

Pia Westvold

# Misforstå meg rett - barn og unge med FASD i skolen

Bacheloroppgave i Vernepleie

Veileder: Synnøve Aasan

Mai 2019



Pia Westvold

# Misforstå meg rett - barn og unge med FASD i skolen

Bacheloroppgave i Vernepleie  
Veileder: Synnøve Aasan  
Mai 2019

Norges teknisk-naturvitenskapelige universitet  
Fakultet for medisin og helsevitenskap  
Institutt for psykisk helse



## Sammendrag

**Bakgrunn:** Skolen er en viktig arena for utvikling, læring og det sosiale, noe som kan være utfordrende for barn og unge med føtal alkohol spektrumforstyrrelse (FASD).

**Hensikt:** Hensikten med denne oppgaven er å se på hvilke utfordringer barn og unge har i skolen som følge av FASD og hvordan man kan legge til rette for denne målgruppen, samt betydningen av samarbeidet mellom hjem og skole.

**Metode:** Litteraturstudie er benyttet som metode i denne oppgaven. For å svare på oppgavens problemstilling er det gjort systematiske litteratursøk etter vitenskapelige forskningsartikler. Fem artikler er inkludert i denne litteraturstudien for å svare på oppgavens problemstilling.

**Resultat:** Resultatet er basert på fem vitenskapelige forskningsartikler. Ut ifra resultatene i disse artiklene ble det identifisert to hovedtema som er følgende: kunnskap om og forståelse av komplekse utfordringer hos elever med FASD, samt samarbeid mellom skole og hjem.

Temaene bidrar til å se på hvilke måter en best kan legge til rette for elever med FASD.

**Konklusjon:** Barn og unge med FASD kan ha skjulte vansker på grunn av manglende og/eller feil diagnose. For å kunne legge til rette for barn og unge med FASD i skolen er det avgjørende med kunnskap om og forståelse av hva diagnosen innebærer for hvert enkelt barn. Et godt samarbeid mellom hjem og skole kan bidra til en bedre forståelse for barnets behov.

## Abstract

**Background:** School is an important arena for growth, learning and social interaction, which can prove difficult for children with fetal alcohol spectrum disorder (FASD).

**Purpose:** The purpose of this text is to look at the challenges children face in school as a result of FASD, and facilitating their experience in school, and look at the significance of cooperation between school and home.

**Method:** The method used in this analysis is a literature study. To answer the problem addressed in the text, a systematic research of scientific research articles have been completed. Five articles are used to answer the problem presented.

**Results:** In the articles studied two areas of research was identified: knowledge about, and the understanding of complex challenges that students with FASD face, in addition to school-home cooperation. Through these research areas, we can look at the facilitation of children with FASD in school.

**Conclusion:** Children with FASD may experience hidden struggles due to lack of a, or wrong diagnosis. To be able to facilitate for children with FASD in school, it is essential to understand and acquire knowledge about how the diagnosis affects children differently. A strong cooperation between home and school can contribute to a better understanding of each child's distinct needs.

## Innholdsfortegnelse

1.0 Innledning.....	4
1.1 Bakgrunn for valg av tema .....	4
1.2 Presentasjon av problemstilling.....	5
1.3 Avgrensninger .....	5
1.4 Oppgaven disposisjon.....	5
2.0 Teori .....	6
2.1 Hva er FASD? .....	6
2.2 Uklare diagnosekriterier .....	6
2.3 Utfordringer knyttet til skolen .....	7
2.4 Tiltak i skolen .....	8
2.5 Samarbeid med foreldre .....	9
3.0 Metode.....	11
3.1 Litteraturstudie .....	11
3.2 Søkeprosessen .....	11
3.3 Metodiske overveielser.....	14
3.4 Analyse og kildekritikk .....	14
4.0 Resultat.....	16
4.1 Litteratormatrise .....	16
4.2 Sammenfatning av resultater .....	21
4.2.1 Kunnskap om og forståelse av komplekse utfordringer hos elever med FASD.....	21
4.2.2 Samarbeid mellom skole og hjem .....	22
5.0 Drøfting .....	24
5.1 Kunnskap om og forståelsen av komplekse utfordringer hos elever med FASD.....	24
5.2 Samarbeid mellom skole og hjem .....	26
6.0 Konklusjon .....	29
7.0 Litteraturliste .....	30

## 1.0 Innledning

Det er en sannsynlighet for at det finnes barn med føtal alkohol spektrumforstyrrelse på alle skoler, uten å gi et nøyaktig tall, kan kommuner med 10 000 elever kanskje ha mellom 80 og 100 elever med lærevansker forårsaket føtal alkohol spektrumforstyrrelse (Statped, 2012). Generelt er det av mindre betydning om barnet har føtalt alkohol syndrom (FAS) eller føtal alkohol spektrumforstyrrelse (heretter omtalt som FASD), da vanskene kan være like omfattende i begge tilfeller. Barn med FASD er ofte misforståtte, fordi man ikke forstår grunnen til deres atferd og utfordringer. Uklare diagnosekriterier er noe av årsaken til manglende diagnostisering. Tidlig diagnostisering vil bidra til en større forståelse for at barnets vansker er forårsaket av en hjerneskade. Dette vil igjen øke sjansen for at oppmerksomheten rettes mot barnets vansker (Løhaugen & Skranes, 2018).

Hjerneskaden er den alvorligste følgen av FASD, og den største utfordringen for læring og fungering i skolen (Statped, 2012). For at elevene skal oppleve økt læringsutbytte er de avhengig av å være en del av et læringsmiljø som viser hensyn til variasjoner i deres evner og forutsetninger. For å forebygge og eventuelt avhjelpe vansker når de oppstår kan samarbeid med foreldre, et godt læringsmiljø, og en undervisningspraksis som tar hensyn til elevenes ulikheter være nyttig (Utdanningsdirektoratet, 2017).

### 1.1 Bakgrunn for valg av tema

Jeg har et ønske om å fordype meg i temaet føtal alkohol spektrumforstyrrelser. Kunnskapen om føtale alkoholskader er økende, men det er fremdeles lite forskning i Norge innen dette feltet. Jeg opplever at det er manglende kunnskap på området, og at disse barna ofte er misforståtte på grunn av manglende og/eller feil diagnose. Det kan være flere elever i skolen som har utfordringer som følge av FASD, og som ikke blir oppdaget. Utfordringene og vanskene kommer ofte til syne når barnet starter på skolen (Hafstad, 2015). Alle barn og unge har rett til å motta grunnleggende opplæring som skal ivareta den enkeltes behov og evner. Opplæringen skal tilpasses hver enkelt elev sine behov (Forente Nasjoner, 2006).

Skolen har et ansvar for å fremme tilpasset opplæring og forskjellige arbeidsmåter, hvor mangfoldet skal anerkjennes og respekteres. Barn og unge har ulike forutsetninger og behov som skal tas hensyn til for at eleven skal få best mulig utbytte av opplæringen. Målet er å oppdage at eleven har behov for støtte og tilrettelegging på et tidlig tidspunkt, slik at barnet skal få den nødvendige hjelpen og støtten ut ifra deres individuelle behov (NOU 2016:17, 2016).



Vernepleiere kan bidra til å legge til rette for at skolen blir en læringsarena for alle barn. Vernepleiere har kunnskaper om helse og diagnose, og hvordan man best mulig legger til rette for læring utfra individuelle forutsetninger. I et tverrfaglig tilbud rundt eleven vil vernepleieren være en viktig samarbeidspartner (Fellesorganisasjonen, 2019).

### 1.2 Presentasjon av problemstilling

Hensikten med oppgaven er se nærmere på hvilke utfordringer elever har som følge av FASD i skolen, og hvordan man kan legge til rette for disse utfordringene, samt betydningen av samarbeidet mellom hjem og skole.

Problemstillingen er som følgende: «*Hvordan legge til rette for barn og unge med FASD i skolen?*».

### 1.3 Avgrensninger

Jeg har avgrenset min problemstilling til barn og unge med FASD i grunnskolen. Skole er en viktig arena for utvikling og læring samt det sosiale, noe som kan være utfordrende for personer med FASD. Med tanke på tidsperspektivet og omfanget av oppgaven har jeg valgt å fokusere oppgaven min på barn og unges utfordringer i skolen som følge av FASD og hvordan det kan legges til rette for disse elevene gjennom skoledagen, samt samarbeidet mellom skole og hjem. Videre i oppgaven vil jeg bruke begrepene barn og elev om hverandre når jeg snakker om barn og unge med FASD. Forklaring av sentrale begreper vil bli presentert i neste kapittel.

### 1.4 Oppgaven disposisjon

Kapittel 2 tar jeg for meg teori knyttet til FASD, utfordringer i skolen som følge av FASD, tiltak og samarbeid med foreldre. Kapittel 3 presenteres hva en litteraturstudie er, søkeprosessen som beskriver hvordan de inkluderte artiklene ble funnet, metodiske overveielser og til slutt analyseprosessen og kildekritikk. Kapittel 4 inneholder de aktuelle resultatene fra hver artikkel som fremstilles i en litteraturmatrise, og sammenfatning av resultater. Kapittel 5 blir de aktuelle temaene diskutert opp mot teori. Kapittel 6 er det avsluttende kapitlet hvor litteraturstudiens svar på problemstillingen blir presentert. I kapittel 7 presenteres all litteratur som er benyttet i litteraturstudien.

