

# Fetal Alcohol Syndrome A Guide for Families and Communities



*Dit is een samenvatting van het boek Fetal Alcohol Syndrome: A guide for Families and Communities geschreven door Ann Streissguth, Paul H. Brookes Publishing Co., Baltimore, Maryland, 1997. ISBN 1-55766-283-5. Zweedstalige samenvatting door Katarina Wittgard. Nederlandse vertaling F. Kristensen/A. Piersma.*

## Wie is Ann Streissguth?

Dr. Ann P. Streissguth is hoogleraar aan het instituut voor Psychiatrie en Gedragwetenschappen van de medische faculteit van de Washington University in Seattle (VS). Ze is ontwikkelingspsycholoog en promoveerde in de klinische psychologie aan de universiteit van Washington.

Ann Streissguth is geregistreerd psycholoog, gespecialiseerd in gedrag van mensen met prenatale beschadigingen. Ze werkt al 28 jaar met patiënten met het foetaal alcoholyndroom (FAS) en foetale alcoholeffecten (FAE), en met hun familie en omgeving.

Het door Ann Streissguth geleide Instituut voor Prenatale Alcohol- en Drugsbeschadigingen heeft allerlei soorten prenatale invloeden onderzocht die kunnen doorwerken op de latere ontwikkeling van het kind. Er is studie verricht naar het effect van alcohol, maar ook van andere *teratogenen*, o.a.: tabak, cocaïne, aspirine en het rode-hond-virus (*teratologie* is de leer van stoffen en toestanden die schadelijk zijn voor de ongeboren vrucht). In totaal heeft dr. Streissguth ruim 200 wetenschappelijke publicaties, 3 boeken en een voorlichtingsprogramma over alcohol en zwangerschap op haar naam staan. Voor haar werk om met alcohol samenhangende prenatale beschadigingen in kaart te brengen en te voorkomen, heeft zij door de jaren heen vele prijzen en onderscheidingen gekregen.

## Inleiding

Ann Streissguth begint haar boek *Fetal Alcohol Syndrome – A Guide for Families & Communities* met te vertellen wat een schok het voor haar was, toen ze voor het eerst beseftte wat voor beschadigingen alcohol kan veroorzaken. Het was 1973; onderzoekers hadden juist ontdekt dat kinderen van moeders met een alcoholprobleem opvallende gedragsovereenkomsten aan de dag legden. Streissguth besloot tien jaar van haar werk te wijden aan deze problematiek. Toen ze dit boek schreef, was meer dan 20 jaar verstreken.

Het boek telt 14 hoofdstukken en behandelt beschadigingen door alcohol vanuit allerlei verschillende invalshoeken. Een aantal case studies uit haar eigen praktijk completeren het wetenschappelijk materiaal, naast foto's van mensen met alcoholbeschadigingen. Er is geen Zweedse vertaling voorhanden. De cijfers tussen haakjes verwijzen naar bladzijden van het boek.

## Diagnoses

Alcoholgebruik tijdens de zwangerschap leidt niet altijd tot het foetaal alcoholyndroom (FAS). Er kunnen verschillende gradaties van beschadigingen en functiestoornissen optreden, afhankelijk van de hoeveelheid drank, tijdstip, de individuele aanleg van moeder en vrucht enz. Van alle lichaamsorganen zijn de hersenen het kwetsbaarst voor de invloed. Ze lopen dan ook al bij veel minder alcohol schade op dan wat er nodig is om lichamelijke misvorming of laag geboortegewicht te veroorzaken.

Wanneer bepaalde gevolgen van prenatale alcohol op een specifieke manier tegelijkertijd bij iemand voorkomen, spreken we van FAS. Deze specifieke constellatie van kenmerken kon met geen enkele andere prenatale toestand in verband te worden gebracht. Voor de diagnose gelden, naast – uiteraard – alcoholmisbruik bij de moeder, de volgende criteria:

### *Groeistoornis*

#### *Symptomen van het centraal zenuwstelsel*

#### *Specifieke misvormingen en veranderingen in het gelaat (22)*

Ann Streissguth gebruikt naast FAS ook de aanduiding *foetale alcoholeffecten* (FAE). Dat duidt beschadiging aan die aan alcohol te wijten is, maar waarbij niet aan alle (lichamelijke) criteria voor FAS is voldaan. Let op: FAE leidt vaak tot minstens zoveel functiestoornissen bij iemand als FAS (4)! Omwille hiervan wordt vanaf hier de aanduiding FAS/FAE consequent gebruikt.

Een diagnose is startpunt voor begrip en behandeling van ieder medisch verschijnsel. Ondanks ruim 20 jaar onderzoek is het nog steeds moeilijk voor een gezin met een FAS/FAE-kind om artsen te vinden die deskundig zijn op het gebied van beschadigingen door alcohol. Een juiste diagnose helpt het gezin om verwachtingen bij te stellen, om plannen te maken en om netwerken voor begeleiding en een gestructureerde omgeving op te zetten (6, 7).

Het is een wijdverbreide misvatting dat FAS/FAE-kinderen altijd verstandelijk gehandicapt zijn.

Veel andere prenatale beschadigingen worden meteen bij de geboorte ontdekt, en kunnen dan chirurgisch worden verholpen. Maar FAS/FAE wordt vaak over het hoofd gezien. Kinderen en jongeren met FAS/FAE lijken vaak lichamelijk vrij „normaal”, waardoor ze moeilijker hulp kunnen krijgen.

