

Masteroppgave

DIAGNOSENE FAS/FAE

BETYDNINGEN FOR INDIVIDET, FORESATTE OG OFFENTLIGE TJENESTER

Av: Jorunn Marie Hegvik

Masteroppgaven er gjennomført som et ledd i utdanningen ved Universitetet i Agder og er godkjent som sådan. Denne godkjenningen innebærer ikke at universitetet innestår for de metoder som er anvendt og de konklusjoner som er trukket.

Veileder: David Lansing Cameron

Universitetet i Agder, Kristiansand

November 2007

Forord

Denne masteroppgaven er resultat av en spennende og krevende prosess. Temaet er i seg selv av personlig interesse, og arbeidet med oppgaven har gitt meg faglig påfyll og utvidet min oppmerksomhet i forhold til hva som skjer med et barn som får en diagnose.

Jeg vil gi en takk til alle informanter rundt om i Norge som tok seg tid i en travel hverdag til å fylle ut og returnere spørreskjemaet. Uten deres bidrag hadde ikke denne oppgaven blitt til.

Jeg vil gi en takk til min veileder David Lansing Cameron som har veiledet meg gjennom arbeidet med oppgaven. Takk for konstruktive tilbakemeldinger og gode råd, som jeg ikke hadde greid meg foruten!

November 2007

Jorunn Marie Hegvik

Innhold:

1. Innledning	4
1.1. Norge	5
1.2. Å skape en diagnose	8
1.3. Familiefaktorer	9
1.4. Begrunnelse for prosjektet.....	9
2.0 Teori	10
2.1. Urie Bronfenbrenners økologiske modell.....	11
2.1.1. Mikrosystemet	12
2.1.2. Mesosystemet	12
2.1.3. Eksosystemet	13
2.1.4. Makrosystemet.....	14
2.1.5. Forflytning av ansvar.....	14
2.1.6. Teori om makt - Becker	15
2.2. Ulike normalitetsbestemmelser	16
2.2.1. Den statistiske.....	16
2.2.2. Den moralske.....	16
2.2.3. Den medisinske.....	18
2.3. Sosial interaksjonisme og stempingsteori	19
3.0 Er diagnosen FAS en sosial konstruksjon?	21
3.1. Diagnose som forklaring på sosiale problemer	21
3.2. Diagnose som virkemiddel	23
3.3. Diagnose som merkelapp - stemping	24
3.4. Makrosystemet – diagnosens betydning.....	25
3.5. Mikrosystemet – Diagnosens betydning.....	26
4.0 Problemstilling	28
5.0 Metode	28
5.1 Valg av datainnsamlingsmetode	28
5.2. Spørreskjemaet	29
5.3. Valg av målgrupper	30
5.4. Målgruppene for spørreundersøkelsen	31
5.5. Deltakere i undersøkelsen.....	33
5.6. Formidling av spørreskjemaet	34
5.7. Analyse av kvantitative data.....	34
5.8. Analyse av kvalitative data og forskerens rolle.....	34
5.9. Reliabilitet og validitet	35

6.0 Respons	37
6.1. Demografiske data.....	37
6.2. Kvantitativt spørsmål om diagnosenes viktighet.....	37
6.3. Kvalitativt spørsmål om diagnosenes viktighet.....	39
6.4. Om diagnosene FAS og FAE	41
6.5. Om tjenestenes veiledning - ansvar og tema – og diagnosenes påvirkning	49
6.5.1 HABU.....	49
6.5.2. BUP	50
6.5.3. PPT	51
6.6. Diagnosene FAS/FAE og anbefalinger som gis innen konkrete områder.....	52
6.6.1 Hvilke spesifikke pedagogiske kartleggingsverktøy anbefales	52
6.6.2. Hvilke spesifikke pedagogiske metoder/strategier anbefales	52
6.6.3. Hvilke anbefalinger gis knyttet til det fysiske miljøet ved skolen/hjemmet	53
6.6.4. Hvilke anbefalinger gis knyttet til det sosiale miljøet ved skolen/hjemmet.....	53
7.0 Analyse	54
8.0 Oppsummering og konklusjon	67
9.0 Begrensninger og fremtidig forskning	70
10.0 Sammendrag	72
11.0 Litteratur:	73
12.0 Vedlegg og tabeller	78

1. Innledning

Alkohol har vært tilgjengelig for menneskers konsum i tusener av år, og blitt sett på som en naturlig del av kulturen i de fleste samfunn, enten samfunnet har som tradisjon et daglig glass vin til maten, eller sanseløs drikking i helgene. Problemer som først og fremst har vært knyttet til alkohol har vært fyllekjøring, vold i alkoholpåvirket tilstand, alkoholrelaterte ulykker osv. Først de senere årene har fokuset også blitt rettet mot alkoholens påvirkning på barn, enten ved at de vokser opp i en familie med rusproblemer, eller at de har blitt skadet prematurt. En skal ikke gå lenger tilbake enn til 1960-tallet for å finne eksempler på bruk av alkohol som vi i dag vil finne svært urovekkende. Ved sykehus i USA ble alkohol gitt intravenøst til gravide kvinner for å hindre for tidlige fødsler (Armstrong, 2003). Legene anbefalte også gjerne et glass vin til den gravide for å dempe stressnivået, og den eneste bekymringen var at alkoholens ”tomme” kalorier kunne erstatte mer næringsrike kalorier.

Armstrong (2003) mener at fokuset på alkoholskader hos barn begynte på 1960-tallet med den økende oppmerksomhet rundt miljøgifter, og deres potensielle skadevirkninger på miljøet. Med thalidomid-saken, hvor tusenvis av barn ble født med skader etter inntak av medisiner gitt av leger, så ble fokuset på fosterets sårbarhet større. Tidligere ble selve morkaken oppfattet som ugjennomtrengelig, en barriere mellom barnet og ytre påvirkning, men dette synet endret seg. Et annet viktig moment er ”oppdagelsen” av barnemishandling som et medisinsk problem (Armstrong). Dette skjedde på 1960-tallet, og den gamle forestillingen om at ingen foreldre med vilje ville skade sine barn forsvant. I stedet gikk samfunnet inn som barnets beskytter på mange områder; sosialt, medisinsk og politisk.

I 2006 kom World Health Organization (WHO) med en rapport *Framework for alcohol policy in the WHO European Region* der temaet i hovedsak er forebygging av alkoholrelaterte skader. I denne rapporten hevdes det at alkoholbruken i Nord-Europa er historisk høy, og den fortsetter å øke (WHO, 2006). I sørvestlige deler av Europa ser den tidligere nedgangen i alkoholbruken ut til å ha stoppet opp, mens Øst-Europa fortsatt har et like høyt alkoholkonsumtall som på midten av 1990-tallet. En finner allikevel forskjeller mellom landene. Religiøs tro fører til lavere bruk i noen regioner, underrapportering skjer også i enkelte land, og dette fører til at det er vanskelig å direkte sammenligne land i Europa. Selv om kvinner antas kun å konsumere 20-35 % av all

alkohol i Europa, så er dette allikevel det høyeste prosentvise tallet i verden. Rapporten fra WHO uttrykker også bekymring for alkoholbruk gjennom svangerskapet, da det er usikkert om det finnes noen nedre grense for alkoholbruk som beviselig ikke skader fosteret. Det trekkes også fram at det ikke ser ut til å være noen stadier i graviditeten hvor fosteret er mindre sårbart enn andre, og det anbefales å unngå alkohol under hele svangerskapet (WHO).

Tjueførste november 2006 ble det holdt en stor internasjonal konferanse i Helsinki, i regi av den europeiske paraplyorganisasjonen Eurocare og EU-kommisjonen. Konferansen var et møtested for eksperter på alkohol, og den tidligere nevnte WHO-rapporten (2006) var en viktig del av grunnlaget for konferansen. Problemet har fått mye oppmerksomhet i sentrale aviser, og de kom med en del tall som viser hvor mange barn som antas å bli skadet av alkoholbruk hvert år. Det antas at rundt 3 % (45 000) av alle barn som fødes i EU-området har alkoholskader som de fikk på fosterstadiet (Europanytt, 2006; Dagbladet, 2006). Det ble også framholdt at alkoholmisbruk er den viktigste årsaken til sosiale problemer og ikke-arvelige utviklingsvansker hos europeiske barn. I Frankrike antar man at det hvert år blir født 6000 barn med alkoholskader. På bakgrunn av dette, og at undersøkelser viser at 40 % av alle franske kvinner fortsetter å bruke noe alkohol selv om de er gravide, så vil Frankrike som første land i EU innføre spesielle advarsler til gravide på alkoholflasker. I denne advarselen presiseres det at selv små mengder alkohol kan skade barnets helse: ”Konsum av alkoholholdige drikkevarer kan, selv i små mengder, gi alvorlige skader på barnets helse” (Europanytt).

1.1. Norge

I Norge fikk vi tidlig forbud mot alkoholreklame, som et av få land, og på midten av 1980-tallet ble det gjennomført en større opplysningskampanje der gravide ble oppfordret til å unngå å drikke alkohol under svangerskapet. Kampanjen viste seg å ha en registrerbar effekt (Alvik og Dale, 2002; Sosial – og helsedepartementet, 2005). Norsk Gallup utførte i 1985 og 1990 to surveyundersøkelser i den norske befolkningen som viste en signifikant økning i andelen som hadde en restriktiv holdning til alkoholbruk under graviditeten. I 1985 rapporterte 69 % av kvinnene at de hadde drukket alkohol i løpet av de 5 første månedene av svangerskapet, mens 51 % hadde drukket i løpet av de 4 siste månedene. I 1990, etter kampanjen, rapporterte 46 % av kvinnene at de hadde drukket i løpet av de siste 4 månedene av svangerskapet. Det er gledelig å

se en slik nedgang, men allikevel urovekkende mange tusen ufødte barn som risikerer alkoholskader.

Ved Statens institutt for rusmiddelforskning (SIRUS) er ulike forskningsprosjekter i gang for å kartlegge alkoholbruk i Norge de senere årene (www.sirus.no). Et bekymringsfullt faktum som en rapport fra Sosial – og helsedepartementet (2005) nevner, er at kvinners/jenters alkoholkonsum i Norge har økt markant de tre siste tiårene. Fra 1973 til 2004 er denne økningen på omtrent 140 %, og samtidig har også kvinners fødealder økt. Med utgangspunkt i en gjennomsnittlig debutalder for alkohol på 14-15 år, noe som har holdt seg stabil i flere år, en gjennomsnittlig fødealder på 29,4 år i 2002 (siste offisielle tall fra Medisinsk fødselsregister), så har de fleste kvinner 15 års erfaring med bruk av alkohol før graviditet. I 2004 gjaldt dette 95 % av alle unge voksne kvinner. Faren for utilsiktet å innta alkohol i starten av en graviditet, er stor.

Doktor Astrid Alvik ved Klinikk for psykisk helse Barn og Ungdom har i sitt doktorgradsarbeid *Alcohol use before, during and after pregnancy; A population based study in Oslo, Norway* (2007) kartlagt drikkevanene til 1749 gravide kvinner på Ullevål Universitetssykehus. Blant annet rapporterte 25 % av kvinnene at de hadde hatt høy promille tidlig i svangerskapet, det vil si at de hadde drukket fem alkoholenheter (tilsvarer fem glass vin, fem drinker/øl eller rusbrus). Disse tallene er høye, og da en må forvente noe underrapportering, på bakgrunn av det sosiale stigma en slik innrømmelse kan medføre, så er de nok i realiteten enda høyere (Armstrong, 2003). Ved at hvert fjerde barn har vært utsatt for alkohol før fødselen, så vil det si at i Norge blir godt over 10 000 barn født hvert år med dårligere betingelser enn de kunne hatt.

Forskning viser at ikke alle barn som blir utsatt for alkohol på fosterstadiet får *føtalt alkohol syndrom* (FAS) eller *føtale alkohol effekter* (FAE) (Alvik og Dale, 2002). Man antar at ca 30-40 % av kvinner som misbruker alkohol kronisk vil få et barn med FAS (Streissguth, 1998; Thormann, 2006). Alvik og Dale poengterer at ulike individer, dvs. gravide kvinner eller deres ufødte barn, har forskjellig sårbarhet for alkoholskade. Dette har blant annet sammenheng med individets gener. Streissguth skriver at alkohol forårsaker skaden, genene demper eller modifierer effekten. Å advare alle kvinner mot å drikke alkohol mens de er gravide kan virke noe overdrevent, siden sjansen for å få et alkoholskadd barn ikke er stor for de som drikker lite.

Men Alvik og Dale skriver: ”... skadene forventes å bli verre jo større inntak, og at mindre inntak vil føre til mindre skader. Man kan ikke fastsette en nedre grense av alkoholbruk som er ’trygg’ for fosteret, men man kan tenke seg at det blir mindre og mindre skader som det blir stadig vanskeligere å måle. Det er fortsatt mye man ikke vet når det gjelder hvilket *drikkemønster* som er mest skadelig, og på hvilket tidspunkt i graviditeten alkoholinntak gjør mest skade.” (s. 338). Dette støttes også av Thormann. Thormann skriver videre, med bakgrunn i dette, at barn, unge og voksne med medfødt alkoholskade er like forskjellige som alle andre, da selve symptomkomplekset kan gi svært forskjellige utslag hos de ulike individene. Hos noen kan atferdsproblemene dominere, mens hos andre er det de nevrologiske skadene som dominerer. Intelligensnivået kan også variere fra sterkt psykisk funksjonshemmet til å ha et normalt intelligensnivå. Thormann nevner at den gjennomsnittlige intelligenskvotienten for barn og unge med FAS er ca 70.

Kartlegging av antall barn med alkoholskader i Norge har ikke vært gjort i noen særlig grad. Dette bekreftes i NOU 2003: 4, og i en rapport fra Sosial – og helsedepartementet (2005). I begge skrives det at Norge mangler data om forekomst av rusmiddelskader hos foster. Alvik og Dalen (2002) refererer til en undersøkelse foretatt av Sande og medarbeidere, og som ble gjennomført ved Ullevål sykehus i tidsrommet 1980-1982. I denne undersøkelsen fant de en FAS-insidens på 1 per 1000 fødsler (Sande m. flere, 1985). Forekomsten av FAE antas å være minst tre ganger så høyt som for FAS. Sande og medarbeidere konkluderte også med at FAS ikke er begrenset til enkelte sosiale klasser, men forekommer hyppigere i lavere sosiale klasser (Sande m. flere).

Det ser ut til å ha vært gjort lite forskning på forekomst av rusmiddelskader hos barn siden tidlig på 1980-tallet. På bakgrunn av den økende bruken av alkohol i samfunnet, er det viktig å kartlegge omfanget av alkoholskader hos barn, og hvilken betydning slike skader får for barna. Det er også viktig å kartlegge hvilken betydning ulike offentlige tjenester tillegger diagnosene FAS/FAE, og da spesielt ulike offentlige tjenester som har veiledningsansvar i forhold til barn med disse diagnosene.

1.2. Å skape en diagnose

I 1973 ble dr Ann Streissguth (1998) bedt av dr David Smith og dr Ken Jones om å foreta en psykologisk vurdering av en gruppe barn. Mens hun holdt på med dette arbeidet ble hun oppmerksom på at barna var svært like hverandre, selv om de representerte tre forskjellige etniske grupper, og de var heller ikke innbyrdes i slekt. Smith og Jones mistenkte at alkohol kunne være årsaken til barnas hjerneskader, sentralnervesystemskader, og like ansiktstrekk. De hadde kjennskap til at mødrene til disse barna alle var alkoholikere, og de hadde drukket gjennom hele svangerskapet. Streissguth ble svært overrasket da hun oppdaget at dette var et felt hvor det ikke hadde vært foretatt noe forskning, og bestemte seg for å forske på dette feltet, da hun mente at alle kvinner har en rett til å vite at bruk av alkohol under graviditeten kan skade fosteret. I tidsrommet juni-1973 til juni-1974 ble det publisert tre artikler om FAS i det britiske medisinske tidsskriftet Lancet. Dette var med på å rette søkelyset mot dette feltet, og det ble nedsatt en forskergruppe, med blant annet Smith, Jones og Streissguth, hvor formålet var å formulere hvilke kriterier som måtte være tilstede for at diagnosen FAS skulle kunne gis (Thormann, 2006; Armstrong, 2003).

Forskergruppen, The Fetal Alcohol Study Group, kom med sin konklusjon i 1978. De besluttet at pasienten måtte ha symptomer innenfor tre ulike kategorier. Disse er:

1. Generell veksthemning.
2. Karakteristiske ansiktstrekk.
3. Skader på sentralnervesystemet (hjerneskader).

(For mer utfyllende informasjon, se vedlegg nr 1).

Streissguth (1998) mener at for å kunne stille diagnosen må to kriterier oppfylles. Det ene er at individet det gjelder må undersøkes, og det må foreligge fakta om at individet har vært utsatt for alkohol på fosterstadiet. Kun i svært spesielle tilfeller kan en fravike disse kriteriene. Det som oftest er vanskelig er å få bekreftet alkoholbruk under svangerskapet. Barna det gjelder er ofte adoptiv – eller fosterbarn, og det kan være vanskelig å få bekreftede opplysninger om biologisk mor. Armstrong (2003) henviser til en undersøkelse i staten Washington som fant at kun 20 % av barna med diagnosen FAS bodde sammen med sin biologiske mor.

1.3. Familiefaktorer

For alle barn fungerer familien ofte som et filter for andre miljøpåvirkninger, og måten den fungerer på bidrar til en viss grad til å forsterke, dempe eller nøytralisere effekten av andre påvirkninger (Ogden, 2005). Samtidig kan negativ påvirkning innad i familien være mer belastende, barnet kan være mer sårbart i forhold til dette, enn mot påvirkning utenfra (Ogden). For barn med diagnosene FAS/FAE er det i utgangspunktet sannsynlig at familiesituasjonen er belastende, hvis barnet bor sammen med sin mor som drakk, eller fortsatt drikker. Ogden viser til at risikofaktorer som påvirker barn innad i familien er slike som henger sammen med familiestruktur og familiefungering. Eksempler kan være alkoholmisbruk, foreldres manglende omsorgsevne eller foreldre som prioriterer egne behov framfor barnas. Disse familiefaktorene påvirker barnet på mikrosystemnivå, og dette vil jeg komme nærmere inn på i teoridelen.

1.4. Begrunnelse for prosjektet

Om en tar en utgangspunkt i antallet barn og voksne som er antatt å være direkte berørt av diagnosen FAS/FAE, så ser en at de ikke er mange. Men rundt hvert barn med medfødte alkoholskader bør det finnes et nettverk som kan tilrettelegge miljøfaktorer best mulig. I følge Streissguth (1998) kan et godt miljø hindre at tilleggsproblemer oppstår, ofte kan disse tilleggsproblemene være like ille som det opprinnelige problemet (e.g., hjerneskaden). En biologisk skade som påvirker barnet så mye at det gir synlige problemer, vil også påvirke miljøet rundt barnet. Samfunnet er bygd opp rundt en forestilling om det normale, og samfunnets reaksjon på det ”unormale” kan derfor gi barnet tilleggsproblemer. Med tilleggsproblemer mener Streissguth for eksempel mentale sykdommer, problemer med å gjennomføre et skoleløp, problemer med kriminalitet, alkohol- og narkotikaproblemer.

Problemet med syndromer, som FAS, er at det finnes ingen biologisk markør som kan bekrefte tilstedeværelsen av dette spesifikke syndromet. Diagnosen kan ikke bekreftes via en blodprøve, og er derfor en mer subjektiv og vanskelig diagnose å gi. Årlig får noen barn allikevel diagnosene FAS/FAE, og disse barna er i kontakt med ulike offentlige tjenester gjennom sitt livsløp. Dette er blant annet tjenester som stiller diagnoser, og tjenester som arbeider ut fra disse diagnosene. Møte mellom disse tjenestene, og barnet og dets familien, vil sannsynligvis gjensidig påvirke alle parter. Samtidig har disse ulike ståstedene; barnet som har fått diagnosen, familien rundt barnet,

og tjenestene ansvarlig for å gi diagnosen, veiledning, råd og hjelp, sannsynligvis ulike oppfatninger om selve diagnosene. Jeg har allikevel valgt å konsentrere meg om en gruppe informanter i min undersøkelse, da oppgaven ellers hadde blitt for omfattende.

I min oppgave ønsket jeg å fokusere på ulike offentlige tjenesters oppfatning av diagnosene FAS/FAE. Jeg ønsket både å undersøke hvilken oppfatning de selv gir uttrykk for, og den de formidler gjennom temaene for veiledningen som gis. Jeg var også interessert i å undersøke om de veiledende tjenestene selv mener diagnosene FAS/FAE utgjør noen forskjell.

2.0 Teori

Mitt syn på diagnosene FAS/FAE er at de er biologiske skader, påført gjennom mors alkoholbruk under svangerskapet. Dette bygger jeg på de kriteriene som blant annet Streissguth mener må være tilstede for at diagnosene FAS/FAE skal kunne gis et barn, og da særlig på kriteriet om mors bekreftede bruk av alkohol under svangerskapet (se punkt 1.2. og vedlegg nr 1). Samtidig mener jeg at mange av de problemene som diagnosene FAS/FAE gir barnet og mor, er skapt av samfunnet rundt disse individene. Derfor har jeg, av grunner som jeg vil beskrive under, valgt å ha et sosialkonstruksjonistisk perspektiv når jeg ser på noen av disse problemene. Dette perspektivet innebærer at fokuset er sterkest på interaksjon, sosiale praksiser og diskurser, og den aktivt konstruerende aktør eller grupper. Det en blant annet er opptatt av er at personlige identiteter er noe som blir til mellom mennesker. Identiteten sees ikke på som ferdige sluttprodukter, men sees på som fenomener som kontinuerlig formes og skapes, omskapes, er i endring osv. Mennesket er på samme tid både skapt og er medskaper av sine egne betingelser. Denne dobbeltheten resulterer i det samtidige fokuset på både de kollektive betingelsene i form av sosiale og kulturelle mønstre, og enkeltindividers eller gruppers måter å forstå, anvende og forme disse kollektive betingelsene på. Ut fra sosialkonstruksjonisme har det vokst fram ulike beslektede perspektiver.

George Herbart Mead (2005) mener at selvet, sinnet, blir til i en sosial prosess, og i denne prosessen internaliserer individet samfunnets holdninger. Hvis samfunnet er negativ til alkoholmisbrukere, og alkoholmisbrukeren selv har disse holdningene, hva skjer med da med dette individet? Her vil jeg også trekke inn Howard Beckers stemplingsteori. Den sier en del om

hva som skjer med et individ som blir ”stemplet”, og i oppgaven vil jeg knytte dette både til barn med diagnosen FAS/FAE og deres foreldre. Stemplingsteorien sier også noe om hvem som har makt til å stemple andre.

Jeg vil også ta utgangspunkt i Urie Bronfenbrenners økologiske modell, da denne modellen gir en et verktøy hvor en blant annet kan synliggjøre de ulike delsystemenes påvirkning på individet. Dette utgangspunktet har også påvirket valg av målgruppe for undersøkelsen, da et viktig kriterium er at de kommer fra ulike tjenestenivå. På mikrosystemnivå er det barnet med diagnosen FAS/FAE og dets nære sosiale kontakt som er i sentrum. Hvem veileder og veiledes her, hva er tema, og hvem ser ut til å ”sette dagsorden” her? På mesosystemnivå er det bånd og samspill mellom mikrosystemene som er det sentrale. I veiledningen som gis til mikrosystemer – tas det hensyn til mesosystemnivået? Gir samme tjeneste veiledning til ulike mikrosystemer, og handler veiledningen om de samme temaene? På eksosystemnivået er individet mindre i kontakt med selve delsystemet, men det skjer allikevel ting av betydning for vedkommendes liv og utvikling. Hva kan dette ha å si for et barn med FAS/FAE og dets foreldre? På makrosystemnivå oppstår det som preger og definerer et samfunn, og det som skjer her påvirker de andre delsystemene. Hvilke holdninger til for eksempel alkoholskader finner en i storsamfunnet, og hvilken betydning har dette for barn og foreldre som er direkte berørt av dette?