## 2.0 Teori

### 2.1 Hva er FASD?

Fetal Alcohol Spectrum Disorder (FASD) blir i dag benyttet i engelskspråklige publikasjoner, og kan på norsk oversettes til føtal alkohol spektrumforstyrrelse. "Dette er en samlebetegnelse for medfødte hjerneaffeksjon/-skade og andre fysiske skader som oppstår i fosterlivet som følge av mors alkoholbruk under svangerskapet" (Løhaugen & Skranes, 2018, s. 195).

Den mest kjente varianten av alkoholrelaterte fosterskader er føtalt alkoholsyndrom (FAS), og har diagnosekoden Q 86.0 i IDC-10. Kriterier for å få diagnosen er vekstforsinkelser, særpregede ansiktstrekk og avvik i sentralnervesystemet. Barn og unge som ikke oppfyller kravene til full FAS, men er eksponert for alkohol i fosterlivet kan ha like store utfordringer som de som oppfyller kravene til diagnosen. FASD er en paraplybetegnelse som dekker hele spekteret av utfall som er observert hos personer som er eksponert for alkohol (Løhaugen & Skranes, 2018).

Symptombilde ved alkoholrelaterte skader endres over tid. Barn og unge vil ha lignende symptomer som en ser ved alvorlige atferdsproblemer, herunder hyperaktivitet, oppmerksomhetsvansker, svak impuls kontroll og tempramentsforstyrrelser. I tillegg kan de ofte ha sensorisk hypersensitivitet for lys, lyd og berøring. Barn med FASD beskrives å streve mest innen områdene oppmerksomhet/eksekutive funksjoner, sosial persepsjon og språklig forståelse. Det kliniske bildet strekker seg fra de mest omfattende eller synlige skadene som innfrir kriteriene for FAS diagnosen, til mildere symptombilder. Felles for barn og unge med FASD er at de skadene i sentralnervesystemet er varige og vil kunne påvirke funksjonsnivået også i voksenlivet. Nedsatt forståelse er en sentral vanske, lignende det man ser hos barn med generelle lærevansker eller mental retardasjon (Løhaugen & Skranes, 2018).

### 2.2 Uklare diagnosekriterier

Per i dag er FAS den eneste diagnosen i det europeiske diagnosesystemet ICD-10. Det finnes ikke en diagnose for personer med FASD som ikke oppfyller kriterier for full FAS. I dag benytter man seg i større grad av begrepet FASD, for å beskrive spekteret av vansker. Det er fremdeles utfordringer knyttet til manglende formelle diagnosekriterier og mangelen på kunnskap om føtale alkoholskader (Løhaugen & Skranes, 2018).

For å diagnostisere FASD benyttes det ulike diagnosesystemer, det er ingen enighet om internasjonale standarder. Dette kan bidra til vanskeligheter med å diagnostisere disse barna, og er den enkeltfaktoren som utgjør størst risiko for sekundærvansker (Hafstad, 2015). Uklare diagnosekriterier kan være noe av årsaken til manglende diagnostisering av FASD. I hovedsak har man hatt søkelys på ansiktstrekk. Det har vært omdiskutert hvor uttalte ansiktstrekkene skal være, samt om alkoholeksponeringen må være kjent og om en viss mengde alkohol skal være en forutsetning for å få diagnosen (Løhaugen & Skranes, 2018).

Betydningen av tidlig diagnostisering har blitt bekreftet i flere studier. Tidlig diagnose kan føre til en større forståelse for at barnets vansker er forårsaket av en hjerneskade. Dette kan bidra til at foreldre får mer støtte og hjelp, samt at oppmerksomheten rettes mot barnets vansker fremfor beskyldninger som dårlig oppdragelse, grensesetting og lignende, som det ofte er lett for å tenke på grunn av at atferdsvanskene er så hyppig forekommende (Løhaugen & Skranes, 2018). S

### 2.3 utfordringer knyttet til skolen

Barn med FASD kan ha en kognitiv funksjonsnedsettelse, men oftest ser man at disse barna har en gjennomsnittlig IQ eller en skår i nedre normalområdet. Ut fra deres gjennomsnittsskåre fungerer disse elevene ofte svakere enn forventet ut ifra det skårene tilsier. Blant disse barna vil noen ha så store vansker at det kreves spesialundervisning, men de fleste vil kunne være i vanlige klasserom. Det vil være elever som ikke er identifisert med FASD og kan ha skjulte vansker med å lære som følge av FASD (Statped, 2012). Alle elever som har behov for spesialundervisning har rett til å få dette. I § 5-1 Rett til spesialundervisning står det at «Elevar som ikkje har eller som ikkje kan få tilfredsstillande utbytte av det ordinære opplæringstilbodet, har rett til spesialundervisning» (Opplæringslova, 1998, § 5-1).

Barn med FASD kan ha lærevansker som kommer til uttrykk som prosesseringsvansker, vansker med planlegging og organisering, matematikkvansker og svak korttidshukommelse. Ofte er elever med FASD avhengig av kontekst i sin læring. Det vil si at de kan ha vansker med å overføre informasjon fra en situasjon til en annen. Det er derfor vanlig å se vekslende prestasjoner hos elever med FASD, for eksempel kan det eleven lærte en dag, være glemt neste dag (Statped, 2012).

Barn med FASD har ofte atferdsproblemer. utfordringer med læring, oppmerksomhet og hukommelse kan føre til frustrasjon som disse barna ikke er i stand til å uttrykke gjennom ord.

Samtidig ser man ofte overfølsomme sansesystemer hos disse elevene. De kan bli overveldet og kan reagere med sinne eller aggresjon når deres sanser er overfylte med informasjon og ikke er i stand til å bearbeide inntrykk (Statped, 2012).

I tillegg til fagvansker ser man ofte sosiale vansker hos elever med FASD. Deres umodne atferd kan bidra til å skape avstand til medelever. Elever med FASD har ofte vansker med å tolke sosiale signaler, noe som kan gjøre medelever usikre og frustrerte. Barn med FASD er ofte mindre fleksible, og kan ha vanskeligheter med overganger mellom aktiviteter. Uventede endringer kan derfor virke frustrerende hos barn med FASD og føre til sinneutbrudd. Dette kan være med på at eleven mister verdifull tid til læring (Ruud & Bjelland, 2013).

Elever med FASD kan møte opp til flere utfordringer i skolen. Det er viktig å ikke glemme og fokusere på de talenter og ferdigheter disse elevene har. Det er oppdaget at elever som har store utfordringer med tradisjonelle skolefag, ofte er flinke med hendene. For enhver elev er det viktig å lykkes, selv elever med utfordringer trenger å føle på mestring (Statped, 2012).

#### 2.4 Tiltak i skolen

Nøkkelen til å kunne tilpasse undervisningen til elever med FASD er å anerkjenne omfanget av problemet og forståelse for at utfordringene med læring og fungering er forårsaket av en hjerneskade (Statped, 2012).

Elever med FASD vil ha nytte av en forutsigbar struktur og faste omgivelser. Elever med FASD har vanskeligheter med å tilpasse seg skolemiljøet og forstå det som blir forventet i ulike situasjoner, og vanskeligheter med å skape sine egne strukturer. Det vil derfor være nyttig å ha struktur og faste omgivelser, fordi elever med FASD lærer lettere når struktur og regler for læring og atferd er tydeliggjort og synlige (Statped, 2012).

Elever med FASD kan ha utbytte av å få undervisning sammen med medelevene i klasserommet, både faglig og sosialt. De kan også få større utbytte av timene ved enkle justeringer av undervisningsstilen. Det kan blant annet være justeringer i forhold til forutsigbarhet, tilpasning av opplæringen og bruk av hjelpemidler (Ruud & Bjelland, 2013). Omstrukturering av det fysiske miljøet i klasserommet kan være hensiktsmessig med tanke på at barn med FASD ofte er følsomme overfor omgivelsene og lett kan bli avledet. Enkle endringer av klasserommet kan bidra til roligere omgivelser og mindre distraksjoner. Dette kan for eksempel være å beholde faste plasser gjennom hele skoleåret, minske støynivået ved å lukke døra inn til klasserommet og fjerne materiell som ikke brukes (Statped, 2012).

Holdningene til læreren vil være med på å påvirke hvordan eleven blir møtt når atferden ikke er hensiktsmessig, for eksempel når eleven er urolig. Det vil være viktig å innse at eleven ikke kan, i stedet for å tenke at eleven ikke vil. Å lære og tolke uhensiktsmessig atferd kan bidra til å hjelpe både læreren og eleven. Eksempelvis kan uro under oppgavearbeid bety «jeg skjønner ikke hva jeg skal gjøre». Det kan derfor være hensiktsmessig å omformulere oppgaven og la eleven gjenta det du spurte om for å kontrollere om eleven har forstått oppgaven (Statped, 2012).

Hva diagnosen innebærer for eleven og generell kunnskap om FASD bør alle ansatte ved skolen få. Ved å engasjere skolesamfunnet kan det bidra til forståelse for og på hvilken måte man best kan støtte eleven med FASD. Dette vil bidra til trivsel og utvikling hos eleven (Ruud & Bjelland, 2013). I følge Løhaugen og Skranes (2018) anbefales det en langsiktig og tverrfaglig oppfølging av barn med FASD på bakgrunn av kompleksiteten i utfordringer.