Een diagnose kan alleen worden gesteld op grond van klinische gegevens. Momenteel is er geen laboratoriumtest of andere methode waarmee kan worden vastgesteld of iemand prenatale alcoholbeschadigingen heeft. M.a.w. de diagnose is afhankelijk van de klinische ervaring van de diagnosticus.

## **7 gangbare mythes over FAS/FAE**

- 1: Iedereen met FAS/FAE is verstandelijk gehandicapt – FOUT
  - 2: Gedragsstoornissen komen door een slechte opvoeding of omgeving – FOUT
  - 3: Als je erkent dat FAS/FAE-kinderen hersenbeschadiging hebben, geef je ze op – FOUT
  - 4: FAS/FAE is iets waar je overheen groeit – FOUT
  - 5: De diagnose FAS/FAE remt de ontwikkeling van het kind – FOUT
  - 6: De diagnose is zinloos, want er is geen „juiste” behandeling – FOUT
  - 7: FAS/FAE-mensen zijn ongemotiveerd en onverantwoordelijk – FOUT
- (121, 122)

## **Effecten van alcohol**

De meeste effecten van alcohol op zichzelf kunnen ook gevolg zijn van iets anders; alcohol heeft er dus niet het alleenrecht op. Maar ze kunnen wel degelijk als prenatale *effecten van alcohol* worden beschouwd; onderzoek wijst nl. uit dat ze bij blootstelling aan alcohol aanzienlijk vaker optreden. Veel wetenschappelijke literatuur, waaronder studies op

proefdieren, case studies van kinderen van alcoholistische moeders en enkele gecontroleerde epidemiologische onderzoeken met veel proefpersonen, heeft aangetoond dat er karakteristieke symptomen zijn die samenhangen met blootstelling aan alcohol (18).

Een van de kenmerken van FAS is het gelaat. Niet alleen bepaalde trekken, ook de verhouding daartussen is van betekenis. Zo zijn niet alleen kleine ogen typerend, maar ook de afstand tussen de ogen, die vaak groter is dan normaal. Ook de lengte van de neus in verhouding tot de het middengezicht is bestudeerd. Bij jonge kinderen met FAS is de neus kort en beslaat maar ongeveer de helft van het middengezicht, zodat de afstand tussen mond en neus relatief groot is (23).

Afwijkingen in het geraamte komen vaker voor bij FAS-kinderen, vooral kleine misvormingen aan handen, vingers, armen en tenen, en afwijkingen aan het lijnenpatroon in de handpalm (25).

In de puberteit treedt bij kinderen met FAS vaak een onevenredige en onverwachte gewichtstoename op. Het gelaat verandert ook; het wordt minder typerend. Als volwassene zijn ze vaak klein, overgewicht kan voorkomen (27).

## **FAE**

Sinds 1978 wordt de term FAE gebezigd. FAE-kinderen zijn normaal van lengte; sommigen, maar niet allen, hebben de typerende gelaatstreken en de stoornissen in het centraal zenuwstelsel. Er zijn geen specifieke criteria voor FAE en er is geen diagnose in de ware zin des woords. Dat weerhoudt de schrijfster er niet van, de term steeds weer te gebruiken voor de beschrijving van een toestand (29).

Oorspronkelijk geloofde men dat FAS verdwijnt als het kind opgroeit, aangezien de uiterlijke kenmerken mettertijd verdwijnen. Niets is minder waar: de schade aan het centraal zenuwstelsel is blijvend. Een eenvoudige manier om de invloed op het centraal zenuwstelsel te zien is de schedelomtrek meten. De hersengroei bepaalt de grootte van het hoofd. Microcefalie (te klein hoofd) kan gevolg zijn van prenataal alcoholgebruik, en komt vaak voor bij FAS-kinderen, maar het is geen noodzaak voor de diagnose. Sommige kinderen worden met normale hoofd grootte geboren, maar door te geringe groei kunnen ze na 8-12 maanden alsnog microcefalie krijgen (30).

## **Teratogenen**

Teratogenen zijn stoffen of toestanden die tijdens de zwangerschap de normale ontwikkeling verstoren en prenatale schade veroorzaken. De teratologie als wetenschap is in de jaren 70 ontstaan en houdt zich voornamelijk bezig met proefdieronderzoek.

In hoofdzaak vier dingen kunnen een vrucht overkomen die blootstaat aan een teratogeen: dood, misvorming, groeistoornis en functievermindering. Er is maar één teratogeen dat alle vier kan veroorzaken: alcohol. Er is een duidelijk verband tussen de hoeveelheid teratogeen en de omvang van de schade. Ook tijdstip, wijze en patroon van blootstelling zijn van betekenis voor omvang en ernst van de beschadigingen.

Als een ongeboren vrucht bv. vroeg in de zwangerschap wordt blootgesteld aan een teratogeen, leidt dat tot misvormingen, maar in een latere fase beïnvloedt dat de grootte van het kind. Zo leidt incidenteel zwaar drinken tot andersoortige beschadigingen dan minder zwaar, maar regelmatig drankgebruik.