I forbindelse med selve diagnosene FAS/FAE vil jeg støtte meg til Ann Streissguth (1998) og hennes bok *Fetal Alcohol Syndrom. A Guide for Families and Communities*. I tillegg vil jeg bruke Elizabeth Armstrong og hennes sosiologiske syn på diagnosene FAS/FAE.

2.1. Urie Bronfenbrenners økologiske modell

Bronfenbrenner (1979) tar i sin modell utgangspunkt i at alt henger sammen med alt, han mener at alle former for påvirkning foregår som integrerte prosesser som (teoretisk) kan gjenfinnes i fire ulike delsystemer. Disse kaller han mikro, meso, ekso og makro. Bronfenbrenner tenker seg forholdet mellom delsystemene som russiske ”babusjkadukker”, hvor den innerste er mikrosystemer, så meso, ekso, og den ytterste er makro.

2.1.1. Mikrosystemet

Bronfenbrenner (1979) tenker seg at dette er de settinger og arenaer folk ferdes i og på, sosiale situasjoner hvor to eller flere møtes ansikt til ansikt, gjerne rundt en felles aktivitet. Han tenker seg at dette er miljøer som individet har direkte kontakt med, og som fysisk og sosialt kan avgrenses til andre miljøer (Klefsbeck og Ogden, 1995). I hovedsak er det gjennom tre typer prosesser innen mikrosystemet påvirkning skjer (Bronfenbrenner). Dette er: a) aktiviteter vi deltar i, b) relasjoner vi samhandler med, og c) roller vi går inn og ut av, samt rollemodeller vi eksponeres for.

Mange individer med diagnosen FAS/FAE kan trenge hjelp hele livet, alt fra å leve i et beskyttet miljø, til å ha en betrodd venn, slektning eller ”advokat” (hjelper) til å hjelpe seg i dagliglivet (Streissguth, 1998). Det er derfor viktig med veiledning på mikrosystemnivå, mange barn med FAS/FAE vokser opp og får tilleggsproblemer som etter hvert kan være like ille som det opprinnelige problemet (Streissguth). Også for omsorgspersonene rundt barnet kan det være nødvendig med veiledning. Barna kan ha ulike skader og problemer, og dette gjør det naturlig å tenke seg at veiledningen må bygge på behov hos barnet og omsorgspersonene rundt. Barna vokser også opp i ulike hjem, og biologiske foreldre vil sannsynligvis ha behov for veiledning på noen andre områder enn for eksempel adoptiv- eller fosterforeldre.

Denne veiledningen vil også være påvirket av samfunnets (makrosystemets) ulike mønstre og strukturer. Storsamfunnet påvirker utdannelsen av fagfolk, slik som for eksempel psykologer, pedagoger, lærere, jurister osv., gjennom blant annet å gi universiteter økonomiske midler og oppdrag (Wormnæs, 1996). På denne måten påvirker storsamfunnet vitenskapen, mens vitenskapen påvirker storsamfunnet gjennom fagfolk, forskere, kunnskap, teknologi, medisiner osv. (Wormnæs).

2.1.2. Mesosystemet

Dette systemet består av bånd og samspill mellom ulike settinger og arenaer hvor folk møtes (Bronfenbrenner, 1979). Der hvor to mikrosystemer møtes, oppstår meso. Dette kan for eksempel være hvis en klasse er på besøk på en arbeidsplass, eller hjemme hos en elev, så oppstår meso. Det viktige og sentrale er at mesodanninger, for eksempel i et lokalmiljø, enten det er mellom

hjem og skole, hjem og arbeidsplass, barnehage og eldrecenter, øker samhandling og kommunikasjon. Dette skaper et sterkere fellesskap og øker dermed muligheten for samstemmighet omkring kultur, verdier og normer. Bronfenbrenner mener at mesosystemet har en nøkkelfunksjon i barns oppvekst, og at det er kvalitetene i dette systemet som på en avgjørende måte representerer utviklingsmuligheter eller risiko (Klefbeck og Ogden, 1995).

For barn med diagnosen FAS/FAE er det av stor betydning at de mikrosystemer de er en del av, møtes. De fleste av disse barna er adoptiv- eller fosterbarn (i følge Armstrong, 2003, er ca 80 % av disse barna i USA dette; tall for Norge har ikke vært tilgjengelig), og de har ofte en annen type kontakt med en del mikrosystemer enn mange andre barn. Dette kan for eksempel være saksbehandleren på sosialkontoret, tilsynsføreren, besøkshjem eller støttekontakt. Det er viktig med et godt samarbeid på mesosystemnivå for å gi barnet en sammenheng mellom hva som skjer for eksempel i hjemmet og i besøkshjemmet, og at hjemmet kan formidle til saksbehandleren hvordan det går med barnet, både hjemme og på skolen. Barnets og foreldrenes kontakt med det offisielle tjenesteapparatet er basert på et regel- og lovverk vedtatt på makrosystemnivå. Eksempler på dette kan være lov om spesialisthelsetjenester og barnevern.

2.1.3. Eksosystemet

Dette er andre miljøer som personer sjelden eller aldri besøker, men hvor det skjer ting av betydning for vedkommendes liv og utvikling (Bronfenbrenner, 1979). Dette kan for eksempel være kommunestyre og foreldres arbeidsplass. Ifølge Bronfenbrenner er dette systemet med på å påvirke hvordan mennesker bruker tiden – og sammen med hvem (Klefbeck og Ogden, 1995). Utvidelse av transportsystemet påvirker for eksempel barns mulighet til å forflytte seg og åpner opp for nye muligheter, men også risikofaktorer. Også oppløsning av kjernefamilien, tendenser til sammenbrudd i sosiale nettverk, økt sosial og geografisk mobilitet, flere eneforsørgere, er andre viktige hendelser som kan lokaliseres til eksosystemet (Klefbeck og Ogden).

Barn og foreldre som på ulike måter er i kontakt med hjelpeapparatet, slik som barnevern, sosialtjenester, og andre typer tjenester, vil ofte oppleve det som om avgjørelser angående deres liv ikke styres av dem selv. Barn kan bli flyttet fra sine biologiske foreldre til fosterhjem, deres biologiske foreldre får tildelt samværstid med sine barn, avgjørelser som foretas i fylkesnemnda

for barnevernssaker. Fosterforeldre som trenger avlastning må søke om dette, og det innvilges eller avslås. Dette er avgjørelser tatt på eksosystemnivå, og som de selv har liten innflytelse på.

2.1.4. Makrosystemet

Dette er storsamfunnets mønstre av verdier, tradisjoner, skikker, riter, nasjonal stil, religion, samt økonomiske, sosiale og kulturelle strukturer og tolkningskategorier (Bronfenbrenner, 1979). Det som binder alt sammen er at fibrer fra disse mønstrene går inn i de ”lavere” systemene – mikro, meso, ekso – og dette setter sitt preg på folks samhandling og omgivelser (Bronfenbrenner). En kan for eksempel se på hvordan norske skolelover gjennom planer og regelverk fremmer et felles verdimønster og felles krav til livskompetanse (Bø, 2005). Vi kan si at vi tolker verden med makro som ”briller”.

Samfunnets holdninger er med på å bestemme hvordan barn og foreldre blir møtt på de ulike delsystemnivåene. Om samfunnet definerer alkoholisme som en sykdom eller en karaktersvakheter knyttet til individet, så har det stor betydning for hvordan alkoholikeren blir møtt i andre delsystemer. Det er også på makrosystemnivå at en, ifølge Becker (1973), finner de gruppene som har politisk og økonomisk makt til å definere avvik (se punkt 2.1.6.).

2.1.5. Forflytning av ansvar

I vårt vestlige samfunn i dag er ansvaret for barnet på mange måter flyttet fra mikro- til makrosystemet. Mikrosystemet – foreldrene – har ansvaret for barnet så lenge foreldrene oppfyller de kriterier makrosystemet – storsamfunnet – har satt knyttet til en normal oppvekstsituasjon. Slike kriterier er for eksempel å fylle barnas fysiske behov for mat og klær, sende de på skolen osv. Samfunnet har bygd opp institusjoner som på mange måter fyller foreldrenes rolle, i tillegg til at de har en kontrollfunksjon. Helsevesenet, slik som helsesøster, har ansvaret for å følge opp alle barn som fødes i hennes område (Lov om helsetjenesten i kommunene). Der blir barna målt og veid, og sammenlignet med en normalkurve. Foreldrene får råd og veiledning, og blir korrigert om ikke barnets oppvekstsituasjon oppleves god nok av helsesøster. Denne oppfølgingen varer ut grunnskolen, samt at det også finnes helsestasjonstilbud til ungdom og unge voksne. I opplæringsinstitusjonene oppholder barna seg fra de er 5-6 år (barnehage er foreløpig ikke lovpålagt), og til de er ferdig med videregående skole 13 år senere

(Opplæringsloven). I skolen møter elevene politisk vedtatte planer for hva de skal lære og de møter krav som gjelder egen atferd. Avviket foreldrene fra de krav samfunnet framsetter gjennom politisk vedtatte lover og regler, slik som for eksempel lov om barneverntjenester, så griper samfunnet inn overfor disse foreldrene. Becker (1973) ser på avvik som noe sosiale grupper med makt skaper, ikke som en kvalitet ved en handling eller atferd. I boken *Outsiders* definerer Becker avvik som handlinger som noen med suksess har definert som avvikende. Men hvilke grupper har makt til å definere avvik?

2.1.6. Teori om makt - Becker

I følge Becker (1973) er det grupper med politisk og økonomisk makt som har mulighet til å tvinge andre til å akseptere deres regler. Becker mener det finnes et "hierarki av troverdighet" hvor prestisjefylte institusjoner har makt til å definere og legitimere hva som er normalt, og hva som er avvikende. Og, sier Becker, det er viktig å være klar over at de alltid tvinger reglene sine på andre, uten å ta hensyn til de det angår. Eksempler på dette kan være (Becker): "Negros find themselves subject to rules made for them by whites. The foreign-born and those otherwise ethnically peculiar often have their rules made for them by the Protestant Anglo-Saxon minority. The middle class makes rules the lower class must obey – in the schools, the courts, and elsewhere." (s.17). Forskjellene i mulighetene til å lage regler som gjelder for andre grupper/mennesker, mener Becker, er knyttet til forskjellene i makten en innehar. De gruppene hvis sosiale posisjon gir dem våpen og makt, er best i stand til å tvinge igjennom sine regler (Becker). Videre sier Becker: "Distinctions of age, sex, ethnicity, and class are all related to differences in power, which accounts for differences in the degree to which groups so distinguished can make rules for others." (s.18).

Disse gruppene med makt til å definere avvik bruker også ofte utvalgte forskningsresultater for å støtte sine egne definisjoner av avvik (Becker, 1973).

2.2. Ulike normalitetsbestemmelser

En diagnose er i seg selv et stempel på avvik fra det normale, fra det ”friske”. Det finnes ulike måter å avgjøre hva som er avvik; den statistiske, den moralske og den medisinske. (Becker, 1973; Solum, 1999). Jeg vil gå inn på hva som særpreger de ulike normalitetsbestemmelsene, for så å knytte de opp mot barn med diagnosene FAS/FAE og Bronfenbrenners teori.

2.2.1. Den statistiske

I følge den statistiske normalitetsbestemmelsen er alt som ikke er gjennomsnittlig eller alminnelig, avvik, og en bruker gjerne den såkalte normalfordelingskurven for å bestemme dette. Dette er en matematisk modell som har vært nesten enerådende innen psykologi og pedagogikk, når det gjelder statistisk normalitet (Solum, 1999). Denne metoden har vært mye brukt ved måling av personlige trekk og egenskaper, og den har ligget til grunn for konstruksjon av intelligenstagere og pedagogiske ferdighetsprøver. Resultatene av målingene gjengis som grader av avvik fra gjennomsnittet. Til forskjell fra den medisinske normalitetsbestemmelsen, så er den statistiske ikke absolutt, men relativ (Solum). Det er hva som oppfattes som gjennomsnittlig og alminnelig som avgjør hva som er avvikende, og der er overganger mellom det avvikende og det normale. Hva som anses som avvikende bygger på en subjektiv avgjørelse, men blir beskrevet matematisk.

Basert på de kriteriene som diagnosene FAS/FAE bygger på, er det naturlig å anta at de fleste barna med disse diagnosene vil falle utenfor den såkalte normalfordelingskurven på mange områder. Dette gjelder også barn med andre diagnoser. Om et barn har nedsatt hørsel eller syn, eller dysleksi, så vil det statistisk sett avvike fra normalfordelingen. Normalfordelingskurven er statistisk utregnet, men det er forskerne som velger hvilke kriterier det måles etter, og hvilken vektning ulike måleobjekter skal ha. Dette avgjøres på makrosystemnivå.

2.2.2. Den moralske

Den moralske normalitetsbestemmelsen legger vekt på at det som er rett og riktig er normalt, mens det som er galt og uriktig, er unormalt (Solum, 1999). Hva som er normalt og hva som er unormalt er kulturdefinert, og bygger på en norm- og verdioppfatning som er rådende i samfunnet eller befolkningen til enhver tid. Oppfatningen av normalt og unormalt vil endre seg i takt med

endringene i samfunnet, fordi normer og verdier endres. Det er verdisystemer som bestemmer innhold, form og grenser for normalitet og avvik, som det enkelte menneske er underlagt. I vår samfunnsorden og kultur, mener Solum, synes det å være tre ”nivåer” for slike normbestemmelser som regulerer atferden. Det øverste er de regulerende og styrende normbestemmelser og verdifastsettinger i det formaliserte lov- og regelverk. Dette er offentlige lover, reglementer og forskrifter som fastlegger og bestemmer hva som er rett og galt. Den neste er knyttet til kulturelle verdioppfatninger, tradisjoner og rituelle vanedannelser. Det tredje nivået er knyttet til hva som er generell akseptert standard i dagliglivet, for eksempel hva som oppfattes som ondt eller godt. Oppfatningen av god eller dårlig oppførsel, for eksempel, dannes gjennom menneskets daglige samvær med andre, gjennom utveksling av meninger og erfaringer, og gjennom forsøk på å etterligne modeller. Massemedier, reklame og lignende kan nok påvirke og forandre moraloppfatningene noe, men det viktigste er den daglige påvirkningen som skjer innen familien, i vennekretsen, i naboskapet og i arbeidsfellesskapet (Solum).

De to øverste nivåene for normalitetsbestemmelse som Solum (1999) nevner, kan knyttes til Bronfenbrenners makrosystem, mens det tredje kan knyttes til mikro- og mesosystemene. Makrosystemet er, som tidligere nevnt, storsamfunnets mønstre av verdier, tradisjoner, skikker, riter, nasjonal stil, religion, samt økonomiske, sosiale og kulturelle strukturer og tolkningskategorier (Bronfenbrenner, 1979). Mikro- og mesosystemet er de settinger og arenaer hvor folk møtes og hvor den daglige påvirkningen skjer gjennom familien og blant venner. Og ved at ulike mikrosystem møtes oppstår meso, og dette skaper et sterkere fellesskap og øker derved muligheten for samstemmighet omkring for eksempel oppfatninger av god og dårlig oppførsel.

En kan knytte den moralske normalitetsbestemmelsen til barn med diagnosen FAS/FAE og deres foreldre, og en vil se at det først og fremst er mødrene som blir rammet. Barna med diagnosen er de uskyldige, de som må bære byrden av sine mødres uansvarlighet. Med uskyldig mener jeg ikke at de på alle områder blir ansett for å være unntatt skyld, for eksempel i forhold til egen atferd. Barna vil, på lik linje med andre barn, møte kulturdefinerte krav til atferd i sine mikro- og mesosystemer. Den forskjellen en diagnose kan utgjøre, er at den kan gi en forklaring som begrunnes i annet enn barnets egen moral. I stedet knyttes begrepene umoral og uansvarlighet til

mødrene. I USA ansees denne uansvarligheten som så alvorlig at mødre har blitt anmeldt, og stilt for retten, for å ha skadet sine barn med alkohol (Armstrong, 2003). Også innen mikro- og mesosystemene vil mødrene være de som bærer skyld, som har vist dårlig oppførsel og ikke fylt sin rolle som mor. På makrosystemnivå vil mor blant annet møte et formalisert lov- og regelverk, for eksempel innen barnevern, og hun vil møte kulturelle verdioppfatninger gjennom massemedia. Dette kan for eksempel være verdioppfatninger som sier noe om hvilke forventninger som stilles til mødre og deres alkoholbruk. Innen mikrosystemet vil hun møte egen families oppfatninger og holdninger til hva som er rett og galt, oppfatninger og holdninger som formidles gjennom makrosystemet. Også i mors møte med barnets barnehage/skole, på mesosystemnivå, vil hun møte de samme oppfatninger og holdninger som formidles via makrosystemet.

Har barnet ingen diagnose, som for eksempel FAS/FAE, så vil det kanskje lettere selv rammes av fordømmelse på det moralske plan. Gis det en forklaring (har en hjerneskade) så aksepteres muligens barnets handlinger og oppførsel på en helt annen måte. Dette vil også gjelde barn med andre problemer.

2.2.3. Den medisinske

Den medisinske normalitetsbestemmelsen benytter absolutte kriterier for å bestemme normalitet (Becker, 1973; Solum, 1999). Med dette menes at man skiller skarpt mellom normalt og avvikende, man kan ikke være begge deler. Sykdom er det avvikende, og interessen rettes mot sykdommen eller den syke. Individet blir satt i sentrum, sykdommen skal behandles, og målet er det friske. Solum mener at ved å konsentrere seg om sykdommen og det individuelle, så blir sammenhengen mellom sykdom og samfunnsforhold lett oversett, selv om dette har endret seg noe. Et eksempel på dette er våre dagers kampanjer mot forurensning, hvor sykdomsframkallende miljø- og levekårsforhold blir brukt som argument. Allikevel henger det mye igjen av den absolutte, medisinske normalitetsbestemmelsen (Solum). Menneskene diagnostiseres og kategoriseres og plasseres i ulike avviks- og funksjonshemmingsgrupper, basert på deres vansker, feil og mangler. Sterke sider og egenskaper ved individet overses ofte, det er det som skal endres, som opptar interessen. Dette igjen fører til at individet "blir" sykdommen eller vanskene, det relateres ikke lenger på samme måte til yrke, ferdigheter eller sosial rolle, men til sykdom og

handikap. Dette har ført til en oppblomstring av ulike yrkesgrupper som spesialiserer seg på ulike ”mangler” eller ”lyter” (Solum). Eksempler på dette kan være logopeder, audiopedagoger og spesialpedagoger. Videre sier Solum:

I tråd med dette oppfattes også ofte den ”syke” som uansvarlig, som en ”stakkar”. Sykdommen eller skaden er noe som inntreffer eller skjer, noe som ’kastes på’ et menneske. Og dersom en mangel eller lyte ikke kan helbredes, noe som selvsagt ofte er tilfellet, oppfattes individet som avvikende, sykt eller funksjonshemmet, fordi det er annerledes. Han eller hun har av den grunn behov for beskyttelse og spesiell omsorg, og i enkelte tilfelle må samfunnet og omgivelsene beskyttes for det syke individet (jf. hiv/aids- problematikken, ungdomskriminelles smittefare osv.). Stemplet som syk og uansvarlig blir individet umyndiggjort og underlagt andres ansvar og makt. Dermed mister det vanlig sosial status, respekt, anseelse, medinnflytelse og personlig selvstendighet. Personen blir klientifisert og betraktes som hjelpetrengende, pleietrengende, omsorgstrengende; noe som i folks bevissthet lett gir en negativ og nedvurderende effekt. Et sykt eller funksjonshemmet menneske med lyter og mangler blir også nærmest automatisk oppfattet som arbeidsufør og uproduktiv, som en offentlig utgift og en byrde for samfunnet. (s. 53,54).

Solum gir her uttrykk for at han mener at en diagnose er en merkelapp, et stempel, som skaper sosiale ulikheter i samfunnet.

2.3. Sosial interaksjonisme og stempelingsteori

Det sosialkonstruksjonistiske perspektivet har vært utgangspunkt for utvikling av flere ulike teorier gjennom mange år. George Herbert Mead utviklet symbolsk interaksjonisme, og dette perspektivet har som utgangspunkt at den sosiale virkeligheten er i stadig forandring (Mead, 2005). Interaksjon i symbolsk interaksjon innebærer å samhandle gjennom tale og gester, og dette foregår med andre mennesker, og oss selv gjennom våre tanker. Innenfor dette perspektivet er det mennesker som sosiale aktive vesener som er i fokus. Dette betyr at vi mennesker er i en prosess i stadig forandring. Vår identitet konstrueres gjennom aktiviteter i fellesskapet, og er noe som kontinuerlig endres gjennom sosial handling og i

kommunikasjon med andre (Mead; Vaage, 1998). Mead har i sin teori beskrevet hvordan det ”objektive” selvet formes. Vi observerer ikke oss selv direkte, men andres reaksjon på oss selv. Vi har evne til å tenke oss inn i den andres sted, og på den måten se oss selv fra den andres synsvinkel. Meads formål er ikke å oppdage en indre logikk som forklaring på selvets utvikling, men å skape en forståelse av hvordan selvet konstitueres gjennom sosiale kommunikasjonsstrategier der også individets interaksjon med seg selv er et resultat av sosial interaksjon mellom mennesker.

Ved å stemple individer som regelbrytere, så påvirker en disse individenes oppfatning av seg selv.

Howard Becker (1973) utviklet en teori, stempelingsteori, som bygger videre på Meads symbolske interaksjonisme. Stempelingsteori ble i starten brukt til å forklare hvordan noen typer sosial atferd ble sett på som avvikende. I stedet for å behandle avvik som et produkt av en persons mangelfulle moral eller utilstrekkelige sosialisering, ble avvik nå et produkt av sosial respons (Thomas og Loxley, 2001). Becker mener at sosiale grupper lager regler som i seg selv skaper avvik, og disse reglene rettes mot enkelte individer eller grupper og merker dem som utenforstående (outsiders). Med dette standpunktet ser en ikke avvik som en kvalitet ved handlingene til personer, men heller en konsekvens av reglene som er skapt av andre, og som så knyttes til regelbryteren (Becker). Fra dette perspektivet skaper ikke brudd på en norm eller et sett av normer i seg selv avvik, det er først når det utløser et bestemt sett med responser, vanligvis negative, at atferd eller handlinger stemples som avvikende (Thomas og Loxley). Et viktig element innen stempelingsteori er grunntanken om at avvik utløser en negativ eller fiendtlig reaksjon. Ved at avvik gis denne tilknytningen, så blir den definert som en uønsket form for annerledeshet (Thomas og Loxley).

Ifølge Urie Bronfenbrenners økologiske modell (1979) er det på makrosystemnivå at det som definerer og preger et samfunn, oppstår. Det som skjer her, påvirker de ”lavere” systemene – mikro, meso, ekso – og det er derfor interessant å se nærmere på hva som skaper endringer på makrosystemnivået. De fleste studier om avvik, som tar utgangspunkt i stempelingsteori, har fokusert på det sosialpsykologiske og mikrososiologiske aspektet av avvik, og da spesielt

mellommenneskelige reaksjoner (identifikasjon, definisjon, tilfeldigheter i hva som stemples som avvik) og organisasjonsprosesser (offisiell stempeling og dets konsekvenser) (Conrad og Schneider, 1992). Det makrososiologiske aspektet av stemplingsperspektivet har blitt gitt mindre oppmerksomhet, og er mindre utarbeidet i den sosiologiske litteraturen (Conrad og Schneider).