## 2.5 Samarbeid med foreldre

Positivt samarbeid mellom hjem og skole bidrar til å fremme barns sosiale og faglige fungering i skolen. Positive samarbeid kan blant annet bidra til at foreldre viser en større interesse for barnets skoleaktiviteter og hva som skjer i skolen. Elever som vil ha størst behov for og utbytte av et positivt samarbeid mellom hjem og skole, er de elevene som har ulike utfordringer. Det er nettopp for disse elevene samarbeidsvanskene er størst (Drugli, 2012).

Et godt samarbeid mellom foreldre og lærere vil bidra til en forståelse hos foreldre om hva skolen forventer av deres barn, og på den måten engasjerer de seg mer i barnets skolefaglige aktiviteter. Dette vil føre til en positiv effekt på barnets læringsprosess. Målet med samarbeidet må først og fremst være å sikre støtten eleven trenger. Foreldresamarbeid må bygge på åpenhet, gjensidig respekt, tillit og vektlegging av toveiskommunikasjon, hvor foreldre anses som en ressurs i arbeidet med eleven. Involvering av foreldre bør skje så tidlig så mulig, slik at man oppnår en felles forståelse av hva problemet er og hva som kan gjøres (Drugli, 2012).

Det er ofte lett å sette søkelys på det negative eleven gjør, og det er fort gjort å «glemme» og rette oppmerksomheten mot positive forhold ved eleven. Dette kan bidra til at samarbeidet føles tungt og energikrevende både for foreldre og lærere. Foreldre kan ofte føle seg makteløse, og aktivt unngå samarbeid med skolen. Skolen på sin side kan oppleve foreldre som lite interessert i kontakt og samarbeid, og kan føre til at skolen slutter å anstrenge seg for å imøtekomme foreldrene (Drugli, 2012).

Å ha et respektfullt samarbeid med foreldrene handler om at skole og hjem må arbeide for å finne et felles verdigrunnlag og felles normer. Begge parter må ha kunnskap om hvor viktig de er for barnas utvikling og læring, og skolen har ansvaret for at foreldrene får denne kunnskapen (Westergård & Fandrem, 2011).

Det største ansvaret for at samarbeidet skal fungere ligger hos skolen, det er skolen som er den profesjonelle i samarbeidsrelasjonen med foreldre. Det blir derfor skolens ansvar å forme samarbeidet, og tilpasse den til de foreldre det gjelder. Det handler om å ikke tilføre foreldre ytterligere bekymringer. Foreldre er i en sårbar situasjon når barnet deres har vansker i skolen, og dette må skolen ta hensyn til i samarbeidet. Det er viktig å sikre en positiv kontakt mellom skole og hjem. Det vil bidra til at samarbeidet tilføres energi, og sannsynligheten blir større for at samarbeidet fungerer. Positiv kontakt er relasjonsfremmende, foreldre vil se at skolen ikke bare er opptatt av det negative eleven gjør (Drugli, 2012).

## 3.0 Metode

Metoden som er anvendt i denne oppgaven er en litteraturstudie. Det vil bli redegjort for litteraturstudie som metode, videre vil beskrivelsen av søkestrategien og fremgangsmåten for hvordan artiklene ble funnet presentert, samt metodiske overveielser. Til slutt vil analyseprosessen bli beskrevet.

### 3.1 Litteraturstudie

En litteraturstudie er en studie som dreier seg om å systematisere kunnskap fra skriftlige kilder. Å systematisere handler om å samle inn litteratur, gjennomgå den med et kritisk blikk, og deretter sammenfatte det hele. Hensikten med en litteraturstudie handler om å gi en oppdatert og god forståelse av litteraturen på det området problemstillingen etterspør, og på hvilken måte man har kommet frem til litteraturen (Thidemann, 2015).

### 3.2 Søkeprosessen

Søkeprosessen har vært spesielt utfordrende og den prosessen jeg har brukt mest tid på, da det er lite forskning på intervensjoner for denne gruppen. Det er svært få studier på tiltak internasjonalt som er av en kvalitet som medfører at man kan anbefale tiltakene på et godt grunnlag (Reid et al., 2015; Peadon, Ryhs-Jones, Bower & Elliott, 2009).

Jeg har benyttet Thidemann (2015) sine trinn i søkeprosessen. Jeg startet prosessen med å formulere og presisere foreløpig problemstilling. På bakgrunn av problemstillingen definerte jeg inklusjons- og eksklusjonskriterier. Videre utviklet jeg en søkestrategi, før jeg gjennomførte litteratursøkene.

For å finne artikler som kunne være relevant for problemstillingen ble det gjort søk i ulike databaser for å få en oversikt over hva slags litteratur som fantes. Jeg startet å søke bredt, og fikk dermed en oversikt over litteratur som kunne være relevant for problemstillingen. I denne litteraturstudien har jeg benyttet databasene PubMed, PsycINFO, Oria og ERIC i mine søk. Jeg har også prøvd andre databaser som blant annet Idunn og SveMed+, men disse ga ingen relevante treff for min problemstilling.

Ved hjelp av inklusjons- og eksklusjonskriterier tydeliggjør jeg litteratursøket mitt og avgrensar mengden litteratur. Det bidrar til å gjøre søket mer hensiktsmessig i forhold til det jeg ønsker av kunnskap (Thidemann, 2015). Inklusjonskriteriene jeg benyttet var studier publisert i tidsrommet 2009 til 2019, fagfelleverderte artikler, engelsk og skandinavisk språklige artikler, FASD, barn og unge under 18 år, og vitenskapelige forskningsartikler. Eksklusjonskriterier jeg benyttet var studier publisert før 2009, litteraturstudie, artikler som

ikke er fagfelleverderte, FAS, personer over 18. Inklusjons- og eksklusjonskriterier la grunnlag for hvilke søkeord jeg komme frem til.

Ifølge Thidemann (2015) handler søkestrategi om å bestemme emneord/søkeord og kombinasjoner av disse til søk i ulike databaser. Søkeordene som ble benyttet var: *Fetal alcohol spectrum disorder, child/children, school, difficulties, challenges, communication, collaboration, barriers*. Søkeordene ble brukt enkeltvis og kombinert, ved bruk av «AND» eller «OR» avgrenset jeg søkene og minsket antall treff.

For å finne ut om artiklene var relevant for min oppgave startet jeg å lese overskrift og sammendrag for å få en kort oversikt over bakgrunnsinformasjonen i forskningsstudiene. Videre brukte jeg skimlesing som lesestrategi ved å lese innledning og konklusjon for å få en oversikt over hoved essensen i artikkelen, og for å identifisere hovedideene. Hvis teksten var av interesse for min problemstilling, startet prosessen med reflekterende og kritisk lesing for å forstå detaljene (Thidemann, 2015).

For å strukturere søkene mine og holde god oversikt over søkehistorikken, benyttet jeg meg av søkelogg (Thidemann, 2015). Det er søkt mer enn det som presenteres i søkeloggen nedenfor. Søkeloggen presenterer kun de inkluderte artiklene og er kun et utvalg av søkene mine.

### Artikkel 1

Database	Søkeord og avgrensninger	Antall treff	Inkludert artikkel
PsycInfo	Fetal alcoholspectrum disorder	537	Cleversey, K., Brown, J. & Kapasi, A. (2017). Educating Adolescents with Fetal Alcohol Spectrum Disorder: Caregiver Support needs, <i>Journal of Child and Family Studies</i> , 26 (10), 2843-2851. <a href="https://doi.org/10.1007/s10826-017-0776-7">https://doi.org/10.1007/s10826-017-0776-7</a>
	School	295 590	
	Child	261 596	
	1 AND 2 AND 3, last 10 years	8	



## Artikkel 2

Database	Søkeord og avgrensninger	Antall treff	Inkludert artikkel
PubMed	Fetal alcohol spectrum disorder	4680	Glass, L. M. S., Moore, E. M., Akshoomoff, N., Jones, K. L., Riley, E. P. & Mattson, S. N. (2017). Academic Difficulties in Children with Prenatal Alcohol Exposure: Presence, Profile, and Neural Correlates. <i>Alcohol Clin Exp Res</i> , 41 (5), 1024-2034. <a href="https://doi.org/10.1111/acer.13366">https://doi.org/10.1111/acer.13366</a>
	Children	2 370 782	
	Difficulties	139 212	
	School	3 837 741	
	1 AND 2 AND 3, last 10 years	24	

## Artikkel 3

Database	Søkeord og avgrensninger	Antall treff	Inkludert artikkel
Oria	Communication AND Collaboration AND School AND Fetal alcohol spectrum disorder  AND, siste 10 år, fagfellevurdert	488	Job, J. M., Poth, C. A., Pei, J., Cassie, B., Brandell, D. & Macnab, J. (2013). Toward Better Collaboration in the Education of Studenst with Fetal Alcohol Spectrum Disorders: Integrating the Voices of Teachers, Administrators, Caregivers, and Allied Professionals. <i>Qualitative Research in Education</i> , 2 (1), 38-64. <a href="https://doi.org/10.4471/qre.2013.15">https://doi.org/10.4471/qre.2013.15</a>

