

---

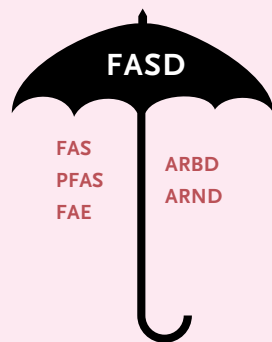
# FASD. En nu?

---



**fas**  
stichting

Foetaal Alcohol Syndroom Stichting Nederland



## Foetaal Alcohol Spectrum Disorder. Wat is dat?

Als een vrouw alcohol drinkt tijdens de zwangerschap kan dat de baby beschadigen. Hoe het kan dat sommige vrouwen veel drinken en toch een gezond kind krijgen en andere vrouwen die maar weinig alcohol drinken een ernstig beschadigd kind is onbekend. De gezondheidsraad adviseert daarom dat vrouwen helemaal niet moeten drinken tijdens de zwangerschap (1). Ook zeer matig alcoholgebruik kan beschadigingen geven, zoals verhoogd risico op spontane abortus(2), verhoogde kans op leukemie (3).

Een diagnose in het spectrum van Foetaal Alcohol Spectrum Disorder (FASD) wordt gesteld door middel van de Astley 4-digit score.

Hierbij wordt gekeken naar:

1. Lengte.
2. Gezichtskenmerken.
3. Neurologische afwijkingen.
4. Alcoholgebruik van de moeder tijdens de zwangerschap.

Soms wordt er bij het stellen van de diagnose ook gebruik gemaakt van de FASQ vragenlijst van Feldmann (4), om meer inzicht te krijgen in de gedragingen van de patiënt.

Kan de diagnose gesteld worden dan vallen de benamingen (partieel) Foetaal Alcohol Syndroom ((P)FAS), Alcohol Related Neurodevelopmental Disorder (ARND), Alcohol Related Birth Defects (ARBD) en Foetaal Alcohol Effecten (FAE) onder de paraplu van Foetaal Alcohol Spectrum Disorders.

## En nu?

Velen zijn al lange tijd op zoek naar een diagnose, en zullen daarom al enigszins voorbereid zijn op de uitslag. Maar toch kan het definitief krijgen van een diagnose FASD een grote impact hebben. Wat heeft de diagnose voor consequenties? Wat is er nodig? Wat kunnen we doen?

De diagnose FASD kan de problematiek verklaren die de hersenbeschadiging en andere beschadigingen met zich mee brengen. Er zijn veel verschillende uitingsvormen. De meest voorkomende:

### GEHEUGENPROBLEMEN

Vooraf het korte termijn geheugen werkt slecht.

### LEERPROBLEMEN

Vaak is er veel moeite met abstract denken. Daardoor is vooral rekenen een probleem. Maar ook omgaan met geld en tijdsbesef geven problemen.

### LAAG IQ

Bij veel mensen met FASD is sprake van een verstandelijke beperking, maar ook een gemiddeld of hoger IQ komen voor in combinatie met de diagnose FASD. Kinderen met een lager IQ hebben vaak eerder toegang tot de hulpverlening. Een hoger IQ betekent vaak dat het kind alleen op basis van het IQ wordt beoordeeld en dat de rest van de problematiek wordt veronachtzaamd.

### SOCIAAL EMOTIONELE PROBLEMEN

Kinderen en volwassenen met FASD begrijpen vaak sociale interacties verkeerd of helemaal niet. Daardoor raken ze snel geïsoleerd. Vaak zijn ze naïef en beïnvloedbaar en komen daardoor in de problemen. Ze voelen zich vaak onbegrepen.

### PSYCHISCHE PROBLEMEN

Mensen met FASD hebben vaak moeite met het reguleren/controleren van hun emoties. Ze kunnen erg opvliegend, angstig of gespannen raken bij nieuwe of onverwachte situaties.

### HYPERACTIVITEIT

Veel kinderen met FASD hebben ook de diagnose ADHD.

### AUTISTISCHE TREKKEN

Veel kinderen met FASD hebben ook de diagnose ASS (Autisme Spectrum Stoornis).