De hersenen zijn de hele zwangerschap lang vatbaar (56, 57); alcohol behoort tot de groep teratogenen die de hersenen en de rest van het centraal zenuwstelsel aantast. Wil zo'n teratogeen ook lichamelijke beschadigingen veroorzaken, dan zijn grotere doses nodig. *Gedragsstoornissen kunnen m.a.w. ook optreden, als helemaal geen lichamelijke beschadiging te zien is (61, 62).*

### **Risico en prognose**

De prognose voor FAS/FAE-kinderen is ongunstig. Wel is in onderzoek geconstateerd dat kinderen die vroeg, liefst binnen 6 maanden, naar een pleeg- of adoptiegezin gaan, minder psychosociale problemen krijgen bij het opgroeien. *Stabiele en veilige omstandigheden bij het opgroeien is de belangrijkste factor waarmee de gevolgen van de beschadigingen kunnen worden beperkt (83).*

Een vrouw die al langer aan de drank is, blijkt een groter risico te lopen om een FAS/FAE-kind te krijgen dan een vrouw die net is begonnen met alcoholmisbruik. Het jongste kind loopt dus meer kans op beschadiging dan zijn broertjes of zusjes, ook al blijft het alcoholgebruik van de moeder bij alle zwangerschappen gelijk. Geschat op grond van gegevens krijgt 25 tot 45% van de chronisch alcoholistische moeders kinderen met een volledig FAS-syndroom (80).

Alcoholgebruik komt bij vrouwen op vruchtbare leeftijd meer voor dan sigaretten of drugs. Ook vrouwen die slechts sociaal drinken, lopen meer kans op miskramen, doodgeboren kinderen, te vroeg geboren kinderen, te lichte kinderen en kinderen met afwijkende lengte of hoofdomtrek (83, 84).

### **Primaire en secundaire stoornissen**

FAS/FAE'ers hebben twee soorten functiestoornissen. De *primaire functiestoornissen of symptomen* vloeien rechtstreeks voort uit de aangeboren beschadigingen aan het centraal zenuwstelsel. Er zijn ook *secundaire functiestoornissen of problemen*. Die worden niet rechtstreeks veroorzaakt door de aangeboren beschadigingen. Ze kunnen worden voorkomen of verminderd door meer begrip vanuit de omgeving, en door goede hulpverlening. Een voorbeeld zijn alcohol- en drugsproblemen. Ze kunnen geheel of deels worden voorkomen.

De meeste mensen snappen best goed wat „hersenenbeschadiging” betekent, in elk geval als die na de geboorte ontstaat. Maar een aangeboren hersenenbeschadiging bij een kind is raadselachtiger. Bovendien kunnen de symptomen bij de geboorte zo subtiel zijn dat ze niet worden onderkend, of dat ze worden aangezien voor symptomen van een moeilijke geboorte o.i.d. Bij aangeboren beschadiging kun je niet vergelijken hoe het kind voordien functioneerde. Daardoor hebben mensen vaak moeite om de bij FAS/FAE horende problemen begrijpen. Dit verergert vaak de secundaire problemen (96).

Kinderen met alcoholbeschadigingen blijken moeite te hebben om irrelevante prikkels uit te filteren. Dat maakt de kinderen bv. abnormaal gevoelig voor geluid en licht in hun slaap. Dit is een van de eerste waarneembare tekenen van beschadigingen aan het centraal zenuwstelsel bij het pasgeboren kind (85).

Onderzoek naar met FAS samenhangende hersenenbeschadigingen bij mensen is verricht d.m.v. o.a. obducties en röntgenonderzoek. Daar kwamen afwijkingen en misvormingen bij de hersenen aan het licht. Ondanks omvangrijke dierstudies over invloed van alcohol op de

hersenen staat de studie van het effect van alcohol op mensenhersenen momenteel (1997) nog in de kinderschoenen (97).

Een verstandelijke handicap (IQ < 70) is geen criterium voor de diagnose FAS. Ook al zijn sommige FAS/FAE-kinderen verstandelijk gehandicapt, de meesten zijn dat niet (105). Dat veroorzaakt problemen: de omgeving ziet alleen gedragsstoornissen, en brengt ze niet in verband met een hersenbeschadiging. Van een op het oog normaal iemand verwacht je ook normaal gedrag. De functieproblemen zijn het kind niet aan te zien.

### **Secundaire problemen voorkomen**

De kans op secundaire problemen is bij FAE groter dan bij een volledig FAS. Dat betekent dat een kind *zonder* volledig alcoholsyndroom (FAS) en *zonder* verstandelijke handicap met de grootste secundaire problemen te maken krijgt.

### **De meest voorkomende secundaire problemen bij FAS/FAE zijn:**

*Psychische klachten*

*Schoolverlating*

*Aanvaringen met justitie*

*Psychiatrische opname, gevangenisstraf*

*Seksuele afwijkingen*

*Alcohol- en drugsproblemen (109-110)*

### **Factoren die de kans op secundaire problemen verkleinen:**

*Stabiel en goed functionerend gezin*

*Niet meermalen van gezin veranderen*

*Geen blootstelling aan geweld*

*Goede begeleiding en hulpverlening*

*Diagnose vóór 6-jarige leeftijd*

Kennis van deze factoren kan o.a. gezinnen en sociale instellingen aanzetten om tot actie over te gaan. Zo kun je de schadelijke secundaire problemen buiten de deur houden en in de hand houden.