## Artikkel 4

Database	Søkeord og avgrensninger	Antall treff	Inkludert artikkel
ERIC	Fetal Alcohol spectrum disorder	100	Kjellmer, L. & Olswang, L. B. (2013). Variability in Classroom Social Communication: Performance of Children With Fetal Alcohol Spectrum Disorders and Typically Developing Peers. <i>Journal of speech, Language and Hearing Reasearch</i> , 56 (3), 982-993. <a href="https://doi.org/10.1044/1092-4388(2012/11-0345)">https://doi.org/10.1044/1092-4388(2012/11-0345)</a>
	Child	340 249	
	Difficulties or challenges	137 971	
	1 AND 2 AND 3	22	

## Artikkel 5

Database	Søkeord og avgrensninger	Antall treff	Inkludert artikkel
PubMed	Fetal alcohol spectrum disorder	4680	Petrenko, C. L. M., Tahir, N., Mahoney, E. C. & Chin, N. P. (2013). Prevention of Secondary Conditions in Fetal Alcohol Spectrum Disorders: Identification of Systems-Level Barriers. <i>Maternal and Child Health Journal</i> , 18 (6), 1496-1505. <a href="https://doi.org/10.1007/s10995-013-1390-y">https://doi.org/10.1007/s10995-013-1390-y</a>
	School	3 837 741	
	Barriers	123 344	
	1 AND 2 AND 3	8	

### 3.3 Metodiske overveielser

I denne oppgaven har det blitt benyttet vitenskapelige artikler med både kvalitative og kvantitative forskningsmetoder. Denne litteraturstudien baserer seg på forskning fra USA, Canada og Sverige. Kunnskapen om FASD er økende, men det er fremdeles lite forskning på dette feltet i Norge (Løhaugen & Skranes, 2018).

Kvalitative studier kan være en svakhet, da en kun får et beskrivende og fortolkende resultat basert på meninger, opplevelser og erfaringer. Dette gjør at det kan være vanskelig å generalisere og trekke beslutninger fra resultatene i studien (Thidemann, 2015). Jeg mener likevel at følelser som blir tatt opp i de ulike artiklene kan være overførbare til følelser som norske foreldre kan ha knyttet til deres barn med FASD. Jeg valgte derfor å inkludere artiklene, og på bakgrunn av at jeg ønsket få inn foreldreperspektivet og deres unike innsikt i deres barns behov.

Kvantitative studier dekker et bredere mangfold av deltakere og gir data i form av målbare enheter, og gir en breddekunnskap fra et lite antall opplysninger fra mange undersøkelsesenheter (Thidemann, 2015). En svakhet i de to kvantitative studiene som er inkludert er at det er forhold som kan påvirke barnet med FASD ikke er tatt med i vurdering, noe som kan ha påvirket resultatene i studien. I tillegg har jeg inkludert en artikkel med kombinasjon av kvalitative- og kvantitative metode på bakgrunn av at det gir bredde, dybde og oversikt (Aveyard, 2014).

Min førforståelse kan ha preget hvilket fokus jeg har valgt å ha i oppgaven og hvilke søkeord jeg har brukt. Min førforståelse bygger på de erfaringer jeg har med føtal alkohol spektrumforstyrrelser. Førforståelsen min farges av de personlige meningene og tankene jeg har om temaet. Vi vil alltid ha med oss vår førforståelse inn i en undersøkelse. Ifølge Dalland (2017) er førforståelse en mening man har om et fenomen før vi undersøker det.

### 3.4 Analyse og kildekritikk

Jeg har hentet inspirasjon til fremgangsmåte for analyseprosess fra Aveyard (2014) og Thidemann (2015). Jeg plukket ut de trinnene og fremgangsmåtene jeg følte var aktuell å benytte i min bachelor. I følge Aveyard (2014) er den første fasen av analyseprosessen i en litteraturgjennomgang den kritiske vurderingen av hver artikkel. For å kvalitetssikre og kritisk vurdere artiklene benyttet jeg sjekklister for kvalitative- og kvantitative studier fra Helsebiblioteket.no (2016). Gjennom denne prosessen inkluderte jeg de artiklene som var relevant for min problemstilling, samt utelukket de som ikke var relevant.

Jeg startet analyseprosessen med å lese hver artikkel flere ganger for å forstå materialet. For å få en god forståelse av innholdet i artiklene, leste jeg artiklene i sin helhet og i deler for å få tak i detaljene (Thidemann, 2015). Det har blitt benyttet engelske artikler i denne litteraturstudien, for å kvalitetssikre oppgaven har jeg lagt stor vekt på å gjengi resultatene så nøyaktig som mulig. Det er ingen garanti for at det ikke har blitt oversatt feil i denne prosessen, selv om jeg har brukt god tid på å oversette og analysere etter best mulig evne.

Gjennom første del av analyseprosessen lagde jeg en systematisk og oversiktlig fremstilling av artiklenes hensikt, metode, resultat, samt mine egne kommentarer ved bruk av en litteraturmatrise. Dette har vært et nyttig hjelpemiddel for å gi meg en god oversikt over hovedelementene i den enkelte artikkel og alle artiklene samlet sett (Thidemann, 2015).

Videre i analyseprosessen gikk jeg direkte inn i resultatene i artiklene. Resultatene ble gjennomgått flere ganger for å finne temaer som var aktuelle for min problemstilling (Aveyard, 2014). I denne prosessen lagde jeg en oversikt over resultatene i hver artikkel ved å samle alle resultatene i et dokument. På den måten gjorde jeg det lettere for meg selv da jeg skulle begynne å identifisere temaer fra resultatene i hver artikkel.

Siste del av analysen benyttet jeg ulike fargetusjer, for å lettere se sammenhenger og identifisere temaer som hadde samme meningsinnhold. I denne prosessen bidro problemstillingen til å konkretisere det jeg skulle se etter i teksten (Thidemann, 2015).

Temaene som var relevante ble satt opp i stikkord. Stikkordene ble samlet i en liste for å gi en oversikt over hvilke temaer som gikk igjen. Stikkordene la grunnlaget for hvilke temaer som blir brukt videre i oppgaven.

De to hovedtemaene jeg har kommet fram til er:

- Kunnskap om og forståelsen av komplekse utfordringer hos elever med FASD
- Samarbeid mellom skole og hjem

## 4.0 Resultat

I dette kapitlet blir de aktuelle resultatene fra de 5 artiklene lagt frem i en artikkelmatrise. Deretter blir resultatene sammenfattet til et resultat som utgjør resultatet for denne litteraturstudien.

### 4.1 Litteraturmatrise

**Artikkel 1:** Cleversey, K., Brown, J. & Kapasi, A. (2017). Educating Adolescents with Fetal Alcohol Spectrum Disorder: Caregiver Support needs, *Journal of Child and Family Studies*, 26 (10), 2843-2851. <https://doi.org/10.1007/s10826-017-0776-7>

Hensikt/problemstilling	Formålet med denne studien er å identifisere omsorgspersoners behov for å hjelpe unge med FASD å lykkes i skolen
Metode	I studien har de benyttet kvalitativ og kvantitativ forskningsmetode. Telefonintervju av 16 omsorgspersoner. «concept mapping» er den kvantitative analysen av kvalitative data.
Resultat/diskusjon	Resulterende konseptkart og individuelle svar ble presentert. Studien kom frem til 5 konsept for hva omsorgspersonene trenger hjelp til for å hjelpe barnet med FASD å lykkes i skolen. De fem konseptene som kom frem var: Bli hørt av lærere, FASD-informerte lærere, engasjement i barnets utdanning, ressurser og tilpasninger, støttende kunnskapsbase, og støtte og forståelse hjemme
Egne kommentarer/kildekritikk	Valg av kun en foreldre kan ha påvirket resultat, da det ofte er forskjell på kvinner og menn i foreldrerollen. Geografisk begrensning, kan bety at disse resultatene ikke kan generalisere til omsorgspersoner for personer med FASD i andre områder. Det var også foreldre til barn over 18 år med i studien. Jeg har likevel valgt å inkludere artikkelen. Foreldres kunnskap er unik informasjon, som kan bidra til å hjelpe ansatte ved skolen til å legge til rette for barnet med FASD.  Etisk godkjent, samsvar med universitetets godkjente etikkprotokoll ble samtykke til deltakelse oppnådd muntlig i begynnelsen av hvert telefonintervju. Alle prosedyrer som ble utført som involverte menneskelig deltakelse var i samsvar med etiske standarder.