### ANGSTEN

Vaak wordt de wereld rondom hen heen niet goed begrepen. Daardoor ontstaan er onberedeneerbare angsten.

### TICS

Het komt voor dat ook de diagnose Gilles de la Tourette wordt gegeven. Vaak zijn er dwangmatige handelingen of bewegingen.

### WOEDE AANVALLEN

Door te veel prikkels of te hoge verwachtingen van de buitenwereld komen vaak woede aanvallen voor.

### PROBLEMEN MET DE SPIJSVERTERING

De alcohol tast niet alleen de hersenen aan maar kan ook organen aantasten. Vaak is er sprake van een verstoorde spijsvertering en allergieën voor voedingsstoffen.

### LAGE SPIERSPANNING

### MOTORISCHE PROBLEMEN

### MOEITE MET AANBRENGEN VAN STRUCTUUR

### MOEITE MET PRIKKELVERWERKING

Veel mensen met FASD hebben een erg hoge pijngrens en zijn gevoelig voor licht, geluid en/of tactiele prikkels.

Het is goed dat u samen met de hulpverlener inventariseert welke problemen er op dit moment spelen. Daarnaast is het goed te weten dat ontwikkelingssprongen niet vanzelf gaan. Vaak is er voor elke nieuwe stap hulp nodig en is afwachten dus een slecht advies. Op verschillende leeftijden kunnen er verschillende problemen ontstaan die ook elk hun eigen wijze van benadering nodig hebben.

## LIJKT FASD NIET HEEL ERG OP ADHD OF PDD-NOS?

FASD heeft zeker overeenkomsten met ADHD en PDD-NOS. Velen hebben last van hyperactiviteit en laten autistische trekken zien. Er zijn echter ook belangrijke verschillen. Het is van groot belang dat ouders en hulpverleners steeds het totale plaatje zien. Therapieën en medicijnen die werken bij ADHD of PDD-NOS werken ook bij FAS, maar vaak is er meer nodig.

## Wat heeft de diagnose voor consequenties?

Allereerst is het van groot belang dat ouders/opvoeders, docenten en hulpverleners zich goed op de hoogte stellen van de consequenties van de diagnose, elk op zijn/haar eigen terrein.

Ouders/opvoeders van kinderen met FASD en volwassenen met FASD hebben veel hulp nodig bij alle dagelijkse levensverrichtingen.

Veel kinderen met FASD redden het niet om zonder hulp hun leven te leiden als ze volwassen zijn. Hulpverlening blijft dan ook vaak levenslang nodig. De volgende cijfers laten zien dat FASD levenslange gevolgen heeft.

### LANGE TERMIJN VERWACHTINGEN

- \* Geestesziekten > **90%**
- \* Vroege school verlaten **60%**
- \* Crimineel gedrag **60%**
- \* Opname in instellingen (Psychiatrisch, drugs- of alcoholverslaving, gevangenis) **50%**
- \* Ongepast seksueel gedrag **50%**
- \* Alcohol- of drugsproblemen **30%**

Begeleiding nodig bij **80%** van de volwassenen

De uitkomsten zijn slechter bij pFAS en ook slechter bij een hoger IQ! (5)

Een vroegtijdige diagnose blijkt een belangrijke voorspeller te zijn voor het voorkomen van ergere problemen. Dus des te vroeger duidelijk is wat het kind heeft, des te beter het toekomstperspectief. Want een juiste diagnose zorgt voor meer begrip van de omgeving, bijstellen van verwachtingen (voorkomen van overvraging) en inzet van de juiste hulpmiddelen. Genezing van FASD is helaas niet mogelijk, maar met de juiste inzet van ondersteuning kan wel vaak erger voorkomen worden.

## Onderwijs

Het vinden van de juiste vorm van onderwijs is vaak een hele opgave. Doordat FASD vaak nog een onbekende diagnose is, moeten ouders/opvoeders erg veel moeite doen om hun kind op de juiste school te krijgen.