Studier av stempelingsteori har blitt kritisert for å være ”apolitiske” ved at de unngår å vurdere det strukturelle når de foretar sine analyser. Ved å undersøke de kollektive og historiske dimensjonene i utviklingen av avvikskategorier i et bestemt samfunn, så vil vi også kunne undersøke de strukturelle og politiske elementene som er involvert i defineringen av den ene eller andre atferden som avvikende (Conrad og Schneider, 1992). Becker (1973) mener at definering av atferd eller handling som avvikende, i all vesentlighet er et politisk spørsmål.

3.0 Er diagnosen FAS en sosial konstruksjon?

Armstrong (2003) hevder at symptomer som legen ser hos barnet ikke er basert på observasjon og funn av biologiske faktorer, men bygger på legens subjektive inntrykk av barnets nære miljø og dets forhistorie. Dette gjelder spesielt for diagnosen FAE, hvor en ikke finner de karakteristiske ansiktstrekkene som en forbinder med diagnosen FAS. Uten biologiske markører må en diagnose bygge på symptomer og fagpersoners subjektive forståelse av disse. En diagnose kan derfor stilles på feil premisser, og det kan være flere mulige årsaker til at dette skjer. En diagnose kan brukes på ulike måter, og hvor hensynet til individet ikke er det primære (Armstrong).

3.1. Diagnose som forklaring på sosiale problemer

Diagnosen FAS kan ikke bekreftes eller avkreftes av biologiske markører, men er en samling av symptomer. På bakgrunn av dette mener Armstrong (2003) at diagnosen er sosialt konstruert, og et av formålene med den er å forklare vonde og vanskelige realiteter, slik som at ungdom føler seg fremmedgjort og ikke tilpasser seg det samfunnet de lever i. Dette knyttes ofte til etniske og sosiale grupper på siden av storsamfunnet.

Armstrong (2003) hevder også at diagnosen er i øyet til den som ser (den som leter, finner). Hun mener at leger kan ha lettere for se alkoholskader hos barn hvis de vet at kvinnen har drukket

under svangerskapet. Enkelte sosiale og/eller etniske befolkningsgrupper antas å ha et høyere alkoholforbruk enn andre grupper, og denne kunnskapen kan gjøre en predisponert for å ”oppdage” FAS hos barna til disse. Et eksempel på dette er de amerikanske indianerne (Armstrong) eller eskimoene på Grønland (Thormann, 2006), hvor barn og voksne har en større sjanse for å få en diagnose knyttet til alkoholmisbruk, enn andre befolkningsgrupper tilknyttet samme demografiske område.

Kenneth R. Warren (1998), direktør ved forskningsavdelingen ved *National Institute on Alcohol Abuse and Alcoholism* (NIAAA), har uttalt at målet med videre forskning innen alkoholrelaterte fødselsskader, er å lære mer om hvordan man skal kunne gripe effektivt inn overfor kvinner i befruktningdyktig alder med alkohol- eller andre avhengighetsproblemer. I følge Warrens uttalelser er det ikke snakk om de som faktisk drikker under graviditeten, men de kvinnene som er befruktningdyktige og drikker. Er dette kvinner fra sosiale og/eller etniske grupper som antas å ha et høyere alkoholforbruk enn andre kvinner, så kan en se for seg at det er en høyere sannsynlighet for at det gripes inn overfor dem.

Warren har, ved å uttale seg slik på vegne av en prestisjefylt organisasjon som NIAAA, utpekt en gruppe kvinner som avvikere. Howard Becker (1973) skriver at det finnes et ”hierarki av troverdighet”, hvor ulike prestisjefylte institusjoner, slik som for eksempel the American Medical Association, helsedepartementet, justisdepartementet og andre, har stor makt til blant annet å definere og utpeke hva som skal anses som avvik. Denne definisjonsmakten får de gjennom diskurser, hvor de ved å få gjennomslag for sine oppfatninger og beskrivelser av virkeligheten, samtidig får et maktmessig overtak (Engelstad, 2001).

Becker (1973) mener at det som blir ansett som avvik i et samfunn, er et produkt av en politisk prosess som tar en avgjørelse. Denne prosessen har som oftest blitt startet av en forkjemper eller gruppe, som mener de vet hva som er etisk og moralsk riktig for dem selv og andre. Disse forkjemperne har åpenlyse, gode intensjoner med sin kamp for et moralsk skifte i sosiale regler, men det kan ligge en skjult agenda bak det åpenbare (Conrad og Schneider, 1992). En institusjon som kjemper for å oppnå en endring som er medisinsk og moralsk fundert, begrunner også sin

fortsatte eksistens. Det er vanskelig å legge ned en organisasjon som jobber for å bekjempe et samfunnsproblem som oppfattes som i sterk vekst.

Det kan være vanskelig å skille mellom hva som kom først – diagnosen eller de sosiale problemene. Solum (1999) mener at en diagnose, sykdom eller skade i seg selv skaper sosiale ulikheter i samfunnet. Det kan derfor være vanskelig å vite om diagnosen fører til at individet mister vanlig sosial status, eller om individets lave status gir samfunnet et behov for forklaring på individnivå, derav diagnose. Her ser en sammenhengen, den indre forbindelsen, mellom mikro- og makrosystem.

3.2. Diagnose som virkemiddel

Diagnosen FAS brukes også som et middel i kampen mot alkoholmisbruk. Det hevdes blant annet av NIAAA i USA, at antallet fostre utsatt for alkohol er svært høyt (Armstrong, 2003). Et eksempel på dette er at i 1997 foretok flere forskere, Sampson, Streissguth, Little m. fl., en studie over forekomsten av syndromet i den generelle befolkningen (Armstrong). De konkluderte med at antallet tilfeller var 91 per 10 000 fødsler. En rapport som fikk ros av U.S. Public Health Services, og som ble offentliggjort i 1997 i *Public Health Reports*, hevdet at det hvert år i USA blir født 5000 barn med FAS og 50 000 barn med FAE. Andre studier som har blitt offentliggjort i NIAAA's tidsskrift, har rapportert at de mener anslagsvis 2.6 millioner barn blir født hvert år etter å ha vært utsatt for alkohol i svangerskapet. Fødselstallet i USA var på under fire millioner det året undersøkelsen ble gjennomført, så det vil si at over halvparten hadde vært utsatt for alkohol som foster. Dette mener Armstrong er en latterlig påstand. Hun mener at den økningen som har vært i rapporteringen av barn med FAS, har sammenheng med den økte kunnskapen om diagnosen, hos legene. Det ble i 1973 rapportert 1 tilfelle pr 10 000 fødsler, og i 1993 var tallet 6.7 pr 10 000. Dette har ført til oppslag i pressen om en seksdobling av tilfeller med FAS, og gitt en økende oppmerksomhet rundt alkoholskader på fostre. Armstrong mener at økt kunnskap og kjennskap til diagnosen er årsaken til økningen i registrerte tilfeller, ikke at antallet tilfeller i seg selv har økt.

Armstrong mener at dette fokuset på at antallet tilfeller øker, tjener to formål. Det ene er at det høye anslåtte antallet over tilfeller av FAS blir brukt til å forklare sosiale forskjeller. Det andre

formålet er at ved å skape et inntrykk av at det ofte fødes barn med FAS, så skapes det en følelse av at det haster å gjøre noe. Dette gir en begrunnelse for å starte en offentlig informasjonskampanje, som videre øker presset på leger i forhold til å lete etter FAS hos sine pasienter (Armstrong).

En kan også se på diagnose som et virkemiddel for å få utløst ressurser. Ytelser og kompensasjon som gis gjennom sosial- og trygdesektoren utdeles ut fra et juridisk fundert system som krever klare individrelaterede kategorier, og det er her anerkjente diagnoser blir viktig (Solvang, 2000). Solvang nevner også at flere studier har vist betydningen av å få identifisert en funksjonshemming og en tilhørende diagnose. Disse studiene viser at diagnose i mange sammenhenger gir en lettelse i personlig stress, den det gjelder får en forklaring og en prognose. I forhold til barn med diagnosen FAS/FAE kan dette relateres til utdanningssystemet, hvor diagnose gir adgang til spesialpedagogressurser, og hvor det er mulig å sette seg realistiske mål i den individuelle opplæringsplanen. Dette er den positive siden, men det finnes også en negativ side (Solvang). Skolen forvalter støttetiltak som bygger på en identifisering av funksjonshemming, og hvor målet er integrering (Solvang). Men ved å identifisere og utpeke elever som funksjonshemmede, annerledes, så stemples de, og den sosiale integreringen blir mindre vellykket (Solvang, Becker 1973). Jeg vil senere knytte dette mot Bronfenbrenner.

3.3. Diagnose som merkelapp - stempling

Armstrong (2003) skriver at hun ikke setter spørsmålsteget ved selve diagnosen føtal alkohol syndrom, hun mener det finnes gode bevis for et gjenkjennbart syndrom av alvorlige fødselsdefekter som er assosiert med å ha vært utsatt for et høyt alkoholnivå gjennom svangerskapet. Det hun er opptatt av, er å skille mellom det vi vet, og det vi tror og antar. Hvilke mekanismer har ført til at de såkalte fakta – at alkohol må unngås under graviditeten for å være sikker på å få et friskt barn – har blitt akseptert som kunnskap? Svaret, sier Armstrong, ligger i skjæringspunktet mellom medisinsk kunnskap, sosiale problemer, kjønn og kropp, og i våre usikre kunnskaper rundt hvordan FAS oppstår. Usikkerhet er et kjerneelement i moderne medisinsk kunnskap, og denne usikkerheten dempes ved å diagnostisere – putte i sykdomskategorier – for slik å skape orden. Diagnose er det nødvendige grunnlaget for terapeutisk innblanding, og tjener to formål; den skal gi svar på hva som feiler pasienten, og den

skal også si noe generelt om hvordan vi skal forklare den myriaden av tilstander som påvirker den menneskelige kroppen og svekker kroppslige funksjoner (Armstrong).

Armstrong (2003) mener også at det finnes få bevis som underbygger diagnoser som føtale alkoholeffekter, alkoholrelaterte fødselsdefekter og delvis FAS. Armstrong mener at disse er en bekreftelse på behovet for å sette en offisiell merkelapp på et barn som har vært utsatt for alkohol i svangerskapet, men som ikke oppfyller alle kriteriene knyttet til diagnosen FAS. Kriteriene knyttet til diagnosen FAE, eller delvis FAS, eller alkoholrelatert fødselsdefekt, er lite definerte. Disse merkelappene kan knyttes til alle barn som har problemer, og hvor mor drakk under svangerskapet. Dette gjør at antallet barn med FAE anslås å være ca tre ganger så høyt som for FAS (Armstrong).

Stemplingsperspektivet ser på ulike avvik som noe som er skapt av omgivelsenes reaksjoner. Grunntanken er at ved å klassifisere og kategorisere noe som avvikende, så skaper eller bevarer en det avvikende ved å sosialisere avvikeren inn i en avvikerrolle. Overført til individer med en diagnose, så kan en si at ved å stemple de med en spesiell diagnose, og behandle de som om de oppfyller kriteriene til diagnosen, så vil de fylle denne rollen. Dette igjen vil bekrefte at den tidligere gitte diagnosen var riktig. Denne prosessen fungerer uavhengig av om diagnosen er riktig eller ikke, og en del teoretikere som jobber med integrering har tatt til ordet for et ”anti-stemplingsresonnement” (Söder, 2000). Ved at en ikke begrepsfester vanskene til et individ, så vil man eliminere eller dempe effektene av stempeling. Et resultat av dette er at ved at en beskriver et individs behov, så kan dette bli avvist av andre som rene fordommer eller stempeling (Söder).

3.4. Makrosystemet – diagnosens betydning

Slik vårt vestlige samfunn er i dag, så har en diagnose betydning på mange ulike samfunnsområder. Diagnoser har en betydning i forhold til utforming av lover og regler. I norsk straffelovgivning er det for eksempel krav om tilregnelighet og krav til intelligens (forstår individet at handlingene var gale?), så en diagnose kan innvirke både på skyldspørsmålet og på straffeutmålingen. Samfunnets syn på et individs atferd er annerledes om en kan legge ”skylden” på noe utenom individet, på en sykdom eller skade. Det negative er at individet sorteres, blir plassert i en diagnosegruppe, og hvor det viktige er hva diagnosen forteller om individet.

En diagnose kan også innvirke på fordeling av ressurser og økonomiske midler. Dette gjelder både i forhold til undervisningsinstitusjoner og til hjemmet, samt at midler kan bli gitt for å bygge opp institusjoner og organisasjoner som skal være støttespillere for de ulike mikrosystemene hvor barna finnes. Samfunnet kan også se diagnoser som varselplaner i forhold til hva som skjer i samfunnet, og det kan gi signaler om på hvilke områder det er behov for forskning. Et eksempel på dette er diagnosene FAS/FAE, hvor ”oppdagelsen” av alkoholskader hos barn etter hvert har ført til større fokus på dette innen forskning.

De gruppene i samfunnet som har makt til å rette fokus mot hva de mener er bekymringsfulle trekk i samfunnet, og til å styre forskning i den retningen de ønsker, har ikke alle blitt gitt et uttrykt samfunnsmandat. Denne makten til å definere hva som er avvik er basert på viten, men hva som ligger bak ønsket om viten kan være ulikt. Her kan en både finne ønske om å hjelpe, og ønske om profitt. Et eksempel på dette viser Peter Conrad og Joseph W. Schneider (1992) til. De stiller spørsmål ved når medisinske merkelapper (diagnoser) oppstår. Er det når det finnes tilgjengelige farmasøytiske midler for å oppnå sosial kontroll? I vårt samfunn er det bare den medisinske profesjonen som har mandat til å bruke medikamenter for å modifisere atferd hos andre mennesker. For å forsvare at dette gjøres må det finnes en medisinsk merkelapp. En av aktørene som er med på å sementere oppfattelsen av at diagnose og medisiner er viktig, er den farmasøytiske industrien som utvikler de ulike medisinene (Conrad og Schneider). Den industrien er en sterk pådriver gjennom sponset forskning, artikler, kurs og konferanser, og hvor formålet er profitt.

3.5. Mikrosystemet – Diagnosens betydning

Betydningen diagnosene FAS/FAE har for individet er både positive og negative. De positive er at de gir en forklaring på barnets vansker både til foreldre og barn. Barnet har større mulighet for å bli møtt med realistiske forventninger på ulike områder, og diagnosen kan også antyde noe om prognosen i forhold til utviklingen videre. Barnet har også mulighet for å få tildelt flere ressurser og adekvat hjelp i skolen og på andre livsområder. Spesielt for fosterforeldre kan det være viktig å få en diagnose. De er i et arbeidsforhold som er oppsigelig, og for å hindre at

fosterbarnsplasseringer skal være mislykket, er det svært viktig å være forberedt på den oppgaven en har påtatt seg.

Men det finnes også flere negative sider ved en diagnose som FAS/FAE. Diagnosen i seg selv kan stemple både barnet og mor som avviker. Barnet er annerledes, funksjonshemmet, mens mor moralsk er en avviker som har skadet sitt ufødte barn. Barnet vil også når det blir større bli bevisst at dets biologiske mor har påført det skaden det har. Mor og barn vil også gjennom å være en del av fellesskapet bli påvirket av samfunnets holdninger og verdier. Ved å møte en fordømmende holdning til egne handlinger (mor), vil både hun og barnet bli påvirket av dette. Hennes holdning til seg selv, og barnets holdning til henne, vil gjennom interaksjon påvirke dem og deres identitet.

Det som er spesielt med diagnosene FAS/FAE, er at de er definert som forårsaket av mødrenes uansvarlighet. På samme måte som i tidligere tider, da barn født med en defekt var antatt å være en mors straff for en tidligere synd, så er diagnosene FAS/FAE antatt å være det samme. Medfødte alkoholskader er ikke et uhell, en tilfældighet, men forårsakes som navnet sier av alkoholbruk, som så knyttes til mor. Forskningsmiljøer legger vekt på det økende antall mulige tilfeller, og legger sine kunnskaper og viten på vektskålen for å øke presset/kravet på storsamfunnet om å gjøre noe med den sterkt økende alkoholbruken – særlig blant kvinner.

4.0 Problemstilling

Fokus i oppgaven er å se nærmere på hvilken betydning diagnosene FAS/FAE har for barn og foreldre, hvilken betydning disse diagnosene har for de tiltak som iverksettes, og hvilken betydning disse diagnosene har for den veiledningen som gis av ulike offentlige tjenester.

- **Hvilken betydning har diagnosen føtalt alkohol syndrom (FAS) eller føtal alkohol effekt (FAE) for barnet og de offentlige tjenestene HABU, BUP og PPT?**
- **Har disse diagnosene noen konkret innvirkning på rådene som gis til skolene og hjemmet/foresatte?**
- **Innenfor hvilke arenaer gir HABU, BUP og PPT råd og veiledning, og til hvem?**
- **Er det en sammenheng mellom diagnosene FAS/FAE, og de råd som gis av tjenester til barnehage/skole/hjem i forbindelse med tilrettelegging av det pedagogiske, fysiske og sosiale miljøet?**

5.0 Metode

I dette kapittelet vil jeg komme inn på valg av datainnsamlingsmetode, valg av målgruppe, og hvordan selve undersøkelsen ble gjennomført. Jeg vil også komme inn på forskerens rolle innen forskning, og begrepene validitet og reliabilitet.

5.1 Valg av datainnsamlingsmetode

Problemstillingen jeg har utarbeidet krever en deskriptiv kartleggingsstudie, hvor både kvantitative og kvalitative data er aktuelle, og en kombinasjon av kvantitative og kvalitative metoder (mixed methods) ble derfor valgt. Tashakkori og Teddlie (2003) skriver at mixed methods forskningsstudier; "... use qualitative and quantitative data collection and analysis techniques in either parallel or sequential phases. This mixing occurs in the methods section of a study (s.11)". Ved å samle inn ulike typer data, gjennom ulike metoder, er målet at de skal utfylle hverandre i analyseprosessen.

Med utgangspunkt i målgruppens antall og utbredelse (i Norge) var det naturlig å bruke spørreskjema (Se vedlegg 2). Ved denne datainnsamlingsmetoden kan en nå en større målgruppe når det gjelder informanter, og derved også flere som har erfaring med barn med diagnosen FAS/FAE. Hensikten med å velge bredde framfor dybde, er at jeg er interessert i hva tjenestene som institusjon gjør, ikke spesifikt hva den enkelte gjør i sin yrkesutøvelse. Formålet er å se på hvilke fellestrekk en kan finne i svarene. Fordelen ved å bruke spørreskjema er at det kan inngå mange personer i undersøkelsen og de kan bo langt fra hverandre, en er ikke avhengig av personlig ansikt – til ansikt kontakt (Kruuse, 1992). Ulempen er at det pleier å være et stort frafall av informanter. Spesielt hvis undersøkelsen er anonym, kan det være vanskelig å vite om de som har svart og svarene i seg selv, er representative (Kruuse).

Ved å anonymisere spørreskjemaene ble også hensynet til taushetsplikten tatt vare på. Enkelte av spørsmålene handlet om informantenes meninger og holdninger, og det kan ha vært lettere for noen å være åpen om dette ved utfylling av et anonymisert spørreskjema. Informantene hadde heller ikke noe tidspress på seg i forhold til å formulere svar de selv mente var dekkende. Ved for eksempel et intervju kan intervjuobjektet oppleve det vanskelig å ikke svare raskt, selv om det formelt ikke foreligger noe tidspress. Muligheten for informantene til å kunne ta seg tid, for å kunne gi et så oppriktig svar som mulig, mener jeg er viktig. Thor Arnfinn Kleven (2002) sier at den viktigste svakheten ved å be folk gi opplysninger om seg selv, er at en da er avhengig av at de har både tilstrekkelig selvinnsikt og tilstrekkelig vilje til å gi et oppriktig svar. Det kan være at informantene blir fristet til å avgi svar som er mer sosialt akseptable, i stedet for svar som er helt ærlige (Kleven). Kleven sier videre at dette problemet antagelig er størst når spørsmålene oppleves som sensitive av svareren, men prinsipielt er det et problem å ta hensyn til.

5.2. Spørreskjemaet

Ved utarbeidelsen av spørreskjemaet ble det lagt vekt på at spørsmålene skulle være så entydige som mulig, og skrevet i et språk tilpasset målgruppen (Se vedlegg nr 2). Det ble valgt å utarbeide både kvantitative og kvalitative spørsmål. Noen av de kvantitative spørsmålene ba om antall, noen hadde rangering, og noen hadde faste svaralternativer det skulle krysses av for. De

kvalitative spørsmålene hadde enten faste svaralternativer, hvor det i tillegg ble bedt om utdyping av svaret, eller de hadde kun mulighet for fritt formulerte svar.

Både kvantitative og kvalitative spørsmål har sine fordeler og ulemper. Når det gjelder kvantitative spørsmål, så er fordelene med faste svaralternativer at det er både effektivt og tidsbesparende for den som skal besvare spørreskjemaet, og det letter bearbeidingen av skjemaet etterpå (Kleven, 2002). Ulempen med denne typen spørsmål er det krever et godt forarbeid i utformingen av svaralternativene, og det gir ikke mulighet for nyanserte svar (Kleven). Når det gjelder kvalitative spørsmål, så er fordelen med fritt formulerte svar at det gir en mulighet for nyanserte svar, ulempen er at disse nyansene ofte forsvinner i løpet av dataanalysen – i hvert fall i undersøkelser som omfatter mange personer (Kleven).

Det ble utarbeidet tjue spørsmål, mange med en del underspørsmål. Sju av spørsmålene ba om demografiske data, for eksempel antall barn, alder, kjønn osv. Disse demografiske data vil i første rekke være en del av det underliggende materiale, som sier noe om den gruppen barn som veiledningen omhandler, og til hvilke foresatte veiledningen rettes mot. De kvalitative spørsmålene er mer direkte utarbeidet for å få informasjon knyttet til problemstillingen.

5.3. Valg av målgrupper

En utfordring som har hatt mye å si for utformingen av min oppgave, er at antallet barn det gjelder er forholdsvis lavt. Selv om undersøkelser for eksempel har vist at antallet barn med alkoholskader sannsynligvis er mye høyere enn det registrerte antallet, så er det sammenhengen mellom diagnosene FAS/FAE hos barna, og den påvirkning disse diagnosene har i møte med offentlige tjenester jeg er interessert i. Jeg ønsket en bredde når det gjaldt geografisk område, slik at lokale variasjoner skulle gi minst mulig utslag, og en bredde når det gjaldt ulike tjenester. Det var allikevel sentralt at den samme type tjeneste måtte finnes over hele landet. Målgruppene for spørreskjemaet ble så valgt ut med bakgrunn i hvilke offentlige tjenester som har størst veiledningsansvar i forhold til disse barna, og som har størst sannsynlighet for at barn med disse diagnosene blir henvist til de.

Det finnes også andre offentlige tjenester som kan gi råd og veiledning i forhold til disse barna, slik som fastlege, helsesøster og lignende, men disse er vanskeligere å få kontakt med. Dette både på grunn av taushetsplikt og med hensyn til anonymisering av barnet det gjelder. Sett i sammenheng med det lave antallet barn som får diagnosene FAS og FAE, er de sannsynligvis forholdsvis ukjent med diagnosene. Disse tjenestene har som oppgave å henvise videre i systemet, til tjenester på andre nivåer, som så står for utredning og diagnostisering. Et hovedpoeng var også at det var viktig at tjenestene som ble valgt skulle ligge på ulike tjenestenivåer, og dekke ulike problemområder hos barna.

5.4. Målgruppene for spørreundersøkelsen

Da datainnsamlingen ble gjennomført var Norge delt inn i fem helseregioner, som hver besto av flere fylkeskommuner. Helseregion Sør besto av disse fylkeskommunene: Aust-Agder, Vest-Agder, Buskerud, Telemark og Vestfold. Helseregion Øst besto av: Akershus, Hedmark, Oppland, Østfold og Oslo. Helseregion Vest besto av: Rogaland, Hordaland, Sogn og Fjordane. Helseregion Midt-Norge besto av: Møre og Romsdal, Sør-Trøndelag og Nord-Trøndelag. Helseregion Nord besto av: Nordland, Troms og Finnmark. Hver fylkeskommune er igjen delt inn i flere kommuner.

