^iiiii1

Foetaal Alcohol Syndroom

Een onderzoelpfo de jeugdzorgketen

Feit: In Amerila worden dagelijks gemiddeld ***IQSSf*** kinderen geboren* Uit onderzoek blijkt dat 20 van hen het FoetaatAïcohol Syndroom heb'ben. 10 Van .hen hebben het ^ ^ ^ ^ ^ ^ ^ ^ ^ ^ ^ ^ ^ ^ hebben spierdystroÉe en fifan hëri is fÖV-pösitief. l^^^^^^^^^^^m^P fe&% maatschappelijkproltlg^ d|fVetófef vaak voor komt. la Nederland is geen wetenschappelijk onderzoek naai: FAS gedaan.

Moniek Lorist
Christelijke Hogeschool Windesheim
Maatschappelijk Werk en Dienstverlening
Mei 2008

Foetaal Alcohol Syndroom

Een onderzoek in de jeugdzorgketen

Moniek Lorist

Onder begeleiding van de heer Quist

In opdracht van:

Christelijke Hogeschool Windesheim
Afdeling Maatschappelijk Werk en Dienstverlening
Campus 2-6
8017 CA Zwolle

Mei 2008

Inhoudsopgave

Voorwoord 1

Hoofdstuk 1 Inleiding 2

Hoofdstuk 2 FAS en de moeilijkheid van het herkennen 5

2.1 Een nadere kennismaking 5
2.1.1 Het ontstaan van FAS 5
2.1.2 Vaders 6
2.1.3 Afkortingen en benamingen 6
2.2 Kenmerken van FAS 7
2.3 Vergelijking ontwikkelingsverschillen 8
2.3.1 Tabel ontwikkelingsverschillen 8
2.4 De diagnosestelling 9
2.5 Herkenning bij zuigelingen 10
2.6 Primaire en secundaire stoornissen 10
2.7 Vergelijking met syndromen en stoornissen 10
2.7.1 Zwakbegaafdheid 11
2.7.2 Autisme en aanverwante stoornissen 11
2.7.3 ADHD 12
2.7.4 Het Williams Syndroom en het Cornelia de Lange Syndroom 13

Hoofdstuk 3 FAS en daaruit voortkomende problematiek 14

3.1 Veel voorkomende gedragsproblemen 14
3.2 Risico's 14
3.2.1 Delict- en recidivegedrag 14
3.2.2 Seksueel ongepast gedrag 16

Hoofdstuk 4 De omgang met FAS 17

4.1 Inleiding 17
4.2 Het kind 17
4.3 Ouders en verzorgers 17
4.4 Pleeg- en adoptiefouders 19
4.5 Docenten 19
4.6 Hulpverleners 20
4.7 Therapie en training 20
4.8. Voeding en medicatie 21
4.8.1 Inleiding 21
4.8.2 Voeding 21
4.8.3 Medicatie 22

Hoofdstuk 5 Raad voor de Kinderbescherming 23

5.1 Inleiding 23
5.2 Signalering van FAS bij de Raad voor de Kinderbescherming Zwolle 23
5.2.1 Casus 24

5.2.2 Herkenning van FAS in casus 24
5.3 Interview mevrouw Brinkhof, Gedragsdeskundige 24
5.4 Onderzoek 'Verstop de flessen'. Raadsbemoeienis met kinderen van ouders met een problematisch drankgebruik. 25
5.4.1 Signalering van problematisch alcoholgebruik door de Raad voor de Kinderbescherming 25
5.4.2 Signalering van problematisch alcoholgebruik door ketenpartners 26
5.4.3 Koppeling met herkenning van FAS 26
5.5 Aanbevelingen 26
5.6 Conclusie en hypothese 27

Hoofdstuk 6 Praktijkonderzoek 28

6.1 Inleiding 28
6.2 De FAS-Stichting 28
6.2.1 Inleiding 28
6.2.2 Interview mevrouw Krijgsheld, voorzitter en pleegmoeder 29
6.3 De FAS-polikliniek 30
6.3.1 Inleiding 30
6.3.2 Interview mevrouw Wesselink, orthopedagoog en GZ-psycholoog 30
6.3.3 Ervaringen Dr. Kohl 31
6.4 Lentis- Jonx. Kinder en Jeugdpsychiatrie 32
6.4.1 Inleiding 32
6.4.2 Interview mevrouw van Balkom, kinder- en jeugdpsychiater 33
6.5 Tactus 33
6.5.1 Inleiding 33
6.5.2 Interview met de heer Schutte, Ambulant Jongerenwerker 34
6.5.3 Proj eet Kinderen van Verslaafde Ouders (KVO) 34
6.5.4 Interview met de heer Mendels, Intensief Casemanager KVO> 34
6.6 De Eik- Orthopedagogisch Centrum 35
6.6.1 Inleiding 35
6.6.2 Interview mevrouw Berends, orthopedagoog
6.7 De Kern Maatschappelij ke Dienstverlening- School Maatschappelijk Werk 35
6.7.1 Inleiding 35
6.7.2 Interview met mevrouw van de Kamp, School Maatschappelijk Werkster 36

Hoofdstuk 7 Conclusies en aanbevelingen 37

7.1 Inleiding 37
7.2 Samenvatting onderzoek 37
7.3 Conclusies naar aanleiding van beantwoording hypothesen 38
7.4 Aanbevelingen 38

Literatuurlijst 41

Bijlage 1	Interview mevrouw Krijgsheld, voorzitter van de FAS-Stichting
Bijlage 2	Interview mevrouw Wesselink, orthopedagoog FAS-polikliniek
Bijlage 3	Interview mevrouw van Balkom, kinder- en jeugdpsychiater, GZ-psycholoog en directeur behandelzaiken bij Lentis-Jonx
Bijlage 4	Interview mevrouw Brinkhof, gedragsdeskundige bij de Raad voor de kinderbescherming

Voorwoord

Als vierdejaarsstudent aan de opleiding Maatschappelijk Werk en Dienstverlening aan Christelijke Hogeschool Windesheim, heb ik de opdracht gekregen een afstudeeronderzoek te doen.
Ik heb tijdens mijn jaarstage bij de Raad voor de Kinderbescherming voorlichting gekregen over het Foetaal Alcohol Syndroom. Dit onderwerp heeft mijn interesse gewekt en is het onderwerp van mijn onderzoek geworden. In hoofdstuk 1 is de vraag- en probleemstelling uiteengezet.

Ik wil graag een aantal mensen bedanken die mij hebben geholpen bij de totstandkoming van mijn onderzoek.

Ten eerste wil ik mevrouw Krijgsheld bedanken, voorzitter van de FAS-stichting en pleegmoeder van kinderen met F AS. Dankzij haar ben ik veel te weten gekomen over F AS en tot inzicht gekomen wat betreft mijn praktijkonderzoek. Ook mevrouw Black, adoptiemoeder en werkzaam bij de FAS-stichting, dank ik voor haar bereidwilligheid om mij te informeren.

Bij de instellingen waarmee ik contact heb gehad, wil ik graag de volgende mensen bedanken voor de medewerking aan de interviews:

- Mevrouw Wesselink, orthopedagoog bij de FAS-Polikliniek
- Mevrouw van EJalkom, kinder- en jeugdpsychiater en directeur behandelzaken bij Lentis-Jonx.
  De heer Schutte, ambulant jongerenwerker bij Tactus Verslavingszorg
  De heer Nendels, intensief casemanager project Kinderen van Verslaafde O'uders bij Tactus Verslavingszorg
- Mevrouw Berends, orthopedagoog bij de Eik, Orthopedagogisch Centrum
  Mevrouw van de Kamp, school maatschappelijk werkster bij de Kern, Maatschappelijke Dienstverlening.

Daarnaast wil ik mevrouw Brinkhof, gedragsdeskundige bij de Raad voor de Kinderbescherming, bedanken voor het interview, het aandragen van bruikbare informatie en geven van goede tips.

Als laatste wil ik de heer Quist, scriptiebegeleider bij Christelijke Hogeschool Windesheim, bedanken voor zijn opbouwende feedback en zijn positieve blik op mijn onderzoek.

Hoofdstuk 1 Inleiding

Aanleiding

Tijdens mijn jaarstage bij de Raad voor de Kinderbescherming heb ik een voorlichting bijgewoond over het Foetaal Alcohol Syndroom (verder afgekort als F AS). Deze voorlichting werd gegeven door een gedragsdeskundige, die werkzaam is bij de Raad voor de Kinderbescherming, mevrouw Brinkhof. FAS is een syndroom dat veroorzaakt kan worden door alcoholgebruik tijdens de zwangerschap. De hersenschade bij mensen met FAS is onomkeerbaar. Mensen met FAS hebben te maken met een diversiteit aan problemen, waaronder een achterstand in de cognitieve, lichamelijke en sociaal-emotionele ontwikkeling. Er zijn vaak problemen met agressieregulatie, communicatieve vaardigheden en recidivegedrag. Het is bekend dat de meeste mensen met FAS hun leven lang begeleiding nodig hebben.

Ik werk op dit moment als raadsonderzoeker op de afdeling strafzaken bij de Raad voor de Kinderbescherming. De Raad is vaak het laatste station binnen de hulp- en dienstverlening en heeft daarom een belangrijke sleutelfunctie. Als FAS door andere instanties niet is herkend bij cliënten, dan heeft de Raad voor de Kinderbescherming een belangrijke functie in het signaleren van FAS. Mogelijk worden er soms verkeerde diagnoses bij gedragsproblemen gesteld. Het kan zijn dat er te weinig wordt gedacht aan de mogelijkheid dat alcoholgebruik tijdens de zwangerschap de oorzaak kan zijn van problemen.
2'owel bij mij als bij mijn collega's was vóór de voorlichting vrij weinig tot niets bekend over FAS, de signalering hiervan en hoe je er in de uitvoering van het werk als hulpverlener of raadsonderzoeker mee omgaat. Als er binnen de Raad voor de Kinderbescherming weinig bekend is over het onderwerp bij de raadsonderzoekers, hoe zal de kennis over en de ervaring met FAS dan bij andere hulp- en/ of dienstverlenende instellingen binnen de jeugdzorgketen zijn? In het kader van mijn scriptie onderzoek ik bij een aantal instellingen hoe de kennis over FAS is, of er hulpverleningsmethoden bestaan en welke doorverwijzingsmogelijkheden er zijn.

Vraagstelling

Hoofdvraag
Op welke manier wordt het Foetaal Alcohol Syndroom (FAS) binnen de jeugdzorgketen bij kinderen gesignaleerd?
Subvraag 1
Welke hulpverlening wordt geboden?
Subvraag 2
Bestaat er voldoende kennis over aan FAS gerelateerde problematiek, de omgang met FAS en eventuele doorverwijzing bij de benaderde instellingen?

Ik heb ervoor gekozen onderzoek te doen bij een aantal indicatieve instellingen binnen de jeugdzorgketen, waardoor ik een beeld kan geven van de kennis omtrent FAS binnen de hele jeugdzorgketen. Ik ben me ervan bewust dat dit onderzoek binnen de jeugdzorgketen niet volledig is. De instellingen en instanties die ik heb benaderd zijn de Raad voor de Kinderbescherming, Tactus (en project Kinderen van Verslaafde Ouders), de FAS-stichting, de FAS-polikliniek, Lentis- Jonx Kinder- en Jeugdpsychiatrie, de Kern Algemeen Maatschappelijk Werk (School Maatschappelijk Werk), en de Eik- orthopedagogisch behandelcentrum.

Probleemstelling

Bij kinderen die tijdens de zwangerschap zijn blootgesteld aan alcohol, kan sprake zijn van aan alcohol gerelateerde geboortedefecten. Bij een volledige diagnose van het Foetaal Alcohol Syndroom zijn gezichts- en neurologische afwijkingen en een vertraagde groei herkenbaar.
Als er voldoende kennis is over FAS binnen de instellingen die ik benader, dan wordt voldaan aan kerntaak 4 van het maatschappelijk werk: signalering, preventie en belangenbehartiging. Dit is van belang, omdat vroegtijdige signalering en adequate hulpverlening erger kan voorkomen. Als FAS niet (h)erkend wordt, kan dit nadelig zijn voor het kind, de ouders, verzorgers en de maatschappij. Door signalering en de juiste begeleiding kunnen de gevolgen van de problematiek, zoals onder andere crimineel gedrag of problemen met agressieregulatie, gereduceerd worden.

Doelstellingen

1. Meer bekendheid geven aan de problematiek van FAS binnen de instellingen waarmee ik contact heb gehad en deze instellingen attenderen op hun signalerende taak.
2. De kennis over FAS en de huidige hulpverlening bij een aantal instellingen binnen de jeugdzorgketen in kaart brengen.

3. De doorverwijzingsmogelijkheden in beeld brengen en aanbevelingen doen.

Hypothesen

In mijn onderzoek toets ik vier hypothesen:

1. Er bestaat te weinig kennis over FAS binnen de jeugdzorgketen.

Voordat ik de voorlichting over FAS kreeg, was het onderwerp niet bekend bij mij. In het vooronderzoek voor mijn scriptie heb ik gepraat met collega's binnen de Raad voor de Kinderbescherming en met medestudenten- en docenten. Hieruit bleek dat ook bij hen onbekendheid met het onderwerp gekoppeld aan de hulpverlening bestond. Binnen de opleiding Maatschappelijk Werk en Dienstverlening ben ik niet geïnformeerd over FAS. Ik heb de keuzemodule Verslaving en de vakken Psychiatrie en Psychologie gevolgd, maar heb ook hier niets over FAS vernomen.
Het verbaast mij, dat er niet meer bekendheid bestaat over FAS. Er is geen wetenschappelijk onderzoek naar FAS gedaan in Nederland. In het buitenland is meer bekend over FAS en de omgangsmethoden. Deze kennis lijkt nog niet te zijn doorgedrongen tot de hulp- en dienstverlenende instanties in Nederland. Ik denk dat dit dus ook geldt voor de jeugdzorgketen. Ik ben benieuwd wat hier de oorzaak van is, omdat Foetaal Alcohol Effecten relatief vaak voorkomen. Ik wil bovenstaande hypothese toetsen, om te kijken of deskundigheidsbevordering nodig is.