Vaak wordt er maar naar één aspect gekeken, zoals leerproblemen of gedragsproblemen. Het is zaak dat de ouders in samenwerking met de FASDpoli's of de FASStichting op zoek gaan naar passend onderwijs. Hier hangt veel van af. Als het kind niet geheel begrepen wordt kan het in een neerwaartse spiraal terecht komen. Soms kan een kleine school voldoende ondersteuning bieden. Vaak is speciaal onderwijs nodig. (Speciaal basisonderwijs, cluster 3- en cluster 4-onderwijs). Onder cluster 3 vallen de scholen voor leerlingen met verstandelijke (ZML) en/of lichamelijke beperkingen (LG/MG), leerlingen die langdurig ziek zijn (LZ) en leerlingen met epilepsie. (6) Kinderen die vanwege hun gedragshandicap of psychiatrische problemen een structurele beperking in hun onderwijsparticipatie ondervinden, gaan naar scholen die vallen onder cluster 4. (6)

Op de website van de FASStichting staat een factsheet over onderwijs.

## Opvoeding

---

Het opvoeden van een kind met FASD is een zware, maar ook mooie en uitdagende taak. Elke leeftijd heeft zijn eigen hindernissen.

Elk kind met FASD is anders en zal zijn problematiek op een andere wijze uiten, waardoor er geen vaste aanpak voor FASD bestaat.

Enkele vuistregels kan men echter wel geven:

Bied de kinderen heel veel structuur aan.

Denk niet: hij wil niet. Denk: hij kan het niet.

Zorg voor voldoende rust, en bied niet te veel prikkels aan.

Overschat het kind niet, ook al lijkt het bijv. door een gemiddeld IQ alles wel aan te kunnen.

Herhaal, herhaal, herhaal.

Bedenk dat het kind emoties niet of slecht herkent.

Als een kind een ontwikkelingssprong niet goed maakt, wacht niet af, maar zoek hulp.

Overleg minstens eens per half jaar met een hulpverlener/arts met kennis van zaken over FASD over de problemen die op dat moment spelen en zoek samen naar oplossingen.

Zorg als ouder/opvoeder goed voor jezelf, zorg af en toe voor een weekend rust.

Word lid van de FASgroep, een e-mailcontact groep voor ouders/opvoeders van kinderen met FASD.

## Volwassenen

---

Veel volwassenen met FASD hebben moeite met zelfstandig functioneren, het houden van een baan of een relatie. Begrip van de omgeving is van groot belang. Verwacht niet te veel. Ook hier geldt: zorg voor een vaste hulpverlener/arts met wie de problemen kunnen worden doorgesproken en adequate hulp kan worden gezocht.

Maak als ouder op tijd met je kind plannen voor de toekomst. Denk hierbij aan een geschikte (begeleide) woonplek. Laat hem/haar alvast regelmatig een weekend ergens anders "logeren" in de tienerjaren om zo de overgang naar een andere woonplek te vergemakkelijken.

Ook voor het vinden van een geschikte werkplek met de juiste begeleiding is veel tijd nodig. Begin hier al vroeg mee.

Hulp bij het plannen van financiën blijft nodig. Wie zorgt er voor het volwassen kind in de toekomst? Is er een broer of zus die een oogje in het zeil kan houden en die een vertrouwensband heeft opgebouwd?

Pleegkinderen worden op hun 18e helemaal losgelaten door pleegzorg. In speciale gevallen is het mogelijk de pleegzorgperiode te verlengen.

Meer informatie hierover bij de pleegzorginstellingen. (7)

## Wat kan de FASDpoli voor u doen?

---

Na het stellen van de diagnose ontvangt u die na enkele weken op schrift. Deze rapportage kunt u gebruiken om uw hulpverleners dichterbij huis informatie te verstrekken. Voor vragen over de diagnose of verdere begeleiding kunt u hierna nog per mail of telefonisch contact zoeken met de FASDpoli's.

De FASDpoli bij Jonx/Lentis in Winschoten kan ook voortgezette ondersteuning leveren of de begeleiding wordt overgedragen naar een van de andere locaties van Jonx/Lentis.

## De FASstichting

---

De FASstichting Nederland is opgericht in 2002 en stelt zich onder andere ten doel ouders/opvoeders van kinderen met FAS en hulpverleners te ondersteunen. De stichting doet dit door middel van:

De website: [www.fasstichting.nl](http://www.fasstichting.nl) informatie, verhalen, links etc.