Innen, og mellom, de fem regionene er helseforetak og avdelinger ulikt organisert. De fleste foretak har innført klinikkmodellen, der barneavdelingenes plassering varierer fra foretak til foretak (Michaelsen, 2003). Habiliteringstjenesten for barn og unge (HABU) og barne- og ungdomspsykiatrisk poliklinikk (BUP) har også en varierende organisering. HABU kan være en del av en felles habiliteringsenhet for barn og voksne, den kan være en seksjon under barneavdelingen, eller den kan være en selvstendig avdeling. BUP kan for eksempel være en avdeling i barne- og ungdomsklinikken, eller den kan være en del av en psykiatrisk klinikk. En finner HABU og BUP i alle fylker, og i noen fylker er de delt opp i flere avdelinger med ulik lokalisering. Denne oppdelingen har som oftest sin bakgrunn i antallet innbyggere i fylket. I Aust-Agder, med et befolkningsgrunnlag estimert i 2007 til å bli i overkant av 100 000 innbyggere, så finner en kun en avdeling HABU og en avdeling BUP (Statistisk Sentralbyrå).

En finner tjenester på tre nivå. Førstelinjetjenesten er på kommunenivå. Dette er primærhelsetjenesten, pedagogisk-psykologisk tjeneste og barnevern. Andrelinjetjenesten er på fylkeskommunenivå, og er spesialisthelsetjenesten. På dette nivået finner en barne- og ungdomspsykiatri, og habiliteringstjenesten for barn og unge. Tredjelinjetjenesten finner en på regionsnivå. Dette er regionssentrer med oppgaver innen forskning og undervisning (NBUPF/Generalplan, 1998-2007). De kan også ha funksjoner som bare gjelder et lite antall pasienter, og utrednings- eller behandlingsoppgaver som er svært komplekse.

På kommunenivå finner en pedagogisk-psykologisk tjeneste (PPT), som er kommunens rådgivende og sakkyndige instans i forhold til spørsmål som omhandler barn, ungdom og voksne som opplever å ha en vanskelig opplærings- eller oppvekstsituasjon. PPT er hjemlet i Opplæringsloven § 5-6, og er i utgangspunktet en skoletilknyttet tjeneste. I arbeidet med enkeltsaker samarbeider PPT med andre tjenester på førstelinjenivå, for eksempel barnevern, helse- og fysioterapitjeneste og andrelinjenivå, som barne- og ungdomspsykiatrisk poliklinikk. Råd og veiledning blir også gitt til lærere og barnehagepersonale som arbeider direkte med barn som er anbefalt ressurser etter §§ 5-1 og 5-7 i Opplæringsloven. Dette gjelder råd i forbindelse med utarbeiding av individuell opplæringsplan (IOP), og råd om innhold og organisering i barnehage- og skoletilbud både for barn/elever med særskilte behov, og barn/elever som trenger en del tilrettelegging, men kan ivaretas innenfor et ordinært tilbud.

På fylkeskommunalt nivå finner en tjenester knyttet til barn og unge: Barne- og ungdomspsykiatrisk poliklinikk og Habiliteringstjenesten for barn og unge. Disse er hjemlet i Lov om helsetjenesten i kommunene og Lov om spesialisthelsetjenesten. I § 16 heter det: *Fylkeskommunen skal sørge for at habiliterings- og rehabiliteringstjenester i spesialisthelsetjenesten gis ambulant i tilfelle slike tjenester som er nevnt §§ 14 og 15, ikke mest hensiktsmessig kan gis i institusjon.*

Habiliterings- og rehabiliteringstjenesten er i utgangspunktet en tverrfaglig virksomhet som henvender seg til mennesker som har behov for sammensatte, koordinerte og individuelt tilpassede tilbud (Sandstrand, 2001). Habiliteringstjenesten for barn og unge er en tverrfaglig spesialisttjeneste for barn og unge med ulike funksjonshemninger eller kronisk sykdom. Dette

gjelder også barn og unge med sammensatte funksjonshemninger, og sjeldne sykdommer. Arbeidet består av diagnostikk, funksjonsutredning og etablering av ulike tiltak for å sikre barna en best mulig utvikling, mestring og god livskvalitet (Sørlandet sykehus HF). Barne- og ungdomspsykiatri er også en spesialisthelsetjeneste, og følgelig fylkeskommunenes ansvar. Ifølge Norsk barne- og ungdomspsykiatrisk forening gis dette tilbudet hovedsakelig som poliklinisk behandling (NBUPF/Generalplan, 1998-2007). Det finnes stort sett en poliklinikk for hvert lokalsykehusområde.

5.5. Deltakere i undersøkelsen

Spørreskjemaet ble sendt til habiliteringstjenesten i hvert fylke, og var denne tjenesten delt opp i ulike aldersgrupper, ble den sendt til barnehabilitering/habilitering for barn og unge (HABU). Dette fordi min oppgave retter seg mot aldersgruppen barn fra 0 -18 år, og det er denne gruppen som er tilknyttet barnehabilitering. Også når det gjaldt barne- og ungdomspsykiatrien (BUP) ble den sendt til hvert fylke. Fylkene består av ulikt antall kommuner, og alle kommuner er forpliktet til å ha pedagogisk-psykologisk tjeneste (Opplæringsloven). Denne tjenesten kan enten dekke en kommune, eller være et samarbeid mellom flere små kommuner. På grunn av begrenset tid, og ønske om å få et tilsvarende antall deltakere, ble det valgt ut to kommuner i hvert fylke, som spørreskjemaene ble sendt til. Kommunene som ble valgt er den største og minste i hvert fylke, basert på beregnet folkemengde 1. januar 2005 (Statistisk Sentralbyrå). Innen disse tjenestene (HABU, BUP, PPT) finner en ulike yrkesgrupper, slik som leger, psykologer, pedagoger, fysioterapeuter osv, avhengig av hvilke tjeneste det er snakk om. Jeg har valgt yrkesgruppen psykologer som deltakergruppe, da denne gruppen er ansatt ved alle disse tjenestene. Spørreskjemaet ble sendt til leder ved de ulike tjenestene sammen med et brev med anmodning om at skjemaet skulle videreformidles til den psykologen som hadde størst erfaring med denne diagnosegruppen.

Formålet med å sende spørreskjemaet til alle fylker er begrunnet i at fordi antallet barn med disse diagnosene sannsynligvis er lavt, så er dette en mulighet til å nå flest mulig, slik at en får et bredest mulig grunnlag for å kunne trekke noen konklusjoner. Diagnosene FAS/FAE kan være vanskelige å stille, spesielt FAE, og de fleste fylker har få barn som diagnostiseres årlig. I en rapport fra Sosial og helsedirektoratet (2005) refereres det til andre land hvor det antas at

forekomsten ligger mellom 0,5 og 2 per 1000 levende fødte. I Norge per 2005 finnes det ikke sikre tall. Denne studien gir en indikasjon på hvor mange barn som er diagnostisert med FAS/FAE i Norge, og som er i kontakt med de offentlige tjenestene som er mine målgrupper.

5.6. Formidling av spørreskjemaet

Skjemaet ble første gang sendt ut i januar -2007, 19 til HABU, 19 til BUP, og 38 til PPT. Jeg mottok 37 av 76 utsendte skjemaer, og i samråd med veileder sendte jeg ut på nytt til de som ikke hadde svart. Dette for at resultatene skulle bli mest mulig pålitelige, og øke svarprosenten. Disse ble sendt ut i april 2007. Jeg mottok da 17 nye skjemaer, slik at totalt er svarprosenten 71 %. Svarprosenten innenfor hver tjeneste er fordelt slik: HABU = 73,7 % (14), BUP = 73,7 % (14), og PPT = 68,4 % (26). Svarprosenten for PPT er lavere en for de andre tjenestene selv om antallet returnerte skjemaer er høyere, siden det ble sendt ut to skjemaer til hvert fylke (kommune med høyest og lavest innbyggertall).

Av mine 54 informanter var det tre som ga beskjed tilbake om at FAS/FAE ikke er diagnose i forhold til ICD-10 og F-diagnoser, og som de selv benyttet seg av. Det ble allikevel poengtert at begrepet er velkjent, men at de ikke har muligheter til å få ut oversikt statistisk. Informantene returnerte derfor spørreskjemaene uutfyllt.

5.7. Analyse av kvantitative data

Svarene jeg mottok viser at som svar på de kvantitative spørsmålene blir det av og til brukt en rangering, andre ganger estimerte tall. Dette begrunnes av informantene med at deres møte med barnet/barna ligger noe tilbake i tid, eller at de ikke har sikker informasjon. Derfor brukes median i enkelte av de data det refereres til, og som framkom i undersøkelsen.

5.8. Analyse av kvalitative data og forskerens rolle

Kvalitative metoder omfatter et bredt spekter av strategier for systematisk innsamling, organisering og fortolkning av tekst fra samtale, observasjon eller skriftlig kildemateriale. I følge Kvale (1997) støtter den kvalitative forskningstradisjonen seg til teorier fra postmodernisme og sosial konstruksjonisme. Der anses forskeren som en aktiv deltaker i kunnskapsutviklingen, og det sentrale er ikke å finne universelle sannheter, men å stille nye spørsmål (Kvale). Perspektivet

en har på virkeligheten har stor betydning på hvordan en beskriver den, og derfor får forskerens perspektiv og posisjon stor betydning i forhold til hva slags kunnskap som kommer fram. I utarbeidelsen av de åpne spørsmålene i spørreskjemaet må forskeren legge mye forarbeid i hvordan spørsmålene stilles, plasseres og oppfattes (Malterud, 2002). Det er også nødvendig å ta hensyn til de manglende mulighetene til å vurdere den interne validiteten.

I arbeidet med analysen er det viktig å ha systematikk og struktur for å kunne skille mellom vitenskaplig tilnærming og overfladisk synsing (Malterud, 2001). Forskeren jobber under analyseprosessen er å stoppe opp, tenke seg om, og vurdere/revurdere alternative tolkninger og versjoner (Malterud). Analysen er bruken mellom rådata og resultater, og skal foregå slik at andre kan følge den veien vi har gått, og forstå våre konklusjoner. Det er også essensielt at analysen formidles, ikke bare gjennomføres (Malterud).

5.9. Reliabilitet og validitet

Innen den klassiske testteorien som ble utviklet på begynnelsen av 1900-tallet, innenfor psykometri, var man opptatt av påliteligheten i målinger av psykologiske variabler. Fokus var på tilfeldige målingsfeil, altså reliabiliteten (Kleven, 2002). God reliabilitet betyr at data er lite påvirket av målefeil (Kleven). Gjennomføres målinger med samme måleinstrument flere ganger, og vi får samme resultat, så er reliabiliteten høy (Olsson og Sörensen, 2003). I beskrivelsen av reliabilitet trekkes gjerne inn ord som konsistens, stabilitet og nøyaktighet (Kleven). Etter hvert endret fokus seg, og det ble klart at det ble nødvendig å ta på alvor hva testene målte, ikke bare hvor nøyaktig de målte; med andre ord validiteten. Validitet er et måleinstrumentets evne til å måle det som skal måles (Olsson og Sörensen). Det er viktig å være oppmerksom på at validiteten og reliabiliteten til et måleinstrument kan variere mellom ulike grupper av forsøkspersoner eller informanter (Olsson og Sörensen). For å kunne foreta en mest mulig pålitelig tolkning av framkomne data må en kjenne til måleinstrumentets validitet og reliabilitet.

Kleven (2002) deler validitet inn i tre ulike typer: Begrepsvaliditet, indre validitet og ytre validitet. Med begrepsvaliditet menes graden av samsvar mellom begrepet slik det er definert teoretisk og begrepet slik det er operasjonalisert. Truslene mot begrepsvaliditet kan deles i to hovedgrupper: Tilfeldige målingsfeil, hvor feilene ikke nødvendigvis er tilfeldige, men de

oppfører seg tilfeldig. Den andre hovedgruppen er systematiske målingsfeil. Med dette menes for eksempel at en i operasjonaliseringen av et begrep ikke lykkes med å få med hele begrepet. Dette gjør at vi får et mer eller mindre skjevt bilde av det begrepet vi skal måle fordi vi ikke får med hele fylde i begrepet, eller vi får med noe som ikke hører til begrepet (Kleven). I følge Olsson og Sørensen (2003) kan begrepsvaliditeten styrkes gjennom strategier som triangulering, informantvalidering, klar framstilling av datainnsamling og analyse, refleksivitet, synliggjøring av data som reiser spørsmål ved forforståelse og funn, og balansert håndtering av materialet.

Begrepet indre validitet er tradisjonelt knyttet til slutninger om relasjoner mellom variabler, slik de er operasjonalisert i undersøkelsen, og indre validitet er aktuelt i det øyeblikk en begynner å tolke inn et årsaksforhold mellom variabler (Kleven, 2002). Er en kun opptatt av å finne en statistisk sammenheng, så er indre validitet uaktuelt, det er først når en ønsker å trekke konklusjoner om variablenes påvirkning på hverandre at dette blir aktuelt (Kleven).

Ytre validitet handler om overførbarheten av resultatene. Undersøkelser har god ytre validitet dersom de resultatene som er funnet i undersøkelsen kan gjøres gjeldende for de personer og situasjoner som er relevante ut fra undersøkelsens problemstilling (Kleven, 2002). Ved å foreta fylldige beskrivelser og grundige analyser av de kontekster som studeres i empiriske undersøkelser, så gjør en det mulig å trekke valide konklusjoner om overførbarhet (Kleven).

Spørsmålene om pålitelighet og gyldighet av de slutninger som trekkes på grunnlag av forskning er prinsipielt de samme enten resultatene har framkommet med kvalitative eller kvantitative metoder (Kleven, 2002). Noe annet er at det benyttes ulike måter for å oppnå tilfredsstillende pålitelighet og gyldighet i de to tradisjonene (Kleven).

For å styrke reliabiliteten og validiteten i undersøkelsen ble spørreskjemaet sendt ut flere ganger, samme yrkesgruppe ble valgt som informant fra de ulike tjenestene, og det ble bedt om at dette skulle være den med mest erfaring med den aktuelle diagnosegruppen. Basert på en teoretisk forundersøkelse ble det valgt å bruke diagnosene FAS/FAE, og ikke andre betegnelser på alkoholskader, og denne diagnosen skulle relateres til barn. Videre var det viktig å utforme

spørsmålene i spørreskjemaet slik at de var relevante i forhold til diagnosene FAS/FAE, og relevante for informantene fra de ulike offentlige tjenestene.

6.0 Respons

Noen av skjemaene jeg mottok i retur var kun delvis utfylt av informanten. Begrunnelser som ble gitt for dette var at ikke alle mente selv de hadde tilfredsstillende erfaring med diagnosene. Noen hadde erfaring med diagnosen FAS og ikke diagnosen FAE, og motsatt. At ikke alle spørreskjemaene var helt utfylte når det gjaldt alle spørsmål, og at svarprosenten er ulik når det gjelder de ulike tjenestene, tas hensyn til ved at svarene har blitt omregnet til prosentandeler av returnerte skjemaer.

Jeg har valgt å bruke en tradisjonell struktur, hvor jeg starter med å gi en objektiv gjengivelse av de funn som har framkommet i spørreskjemaundersøkelsen. I neste del vil jeg bruke disse funnene i en analyse og drøfting.

6.1. Demografiske data

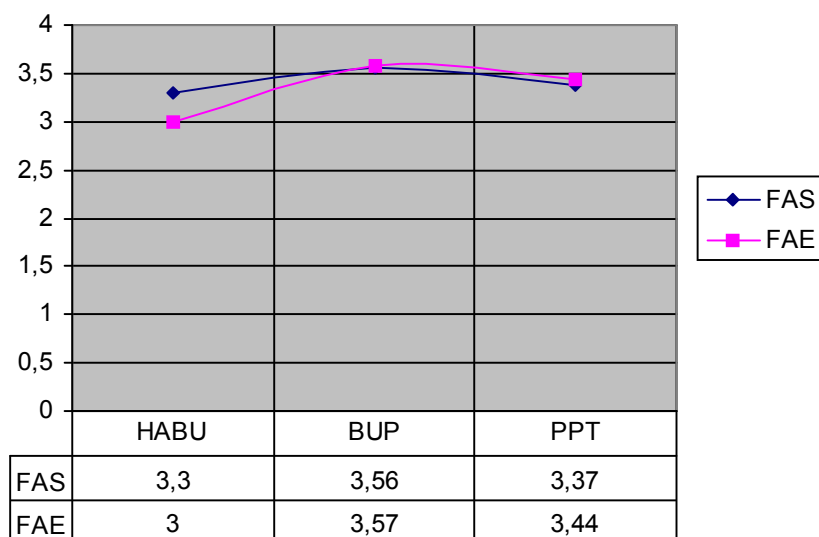
Spørsmålene 1-6 gjelder demografiske data, slik som foresatte (tabell nr 10), fødested (tabell nr 11) og kjønn (tabell nr 12). Demografiske data blir en del av analysen, da de er ment å brukes som underlagsmateriale. Disse tabellene finnes i vedlegg nr 3.

6.2. Kvantitativt spørsmål om diagnosenes viktighet.

Spørsmål 9 (FAS) og 10 (FAE) gjelder diagnosens viktighet, og hvordan de tre tjenestene vurderer dette. Spørreskjemaene ble gruppert ut fra responsen fra hver tjeneste, og ut fra disse tallene igjen ble gjennomsnitt og standard avvik utregnet. Svaralternativene bruker en skala fra 1 til 4, hvor 4 er svært viktig, 3 er viktig, 2 er litt viktig, og 1 er ikke viktig/ingen betydning. Resultatene var svært like for alle de tre tjenestene, da alle som hadde svart på disse spørsmålene hadde svart at diagnosen var enten svært viktig eller viktig. For HABU var den gjennomsnittlige rangeringen av viktigheten av diagnosen FAS på 3,30 (SD=0,95), og for FAE var den 3.0 (SD=0,87). For BUP var tallene for FAS 3,56 (SD=0,53), og for FAE 3,57 (SD=0,53). Når det gjaldt PPT var tallene for FAS 3,37 (SD=0,68), og for FAE 3,44 (SD=0,63). Det er viktig å legge

merke til at ikke alle informanter fra hver tjeneste svarte på alle spørsmål eller underspørsmål. I noen tilfeller rangerte informantene enten FAS eller FAE, men ikke begge. Prosentdelen av informantene (basert på det totale antallet spørreskjemaer som ble mottatt fra hver tjeneste) som svarte innen hver kategori er som følgende: HABU/FAS= 71,4 %, HABU/FAE= 64,3 %, BUP/FAS= 64,3 %, BUP/FAE= 50 %, PPT/FAS= 73,1 %, og PPT/FAE= 61,5 %.

Tjenestenes vurdering av viktigheten av diagnosene FAS/FAE:



Tabell nr 1.

Det viser seg at både HABU, BUP og PPT mener stort sett det samme, at diagnosene er svært viktig eller viktig. Av informantene ved HABU som hadde svart på dette spørsmålet, mente 70 % at diagnosen FAS er svært viktig eller viktig, mens tallet for diagnosen FAE er 66,7 %. Ved BUP mente alle at diagnosene FAS og FAE er svært viktig eller viktig, slik at dette ga 100 prosent. Hos PPT var det 89,5 % som mente at diagnosen FAS var svært viktig eller viktig, mens hele 93 prosent mente at det samme gjaldt for FAE. De resterende prosentene ved HABU og PPT mente alle at diagnosene var litt viktig, ingen hadde krysset av på at den ikke var viktig/uten betydning.

6.3. Kvalitativt spørsmål om diagnosenes viktighet.

Spørsmål ni (FAS) og ti (FAE) ber også informantene om å utdype hvorfor de svarer som de gjør. Disse svarene kan deles inn i ulike temaer. Svarene er direkte sitater, med navn på tjenesten som ga dette svaret i parentes.

1. tema: Forklaring.

a) Dersom årsak kan si noe om prognose og betydningen av tiltak og forståelse for hvilke vansker barnet har. (HABU).

b) Alltid viktig å finne årsak til barns funksjonsforstyrrelser, evt også i forhold til fosterhjemsplassering. (HABU).

c) ... gir omverdenen en forklaring på hvorfor barnet har de problemer de har. Forstå behovene. (HABU).

d) Utredning og diagnose svært viktig for å forklare barnets vansker, lage gode tiltak og mål, samt gode langsiktige mål. (BUP).

e) Viktig å få fram årsak pga barnet/eleven kan få/ha store vansker i voksenalderen. Forståelse for vanskene. (PPT)

2. tema: Forebygging.

a) Lite viktig hvis barna ikke bor hos biologiske foreldre. (HABU)

b) For forskning svært viktig. For den enkelte kan det nok være tosidig...(HABU).

c) Av allmennpreventive grunner er det svært viktig. Helseopplysning og forebygging. For barnet er det barnets egne symptomer – diagnose som sier noe om barnets behov (lærevansker, mulig ADHD, retardasjon) viktig, ikke om det skyldes FAS/FAE. (BUP).

3. tema: Informasjon til aktørene rundt barnet.

- a) Diagnose gjør at man kan iverksette riktige tiltak ut fra forventning om utvikling.... (HABU).
- b) Viktig med tanke på informasjon/tiltak/ressurser knyttet til hjemmemiljø og skole. (HABU).
- c) For å gi rett veiledning og noe om planlegging for fosterforeldre, eller omsorgspersoner samt stimulering hjemme, barnehage og skole. (BUP).
- d) Utredning og diagnose svært viktig for å forklare barnets vansker, lage gode tiltak og mål, samt gode langsiktige mål. (BUP). (Dette svaret er også å finne under 1.tema).
- e) Foreldrene/fosterforeldrene kan støttes tidligst mulig, både i forhold til medisinske og pedagogiske tiltak. (PPT).

4. tema: Økonomi.

- a) Diagnose viktig i forhold til økonomisk støtte, attføring/trygd og lignende. (PPT).
- b) Diagnose har dessverre betydning for ressurstildeling i skolen. (PPT).

5. tema: Diagnosens betydning for individet.

- a) Får ikke/lite konsekvens for tiltak. (HABU).
- b) Usikker her. Vet egentlig ikke om diagnosen har så mye å si for barnet og dets muligheter videre. Redd akkurat denne diagnosen oppleves belastende å ha...(PPT).
- c) Symptomene kan ligne et ”uoppdragent” barn. Viktig at barn/hjem fritas for stempel. Viktig for tilrettelegging totalt. (PPT)
- d) På grunn av at tiltak kan settes inn så tidlig som mulig for å gi barnet best mulig utvikling. (PPT).

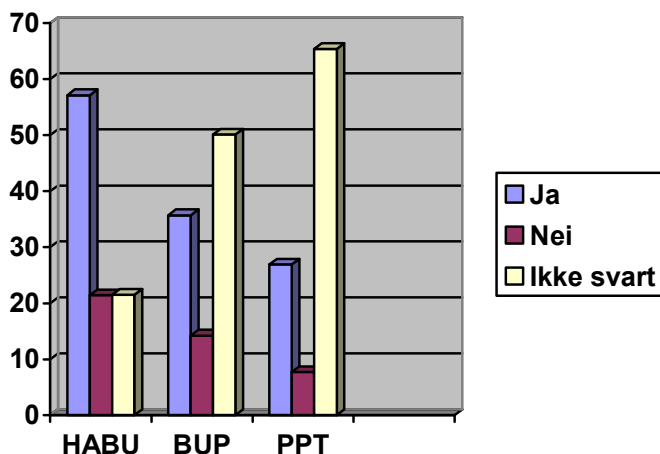
e) Viktig for forståing av og forventninger til barnet, pluss tiltak. (PPT).

f) Det aller viktigste er en god kartlegging av barnets funksjonsnivå, men diagnosen gir økt forståelse ift vanskene. (PPT).