Een vroeg gestelde diagnose vergroot de kans voor later, op volwassen leeftijd, op zelfstandigheid en een probleemloze werksituatie. Als men op de hoogte is van de diagnose en de omvang en betekenis van de stoornis begrijpt, kan het gezin en de omgeving eerder de nodige hulp krijgen, zodat secundaire problemen kunnen worden voorkomen (111).

Bij een groot onderzoek naar 415 FAS/FAE-patiënten van alle leeftijden kwam naar voren dat:

*94% psychische problemen had*

*45% afwijkend seksueel gedrag vertoonde*

*43% voortijdig de school had verlaten*

*42% problemen had met justitie*

De getallen zijn niet meer dan een korte flits van hun leven tussen 1973 en 1993, en je moet niet overgeneraliseren. Toch geven deze gegevens een idee, hoeveel maatregelen vanuit de samenleving nodig zijn.

Vroeg onderkennen en meer begrip voor de behoeften van FAS/FAE-kinderen maakt alle betrokkenen het leven aangenamer (112).

### **Cognitieve (verstandelijke) problemen – en hun gevolgen**

*Slecht oordeelsvermogen, wordt makkelijk slachtoffer van een misdrijf*

*Let moeilijk op, concentratieproblemen, snel afgeleid*

*Rekenproblemen – kan slecht met geld omgaan*

*Minder geheugencapaciteit – kan moeilijk leren van fouten*

*Problemen met abstract denken – kan moeilijk consequenties overzien*

*Tijds- en ruimtelijk inzicht gebrekkig – kan moeilijk sociale signalen opvangen.*

*Impulsief, weinig stressbestendig (106)*

### **Psychosociale problemen die in verband staan met FAS/FAE**

Bepaalde psychosociale problemen staan in verband met FAS/FAE. Hieronder een lijst van die problemen in verschillende leeftijdsgroepen.

#### **Jonge kinderjaren, 0–5 jaar**

*Slecht aanpassingsvermogen*

*Slaapstoornissen*

*Zwakke zuigreflex*

*Slechte gewichtstoename*

*Te laat lopen, praten en zindelijk worden*

*Snel afgeleid, hyperactief*

*Problemen bij aanwijzingen volgen en veranderingen verwerken*

*Prikkelbaar, woede-uitbarstingen, ongehoorzaamheid*

#### **Latente periode 6-11 jaar**

*Makkelijk te beïnvloeden*

*Moeilijk consequenties voorzien/overzien*

*Heeft een zekere capaciteit maar onvoldoende vaardigheden*

*Onaangepast seksueel gedrag*

*Kan fantasie niet van werkelijkheid onderscheiden*

*Woede-uitbarstingen, liegen, stelen, ongehoorzaamheid, gebrek aan respect voor autoriteit*

*Ontwikkelingsachterstand (lichamelijk en verstandelijk)*

*Hyperactiviteit*

*Geheugenproblemen*

*Impulsiviteit*

*Begrijpt signalen en sociale spelregels slecht*

#### **Jeugdijaren 12-17 jaar**

*Liegen, diefstal, vandalisme, criminaliteit*

*Gebrekkig logisch redeneren*

*Egocentrisme*

*Interactieproblemen*

*Gebrekkig inlevingsvermogen*

*Impulsiviteit*

*Agressiviteit*

*Onberekenbaarheid*

*Laag zelfvertrouwen*

*Slecht gemotiveerd*

*Schoolprestaties: gebrekkig lezen, schrijven en rekenen in verhouding tot IQ*  
*Depressies, zelfmoordgedachten*  
*Alcohol- en drugsgebruik*  
*Afwijkingen bij seksueel gedrag, zwangerschap en ouderschap*  
*Maakt zich onmogelijk bij hulpverlening*

### **Volwassen leeftijd, 18+**

*Slecht begrip van verwachtingen van derden*  
*Financiële problemen*  
*Depressie en zelfmoordgedachten*  
*Zwangerschap en ouderschap*  
*Wordt vaak sociaal, financieel en seksueel uitgebuit en heeft in dat opzicht onaangepast gedrag*  
*Ongenoegen vanuit de omgeving, die steeds hogere eisen stelt*  
*Sociaal isolement*  
*Onberekenbaar en impulsief gedrag*

### **Aanbevelingen**

Met diverse maatregelen kunnen psychosociale problemen voorkomen of verminderd worden. Hier volgen aanbevelingen voor diverse leeftijdsgroepen.

### **Jonge kinderjaren, 0–5 jaar**

*Vroege onderkenning*  
*Grote inzet van de ouders*  
*Voorlichting aan ouders v.w.b. lichamelijke en psychosociale behoeften*  
*Nauwgezet toezicht op lichamelijke ontwikkeling en gezondheid*  
*Veilige, gestructureerde thuissituatie*  
*Steun aan ouders d.m.v. dagopvang, opvanggezin etc.*  
*Aangepaste leefsituatie met eenvoudige, duidelijke regels, structuur en weinig prikkels*

### **Latente periode 6-11 jaar**

*Stabiele, gestructureerde thuissituatie*  
*Praktisch aangepast onderwijs en oefening van dagelijkse taken*  
*Realistische verwachtingen*  
*Steun- en opvanggezin*  
*Psychologische en andere beoordeling*  
*Duidelijkheid over de consequenties van het gedrag*  
*Steun aan gezin bij contact met school, gezondheidszorg, gezinszorg etc.*  
*Psychologische hulpverlening*  
*Gestructureerde vrijetijdbesteding*

