

## Bedankt!

Mijn dank gaat uit naar Martha Krijgsheld, Diane Black, Hester van Wieringen, Inge van Balkom, Rudi Kohl, Dianne Wesselink, Anet en Masoud Salavati, Elles Taddeo, Trudy Kerkhof, Wendelyn Bravenboer, Stichting Christina Bader, Maaïke en alle pleeg- en adoptieouders voor jullie waardevolle hulp en bijdragen bij het tot stand komen van dit boek. Geweldig!!

## Colofon

Auteur: Ilona Broekhuizen-Verschuren

Grafisch ontwerp: Rita Ottink

Drukwerk: Zuidam/Uithof drukkerijen

ISBN/EAN 978-90-813211-1-2

Niets uit dit boekje mag worden veelevoudigd en/of openbaar gemaakt worden door middel van druk, fotokopie of op welke wijze dan ook, zonder voorafgaande toestemming van auteur, grafisch ontwerper en de FAS-stichting.

## INHOUD

|    |   |
|----|---|
| 5  | INLEIDING                               |
| 7  | HOOFDSTUK 1 BESCHADIGD DOOR ALCOHOL     |
| 8  | Wat is FAS                              |
| 10 | Zwangerschap en alcohol                 |
| 12 | Meerdere termen                         |
| 12 | Hoe vaak komt FASD voor                 |
| 13 | Veel voorkomende gedragskenmerken       |
| 15 | Het stellen van de diagnose             |
| 19 | HOOFDSTUK 2 LEVEN MET EEN KIND MET FASD |
| 20 | Anders dan anders                       |
| 22 | Verwachtingen                           |
| 23 | HOOFDSTUK 3 GEDRAG                      |
| 24 | Hyperactiviteit                         |
| 26 | Autistisch gedrag                       |
| 27 | Stemmingen                              |
| 29 | Huilen                                  |
| 30 | Structuur                               |
| 35 | HOOFDSTUK 4 ALLEDAAGSE DINGEN           |
| 36 | Communiceren                            |
| 38 | Slapen                                  |
| 40 | Eten                                    |
| 43 | HOOFDSTUK 5 LEREN                       |
| 44 | Geheugenproblemen                       |
| 45 | Leerproblemen                           |
| 46 | Onderwijs                               |
| 51 | HOOFDSTUK 6 SOCIALE RELATIES            |
| 52 | Persoonlijke grenzen                    |
| 53 | Problemen met hechting                  |
| 54 | Sociale vaardigheden                    |

|    |  |
|----|--|
| 56 | Liegen en stelen                                     |
| 57 | Vrienden   |
| 59 | Familiebijeenkomsten en uitjes                       |
| 61 | HOOFDSTUK 7 KINDEREN WORDEN GROOT                    |
| 62 | Puberteit  |
| 63 | Seksualiteit, intimiteit en relaties                 |
| 64 | Zelfstandigheid                                      |
| 65 | Omgaan met geld                                      |
| 66 | Werken   |
| 67 | Verslavingen   |
| 68 | Justitie   |
| 69 | HOOFDSTUK 8 MOGELIJKE BEHANDELINGEN EN/OF THERAPIEËN |
| 70 | Artsenbezoek   |
| 72 | Medicatie  |
| 73 | Logopedie  |
| 74 | Fysiotherapie  |
| 75 | Sensorische integratie therapie                      |
| 78 | Motorische Remedial Teaching                         |
| 78 | Speltherapie   |
| 78 | Sociale vaardigheid training                         |
| 78 | Weerbaarheidstraining                                |
| 78 | Agressie regulatie therapie                          |
| 80 | Dieet  |
| 80 | Zo veel meer...                                      |
| 81 | HOOFDSTUK 9 OUDERS EN VERZORGERS                     |
| 82 | Hoe hou je het vol?                                  |
| 83 | Hulpverlening  |
| 84 | Uithuisplaatsing                                     |
| 84 | Adoptie en pleegzorg                                 |
| 87 | HOOFDSTUK 10 HOOPVOL, NIET HOPELOOS                  |
| 91 | Nuttige adressen/websites                            |
| 93 | Bronnen  |

## INLEIDING

Alcoholgebruik tijdens de zwangerschap kan blijvende schade aanrichten bij een kind. Van deze schade zal het kind gedurende zijn hele leven de gevolgen ondervinden.

Het zorgen voor deze kinderen is geen eenvoudige taak. Het vraagt een specifieke benadering en veel uithoudings- en doorzettingsvermogen van de ouders/verzorgers. In dit boek zijn informatie over het Foetaal Alcohol Syndroom, ervaringsverhalen en bruikbare tips gebundeld om ouders bij te staan in het zorgen voor hun door alcohol beschadigde kind.