6.4. Om diagnosene FAS og FAE

Her sees spørsmål 11 og 12 i sammenheng. De stiller de samme underspørsmålene, men knyttet til hver sin diagnose, enten FAS eller FAE. Dette gjøres for å få fram eventuelle forskjeller i informantenes svar.

11a) Er diagnosen FAS vanskelig å stille?



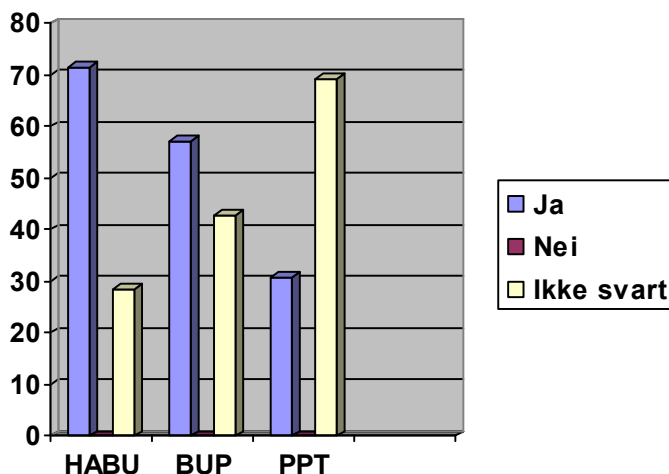
Tabell nr 2

Fra HABU svarer 57,1 % at dette er en vanskelig diagnose å stille. Argumentene som informanter fra HABU bruker for å begrunne dette, går på mors bruk av alkohol gjennom svangerskapet. Det kan være vanskelig å få korrekte opplysninger om dette, og svangerskapsanamnesen er ofte uklar. Et annet punkt som kan trekkes inn her er at svært mange av barna er adoptiv – eller fosterbarn, og dette gjør også sitt til at det kan være vanskelig å få bekreftede opplysninger alkoholbruk i svangerskapet. Av informantene fra HABU mener 21,3 % at det ikke er vanskelig å stille denne diagnosen. De trekker fram at dette gjelder i typiske tilfeller, med karakteristiske trekk, samt

andre lidelser som lett knyttes til diagnosen. Man har også bekreftede opplysninger om at mor var alkoholiker og drakk under svangerskapet.

Fra BUP svarer 35,7 % at diagnosen er vanskelig å stille, og dette gis det ulike begrunnelser for. En av begrunnelsene er knyttet til ruspåvirkning under svangerskapet, andre nevner at barnets symptomer kan knyttets til arv og sviktende omsorg i tillegg til ruspåvirkning. Fra flere informanter fra BUP nevnes det at de ikke stiller diagnoser, eller de er bare med på å bidra med opplysninger. Informantene som svarer nei på spørsmålet om det er vanskelig å stille diagnosen bruker som argument de ”åpenbare stigmata” barna har. Fra PPT svarer 26,9 % at diagnosen er vanskelig å stille. Her poengteres det også at PPT ikke stiller diagnoser.

12a) Er diagnosen FAE vanskelig å stille?

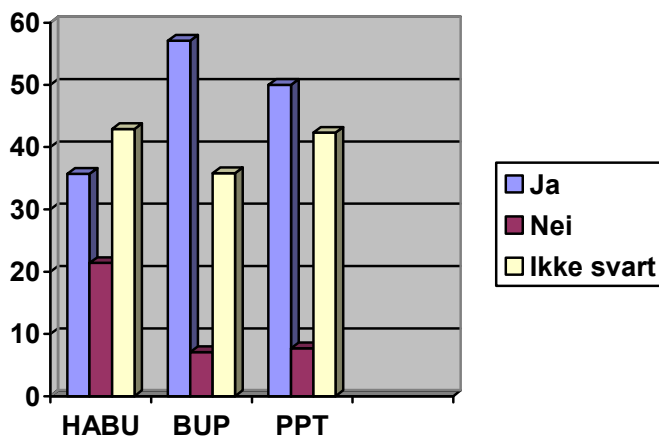


Tabell nr 3

Svarprosenten for ja er høyere for alle de tre tjenestene når det gjelder vurdering av vanskelighetene ved å stille diagnosen FAE, sett i forhold til FAS. Fra HABU svarer 71,4 % ja, fra BUP svarer 57,1 % ja og fra PPT svarer 30,7 % ja. Informanter fra HABU skriver at symptomene kan være ganske like andre funksjonsforstyrrelser, som kan være genetisk betinget, eller de nevner at der foreligger en uklar anamnese, ofte 2. og 3. hånds informasjon. Det nevnes også at det i noen sammenhenger kan være vanskeligere å stille diagnosen FAE, enn FAS.

Informanter fra BUP nevner at siden det ofte hersker stor usikkerhet rundt alkoholkonsum, og fordi barnets symptomer kan henge sammen med arv eller sviktende omsorg, så er det en vanskelig diagnose. BUP stiller ikke diagnoser: ”... men har ofte dette som problemstilling – og ser alternative forklaringer.”

11b) Er diagnosen FAS nødvendig?

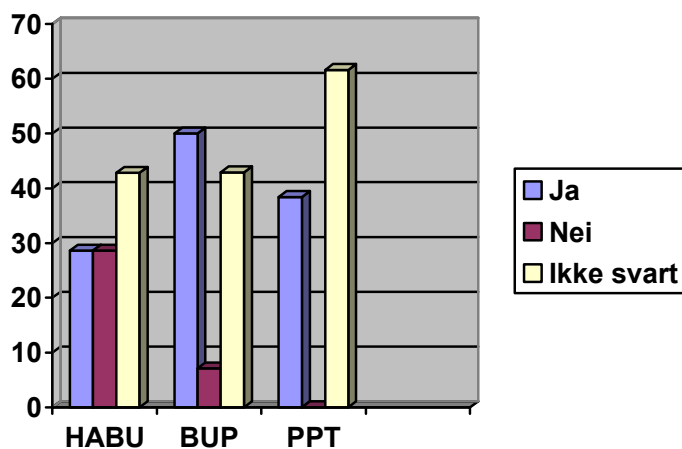


Tabell nr 4

På dette spørsmålet svarer 35,7 % av informantene fra HABU ja, og 21,4 % nei. HABU er den eneste tjenesten hvor svarene på ja/nei prosentvis er i nærheten av hverandre. Begrunnelser som gis for at diagnosen blir sett på som nødvendig, bygger på behovet for å opprette viktige og riktige tiltak for disse barna og deres foreldre/fosterforeldre. Det nevnes også at diagnose kan gi omverdenen en forklaring og si noe om forventning om utvikling hos barnet. En informant trekker inn at det er viktig å ha en diagnose for å kunne forske på skader. Et argument som brukes av en informant som ikke syntes det er nødvendig med denne diagnosen, er at FAS bare er en av mange årsaker til hjernedysfunksjoner. Fra BUP svarer 57,1 % ja og 7,1 % nei på spørsmålet om nødvendigheten av diagnosen FAS. Også her er legges det vekt på rett tiltak og tilrettelegging, at en vil gi de foresatte en årsaksforklaring og få klarhet i barnets muligheter og begrensninger. Det trekkes også inn at dette er et tabubelagt område, hvor det kan være vanskelig å få objektiv informasjon fra de pårørende. Et argument er også at av hensyn til folkeopplysning er det nødvendig med denne diagnosen. På nei-siden menes det at en kan arbeide med kartlegging av

fungering og tiltak uten at sikker diagnose er stilt. Fra PPT svarer 50 % ja og 7,7 % nei. Flere av informantene nevner her at diagnosen er nødvendig i den forstand at den utløser et bedre grunnlag for tilrettelegging, både i forhold til barnets oppvekst og senere i voksenlivet. Symptomene, skriver en informant, kan ligne et ”uoppdraget” barn, og det er derfor viktig at barn/hjem fritas for stempel. Andre argument er at det skal kunne stilles realistiske forventninger til barnet, og det skal gi en forståelse av barnets problemer. Hensynet til barnets rettigheter i samfunnet blir også trukket inn, både i forhold til Opplæringsloven, Lov om sosial omsorg og trygderettigheter. Også tanken om folkeopplysning har vært nevnt: ”Alkoholkonsumet hos unge kvinner øker. Jeg tror mange vet for lite om de alvorlige konsekvensene rusing kan få for det ufødte barnet”. På nei-siden sies det at i forhold til å lage opplegg og tiltak, så må disse iverksettes uavhengig av diagnose. Det er i forhold til trygdeytelser, statistikk og organisasjonstilknytning at diagnosen blir viktig.

12b) Er diagnosen FAE nødvendig?

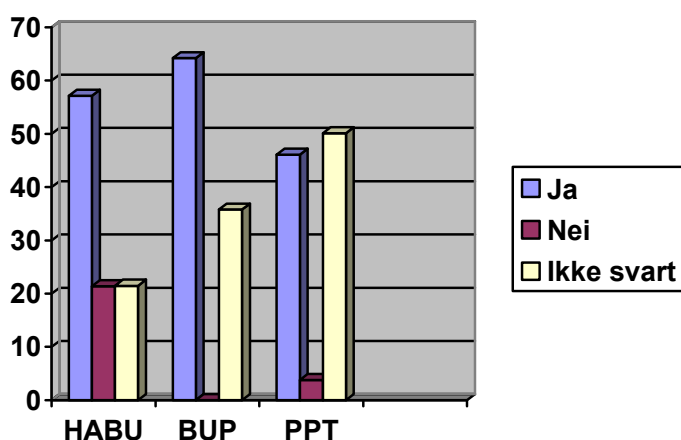


Tabell nr 5

På spørsmål om diagnosen FAE er nødvendig svarer 28,6 % av informantene fra HABU ja og 28,6 % nei. Like mange svarer ja eller nei, men bare de som svarer ja har kommet med en utfyllende kommentar. De begrunner sitt standpunkt med de samme argumentene som framkom under spørsmål 11b), om FAS, og hvor hovedessensen er: ”Dersom årsak kan si noe om prognose og betydningen av tiltak og forståelse for hvilke vansker barnet har”. Fra BUP svarer 50 % ja og

7,1 % nei. Også her er det de samme argumentene og kommentarene som går igjen, og som ble brukt i forhold til 11b), om FAS. Fra PPT svarer 38,4 prosent ja og ingen nei. Få av informantene hadde svart på dette spørsmålet, og ved gjennomgang av spørreskjemaene så har mange av informantene notert at de (PPT) ikke stiller diagnoser. Av de som har skrevet en kommentar i tilknytning til at de synes diagnosen FAE er nødvendig å stille, så trekker flere fram det samfunnsnyttige og forebyggende i forhold til alkoholskader på fostre.

11c) Er diagnosen FAS belastende for barn/foreldre?

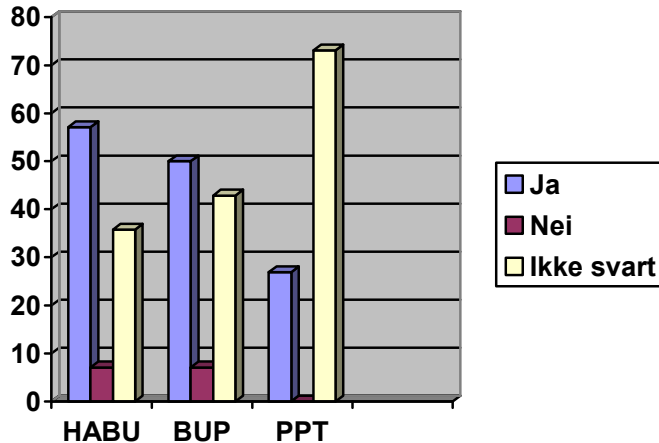


Tabell nr 6

På dette spørsmålet svarer 57,1 % av informantene fra HABU ja, og 21,4 % nei. De som har svart ja på at diagnosen er belastende, og skrevet en kommentar, knytter belastningen til de biologiske foreldrene. Diagnosen FAS har et belastende årsaksforhold, sies det, og dette årsaksforholdet viser at foreldrene har ”ødelagt” barnet sitt, og påført det skader. Diagnosen kan også gi barna en forklaring, men kan være belastende i forhold til det følelsesmessige forholdet mellom barn og biologiske foreldre. Informanter som mener diagnosen ikke er belastende poengterer at de i sitt arbeid primært har kontakt med adoptiv- eller fosterbarn, og diagnosen er derfor mer til hjelp i forhold til å forklare og finne hjelp til barnet. Fra BUP svarer 64,2 % ja og ingen nei. Informantene fra BUP legger vekt på at det er stigmatiserende både for foreldre og barn at mors alkoholbruk er årsak til barnets vansker. Selv om det kan være en lettelse for barnet å få vite årsaken til eget strev, så fremheves det at det også kan gi barnet en følelse av skam, skyld og et

negativt selvbilde. Fra PPT svarer 46,1 % ja og 3,8 % nei. Også her legger mange av informantene vekt på at det først og fremst er de biologiske foreldrene som vil oppleve diagnosen som belastende, selv om en del også nevner faktorer som virker negativt for barna som har fått diagnosen. For de biologiske foreldrene kan det være skyldfølelse, sorg og et sosialt stigma. En informant skriver at det kan være vanskelig å forholde seg til at et barn har fått påført organisk skade på grunn av livsstil, og å vite at barnet vil ha vedvarende skader. Det negative for barnet, kommenteres det, kan være at det møter en forhåndsdomming (som ”far” så sønn) og at det stemples med dårlige odds på grunn av miljøforhold, og problemet med barnets atferd plasseres hos barnet og ikke som konsekvens av problematiske miljøforhold. Det poengteres også at diagnosen gir lett skyldfølelse, og kan derfor lett hemme samarbeidet med foreldrene hvis instanser som skole, PPT, BUP etc. framtrer eller blir tolket som dømmende. På nei-sida blir det anført at det er ikke diagnosen som er belastende hvis symptomene er tydelige, men symptomene i seg selv.

12c) Er diagnosen FAE belastende for barn/foreldre?

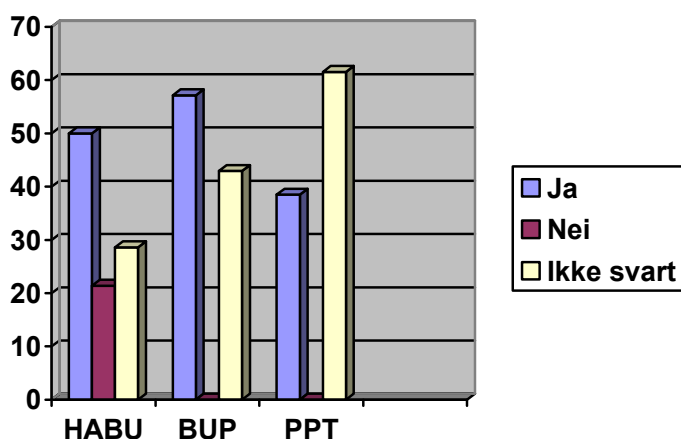


Tabell nr 7

På dette spørsmålet svarer 57,1 % av informantene fra HABU ja, og 7,1 % nei. Ja-prosenten her er like stor som for diagnosen FAS, mens nei-prosenten er en del lavere. Kommentarene som er knyttet til dette spørsmålet er de samme som for FAS (se forrige spørsmål). Det er ikke knyttet noen kommentar til hvorfor diagnosen FAE ikke anses som belastende. Fra BUP svarer 50 % ja

og 7,1 % nei. Kommentarene når det gjelder hvorfor diagnosen anses som belastende er de samme som for FAS. Eneste forskjellen er at det også nevnes at diagnosen FAE er viktigere enn FAS, da handikaket er mer usynlig. Det gis ingen kommentar til hvorfor diagnosen ikke anses som belastende. Fra PPT svarer 26,9 % ja og ingen nei. Også her brukes de samme kommentarene i forhold til diagnosens belastning, som for FAS.

11d) Innebærer diagnosen FAS fordeler for barn/foreldre?

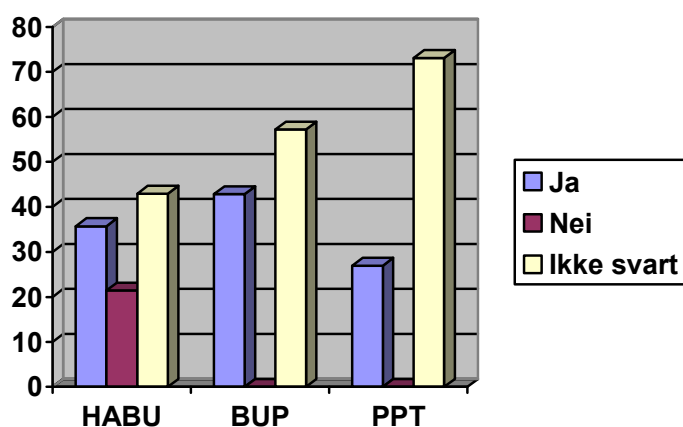


Tabell nr 8

På dette spørsmålet svarer 50 % av informantene fra HABU ja, og 21,4 % nei. Av de begrunnelsene som gis, så knyttes alle til barna. Det menes at barnet får det beste tilbudet når diagnose er kjent, og bedre kunnskap hos foresatte og fagpersoner bedrer tilrettelegging og forståelse. Det sies også at spesifikke diagnoser viser seg alltid å være en fordel for å utløse rettigheter. Et argument som brukes mot at det innebærer fordeler med diagnose, er erfaringen med at en ikke har sett at verken FAS eller FAE har utløst annen forståelse eller ressurser enn det "funksjonsspesifikke" diagnoser gjør. Eksempler som nevnes her er diagnoser som går på språk eller psykisk utviklingshemming. Fra BUP svarer 57,1 % ja, men av disse er det 21,4 % som mener at dette gjelder kun for barnet, ikke foreldrene. Ingen svarer nei. Kommentarene som knyttes til fordelene med diagnose for barna, er at disse barna får økte rettigheter, både i form av mer hjelp og støtte, men også i forhold til trygderettigheter. Fra PPT svarer 38,5 % ja og ingen svarer nei. Også her knyttes de fleste fordelene til barna med diagnosen, og lite til foreldrene.

Stikkord her i forhold til barna er bedre forståelse, forklaring, utløsning av rettigheter og lettere å tenke konkret forebygging, for eksempel i forhold til psykiske lidelser hos barnet. Et annet punkt som nevnes er at det kan gjøre det lettere å starte tidlig med tverretattlig og faglig samarbeid. I forhold til foreldrene nevnes det at det for noen kan være godt å få en forklaring på vanskene en opplever i forhold til barnets atferd, samtidig kan diagnosen også virke som en ansvarsfraskrivelse: Det er ikke min skyld, han har FAS.

12d) Innebærer diagnosen FAE fordeler for barn/foreldre?



Tabell nr 9

På dette spørsmålet svarer 35,7 % av informantene fra HABU ja, og 21,4 % nei. De kommentarene som knyttes til fordelene med diagnosen FAE, er de samme som brukes i forhold til FAS (se forrige spørsmål). Ingen har skrevet noen kommentarer til hvorfor de svarer nei på dette spørsmålet. Fra BUP svarer 42,8 % ja, men av disse er det 14,2 % som mener at dette gjelder kun for barnet, ikke foreldrene. Ingen svarer nei. Også her er kommentarene de samme som for FAS (se forrige spørsmål). Fra PPT svarer 26,9 % ja og ingen svarer nei. Svarprosenten her er svært lav, og alle kommentarene knytter diagnosens fordeler til barna. Det nevnes at diagnosen gir en forklaring på vanskene, den kan tydeliggjøre barnets behov og gjøre det lettere å sette inn gode tiltak tidlig. Et annet punkt som nevnes er at det kan gjøre det lettere å starte tidlig med tverretattlig og faglig samarbeid.

For alle disse spørsmålene var det et høyt antall informanter som ikke hadde svart. Det begrenser de slutningene en kan trekke ut av svarene på de ulike spørsmålene, når antallet som har svart ja/nei er lavere enn antallet som ikke har svart. Det kan være flere grunner til at informanter ikke har svart. En grunn kan være at en burde hatt en svarkategori som ”noen ganger”, en annen grunn kan være at en kanskje burde skilt mer mellom diagnosen FAS og diagnosen FAE, da mange bare hadde erfaring med en av diagnosene.

6.5. Om tjenestenes veiledning - ansvar og tema – og diagnosenes påvirkning

I spørsmål 13 handlet det om HABU, BUP og PPTs veiledningsansvar i forhold til skole/barnehage, hjem og eventuelt andre som er aktuelle. I neste spørsmål, 14, blir det spurt om hvilken påvirkning diagnosene FAS/FAE har på de anbefalinger som gis. Svarene på disse to spørsmålene vil under dette punktet bli referert i sammenheng.

6.5.1 HABU

HABU og skole/barnehage

Fra HABU svarer 64,3 % av informantene at de har veiledningsansvar i forhold til skole/barnehage. Temaområder er opplæring, ernæring og atferd, og pedagogisk tilrettelegging. Temaer for veiledningen, sier flere informanter, er ut fra funksjonsprofil, og det bygger på forståelse av kognitiv fungering og angjeldende barns styrke- og problemområder. Det nevnes av andre informanter at tema for veiledningen er alle forhold ved FAS/FAE – medisinsk, pedagogisk og emosjonelt.

HABU og hjemmet

Av informantene fra HABU er det 71,4 % som svarer at de har veiledningsansvar i forhold til hjemmet. Temaene for denne veiledningen, sies det, er på mange områder de samme som til skole/barnehage. Det som skiller seg ut er temaer som omsorg, samspill, spiseproblemer og hvordan påvirke hjelpeapparatet/få hjelp.

HABU og andre

Det nevnes andre som det gis veiledning til, og disse kan være sosial/trygdeetat, ansvarsgrupper generell og fosterfamilie/avlaster. Som oftest er utgangspunktet ønsker fra barnets foresatte.

HABU og diagnosenes påvirkning på anbefalinger som gis

De fleste informantene mener at diagnosene FAS/FAE i liten grad påvirker de anbefalinger som gis. Det tas et forbehold, og det er hvis barnet fortsatt lever i et rusmiljø, og hvor den gjeldende omsorgssituasjonen og kompetansen/evnene/viljen til de foresatte kan påvirke de anbefalingene som gis. Enkelte andre mener at på lik linje med andre funksjonshemninger så er det viktig å kjenne diagnosens særtrekk.

6.5.2. BUP

BUP og skole/barnehage

Av informantene er det 50 % som har veiledningsansvar i forhold til skole/barnehage. Temaene for veiledningen er å forklare barnets funksjonsprofil, hvordan ta hensyn til vansker, og hvordan kompensere for vansker, og atferdhåndtering. Målet er å oppnå forståelse og tilrettelagte tiltak.

BUP og hjemmet

Også her er det 50 % av informantene som sier de har veiledningsansvar. Temaene her er på en del områder like til de som gjelder skole/barnehage, slik som å skape forståelse og tilrettelegging av tiltak, atferdhåndtering og forklaring av barnets funksjonsprofil. I tillegg kommer temaer som gjelder trygderettigheter, og hvordan snakke med barnet om dets egne vansker og familiebakgrunn.

BUP og andre

De eneste som nevnes her er miljøarbeider og støttepedagog.

BUP og diagnosenes påvirkning på anbefalinger som gis

Det er litt delte meninger om diagnosene FAS/FAE påvirker de anbefalinger som gis. Noen mener at barnets symptomer er det viktige, ikke om vanskene skyldes FAS/FAE eller annen organisk grunn. Andre igjen mener at diagnosene påvirker nivået av krav til barnet og forventninger om snarlig endring og tilpasning, og at omgivelsene i stor grad må akseptere langsomme, små fremskritt. Det blir også nevnt at ved disse diagnosene så vil det være behov for mer skjerming av barnet, og de vil påvirke langtidsvurderingene og prognosene.