**Artikkel 2:** Glass, L. M. S., Moore, E. M., Akshoomoff, N., Jones, K. L., Riley, E. P. & Mattson, S. N. (2017). Academic Difficulties in Children with Prenatal Alcohol Exposure: Presence, Profile, and Neural Correlates. *Alcohol Clin Exp Res*, 41 (5), 1024-2034. <https://doi.org/10.1111/acer.13366>

Hensikt / problemstilling	Denne studien evaluerte akademisk prestasjon hos barn med stor prenatal alkoholeksponering for å fastslå mulige styrker og svakheter, evaluere bruken av ulike definisjoner for å identifisere lav akademisk prestasjon.
Metode	Dette er en kvantitativ kaskontroll studie. Det var 67 alkoholeksponert barn og 61 barn i kontrollgruppen som deltok i studien i alderen 8-16 år. Barn i skolealder og deres primære omsorgsperson ble rekruttert for deltakelse i en pågående forskning, som inkluderte atferds relaterte tiltak, nevropsykologisk vurdering utført av trente undersøkere og en dysmorfologisk vurdering
Resultat / diskusjon	Den alkoholeksponerte gruppens prestasjon var dårligere enn kontrollgruppen på alle domener og hadde en unik faglig profil. Størst svakhet i matematikk, matematikk prestasjonene var betydelig lavere enn staving og ordlesing hos alkoholeksponerte gruppen. Over halvparten av den alkoholeksponerte gruppen viste lav prestasjon på ett eller flere akademiske domener.
Egne kommentarer / kildekritikk	<p>Studien fikk en forståelse av deres akademiske prestasjon, gjennom flere perspektiver. Det er flere perspektiver som ikke er relevant for min problemstilling og har dermed utelukket deler av resultatet.</p> <p>Faktorer som kan påvirke akademisk prestasjon ble ikke direkte vurdert, som utdanningskvalitet, andre komorbide psykiatriske eller medisinske diagnoser, hjemmemiljø, historie om stress eller traumer, som er viktige faktorer for akademisk funksjon og kan ha påvirket resultatet.</p> <p>Rekruttert via skoler, klinisk henvisning, faglige henvisninger, reklame eller andre offentlige fora. Informert samtykke og samtykke ble oppnådd i samsvar med Institutional Review Board ved Sand Diego State University.</p>

**Artikkel 3:** Job, J. M., Poth, C. A., Pei, J., Cassie, B., Brandell, D. & Macnab, J. (2013). Toward Better Collaboration in the Education of Students with Fetal Alcohol Spectrum Disorders: Integrating the Voices of Teachers, Administrators, Caregivers, and Allied Professionals. *Qualitative Research in Education*, 2 (1), 38-64. <https://doi.org/10.4471/qre.2013.15>

Hensikt / problemstilling	Del av et større forskningsprosjekt som fokuserer på å forbedre pedagogisk praksis for elever med FASD. Av særlig interesse var å dokumentere suksessene og utfordringene i kommunikasjon og samarbeid på tvers av roller, i et forsøk på å forstå hvordan man bygger opp og opprettholder positive arbeidsforhold.
Metode	Kvalitativ studie av oppfatninger, erfaringer og ambisjoner fra lærere, administratore, omsorgspersoner og fagfolk som støtter elever med FASD. 60 deltakere deltok i studien. Fokusgruppe og intervjuer ble benyttet i denne studien, for å få en forståelse av berørte parters perspektiver
Resultat / diskusjon	Studien kom frem til tre store temaer: å fremme relasjoner, omforming av praksis og tilgang på støtte. Forholdet til relasjoner oppstod som en nødvendig betingelse for å fremme kommunikasjon og samarbeid mellom skole og hjem, og temaet var spesielt reflekterende i spørsmål om respekt og ærlig kommunikasjon. Omforming av praksis reflekterte undertemaer om holdninger, handlinger og forberedelser. Tilgang på støtte er knyttet til bevisstheten og tilgjengelighet av skolens og samfunnets støtte og ressurser.
Egne kommentarer / kildekritikk	Kvalitativ undersøkelse som viser til meninger og følelser om å forbedre praksis for elever med FASD, og kan derfor være lite generaliserbare. Jeg har likevel valgt å inkludere artikkelen, da jeg mener den tar for seg utfordringer i samarbeid rundt elever med FASD som er relevant for min oppgave.  Har ikke presentert noe form for etiske overveielser. Men det blir nevnt at en foreløpig analyse ble presentert for deltakerne som et middel for å kontrollere dataene. Deltakernes tilbakemeldinger og ytterligere kommentarer ble innarbeidet i notater i transkripsjonene for å sikre nøyaktighet av data og fullstendighet av deltakerrespons.

**Artikkel 4:** Kjellmer, L. & Olswang, L. B. (2013). Variability in Classroom Social Communication: Performance of Children With Fetal Alcohol Spectrum Disorders and Typically Developing Peers. *Journal of speech, Language and Hearing Research*, 56 (3), 982-993. [https://doi.org/10.1044/1092-4388\(2012/11-0345\)](https://doi.org/10.1044/1092-4388(2012/11-0345))

Hensikt / problemstilling	Denne studien undersøkte hvordan variasjon av prestasjon i sosial kommunikasjon i klasserommet varierer mellom barn med FASD og typisk utviklede jevnaldrende.
Metode	Denne studien brukte kvantitativ kauskontrollstudie for å adressere forskjeller i variabilitet av dimensjonene for sosial kommunikasjon mellom 12 barn med FASD og 12 typisk utviklede barn. Barna ble observert i deres klasserom over en 2 ukers periode.
Resultat / diskusjon	<p>Uavhengig av klasserom situasjonen var barn med FASD mer vekslende enn de typisk utviklede barna når det gjelder endringer av atferds dimensjoner oftere (forandringsevne) og varierer i deres oppførsel mer fra dag til dag (stabilitet).</p> <p>Forandringsevne hos barn med FASD var mer variabel enn typisk utviklede barn. Stabilitet viste at barn med FASD var mer varierende i prestasjon fra dag til dag.</p>
Egne kommentarer / kildekritikk	<p>Å undersøke hvordan miljøfaktorer i klasserommet påvirker barnets ytelse kan være nødvendig, og kan ha påvirket resultatet. At det bare er 12 barn med FASD som deltok i studien, kan påvirke validiteten og være lite representativ for alle med FASD, dermed vanskelig å trekke gyldige slutninger om at dette gjelder for alle med FASD.</p> <p>For alle barn ble samtykke til registrering innhentet fra omsorgspersonen, barnets lærer og barnet (informert samtykke) ved å følge godkjenningspolitikken for University of Washington Human Subjects Institutional Review Board.</p>

**Artikkel 5:** Petrenko, C. L. M., Tahir, N., Mahoney, E. C. & Chin, N. P. (2013). Prevention of Secondary Conditions in Fetal Alcohol Spectrum Disorders: Identification of Systems-Level Barriers. *Maternal and Child Health Journal*, 18 (6), 1496-1505. <https://doi.org/10.1007/s10995-013-1390-y>

Hensikt / problemstilling	Denne studien fokuserer på barrierer på systemnivå som bidrar til sekundære vansker og påvirker (forhindrer)forebygging og behandling
Metode	Studien benyttet kvalitativ forskningsmetode, ved hjelp av en fenomenologisk metodikk ble semistrukturert intervjuer og fokusgrupper gjennomført med foreldre til barn med FASD og med de som tilbyr tjeneste
Resultat / diskusjon	For å forhindre sekundære vansker hos personer med FASD, indikerte deltakerne at FASD må anerkjennes og diagnostiseres tidlig, og det må etableres passende tjenester for å støtte barnet og familien. Foreldre og tjenesteytere understreker de mange systemnivå barrierer som forstyrrer denne prosessen og bidrar til sekundære vansker. Systemnivå barrierer inkluderer forsinket diagnose, vanskeligheter med å bli kvalifisert for tjenester, begrenset tilgjengelighet av tjenester, dårlig realisering av tjenester og problemer med å opprettholde tjenester. Alle barrierene er knyttet til en gjennomgripende mangel på kunnskap om FASD som gjennomsyrrer flere systemer og samfunnet som helhet
Egne kommentarer / kildekritikk	<p>Studien forsøkte å inkludere et bredt spekter av perspektiver fra foreldre til barn med FASD og tjenesteytere fra flere disipliner, kan funnene fra studien ikke gjenspeile synspunkter for alle familier og tjenesteytere.</p> <p>Studien er gjennomført i USA, hvor de har et annet system enn i Norge, men følelser og opplevelser ser jeg på som universelt og mener at dette kan være overførbart til Norge.</p> <p>Forteller ikke om etiske overveielser. Men deltakerne ble presentert for resultatet i andre runde av fokusgruppa, som deltakerne skulle godkjenne og på den måten sikre at dataene ble presentert nøyaktig.</p>



## 4.2 Sammenfatning av resultater

### 4.2.1 Kunnskap om og forståelse av komplekse utfordringer hos elever med FASD

Deltakerne i studien til Petrenko, Tahir, Mohoney & Chin (2013) påpekte behovet for større kunnskap og forståelse for FASD. Deltakerne understreket at mangelen på kunnskap om FASD gjennomsyrrer flere systemer og samfunnet som helhet. For å forhindre sekundære vansker hos personer med FASD, indikerte deltakerne at FASD må anerkjennes og diagnostiseres tidlig, og det må etableres passende tjenester for å støtte barnet og familien (Petrenko et al., 2013).

Det er en rekke hindringer som hindrer anerkjennelsen av FASD og fører ofte til forsinket diagnose. Et slikt forhold er at FASD ofte ikke anses som en mulig årsak til barnets utfordringer eller atferd. En annen hindring er feildiagnose. Barn med FASD er ofte diagnostisert med lærevansker, ADHD eller andre psykiske helsemessige forhold. Selv om diagnosen kan passe barnets oppførsel, beskriver det ikke fullt ut barnets utfordringer. Tiltak som brukes for å behandle disse betingelsene, fungerer ofte ikke bra for barn med FASD fordi de ikke møter kompleksiteten av utfordringer ved FASD (Petrenko et al., 2013).