2. FAS wordt binnen de jeugdzorgketen niet her- en erkend.

Ik denk dat er te weinig kennis over FAS bestaat binnen de jeugdzorgketen, waardoor de problematiek wordt onderschat. Dit ga ik toetsen aan de hand van praktijkonderzoek. Er- en herkenning van FAS zijn van belang voor de uitvoering van het maatschappelijk werk; signaleren, preventie en belangenbehartiging.

3. Er ontbreekt een adequaat hulpverleningsprotocol binnen de jeugdzorgketen.

Als de kennis ontbreekt, zal het hulpverleningsaanbod- of plan mogelijk niet goed aansluiten bij de problematiek en kunnen er geen goede doorverwijzingen gedaan worden. De problematiek bij cliënten met FAS zal hierdoor kunnen verergeren.

4. Binnen de Raad voor de Kinderbescherming kunnen verbeteringen worden aangebracht in de signalering van FAS.

Er is binnen de Raad voor de Kinderbescherming geen protocol of methode waardoor de signalering van FAS is geïntegreerd in de onderzoeken. Het zou zo kunnen zijn dat integratie van kennis over FAS in het werk leidt tot adviezen die beter aansluiten bij cliënten met FAS. Na mijn werkveldonderzoek hoop ik hier meer over te kunnen vertellen.

Onderzoek

Mijn onderzoek bestaat uit literatuur- en praktijkonderzoek.

Door het *literatuuronderzoek* breng ik het Foetaal Alcohol Syndroom en de moeilijkheid van het herkennen in kaart. De problematiek die aan FAS is gerelateerd zal ik omschrijven. Zo besteed ik aandacht aan de gedragsproblemen en de risico's. Ook de omgang met FAS voor het kind zelf, de ouders c.q. verzorgers, docenten en hulpverleners zal ik weergeven en voorzien van praktische tips. Er zijn tevens positieve ervaringen met de effecten van voeding en medicatie, die ik ook vermeld.

Tijdens het *veldonderzoek* benader ik verschillende instanties binnen de jeugdzorgketen. Ik licht de Raad voor de Kinderbescherming uit vanwege mijn praktijkervaring en mijn werkzaamheden bij deze instantie.

Onderzoeksopzet volgens Baarda

Voor de onderzoeksopzet heb ik het Basisboek Kwalitatief Onderzoek van Baarda gebruikt.[1] Voorafgaande aan het onderzoek heb ik de probleemstelling, doelstelling en vraagstelling geformuleerd. Ik heb vastgesteld dat de jeugdzorgketen mijn onderzoekseenheid wordt. Ik ga kwalitatief onderzoek doen, waarbij ik verschillende databronnen verzamel. Deze bronnen **2üijn:** professionals die werkzaam zijn binnen de jeugdzorgketen, vakliteratuur, internetsites, beeldmateriaal, dossiers bij de Raad voor de Kinderbescherming en vaktijdschriften. Ik heb een aantal instellingen geselecteerd binnen de jeugdzorgketen die ik wil benaderen. Ik interview één of meerdere contactpersonen bij deze instellingen. In de interviews komt met name kennis, signalering en het al dan niet bestaan van protocollen aan de orde. Ik ga ervan uit dat de FAS Stichting de sleutelinformant is, vanwege hun informerende functie en kennis. Dit interview zal daarom een diepte-interview worden. De andere interviews zullen half- of gedeeltelijk gestructureerd en open afgenomen worden. Ik wil de kennis over FAS testen en door gerichte vragen te stellen, en hierop doorvragen door open vragen te stellen. Ik maak gebruik van de gefundeerde theoriebenadering, want ik analyseer en verwerk de informatie uit de interviews. Voorafgaand aan het onderzoek heb ik een aantal hypothesen gesteld, die ik naar aanleiding van deze analyses kon beantwoorden. De ervaringen van de benaderde professionals zal ik in mijn onderzoek als indicatief beschouwen voor de algemene kennis binnen de instelling. De praktijkervaringen van de door mij benaderde professionals staan mede ten grondslag aan mijn conclusies en aanbevelingen.

Rapportage

Omdat maar een gedeelte van de jeugdzorgketen is onderzocht zal ik conclusies, die een indicatie geven van het probleem binnen de gehele jeugdzorgketen, naast informatie aan de betrokken instanties, melden aan de Raad voor de Kinderbescherming, onderzoeksinstanties zoals het Trimbos Instituut en aan ministeries: het ministerie van Jeugd en Gezin en het ministerie van Volksgezondheid.

[1] Baarda, D.B., Goede, M. P.M. de & Tennissen, J. (2005). *Basisboek kwalitatief Onderzoek.* Handleiding voor het opzetten en uitvoeren van kwalitatief onderzoek, (tweede, geheel herziene druk) Groningen: Wolters-Noordhoff

Hoofdstuk 2 FAS en de moeilijkheid van het herkennen

2.1 Een nadere kennismaking

2.1.1 Het ontstaan van F AS

Bij kinderen die tijdens de zwangerschap zijn blootgesteld aan alcohol, kan sprake zijn van aan alcohol gerelateerde geboortedefecten. De kans op hersenbeschadiging bij de foetus is aanwezig. De Engelse verzamelterm voor alle stoornissen die door blootstelling aan alcohol gedurende de zwangerschap veroorzaakt kumien worden is 'Foetaal Alcohol Spectrum Disorder' (FASD).[1]

Als een zwangere vrouw alcohol drinkt, komt deze alcohol in het bloed terecht en daardoor via de placenta bij het ongeboren kind. In beide gevallen kunnen al bij matig gebruik van alcohol ernstige en onomkeerbare effecten bij het kind optreden. Zo is er risico op vroeggeboorte, een miskraam en psychomotore afwijkingen bij het kind.

Het gebruik van alcohol tijdens de zwangerschap is in elk stadium van de zwangerschap risicovol. Het kind krijgt alcohol binnen terwijl de organen nog niet in staat zijn om het voldoende af te breken.

Een baby krijgt ook via de borstvoeding alcohol binnen. Alcoholgebruik tijdens de borstvoeding heeft een negatief effect op het toeschieteffect en de melkproductie. De baby wil minder goed drinken. Er kunnen ernstige effecten optreden als een baby wordt blootgesteld aan alcohol, zowel in de prenatale fase als tijdens de borstvoeding.

De risico's nemen toe naarmate de alcoholconsumptie stijgt. 'Bingedrinking' (in een kort tijdsbestek 5 of meer glazen alcohol drinken) is het meest gevaarlijke drinkpatroon. Het risico op een kind met FAS is hierbij het grootst. Het is niet bekend of een kleine hoeveelheid alcohol FAS kan veroorzaken, maar 0,2 (één vijfde) glas per dag kan al op lange termijn mentale en fysieke schade aanrichten.[3]

Alcoholgebruik kan de vruchtbaarheid van een vrouw verminderen. Het is bekend dat vrouwen die 0,2 tot 1 glas alcohol per dag drinken, minder dan 40% kans hebben om binnen 6 maanden zwanger te worden, in vergelijking tot vrouwen die geen alcohol drinken. Ook vergroot alcoholgebruik in de weken rondom de bevruchting de kans op een miskraam. Volgens een Amerikaanse studie leidt het drinken van iets meer dan 2 glazen alcohol per dag (of het af en toe drinken van 6 glazen of meer), al tot een minder goed geheugen, een lager intelligentieniveau en **verminderde Tekenvaardigheid** van het kind. Ook ontstaat er een verhoogd risico dat het kind op latere leeftijd alcoholgerelateerde problematiek ontwikkelt.[4]

De kans op vemiindercle vruchtbaarheid bij vrouwen bestaat bij vijf glazen en meer per week. Als dezelfde hoeveelheid alcohol tijdens de zwangerschap wordt gedronken, is de kans op een doodgeboren kind drie keer zo groot.

De gezondheidsraad adviseerde in 2005 dat het het beste is om geen alcohol te drinken gedurende de zwangerschap of als een vrouw zwanger wil worden. Toch blijkt dat veel zwangere vrouwen alcohol blijven drinken. In Ierland blijft 50 procent van de zwangere

[1] Vries, F. de (mei 2006) *Wat is Foetaal Alcohol Syndroom?* http://fetal-alcohol-syndrome.blogspot.com

[2] Gelre Ziekenhuizen. *Wat is FAS of FASD?* http://wwvv.gelreziekenhuizen.nl/smartsiite.dws?ch=GZH&id=l 1825

[3] Foetaal Alcohol Syndroom Stichting Nederland, *professional infopakket. Veel gestelde vragen*

[4] Weijers, J. Geerlings, P.J. *Jellinek. Zwangerschap* http://www.jellinek.nl/drugsvoorlichting/zwangerschap.php

vrouwen alcohol drinken.[1] De Universiteit Twente heeft, in opdracht van Stichting Alcohol Preventie, een enquête afgenomen bij 100 verloskundigen en 100 zwangere vrouwen. 'Bijna de helft van de ondervraagde vrouwen (46%) geeft aan wel eens te hebben gedronken tijdens de zwangerschap en een derde *(32%)* blijft bewust doordrinken, ook nadat zij op de hoogte waren van hun zwangerschap.'[2]

2.1.2 Vaders

Alcoholgebruik vergroot het risico op beschadiging van zaad- en eicellen. Het alcoholgebruik van een man kan een negatief gevolg hebben op de vruchtbaarheid. Dit geldt bij een consumptie van twintig of meer glazen alcohol per week. De giftige stoffen in alcohol, maar ook in hard- en softdrugs en sigaretten, verandert ook het DNA van een man. Dit DNA wordt doorgegeven aan de volgende generatie bij voortplanting. Er bestaat een verhoogd risico op leerstoornissen, geestesziekten en een verhoogde kans op verslavingen.[3] Hoe minder blootstelling aan giftige stoffen, hoe minder risico op gezondheidsproblemen bij de kinderen. Een man die alcohol drinkt in de weken voorafgaand aan de conceptie kan beschadigd sperma hebben, hetgeen aan alcohol gerelateerde problemen bij het ongeboren kind kan veroorzaken.[4] Dit is echter niet hetzelfde als FAS. Er zijn dan bijvoorbeeld alleen gedragsproblemen merkbaar. Het drinkgedrag van een man kan het drinkgedrag van zijn (zwangere) vrouw beïnvloeden. Als zowel de vader als de moeder alcohol drinkt, is dit dus ook een dubbel risico.

2.1.3 Afkortingen en benamingen

De effecten van alcohol tijdens de zwangerschap hoeven niet te resulteren in de afwijkingen die behoren bij de volledige diagnose van FAS. Er kunnen zich ook een aantal verschijnselen van FAS voordoen, zoals gedrags- en cognitieve problemen, hyperactiviteit of problemen in de communicatie. Een medische term hiervoor is ook wel 'Foetaal Alcohol Effecten' (FAE). Deze term zal ik verder in deze scriptie gebruiken wanneer ik het over aan alcohol gerelateerde geboortedefecten heb. Een andere medische termen is 'alcohol-related neurodevelopmental disorder' (ARND) oftewel alcohol-gerelateerde neuro-ontwikkelingsstoornis. De problemen die hieruit voortkomen omvatten abnormale gedragingen of cognitieve problemen of een combinatie van beide. 'Alcohol-Related Birth Defects'(ARBD) zijn alcohol-gerelateerde geboortedefecten.

[1] http://www.stap.nl/zwangerschap/home/nieuws.html?berichtl867=
5279.%20De%20helft%20van%20de%20Ierse%20zwangere%20vrouwen,%20blijft%20drinken
erschap

[2] STAP *(2007). Factsheet Onderzoek Alcohol & Zwangerschap. Onderzoek naar de alcoholvoorlichting door verloskundigen en het alcoholgebruik van zwangere vrouwen. Utrecht: STAP*
http://www.alcoholreclame.nl/alcoholreclame.php3?menu=9&id=32

[3] Kellerman, T. (z.j) From Screams to Dreams. Intervention Strategies for Parents , teachers and caregivers of children and adults with fetal alcohol spectrum disorders. PP.3 http://wwv^.fasstar.com/PresentationOutlineScreamsDreams.pdf

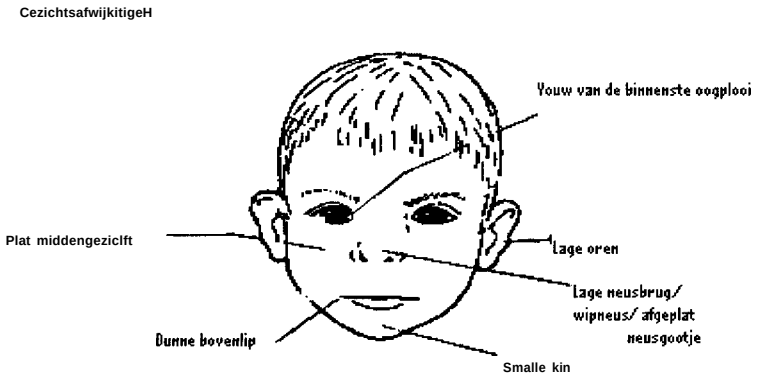
[4] www.alcholreclame.nl

2.2 Kenmerken van F AS

EJij de volledige diagnose F AS zijn op drie terreinen afwijkingen te herkennen:[1]

1. Vertraagde groei. Kinderen met FAS worden geboren met een te laag geboortegewicht en groeien hierna te traag. Kinderen worden minder lang en zijn 'iel'. De omvang van de schedel is te klein. Ook de hersenen zijn niet volgroeid. In onderstaande afbeelding is het verschil te zien tussen hersenen die door alcoholgebruik tijdens de zwangerschap zijn aangetast (links) en hersenen die normaal ontwikkeld zijn (rechts) bij een zes weken oude baby.