### **Jeugdijaren 12-17 jaar**

*Voorlichting over seksualiteit, voorbehoedsmiddelen etc.*  
*Plannen maken voor het leven als volwassene: financiën, beroepsopleiding etc.*  
*Opvang, steungroepen voor gezinnen*  
*Veiligheid, gestructureerde omgeving*  
*Nadruk op vaardigheden voor alledaagse bezigheden i.p.v. verstandelijke vaardigheden*  
*Aanmoedigen om in diverse situaties de juiste keuze te maken*  
*Meer verantwoordelijkheid*  
*Structureren van de vrije tijd*

*Extra begeleiding voor het gezin*

### **Volwassen leeftijd, 18+**

*Iemand die de financiën regelt*

*Beschermde woonvorm, of, indien mogelijk, begeleide woonvorm*

*Hulp bij beroepskeuze*

*Medische zorg en begrip*

*Vergroten van inzicht in, en kennis van, eigen mogelijkheden en grenzen*

*Aanmoediging en begeleiding om zelfvertrouwen te versterken (125, 126)*

### **Gedrag bij mensen met FAS/FAE op verschillende leeftijden**

Allerlei soorten gedrag, allerlei trekjes en eigenschappen zijn kenmerkend voor mensen met FAS/FAE, maar niemand heeft ze allemaal; daarop moeten we attent zijn. Iedereen met FAS/FAE heeft zijn eigen persoonlijkheid en eigen temperament, en is uniek, ook al hebben ze allen, door de hersenbeschadiging, veel eigenschappen gemeen (126, 127).

### **Jonge kinderjaren**

In de jonge kinderjaren kunnen risicokinderen worden geïdentificeerd; dan kunnen maatregelen worden genomen dat ze in een fysiek veilige omgeving terecht komen, met **verzorgers** die tegemoetkomen aan hun behoeften.

Als bij een kind FAS/FAE wordt geconstateerd, dan heeft het vaak de typische gezondheidsproblemen die we vaak zien bij FAS/FAE-kinderen, maar die geen diagnosecriteria zijn, bv.: hartproblemen, misvormingen aan skelet en interne organen zoals hazenlip en open verhemelte, misvormingen in heupgewricht, scoliose, te hoge of te lage spierspanning, gezichts- en gehoorproblemen, verhoogde kans op oor- en longontsteking.

Zaken die met FAS/FAE in verband staan, en die van speciaal belang zijn voor verzorgers in de jonge kinderjaren, zijn: beven, prikkelbaarheid, evenwichtsstoornissen, slaapstoornissen, zwakke zuigreflex en slechte gewichtstoename. Dat kunnen tekenen zijn van een onvolgroeid of gebrekkig ontwikkeld centraal zenuwstelsel. Doen deze verschijnselen zich voor, dan is opletten geboden, tot profijt van kind en ouders (129).

Een gebrekkig aanpassingsvermogen is een van de vroegste aanwijzingen voor stoornissen in het centraal zenuwstelsel. De stoornissen kunnen het gevolg zijn van blootstelling aan alcohol, maar kunnen ook andere oorzaken hebben. Het gebrekkige aanpassingsvermogen kan het kind kwetsbaar maken in een milieu met teveel prikkels, omdat het moeilijk irrelevante indrukken kan uifilteren. Het gevoelige centraal zenuwstelsel moet daarom worden beschermd tegen teveel indrukken, om niet te worden overprikkeld.

Als een kind met storingen in het centraal zenuwstelsel overprikkeld raakt, kan de reactie zijn: opschrikken, trillen, huilen of opgewonden raken. Misschien kijken ze weg, wenden hun hoofd af, fronsen hun voorhoofd of trekken hun neus op. Gaat de prikkeling door, dan neemt de opwindings toe. Als we ons vertrouwd maken met de manier waarop het kind zich uit, kan overprikkeling worden vermeden. Houd daarbij rekening met het slaappatroon van het kind! Wederkerigheid in deze interactie kind-volwassene is voor deze gevoelige kinderen zeer belangrijk (129, 130).



De neiging bestaat om een kind te omringen met visuele en auditieve prikkels, om zijn ontwikkeling te stimuleren. Voor kinderen waarbij FAS/FAE wordt vermoed, is juist een rustige en harmonische omgeving nodig, zonder teveel storende indrukken. De omgeving moet overzichtelijk en rustgevend zijn, zodat het kind niet overspoeld wordt (131).

### **Kleuterleeftijd**

De kleuterjaren zijn de „gouden” jaren voor FAS/FAE-kinderen. Velen zijn dan schattig en elfjesachtig; ze hebben heldere ogen en zijn vol hoop voor de toekomst. Het is dan verleidelijk om te geloven dat alles goed komt, als ze maar eenmaal groot zijn.

Sommige kinderen, die in een goed thuis belanden na vroeger te zijn misbruikt en verwaarloosd, ontwikkelen zich gunstig, omdat aan hun behoefte aan verzorging, veiligheid en liefde wordt tegemoetgekomen. Dat kan de ouders ertoe verleiden, te geloven dat de problemen aan het verdwijnen zijn. Dit soort vooruitgang is toe te juichen, evenals alle tekenen van gevoelsmatig welzijn en positieve interactie. Toch is het geboden, te blijven letten op het gedrag van het kind, om aanwijzingen te vinden, welke maatregelen en welke planning voor de toekomst wenselijk zijn.