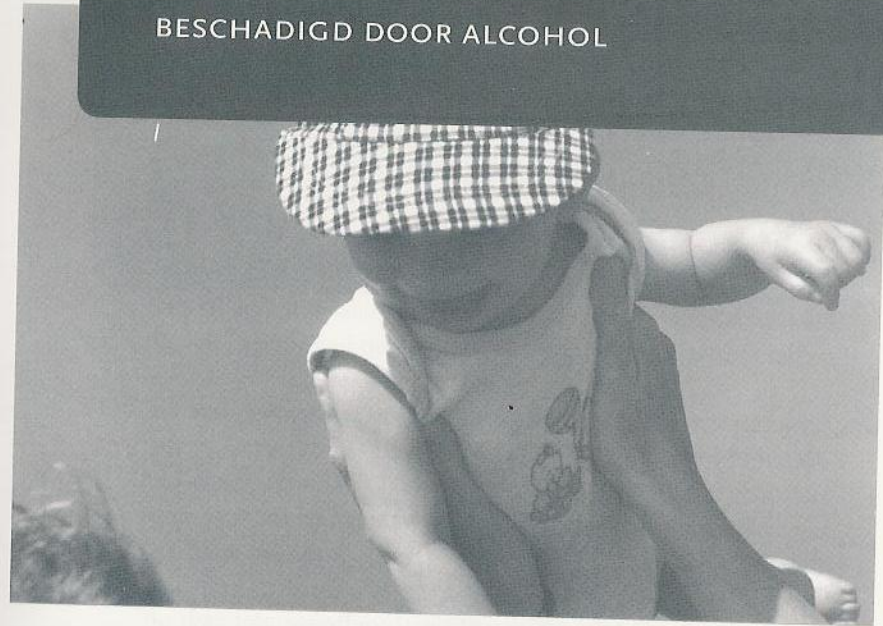
Het is belangrijk om te realiseren dat ieder kind uniek is. Ieder kind heeft zijn eigen persoonlijkheid, temperament en aandachtsgebieden. De tips en handvatten gegeven in dit boek kunnen bij het ene kind succesvol zijn en bij het andere kind geen invloed hebben. Het zijn slechts opsommingen van zaken die geprobeerd kunnen worden en die kunnen helpen tijdens de zoektocht naar de juiste aanpak voor dit specifieke kind.

Er zijn meerdere termen in gebruik met betrekking tot door alcohol beschadigde kinderen. Om dit boek leesbaar te houden is gekozen voor de algemene term kind met FASD (Fetal Alcohol Spectrum Disorder).



# HOOFDSTUK 1

BESCHADIGD DOOR ALCOHOL



*Ik was jong en hield van uitgaan. Ik kreeg ruzie met de vader van mijn kind, hij ging uit en ik wilde hem laten zien dat wat hij kon, ik ook kon. Dus dronk ik 3/4 liter likeur. Jordan werd geboren met veel complicaties. Vanaf zijn 6de jaar herkende ik ook de gedragsafwijkingen. Als ik die dag niet gedronken had, had hij dit allemaal niet gehad.*

*Samenvatting van een verhaal van een moeder (DVD 'A child for life')*

## WAT IS FAS?

Jones en Smith benoemden als één van de eersten het "Foetaal Alcohol Syndroom" (FAS). Zij beschreven een overeenkomstig patroon van hersenafwijkingen en disfunctioneren van het centraal zenuwstelsel bij 11 kinderen waarvan de moeder alcohol gedronken had tijdens de zwangerschap. (Jones et al, 1973)

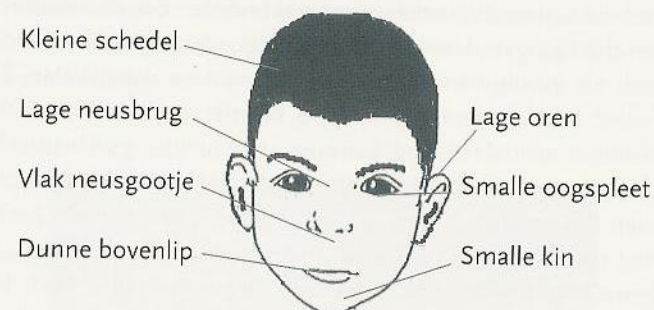
FAS is een permanent geboortedefect syndroom, dat zich uit in fysieke en mentale tekortkomingen, veroorzaakt door alcohol gebruik van de moeder tijdens de zwangerschap. Het syndroom is niet te genezen. Een volledige diagnose FAS wordt gegeven als er op 3 terreinen afwijkingen bestaan:

### Vertraagde groei

Bij FAS is er sprake van een groeiachterstand qua lengte en gewicht. Kinderen met FAS zijn kleiner dan hun leeftijdsgenootjes en vaak erg tener. Het hoofd is vaak abnormaal klein. Het betreft een vertraagde groei die al bij de geboorte aanwezig is en die zich gedurende de rest van het leven niet inhaalt. Het gewicht kan zich op termijn wel normaliseren.

## Gezichtsafwijkingen

Er zijn variaties, maar de meest voorkomende afwijkingen zijn: het midden van het gezicht lijkt afgeplat, met een platte neusbrug en ogen die ver uit elkaar lijken te staan en overhangende oogleden met een vouw in de binnenhoek. De neus is plat en staat omhoog ("stopcontactneus"). De bovenlip is smal, zonder "cupido boog". De oren staan vaak laag en de kin is klein. Afwijkingen aan het gebit en een hoog verhemelte komen vaak voor. Ledematen kunnen afwijkingen vertonen, zoals afwijkingen aan de vingers of afwezigheid van nagels. In de Nederlandse diagnose criteria zijn de aanwezigheid van de kleine oogspleet, het vlakke philtrum (gootje tussen neus en bovenlip) en de dunne bovenlip opgenomen als de drie kenmerken die een rol spelen in het stellen van de diagnose.



### Disfunctioneren van het centrale zenuwstelsel

Het centrale zenuwstelsel bestaat uit de hersenen en het ruggenmerg. Beschadigingen aan dit centrale zenuwstelsel hebben grote gevolgen voor het functioneren van het kind. Dit uit zich in gedragsstoornissen en neurologische afwijkingen. Slechte spiercoördinatie komt veel voor. Baby's met FAS hebben een slechte zuigreflex en kinderen kauwen slecht. Veel kinderen met FAS zijn overgevoelig voor tast, geluid en fel licht.