2. Gezichtsafwiikingen. Met name tijdens de babyperiode zijn gezichtsafwijkingen te zien. Deze zijn later in de ontwikkeling minder zichtbaar. Ze verdwijnen vaak in de puberteit. De meest voorkomende afwijkingen zijn een platte neusbrug, ogen die ver uit elkaar staan, overhangende oogleden met een vouw in de binnenhoek, een 'afgeplat' middengezicht, een platte en omhoogstaande neus en een smalle bovenlip. Een verhoogd verhemelte of afwijkingen aan het gebit kunnen ook voorkomen. In onderstaande afbeelding zijn de gezichtkenmerken te zien: [2]



3. Neurologische afwijkingen. De hersenafwijkingen en de 'morfologische afwijkingen van het centraal zenuwstelsel' uitten zich in neurologische afwijkingen, een verstandelijke handicap en gedragsstoornissen.[3] Neurologische schade en geestelijke achterstand zijn permanent. Het gemiddelde *IQ* van iemand met FAS is 60.
De neurologische afwijkingen kunnen resulteren in een slechte spiercoördinatie. Fysieke, maar ook verbale tics komen vaak voor.
Pasgeboren kinderen zijn moeilijker te voeden. Ze hebben vaak een slechte zuigreflex en hebben problemen met kauwen. Het sociaal functioneren is slecht, ze kunnen zich moeilijk concentreren en hebben geheugenstoornissen. Hyperactiviteit en autistisch gedrag kunnen gevolgen zijn van de neurologische afwijkingen.

[1] Foetaal Alcohol Syndroom Stichting Nederland. *Wat is FAS?* www.fasstichting.nl
[2] Foetaal Alcohol Syndroom Stichting Nederland, *professional infopakket. FAS Gezichtsafwijkingen*
[3] Balkom, I.D.C van. Gunning W.B. en R.C.M. Hennekam, *Foetaal alcoholsyndroom: een miskende oorzaak van verstandelijke handicap en probleemgedrag in Nederland.*

Prenatale blootstelling aan alcohol beschadigt de hersenen en de ingewanden. Mensen met FAS kunnen problemen hebben met hun hart, nieren, darmen, beendergestel en/of gehoor. Ook afwijkingen aan armen, benen en geslachtsdelen kunnen voorkomen.[1]
Mensen met FAS hebben ook vaak een slechte spijsvertering, slechte opname van voedingsstoffen, voedselallergie en voedselintolerantie. Het vermogen om voedsel te verteren, voedingsstoffen te absorberen en gifstoffen te elimineren is verminderd. Er is vaak sprake van een vitaminegebrek door de slechte opname van voedingsstoffen. Tijdens de puberteit kan een onevenredige en onverwachte gewichtstoenarne voorkomen.[2]

2.3 Vergelijking ontwikkelingsverschillen

Kinderen ontwikkelen zich in verschillende fasen. Door de beschadiging aan de hersenen ontwikkelen kinderen met FAS zich minder snel en minder goed dan gezonde kinderen. Ze ondervinden veel problemen als ze ouder worden. Kinderen met de volledige diagnose FAS zijn niet in staat om een totaal onafhankelijk leven te leiden als ze volwassen zijn.
In schema 1.4.1. staan een aantal verschillen omschreven in het functioneren tussen gezonde kinderen[3] en kinderen met FAS.[4] Voor de omgang met kinderen met FAS in verschillende ontwikkelingsfasen verwijs ik u door naar de website:
http://www.fasstichting.nl/FAS/gids.html (Aanbevelingen en Psychosociale problemen die in verband staan met FAS/FAE)

2.3.1 Tabel ontwikkelingsverschillen

Leeftijdsfase	Ontwikkeling gezonde kinderen	Ontwikkeling kinderen met FAS
In het vijfde levensjaar	Zelfstandig eten, vrij en zelfstandig bewegen, ordenen, van concreet naar abstract denken, talig functioneren en hechten. Een kind van vijfjaar gaat naar school, kan 3 instructies opvolgen, kan interactief samenwerken, kan delen en op zijn beurt wachten.	Qua ontwikkelingstaken is het functioneren gelijk aan dat van een kind van twee jaar oud. Het kind kan namelijk maar één instructie opvolgen, doet dutjes overdag, is niet in staat tot parallel spel met leeftijdgenoten en kan niet overleggen. De gedachtegang van het kind is: 'het gaat op mijn manier of anders niet'. Het kind kan zijn wil niet uitdrukken in woorden, iets dat een gezond kind in deze leeftijdsfase wel kan

[1] Wiers R (1999) *Wie raakt er verslaafd?* De Psycholoog (jaargang 34(4)). PP. 146-151
[2] Black. D. (september 2004) *Voeding en FASD.* http://www.fasstichting.nl/FAS/leven_voeding.pdf Blz. 10
[3] Delfos, Martine F, (2002) *Ontwikkeling in Vogelvlucht,* pp. 158
[4] Foetaal Alcohol Syndroom Stichting Nederland, *professional infopakket. Veel gestelde vragen*

Leeftijdsfase	Ontwikkeling gezonde kinderen	Ontwikkeling kinderen met FAS
In het tiende levensjaar (prepuberteit)	Het kind begrijpt abstracte ideeën, kan met anderen overweg en is in staat om problemen op te lossen. Het kind ontwikkelt onafhankelijkheid en heeft een fysiek uithoudingsvermogen. Het is in staat om intieme, wederzijds delende relaties aan te gaan in de vorm van vriendschappen en kan leren door luisteren en lezen.	Een kind van 10 jaar oud met FAS functioneert qua ontwikkelingstaken als een gezond kind van 2^es jaar oud. Leren geschiedt vanuit de praktijk en is experimenteel. Het kind spiegelt en echoot woorden en gedrag, is snel gefrustreerd en heeft moeite met het omgaan met emoties. Het moet onder toezicht spelen en het liefst in de vorm van een gestructureerd spel. Het kind raakt snel vermoeid door mentale arbeid.
In het aichttiende levensjaar (adolescentie)	Een gezond persoon in de leeftijdsfase van achttien jaar is gemiddeld vrijwel onafhankelijk, heeft een toekomstperspectief, is in staat om school af te maken of een baan te zoeken. Hij of zij kan met geld omgaan en kan plannen c.q. tijd organiseren. In de adolescentieperiode ontstaan grote veranderingen op lichamelijk, psychoseksueel en cognitief vlak	Een persoon met FAS is op deze leeftijd in ontwikkeling net zo ver als een kind van tien jaar oud. Deze persoon heeft structuur en toezicht nodig, heeft een beperkte keuze aan activiteiten, leeft in het hier en nu en heeft hulp nodig om zijn of haar zaken te regelen. Begeleiding in het omgaan met (zak)geld is noodzakelijk. Met name vrouwen met FAS in de adolescentiefase geven vaak een extreme uiting aan hun seksualiteit (zie hoofdstuk 2.3).

2.4 De diagnosestelling

Dr. Streissguth is hoogleraar aan het instituut voor Psychiatrie en Gedragswetenschappen van de medische faculteit van de Washington University in Seattle (VS). Zij is gespecialiseerd in gedrag van mensen met prenatale beschadigingen en werkt met patiënten FAS en FAE en met hun familie en omgeving. Dr. Streissguth concludeert dat het nog steeds moeilijk is voor een gezin met een kind met FAS/ FAE om artsen te vinden die deskundig zijn op het gebied van beschadigingen door alcohol.[1] In Nederland kan FAS gediagnosticeerd worden bij de FAS-polikliniek in Gelre Ziekenhuizen te Zutphen (Zie ook hoofdstuk 6.3, FAS-polikliniek) De huisarts of een andere zorgverlener kan een doorverwijzing geven naar de FAS-polikliniek bij een vermoeden van FAS. Bij het stellen van de diagnose wordt gekeken naar verschillende kenmerken waaraan FAS herkend kan worden, zoals de gezichtskenmerken en de grootte van de hersenen. Daarnaast is een groeistoornis en symptomen van het centrale zenuwstelsel een graadmeter. Er wordt een uitgebreide ontwikkelingsanamnese gedaam. In deze anamnese wordt onder andere stilgestaan bij het verloop van de zwangerschap, de ontwikkeling van de functies als motoriek, taal en impulsbeheersing.[2]

Een diagnose kan onder andere leiden tot een verwijzing naar de juiste zorgverlening, het voorkomen van het ontstaan van ernstiger gedragsproblematiek en meer begrip voor het

[1] Streissguth, A. (1997). *Fetal Alcohol Syndrome- A Guide for Families and Communities.* Paul H. Brookes Publishing Co., Baltimore, Maryland. www.fasstichting.nl/FAS/fasgids.pdf p.p 2

[2] Interview FAS-Polikliniek- mevrouw Wesselink. (Zie bijlage 2 en hoofdstuk 6.3.2)

gedrag en de ontwikkeling van het kind. Het heeft ook een preventief doel, namelijk het voorkomen van alcoholgebruik bij een eventuele volgende zwangerschap.

2.5 Herkenning bij zuigelingen

Vetzuur

Het is belangrijk als FAS in een zo vroeg mogelijk stadium geconstateerd wordt. Door de wetenschap dat een kind FAS heeft, zijn ouders of verzorgers geholpen in de omgang met de problematiek. De specifieke gezichtskenmerken van FAS zijn bij zuigelingen niet te zien, dit ontwikkelt zich in een later stadium. Er is recent een manier gevonden om FAS bij zuigelingen te herkennen. Dr. Peterson, werkzaam bij Cleveland Clinic in Amerika, heeft 216 zuigelingen gevolgd van moeders die gedurende de zwangerschap alcohol dronken. Het blijkt dat een bepaald vetzuur ontstaat wanneer alcohol in het spijsverteringssysteem wordt opgesplitst. Dit kan gemeten worden in de eerste darmbewegingen van een baby.
Het is gebleken dat zuigelingen met een hoog gehalte aan deze vetzuren in hun eerste darmbeweging een hoger risico op ontwikkelingsstoornissen en FAS hebben.[1]

Knipperen

Een andere methode om FAS bij zuigelingen te herkennen, is ontdekt door Professor Jacobsen, werkzaam bij de afdeling psychiatrie en gedragsneurologie bij de Staats Universiteit van Wayne van Geneeskunde. Zij heeft met collega's onderzoek gedaam naar FAS in Kaapstad, Zuid Afrika. Kaapstad is één van de gebieden in Afrika waar FAS het meest voorkomt, met name in de plattelandsgebieden. Uit het onderzoek kwam naar voren dat FAS bij baby's herkend kan worden aan een gebrek aan knipperen. Gezonde baby's van vijf maanden hebben een knipperreflex als in hun ogen geblazen wordt. Baby's met FAS missen deze reflex.[2]

2.6 Primaire en secundaire stoornissen

Dr Streissguth schrijft in het boek A Guide for Families & Communities over primaire en secundaire functiestoornissen bij mensen met FAS (pp. 96). Primaire stoornissen ontstaan door aangeboren beschadigingen aan het zenuwstelsel. Secundaire stoornissen uiten zich later en kunnen voorkomen of verminderd worden door begrip van de omgeving en de juiste hulpverlening. Voorbeelden van secundaire problemen zijn psychische klachten, schoolverlating, aanvaringen met justitie, psychiatrische opname, gevangenisstraf, seksuele afwijkingen en alcohol- en drugsproblemen. Een FAE kind krijgt meer met secundaire stoornissen te maken, omdat de verstandelijke handicap vaker ontbreekt.[3] Om problemen die voortkomen uit de secundaire stoornissen te verkleinen, is een stabiele gezinssituatie van belang. Het kind is gebaat bij goede begeleiding en hulpverlening en geen ervaring met geweldssituaties.

2.7 Vergelijking met syndromen en stoornissen

De problematiek die door FAS ontstaat is zeer complex. Niet bij iedere persoon met FAS zijn dezelfde kenmerken zichtbaar of merkbaar.
Veel door alcohol beschadigde kinderen krijgen een verkeerde diagnose, zoals ADHD, PDD-NOS of Autisme. In de samenleving en binnen de hulpverlening is over voorgenoemde

[1] Science Daily (7 maart 2008) *New Way To Screen Infants For Fetal Alcohol Syndrome Suggested.* http://www.sciencedaily.com /releases/2008/03/080305105213.htm

[2] Jacobson, S.W., Singer, L.T., Alcoholism: Clinical & Experimental Research (2008). *Eye blinks may help to identify children prenatally exposed to alcohol.* http://www.news-medical.net/7idK34924

[3] Streissguth, A. (1997). Fetal Alcohol Syndrome—A Guide for Families and Communities, Paul H. Brookes Publishing Co., Baltimore, Maryland, pp. 96, 109 en 110

stoornissen veel bekend over de omgang hiermee. Het is mogelijk dat men bij een kind ADHD, PDD-NOS, een verstandelijke handicap, Gilles de la Tourette, een hechtingsstoornis of autisme denkt te herkennen, terwijl in werkelijkheid sprake is van FAS. De gedragskenmerken van FAS zijn vergelijkbaar met andere syndromen en stoornissen.
Veel mensen zijn niet op de hoogte van de diversiteit aan problemen die kunnen ontstaan door alcoholgebruik tijdens de zwangerschap.[1] Dit gegeven is van belang om het verschil te begrijpen tussen de diagnose FAS en andere syndromen of stoornissen. Als FAS verward wordt met een andere diagnose, bestaat de kans dat de hulp die wordt ingezet niet adequaat of toereikend is.
Door de herkenningspunten bij andere stoornissen is FAS en FAE (Foetaal Alcohol Effecten) moeilijk herkenbaar, met name indien niet alle kenmerken zich voordoen.
Als FAS in een vroeg stadium wordt gediagnosticeerd, kan deskundige hulp worden ingeschatkeld, bijvoorbeeld hulp bij onderwijs, voeding en medische zorg.
In deze paragraaf licht ik stoornissen en syndromen uit met vergelijkbare kenmerken als bij FAS. Waar mogelijk zal ik een vergelijking maken. Ook al zijn er veel overeenkomsten tussen FAS en andere stoornissen, FAS is niet hetzelfde.