Andere FAS/FAE-kinderen zijn al op kleuterleeftijd onhandelbaar. In dat geval is natuurlijk professionele hulp nodig. Gewelddadig gedrag tegenover zichzelf dan wel anderen, brandstichting, uitgesproken hyperactiviteit, „onverbeterlijk” gedrag, zijn signalen om hulp te zoeken. Dat geldt ook voor: laat leren praten, motorische stoornissen, duidelijk vertraagde ontwikkeling of abnormaal seksueel gedrag. Zoekt u hulp voor dit soort problemen? Wees pas tevreden als er goed naar is gekeken, of er prenatale beschadiging door alcohol in het spel is!

Vroegtijdige hulpverlening, begeleiding door de week of andere maatregelen kunnen op hun plaats zijn, afhankelijk van de individuele behoefte van het kind. Het beste is een dagverblijf of groep 1/2 waar het rustig en overzichtelijk is, waar de omgeving aan het kind is aangepast – bv. een Montessori- of vrije school – en waar praktische vaardigheden, sociale interactie en goede gewoontes worden geoefend en aangemoedigd (132).

Op deze leeftijd moet ook worden gewerkt aan emotionele en sociale ontwikkeling en verbetering van communicatieve vaardigheden. Daarbij moet je attent blijven op de non-verbale communicatie van het kind, ook als het al praat. Ouders en leerkrachten die de signalen van een FAS/FAE-kind hebben leren opvangen, kunnen het kind makkelijker helpen communiceren en sociaal integreren. De typische FAS/FAE-gedragingen in gedachten houden is bij alle leeftijden onontbeerlijk! Onvermogen om binnenkomende prikkels te ordenen en slecht begrip van oorzaak en gevolg zijn veel voorkomende oorzaken van gedragsstoornissen en „wangedrag”.

FAS/FAE-kinderen om hulp leren vragen is ook een belangrijke maatregel. Natuurlijk streef je bij de opvoeding naar zelfstandigheid. Toch is de techniek om hulp te vragen als dat nodig is, onontbeerlijk in veel gevallen, en op elke leeftijd. De eerste stap bij aanleren om hulp te vragen, is dat het kind leert inzien wanneer een taak te moeilijk is om zelf te doen. De tweede is weten waar hulp voorhanden is, als men erom vraagt.

Welk niveau je van een kleuter kunt eisen is vrij eenvoudig vast te stellen door de ontwikkeling van het kind in het spel te volgen. Een kind dat met drie blokken een toren bouwt, ervaart voldoening als hij slaagt – mits het klopt met zijn ontwikkelingsniveau. Krijgt hij vier blokken, dan is het een uitdaging. Krijgt hij er tien, dan voelt hij frustratie!

Vooruitgang voelen is een beloning die vanzelf komt als je reële doelen stelt. De volwassene past de mogelijkheden om vooruitgang te ervaren aan door redelijke doelen te stellen (133).

De concentratieproblemen en het slechte geheugen beïnvloeden de vaardigheden van het kind negatief. Taken als speelgoed opbergen of kamer schoonmaken kunnen erg moeilijk te volvoeren zijn voor een FAS/FAE-kind. Een eenvoudige manier om het kind succes te laten ervaren bij de taak, is dat de volwassene meedoet. Bij andere taken moet men het kind steeds op alle mogelijke manieren bij de les houden. Er is meer oefening nodig dan je zou verwachten, en ook zijn diverse systemen nodig om te structureren en organiseren.

De kinderen hebben vooral behoefte om te ervaren dat ze vooruitgaan, om strategieën voor zelfbeheersing te ontwikkelen, zelfgevoel aan te leren en hun behoeften uit te drukken, plus oorzaak en gevolg te leren zien door middel van de dagelijkse werkzaamheden. Kleine kinderen leren deze dingen het best aan als je ze regelmatig vooruitgang laat ervaren, door eenvoudige verwoording, herhaling en door een sfeer van tederheid, steun en respect.

### **Schoolleeftijd: groep 3-8**

Ouders moeten leerkrachten de helpende hand bieden door ze te informeren over alles en nog wat m.b.t. FAS/FAE. Volwassenen met begrip voor de verstandelijke problemen van kinderen met FAS/FAE, denken er makkelijker aan om:

*rustige, duidelijke en korte instructies te geven  
aangepaste eisen stellen m.b.t. vooruitgang  
bij het onderwijs zowel verbale als visuele/concrete methodes te gebruiken  
taken in kleine stappen te verdelen  
te voorkomen dat situaties ontstaan waar het kind geen grip op heeft  
verwoording van behoeftes aan te moedigen  
vragen te vermijden waarop het kind geen antwoord heeft.*

Een deskundige leerkracht kan letten op de non-verbale communicatie van het kind en kan er dan op toezien dat situaties die het kind teveel worden, worden vermeden voordat het kind zijn grip op de situatie verliest. Herhaalde mislukkingen, wedijver, vergeleken worden met anderen, onvermogen om te begrijpen wat bij een taak wordt verwacht en onvoldoende tijd om een taak uit te voeren, kunnen er allemaal toe bijdragen dat het gevoelige kind zijn zelfbeheersing verliest. Schreeuwen, gooien met voorwerpen, het lokaal uitrennen en de deur dichtslaan zijn voorbeelden van gedrag als het kind zijn zelfbeheersing heeft verloren (135). Als het misgaat, doordat het kind zijn grip op de situatie is kwijtgeraakt, kan de alerte volwassene altijd nog herhaling voorkomen door de oorzaak te achterhalen en te bekijken hoe je zo'n situatie in de toekomst kunt vermijden. Je kunt achteraf bijvoorbeeld ook praten over wat er nu precies gebeurd is.

