

Et liv uden filter

Interview med psykolog Inger Thormann om de vanskeligheder børn, unge og voksne med en medfødt alkoholskade typisk oplever.



Inger Thormann tager imod os på Skodsborg Observations- og Behandlingshjem en grå og diset vinterdag. Her har hun arbejdet som psykolog de sidste 28 år med omsorgssvigtede børn mellem 0-7 år som omdrejningspunkt. En del af børnene er født af mødre, som har haft et misbrug af alkohol i deres graviditet, og derfor er Inger Thormann med årene blevet den fagperson herhjemme, som har størst behandlingserfaring med denne gruppe børn. Det har hun beskrevet i bogen ”Medfødte alkoholskader. Omsorg og behandling” fra 2006.

Godt placeret i sofaen i det hyggelige loftsrum som hører til institutionen, fortæller hun os om de vanskeligheder, som børn med medfødte alkoholskader typisk vil møde i deres liv. Først understreger hun dog, at ”det er vigtigt, at vi husker på, at der ikke er tale om en homogen gruppe af mennesker. Det er individuelle personer lige så vel som alle andre personer. Diagnosen er en del af personen - men kun en lille del. Husk det. Det der med at vi sætter et stempel på andre, og at vi så tror, vi ved alt om dem, det er meget farligt. Men når det så er sagt, så vil der være mange fællestræk i forhold til de problemer, som børn med alkoholskader vil opleve”.

Ud over at børnene kan blive født med forskellige organskader og karakteristiske ansigtstræk, er et af fællestrækkene, at det alkoholskadede barns hjerne er blevet forstyrret og irriteret af moderens alkoholforbrug i graviditeten. Alkohol er nemlig suverænt det farligste rusmiddel set fra det ufødte barns perspektiv, fordi alkohol kan føre til en hjerneskade. Hun fortæller videre om, at skaderne er permanente, og at disse børn derfor livet igennem vil kæmpe med forskellige vanskeligheder. Disse vanskeligheder kan vise sig forskelligt alt efter børnenes alder, men livet igennem vil de have en hjerne, som har en reduceret evne til at modtage og sortere informationer. Hun siger uddybende, at ”det er et meget godt udtryk at sige, at barnet er født uden filter. Det betyder, at alt hvad der foregår uden omkring, alle forstyrrelser, bliver fanget ind af barnet, så det bliver umuligt at koncentrere sig”.

Det lille barn

Mange af børnene vil lige efter fødslen være meget urolige, fortæller hun. I modsætning til andre nyfødte, er de desorganiserede og ligger ofte med arme og ben ud til siderne og fægter løs. Mange af dem sitrer og

har rykvisse bevægelser. Børnene er tit blåmarmorerede i huden og for små ved fødslen, selv om de måske er født til tiden.

Så godt som alle børn, der fødes med en alkoholskade, har problemer med at spise, at falde til ro og med at sove. Problemer som skyldes, at hjernen er blevet forstyrret.

Det er vigtigt for disse børn, at man reducerer stimuli så meget som muligt på grund af deres vanskeligheder med at organisere sanseindtryk. Ofte hjælper det barnet og kan få det til at falde til ro, hvis det bliver svøbt eller vendt væk fra kontakten, fortæller hun. Man skal passe på ikke at stimulere to sanser samtidig. For eksempel ved at man rører ved barnet samtidig med at man taler eller lader radioen køre. Det kan også være en god idé at undlade at klæde sig i mønstret tøj. Alt det kan gøre barnet uroligt. Selv når barnet ikke længere er helt spædt, skal det fortsat beskyttes mod store sansemæssige svingninger, fastslår hun. Det kan være svært for nogle af børnenes forældre at forstå, hvis de rigtig gerne vil glæde barnet med en tur i Tivoli. *"Så er vi nødt til at snakke med dem om, at det kan vi godt forstå, men Patrick her vil have meget mere glæde af en tur i Dyrehaven. For sådan en tur i Tivoli er bare helt vildt for et barn med en alkoholskade - i hvert fald når det er lille"*.