2.7.1 Zwakbegaafdheid

Mensen met FAS vertonen vaak kenmerken van zwakzinnigheid, waardoor het kan blijven bij deze diagnosestelling. De oorzaak wordt niet onderzocht. De definitie van zwakzinnig volgens de DSM-IV is:

> Verstandelijk duidelijk onder het gemiddelde functioneren: Een IQ van ongeveer 70 of lager bij een individueel toegepaste IQ-test... Gelijktijdige aanwezige tekorten in of beperkingen van het huidige aanpassingsgedrag op en iminste twee van de volgende terreinen: Communicatie, zelfverzorging, zelfstandig kunnen wonen, sociale- en relationele vaardigheden, gebruik maken van gemeenschapsvoorzieningen, zelfstandig beslissingen kunnen nemen, functionele intellectuele vaardigheden, werk, ontspanning, gezondheid en veiligheid.

Bovenstaande komt goed overeen met een omschrijving van FAS. Het kan echter een onderdeel zijn van de totale problematiek. Er is ook een verschil in de oorzaak van het ontstaan van FAS en van zwakzinnigheid. Zwakzinnigheid kan namelijk ontstaan door alcoholgebruik van de moeder tijdens de zwangerschap, maar ook door bijvoorbeeld een verkeersongeluk of een stofwisselingsstoornis.
Een verstandelijke handicap (IQ < 70) is geen criterium voor de diagnose FAS. Sommige FAS/ FAE-kinderen zijn verstandelijk gehandicapt, maar de meesten niet. Dat veroorzaakt problemen: de omgeving ziet alleen gedragsstoornissen, en brengt ze niet in verband met een hersenbeschadiging.[3]

2.7.2 Autisme en aanverwante stoornissen

Autisme is een stoornis die in de aanleg al aanwezig is. Er is iets mis met de hersenen, waardoor er sprake is van ontwikkelingsstoornissen. Wat er precies mis is, is nog niet uit onderzoek bekend.
Autisme kenmerkt zich door contactstoornissen, met name in de sociale wederkerigheid.[4] Mensen met autisme hebben moeite om empaithie te tonen. Zij kunnen emoties en successen

[1] Interview FAS-stichting- mw. Krijgsheld (zie bijlage 1 en hoofdstuk 6.2.2)
[2] Kraijer, D. (1998) *Autistische stoornissen en verstandelijke beperking. Ontwikkelingsstoornis en ontwikkelingstekort.* Lisse: Swets & Zeitlinger B.V. pp. 20
[3] Streissguth, A. (1997). *Fetal Alcohol Syndrome- A Guide for Families and Communities.* Paul H. Brookes Publishing Co., Baltimore, Maryland, pp.105
[4] Praktijk voor thuisbegeleiding van mensen met een Autisme Spectrum Stoornis. *Wat is autisme?* http://wwv^.autismebegeleiding.nl/html/?id=2

niet delen en zijn niet vermogend om hun emoties te tonen. Ook kunnen zij geen relaties aangaan met leeftijdsgenoten die aangepast zijn aan het ontwikkelingsniveau. Ze gaan bijvoorbeeld om met veel jongere of oudere mensen. Mensen met autisme zijn extreem gericht op regelmaat en structuur.
Zij vinden het moeilijk om via lichaamstaal te communiceren, zoals via gebaren en rechtstreeks oogcontact. Er zijn ook kwalitatieve tekortkomingen in de communicatie. Voorbeelden hiervan zijn een vertraging in de ontwikkeling van de gesproken taal, tekortkomingen in het voeren van conversaties en stereotiep, herhaald of afwijkend taalgebruik. Bij mensen met autisme bestaan stoornissen in de verbeelding. Autisten hebben beperkte interesses en ontplooien weinig activiteiten. Autisme kan niet genezen worden. Het is ondervonden dat de juiste begeleiding en aanpassingen aan de leefomgeving de ontwikkeling bevorderen.
Autisme is in 90 % van de gevallen erfelijk bepaald. Het resterende deel komt door omgevingsvariabelen die de ontwikkeling van de hersenen beïnvloeden, zoals risico's tijdens de zwangerschap, de bevalling (ondermeer zuurstoftekort), infecties op jonge leeftijd (ondermeer hersenvliesontsteking) of blootstelling aan bepaalde toxische stoffen.[1]
PDD-NOS is de afkorting van Pervasive Developmental Disorder - Not Otherwise Specified.[2] Het is een ontwikkelingsstoornis die in alle gebieden van de hersenen invloed heeft, wat te merken is aan het gedrag. PDD-NOS heeft kenmerken en symptomen van autisme. Deze zijn echter niet ernstig genoeg om de ondergrens van de criteria van autisme te behalen. Meestal komen de symptomen en signalen pas op de leeftijd van drie of vier jaar naetr voren. In de therapieën en behandelmethodes is vaak een combinatie van gedragstherapie, gestructureerde leeraanpak, medicatie, logopedie, bezigheidstherapie en gesprekstherapie geïndiceerd. De doelen zijn het verminderen van negatief gedrag, zoals hyperactiviteit, ritualistisch gedrag, zelfmutilatie of agressiviteit.
In vergelijking met F AS: Mensen met FAS kunnen autistisch gedrag vertonen. Mensen met F AS ondervinden ook vaak problemen in de communicatie en zijn gericht op regelmaat en structuur. Ook zij kunnen ondernemend zijn, maar hebben hier begeleiding bij nodig. Een overeenkomst is dat FAS niet genezen kan worden, net als autisme. Autisme kan veroorzaakt worden door blootstelling aan bepaalde toxische stoffen, net als bij FAS. Zowel mensen met FAS als met autisme vaak hun leven lang begeleiding nodig in het dagelijks functioneren.
De verschillen tussen FAS en autisme zijn te vinden in de gezichtskenmerken, de vertraagde groei en de te kleine omvang van de hersenen en de schedel, wat typerend is voor FAS.

2.7.3 ADHD

ADHD staat voor Attention- Deficit Hyperactivity Disorder. Het is een ontwikkelingsstoornis en omvat problemen met de concentratieperiode, de impulsbeheersing en de mate van beweeglijkheid.[3] Bij ADD zijn dezelfde kenmerken als bij ADHD te merken, alleen zonder de hyperactiviteit. Het gedrag van iemand met ADHD kan omschreven worden als storend, dominant, opdringerig, lawaaierig en soms als agressief. Als gevolg hiervan kunnen ADHD'ers in een situatie geraken waarin zij sociaal worden uitgesloten.
De oorzaak van ADHD is nog niet met zekerheid vastgesteld. Verondersteld wordt dat het een neurobiologische aandoening is; de oorzaak zou dus een afwijking in de hersenen kunnen zijn. ADHD gaat regelmatig gepaard met angst, dwangmatigheid of depressieve klachten.
Uit wetenschappelijk onderzoek is gebleken, dat voor de vorming van vijf belangrijke hersenstoffen vitamine B6 nodig is. Bij een tekort aan deze vitamine worden er onvoldoende

Wikikpeclia. Oorzaken van autisme
http://nl.wikibooks.org/wiki/Autisme/Oorzaken_van_autisme
[2] Vries. F. de, S. Roukema. (1998) *Een storm in je hoofd. Handboek PDD-NOS.* http://www.pdd-nos.nl/intro.html
[3] Barkley, R.A. (1997) *Diagnose ADHD. Een gids voor ouders en hulpverleners.* Lisse: Swets & Zeitlinger B.V. pp. 29.

van deze hersenstoffen aangemaakt, hetgeen direct psychische klachten tot gevolg heeft. Voorbeelden hiervan zijn ernstige slaapproblemen, hartkloppingen en het gevoel te hebben in een tragere of snellere wereld te leven. In 1975 is door Mary Coleman onderzoek gedaan naar de effecten van het gebruik van vitamine B6 door mensen met ADHD en autisme. Uit dit onderzoek bleek dat vitamine B6 dezelfde effecten heeft als ritalin. Er wordt verondersteld dat een tekort aan vitamine B6 de klachten die bij ADHD en autisme voorkomen kan verergeren.
In vergelijking met F AS: De kenmerken hyperactiviteit, impulsiviteit en depressieve klachten zijn overeenkomend. ADHD is niet herkenbaar aan uiterlijke kenmerken, zoals bij F AS.
De overeenkomsten in de behandeling zijn regelmaat, structuur, routine en orde. Verder is het van belang om prikkels te beperken om afleiding te voorkomen. Taken en oefeningen moeten worden aangepast.[2] Alcoholgebruik tijdens de zwangerschap wordt gezien als een onderschatte oorzaak voor hyperactiviteit.[3]

2.7.4 Het Williams Syndroom en het Cornelia de Lange Syndroom

Het Williams Syndroom is een aangeboren ontwikkelingsstoornis die gepaard gaat met een verstandelijke handicap. Er is sprake van een afwijking van de bloedvaten en een stoornis in het bindweefsel. Meerdere organen in het lichaam zijn hierdoor aangetast. Het komt bij 1 op de 20.000 mensen voor.
Het Comelia De Lange Syndroom kenmerkt zich door een achterstand in de verstandelijk en lichamelijke ontwikkeling en lichamelijke en medische bijzonderheden. Het komt naar schatting bij 1 op de 30- of 40.000 mensen voor. Bij zowel het Williams Syndroom, als het Cornelia de Lange Syndroom wordt verondersteld dat de oorzaak ligt in een spontane mutatie (een verandering in een gen), waardoor een afwijkend gen ontstaat. De afwijking wordt niet met het erfelijke materiaal van de ouders doorgegeven.[4]
In vergelijking met F AS: Het Williams Syndroom en het Cornelia de Lange Syndroom zijn de enige syndromen waarbij soortgelijke gelaatskenmerken als bij FAS te zien zijn. Beide syndromen staan in 'Handboek PDD-NOS' omschreven als 'zeldzame neefjes van PDD-NOS'.

Woody. R, McGinnis MD. (1975) *Autism Research Institute. Nutritional perspectives on the behavioral child.* http://wwwlO.antenna.n1/hersenstorm/Medicatie.html#B6

[2] Willemse. R. Klassieke homeopathic Reguliere behandeling ADHD- ADD. http://wwv/.robwillemse.nl/homeopathie/artikelen/artikel25_adhd_add.html

[3] Foetaal Alcohol Syndroom Stichting Nederland, *professional infopakket. Veel gestelde vragen*

[4] VGBelang. (Federatie van oudervereniging) Williams Syndroom. *In 't kort* http://www.medicinfo.nl + http://www.williams-syndroom.nl

Hoofdstuk 3 FAS en daaruit voortkomende problematiek

3.1 Veel voorkomende gedragsproblemen

Martha Krijgsheld en Diane Black, beiden werkzaam bij de FAS-stichting en opvoeders van kinderen met F AS, vertellen in een interview met Trouw over F AS:

> *TAS is een aandoening voor het leven. Het gaat niet over en er bestaat geen medicijn voor. Black: We hebben de verwachtingen voor onze kinderen sterk moeten bijstellen. Sociaal, emotioneel en cognitief hebben ze een achterstand. Ze hebben veel zorg en ondersteuning nodig. Het zou al mooi zijn als ze zich straks alleen kunnen redden.*[1]

De problemen die ontstaan door FAS zijn divers. Door de neurologische afwijking zijn er bij iemand met de diagnose FAS verscheidene gedragsproblemen te herkennen, zoals onaangepast gedrag, problemen met agressieregulatie en recidivegedrag. Bekend is dat 49% van de mensen met FAS seksueel ongepast gedrag vertoont en een gebrek heeft om seksuele impulsen te controleren.[2]

Veel kinderen met FAS zijn depressief. Alcoholgebruik tijdens de zwangerschap is de meest voorkomende oorzaak van leerproblemen. FAS kan leiden tot het slecht verwerken van informatie, een slechte beoordeling en inschatting van situaties en weinig emotionele controle. Mensen met FAS kunnen emoties en driften niet reguleren, ze zijn weinig stressbestendig, beïnvloedbaar en impulsief. 75 % Van de mensen met FAS zijn hyperactief. Ze zijn niet vermogend om binnenkomende prikkels te ordenen, hebben weinig overzicht in oorzaak en gevolg en kunnen niet goed logisch redeneren. Het komt vaak voor dat ze moeite hebben met sociale signalen en problemen in de communicatie ondervinden.

Veel mensen met FAS zijn verslavingsgevoelig. Hierdoor komen alcohol- en drugsproblematiek vaak voor. Sommige mensen met FAS zijn geboren met een alcohol- of drugsverslaving.

Veel mensen met FAS worden overvraagd, omdat de diagnose niet is gesteld. Hierdoor bestaat onbekendheid met de problematiek. Dit kan leiden tot depressieve klachten, stemmingswisselingen en driftbuien. Vaak vertonen mensen met FAS zelfbeschadigend gedrag.

Er is vaak sprake van het vroegtijdig verlaten van school. Een groot gedeelte van de mensen met FAS blijft werkloos, omdsit het behouden van werk niet mogelijk is.

Voor veel mensen met FAS is het niet mogelijk om zelfstandig te wonen en zonder begeleiding te werken. Vaak is begeleiding in de dagelijkse routine nodig. In sommige situaties is een residentiele woonsetting noodzakelijk.

3.2 Risico's

3.2.1 Delict- en recidivegedrag

In een onderzoek naar psychosociale problemen en psychiatrische stoornissen bij delinquente jongeren, kwam naar voren dat 26,2% van de delinquente jongeren uit een gezin komt waar sprake is van alcoholmisbruik bij één of beide ouders. De relatie kan hier gelegd worden met de kans op FAS of FAE bij deze jongeren.[3]

[1] Trouw, de verdieping. (12-01-2007) Lucas, N. *Drank en zwangerschap / Beschadigd voor je hele leven.* http://www.trouw.nl/deverdieping/overigeart ven#readmore.