FAS/FAE'ers kunnen vaak niet goed verwoorden wat er met hen gebeurt; uit hun reacties blijkt hun gebrekkig begrip. Daarom zijn ze meer dan andere kinderen aangewezen op volwassenen om hen heen, die zich over hen ontfermen, ze beschermen tegen overprikkeling, ze duidelijke, korte instructies geven en ze geleidelijk en vriendelijk hun eigen reacties helpen leren begrijpen. Leren letten op de behoeftes van mensen met FAS/FAE, in relatie tot zijn/haar unieke vaardigheden en handicaps, is een belangrijke sleutel tot vooruitgang.

Is het kind niet uitgesproken hyperactief, dan kunnen de eerste jaren best probleemloos verlopen. Met lezen doen veel kinderen het zelfs heel goed. Door hun gebrekkig wiskundig

inzicht begint het vaak moeilijk te worden in groep 5. Vanaf groep 7, als er steeds meer eisen aan abstract denken worden gesteld, zijn mislukkingen aan de orde van de dag (135).

Ook al zijn de schoolprestaties het meest in het oog springende probleem op deze leeftijd, er zijn ook veel moeilijkheden op het organisatorische vlak, die samenhangen met bv. wisseling van leerkracht of lokaal. Er is speciale begeleiding en veel begrip nodig. Voor veel kinderen kan verandering van sociale omgeving in deze tijd, als de puberteit eraan komt, erg stressverhogend zijn.

### **Tienerjaren**

De tienertijd is vaak de moeilijkste periode voor een FAS/FAE-kind en zijn gezin, vooral als bij het kind nooit de diagnose gesteld is. In deze tijd lopen veel gezinnen er tegenaan dat hun kind niet past in het normale ontwikkelingsschema, en niet meekan. Veel factoren spelen mee. Allerlei soorten evenwicht die in de kindertijd zijn opgebouwd, kunnen weer verstoord raken. Waar informatie over de diagnose ontbreekt, ontstaan vaak gevoelens van paniek en verwarring bij de ouders, en van onzekerheid bij hulpverleners. Groepsdruk van kameraden stelt eisen aan zelfstandigheid bij het kind, en door de slechte schoolprestaties neemt de belangstelling voor school bij het kind af. Samen met de normale puberteitsontwikkelingen zijn dat voorbeelden van factoren die kind en ouders het leven zuur maken.

Problemen waarmee het gezin in deze periode te maken krijgt, zijn bv.: het juiste evenwicht vinden tussen vrijlaten en kort houden, en de juiste verwachtingen hebben. Ook moet je onderscheid zien te maken tussen wat normaal is bij de ontwikkeling van een tiener en wat door FAS/FAE wordt veroorzaakt, en je gezond verstand blijven gebruiken. Jongeren met FAS/FAE krijgen vaak te maken met:

*Teruglopende schoolprestaties*

*Groter sociaal isolement; worden buitengesloten als vrienden in een groepje omgaan*

*Onzekerheid en onrealistische verwachtingen van wat volwassen worden inhoudt*

*Groeiend minderwaardigheidsgevoel en depressie.*

Als bij een jongere de diagnose nog niet is gesteld, kan hij/zij maar moeilijk begrijpen wat er aan de hand is. Bovendien zijn ze, met hun slechte communicatievermogen, nog altijd afhankelijk van een gezin dat hun non-verbale communicatie kan begrijpen.

Blijft het kind het leuk vinden in zijn gezin, wordt het er gewaardeerd en wordt er thuis aan zijn behoeften voldaan, dan wordt het minder bedreigd door gevolgen van groepsdruk en invloed van vrienden. Een gezin dat het kind de juiste dosis zelfstandigheid en verantwoordelijkheid toestaat, heeft goede mogelijkheden zijn gedrag zonder grote machtsstrijd te leiden en sturen. Het is van belang dat de tiener een steunpunt heeft, waar hij begrip krijgt en waar hij weet waar hij aan toe is.

Een gezin met een FAS/FAE-tiener moet creatief zoeken naar alternatieven voor volledige vrijheid en onafhankelijkheid. Te vroeg het oudergezag verzwakken zet alleen maar de deur open naar minder verantwoordelijke leidersfiguren, zoals bv. leiders van het groepje (136, 137).

Bij kinderen die de tienerleeftijd naderen, geldt een hechte band met leeftijdgenoten als normaal. De vriendengroep waartoe FAS/FAE-kinderen zich aangetrokken voelen, is vaak erg ongeschikt en een bron van verdere gedragsproblemen. Alcohol- en drugsgebruik, onbeheerste seksuele activiteit, geweld en vandalisme horen niet bij een gezonde tienertijd, voor wie dan ook. Leeftijdgenoten die andermans behoeften niet respecteren en die profiteren

van de zwakste in de groep, werken ook erg negatief – vooral voor FAS/FAE-kinderen. Een jonge FAS/FAE-tiener is een makkelijke prooi voor slimme groepsleden, die snel doorhebben hoe je gebruik kunt maken van zijn/haar blinde loyaliteit.