Lærere hevdet å vite om FASD, men syntes ikke å forstå at FASD kommer til uttrykk på forskjellige måter for hvert enkelt barn (Petrenko et al., 2014). Mangel på utdanning og forståelse av FASD kan føre til feilaktige holdninger og oppfatninger, og påvirker måten skolepersonell møter elever med FASD. Behov for etterutdanning kan være viktig for å bygge bro mellom gapet kunnskap og handling. Det virker lite sannsynlig at skolen vil være i stand til å gi riktig støtte til elever med FASD uten de grunnleggende kunnskaper og ferdigheter det krever (Job et al., 2013). Det er behov for lærere som er klar over de komplekse individuelle behovene til eleven med FASD, og som er villig til å møte disse kravene. Et behov for FASD opplæring rettet mot å sikre at lærere forstår hvordan FASD påvirker elevenes læringserfaring (Cleversey, Brown & Kapasi, 2017).

Ofte vil fagpersoner fjerne tjenester når intervensjonen er vellykket og barnet er forbedret. Barn med FASD trenger ofte disse støttene for å lykkes, og begynner å slite når de er på vei ut (Petrenko et al., 2014).

Dårligere matteprestasjoner er betydelig mer vanlig hos alkoholeksponerte barn, sammenliknet med typisk utviklede barn. Over halvparten av barn som var eksponert for alkohol møtte kriterier for akademiske vanskeligheter på ett eller flere akademiske domener,

og skårer dårligere på mer komplekse mattetester. Ved å forstå barnets akademiske prestasjon, kan man enklere hjelpe elever med FASD til å lykkes i skolen (Glass et al., 2017).

I følge Kjelmer og Olswang (2013) er barn med FASD uavhengig av klasseromssituasjon, mer vekslende når det kommer til endring av atferd og varierer i deres atferd mer fra dag til dag. Forandringsevnen til barn med FASD er mer variabel i forhold til forandringsevne sammenlignet med typisk utviklede barn (Kjelmer & Olswang 2013).

Lærere uttrykker vanskeligheter med å formulere passende strategier i klasserom for elever med FASD, og viktigheten av å tilpasse opplæringen for å møte de spesifikke behovene til hvert barn. En utfordring blant fagfolk er mangelen på nye og forbedrede undervisningsstrategier som er anbefalt (Job et al., 2013).

#### 4.2.2 Samarbeid mellom skole og hjem

Samarbeid oppstod på tvers av alle roller som en nøkkelkomponent for å skaffe passende læringsmiljø for elever med FASD. Deltakerne fremhevet felles respekt og ærlig kommunikasjon som nøkkel til å fremme samarbeid mellom hjem og skole (Job et.al., 2013).

I studien til Cleversey et al. (2017) utrykte foreldrene et behov for å bli hørt av lærerne som er villig til å kjenne igjen at foreldre har en unik innsikt i deres barns behov. De hadde også et behov for å kommunisere direkte med lærere for å sikre at barnets behov blir møtt. Et uthevet behov fra foreldrenes side var et ønske om å snakke med lærere før skolestart (Cleversey et al., 2017). Tidlig og hyppig kommunikasjon mellom hjem og skole er en fordel, og kan være med på å øke læringsprosessen for elever med FASD (Job et al., 2013).

Foreldrene i studien til Cleversey et al. (2017) hadde et ønske om å vite hva som var forventet av skolen. På den måten kan foreldrene vite hva som forventes og kan hjelpe til med dette hjemme. Dette viser at foreldrene er reflekterte over sitt ansvar, for aktivt å engasjere seg for at barnets behov blir møtt (Cleversey et al., 2017).

Deltakerne fremhevet respekt og ærlig kommunikasjon for å fremme samarbeidsrelasjoner mellom skole og hjem. Fagfolk rapporterte at engasjerende omsorgspersoner ville kunne bidra til å dele sine perspektiver fra hjemmemiljøet. For å skape engasjement ville fagperson stå frem som rollemodell og vise måter å arbeide på slik at barnet skal oppleve mestring. På den måten unngår man at barnet blir sett på som et problem. Mange omsorgspersoner rapporterte derimot at deres perspektiver i interaksjon med skolen ikke ble vurdert, og tolket dette som å ikke bli mottatt med respekt (Job et al., 2013).

Alle parter har ansvar for å arbeide sammen mot vellykkede resultater gjennom informasjonsdeling og samarbeid om utvikling av skoleprogrammet. Foreldre og skolen må engasjere seg i åpne samtaler med mål om å bedre forståelse av de perspektivene de ulike rollene har og hva hver rolle kan tilby i samarbeidsprosessen (Job et al., 2013).

For mange foreldre var følelsen av kritikk en nøkkelfaktor som underbygger rapporterte vanskeligheter knyttet til å danne respektfulle og ærlige forhold til skolen og fagfolk. Fosterforeldre og adoptivforeldre delte erfaringer med å føle seg dømt. En konsekvens er at mange foreldre forblir stille og ikke delte sine perspektiver. Økt offentlig bevissthet om FASD og et behov for en ny tilnærming til å engasjere foreldre kan trekke mot et mer ærlig samarbeidsforhold (Job et al., 2013).

## 5.0 Drøfting

Jeg vil nå drøfte de to temaene på bakgrunn av problemstillingen: «*Hvordan kan man legge til rette for barn og unge med FASD i skolen?*».

### 5.1 Kunnskap om og forståelsen av komplekse utfordringer hos elever med FASD

Foreldre i studien til Petrenko et al. (2013) understrekte et behov for større kunnskap om og forståelse for FASD, og fremhevet at mangelen på kunnskap om FASD gjennomsyrrer flere systemer og samfunnet som helhet. Alle ansatte ved skolen bør ha kunnskap om hva diagnosen innebærer for eleven og generell kunnskap om FASD. Gjennom å engasjere skolesamfunnet kan det bidra til en forståelse, og på hvilken måte en best kan støtte eleven med FASD. Dette kan igjen bidra til bedre trivsel og utvikling hos eleven (Ruud & Bjelland, 2013).

Flere lærere hevdet å ha kunnskap om FASD, men syntes ikke å forstå at FASD kommer til uttrykk på ulike vis hos hvert enkelt barn (Petrenko et al., 2013). Dette gjenspeiler en manglende forståelse for FASD i skolen og at det er et behov for opplæring om FASD rettet mot å sikre at lærere forstår hvordan FASD påvirker eleven (Cleversey et al., 2017). Foruten de grunnleggende kunnskaper og ferdigheter, virker det lite sannsynlig at skolen vil være i stand til å gi riktig støtte til elever med FASD (Job et al., 2013).

Feilaktige holdninger og oppfatninger kan være en konsekvens av mangelen på utdanning og forståelse av FASD (Job et al., 2013). Det vil dermed være viktig å forstå at eleven ikke kan, fremfor å tenke at eleven ikke vil. Å lære seg og forstå uhensiktsmessig atferd kan bidra til å hjelpe både eleven og læreren. For eksempel kan uro under oppgavearbeid bety at eleven med FASD ikke skjønner hva han/hun skal gjøre. Det kan være en fordel å omformulere oppgaven, og for å kontrollere om oppgaven er forstått kan man la eleven gjenta det du spurte om (Statped, 2012). Som tidligere nevnt er tverrfaglig samarbeid viktig for å følge opp disse barna. Det kan da være hensiktsmessig å ta inn en vernepleier i skolen rundt eleven med FASD. Vernepleieren kan bidra til en bedre forståelse for og kunnskap om diagnosen, og hvordan man best mulig kan legge til rette for læring ut ifra individuelle forutsetninger (Fellesorganisasjonen, 2019).

For å kunne tilpasse undervisningen til elever med FASD er nøkkelen å anerkjenne omfanget av problemet og forståelse rundt utfordringene med læring og fungering, og at disse utfordringene er forårsaket av en hjerneskada (Statped, 2012). Ifølge deltakerne i studien til Petrenko et al. (2013) må FASD anerkjennes og diagnostiseres tidlig for å forhindre

sekundærvansker. Det vil derfor være et behov for lærere som er klar over de komplekse individuelle behovene til eleven, og som er villig til å møte disse kravene (Cleversey et al., 2017). Dette understreker et behov for etterutdanning om FASD i skolen. Økt kunnskap om FASD vil som nevnt kunne være med på å bygge bro mellom gapet om kunnskap og handling (Job et al., 2013).

Ofte fjernes tjenester når en intervensjon er vellykket og barnet er forbedret. Barnet med FASD trenger ofte disse støttene for å lykkes, og begynner å slite når de er på vei ut (Petrenko et al., 2013). Dette kan henge sammen at elever med FASD ofte er avhengig av en forutsigbar struktur og faste omgivelser, fordi disse elevene har vanskeligheter med å forstå det som forventes av dem i ulike situasjoner og med å tilpasse seg skolemiljøet (Statped, 2012). Det kan derfor være hensiktsmessig å beholde intervensjonene over tid, og på den måten skape forutsigbarhet, struktur og faste omgivelser.