[2] Baumbach. J. (oktober 2002) *Sex Abuse. Some implications ofprenatal alcohol exposure for the treatment of adolescents with sexual offending behaviours,* pp. 313-327. http://www.come-over.to/FAS/sexscience.htm

[3] Tokk. Tijdschrift voor orthopedagogiek, Kinderpsychiatrie en klinische kinderpsychologie (december 2000) 25e jaargang. Uitgeverij Acco Leuven/ Amersfoort. Vermeiren, R. Clippele, A. de, Konings L & Deboutte, D. (z.j) *Psychosociale problemen en psychiatrische stoornissen bij delinquente jongeren,* pp. 161.

Veel mensen met de volledige diagnose FAS hebben een laag IQ, gemiddeld tussen de 60 en 65. Ze kunnen zich naïef en impulsief gedragen en hebben vaak een achtergrond vam misbruik en verwaarlozing. Hierdoor kan een laag zelfvertrouwen ontstaan. Mensen met FAS hebben vaak moeite met agressiebeheersing en zijn beïnvloedbaar. Deze combinatie van factoren heeft tot gevolg dat zij geregeld aanvaringen met Justitie hebben. Ze zijn extra vatbaar voor het plegen van delicten en overtredingen.
61 % van de adolescenten met FAS hebben problemen met het overtreden van de wet. Dit geldt voor 58 % van de volwassen met FAS. Uit Canadees onderzoek in een jeugdgevangenis blijkt dat 50% van de kinderen FAS of FAE hebben. Dit beaamt ook een psycholoog in Tucson, Patricia Tanner Halverson, die kinderen met delictgedrag onderzoekt in rechtzaken. 2'ij zegt dat veel van deze jeugddelinquenten recidiveren, omdat ze niet leren van het verleden door de hersenbeschadiging.[1] Ook is het voor hen moeilijk om oorzaak en gevolg te overzien. Meer jongens dan meisjes belanden in het criminele circuit en vertonen delictgedrag. Het externe geweten is niet goed ontwikkeld en ze hebben een gebrek aan berouw.[2]

Leerprocessen

Als men kijkt naar de leerbaarheid van mensen, dan zijn er drie leerprocessen te onderscheiden.[3] Het recidivegedrag van mensen met FAS is aan de hand van deze leerprocessen beter te begrijpen:

1. De klassieke conditionering. Hier wordt uitgegaan van het effect dat straffen en belonen heeft op het aan- of afleren van ongewenst gedrag.
Mensen met FAS zijn vanwege hun neurologische afwijking moeilijk te conditioneren. Het is wel mogelijk, maar duurt langer en het verloopt moeizamer dan bij mensen met een normale ontwikkeling. Ook is blijvende herhaling van de informatie noodzakelijk. Zij zijn verstandelijk vaak te beperkt om de link te kunnen leggen tussen de straf en het delict(gedrag).

2. Het instrumenteel leren. Volgens dit proces bepalen de gevolgen van gedrag in positieve en negatieve zin de wijze waarop gedrag zich verder ontwikkelt. Dit bepaalt ook de bereidheid om gedrag te veranderen dat in de maatschappij als onwenselijk wordt beschouwd. Hierbij is inzicht nodig. Mensen met FAS zien de gevolgen op de korte termijn, maar minder of niet op de lange termijn. Als zij bijvoorbeeld een delict plegen en hiervoor een celstraf krijgen, ervaren ze dit als negatief of vervelend op dat moment, net als negatieve reacties uit hun directe omgeving.
Het is voor hen echter moeilijk om deze ervaringen te koppelen aan hun gedrag in soortgelijke situaties in de toekomst, waardoor de recidivekans hoog is.

3. Sociaal leren. Hiermee wordt het imiteren van gedrag van mensen uit de omgeving bedoeld. Bij het zien vam crimineel gedrag, kan iemand dit gedrag overnemen. Bij mensen met FAS is beïnvloedbaarheid sterk aanwezig. Dit leidt, in combinatie met impulsief gedrag en een gebrek aan berouw, tot delict- en recidivegedrag.

[1] Tucson Citizen. *FAS and FAE sufferers 'consciously do the wrong thing.* http://www.tucsoncitizen.com/projects/fas/part3.html
[2] Interview FAS-Polikliniek- mevrouw Wesselink. (Zie bijlage 2 en hoofdstuk 6.3.2)
[3] Moeilijke Mensen (2005) *Delictgedrag: theorie en werkmodel* http://www.moeilijkemensen.nl/index.php?option=com_content&task==view&id=97&Itemid= 176

Mensen met F AS zijn tevens kwetsbaar in het contact met politie en Justitie door hun syndroom. Zij weten namelijk weinig af van wetten en regels, maar ook van hun rechten. Als zij onschuldig zijn, zou het zo kunnen zijn dat ze door hun onvermogen schuld bekennen, bijvoorbeeld uit loyaliteit aan anderen. Het kan ook zo zijn dat ze geen weerstand kunnen bieden tegen aandringen op een bekentenis tijdens het politieverhoor. Ze kunnen een arrestatie niet begrijpen doordat ze een beperkt inzicht in de situatie hebben. Hierdoor zouden ze weerstand kunnen bieden, wat in hun nadeel werkt.[1]

3.2.2 Seksueel ongepast gedrag

Mensen met FAS hebben moeite om hun seksuele impulsen te controleren.
Ze kennen hun grenzen niet en vertonen vaak buitensporig seksueel gedrag. Dit brengt gevaren met zich mee.
De universiteit van Washington heeft vorig jaar een onderzoek gedaan naar mensen met FAS en FAE en ongepast seksueel gedrag. Hieruit bleek dat 45 % van de kinderen vanaf twaalf jaar en 65% van de volwassen met FAS of FAE seksueel ongepast gedrag vertonen. Dit geldt alleen voor herhaald problematisch gedrag. Het echte aantal incidenten zal hoger liggen, omdat het vaak niet wordt gemeld bij autoriteiten, bijvoorbeeld vanwege schaamte van de familie. Veel voorkomende problemen zijn incest, seks met dieren, voyeurisme, masturbatie in het openbaar, seksueel gewelddadig gedrag en ongepaste aanrakingen.[2]

Meisjes en vrouwen met FAS lopen een groot risico om in het prostitutiecircuit of in handen van loverboys te komen. Ze hebben vaak een laag IQ, een beperkt inschattingsvermogen en zijn beïnvloedbaarheid, wat hen kwetsbaar maakt. De verslavingsgevoeligheid is een extra risicofactor, omdat mensen met FAS de prostitutie in zouden kunnen gaan om aan geld voor drugs te komen. Dr. Reinhold Feldman, psycholoog aian het SPZ, universiteitskliniek te Munster, heeft met meer dan 400 FASD patiënten gewerkt. Hij vertelt tijdens het FAS-symposium in 2005 dat elke jonge vrouw met FAS die hij is tegengekomen benaderd was door iemand om in de prostitutie te gaan.[3] Dit betekent niet dat zij allemaal ook daadwerkelijk in de prostitutie zijn beland.

[1] National Organisation on Fetal Alcohol Syndrome. (NOFAS) (Z.J.) *Helping children & families by fighting the leading known cause of mental retardation & birth defects.* www.nofas.org/MediaFiles/PDFs/factsheets/justice.pdf
[2] Kellerman, T. (2000-2002) *Secondary Disabilities in FASD.* http://www.come-over.to/FAS/fasconf.htm.
[3] FAS-krant (5 april 2005) Nieuwsbrief van de Foetaal Alcohol Syndroom Stichting Nederland. http://www.fasstichtiing.nl/nieuws/krant/krants 1 .pdf

Hoofdstuk 4 De omgang met FAS

4.1 Inleiding

Ieder kind met F AS is uniek en heeft verschillende beperkingen en mogelij kheden. Alle kinderen met F AS hebben extra hulp, zorg en aandacht in hun dagelijks leven nodig om hun mogelij kheden te kunnen benutten. De omstandigheden die rondom een kind met F AS door ouders en verzorgers gecreëerd wordt, zijn van belang voor een goede ontwikkeling. Opgroeien in een liefdevolle, stabiele en georganiseerde leefomgeving is helpend. Structuur en routine zijn belangrijk.

Vanwege de verschillende beperkingen is er vaak een breed team van specialisten nodig. Voorbeelden van benodigde hulp zijn fysiotherapie, podologie, logopedie, hulp van een diëtist, psychologen en hulpverleners. Er zijn positieve ervaringen met medicatie en diëten (zie hoofdstuk 5.8).

Ouders en verzorgers zullen hun kind moeten ondersteunen bij gezondheidsproblemen, de schoolgang en het ontplooien in de samenleving, voor zover dit mogelijk is. Ook dokters, docenten en naaste familieleden en vrienden zijn van belang bij het begeleiden in de ontwikkeling.

In dit hoofdstuk vindt u een beschrijving van de omgang met F AS voor het kind zelf. Er staan concrete tips en adviezen voor ouders, verzorgers, docenten en hulpverleners beschreven.

4.2 Het kind

Kinderen met F AS realiseren zich in de loop van hun ontwikkeling dat hun anders-zijn consequenties met zich meebrengt. Zij kunnen dit merken doordat zij hun omgeving niet begrijpen en door hoe hun omgeving met hen omgaat. Kinderen merken dat zij zich minder snel ontwikkelen dan leeftijdgenoten. Een belangrijk gegeven is dat veel kinderen met F AS overvraagd worden, met name als de diagnose niet is gesteld. Dit is ook te zien bij volwassenen met F AS; je kunt een volwassene vergelijken met een kind van 13, van wie door de omgeving wordt verwacht dat hij of zij een baan vindt en behoudt, een onderkomen regelt en de rekeningen betaalt.[1]

Bij mensen met F AS kan sprake zijn van hospitalisering, door het veelvuldige contact met medici en hulpverleners. Daarnaast komen zij vaak in de problemen door een gebrek aan inzicht in oorzaak en gevolg, denk aan het delictgedrag. Ook problemen met sociale vaardigheden en als gevolg hiervan een sociaal isolement kunnen voorkomen.

Uit bovenstaande kan geconcludeerd worden dat er veel factoren aanwezig zijn die een depressie en een laag zelfbeeld in de hand werken. Het is van belang dat het kind gedurende de ontwikkeling goed begeleid wordt, zodat de risicofactoren beperkt kunnen worden.

4.3 Ouders en verzorgers

De problematiek van FAS is complex. De ouders of verzorgers hebben daarom handvatten nodig om te leren omgaan met hun kind.

De opvoeding van een kind met FAS is voor ouders of verzorgers een moeilijke taak. Zij moeten leren omgaan met de problematiek en zijn bezorgd, vanwege de risico's die hun kind kan lopen. Ouders hebben verwachtingen over de toekomst van hun kind, die zij bij moeten stellen. Hun kind kan bijvoorbeeld afhankelijkheid zijn van verschillende vormen van hulp, is

[1] Streissguth, A., Kanter, J. (1997) *The Challenge of Fetal Alcohol Syndrome: Overcoming Secondary Disabilities.* Seattle: University of Washington Press. *Independent Living for People with Fetal Alcohol Spectrum Disorders* http://www.nlm.nih.gOv/medlineplus/fetalalcoholsyndrome.html#cat47

beter af in het wonen in een residentiele woonsetting in plaats van thuis, heeft beperkte opleidingsmogelijkheden en minder perspectief op een baan, kan moeilijk sociale contacten/ relaties aangaan etc. Daarnaast hebben ouders vaak te maken met een omgeving die de problematiek niet kent en/ of begrijpt. Er kan gedacht worden dat de ouders beperkte opvoedingsvaardigheden hebben. De oorzaak van de problematiek kan ouders of verzorgers echter niet verweten worden, omdat gedragsproblematiek bij FAS ontstaat door schade aan de hersenen. Dit is een belangrijk aandachtspunt voor hulpverleners. De ouders kunnen wel begeleid worden in de omgang met hun kind vanuit preventief opzicht; verergering van problematiek kan voorkomen worden door goede begeleiding, structuur en aandacht van de ouders of verzorgers. De ouders of verzorgers zullen begeleiding nodig hebben in de omgang met hun kind in de verschillende ontwikkelingsfasen. Sommige ouders hebben zelf FAS of FAE. Ouders voelen vaak schaamte of hebben een schuldgevoel omdat hun kind FAS heeft. Het is goed om dit bespreekbaar te maken.

Systeembenadering (en-of therapie) is een belangrijk item in de hulpverlening. De gezinsleden zijn betrokken bij de omgang met hun kind, kleinkind, broertje of zusje met FAS. Zij hebben begeleiding nodig in de omgang met FAS. Gezinsinteracties kunnen een belangrijke bijdrage leveren in positieve vorderingen [1] Er kunnen interventies opgesteld worden die niet alleen rechtstreeks op FAS betrekking hebben, maar ook op het vergroten van vaardigheden en op de mogelijkheden om gezamenlijk met moeilijkheden om te gaan.

Een aantal tips van ouders of verzorgers over de omgang met een kind met FAS:[2],[3]

- Leer het kind vaardigheden of kennis aan door herhalingen.
- Houdt rekening met het verschil tussen kalenderleeftijd en mentale leeftijd.
- Bereid het kind voor op veranderingen.
- Isoleer het kind niet door het alleen te zetten. Het kind zal zich verlaten voelen en het niet begrijpen. Begeleid en coach het kind door uit te leggen welk gedrag niet geaccepteerd wordt en waarom dit zo is.
- Stel simpele regels en leg consequenties uit.
- Controleer of het kind deze regels begrijpt.
- Gebruik zowel woorden, signalen als plaatjes als communicatiemiddel. Wees ook bewust van non-verbale communicatie.
- Besteed aandacht aan actief leren luisteren
- Gebruik geen spreekwoorden, bijnamen of sarcasme.
- Spreek met een kalme stem.
- Het opbouwen van zelfwaardering is belangrijk. Gebruik beloningssystemen om het zelfbeeld positief te stimuleren.
- Wees het kind steeds een stap voor; bijvoorbeeld door te vertellen in welke volgorde handelingen gedaan moeten worden, of door te vertellen datje het kind gaat aanraken. -
- Houdt ook rekening met de evenwichtsproblemen.
- Kinderen met FAS hebben vaak problemen met het leggen van contact. Organiseer contacten met andere kinderen met een handicap.