Ook zonder invloed van ongeschikte vriendengroepjes maakt een aantal tieners periodes door van terugval en andere problemen, die bij tijden professionelere hulp vereisen dan het gezin zelf kan opbrengen.

FAS/FAE-tieners gaan vaak ongeschikte seksuele relaties aan, waarin ze worden uitgebuit of in de steek gelaten, en in sommige gevallen zelfs met justitie in aanraking komen. Nauwgezet toezicht, duidelijke leiding en het stellen van gedragsregels kunnen van nut zijn, maar als het toch gebeurt moet professionele hulp worden gezocht. Seksuele voorlichting en informatie over voorbehoedsmiddelen moet uiteraard helder en duidelijk vanuit het gezin worden gegeven.

Wanneer de volwassenen hem in de gaten blijven houden, krijgt de tiener hulp en advies hoe je met mensen omgaat en vrienden maakt, hoe een vriend moet zijn, en hoe je situaties en handelingen vermijdt die in strijd zijn met je eigen gedragsregels. FAS/FAE-ers ontwikkelen vaak hun eigen regels als bescherming tegen groepsdruk van leeftijdgenoten (137).

Als de ouders erin slagen het vertrouwen van het kind te behouden, kunnen ze in deze jaren een bron van steun en leiding zijn. Veel ouders hebben baat bij begeleiding en bij een netwerk van gezinnen met soortgelijke ervaringen. Psychiatrische hulpverlening door iemand met FAS/FAE-ervaring kan ook een goede steun zijn voor het gezin.

Het gezin is vaak een belangrijke bron van levenslange steun. Daarom moet in deze jaren het doel zijn, dat de gezinsband behouden blijft.

Ouders die verstand hebben van FAS/FAE zijn een bolwerk tegen slechte adviezen van ondeskundigen uit de omgeving. Ook professionele hulpverleners dienen te luisteren naar FAS/FAE-ers en naar hun gezin. Dat geldt ook als de FAS/FAE-er niet meer thuis woont, of volwassen geworden is!

### **Volwassen leeftijd**

Veel uitdagingen uit de tienertijd blijven ook op volwassen leeftijd bestaan. Een goede manier om de tiener voor te bereiden op het leven als volwassene, is de band met het gezin langer dan normaal te bewaren. Terreinen die belangrijk blijven in het hele leven als volwassene, zijn: omgaan met geld, letten op gezondheid, werk, veilig wonen en gemeenschapsgevoel. Meestal blijft begeleiding, in welke intensiteit dan ook, nodig.

Omgaan met geld is bijna altijd een probleem voor mensen met FAS/FAE. Uiteraard moet een geïnformeerd gezin daar al lang voor de tienertijd mee aan de gang zijn gegaan, en er moet het hele leven door op worden geoefend. Jongeren die opgroeien in het besef dat ze altijd op hulp vanuit de omgeving aangewezen zullen blijven, accepteren makkelijker hulp vanuit het gezin (138). Een mentor, ouder, broers en zusters, partner of vrienden kunnen er allemaal aan bijdragen dat een dierbare niet wordt uitgebuit door zijn/haar onvermogen om met geld om te gaan.

Voor ons is het de normaalste zaak van de wereld, dat wij indrukken kunnen ordenen; zo verdrinken wij niet in prikkels van buiten. Volwassenen met FAS/FAE missen dit vermogen echter veelal. Daardoor blijven ze hun hele leven extra gevoelig voor indrukken. Ze kunnen

verblind raken door scherp licht; ze kunnen schrikken van harde of onverwachte geluiden. Overmatige sociale stimulans of te hoge eisen worden ze ook al gauw teveel. Deze problemen worden nog verergerd door hun gebrekkig vermogen om anderen uit te leggen wat er gebeurt. *Het is belangrijk om te bedenken dat iemand die bijna zijn zelfbeheersing verloren heeft, niet geschikt is voor discussies over zijn/haar onaangepast gedrag!* (140)

Tieners en volwassenen met FAS/FAE hebben neiging om de persoonlijke grenzen van een ander te overschrijden, bv. door te dichtbij te komen staan of door zich teveel met iemand te bemoeien. Ook gebruiken ze ongeschikte manieren om contact te leggen, door bv. tegen een vreemde te zeggen „Wil je met me vrijen?“, „Zullen we trouwen?“ e.d. Ze beoordelen ook andermans bedoelingen verkeerd, en raken daardoor snel in moeilijkheden.

Wil je dat iemand met FAS/FAE een optimale ontplooiing als volwassene bereikt, dan is het cruciaal om te accepteren dat de gedragsstoornissen een neurologische oorzaak hebben en dus blijvend zijn. Geheugenstoornissen, slecht opletten, de problemen met overprikkeling, impulsiviteit, handelen zonder stil te staan bij de consequenties, ze horen er nu eenmaal je hele leven lang bij. Daar moet je rekening mee houden als je plannen voor het leven als volwassene maakt.