Nogle af børnene har sværest ved berøring, mens andre har sværest ved visuelle stimuli. Inger Thormann forklarer, hvorfor man ofte skal være forsigtig med berøring: *"Der er noget, der tyder på, at mange har en speciel sårbarhed overfor at blive rørt. Når vi rører barnet, så ser vi det måske som en blød berøring, men det går måske som en impuls direkte op i barnets hjerne og signalerer til barnet, at det bliver slået. Alt hvad vi gør, skal helst være så enkelt og roligt som muligt, og vi skal reducere mængden af indtryk. En gang havde vi en vaskedame, som så et tilbud med det sødeste sengebetræk med Bamse og Kylling. Der var bare det problem, at børnene ikke kunne sove med det, fordi Bamse og Kylling fløj ned i hovedet på dem. Det var meget tydeligt, at mange af børnene sov dårligt, mens det ensfarvede betræk hjalp dem"*.

Børnehavebarnet

Når barnet bliver større og skal i børnehave, har det stadig brug for et roligt miljø, påpeger hun. Det skal kun i børnehave få timer om dagen, og det er vigtigt, at det er et sted med ro og struktur og med mange gentagelser. Der skal helst være få børn i gruppen, og det er bedst, hvis der ikke hænger for meget på væggene, som kan virke forstyrrende. Hvis barnet kan klare et enkelt skift fra hjem til børnehave på en dag, er det fint. Flere skift vil hjernen næppe kunne følge med til, slår hun fast.

Barnet vil have brug for enkelthed. Åbne reoler med legetøj er ikke godt. Alt skal helst lukkes inde bag låger. Desuden skal man *"arbejde i hele cirkler"*, som hun kalder det, fordi det giver barnet struktur og forudsigelighed. Hun forklarer nærmere: *"Man skal tale med barnet om, at nu skal vi lege. Hvad skal vi lege?"*

Du plejer at være så glad for tog eller så glad for bondegård. Hvad tænker du, at vi skal lege nu? Så kan barnet vælge en af de to ting, hvis det overhovedet skal have et valg. Så finder man netop det legetøj frem, og så fortæller man, hvor man skal lege. Det vil sige at man skal afgrænse området, og så har legen en start, et forløb og en afslutning. Og så begynder man ikke på noget nyt, før bondegården er pakket sammen og sat på plads. Det er sådan noget, der er rigtig støttende overfor et desorganiseret nervesystem”.

Skolebarnet

Hun fortæller, at undersøgelser peger på, at børn med Føtal Alkohol Syndrom (FAS) i gennemsnit ikke kommer længere rent fagligt end til 4 klasses niveau. Mange af dem, men ikke alle, har reduceret intelligens, og det bedste for disse børn vil typisk være at blive undervist i helt små grupper eller individuelt. Derfor udtrykker hun bekymring for, at den individuelle skoleundervisning i dag bliver brugt mindre end tidligere.

På grund af de sansemæssige problemer handler det fortsat om at skabe afgrænsninger, struktur og ro. Barnet kan have glæde af høreværn og af at blive placeret i en læsekasse. Ligesom barnet ofte vil have brug for pauser, hvor det kan sidde for sig selv og hvile i stedet for at holde frikvarter i skolegården, siger hun.

Et barn med en medfødt alkoholskade har rigtig svært ved det sociale både i skolen og i fritiden. De mangler evner til at gå ind i sociale fællesskaber og har derfor brug for at blive guidet og støttet, forklarer hun. Uafhængigt af deres intelligens får de let en yderposition og har stor risiko for at blive mobbet, fordi de opleves som anderledes.

Teenage-alderen

For di disse børn har så vanskeligt ved den sociale kontakt, er de tit meget ensomme som teenagere. De har svært ved at forstå, hvordan man inviterer til kontakt og har derfor tit kun overfladiske venskaber. Inger Thormann fortæller, *”Hele den der viden om hvad man skal stille op i sociale sammenhænge, den har de ikke. Alkoholskadede børn fornemmer ikke alle de der social cues. Der er jo en kultur blandt unge i dag, hvor man bare lige skal kigge på en bestemt måde eller trykke et bogstav på mobilen, og så ved man, hvad der skal ske bagefter. Det kan de her børn slet ikke finde ud af. De bliver udelukket på forhånd. Det er et meget stort problem, fordi det skaber meget alvorlig ensomhed. Jeg kan jo se det på alle dem, jeg har fulgt, at de er ensomme”.*

Selv om de har alderen, hvor man løsriver sig, mener hun fortsat at disse unge har brug for både omsorg og beskyttelse. *”De skal beskyttes, så de ikke bliver ofre. Beskyttes så de ikke bliver mobbede og kropsligt og*

seksuelt krænkede. Problemet er jo, at når de har oplevet sig ensomme hele deres liv, og så endelig bliver inviteret ind i et gruppefællesskab, så siger de jo JA. Og de her unge har meget svært ved at vurdere, hvem de skal tro på og have tillid til, og derfor er de letkøbte og sidder ofte tilbage og er blevet misbrugte”.