[1] Lange, A. (2000) *Gedragsverandering in gezinnen.* Martinus Nijhoff. P.p. 537 en 564.
[2] Mayo Clinic. Tools for healthier life. Fetal Alcohol Syndrome.
http://www.mayoclinic.com/health/fetal-alcohol-syndrome/DS00184/DSECTION=9

[3] Ortho-psycho (2007-2008) De Sprienke
www.handelingswijzer.nl/handelingswijzers/foetaal%20alcohol%20syndroom/Foetaal_alcohol_syndr^

- Bij het uitzoeken van een (bij)baan is het van belang dat het werk routinematig is en er geen sprake is van overvraging.
- Geef aandacht aan het omgaan met geld.
- Rondom slapen: hanteer een vast ritme in moment van slapen en ontwaken.
- Vermijd felle kleuren en veel speelgoed op de slaapkamer. Rustige muziek helpt te kalmeren.
- Vermijd harde geluiden in huis van telefoongesprekken of televisie.
- Vermijd plaatsen waeir veel mensen zijn.
- Behoed het kind voor misbruik of gebruik van hen door anderen. Zij zijn hier extra vatbaar voor door hun kwetsbaarheid.

4.4 Pleeg- en adoptiefouders

Veel kinderen met FAS groeien op in een pleeggezin. FAS en FAE komt vaak voor bij geadopteerde kinderen, met name uit Polen en Afrika. Het pleeg- of adoptief gezin zal goed voorbereid en later begeleid moeten worden, omdat het opvoeden van een FAS-kind veel vergt van ouders. Een jong kind met FAS zal nog niet de problematiek vertonen die in een later stadium wel tot uiting komt.[1] Hier zullen pleeg- en adoptiefouders zich van bewust moeten zijn. Ook hulpverleners dienen rekening te houden met de complexiteit van de problematiek in het screenen en begeleiden van pleeg- en adoptiefouders.

4.5 Docenten

Vanwege de problematiek en het beperkte leervermogen volgen kinderen met FAS vaak speciaal onderwijs. Het is van belang dat ouders of verzorgers goed contact met betrokken docenten onderhouden. Het kind besteedt immers veel tijd op school. Vanwege de complexe problematiek vam FAS is uitleg over de omgang met het kind nodig.
In het FAS-infopakket staat het volgende over FAS en begeleiding, gekoppeld aan het IQ:

> *'Een FAS-kind met een normaal of hoog IQ kan op school goed meekomen. Van hem of haar wordt dus verwacht dat hij zonder problemen volwassen wordt. Een verstandelijk gehandicapt FAS-kind heeft statistisch gezien betere kansen, wanneer hij intensief begeleid wordt.'*[2]

Een aantal tips voor docenten:

- Herhaal de leerstof vaak.
- Houd rekening met een korte concentratieboog.
- Speel in op de interesse van het kind.
- Geef individuele constructies.
- Bied opdrachten in kleine steppen aan.
- Ga uit van een lange leerperiode en een lange tijd om een taak te volbrengen.
- Gebruik veel concrete voorbeelden bij uitleg.
- Gebruik zowel visuele, verbale en lichamelijke middelen om het kind iets te leren.
- Gebruik simpel en helder taalgebruik.

[1] Foetaal Alcohol Syndroom Stichting Nederland, *professional infopakket. U bent hulpverlener—wat kunt U doen?*
[2] Foetaal Alcohol Syndroom Stichting Nederland, *professional infopakket. Mythes*
[3] Medline Plus. *A service of the U.S. National Library of Medicine and the National Institutes of health.* Coping : Fetal Alcohol Syndrome: A Parent's Guide to Caring for a Child with FAS.
http://www.nlm.nih.**gOv**/medlineplus/fetalalcoholsyndrome.html#cat47 : Coping

4.6 Hulpverleners

Hulpverleners zullen cliënten in hun caseload hebben of hebben gehad met F AS of FAE, zonder zich hiervan bewust te zijn. Het is niet altijd herkenbaar omdat veel kinderen met F AS niet de specifieke uiterlijke kenmerken of een laag IQ hebben.
Hulpverleners die cliënten begeleiden waarvan alcoholproblematiek bekend is, zullen bedacht moeten zijn op de mogelijkheid van FAS of FAE bij de kinderen van deze cliënten. Bij een vermoeden van FAS is een goede diagnose door de FAS-polikliniek belangrijk. Op grond van deze diagnose kan namelijk de nodige begeleiding en hulpverlening in gang worden gezet.

Aandachtspunten en tips hulpverleners

Kinderen met FAS zijn gebaat bij een gestructureerd programma. Ze hebben vaak moeite met veranderingen in hun eigen routine. Dit kan een aanleiding zijn voor negatief gedrag. Het zal ook even duren voordat ze gewend zijn aan de hulpverlener. Het is belangrijk dat de hulpverlener rekening houdt met de veelzijdige problematiek in het hulpverleningsplan. Een behandelingsplan zal creatief en flexibel moeten zijn. Simpele rollenspellen zijn bruikbaar om bijvoorbeeld sociaal wenselijk gedrag te laten zien, te leren omgaan met pestgedrag en met andere problemen. Het is goed om regels vaak te herhalen, vanwege het slechte geheugen van kinderen met FAS. Een tip kan zijn om het kind zelf voorbeelden bij een regel te laten bedenken. Hierdoor kan de hulpverlener constateren welke informatie wel en niet beklijft.
Als het kind ongeduldig is, is het van belang dat de hulpverlener zich bewust is van de tijd die het kost om vaardigheden aan te leren. De hulpverlener zal veel geduld nodig hebben. Een onbevooroordeelde en flexibele houding helpt. Het is belangrijk om te weten dat de cliënt niet bewust problemen wil veroorzaken of anderen kwaad wil maken. Wees ervan bewust dat de cliënt weinig, geen en moeizaam vaardigheden kan aanleren door de permainente hersenschade. Hierdoor werkt cognitieve therapie niet. De cliënt kan niet de link maken tussen de informatie die wordt gegeven en een situatie in de toekomst. Het geven van meerdere voorbeelden kan helpend zijn voor het kind om leerervaringen in een breder kader te leren plaatsen.
Het kan handig zijn om vorderingen op te schrijven en hier de volgende keer op terug te komen. Elke vordering is positief, ook al zijn ze schaars. Als hulpverlener is het van belang je ervan bewust te zijn dat wat in het verleden werkte in de toekomst wellicht niet zal opgaan. Het geheugen van mensen met FAS is vaak slecht ontwikkeld. Verwacht daarom veel herhaalde vragen van de cliënt. Als mensen met FAS liegen, doen zij dat vaak om gaten in hun geheugen in te vullen.
Veel kinderen en jongeren met FAS zijn gevoelig voor negatieve invloeden van buitenaf. Ze willen andere mensen plezieren en komen daardoor in riskante situaties terecht. Het is belangrijk om binnen de hulpverlening aandacht te besteden aan het zelfbeeld. Het is positief voor de ontwikkeling en de veiligheid als kinderen met FAS vaardigheden aanleren om voor zichzelf te durven opkomen. Een voorbeeld is het leren weigeren van drugs en alcohol of het weigeren om te stelen in opdracht van anderen.

4.7 Therapie en training

Kinderen met FAS hebben in hun dagelijks leven intensieve begeleiding en sturing nodig. Vaak is het nodig dat een coach of mentor ieder dag de daginvulling doorneemt met het kind of de jongere. In alle levensfasen zijn mensen met FAS kwetsbaar en lopen risico's.
In Canada en Alaska is de kennis over therapie en training voor mensen met FAS groter dan in Nederland. Er zijn scholingsprogramma's en hulpverleningsplannen voor hen bedacht. Op

de site http ://www. fasdcenter. samhsa. go v staan handleidingen voor de omgang met F AS. Hier is ook een kennistest te vinden voor professionals. Er staan tips voor de ontwikkeling van een behandelingsplan voor professionals.

4.8. Voeding en medicatie

4.8.1. Inleiding

In deze paragraaf staan de effecten van voeding en medicatie beschreven. Er zijn positieve ervaringen met diëten en medicijnen bij FAS-patiënten. Er is echter nog geen wetenschappelijk onderzoek naar gedaan.

4.8.2 Voeding

Kinderen met F AS hebben moeite met hun spijsvertering. Van jonge kinderen is bekend dat zij soms kampen met voedselintolerantie en slikmoeilijkheden hebben. Er zijn een aantal tips om de rnoeilijkheden rondom het eten te beperken:[1]

- Gebruik de maaltijd op gezette tijden.
- Gebruik de tijd om te eten.
- Vermijd afleiding tijdens het eten.
- Vermijd erg warm of erg koud eten.
- Soms helpt een inbakerdoek voor een rustgevend effect en concentratie.

Het lijkt erop dat diëten die werken bij mensen met ADHD of autisme ook werken bij mensen met F AS.[2] De hersenschade die door prenatale blootstelling aan alcohol ontstaat, is echter onherstelbaar. De problematiek kan dus niet opgelost worden, maar wel (sterk) verminderen. Diane Black, adoptiefmoeder van kinderen met FAS en biochemicus, heeft een artikel geschreven over haar ervaring met diëten bij haar kinderen. Een gluten- en caseïne(melkeiwit)vrij dieet bleek een positieve uitwerking te hebben. Met name melkproducten, tarwe, rogge, gerst en haver worden vermeden. Dit kan vervangen worden door een dieet van soja, bepaalde groenten en fruit, rijst en aardappelen. Gluten en melk spelen vaak een rol in darmirritaties. Gluten hebben ook een negatief effect bij psychische stoornissen. In het volgende citaat leest u over de ervaringen van Diane Black met de resultaten van diëten bij haar kinderen met FAS:

> Diane Black:
> *We haalden gluten, melk en kunstmatige kleurstoffen uit het dieet. Daaraan voegden we visolie, teunisbloemolie en vitaminen B toe. Veel van onze problemen verdwenen als sneeuw voor de zon met ons nieuwe dieet. Tics, op de tenen lopen, dwangmatig herhalen, overgevoeligheid voor zintuiglijke prikkels, hallucinaties, diarree en hyperactiviteit behoren tot het verleden. Het concentratie- en leervermogen is verbeterd en het voor FASD kenmerkende vastlopen met leren verdween. Sociale*

[1] Medline Plus. *A service of the U.S. National Library of Medicine and the National Institutes of health.* Coping : Fetal Alcohol Syndrome: A Parent's Guide to Caring for a Child with FAS.
http://www.nlm.nih.gOv/medlineplus/fetalalcoholsyndrome.html#cat47 : Coping :

[2] Black. D. (September 2004) *Voeding en FASD.*
http://www.fasstichting.nl/FAS/leven_voeding.pdf pp. 2 /
Medline Plus. *A service of the U.S. National Library of Medicine and the National Institutes of health.* Coping : Fetal Alcohol Syndrome: A Parent's Guide to Caring for a Child with FAS.
http://www.nlm.nih.gOv/medlineplus/fetalalcoholsyndrome.html#cat47 : Coping

relaties verbeterden en de autistische gedragingen verminderden. Sommige problemen blijven, maar ik heb weer ruimte om adem te halen.'

4.8.3 Medicatie

De effecten van medicatie zijn wisselend, vanwege de verscheidenheid aan problematiek. Er is informatie bekend over medische experts die kinderen en volwassen met FAS succesvol hebben behandeld door medicatie. Medicatie had een positieve uitwerking bij obsessief- en compulsief gedrag en agressie. Veel artsen met erkende kennis over FAS adviseren dat de meeste kinderen het best gebaat zijn bij een combinatie van stimulerende medicatie (ritalin, risperdal, clonicide en concerta) en antidepressiva 'Selective Seratonin Receptive Inhibitor'(SRRI), zoals Paxil, Prozac, Zoloft, and Celexa.[1], [2]. Deze worden gebruikt bij depressies, angststoornissen en sommige persoonlijkheidsstoornissen. De combinatie van deze medicatie blijkt in 80 tot 90% van de gevallen een positieve werking te hebben. Veel artsen schrijven clonidine voor, wat werkt bij slaapproblemen, angst, agressie en hyperactiviteit. Het is altijd van belang dat een getrainde specialist als een psychiater of neuroloog naar de individuele complexe problematiek kijkt bij het voorschrijven van medicatie.

[1] Sumner. C. Dubovsky. D, Kieran O'Malley. *Iceberg Newsletter* 7 (1997) *Medication for Children and Adults with FAS.* http://www.come-over.to/FAS/meds.htm

[2] Wikipedia. *Selective serotonin reuptake inhibitor.* http://en.wikipedia.org/wiki/Selective_serotonin reuptake inhibitor

Hoofdstuk 5 Raad voor de Kinderbescherming

5.1 Inleiding

De Raad voor de Kinderbescherming is vaak een laatste station binnen de hulp- en dienstverlening en heeft daarom een belangrijke signaleringsfunctie. In dit hoofdstuk licht ik daarom de Raad voor de Kinderbescherming als onderzoeksinstelling uit. De hoofdvraag van deze scriptie en subvraag 2 staan in dit hoofdstuk centraal; *'Op welke manier wordt FAS bij kinderen gesignaleerd?* En: *Ts er voldoende kennis ten aanzien van de problematiek en de omgang met FAS en eventuele doorverwijzing?'*
Ik ga uit van hypothese 3 zoals die in de inleiding is gesteld: *'Binnen de Raad voor de Kinderbescherming kunnen verbeteringen worden aangebracht in de signalering van FAS* \ Ik kom hier in hoofdstuk 5.5 en 5.6 op terug. In hoofdstuk 5.3. is een samenvatting weergegeven van een interview met mevrouw Brinkhof, gedragsdeskundige bij de Raad voor de Kinderbescherming. Het hele interview is in bijlage 4 te vinden.