Lærere gir uttrykk for at det er utfordrende å formulere passende tiltak for elever med FASD, og tilpasse opplæringen som møter barnets behov (Job et al., 2013). Ved de komplekse utfordringene og de ulike symptombilder en ser ved FASD, anbefales det en langsiktig og tverrfaglig oppfølging. Tiltak som etablering av ansvarsgruppe, søknad om koordinator og etablering av en individuell plan, kan være med på å bidra til en bedre forståelse og for å gi målrettede intervensjoner som er dekkende for de behovene eleven trenger for å kunne mestre skolehverdagen (Løhaugen & Skranes, 2018). Hvis passende tjenester ikke etableres for å støtte barnet og familien, kan barnet over tid utvikle sekundære vansker (Petrenko et al., 2013). Som igjen kan ha stor betydning for deres funksjon i voksenlivet (Løhaugen & Skranes, 2018).

Elever som ikke er identifisert med FASD kan ha skjulte vansker med å lære som følge av FASD (Statped, 2012). FASD betraktes ofte ikke som en mulig årsak til elevens utfordringer eller atferd, og blir ofte feildiagnostisert med blant annet ADHD eller lærevansker. Dette kan på en side passe elevens oppførsel, men på en annen side ikke være dekkende for barnets komplekse utfordringer. Tiltak som brukes for å møte disse betingelsene, treffer ikke fullt ut de komplekse utfordringene ved FASD (Petrenko et al., 2013). Tidlig diagnose vil trolig føre til en større forståelse for at elevens vansker er forårsaket av en hjerneskade. Dette kan igjen bidra til mer hjelp og støtte, og at oppmerksomheten rettes mot barnets utfordringer. Istedenfor beskyldninger for blant annet dårlig oppdragelse, som det ofte er lett å tenke på grunn av at atferdsvanskene er så hyppig forekommende (Løhaugen & Skranes, 2018).

For å få en bedre forståelse for hva FASD innebærer for eleven vil det være nyttig å ha kunnskap om hvordan det kommer til uttrykk hos hver enkel elev med FASD og hva disse elevene trenger mest hjelp og støtte til. På den måten kan man legge til rette for deres behov. Hos alkoholeksponerte barn er det blant annet langt mer vanlig med vansker i matematikk, og over halvparten i studien til Glass et al. (2017) møtte barn med FASD kriterier for akademiske vanskeligheter. Å forstå barnets akademiske funksjon kan bidra til en bedre forståelse for barnets prestasjon, og dermed hjelpe eleven med FASD til å lykkes i skolen (Glass et al., 2017). Elever med FASD er ofte mer kontekst avhengig i sin læring, det innebærer blant annet vansker med å overføre informasjon fra en situasjon til en annen. Som følge av dette er det vanlig å se vekslende prestasjoner hos elever med FASD. For at eleven skal få bedre utbytte av opplæringen kan enkle justeringer av undervisningsstilen være nyttig. Som for eksempel å tilpasse oppgaven til elevens nivå og bruk av hjelpemidler (Statped, 2012).

I tillegg kommer frem det i studien til Kjellmer & Olswang (2013) at barn og unge med FASD varierer mer i deres prestasjon fra dag til dag, og varierer mer i deres atferd gjennom skoledagen enn «vanlige» barn. Dette kan ses i sammenheng med at barn med FASD ofte er følsomme overfor omgivelsene, og lett kan bli avledet. I tillegg kan utfordringer med læring, oppmerksomhet og hukommelse føre til frustrasjon som disse elevene ikke er i stand til å uttrykke gjennom ord. Uventede endringer kan derfor virke frustrerende hos elever med FASD, og kan være med på at eleven mister verdifull tid til læring. Enkle justeringer av det fysiske miljøet i klasserommet, kan derfor bidra til roligere omgivelser og mindre distraksjoner, ved for eksempel å fjerne materiell som ikke brukes (Statped, 2012).

## 5.2 Samarbeid mellom skole og hjem

Samarbeid på tvers av roller er en nøkkelkomponent for å skaffe passende læringsmiljø for elever med FASD. Respekt og ærlig kommunikasjon fremhev deltakerne som avgjørende for å fremme samarbeid mellom hjem og skole (Job et al., 2013). Først og fremst må målet med samarbeidet være å sikre støtten eleven trenger. Foreldresamarbeid må baseres på respekt, åpenhet og vektlegging av toveiskommunikasjon, hvor foreldre blir sett på som en ressurs i arbeidet med eleven (Drugli, 2012).

Å bli hørt av lærere som er villig til å kjenne igjen at foreldre har en unik innsikt i deres barns behov, er et uttrykt behov blant foreldre. Å kommunisere direkte med skolen for å sikre at barnets behov blir møtt og et ønske om å snakke med lærere før skolestart er et uthevet behov (Cleversey et al., 2017). Med hensyn til dette bør involvering av foreldre skje så tidlig som mulig for å oppnå en felles forståelse av hva problemet er og hva som kan gjøres. Et godt

samarbeid mellom foreldre og skole vil bidra til en forståelse hos foreldre om hva som forventes av deres barn i skolen, og på den måten skape engasjement for barnets skolefaglige aktiviteter (Drugli, 2012).

Ifølge Cleversey et al. (2017) var nettopp dette et ønske blant foreldre. Foreldre ønsket å lære hva som forventes i skolen, slik at de kan bidra til å hjelpe til med dette hjemme. Dette viser at foreldre reflekterer over sitt ansvar for aktivt å engasjere seg for at deres barns behov blir møtt.

Kontinuerlig samarbeid mellom hjem og skole vil bidra til å øke læringsprosessen for elever med FASD (Job et al., 2013). Det vil dermed være viktig at skolen ikke glemmer å fokusere på de talenter og ferdigheter disse elevene har, selv om elever med FASD har flere utfordringer. For enhver elev er det viktig å lykkes, selv elever med utfordringer trenger å føle på mestring. Det er oppdaget at elever med store utfordringer med tradisjonelle skolefag ofte er flinke med hendene. Elever med FASD kan ha større utbytte av undervisningene ved enkle justeringer, og på den måten øke læringsprosessen for elever med FASD (Statped, 2012). Gjennom å fokusere på positive sider ved eleven vil foreldre engasjere seg mer i barnets skolefaglige aktiviteter, som igjen vil føre til en positiv effekt på barnets læringsprosess (Drugli, 2012).

For å skape engasjement for samarbeid hos foreldre ønsket fagpersoner å stå fram som rollemodeller ved å fokusere på arbeidsmåter som bidrar til at eleven opplever mestring fremfor at eleven bli sett på som et problem (Job et al., 2013). Det er fort gjort å «glemme» positive forhold ved eleven, nettopp fordi det ofte er lett å fokusere på det negative eleven gjør. Disse forholdene kan bidra til at samarbeidet føles energikrevende og tungt, både for foreldre og skolen. Dermed vil det være viktig å sikre positiv kontakt mellom skole og hjem for å få til et godt samarbeid. Dette vil bidra til at samarbeidet tilføres energi, og sjansen blir større for at samarbeidet fungerer. En positiv kontakt mellom skole og hjem vil være relasjonsfremmende, ved at foreldre ser at skolen ikke bare har fokus på det negative eleven gjør (Drugli, 2012).

På en annen side rapporterte likevel mange foreldre å ikke motta respekt, og at deres perspektiver ikke ble tatt med i vurderinger (Job et al., 2013). Foreldre kan aktivt unngå å samarbeide med skolen fordi de ofte kan føle seg maktesløse. Skolen på sin side kan oppleve foreldre som lite engasjert i kontakt og samarbeid, og kan føre til at skolen slutter å anstrenge seg for å imøtekomme foreldre (Drugli, 2012).

Følelsen av kritikk hos foreldre var en nøkkelfaktor som underbygger rapporterte vanskeligheter knyttet til samarbeidet med skolen, og foreldre delte erfaringer om å føle seg dømt. Dette kan føre til at mange foreldre forblir stille og ikke deler sine perspektiver (Job et al., 2013). Det bærende ansvaret for at samarbeidet skal fungere ligger hos skolen, det er de som er den profesjonelle i samarbeidsrelasjonen med foreldre. Det er derfor skolens ansvar å forme samarbeidet, og tilpasse den til de foreldre det gjelder (Drugli, 2012). Samtidig har begge parter et ansvar for hverandre for å arbeide sammen mot vellykkede resultater gjennom informasjonsdeling og samarbeid. Både skolen og foreldre må engasjere seg i åpne samtaler med mål om å bedre forståelsen av de perspektivene de ulike rollene har og hva hver rolle kan tilby i samarbeidsprosessen (Job et al., 2013). Det kan tenkes at resultatet blir best når begge parter er involvert i samarbeidet, og at de ser og respekterer hva den andre parten kan bidra med.