6.5.3. PPT

PPT og skole/barnehage

Av informantene fra PPT var det 53,8 % som hadde veiledningsansvar i forhold til skole/barnehage. Temaene handler om de pedagogiske konsekvensene av vanskene, og målet er å gi et forsvarlig opplæringstilbud. Konkrete temaer er veiledning i forhold til tilpasning innen ulike fag, fysisk tilrettelegging og bruk av hjelpemidler, og sosial fungering. Også tiltak i forhold til atferd er tema, da først og fremst hvordan miljøet kan tilrettelegges i forhold til struktur, ramme og forutsigbarhet. Som en informant sier: ”Hvordan forstå han – og takle han.”

PPT og hjemmet

Av informantene er det 42,3 % som opplyser at de veileder hjemmet i forhold til barn med diagnosen FAS/FAE. Temaene her er hva som stimulerer barnets utvikling, grensesetting, generell oppdragelse, spising, og pedagogiske konsekvenser av barnets vansker. Andre temaer er drøfting av bekymringer foreldre har på sikt, eventuelt avvikende skoleløp, og hjelp til å knytte kontakt med andre etater/grupper.

PPT og andre

Her nevnes avlastere og støttekontakter, ellers etter behov.

PPT og diagnosenes påvirkning på anbefalinger som gis

De fleste informantene mener at diagnosene FAS/FAE i liten grad påvirker de anbefalinger som gis, og at det viktige er at man tar utgangspunkt i det enkelte barn og dets historie. Det er det totale inntrykket av barnet, gjennom kartlegging, observasjon, samtale med lærer, foresatte, eleven selv, som danner grunnlag for anbefalinger. De som mener at diagnosene påvirker anbefalingene sier at diagnosene gir bedre mulighet til å ”treffe” med tiltak i skolen, at det gir en annen forståelsesramme. Det nevnes også at FAS krever utredning av alle sider av barnets utvikling, og derfor preges de sakkyndige vurderingene ikke bare av de skolefaglige opplæringsbehovene, men like viktige er de sosiale, emosjonelle og fysiske behovene i og utenfor skoletiden.

6.6. Diagnosene FAS/FAE og anbefalinger som gis innen konkrete områder

Her sees svarene på spørsmål 15, 16, 17 og 18 i sammenheng. De ulike tjenestenes svar plasseres under hvert spørsmål.

6.6.1 Hvilke spesifikke pedagogiske kartleggingsverktøy anbefales

Kun 21,4 % av informantene fra HABU gir slike anbefalinger. Disse anbefalingene går på generelle evnevurderinger, spesifikke språkvurderinger, ikke-verbale evnetester og fagprøver. Ofte anbefales Wechler-tester, Leiter-R, Reynell og ITPA.

Fra BUP er det 7,1 % av informantene som oppgir at de gir slike anbefalinger, og det opplyses at det brukes TSFI på de minste, dette er ikke spesielt for pedagogisk kartlegging.

Fra PPT er det 11,5 % av informantene som oppgir at de gir anbefalinger på dette området. De kartleggingsverktøyene som nevnes er Reynell, WPPSI-R, Leiter-R, Baytey og TRAS.

6.6.2. Hvilke spesifikke pedagogiske metoder/strategier anbefales

Det er 14,3 % av informantene fra HABU som gir slike anbefalinger. Disse anbefalingene gjelder ro, rutiner, forutsigbarhet, og skjerming.

Av informantene fra BUP er det 7,1 % som oppgir at de gir anbefalinger på dette området. Disse anbefalingene er en kombinasjon av atferdsterapeutisk i forhold til atferd, og psykoedukativt pluss eventuelt familieterapeutisk tilnærming i forhold til relasjon. Det anbefales også kognitiv atferdsterapi til ungdommer som skal leve med sin funksjon.

Fra PPT er det 23,1 % av informantene som oppgir at de gir anbefalinger på dette området. Det nevnes at disse metodene og strategiene er de samme som for andre barn med manglende konsentrasjonsevne, hyperaktivitet og nedsatt impuls kontroll, og videre sies det at det er atferden barnet viser som bestemmer strategiene, ikke nødvendigvis diagnosen. Det vises også til ADHD-metodikk.

6.6.3. Hvilke anbefalinger gis knyttet til det fysiske miljøet ved skolen/hjemmet

Her er det 42,9 % av informantene fra HABU som gir anbefalinger. Disse anbefalingene går mye på skjerming, rom til hvile, leksegjøring, og ellers henviser informanter til at rådene styres av resultatet av utredningen (ADHD, ADD, PU).

Fra BUP er det 21,4 % av informantene som oppgir at de gir anbefalinger på dette området. Det opplyses at disse anbefalingene gjelder ulike skjermingstiltak, slik som eget hvilerom og mye utetid, råd rundt struktur og rammer, og konkrete anbefalinger angående hva som kan være vanskelig for barna i forhold til antall leker, typer leker, støy, mengde osv.

Fra PPT er det 30,8 % av informantene som oppgir at de gir anbefalinger på dette området. Mange av informantene opplyser at anbefalingene gjelder ulike skjermingstiltak for å begrense distraherbare momenter, og for å gi ro og orden, rammer og struktur. De konkrete anbefalingene som gis gjelder inndeling av rom, eget hvilerom, ha fast plass, inndeling i små grupper, gode akustiske forhold i undervisningsrom, god organisering av elevens bøker, oppbevaring og to sett av læremidler. En informant nevner også at eleven forberedes til friminuttene, slik at han (eleven) er forberedt på hva han kan gjøre.

6.6.4. Hvilke anbefalinger gis knyttet til det sosiale miljøet ved skolen/hjemmet

Her er det 35,7 % av informantene fra HABU som gir anbefalinger. Disse anbefalingene knyttes til barnets funksjonsnivå og kunnskap om barnet. Man forebygger eller tilrettelegger slik at barnet skal få positive mestringsopplevelser sammen med andre barn og voksne.

Av informantene fra BUP er det 42,9 % som gir anbefalinger knyttet til det sosiale miljøet. Disse anbefalingene gjelder veiledning til hjemmet om samspill og samhandling betinget av voksne. I forhold til skole/barnehage gis det anbefalinger om gruppestørrelse; en liten gruppe for å lære seg lekekoder, antall kontaktpersoner; det er viktig å ikke ha for mange.

Fra PPT er det 34,6 % som opplyser at de gir anbefalinger på dette området. Disse anbefalingene gjelder strukturerte aktiviteter, tydelige regler for samvær og faste rutiner. Det anbefales mindre grupper, og ikke for mye uro og masing. Det anbefales også økt voksenoppfølging, og det er

viktig med en god og trygg relasjon til de voksne. I forhold til klasse miljøet må det settes inn tiltak for å skape et åpent og godt miljø. Det må formidles tydelige forventninger til akseptabel atferd, og anbefalinger gis i forhold til å takle avvikende (ikke aldersadekvat) sosial atferd, blant annet i forhold til hygiene.

7.0 Analyse

Problemstillingen var som følgende:

- **Hvilken betydning har diagnosen føtalt alkohol syndrom (FAS) eller føtal alkohol effekt (FAE) for barnet og de offentlige tjenestene HABU, BUP og PPT?**

- **Har disse diagnosene noen konkret innvirkning på rådene som gis til skolene og hjemmet/foresatte?**

- **Innenfor hvilke arenaer gir HABU, BUP og PPT råd og veiledning, og til hvem?**

- **Er det en sammenheng mellom diagnosene FAS/FAE, og de råd som gis av tjenester til barnehage/skole/hjem i forbindelse med tilrettelegging av det pedagogiske, fysiske og sosiale miljøet?**

Jeg starter analysedelen med å gå inn på tjenestenes (HABU, BUP og PPT) syn på diagnosene FAS/FAE, og deres vurdering av hvor viktig, vanskelig, nødvendig og belastende de er. Videre trekkes noen demografiske data inn for å fylle ut bildet av barnet og de foresatte. Hvem og hva barnet og dets foresatte er har betydning i forhold til den veiledningen som gis, og de temaene som er aktuelle i denne veiledningen. I siste del vil jeg gå inn på Bronfenbrenners (1979) økologiske modell og de ulike systemnivåene, og se veiledningen i forhold til disse.

Problemstilling – del 1 og 2

- **Hvilken betydning har diagnosen føtalt alkohol syndrom (FAS) eller føtal alkohol effekt (FAE) for barnet og de offentlige tjenestene HABU, BUP og PPT?**
- **Har disse diagnosene noen konkret innvirkning på rådene som gis til skolene og hjemmet/foresatte?**

I tabell nr 1 synliggjøres det hvor viktig informantene fra HABU, BUP og PPT mener det er å få stilt diagnosene FAS/FAE. En stor prosentandel av informantene anser diagnosene som *svært viktig* eller *viktig*, og ingen mener de er *ikke viktig/uten betydning*. Begrunnelsene for dette finner en i de utdypingene som er foretatt i tilknytning til dette spørsmålet. Utdypingene informantene fra de ulike tjenestene hadde foretatt kunne deles inn i fem ulike tema: Forklaring, forebygging, informasjon til aktørene rundt barnet, økonomi, og diagnosens betydning for individet.

HABU

De tre tjenestene HABU, BUP og PPT har ulike utrednings- og ansvarsområder, og dette kan ha betydning for hvordan de oppfatter og formidler diagnosene FAS/FAE. I utdypingene vil en se at HABU legger mest vekt på *forklaring, forebygging og viktigheten av informasjon til aktørene rundt barnet* (se punkt 6.3.). Dette kan ha sammenheng med de oppgaver og funksjoner HABU har, slik som diagnostisering, funksjonsutredning og etablering av ulike tiltak for å sikre barna en best mulig utvikling, mestring og god livskvalitet (se punkt 5.5.). Temaet *forklaring* knyttes både til barnet selv, og til det miljøet barnet lever i. Er forklaringen på barnets vansker knyttet til familiefaktorer som forsterker disse vanskene (se punkt 1.3.), er en forpliktet via Lov om barneverntjenester (§ 2-3) til å gripe inn. Temaet *forebygging* knyttes både til forskning og til biologiske foreldre til barn med diagnosene FAS/FAE. Forskning som tar for seg alkoholskader hos barn kan ha ulike funksjoner, og kan knyttes både til individ og samfunn. For individet kan det være utredning av ulike positive og negative faktorer som innvirker på skadeomfanget. For samfunnet kan det sette fokus på livsstilsskader, og utløse opplysningskampanjer som et middel for å forebygge nye diagnosetilfeller, og øke oppmerksomheten rundt skader lovlig rusmidler kan gi. HABU er en institusjon med et samfunnsgitt ansvar, og som den institusjonen som stiller

diagnosene FAS/FAE har den makt til å formidle sitt syn på diagnosene og på bekymringsfaktorer i samfunnet.

Hovedvekten av informantene fra HABU mener at diagnosene FAS/FAE er vanskelige å stille, og dette knyttes til manglende informasjon om mors bruk av alkohol under svangerskapet. Dette tolker jeg slik at de mener at de andre diagnosekriteriene i seg selv ikke er vanskelige å finne hos barnet, men formelt kan ikke diagnosene FAS/FAE stilles uten at dette kriteriet er bekreftet; mors bruk av alkohol under svangerskapet. På bakgrunn av mangelfulle opplysninger om dette, har det vist seg vanskelig å få sikre opplysninger om antall barn med FAS/FAE. Problemet med å skaffe opplysninger om mors alkoholbruk under svangerskapet bekreftes også gjennom enkelte av de demografiske dataene som fremkom i min undersøkelse, da det viste seg at en stor prosentdel av de foresatte var adoptiv- eller fosterforeldre (se tabell nr 10 i vedlegg 3).

Som tidligere nevnt (se punkt 1.4. og 3.1.) mener blant annet Armstrong (2003), at elementer av diagnosene FAS/FAE pr definisjon er subjektive. Diagnosene (se punkt 1.2. og vedlegg 1) er sammensatt av ett sett kriterier, hvorav tre av fire må være tilstede, i tillegg til bekreftet alkoholbruk hos mor under svangerskapet. Disse kriteriene er fastlagt, men gir samtidig rom for subjektiv tolkning. Kriteriet om at barnet skal ha en generell veksthemning kan påvirkes gjennom at barnet kan ha andre sykdommer, mors eventuelle sykdom under svangerskapet kan virke inn, eller barnets familie kan for eksempel være fysisk under normalen. Ett kriterium som skiller FAS og FAE gjelder karakteristiske ansiktstrekk. Disse må være tilstede for å kunne diagnostisere FAS, samtidig er disse trekkene noe som blir mindre synlig ettersom barnet vokser. Disse karakteristiske trekkene er også forholdsvis like trekkene til enkelte etniske grupper (se punkt 3.1.). Det tredje kriteriet krever at barnet skal ha skader på sentralnervesystemet. Hvilke skader en kan finne er varierende, da, blant andre Alvik og Dale (2002), mener at dette vil være avhengig av når i svangerskapet barnet ble utsatt for alkohol (se punkt 1.1.). Også det siste kriteriet som må være tilstede kan bygge på en subjektiv oppfatning av hva en mener med alkoholbruk. Er det et glass vin en gang eller to, eller er det daglig bruk av alkohol? Forskning har ikke kommet fram til noen sikker grense for alkoholbruk, så dette bygger på en subjektiv oppfatning (se punkt 1.1.).

På spørsmål om nødvendigheten av diagnosene FAS/FAE er det fra HABU til sammen mellom 50 % og 60 % som har tatt et standpunkt, og mener ja eller nei (tabell nr 4 og 5). Like interessant er de over 40 % som ikke har gjort seg opp noen mening, eller i hvert fall ikke gir uttrykk for et standpunkt. Det er vanskelig å si noe om hvorfor de ikke har svart ja eller nei på dette spørsmålet, men ser en det i sammenheng med spørsmålet om diagnosene kan oppleves belastende, så er gruppen som ikke har svart blitt mindre, spesielt når det gjelder diagnosen FAS (tabell nr 6 og 7). Ved å gi uttrykk for at diagnosene FAS/FAE kan oppleves belastende for de biologiske foreldrene, gir informanter fra HABU uttrykk for at disse diagnosene anses som å ha et belastende årsaksforhold. Dette er kanskje med på å gjøre det vanskelig å avgjøre om diagnosen er nødvendig, da fordelene kanskje ikke oppveier de negative faktorene som spiller inn. Dette kan en også se i forhold til spørsmålet om det innebærer noen fordeler å få diagnosene FAS/FAE. Ingen informanter knytter denne problemstillingen til de biologiske foreldrene, de kommentarene (positive og negative) som kommer er alle i forbindelse med barnet som har fått diagnosen.

Det er interessant å merke seg at ingen av de utdypinger som er foretatt av informanter fra HABU, knyttet til viktigheten av diagnosene FAS/FAE, bruker begrunnelsen *økonomi* eller *diagnosens betydning for individet*. At det ikke brukes økonomiske argument er til en viss grad forståelig, da HABU er en andrelinjetjeneste med utrednings- og tilrådningsansvar, og hvor økonomiske ressurser ikke direkte påvirker de avgjørelser som tas. Det er mer overraskende at ingen av informantene ved HABU har nevnt diagnosens betydning for individet, utenom en kort kommentar om at diagnosen får liten eller ingen betydning for tiltak.

Som tidligere nevnt (se punkt 6.5.1.) mener de fleste informantene fra HABU at diagnosene FAS/FAE i liten grad påvirker de anbefalinger som gis. Det tas ett forbehold, og det er hvis barnet fortsatt lever i et rusmiljø, og hvor den gjeldende omsorgssituasjonen og kompetansen/evnene/viljen til de foresatte kan påvirke de anbefalingene som gis. Enkelte andre mener at på lik linje med andre funksjonshemninger, er det viktig å kjenne diagnosens særtrekk.

BUP

Informantene fra BUP har i sine utdypinger om viktigheten av diagnosene FAS/FAE, lagt mest vekt på *informasjon til aktørene rundt barnet*, samt noe vekt på *forklaring* og *forebygging* (se punkt 6.3.). Dessverre har ikke informantene fra BUP kommet med mange utdypende kommentarer til spørsmålet, og det er derfor ikke mulig å trekke noen slutninger ut av de svarene som er gitt. En blir derfor stående igjen med at informantene fra BUP rangerte viktigheten av diagnosene FAS/FAE like høyt som de to andre tjenestene, men de gir få begrunnelser for dette.

På spørsmålet om diagnosen FAS er vanskelig å stille svarer en del ja, selv om hovedparten sier nei eller ikke svarer. Bakgrunnen for dette er, som flere kommentarer sier, at BUP ikke stiller diagnoser. BUP er allikevel en faktor hvor formidling av opplysninger om barns psykiske helse kan være med på å underbygge eller aktualisere en diagnose. Går en nærmere inn på hva som kjennetegner diagnosene FAS/FAE så vil en se at for eksempel atferdsproblemer og usikre tilknytningsmønstre er faktorer som går igjen, og hvor det er naturlig at BUP involveres (se punkt 1.2. og vedlegg 2). I forbindelse med spørsmål om nødvendigheten av diagnosene FAS/FAE er informantene fra BUP de som har høyest svarprosent av de tre tjenestene når det gjelder å svare ja. Også i forbindelse med spørsmålet om disse diagnosene er belastende, svarer flest informanter fra BUP ja når det gjelder FAS, ingen svarer nei. Begrunnelsene som gis for å anse diagnosen som belastende knyttes både til barn og voksne. Det kan være stigmatiserende for begge parter at mors alkoholbruk har påført barnet skade. I tillegg sies det at for barnet kan det gi en følelse av skam og skyld, og gi det et negativt selvilde. I følge Mead (se punkt 2.3.) konstrueres vår identitet gjennom aktiviteter i fellesskapet, og er noe som kontinuerlig endres gjennom sosial handling og i kommunikasjon med andre. Lever barnet i et miljø hvor diagnosen oppfattes som noe skammelig, og hvor omsorgspersonen er full av skyldfølelse, vil barnet gjennom interaksjon utvikle et selv som er full av de samme følelsene.

Det er interessant at det er flest informanter i prosent fra BUP (i forhold til fra HABU og PPT) som både mener at diagnosen FAS er nødvendig og belastende. For diagnosen FAE er tallene litt annerledes. Ser en videre på spørsmålet om diagnosene innebærer noen fordeler, så ser en også her at ja-prosenten er høy for FAS, selv om en liten tredjedel mener det bare gjelder barnet. Ingen gir noen kommentarer til hvorfor diagnosen anses som fordelaktig for foreldrene. Hvis jeg

skulle anta noe om dette, så må det være at de fleste kun har møtt adoptiv- eller fosterforeldre (se tabell nr 10 i vedlegg 3), og for disse vil ikke diagnoser som innebærer alkoholskader være sosialt stigmatiserende. For disse to gruppene foresatte kan det innebære fordeler i form av mer forståelse, hjelp og støtte.

Som tidligere nevnt (se punkt 6.5.2.) er det er litt delte meninger blant informantene fra BUP om diagnosene FAS/FAE påvirker de anbefalinger som gis. Noen mener at barnets symptomer er det viktige, ikke om vanskene skyldes FAS/FAE eller annen organisk grunn. Andre igjen mener at diagnosene påvirker nivået av krav til barnet og forventninger om snarlig endring og tilpasning, og at omgivelsene i stor grad må akseptere langsomme, små fremskritt. Det blir også nevnt at ved disse diagnosene vil det være behov for mer skjerming av barnet, og de vil påvirke langtidsvurderingene og prognosene.

PPT

Informantene fra PPT har i sine utdyper av viktigheten av diagnosene FAS/FAE hovedfokus på *diagnosens betydning for individet*, samt at det framkommer noen *økonomiske* argumenter (se punkt 6.3.). Hvorfor PPT har fokus på disse områdene kan ha en sammenheng med at de er en førstelinjetjeneste, med tilknytning til skole og barnehage (se punkt 5.5.). I sin nærhet til barnet og skole/barnehage er det nok denne tjenesten som tydeligst ser virkningene av en mangelfull ressurstildeling, og som derfor legger vekt på dette argumentet. Det gis uttrykk for at fokuset på diagnosens betydning for individet har sammenheng med ønsket om at barnet skal møte forståelse for sine vansker, selv om enkelte informanter ser at denne diagnosen kan oppleves belastende å ha. I vurderingen av om diagnosen FAS er nødvendig mener halvparten av alle som har returnert skjemaet ja, svært få svarte nei (se tabell nr 4). Gruppen informanter som ikke hadde svart på dette spørsmålet var svært stor, over 40 % for FAS og over 60 % for FAE, og det gis ingen utfyllende kommentarer til dette. Også på spørsmålet om diagnosene er belastende er det et svært stort antall som overhode ikke svarer på dette, 50 % for FAS og over 70 % for FAE (se tabell nr 6 og 7). Dette går også igjen på spørsmålet om diagnosene innebærer fordeler (se tabell nr 8 og 9). Det kan se ut til at for informanter fra PPT er muligens ikke disse diagnosene de mest aktuelle, eller de ønsker ikke å uttale seg om diagnoser de har liten eller ingen erfaring med. Antallet barn med diagnostisert FAS/FAE er lite i landsmålestokk, og med PPT på

kommunenivå, er det ikke så stor sannsynlighet for at de kommer i kontakt med barn hvor disse diagnosene er konstatert.

Som tidligere nevnt (se punkt 6.5.3.) mener de fleste informantene fra PPT at diagnosene FAS/FAE i liten grad påvirker de anbefalinger som gis, og at det viktige er at man tar utgangspunkt i det enkelte barn og dets historie. Det er det totale inntrykket av barnet, gjennom kartlegging, observasjon, samtale med lærer, foresatte, eleven selv, som danner grunnlag for anbefalinger. De som mener at diagnosene påvirker anbefalingene sier at diagnosene gir bedre mulighet til å ”treffe” med tiltak i skolen, at det gir en annen forståelsesramme. Det nevnes også at FAS krever utredning av alle sider av barnets utvikling, og derfor preges de sakkyndige vurderingene ikke bare av de skolefaglige opplæringsbehovene, men like viktige er de sosiale, emosjonelle og fysiske behovene i og utenfor skoletiden.

Barnet og de foresatte

Barnet med diagnosen FAS/FAE er statistisk sett en gutt, med tilleggsdiagnose ADHD, og som bor i et adoptiv- eller fosterhjem. De demografiske dataene gjør påstanden over sannsynlig, da de resultatene som har framkommet viser at dette stemmer i mange tilfeller. Jeg vil gå nærmere inn på dette, da jeg mener det har betydning i forhold til den veiledningen som gis.

Det framkom et interessant resultat i forbindelse med at informantene skulle oppgi hvilket kjønn barnet som veiledningen gjaldt, hadde. Det viser seg at i gjennomsnitt er 65,3 % av alle med diagnosene FAS/FAE som blir henvist til en av de tre tjenestene, gutter. Dette resultatet er prosentvis omtrent likt for de tre tjenestene (for detaljert informasjon om resultatene for hver enkelt tjeneste, se tabell nr 12 i vedlegg nr 3). I litteratur som tar for seg diagnosene FAS/FAE er det ingen som nevner at forekomsten av disse diagnosene er mer vanlig hos gutter, enn hos jenter (Armstrong, 2003; Gjærum og Grøsvik, 2002; Streissguth, 1998). Hvis der ikke er noen biologisk eller medisinsk årsak til økt forekomst av disse diagnosene hos gutter, må det være andre årsaker til at de oftere blir henvist til ulike veiledningstjenester. En faktor som kan spille inn her, er at barn med diagnosene FAS og FAE ofte også får diagnosen Attention Deficit Hyperactivity Disorder (ADHD). I følge Gjærum og Grøsvik er ADHD funnet hos opptil 85 % av barna med FAS, mens andre i sine undersøkelser har funnet at over 90 % av barna med diagnosene

FAS/FAE fyller kriteriene for at en skal kunne konstatere ADHD også (Elgen, Bruaroy, Laegreid, 2006). ADHD gir ulike utslag hos gutter og jenter, da enn hos jenter ikke ser den tydelige hyperaktiviteten som hos gutter. Dette kan medføre at jenter underdiagnostiseres, da de ikke på samme måte som gutter har en atferd som påvirker de mikrosystemene de er en del av. Overrepresentasjonen av gutter, eller underrepresentasjonen av jenter, kan også være tilfeldig, selv om jeg finner det interessant at det for de tre tjenestene framkom like forholdstall mellom gutter og jenter: For HABU 63 %, for BUP 67,4 % og for PPT 66,7 % (alle som var merket usikre er ikke tatt med i utregningen).