De missie van de Raad voor de Kinderbescherming luidt:[1]

> De Raad voor de Kinderbescherming komt op voor de rechten van het kind, van wie de ontwikkeling en opvoeding worden bedreigd. De Raad schept voorwaarden om die bedreiging op te heffen of te voorkomen. De Raad doet onderzoek, adviseert in juridische procedures en kan maatregelen of sancties voorstellen. De Raad werkt nauw samen met andere instanties.

Er bestaat binnen de Raad voor de Kinderbescherming onderscheid tussen de afdelingen Straf en Civiel. Het doel van een strafonderzoek is enerzijds de Officier van Justitie of de Kinderrechter te informeren over de persoonlijke omstandigheden van het kind en het geven van een strafadvies. Anderzijds onderzoekt de Raad of er sprake is van achterliggende problematiek. Er komt een aanmelding via de politie als een proces verbaal tegen een minderjarige is opgemaakt. De Raad doet ook onderzoek als een minderjarige in verzekering is gesteld.
Wanneer de ontwikkeling van een kind in het gedrang komt, kan de Raad een onderzoek doen naar de omstandigheden waarin het kind zich bevindt. Uit dit onderzoek komt een advies, bijvoorbeeld voor vrijwillige hulpverlening of hulpverlening in een verplichtend kader. Onder de afdeling civiel vallen de beschermingsonderzoeken, scheiding en omgang en aidoptie, afstand en afstemmingsvragen.

5.2 Signalering van FAS bij de Raad voor de Kinderbescherming Zwolle

Binnen de Raad voor de Kinderbescherming Zwolle heb ik door middel van een enquête de signalering van FAS en de ervaringen van raadsonderzoekers met de problematiek onderzocht. In de reacties die ik kreeg, bleek dat de meeste mensen op de hoogte waren van de problematiek door de voorlichting die mevrouw Brinkhof, gedragsdeskundige, over FAS heeft gegeven binnen de Raad voor de Kinderbescherming. Veel raadsonderzoekers herkenden de problematiek echter niet binnen hun caseload.
Er is binnen de Raad voor de Kinderbescherming geen vast protocol voor de werkwijze in een onderzoek als FAS wordt gesignaleerd. In elk onderzoek wordt opnieuw de werkwijze bepaald. Bij navraag bij de locatie Amsterdam van de Raad voor de Kinderbescherming, blijkt dat de meeste gedragsdeskundigen geen of nauwelijks ervaring hebben met FAS.

[1] Ministerie van Justitie. Raad voor de Kinderbescherming.
http://wwv^.kinderbescherming.nl/fbi/flexpage/flexpage.asp?id=36

Ik vind het opvallend hoe weinig FAS wordt herkend in de onderzoeken. Als er vermoedens van FAS in onderzoeken waren, werden deze beschreven. Het werd aangekaart binnen het contact met hulpverleners die bij deze zaken betrokken waren. FAS werd herkend doordat bekend was dat de moeder alcohol had gedronken, of het werd aan de geziehtskenmerken herkend. In één onderzoek is een doorverwijzing naar de FAS-polikliniek geadviseerd aan de gezinsvoogd op grond van herkenning van de problematiek bij een broertje en zusje. De casuïstiek is in paragraaf 5.2.1 weergegeven.

5.2.1. Casus

B. is in 2001 en V. in 2002 in Polen geboren. Zij komen uit een gezin met acht kinderen. Vijf van de acht kinderen zijn van verschillende vaders. B. en haar broertje V. zijn in Polen in een kindertehuis geplaatst vanwege problematiek en alcoholmisbruik bij de ouders. De kinderen zitten rond of net onder het gemiddelde intelligentieniveau. In 2006 zijn de kinderen door een Nederlands echtpaar geadopteerd. De adoptiefouders hebben relatieproblemen en scheiden in hetzelfde jaar. Adoptiefmoeder heeft een alcoholprobleem. Er is sprake van huiselijk geweld. Beide kinderen zijn in Polen niet naar school gegaan. Zij kunnen in Nederkmd redelijk hun draai vinden op school. Zij volgen speciaal onderwijs vanwege hun taalachterstand.
B. heeft een gespleten verhemelte, waaraan zij geopereerd moet worden. Zij krijgt logopedie. Stimuleren van de taalontwikkeling lijkt een positief effect te hebben. B. heeft een opvallende stand van de ogen, wat schuin geplaatst, een platte neusbrug, een kleine neus en laag aangezette oren. Ook zijn twee tenen met elkaar vergroeid. In haar gedrag zijn echter geen opvallende kenmerken aan te wijzen.
V. kan zich in contact met leeftijdgenoten koppig, bezitterig ten aanzien van speelgoed en agressief opstellen. Hij kent sociale regels wel en is in staat om zich aan te passen als hij hierop wordt gewezen. V. kan teruggetrokken, depressief en angstig zijn. Dit kunnen kenmerken van FAS zijn, maar het kan ook te maken hebben met traumatische ervaringen., De kinderen zijn bij de biologische ouders weggehaald, hebben in een kindertehuis gewoond en zijn geadopteerd en naar een ander land verhuisd. De ouders zijn gaan scheiden en de kinderen verkeren in een gespleten lo3^aliteit.

5.2.2 Herkenning van FAS in casus

Er zijn een aantal signalen in dit onderzoek die wijzen op aan FAS-gerelateerde problematiek. Een duidelijk signaal is dat bij beide ouders sprake is van alcoholmisbruik. Dit zou ook zo tijdens de zwangerschap kunnen zijn geweest. Het is bekend dat kinderen met FAS lichamelijke afwijkingen kunnen hebben. B. heeft een gespleten verhemelte en vergroeide tenen. Ook de specifieke geziehtskenmerken van FAS zijn bij B te vinden.
Het gedrag van V. kan wijzen op FAS-problematiek; hij is agressief, heeft beperkte sociale vaardigheden in de omgang met leeftijdgenoten en heeft depressieve gevoelens. In deze casus is het lastig om stellig te zeggen dat de oorzaak van deze gedragsproblemen bij FAS liggen, of zijn ontstaan door traumatische ervaringen.

5.3 Interview mevrouw Brinkhof, Gedragsdeskundige

(Het volledig uitgewerkte interview is in bijlage 4 te vinden)

Mevrouw Brinkhof heeft een presentatie gehouden over FAS voor de werknemers binnen de Raad. Zij heeft dit gedaan op basis van de informatie die tijdens een congres over FAS in 2007 werd gegeven. Er was binnen de Raad voor de Kinderbeschenning weinig bekend over FAS. Mevrouw Brinkhof denkt dat het effect van de voorlichting is geweest dat er meer kijk op de problematiek is ontstaan; waar kan de Raad voor de Kinderbescherming het tegen komen in onderzoeken en waar kan alcoholgebruik tijdens de zwangerschap een probleem

zijn geweest in relatie tot de problematiek? FAS wordt niet vaak gesignaleerd binnen de Raad voor de Kinderbescherming. Mevrouw Brinkhof vertelt dat medewerkers wel alert zijn op de mogelijkheid van FAS, als bekend is dat er sprake is van alcoholgebruik- of misbruik in een gezin. De ernst van alcoholgebruik tijdens de zwangerschap wordt binnen de Raad voor de Kinderbescherming ingezien. Er wordt in onderzoeken vermeld wanneer er vermoedens zijn van alcoholmisbruik en alcoholgebruik tijdens de zwangerschap.
Een apart protocol of een procedure binnen de Raad is volgens mevrouw Brinkhof niet nodig, omdat FAS moeilijk is vast te stellen en omdait zij vermoedt dat het weinig voorkomt.
Er is bij professionals binnen de hulpverlening vaak weinig bekend over FAS. De problematiek lijkt ook veel op de problematiek die typerend is bij PDD-NOS, waardoor het moeilijk herkenbaar is. De lichamelijk schade is echter specifiek voor FAS, wat niet voor autisme geldt.
Meer bekendheid en meer voorlichting over FAS zou goed zijn, omdat hulpverleners moeten weten hoe ze kunnen handelen bij een vermoeden van FAS. Er moet meer aandacht zijn binnen de hulpverlening voor de vraag of het kind al in de baarmoeder beschadigd is, dus een slechte start heeft gehad en daardoor minder mogelijkheden heeft, De verwij smogelijkheden moeten goed binnen instellingen bekend zijn. Het is ook belangrijk dat bekend is welke vragen gesteld kunnen worden bij een vermoeden van FAS.
Er zou meer voorlichting gegeven moeten worden over FAS, met name bij sociale opleidingen. Door het werk van de FAS-stichting wordt meer bekend over FAS. De media zou vaker als middel ingezet moeten worden om bekendheid aan FAS te geven. Er zou in Nederland (wetenschappelijk) onderzoek naar FAS moeten komen.

5.4 Onderzoek 'Verstop de flessen'. Raadsbemoeienis met kinderen van ouders met een problematisch drankgebruik.

Het Verwey Jonker Instituut heeft in 2006 in opdracht van de Raad voor de Kinderbescherming onderzoek gedaan naar het belang van kinderen, die de dupe dreigen te worden van de alcoholverslaving van de ouder(s).[1] Het doel hiervan was dat de Raad meer zicht wilde krijgen op deze specifieke problematiek en de rol van de Raad hierbij.
Uit het onderzoek blijkt dat het signaleren en herkennen van alcoholproblemen niet eenvoudig is. De moeilijkheid van het signaleren van alcoholmisbruik is onder andere te vinden in verborgen problematiek, bijvoorbeeld omdat de ouders geen overlast veroorzaken en het kind geen signalen afgeeft (bijvoorbeeld vanuit loyaliteit naar de ouders). Daarnaast is het moeilijk om een grens te trekken wanneer het om alcoholmisbruik gaat.

5.4.1 Signalering van problematisch alcoholgebruik door de Raad voor de Kinderbescherming

Op basis van gegevens in een Nederlands onderzoek (Nemesis) kan worden geschatt dat één op de twaalf kinderen die bij de Raad worden aangemeld afkomstig is uit een gezin waarvan één of beide ouders kampen met een alcoholprobleem, (p.p. 10)
De moeilijkheid van het herkennen van problematisch alcoholgebruik blijkt uit de conclusie van het onderzoek bij de signalering door raadsmedewerkers. Het lijkt erop dat raadsmedewerkers er niet altijd in slagen om de signalen van alcoholproblematiek te herkennen. Een van de oorzaken hiervan kan zijn dat de raadsmedewerkers er vanuit gaan dat de hulpverleners die eerder bij het gezin betrokken waren, het alcoholmisbruik gesignaleerd

[1] Steketee, M., Tan, S, Wentinik, M, Wonderen, R. van. (2006) *Verstop de flessen! Raadsbemoeienis met kinderen van ouders met een problematisch alcoholgebruik.* Verwey-Jonker Instituut

zouden hebben als het er zou zijn. Ook is de grens tussen normaal en problematisch alcoholgebruik moeilijk te bepalen.
In het internetonderzoek binnen de Raad komt het volgende naar voren: (p.p. 31)

> Negen van de tien raadsmedewerkers signaleren verbeterpunten voor de benodigde (basis)kennis en vaardigheden over problematisch alcoholgebruik en de gevolgen hiervan voor kinderen. Zij benoemen vooral het bevorderen van kennis over de gevolgen van alcoholproblematiek voor kinderen en het beter herkennen van signalen van problematisch alcoholgebruik.

5.4.2. Signalering van problematisch alcoholgebruik door ketenpartners

Eén van de conclusies uit het onderzoek is dat kinderen van ouders met een alcoholprobleem te weinig in beeld zijn van de hulpverlening. Uit het onderzoek bij ketenpartners blijkt dat problematisch alcoholgebruik niet altijd wordt gezien. De redenen die hiervoor worden aangevoerd zijn: (p.p. 55)

> Het feit dat het gebruik (van grote hoeveelheden) alcohol zo gewoon wordt gevonden, vertroebelt het zicht op problematisch alcoholgebruik; er wordt geen aparte registratie bijgehouden: in de verslavingszorg registreert men niet of de cliënt kinderen heeft, en in de hulpverlening aan jeugdigen registreert men verslavingsproblemen van de ouders niet; tevens is in gezinnen vaak sprake van meerdere problemen en is alcoholgebruik zelden de directe aanleiding om de hulpverlening in te schakelen. De hulpverlening ziet waarschijnlijk alleen het topje van de ijsberg, omdat de hulpverlening zich vaak op de pragmatische kanten van het alcoholgebruik richt en veel minder direct op de kinderen.

5.4.3 Koppeling met herkenning van FAS

Uit het onderzoek van het Verwey-Jonker Instituut blijkt dat problematisch alcoholgebruik te weinig door ouders wordt gesignaleerd. Ook de kinderen zijn vaak niet in beeld binnen de hulpverlening aan ouders. Gezien de statistieken (zie voorblad: 'feit') zal FAS vaker voorkomen dan nu wordt gesignaleerd. De conclusie die hieruit getrokken kan worden is dat FAS binnen de Raad voor de Kinderbescherming ook te weinig wordt gesignaleerd.

5.5 Aanbevelingen

> Er is deskundigheidsbevordering over FAS nodig binnen de Raad voor de Kinderbescherming

Uit mijn onderzoek blijkt dat FAS weinig of niet wordt herkend in onderzoeken. Een aanbeveling is deskundigheidsbevordering door het permanent en consequent onder de aandacht blijven brengen van FAS bij de raadsonderzoekers. Hiervoor kunnen informatie- of themadagen over de herkenning en de signalering van FAS georganiseerd worden.

