigt inte bara dem som har yngre barn utan även föräldrar till vuxna med FASD.

## **2. Finns det några utmaningar med att vara anhörig till någon med FAS/FASD?**

Denna fråga bör inledas med; Vilka är de största utmaningarna. I så fall ange de största.

De största utmaningarna är att försöka lotsa barnet genom skolgången och vidare in i vuxenlivet. Att få till stånd en utredning och diagnos är en stor utmaning för många.

## **3. Finns det några positiva aspekter av att vara anhörig till personer som har FAS/FASD, i så fall vilka?**

Några beskriver att de får mycket tillbaka känslomässigt i kontakten med personer med FAS/FASD. Barn med FAS/FASD berör starkt, både föräldrar/familj och andra som möter dem.

## **4. Är några hälsoproblem särskilt vanliga hos anhöriga till personer med FAS/FASD?**

Stressrelaterade hälsoproblem, se fråga 1.

## **5. Vilka aspekter av FAS/FASD är viktigast att få behandling eller stöd för? Utgå från aspekter som upplevs mest betungande för de anhöriga.**

-

## **6. Hur upplever anhöriga stödet till personerna med FAS/FASD från skolan, hälso- och sjukvården och socialtjänsten med mera?**

De flesta, både enligt enkätsvar och våra tidigare erfarenheter från kontakt med föräldrar, upplever att den som har FAS/FASD får dåligt stöd, för lite stöd eller fel sorts stöd. Framför allt gäller det stöd från skolan.

## **7. Hur upplever ni stödet till anhöriga från skola, hälso- och sjukvård och socialtjänst med mera?**

Vi upplever att de allra flesta anhöriga till personer med FAS/FASD inte får det stöd de behöver, i många fall inget stöd alls.

### **8. Hur upplever anhöriga kunskapen om FAS/FASD i skola, hälso- och sjukvård och socialtjänst med mera?**

I princip alla, såväl i enkätsvar som i föräldragrupper på kurser och läger mm, uttrycker att kunskapen är obefintlig.

### **9. Är det något annat ni vill berätta om hur det är att vara anhörig till någon med FAS/FASD (kortsiktigt och långsiktigt perspektiv)?**

-

## ***Erfarenhet av stöd- och behandlingsformer***

### **1. Vilka behandlingar och vilket stöd ges oftast till personer med FAS/FASD och hur får de tillgång till stödet/behandlingen?**

Det är svårt att svara generellt på frågan. De flesta får stödinsatser i någon form i skolan, men det är mycket individuellt vilken typ av stöd man får. Dels beroende på att behoven hos elever med FAS/FASD ser olika ut, och dels beroende på att resurserna och ”filosofin” ser olika ut på olika skolor.

En del barn är inskrivna vid habiliteringen och får olika typer av stöd därifrån under uppväxten. I vuxen ålder har många stöd via socialtjänsten, till exempel kontaktperson, boendestödjare, familjestöd, God man etc. Det är oftast föräldrarna som ordnar så att stödet blir insatt.

### **2. Är nuvarande behandlingar och stödinsatser adekvata? Lyckas de mildra eller minska de mest betungande aspekterna av tillståndet?**

Vår erfarenhet är att behandlingar och stödinsatser för det mesta inte är adekvata, men det är svårt att svara generellt.

En vuxen svarade ”Jag har boendestödjare och kontaktperson, men jag vet inte nyttan med det. Känns mest som en onödig grej”. Hur adekvat stödet i verkligheten är kan vara svårt att avgöra för en utomstående eftersom personer med FAS/FASD inte alltid har förmåga att bedöma sin situation eller sina behov (även om de är normalbegåvade).

### **3. Vilka är de viktigaste fördelarna med nuvarande behandlingar och stödinsatser?**

Det är mycket få föräldrar som anser att det är några fördelar med det stöd de har, i de fall de har något stöd över huvud taget, bortsett ifrån när det gäller direkt medicinsk behandling. Några vuxna med FAS/FASD beskriver att de får bra stöd med praktiska

saker som städning eller inköp. Fördelar med det är att de kan bli mindre beroende av sina föräldrar.

**4. Finns några nackdelar/svårigheter med behandlingen eller stödet? Ange i så fall vilka.**

Den stora nackdelen och svårigheten är att de som ska ge behandling och stöd nästan alltid saknar kunskap om FAS/FASD.

**5. Vad vill ni helst se förbättrat eller ändrat i behandlings- eller stödformer?  
Vad tycker ni att nya stöd och behandlingsformer bör inriktas på?**

Alla former av stöd och behandlingsinsatser måste utgå ifrån kunskap om tillståndet hos den som ska ta emot stöd och behandling, så är det inte i dag!