Et annet interessant resultat av min spørreskjemaundersøkelse, var at det viser seg at i gjennomsnitt for de tre tjenestene (beregningsgrunnlag er de som oppgis som sikre foresatte, ikke usikre/annet) forholder de seg til få biologiske foreldre. Det er kun 9 % av de foresatte som er biologiske foreldre (for mer detaljer for hver tjeneste, se tabell nr 10 i vedlegg nr 3). Dette funnet støttes av annen forskning foretatt i USA, og som viser at 20 % av barna som var med i undersøkelsen bodde sammen med biologisk mor (Armstrong, 2003). Dette har også en innvirkning på den veiledningen som gis, da det er naturlig å anta at adoptiv- og fosterforeldre ikke føler den samme moralske fordømmelsen fra den øvrige familien og tjenesteytere de er i kontakt med i forbindelse med barnets diagnose.

De kan allikevel oppleve å bli stemplet som dårlige foreldre og oppdragere av andre. Diagnosene FAS/FAE er lite kjente, og selv om FAS innebærer noen karakteristiske ansiktstrekk, er det lite sannsynlig at noen andre enn medisinske spesialister vil kjenne de igjen. Det som blir synlig er atferden, og på bakgrunn av at så mange blir diagnostisert med ADHD, er atferdsproblemer noe som er sannsynlig. Det kan være viktig å gi veiledning, spesielt til fosterforeldre, i hvordan de skal være forberedt på å møte andres reaksjon på fosterbarnets atferd. For mange kan det være vanskelig å bli stemplet som for eksempel dårlige foreldre, da de i utgangspunktet har påtatt seg en vanskelig oppgave frivillig.

Problemstilling – del 3

- Innenfor hvilke arenaer gir HABU, BUP og PPT råd og veiledning, og til hvem?

Mikrosystemnivå

På mikrosystemnivå er det barnet med diagnosen FAS/FAE og dets nære sosiale kontakt som er i sentrum. Hvem veileder og veiledes her, hva er tema, og hvem ser ut til å ”sette dagsorden” her?

Tar en utgangspunkt i de tre tjenestenes ulike fagområder; HABU med ansvar for diagnostikk, funksjonsutredning og etablering av tiltak, BUP med ansvar for barn og unges psykiske helse og PPT med ansvar for barn og unge i en vanskelig opplærings- eller oppvekstsituasjon, så vil en forvente å finne en del ulikheter i svarene som ble gitt av de ulike informantene (se punkt 5.4.). Det viste seg allikevel at svarene var overraskende like.

Innenfor alle de tre tjenestene var det informanter som ga veiledning til hjemmet, men andelen varierte (se punkt 6.5.1, 6.5.2., og 6.5.3.). I denne veiledningen ble det tatt opp aktuelle temaer som omsorg, samspill, grensesetting og generell oppdragelse. Disse temaene er allmenngyldige innen alle familier, enten foresatte er biologiske, adoptiv- eller fosterforeldre, eller om barna har en diagnose eller ikke. I tillegg handler veiledningen også om hvordan forstå og legge til rette for barnet, og her er fagpersonens oppfatning og forståelse av diagnosene FAS/FAE viktig. En skal være oppmerksom på at spørsmålene i undersøkelsen gjelder barn som har fått diagnosene FAS/FAE, og informantene ved tjenestene er klar over at barna har disse diagnosene.

Ved å veilede foresatte i hvordan en skal forstå og legge til rette for barnet, så formidles også en forståelse av diagnosene. Denne formidlingen, fra en fagperson til en foresatt, vil kunne ha stor betydning for det mikrosystemet som barnet og dets foresatte er. Legges det i veiledningen vekt på å tilpasse omgivelsene/samfunnet rundt for å minske barnets problemer, eller legges det vekt på å tilpasse barnet for å minske omgivelsenes/samfunnets problemer med barnet? Også innenfor andre mikrosystemer, slik som barnehagegruppa og skoleklassen, vil denne veiledningen ha stor betydning.

I undersøkelsen ble det stilt spørsmål ved om diagnosene FAS/FAE ble ansett for å være belastende, og informantene fra de ulike tjenestene svarte med prosentvis stor overvekt ja (se

tabell nr 6 og 7). De sa også at dette i hovedsak er knyttet til de biologiske foreldrene til barna. På bakgrunn av at denne foreldregruppen er så liten, er det vanskelig å se noe mønster i veiledningen som gis. Faktum er at av de utfyllende kommentarene som er gitt i tilknytning til veiledningstemaer, så er det ingen som peker seg ut i forhold til at dette gjelder kun de biologiske foreldrene. Ingen av informantene nevner for eksempel at de gir veiledning til biologiske foreldre i forhold til hvordan takle egen sorg, eller hvordan de kan, eller bør, informere og svare på spørsmål fra eget biologisk barn som har fått diagnosen FAS/FAE. For barnet kan det være en ekstra belastning å vokse opp i en familie hvor mor møter moralsk fordømmelse fra andre, og hvor barnet selv kan oppleve å være ”beviset” på mors handlinger. Det kan også være naturlig å tenke seg at mor i noen tilfeller vil fornekte at noe er galt med barnet, og derved eventuelt trenere en utredning av barnet så lenge som mulig.

De fleste informantene fra PPT mener at diagnosene FAS/FAE i liten grad påvirker de anbefalingene som gis, og det viktige er å ta utgangspunkt i det enkelte barnet og dets historie. Samtidig menes det fra informanter (fra PPT) at diagnosene har betydning for individet i forhold til forståelse, tilrettelegging av tiltak, og for å unngå stemping av barn og hjem. Her finner enn en oppfattelse av at diagnose hindrer stemping, mens Armstrong (se punkt 3.3.) mener at diagnose i seg selv føre til stemping. Også Solum (se punkt 2.2.3.) mener at ved å diagnostisere mennesker så plasserer en de i ulike avviks- og funksjonshemningsgrupper, basert på deres vansker, feil og mangler. Solum mener også at ved å gi en diagnose, så skaper en sosiale ulikheter i samfunnet.

Av informanter fra PPT sees diagnoser på som nyttige i forhold til ressurser og rettigheter knyttet til økonomisk støtte. PPT stiller ikke selv diagnoser, og dette kan kanskje være med på å forklare disse informantenes oppfattelse av at diagnose i seg selv ikke påvirker deres veiledning, og de råd som gis.

I tillegg nevner informanter fra HABU, som er den tjenesten hvor flest oppgir at de gir veiledning til hjemmet (se punkt 6.5.1.), at de tar opp hvordan foresatte kan påvirke hjelpeapparatet og få hjelp. Ved å gi veiledning på dette området viser disse informantene at de stiller seg på foresattes side, og ”kjemper” med dem.

Mesosystemnivå

På mesosystemnivå er det bånd og samspill mellom mikrosystemene som er det sentrale. I veiledningen som gis til mikrosystemer – tas det hensyn til mesosystemnivået? Gir samme tjeneste veiledning til ulike mikrosystemer, og handler veiledningen om de samme temaene?

Av informantene fra HABU oppgir nærmere 64,3 % at de gir veiledning til skole/barnehage, mens tallene for BUP og PPT er henholdsvis 50 % og 53,8 % (se punkt 6.5.1., 6.5.2. og 6.5.3.). Informanter oppgir også å gi veiledning til hjemmet og andre etter behov og ønsker. De oppgir også at mange av temaene er de samme, uavhengig av tjeneste og hvem som mottar veiledningen. Det som da blir interessant er hva som legges i de ulike temaene. Flere oppgir for eksempel at atferd og atferdhåndtering er tema. På bakgrunn av at så mange barn med FAS også gis diagnosen ADHD, så er dette temaet sannsynligvis aktuelt i de fleste møter mellom veiledere og veiledele. Informanter innen de tre tjenestene oppgir i undersøkelsen at de samarbeider med hverandre eller andre etater/tjenester (se tabell nr 12 i vedlegg 3). Ut fra hvem som oppgis her, kan det se ut til at dette samarbeidet bygger på behov i forhold til det enkelte barnet, og ikke at det foreligger noe formelt krav til at alle involverte i et barn med diagnosen FAS/FAE skal møtes for å koordinere og enes om den veiledning og de råd som gis. Resultatet av dette kan være at innholdet i den veiledningen som gis til foresatte og andre innen de ulike mikrosystemene, kan gi konsekvenser som oppleves som motstridende for barnet. Hvis en bruker eksemplet med temaet atferd og atferdhåndtering i forbindelse med ADHD, så er det her muligheter for ulike atferdskorrigerende strategier. Dette kan være medisinerings eller multisentrerte tiltaksmodeller, som retter seg direkte mot barnet, eller skoleomfattende og klassesentrerte tiltak som retter seg mot konteksten atferden skjer i (Nordahl m.fl., 2005).

Eksosystemnivå

På eksosystemnivået er individet mindre i kontakt med selve delsystemet, men det skjer allikevel ting av betydning for vedkommendes liv og utvikling. Hva kan dette ha å si for et barn med FAS/FAE og dets foreldre?

Som andre barn er disse barna til stede i ulike pedagogiske institusjoner, enten dette er barnehage eller skole. Innenfor disse institusjonene vil en finne ulike pedagogiske strategier og metoder som

vil påvirke barnet, på godt og vondt. Informanter fra HABU, BUP og PPT opplyser at de veileder i forhold til tilrettelegging av tiltak ut fra barnets funksjonsprofil, men i praksis er det ofte barnehagen og skolens økonomiske ressurser som avgjør hvor mye tilrettelegging som kan gjøres. Har barnehagen/skolen begrensede ressurser er det lett å se for seg at barnet ikke får den tilretteleggingen som det trenger, for eksempel i forhold til skjerming, liten gruppe osv, og da kan barnet fort få ord på seg for å være ”svært krevende” og en belastning for resten av gruppen/klassen. Dette igjen kan føre til at barnet blir stemplet, noe som vil påvirke både barnet med diagnosen og hele familien.

Makrosystemnivå

På makrosystemnivå oppstår det som preger og definerer et samfunn, og det som skjer her påvirker de andre delsystemene. Hvilke holdninger til for eksempel alkoholskader finner en i storsamfunnet, og hvilken betydning har dette for barn og foreldre som er direkte berørt av dette?

Som vist i innledningen (se punkt 1.0.) er vårt vestlige samfunn i økende grad opptatt av alkoholskader, og i den forbindelse også alkoholskader som påføres barn før fødselen. I dagens samfunn, med vår vekt på det unike individet, det å kunne foreta egne valg, og hvor fokuset er på det perfekte og vellykkede, så står vi ovenfor noen moralske og etiske valg. Noen av disse valgene angår ikke bare oss selv, men også andre. Vi har en personlig forpliktelse til ikke å skade andre med våre handlinger, for eksempel ved at en ikke drikker alkohol mens man er gravid, samtidig har storsamfunnet en forpliktelse på seg til å gi informasjon slik at en er klar over farene. Men samfunnet skal gi relevant informasjon, ikke skremmende eller villedende. Det økende fokuset på alkoholbruk i Europa har også ført til økende oppmerksomhet på alkoholbruk i Norge, og ulike forskningsprosjekter er nå i gang for å kartlegge de siste årenes bruk (se punkt 1.1.). Denne økende oppmerksomheten, hvor storsamfunnet gjennom å gi blant annet universiteter økonomiske midler og oppdrag, vil påvirke utdannelsen av fagfolk, slik som psykologer, pedagoger og jurister (se punkt 2.1.1.). Disse fagfolkene har gjennom sin forskning igjen påvirkningskraft på det samfunnet som har gitt dem oppdraget, og det er naturlig å tenke seg at de holdningene en finner i storsamfunnet vil en finne igjen hos de som representerer dette samfunnet. I møtet mellom fagfolk og barnet med diagnosen FAS/FAE og dets foresatte, vil disse holdningene påvirke alle de involverte. Holdningene til alkoholmisbruk som formidles gjennom ulike bekymringsrapporter (se punkt 1.0.) er at dette er den viktigste årsaken til sosiale problemer

og ikke-arvelige utviklingsvansker hos europeiske barn. Formidles disse holdningene videre, vil sannsynligvis den moralske fordømmelsen som ligger i bunnen (en mor som setter egne behov før barnets, og derved skader sitt barn), både ødelegge samarbeidsklimaet og forholdet mellom barnet og biologisk mor, på lang sikt.

Problemstilling – del 4

- Er det en sammenheng mellom diagnosene FAS/FAE, og de råd som gis av tjenester til barnehage/skole/hjem i forbindelse med tilrettelegging av det pedagogiske, fysiske og sosiale miljøet?

I tilknytning til dette ble det også stilt spørsmål som gjaldt hvilke spesifikke pedagogiske kartleggingsverktøy som ble anbefalt (se punkt 6.6.1.), og hvilke pedagogiske metoder og strategier som ble anbefalt (se punkt 6.6.2.). Det var overraskende å finne at svært få ga slike anbefalinger, selv blant informantene fra PPT var det få. Dette mener jeg må bety at det er opp til pedagogene som møter barna i barnehage og skole, å selv avgjøre hva som er pedagogisk relevant og riktig for hvert enkelt barn.

Flere av informantene fra de tre tjenestene oppgir at de gir anbefalinger knyttet til det fysiske miljøet ved skolen/hjemmet (se punkt 6.6.3.), og det som går igjen er anbefalinger om ulike skjermingstiltak og rom for hvile. Dette tolker jeg slik at informantene fra de ulike tjenestene mener at dette er svært viktig i forhold til diagnosene FAS/FAE, da dette er råd som går igjen. Det må allikevel poengteres at et flertall av informanter ikke har bekreftet at de gir anbefalinger i forhold til det fysiske miljøet. Det er derfor ikke mulig å trekke noen sikre konklusjoner om diagnosene vanligvis utgjør en forskjell.

Anbefalinger som gis knyttet til det sosiale miljøet ved skolen/hjemmet (se punkt 6.6.4.) er mer varierende, men det som går igjen er hvordan lære barnet reglene for samspill og sosial atferd. BUP er den tjenesten hvor flest oppgir at de gir veiledning på dette området, allikevel er det godt under 50 % av informantene som gjør det, og bare ca 35 % av informantene fra de andre tjenestene. Jeg kan se tre mulige forklaringer på dette. Enten samarbeider de ulike tjenestene, slik at bare en fagperson, uavhengig av tjeneste, gir veiledning på dette området til de ulike arenaene

hvor barnet med diagnosen FAS/FAE ferdes, ikke alle trenger denne veiledningen eller så er det ikke alle som får veiledning.

8.0 Oppsummering og konklusjon

- Hvilken betydning har diagnosen føtalt alkohol syndrom (FAS) eller føtal alkohol effekt (FAE) for barnet og de offentlige tjenestene HABU, BUP og PPT?

I undersøkelsen var jeg opptatt av hvordan de offentlige tjenestene HABU, BUP og PPT vurderte betydningen av diagnosene FAS/FAE. Denne betydningen knyttes både til barnet og til tjenesten selv, men det var kun tjenestene som ble bedt om å gi informasjon.

Slik som tjenestene vurderte det, var det to faktorer ved disse diagnosene som gjorde det viktig for barna at de ble stilt. Den ene var at diagnosen vil gi barnet selv og miljøet rundt en forklaring på de vansker barnet har. Den andre faktoren var at diagnosene gir et signal om hvilke miljøbetingelser barnet er født under, og lever barnet fortsatt i et miljø hvor familiefaktorer forsterker dets vansker, er det viktig at samfunnet rundt griper inn. En minus-faktor som blir trukket inn, er at det kan være stigmatiserende for barnet at det er mors alkoholbruk som har påført det skade. Dette kan skade forholdet mellom biologisk mor og barnet, og det kan gi barnet et negativt selvbilde.

De offentlige tjenestene HABU, BUP og PPT har ulike oppgaver og funksjoner i forhold til barn, og dette gir seg utslag i den betydningen de gir diagnosene FAS/FAE. HABU har som oppgave blant annet å diagnostisere, og flertallet av informantene her mener at diagnosene er vanskelige å stille så lenge de mangler opplysninger om mors bruk av alkohol under svangerskapet. Ingen nevner at de andre kriteriene/skadene er vanskelige å kartlegge, så mye avhenger av opplysningene om mors bruk av alkohol. Flere informanter fra HABU nevner også at disse diagnosene anses å ha et belastende årsaksforhold, og dette er kanskje med på å opprettholde at opplysninger om mors bruk av alkohol under svangerskapet må foreligge før diagnosene settes.

BUP er den tjenesten hvor flest informanter mener at diagnosene FAS/FAE er nødvendige og belastende. BUP møter barn med disse diagnosene, og erfarer hvilke psykiske skader de har, eller får, enten gjennom den eventuelle alkoholskaden, gjennom miljøet de lever i, eller gjennom

påvirkningen som selve diagnosesettingen gir. En finner mange variabler her, og informantene fra BUP har kommet med få utfyllende kommentarer, så det er umulig å trekke noen konkrete konklusjoner.

Av informantene fra PPT rangerte over halvparten diagnosene FAS/FAE som viktige, og da først og fremst for barnet selv og de økonomiske ressursene innen barnehage/skole. Svært mange av informantene svarte ikke på andre spørsmål som gjaldt diagnosene FAS/FAE, og det er vanskelig å trekke noen konklusjoner ut fra de svarene som ble gitt. En av forklaringene som ble gitt på hvorfor så få svarte, var at PPT ikke stiller diagnoser. En annen forklaring kan ligge i PPTs oppgaver og funksjon. PPT gir blant annet råd og veiledning i forhold til innhold og organisering i barnehage- og skoletilbud for ulike elevgrupper, og de er vant til å forholde seg til barn med problemer, uavhengig av om de har en diagnose eller ikke.

- Har disse diagnosene noen konkret innvirkning på rådene som gis til skolene og hjemmet/foresatte?

De fleste informantene fra de tre tjenestene mener at diagnosene FAS/FAE i liten grad påvirker de råd og den veiledning som gis. Det eneste forbeholdet som tas, er hvis barnet fortsatt lever i et rusmiljø, hvor den gjeldende omsorgssituasjonen og de foresattes kompetanse/evne/vilje kan påvirke de anbefalingene som gis. Noen informanter, på tvers av tjenestene, nevner allikevel at det er viktig å kjenne diagnosenes særtrekk, det vil gi en annen forståelsesramme og påvirke langtidsvurderingene og prognosene.

Ut fra hvor ulike problemer samme diagnose kan gi forskjellige barn, mener jeg det er viktig at en ikke kun tar utgangspunkt i selve diagnosen. Allikevel er det viktig å kjenne til diagnosens særtrekk, da den kan innvirke på flere sider av barnet enn det som er mest åpenlyst. Det var overraskende at de fleste informantene selv mente at diagnosene FAS/FAE hadde liten innvirkning på de rådene som ble gitt. Samtidig antar jeg at de hadde kunnskaper om diagnosene, og kjennskap til diagnosen hos barnet, før de ga råd. Dette mener jeg både kan ha påvirket informantene uten at de er klar over det, eller det kan ha gjort informantene bevisst på at de rådene som ble gitt ville de ha gitt uavhengig av diagnose.

- Innenfor hvilke arenaer gir HABU, BUP og PPT råd og veiledning, og til hvem?

De tre tjenestene oppgir alle, i varierende grad, at de gir veiledning til hjemmet, barnehage/skole og andre etter behov. Dette kan for eksempel være avlastere, besøkshjem, støttekontakt osv. Aktuelle temaer kan være omsorg, samspill, tilrettelegging av tiltak ut fra funksjonsprofil, grensesetting og atferdshåndtering. Denne veiledningen gis av noe over halvparten av informantene (i gjennomsnitt), og det kan være flere mulige forklaringer på at ikke alle gjør dette. De informantene som ikke gir veiledning, er uten erfaring med disse diagnosene, tjenestene samarbeider slik at ikke alle veileder i forhold til samme barn og familie, eller noen får ikke veiledning av ulike grunner.

- Er det en sammenheng mellom diagnosene FAS/FAE, og de råd som gis av tjenester til barnehage/skole/hjem i forbindelse med tilrettelegging av det pedagogiske, fysiske og sosiale miljøet?

Svært få av informantene fra HABU, BUP og PPT nevner at de gir råd om spesifikke pedagogiske metoder og strategier. Spesielt fra PPT var dette overraskende, som jo har som oppgave å gi råd om innhold og organisering i barnehage- og skoletilbud, blant annet i forhold til barn/elever med særskilte behov. Dette må bety at det er den enkelte barnehage/skole som selv har ansvar for å velge, og ta i bruk, de mest aktuelle pedagogiske metodene og strategiene.

Et råd som går igjen fra de tre tjenestene gjelder ulike skjermingstiltak. Disse skjermingstiltakene gjelder både det fysiske miljøet og det sosiale. I forhold til det fysiske miljøet gis det råd om eget hvilerom, få leker, mye utetid, fast plass og gode akustiske forhold. Når det gjelder det sosiale miljøet går rådene på liten gruppe/klasse, få kontaktpersoner, tydelige samværsregler og formidling av forventninger til akseptabel atferd. Disse rådene går igjen, mener jeg mener det kan være vanskelig å skille ut hva som medvirker til at disse rådene gis. Alle barna det gis råd i forhold til har diagnosen FAS eller FAE, og alle informantene er klar over dette, og har kunnskaper om, og erfaring med, diagnosene i større eller mindre grad. Hva som påvirker rådene mest kan derfor være vanskelig å trekke noen sikker konklusjon om.

9.0 Begrensninger og fremtidig forskning

Den største begrensningen i undersøkelsen, i forhold til å kunne trekke valide konklusjoner, er knyttet til spørsmålene i spørreskjemaet. Mange informanter svarte ikke på alle spørsmålene, og noen returnerte hele skjemaet ubesvart. Det ble oppgitt av noen informanter at de ikke hadde erfaring med diagnosene FAS/FAE, eller at de kun hadde erfaring med en av diagnosene. Jeg hadde valgt å la informantene være anonyme, da jeg sendte spørreskjemaet til lederne ved de ulike tjeneste og ba de videreformidle skjemaet til den informanten de mente var mest aktuell. På grunn av dette var det ikke mulig å stille eventuelle oppfølgingsspørsmål. Det var også umulig å vite om dette var den informanten med mest erfaring med diagnosene FAS/FAE.

Jeg ser også at noen av spørsmålene burde vært utformet annerledes. Enkelte spørsmål burde for eksempel hatt flere svarvarianter, slik som ”noen ganger” eller ”av og til”. Ja/nei – spørsmål kan nok oppleves av noen som for bastant og ikke alltid dekkende for hva de ønsker å uttrykke. Jeg ser også at i spørsmål som gjaldt barn og foresatte, så burde disse vært skilt. Svarene jeg fikk kunne gjelde barn eller foresatte, eller begge, selv om de fleste skrev i utdypingen av svaret hvem svaret handlet om.