De digitale informatiekraant: De FASkrant. Verschijnt enkele keren per jaar digitaal. Aanmelden kan via: [info@fasstichting.nl](mailto:info@fasstichting.nl)

Lotgenotencontacten: Voor ouders/opvoeders is er de FASgroep. Een digitale lotgenoten groep voor ouders/opvoeders van kinderen met FAS. Aanmelden via [info@fasstichting.nl](mailto:info@fasstichting.nl)

Voor volwassenen met FAS is er de groep FAS-friends. Aanmelden via [info@fasstichting.nl](mailto:info@fasstichting.nl)

Het geven van voorlichting aan groepen. Aanvragen via [martha.krijgsheld@fasstichting.nl](mailto:martha.krijgsheld@fasstichting.nl)

Het uitgeven en verkopen van boeken en ander voorlichtingsmateriaal. [www.fasstichting.nl/winkel](http://www.fasstichting.nl/winkel)

Ouders of hulpverleners kunnen een professioneel infopakket aanvragen via [info@fasstichting.nl](mailto:info@fasstichting.nl)  
Per mail ontvangt u dan een keur van wetenschappelijke artikelen over FAS.

Voor specifieke vragen kan men altijd mailen met de FASstichting: [info@fasstichting.nl](mailto:info@fasstichting.nl)

De FASstichting onderhoudt nauwe banden met diverse FAS-organisaties in en buiten Europa. Links naar goede informatie over o.a. onderwijs, justitie etc. zijn te vinden op onze website: [www.fasstichting.nl](http://www.fasstichting.nl)



- 1: [www.gezondheidsraad.nl/nl/adviezen/risico-s-van-alcoholgebruik-conceptie-zwangerschap-en-borstvoeding](http://www.gezondheidsraad.nl/nl/adviezen/risico-s-van-alcoholgebruik-conceptie-zwangerschap-en-borstvoeding)
- 2: Int J Epidemiol. 2012 Apr; 41(2):405-413. Epub 2012 Jan 9. *Moderate alcohol intake during pregnancy and risk of fetal death.* Andersen AM, Andersen PK, Olsen J, Grønbaek M, Strandberg-Larsen K.
- 3: *Maternal Alcohol Consumption during Pregnancy and Risk of Childhood Leukemia: Systematic Review and Meta-analysis* Paule Latino-Martel<sup>1</sup>, Doris S.M. Chan<sup>3</sup>, Nathalie Druesne-Pecollo<sup>1</sup>, Emilie Barrandon<sup>1</sup>, Serge Hercberg<sup>1,2</sup>, and Teresa Norat<sup>3</sup>, Mei 2010
- 4: [www.fasq.eu/nederlands.html](http://www.fasq.eu/nederlands.html)
- 5: From: Streissguth, A. P., Barr, H. M., Kogan, J., Bookstein, F. L., (1996). *Understanding the Occurrence of Secondary Disabilities in Clients with Fetal Alcohol Syndrome (FAS) and Fetal Alcohol Effects (FAE). Final Report to the Centers for Disease Control and Prevention (CDC)*, August, 1996. Seattle, University of Washington, Fetal Alcohol & Drug Unit, Tech. Rep. No. 96-06.
- 6: Bron: Rijksoverheid
- 7: [www.akj.nl/jongeren/pleegjongeren/pleegzorg-en-18-plus](http://www.akj.nl/jongeren/pleegjongeren/pleegzorg-en-18-plus)

Deze brochure is tot stand gekomen in samenwerking met:

---

**FASStichting Nederland**

Postbus 13  
9980 AA Uithuizen  
[www.fasstichting.nl](http://www.fasstichting.nl)  
[info@fasstichting.nl](mailto:info@fasstichting.nl)

---

**FASDpoli Zutphen:**

Gelre ziekenhuizen Zutphen  
Den Elterweg 77  
7207 AE Zutphen  
0575 - 592 824

---

**FASDpoli Winschoten:**

Secretariaat Jonx Winschoten  
Mr. D.U. Stikkerlaan 1  
9675 AA Winschoten  
0597-456222

---