Samverkan mellan alla som ska ge stöd och behandling måste bli oerhört mycket bättre. Familjen måste vara inkluderad på ett bättre sätt och det gäller även föräldrar till vuxna med FAS/FASD.

Nya stöd och behandlingsformer bör inriktas på att familjer till barn med FAS/FASD ska få *en egen* samordnare/koordinator/vägledare som kan hjälpa till att lotsa genom vårdapparater och stödsystem. En särskild person som kan hjälpa till att hitta rätt resurser, ta reda på vilka papper och intyg som krävs för ansökningar om hjälp, informera om regler för till exempel LSS, rättigheter, bidrag från Försäkringskassan mm, samordna så att olika insatser blir synkade, bevaka plats i vårdköer och mycket, mycket annat som är oerhört tidskrävande och påfrestande för den som har ett barn med FAS/FASD. En sådan resurs behöver även de som är vuxna med FAS/FASD. I USA kallar man det för ”advocat”.

**6. Är det något annat ni vill belysa om erfarenheter av nuvarande behandlingarna eller stödinsatser?**

Många, både föräldrar och vuxna med FAS/FASD, som svarat på enkäten och som vi mött genom åren tar upp ett likartat problem som handlar om att beskriva, förklara och informera om vad FAS/FASD är. Man känner sig misstrodd och måste först övertyga om att barnet, eller man själv, verkligen har en funktionsnedsättning och vad den innebär, innan man ens kan börja diskutera att få hjälp.

Ifrågasättandet gäller även själva diagnosen, väldigt många beskriver hur de måste argumentera med läkare, psykologer, skolpersonal och andra om varför de vill ha diagnosen ställd och besvara frågan ”spelar det någon roll om hon får diagnos eller inte?”

I de fall en diagnos redan är ställd gäller argumentationen varför den ska användas som en beskrivning av tillståndet eller redskap för att få adekvat hjälp.

Inställningen att man ska utgå ifrån barnets behov av hjälp och inte vilken diagnos barnet har är vanlig. Denna inställning är särskilt vanlig inom skolan, men finns även inom socialtjänst, hälso- och sjukvård. Man vill lära känna barnet ”förutsättningslöst” och bilda sig en egen uppfattning om vilket hjälpbehov som finns och hur det bäst ska tillgodoses. I skolan blir detta ibland förödande. Det är alltid skolan som ytterst gör bedömningen av hjälpbehovet och i många fall görs den bedömningen ”förutsättningslöst”, det vill säga utan kunskap om FAS/FASD. Risken för godtycklighet är stor och det samma gäller risken att stöd och hjälpinsatser blir mer anpassade efter skolans resurser än efter barnets faktiska behov.

För familjer och vuxna med FAS/FASD är det mycket påfrestande att mötas av nya människor – pedagoger, psykologer, habiliteringspersonal, skolhälsovård, sjukvård, socialtjänstpersonal och så vidare – som var och en anser att de ska lära känna personen med FAS/FASD ”förutsättningslöst” och bilda sig en egen uppfattning om hjälpbehovet.



## Övrig information

### Är det någon viktig aspekt som vi har missat att fråga om?

Vänligen inkludera övrig information som ni känner skulle hjälpa SBU att få en grundlig och balanserad överblick från brukarnas och de anhörigas perspektiv.

De biologiska föräldrarnas perspektiv behöver lyftas fram. Denna grupp anhöriga är svår att nå och de är ofta belastade av skam och skuld känslor. De barn som lever med sina biologiska mammor har därför också en särskilt utsatt situation.

### Huvudbudskap

Sammanfatta era viktigaste budskap i max fem meningar! Vi vill gärna veta vilka aspekter ni tycker är viktigast.

- De största utmaningarna med att leva med FAS/FASD är att ständigt mötas av total avsaknad av kunskap från samhället.
- Nuvarande stöd och behandlingsformer fungerar dåligt eftersom de som ska ge stöd och behandling saknar kunskap.
- Nya stöd och behandlingsformer bör inriktas på att utbilda samordnare/koordinator/vägledare för att stödja familjer/vuxna med FAS/FASD och hjälpa dem hitta rätt i djungeln av befintliga stödinsatser.
- Regionala kunskapscentrum för alkohol- och drogrelaterade fosterskador bör inrättas.
- Kunskapscentrum ska ha i första hand ha kompetens att utreda, diagnosticera och habilitera.