Et siste punkt som jeg mener bør ha betydning for videre forskning, er at barnet og dets foresatte har ikke kommet til orde med sin oppfatning. Det var gruppen fagpersoner som delte sine erfaringer og meninger med meg, og ikke de selve diagnosen angår. Enkelte av de spørsmålene som ble stilt til de ulike tjenestene burde også stilles til de foresatte, som på vegne av seg selv og barnet da kunne få gi uttrykk for sitt syn. Interessante spørsmål her kan for eksempel være hvilken betydning de mener diagnosene FAS/FAE har for dem selv og de mikrosystemene de er en del av, om de opplever diagnosene som nødvendige eller belastende, og om de opplever noen sammenheng mellom de råd som gis. Det ville også være interessant å undersøke om der er andre, formelle eller uformelle, tjenester eller mikrosystemer som gir råd og veiledning, og som kanskje oppleves som like viktige som de tre offentlige tjenestene undersøkelsen gjaldt. Da tenker jeg for eksempel på barnets pedagog, helsesøster, egen psykolog, andre fosterforeldre, nær familie osv.

Tall - lek

Det antas at det hvert år fødes ca 50 barn med FAS i Norge. Matematisk kan en da regne seg fram til at det til enhver tid finnes ca 900 barn (personer under 18 år) med FAS. Det anslåtte antallet barn med FAE er tre ganger så høyt som tallet for FAE. Disse barna blir voksne, og regner en med en livslengde på 78 år, så finnes det enhver tid ca 3000 voksne med FAS (og tre ganger så mange med FAE).

Diagnosene FAS/FAE er kanskje forholdsvis lite kjente, men i praksis angår de mange mennesker. Det er derfor svært viktig med videre forskning. Målet må være å få kunnskaper om hvordan man på best mulig måte kan skape et miljø hvor de på lik linje med andre kan få utnyttet sine ressurser, samtidig som de få den hjelp og tilrettelegging som de trenger.

10.0 Sammendrag

I innledningen sier jeg en del om hvordan fokuset i Europa, og også i Norge, har blitt rettet mot alkoholskader, og da også skader som påføres barn før fødselen. Antallet barn som opplever dette anslås å være ganske høyt, men forskning som gjelder kartlegging av dette antallet har ikke vært gjort i noen stor grad, heller ikke i Norge. Videre bygger jeg på Ann Streissguth og hennes erfaring og utforming av hva som kjennetegner diagnosene *føtalt alkohol syndrom* (FAS) og *føtale alkohol effekter* (FAE). I teorien har jeg valgt et sosialkonstruksjonistisk perspektiv, og viktig her er Howard Beckers stempingsteori. Jeg har også valg å la Urie Bronfenbrenners økologiske modell påvirke hvordan oppgaven er inndelt og utformet. Ulike normalitetsbestemmelser sier også noe om hvordan vi ser på avvik, og jeg knytter dette til diagnosene FAS og FAE. Elizabeth Armstrong har et sosiologisk syn på diagnosen FAS, og hun mener at selv om noen svært få faktisk har denne diagnosen, så brukes den som et middel for å forklare sosiale forskjeller, og som et virkemiddel for å skape samfunnsendringer i bruk av alkohol. Armstrong mener også at en diagnose kan brukes for å stemple et individ. Jeg tar en oppsummering av hva diagnosen betyr for mikrosystemet og makrosystemet, før jeg formulerer min problemstilling. I metodedelen begrunner jeg mitt valg av datainnsamlingsmetode (spørreskjema) og målgruppe/informanter. Videre kommer jeg inn på analyse av kvantitative og kvalitative data og forskerens rolle, samt reliabilitet og validitet. I responsdelen følger en oversikt over de svarene jeg mottok, og de er gjengitt enten grafisk, med direkte sitat, eller i prosentandeler, eller i en kombinasjon av flere. I analysedelen sees hver del av problemstillingen i sammenheng med de aktuelle svarene på spørsmålene fra spørreskjemaet, og svarene deles også opp i forhold til de ulike tjenestene HABU, BUP og PPT. Det forekom også noen interessante demografiske data som jeg kommer litt inn på. Til slutt foretar jeg en kort oppsummering, og kommer med noen få konklusjoner, før jeg kommer inn på de begrensningene jeg i ettertid ser undersøkelsen hadde, før jeg nevner forskningsområder hvor jeg mener vi trenger mer kunnskap.

11.0 Litteratur:

- Alvik, A. (2007): Doktoravhandling *Alcohol use before, during and after pregnancy; A population based study in Oslo, Norway*. <http://www.med.uio.no/disputaser/a-c/alvik-astrid.xml>
- Alvik, A. og Dale, K. (2002): *Det føtale alkoholsyndrom – FAS*. I: Gjærum, B. og Ellertsen, B. (red.): Hjerne og atferd. Utviklingsforstyrrelser hos barn og ungdom i et nevrobiologisk perspektiv . . . et skritt videre. 2.utg. Gyldendal Akademisk, Oslo.
- Armstrong, E.M. (2003): *Conceiving risk, bearing responsibility. Fetal Alcohol Syndrom & the Diagnosis of Moral Disorder*. The Johns Hopkins University Press, Baltimore, Maryland.
- Becker, H. (1973): *Outsiders. Studies in the Sociology of Deviance*. Free Press. New York.
- Bronfenbrenner, U. (1979): *The ecology of human development: Experiments by nature and design*. Harvard University Press, Cambridge.
- Bø, I. (2005): *Påvirkning og kontroll – om hvordan vi former hverandre*. Fagbokforlaget, Bergen.
- Conrad, P. og Schneider, J.W. (1992): *Deviance and Medicalization. From badness to sickness*. Expanded edition. Temple University Press, Philadelphia.
- Dagbladet (2006): Artikkel: *Europeere tror bare grovt alkoholmisbruk kan skade fostre*. <http://www.dagbladet.no/dinside/2006/11/21/483681.html>
- Elgen, I., Bruaroy, S., Laegreid, L.M. (2006): *Lack of recognition and complexity of foetal alcohol neuroimpairments*. Acta Pædiatrica 2007, 96. Bergen.
- Engelstad, F. (2001): *Hjernekraft får gjerne makt – kunnskap og makt I arbeidslivet*. www.sv.uio.no

Europanytt (2006): *Health claims*. <http://www.europanytt.no/index.html?id=129>

Gjærum, B. og Grøsvik, K. (2002): *Psykisk utviklingshemning/mental retardasjon*. I: Gjærum, B. og Ellertsen, B. (red.): Hjerne og atferd. Utviklingsforstyrrelser hos barn og ungdom i et nevrobiologisk perspektiv . . . et skritt videre. 2.utg. Gyldendal Akademisk, Oslo.

Klefbeck, J., & Ogden, T. (1995): *Teorier om sosiale systemer – sosialøkologi, sosial nettverksteori og systemteori*. I: Nettverk og økologi: Problemløsende arbeid med barn og unge. Universitetsforlaget, Oslo.

Kleven, T.A. (2002): *Innføring i pedagogisk forskningsmetode – en hjelp til kritisk tolking og vurdering*. Unipub forlag, Oslo.

Kruuse, E. (1992): *Kvalitative forskningsmetoder - i psykologi og beslægtede fag*. 2. utgave. Dansk Psykologisk Forlag, København.

Kvale, S. (1997): *Det kvalitative forskningsintervju*. Ad notam Gyldendal, Oslo.

Lov av 17.juli 1992 nr. 100 om barneverntjenester, med endringer, sist ved lov av 25. november 1994 nr 62.

Lov av 19.11.82 nr. 66 om helsetjenesten i kommunene.

Lov av 02.07.99 nr. 61 om spesialisthelsetjenesten m.m.

Malterud, K. (2002): *Kvalitative metoder i medisinsk forskning – forutsetninger, muligheter og begrensninger*. I: Tidsskrift Norsk Lægeforening 2002; 122: 2468-72.

Malterud, K. (2001): *Qualitative research: standards, challenges, and guidelines*. I: Lancet 2001; 358.

- Mead, G.M. (2005): *Sindet, selvet og samfundet – fra et socialbehavioristisk standpunkt*. Akademisk Forlag, København.
- Michalsen, H. (leder) (2003): *SLUTTRAPPORT. Pediatrigruppen*. Helse Sør.
- NBUPF/Generalplan (1998-2007): http://www.legeforeningen.no/asset/25581/2/25581_2.doc
- Nordahl, T., Sørli, M., Manger, T. og Tveit, A. (2005): *Atferdsproblemer blant barn og unge. Teoretiske og praktiske tilnærminger*. Fagbokforlaget, Bergen.
- NOU 2003: 4 (2003): *Forskning på rusmiddelfeltet. En oppsummering av kunnskap om effekt av tiltak*. Sosial- og helsedepartementet.
- Ogden, T. (2005): *Sosial kompetanse og problematferd i skolen. Kompetanseutviklende og problemløsende arbeid i skolen*. 1. utgave, 6. opplag. Gyldendal Akademisk, Oslo.
- Olsson, H. og Sørensen, S. (2003): *Forskningsprosessen. Kvantitative og kvalitative perspektiver*. Gyldendal Akademisk, Oslo.
- Opplæringsloven: Lov om grunnskolen.
- Sande, H.A., Vold, I., Lindemann, R. og Duckert, M. (1985): *Den gravide rusmiddelbruker. Erfaringer fra Kvinneklinikken, Ullevål sykehus, i årene 1980-82*. Tidsskrift Norsk Lægeforening, 105.
- Sandstrand, T. (2001): *Ambulerende tjenester på spesialistnivå*. SKUR-notat nr. 11/2001. Høgskolen i Bodø, Bodø.
- Schaanning, E. (1997): *Vitenskap som skapt viten. Foucault og historisk praksis*. Spartacus Forlag A/S, Oslo.

Solum, E. (1999): *Normalisering. Grunnlag og mål for omsorg*. 2.utgave, 2.opplag. Ad Notam Gyldendal A/S, Oslo.

Solvang, P. (2000): *Funksjonshemningen og det normale – om nødvendigheten av å balansere*. I: Froestad, J., Solvang, P. og Söder, M. (red.): *Funksjonshemning, politikk og samfunn*. Gyldendal Akademisk, Oslo.

Sosial- og helsedirektoratet: *Alkohol og graviditet. Hva er farlig for fosteret? Hvordan forebygge og behandle? Rapport fra en ekspertgruppe*. 06/2005. Sosial- og helsedirektoratet, Trykksakekspedisjonen, Oslo.

Statens institutt for rusmiddelforskning: www.sirus.no

Statistisk Sentralbyrå: <http://www.ssb.no/folkber/tab-2004-12-20-01.html>

Streissguth, A. (1998): *Fetal Alcohol Syndrom. A Guide for Families and Communities*. 2. utgave. Paul H. Brookes Publishing Co., Baltimore, Maryland.

Sørlandet sykehus HF (2007): www.sshf.no/print.aspx?medelement=193

Tashakorri, A. & Teddlie, C. (2003): *Major issues and Controversies in the Use of Mixed Methods in the Social and Behavioral Sciences*. I: Tashakorri, A. & Teddlie, C. (eds) (2003): *Handbook of Mixed Methods in Social & Behavioral Research*. Thousand Oaks, Sage.

Thomas, G., Loxley, A. (2001): *Deconstructing special education and constructing inclusion*. Open University Press, Philadelphia.

Thormann, I. (2006): *Medfødte alkoholskader – Omsorg og behandling*. 1.utgave. Hans Reitzels Forlag, København.

Vaage, S. (red.) (1998): *Andre perspektiver. Grundlag for socialisering og identitet. George Herbert Mead i udvalg.* Abstrakt forlag as, Munksgaard.

Warren, K.R. (1998): *Foreword.* I: Streissguth, A. (1998): *Fetal Alcohol Syndrom. A Guide for Families and Communities.* 2. udgave. Paul H. Brookes Publishing Co., Baltimore, Maryland.

WHO (2006): *Framework for alcohol policy in the WHO European Region.* Publication, WHO Regional Office for Europe, København.

12.0 Vedlegg og tabeller

Vedlegg 1

Hentet fra Alvik, A. og Dale, K. (2002): *Det føtale alkoholsyndrom – FAS*. I: Gjørum, B. og Ellertsen, B. (red.): Hjerne og atferd. Utviklingsforstyrrelser hos barn og ungdom i et nevrobiologisk perspektiv . . . et skritt videre. 2.utg. Gyldendal Akademisk, Oslo

Somatiske forhold

Vi har allerede omtalt veksthemning pre- og postnatalt, mikrocephali og dysmorfe trekk (se s. 336 diagnosekriterier). I tillegg ser man hyppigere ved FAS:

- Prematur fødsel.
- Misdannelser.
Følgende misdannelser kan forekomme:
 - Hjerne og karsystemet: atriaseptumdefekt (ASD), ventrikkelseptumdefekt (VSD), Fallots tettrade og misdannelser i store kar, og andre.
 - Nyre og urinveier: aplastiske, hypoplastiske eller dysplastiske nyre, hestekonyrer, doble uretre, hydronefrose o.a.
 - Skjelettet: skoliose, hemivertebrae, radioulnar synostose, korte femtefinger, hypoplastiske negler, fleksjonskontrakturer (kontrakturer i bøyemuskulene), camptodactyli (medfødt krokete 4. og 5. finger), clinodactyli (skjevstilling av fingrene), pectus excavatum og carinatum (innsunken eller fremstående brystben) o.a.
 - Øynene: retinale vaskulære anomalier, små øyeepler som kan føre til sekundære refraksjonsproblemer, skjeling.
 - Hjerne (se strukturelle hjernedefekter).
- Respirasjonsproblemer.
- Immunsystemproblemer.
- Nevrologiske symptomer: psykisk utviklingshemning, språk- og talevan-
sker, senket krampeterskel med krampet/sitring/skjelving, klossethet, dårlig øyekontakt, dårlig øye-håndkoordinasjon, synsdefekter, hørselsdefekter (forsinket modning i det auditive apparatet, sensorinevralt hørselstap, inter-

mitterende redusert konduktiv hørselsnedsettelse grunnet gjentatte serøse mellomørebetennelser, og sentrale hørselsdefekter), EEG-forandringer.

- Lærevansker med nedsatt konsentrasjonsevne, atferdsproblemer med usikre tilknytningsmønstre, irritabilitet og hyperaktivitet, og atferdsforstyrrelse i ungdommen.
- Strukturelle hjernedefekter: I tillegg til mikrocefali, som er omtalt under diagnosekriterier (over), ses cerebral dysgenesi og unormal cellemigrasjon. Dette fører til en disorganisering av hjernen. Det er beskrevet tynn hjernebark og en hvitaktig, fibrøs hinne eller membran som har dekket store områder av hjernen.
- Enkelte strukturer i hjernen ser ut til å være særlig ømfintlige for prenatal alkoholeksponering:
 - Corpus callosum (hjernebjelken) vil relativt ofte vise manglende utvikling (agenesi), eventuelt er den dårlig utviklet, tynn.
 - Cerebellum (lillehjernen) er ofte dårlig utviklet, med unormal organisering.
 - Basalgangliene er ofte funnet unormale, eller de mangler helt.

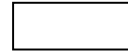
Hentet fra Streissguth, A. (1998): *Fetal Alcohol Syndrom. A Guide for Families and Communities*. 2. utgave. Paul H. Brookes Publishing Co., Baltimore, Maryland.

Table 2.1. CNS structural and functional effects by age that can be alcohol related

Age	Effects
Newborn:	Microcephaly, jitteriness, opisthotonus (hyperextension of body with arched back) seizures, tremors, weak suck, unprestable and disrupted sleep/wake cycles, hypotonia, hypertonia, poor state regulation, decreased vigorous bodily activity, hyperacusis (low hearing threshold), failure to thrive (given adequate opportunity), poor habituation (difficulty turning out redundant stimuli), EEG abnormalities
Infancy:	Delayed development in one or more areas, head banging and/or body rocking, poor fine motor or gross motor control, neurologic dysfunction (including cerebral palsy)
Preschool:	Hyperactivity, poor eye-hand coordination, poor balance, poor tandem gait, central auditory dysfunction, delayed or perseverative language, mental retardation
Early school age:	Attentional impairments, learning disabilities, arithmetic disabilities, specific cognitive disabilities, deficits in higher order receptive and expressive language, poor impulse control
Later school age and adolescence:	Memory impairments, difficulties with judgment, difficulties with abstract reasoning, poor adaptive functioning

Sources: Bugol et al., 1987; Clark, 1996; Claren & Smith, 1978; Clanson, Streissguth & Smith, 1973; Ioffe & Strick, 1988; Jones, Smith, Cleland & Streissguth, 1973; Streissguth, Aase, et al., 1991; Streissguth, Bookstein, Sampson & Barr, 1993.

Note: Items are listed at the age at which they might be observed for the first time.



SPØRRESKJEMA

Utarbeidet av Jorunn Marie Hegvik, masterstudent v/ HiA Kristiansand

Til _____

Ved eventuelle spørsmål, kan jeg kontaktes via e-post eller telefon: jorunm04@student.hia.no, jmhegvik@hotmail.com. Telefon: 400 66 203.

Din stilling/funksjon:

1. Hvor mange barn med diagnosen **FAS** har du kontakt med i ditt daglige arbeid?

- a) I løpet av de siste 12 mnd: _____
- b) Tidligere enn dette: 1-5år: _____
- c) 6-10år: _____

2. Hvor mange barn med diagnosen **FAE** har du kontakt med i ditt daglige arbeid?

- a) I løpet av de siste 12 mnd: _____
- b) Tidligere enn dette: 1-5år: _____
- c) 6-10år: _____

3. Hvem er disse barnas foresatte: Skriv antall barn.

- a) Biologiske foreldre: _____
- b) Fosterforeldre: _____
- c) Adoptivforeldre: _____
- d) Annet (spesifiser): _____
- e) Usikker: _____

Kommentar: _____

4. a) Hvor mange av disse barna er født utenfor Norge: _____

b) Hvis mulig, oppgi opprinnelsesland: _____

5. a) Hvor mange (til sammen) er jenter: _____

b) Hvor mange (til sammen) er gutter: _____

6. Barnets alder ved henvisning. Skriv antall barn.

0 - 2 år _____

12 - 14 år _____

3 - 5 år _____

15 - 17 år _____

6 - 8 år _____

18 - over _____

9 - 11 år _____

Ukjent _____

7. Hvor lenge varte din profesjonelle kontakt med barnet? Skriv antall barn.

0 - 6 mnd _____

6 mnd - 1 år _____

1 - 1,5 år _____

1,5 - 2 år _____

2 - 3 år _____

mer enn 3 år _____

8. Hvem har din **organisasjon** primært veilednings- eller rådgivningsansvar for i forhold til FAS/FAE? (Eks: Hjemmet, skole, barnehage, annet)

9. Hvor viktig mener du det er å få stilt diagnosen **FAS**?

Svært viktig (4) _____

Viktig (3) _____

Litt viktig (2) _____

Ikke viktig/har ingen betydning (1) _____

Utdyp svaret:

10. Hvor viktig mener du det er å få stilt diagnosen **FAE**?

Svært viktig (4) _____

Viktig (3) _____

Litt viktig (2) _____

Ikke viktig/har ingen betydning (1) _____

Utdyp svaret:

11. Anser du diagnosen **FAS** som:

a) Vanskelig å stille? ja _____ nei _____

Hvorfor: _____

b) Nødvendig? ja _____ nei _____

Hvorfor: _____

c) Belastende for barna eller foreldrene? ja _____ nei _____

Hvis ja: På hvilken måte?

d) Innebærer fordeler for barna eller foreldrene? ja _____ nei _____

Hvis ja: På hvilken måte?

12. Anser du diagnosen **FAE** som:

a) Vanskelig å stille? ja _____ nei _____

Hvorfor: _____

b) Nødvendig? ja _____ nei _____

Hvorfor: _____

c) Belastende for barna eller foreldrene? ja _____ nei _____

Hvis ja: På hvilken måte:

d) Innebærer fordeler for barna eller foreldrene? ja _____ nei _____

Hvis ja: På hvilken måte?

13. Gis det råd eller veiledning:

a) Til skolen? ja _____ nei _____

Hva handler veiledningen om:

b) Til hjemmet? ja _____ nei _____

Hva handler veiledningen om:

c) Andre? _____

Hva handler veiledningen om:

14. Hvordan påvirker diagnosen **FAS/FAE** dine anbefalinger?

15. Anbefaler du spesifikke **pedagogiske kartleggingsverktøy** for barn med diagnosen FAS/FAE? Ja _____ (beskriv dem, eller skriv hvilke du anbefaler)

Nei _____ (gå videre til neste spørsmål)

16. Anbefaler du spesifikke **pedagogiske metoder/strategier** i forhold til barn med diagnosen FAS/FAE? Ja _____ (beskriv dem, eller skriv hvilke du anbefaler)

Nei _____ (gå videre til neste spørsmål)

17. Gir du råd eller veiledning knyttet til det **fysiske** miljøet ved skolen/hjemmet?

(Ang. barn med diagnosen FAS/FAE).

Ja _____ (utdyp nærmere)

Nei _____ (gå videre til neste spørsmål)

18. Gir du råd eller veiledning knyttet til det **sosiale** miljøet ved skolen/hjemmet?

(Ang. barn med diagnosen FAS/FAE).

Ja _____ (utdyp nærmere)

Nei _____ (gå videre til neste spørsmål)

19. Eventuelt hvilke andre tjenester eller etater har du et samarbeid med, når det gjelder barn med diagnosen **FAS/FAE**?

20. Er det noe du ønsker å tilføye?

TAKK FOR DELTAKELSEN!

Vedlegg 3

Foresatte (tabell nr 10)

	HABU	BUP	PPT
	FAS/ FAE	FAS/ FAE	FAS/ FAE
Biologiske foreldre	5	2	2
Fosterforeldre	18	36	18
Adoptivforeldre	8	6	5
Annet			1(besteforeldre) 1(biologisk far, stemor)
Usikker	Ca 19	3	2
Kommentar	Har ca 19-22 m/ diag, flest adoptivbarn/ fosterbarn (101). Er ikke tatt med i oversikten.		

Kjønn (tabell nr 11)

	HABU	BUP	PPT
Jenter	20	15	7
Gutter	34	31	14
Usikkert	Ca 20	2	2

Andre etater/tjenester det samarbeides med (tabell 12)

HABU	BUP	PPT
Sosialtjenesten: Avlastning, støttekontakt.	Barnevern, nevrolog.	BUP og Habiliteringsteam.
Helsestasjon, skole, Eline spebarnsenter.	Barnevern/barneavdeling.	BUP.
PPT/helsevesen/barnevern.	Barneavdeling.	BUP, Habiliteringstjenesten for barn, barnevernet, lokale miljøarbeidertjenesten, habilitering, re-hab.
Barnevern/PPT.	Individuell plan – Kommune.	
Barneavdeling, BUP, PP-	Habiliteringstjenesten	Habiliteringstjenesten i fylket. Avdeling for

<p>tjeneste, barnevern, fysioterapi-tjeneste/ergoterapi.</p> <p>Andre spesialisthelsetjenester etter behov. Sosialetat, NAV. Opplæringsetat: PPT, Statped.</p> <p>PPT, skole, barnehage, barnevernet.</p> <p>BUP, barnevern.</p> <p>Jeg vet at Haukeland har vært benyttet. Har fått diffuse og upresise svar.</p>		<p>funksjonshemmede i kommunen.</p> <p>HABU, barnevern, ulike kommunale hjelpeinstanser.</p> <p>Barnevernet. Skolen.</p> <p>BUP, Haukeland Universitetssykehus, Helse- og sosialetaten.</p> <p>St. Olavs Hospital, Trondheim ”Kvinne-barn”senteret. Trondsletten habiliteringssenter, BUP.</p> <p>Helse-sosial: Lokalt gjennom ansvarsgruppe/helsesøster/lege. Opphold på helsesportssted regelmessig. Gi varierte erfaringer, mestringspotensiale.</p> <p>Helsestasjon, BUP, sykehus.</p> <p>BUP.</p> <p>BUP, barnelege, habiliteringsenhet for barn.</p> <p>Barnehabiliteringen – Ullevål</p> <p>BUP, barnevern, Habiliteringsavd.</p> <p>Buf-etat. Har bedt REHAB om å lage til et kurs for oss og andre som jobber med barn med FAS/FAE.</p>
--	--	--