For de unge går der meget tid med at fastholde det, de har lært, og her nævner hun, at en computer kan være et godt redskab. ”Dels fordi computerskærmen er med til at skabe en struktur, og dels fordi det er meget lettere at blive korrigeret af en computerstemme end af et levende menneske”.

Mange af de unge fortsætter med at have spiseproblemer: ”Jeg har haft kontakt til mange unge, som fortsat foretrækker lasagne og kartoffelmos, fordi det er nemt at spise. Skært kød er bare for svært. Det er noget med, at munden er lille og ganen høj, og at der er tale om, at vi skal kunne koordinere otte muskelgrupper, når vi spiser”.

Voksen

Når de bliver 18 år, ophører plejeforholdet typisk, og der er sædvanligvis lagt op til, at de nu skal klare sig selv. Hun påpeger dog, at de alle livet igennem vil have brug for særlig omsorg og beskyttelse.

Det tilbydes de ikke altid, fortæller hun. De kan også selv have svært ved at acceptere, at de fortsat har brug for hjælp. Særlig kan det være svært for de, hvis handicap er meget usynligt. De, som er normalt begavede og med normalt udseende, vil ofte blive mødt af normale forventninger og krav fra omverdenen og vil måske også selv forsøge at stræbe efter det normale. Hun nævner en ung mand, hun har fulgt. ”Han fik et plastikkort, han ville være normal og søgte et normalt job og fik en kæreste. Så blev kortet overtrukket, kæresten svigtede ham og butikken vurderede ham ikke-egnet til et fuldtidsjob. Det blev bare for mange belastninger for ham på en gang. Hans verden brød sammen”.

Få vil kunne passe et almindeligt fuldtidsjob. Nogle vil kunne klare et fleksjob, mens andre vil trives på et beskyttet værksted, vurderer hun. De fleste af dem vil have det bedst i et beskyttet bofællesskab sammen med andre unge eller som minimum med en hjemmevejleder tilknyttet: ”For de glemmer måske at se at der er beskidt, glemmer at skifte undertøj og ser ikke at maden i køleskabet bliver for gammel. De vil også let kunne udnyttes af andre. Derfor har de brug for en, som vil kunne holde øje med, at der ikke lige bliver hævet en masse penge på deres bankbog, fordi de er blevet fralokket penge”.

Det er også vigtigt, at kvinderne beskyttes så godt som muligt imod at blive gravide, fortæller hun. Det er meget svært for dem at passe et lille barn, som ikke selv kan gøre opmærksom på, hvad det har brug for. Voksne skal kunne leve sig ind i det lille barns behov, og det har disse kvinder og mænd ofte svært ved.

Hun nævner en af de kvinder, hun har fulgt fra barnsben som eksempel, ”Hun kunne blive smaddersur og sige til barnet: SPIS NU! KAN DU IKKE LI MOR? Og pludselig fik barnet nogle blå mærker, og til sidst ville den lille ikke over til sin mor. Da barnet var nogle måneder gammelt sagde hun, at hun ikke gad det mere. Nu ville hun altså have sin søvn”.

Afslutningsvis slår Inger Thormann fast, at succeskriteriet for disse mennesker ikke er at få et helt normalt liv. ”Møder vi dem med sådanne forventninger og krav, så svigter vi dem. Det er vigtigt, at de bliver mødt der, hvor de hver især er”.



Inger Thormann

Inger Thormann er uddannet socialpædagog og cand.psych. fra Københavns Universitet. Ansat på Skodsborg Observations- og behandlingshjem siden 1982.

Hun har været med til at udvikle ”Skodsborgmodellen”, og har skrevet adskillige børnebøger og fagbøger om den sociale, psykologiske og pædagogiske indsats over for udsatte børn og deres forældre.

I 2007 modtog Inger Thormann Feminas kvindepris for sin kamp for de alkoholskadede børn.

Artiklen er skrevet af Gravidprojektet.