## 6.0 Konklusjon

*«Hvordan legge til rette for barn og unge med FASD i skolen?»*

Barn og unge med FASD kan ha skjulte vansker med å lære fordi de ikke er identifisert med FASD. Uklare diagnosekriterier kan være noe av årsaken til manglende diagnostisering. På bakgrunn av dette kan man antyde at det er et behov for mer kunnskap om og forståelse for FASD i skolen. Det er nødvendig å erkjenne omfanget av problemet og forståelse for at utfordringer knyttet til læring og fungering er forårsaket av en hjerneskade. Det vil derfor være svært viktig med økt kunnskap om og forståelse av FASD blant ansatte i skolen, slik at elevene får den støtten og hjelpen de trenger fremfor beskyldninger for dårlig oppdragelse og oppførsel. Fravær av forståelse og kunnskap kan bidra til at elevens utfordringer som følge av FASD ikke blir fanget opp, og det kan derfor virke lite sannsynlig at skolen vil være i stand til å gi den støtten disse elevene trenger for å mestre skolehverdagen. Det kan være enkle grep som tilpasset opplæring, forstå uhensiktsmessig atferd og legge vekt på forutsigbarhet som skal til for at elever med FASD får et bedre utbytte av opplæringen og for oppnå mestring.

I denne studien kommer det frem at et positivt samarbeid mellom hjem og skole kan bidra til å fremme barnets sosiale og faglige fungering i skolen. Et godt samarbeid må baseres på respekt, åpenhet og toveis kommunikasjon, hvor foreldre blir ansett som en ressurs i arbeidet med eleven. Det kan være avgjørende å involvere foreldre tidlig for å oppnå en felles forståelse og verdigrunnlag å samarbeide ut ifra. En konsekvens av dårlig samarbeid kan være at barnet ikke får den støtten den trenger for å mestre skolehverdagen. Ved å fokusere på det negative eleven gjør vil samarbeidet føles tungt og energikrevende. For å unngå dette vil det være viktig å sikre positiv kontakt mellom skole og hjem gjennom å fokusere på de positive sidene ved eleven. Dette gjør sannsynligheten større for at samarbeidet vil fungere.

Som nevnt innledningsvis kan vernepleierens oppgave være å identifisere de komplekse utfordringene, og bidra til å forstå at det er en årsak til disse utfordringene. Avslutningsvis vil jeg peke på behovet for mer forskning innenfor feltet, da tidlig intervensjon hos barn og unge med FASD kan være av stor betydning.

## 7.0 Litteraturliste

Aveyard, H. (2014). *Doing a Literature Review in Health and Social Care: A Practical Guide* (3.utg.). Maidenhead: McGraw-Hill Education. Hentet fra:

<http://search.ebscohost.com/login.aspx?direct=true&db=nlebk&AN=697591&site=ehost-live>

Cleversey, K., Brown, J. & Kapasi, A. (2017). Educating Adolescents with Fetal Alcohol Spectrum Disorder: Caregiver Support needs, *Journal of Child and Family Studies*, 26 (10), 2843-2851. <https://doi.org/10.1007/s10826-017-0776-7>

Dalland, O. (2017). *Metode og oppgaveskriving* (6. Utg.). Oslo: Gyldendal Norsk Forlag AS

Drugli, M. B. (2012). Skole-hjem-samarbeid når elever har atferdsvansker. *Bedre skole*, 4 (2012), 32-37. Hentet fra: <https://www.utdanningsnytt.no/globalassets/filer/pdf-av-bedre-skole/2012/bedre-skole-4-2012.pdf>

Fellesorganisasjonen (2019, 31. januar). *Vernepleiere i skolen*. Hentet fra:

<https://www.fo.no/getfile.php/1311801-1548957840/Dokumenter/Din%20profesjon/Brosjyrer/Vernepleiere%20i%20skolen.pdf>

Forente Nasjoner (2006). *Konvensjonen om rettighetene til mennesker med nedsatt funksjonsevne (CRPD)*. Hentet fra:

[https://www.regjeringen.no/contentassets/26633b70910a44049dc065af217cb201/norges-forste-rapport-til-crpd-komiteen.pdf?fbclid=IwAR2fikk2aNNnX4\\_JjeMXCETcUnhALZjsir5dTNHWOue9L3D1pfS8p99uRI](https://www.regjeringen.no/contentassets/26633b70910a44049dc065af217cb201/norges-forste-rapport-til-crpd-komiteen.pdf?fbclid=IwAR2fikk2aNNnX4_JjeMXCETcUnhALZjsir5dTNHWOue9L3D1pfS8p99uRI)

Glass, L. M. S., Moore, E. M., Akshoomoff, N., Jones, K. L., Riley, E. P. & Mattson, S. N. (2017). Academic Difficulties in Children with Prenatal Alcohol Exposure: Presence, Profile, and Neural Correlates. *Alcohol Clin Exp Res*, 41 (5), 1024-2034.

<https://doi.org/10.1111/acer.13366>

Hafstad, V. (2015). Ruseksponering - alkohol og nikotin. I M.S. Sjøvold & K.G. Furuholmen (red.), *Den minste barnas stemme* (s. 116-135). Oslo: Universitetsforlaget

Helsebiblioteket.no (2016, 3. juni). *Sjekklistor*. Hentet fra:

<https://www.helsebiblioteket.no/kunnskapsbasert-praksis/kritisk-vurdering/sjekklistor>

Job, J. M., Poth, C. A., Pei, J., Cassie, B., Brandell, D. & Macnab, J. (2013). Toward Better Collaboration in the Education of Students with Fetal Alcohol Spectrum Disorders:

- Integrating the Voices of Teachers, Administrators, Caregivers, and Allied Professionals. *Qualitative Research in Education*, 2 (1), 38-64.  
<https://doi.org/10.4471/qre.2013.15>
- Kjellmer, L. & Olswang, L. B. (2013). Variability in Classroom Social Communication: Performance of Children With Fetal Alcohol Spectrum Disorders and Typically Developing Peers. *Journal of speech, Language and Hearing Research*, 56 (3), 982-993. [https://doi.org/10.1044/1092-4388\(2012/11-0345\)](https://doi.org/10.1044/1092-4388(2012/11-0345))
- Løhaugen, G.C.C. & Skranes, J. (2018). Føtale alkohol spektrumforstyrrelser (Fetal Alcohol Spectrum Disorder, FASD). I A.G. Urnes (red.), *Den interaktive hjerne hos barn og unge* (1. utg., s. 195-208). Oslo: Gyldendal Akademisk
- NOU 2016:17 (2016). *På lik linje – Åtte løft for å realisere grunnleggende rettigheter for personer med utviklingshemming*. Hentet fra: <https://regjeringen.no>
- Opplæringslova. (1998). Lov om grunnskolen og den vidaregåande opplæringa (LOV-1998-07-17-61). Hentet fra: [https://lovdata.no/dokument/NL/lov/1998-07-17-61#KAPITTEL\\_6](https://lovdata.no/dokument/NL/lov/1998-07-17-61#KAPITTEL_6)
- Peadon, E., Ryhs-Jones, B., Bower, C. & Elliott, E. J. (2009). Systematic review of interventions for children with Fetal Alcohol Spectrum Disorder. *BMC Pediatrics*, 9 (35), 1-9. <https://doi.org/10.1186/1471-2431-9-35>
- Petrenko, C. L. M., Tahir, N., Mahoney, E. C. & Chin, N. P. (2013). Prevention of Secondary Conditions in Fetal Alcohol Spectrum Disorders: Identification of Systems-Level Barriers. *Maternal and Child Health Journal*, 18 (6), 1496-1505.  
<https://doi.org/10.1007/s10995-013-1390-y>
- Reid, N., Dawe, S., Shelton, D., Harnett, P., Warner, J., Armstrong, E., ... O'Callaghan, F. (2015). Systematic Review of Fetal Alcohol Spectrum Disorder Interventions Across the Life Span. *Alcoholism: Clinical and Experimental Research*, 39 (12), 2283-2295.  
<https://doi.org/10.1111/acer.12903>
- Ruud, K. & Bjelland, T. (2013). Barn og unge med medfødte alkoholskader, FAS/FASD – blir de sett og forstått av PPT og skole? *Spesialpedagogikk*, 02(13), 24-31. Hentet fra: <https://www.utdanningsnytt.no/globalassets/filer/pdf-av-spesialpedagogikk/2013/spesialpedagogikk-2-2013.pdf>

Statped Sørlandet kompetansesenter, i samarbeid med Kompetansesenteret rus-region sør (2012). *Åpen for læring, Opplæring av barn og unge med Fetal Alcohol Spectrum Disorders, FASD*. Hentet fra:

<http://www.statped.no/globalassets/laringsressurs/dokumenter/hefter/aapneforlaering.pdf>

Thidemann, I.J., (2015). *Bacheloroppgaven for sykepleierstudenter*. Oslo: Universitetsforlaget

Utdanningsdirektoratet (2017, 6. mars). *Veilederen Spesialundervisning*. Hentet fra:

<https://www.udir.no/laring-og-trivsel/sarskilte-behov/spesialundervisning/spesialundervisning/>

Westergård, E. & Fandrem, H. (2011). *Samarbeid mellom skole og hjem*. Stavanger, NO:

Senter for atferdsforskning. Hentet fra:

[https://laringsmiljosenteret.uis.no/getfile.php/13137086/L%C3%A6ringsmilj%C3%B8senteret/Pdf/Respekt\\_temahefte\\_03\\_Samarbeid.pdf](https://laringsmiljosenteret.uis.no/getfile.php/13137086/L%C3%A6ringsmilj%C3%B8senteret/Pdf/Respekt_temahefte_03_Samarbeid.pdf)