> Een vraag over alcoholgebruik tijdens de zwangerschap moet opgenomen worden in de vragenlijst voor het basisonderzoek

Strafzaken: Ik denk dat het belangrijk is als binnen het Screeningsinstrument Basisinstrument Raads Onderzoek (BARO), de vragenlijst voor het basisonderzoek, een vraag wordt opgenomen over het alcoholgebruik tijdens de zwangerschap. Door dit onderwerp in gesprek met cliënten bespreekbaar te maken, kan de link gelegd worden tussen gedragsproblematiek, delict- en recidivegedrag en de mogelijkheid dat de oorzaak hiervan in het Foetaal Alcohol Syndroom te vinden is.
De wetenschap dat het kind FAS heeft kan van invloed zijn op het strafadvies. Op lange termijn is te zien dat leer- of werkstraffen bij mensen met FAS namelijk niet of nauwelijks beklijven door een gebrekkig of geen inzicht in oorzaak en gevolg. Jongeren met FAS zullen

ervaringen van een werk- of leerstraf niet koppelen aan hun gedrag in soortgelijke situaties in de toekomst, watardoor de recidivekans hoog is (zie ook 2.2 en 2.3.1).
Civiele Zaken: In beschermingsonderzoeken wordt gewerkt met het onderzoeksmodel. Er wordt niet standaard naar alcoholgebruik tijdens de zwangerschap gevraagd. De raadsonderzoeker is wel alert op signalen die kunnen wijzen op alcoholgebruik. Bij problemen als huiselijk geweld of financiële problemen, wordt wel doorgevraagd naar alcohol- en middelengebruik. Het is belangrijk dat er in beschermingsonderzoeken vaker aan de mogelijkheid van F AS of FAE wordt gedacht.

> In het contact inet ketenpartners is meer kennis over FAS nodig, gezien de belangenbehartiging en het coördineren van hulp- en dienstverlening.

In het contact met hulpverlenende instanties die met het kind te maken hebben, is kennis over FAS bij raadsmedewerkers van belang. Uitleg over oorzaken van de problematiek is nodig, als ook de omgang met het kind en de verwachtingen van de hulpverlener. Het hulpverleningsplan en verwachtingen omtrent de effecten van begeleiding moeten worden aangepast en bijgesteld.
Als de Raad voor de Kinderbescherming jeugdreclassering adviseert, stelt de Raad de mogelijke hulpverleningsdoelen voor de jeugdreclassering op. Als het een kind met FAS betreft, is kennis over FAS bij de raadsonderzoeker nodig bij het opstellen van deze doelen. Als de Kinderrechter of de Officier van Justitie jeugdreclassering oplegt, is het ook belangrijk dat de jeugdreclasseerder geïnformeerd wordt over de problematiek rondom FAS, de omgang met FAS en de grote kans op recidive. De coördinator taakstraffen zal uitleg moeten kunnen geven aan begeleiders op de plekken waar een jongere met FAS een taak- of werkstraf moet uitvoeren.
De Raad voor de Kinderbescherming kan ouders doorverwijzen naar de FAS-polikliniek voor een diagnose voor hun kind of doorverwijzen naar de FAS-stichting voor het stellen van vragen. De Raad voor de Kinderbescherming kan contact opnemen met Jonx-Lentis voor vragen over de juiste zorgverlening in de regio.

5.6 Conclusie en hypothese

Raadsmedewerkers zijn binnen de onderzoeken alert op alcoholgebruik- en misbruik en de effecten daarvan op kinderen. Voor de voorlichting van mevrouw Brinkhof was de kennis over het Foetaal Alcohol Syndroom bij de raadsmedewerkers echter niet algemeen bekend. Door mijn onderzoek en navraag binnen de Raad voor de Kinderbescherming Zwolle weet ik dat de problematiek van FAS bekend is bij de raadsonderzoekers, de gedragsdeskundigen en de teamleiders. Het wordt echter weinig herkend. Het kan zijn dat het niet herkend wordt doordat signalen die duiden op FAS niet worden gezien. Een andere reden kan zijn dat het niet herkend wordt omdat bij sommige mensen met FAS de uiterlijke kenmerken ontbreken. Het zou ook zo kunnen zijn dat de problematiek verward wordt met een ander syndroom of stoornis.
Door het onderzoek bij de Raad voor de Kinderbescherming is de hypothese die ik voorafgaand aan het onderzoek heb gesteld bevestigd:
'Binnen de Raad voor de Kinderbescherming kunnen verbeteringen worden aangebracht in de signalering van FAS'.

Hoofdstuk 6 Praktijkonderzoek

6.1 Inleiding

Er is binnen Nederland geen instelling specifiek gericht op hulpverlening aan FAS-patiënten. Kinderen met FAS zullen vaak bij verschillende hulpverlenende instanties terecht komen, zowel met als zonder diagnose. De hulpverlening is 'verspreid'; de hulp die wordt geboden is gericht op de verschillende deelgebieden waar de problematiek tot uiting komt. Binnen de FAS-polikliniek kan de diagnose FAS worden gesteld. Een (kinder)arts kan ook doorverwijzen naar de plaatselijke GGZ, zoals Lentis-Jonx in Groningen. Flier kunnen kinderen met FAS en het gezinssysteem hulp kunnen krijgen. Men kan voor informatie terecht bij de FAS-stichting.
In dit hoofdstuk doe ik onderzoek binnen een aantal van belang zijnde instanties binnen de jeugdzorgketen. Gezien de tijdsduur van mijn onderzoek heb ik het aantal instellingen waarmee ik contact heb opgenomen moeten beperken.
In de subparagrafen is een beschrijving van de benaderde instanties en een weergave van het contact met de geïnterviewden te vinden. De omvangrijke interviews zijn in dit hoofdstuk als samenvatting weergegeven. Deze interviews zijn volledig uitgeschreven en als bijlage aan deze scriptie toegevoegd.

6.2 De FAS-Stichting

6.2.1 Inleiding

De FAS-Stichting bestaat vanaf september 2002. Het doel van de stichting is het geven van voorlichting en het ondersteunen aan mensen met FAS en aan hun families en hulpverleners. Daarnaast doet de Stichting aan belangenbehartiging bij instellingen en de overheid en bevordert wetenschappelijk onderzoek. De FAS-Stichting stimuleert ook lotgenotencontact.[1]

Op dinsdag 15 mei 2007 werd de documentaire 'Beschadigde Engelen' van het programma 't zal je maar gebeuren' van de Evangelische Omroep uitgezonden.[2] In deze documentaire over het Foetaal Alcohol Syndroom vertelt Martha Krijgsheld, voorzitter van de FAS-stichting en pleegmoeder vem twee kinderen met FAS, over haar ervaringen. Haar eerste kind, Steffan, deed vreemde en enge uitspraken. Ze merkte dat hij zich ongelukkig voelde en depressieve klachten had. Bij verdriet was hij ontroostbaar. Steffan werd agressief en kon deze agressie niet reguleren. Hij was dan onbereikbaar. Steffan kon er niet goed tegen als hij iets wilde doen maar niet kon realiseren. Hij kon niet goed overweg met zijn frustraties, omdat hij minder kon dan van hem verwacht werd. Als Steffan iets nieuws op school had geleerd, vond hij het moeilijk om dit te verwerken. Dit uitte zich in automutilatie of agressie jegens familieleden. Doordat Martha Krijgsheld het fenomeen FAS niet kende, had ze dezelfde verwachtingen als bij een gezond kind in dezelfde ontwikkelingsfase. Pas na een gesprek met Dr. Kohl, die werkzaam was in het ziekenhuis waar het broertje van Steffan geboren werd, kreeg zij antwoorden op haar vragen rondom het gedrag van haar kind. Gebrek aan informatieverschaffing in Nederland was voor Martha Krijgsheld aanleiding om de FAS-stichting op te richten, zodat andere opvoeders maar ook hulpverleners geïnformeerd kunnen worden.

[1] Foetaal Alcohol Syndroom Stichting Nederland, http://www.fasstichting.nl/st/stichting.html
[1] Evangelische omroep, *'t Zal je maar gebeuren documentaire Beschadigde Engelen* http://www.eo.nl/programma/tzaljemaargebeuren/2006-2007/page/Beschadigde_engelen/episode.esp?episode=8482477&season=7521258&portal=4177509

6.2.2 Interview mevrouw Krijgsheld, voorzitter en pleegmoeder

(Het volledig uitgewerkte interview is te vinden in bijlage 2)

De FAS-stichting is opgericht in 2002. Mevrouw Krijgsheld kreeg zelf tien jaar geleden haar eerste pleegkind met FAS. De diagnose was in die tijd heel bijzonder. Toen haar pleegkind in de loop van de jaren allerlei gedragsproblemen ging vertonen waar ze geen raad mee wist, ondanks het feit dat ze al veel jaren pleegmoeder was en al veel verschillende problemen was tegengekomen, ging zij zelf zoeken naiar informatie. Mevrouw Krijgsheld kon in Nederland niets vinden wat haar wijzer maakte, ook niet binnen verslavingsklinieken. In Ierland, Engeland, Zweden, Canada en Duitsland is het onderzoek naar FAS verder gevorderd dan in Nederland. Het herkennen van FAS is moeilijk, omdat de problematiek zich op veel verschillende manieren kan uiten. FAS is het uiterste van het spectmm, daarom noemt de FAS-stichting het liever FASD, omdat dit het hele probleemgebied bestrijkt. De hersenen ontwikkelen zich gedurende de hele zwangerschap. Ook bij hele lage doseringen alcohol kan al een hersenbeschadiging ontstaan. Het syndroom is heel breed, kijk bijvoorbeeld niet alleen naar de gedragsproblemen, maar ook naar alle zintuiglijke en motorische problemen. Mensen met FAS hebben het vermogen om te leren niet goed ontwikkeld en hebben een laag IQ. Vooral het vermogen tot abstract denken ontbreekt vaak. Dr. Kohl, kinderarts, constateert dat de grootste beschadigingen optreden in de voorste twee hersenlobben. Daar zetelt het geweten en het vermogen tot aanleren van sociale vaardigheden. Als daar een ernstige beschadiging optreedt, ontwikkelt de gewetensvorming zich slecht en zijn de sociale vaardigheden beperkt. Hierdoor gedraagt een kind zich ook anders. In Canada is onderzoek gedaan binnen jeugdgevangenissen naar de link tussen FAS en FAE en delictgedrag. Het bleek dat daar veel kinderen zaten met FAS en FAE die niet gediagnosticeerd waren. Opvoeders van kinderen met FAS vinden dat ze de maatschappij tegen hun kind, en het kind tegen de maatschappij moeten beschermen. Het is een ethisch vraagstuk in hoeverre mensen met FAS 'losgelaten' kunnen worden in de maatschappij en welke verantwoordelijkheid de maatschappij in moet nemen.

(Pleeg- en adoptief)Ouders gaan vaak op zoek naar een verklaring voor gedrag en komen met hun vragen bij de hulpverlenende instanties. Er is draagvlak binnen instellingen om geïnformeerd te worden over FAS. De FAS-stichting merkt wel dat instellingen geïnteresseerd zijn, maar ook een druk programma hebben. Instellingen zijn soms wat huiverig. In de jaren '70 werd veel bekend over ADHD. Daarna waren er ineens veel diagnoses van kinderen die PDD-NOS bleken te hebben. Als de FAS-Stichting voorlichting geeft, is de gedachte bij instanties: 'En nu hebben ineens alle kinderen FAS?' Instanties reageren soms sceptisch. Er komt steeds meer vraag vanuit verschillende (jeugdzorg)instellingen naar voorlichting vanuit de FAS-stichting.

De FAS-stichting denkt dat FAS te weinig herkend wordt. Het is van wezenlijk belang dat er meer kennis over FAS komt binnen instellingen, in de vorm van bijscholing. De FAS-Stichting hoort vaak van hulpverleners: 'Als ik er naast zit, geef ik een ouders een stigma mee. Dait bevordert de verhouding tussen de ouder en het kind niet'. Dit geeft de angst weer om iets te doen met vermoedens of signalering. Daarmee is het kind niet geholpen.

Vooral de gedragsproblemen worden door de omgeving en hulpverleners herkend, maar de rest van de FAS-symptomen niet. Veel kinderen hebben de diagnose ADHD of PDD-NOS gekregen, maar de oorzaak van de symptomen zou in het alcoholgebruik van de moeder kunnen liggen. De wetenschap dat problemen voortkomen uit FAS kan de blik verbreden.

De ene cliënt met FAS heeft meer gedragsproblematiek dan de andere cliënt. Er wordt binnen de hulpverlening vaak gekeken naar het deelgebied van de problematiek. Het zou beter zijn als er een hulpverleningsaanbod zou zijn voor alle problemen die voortkomen uit het FAS.

Mede door de FAS-Stichting is er momenteel een signaleringsonderzoek gaande onder kinderartsen.
Mevrouw Krijgsheld denk dat hulpverleners veel handvatten hebben binnen hun eigen protocollen hoe ze met FAS kunnen omgaan. Wat bij kinderen met ADHD en autisme werkt, werkt ook goed bij kinderen met FAS. De FAS-Stichting verwijst vaak naar hulpverleningsprogramma's die voor deze stoornissen gemaakt zijn. Ook diëten die aan mensen met autisme worden voorgeschreven, kunnen werken bij mensen met FAS. Mevrouw Krijgsheld ervaringen met medicatie bij kinderen met FAS is goed.
Voor kinderen tot 18 jaar is het vervolg na de diagnose makkelijker dan voor volwassenen; kinderen kunnen naar de kinderarts bij de FAS-polikliniek, naar een kinderpsychiater, of naar een klinisch geneticus. Er komt dit jaar een boek uit met informatieverstrekking aan ouders en professionals. Er is recent een kinderboek over FAS uitgekomen: 'Mijn nadenker doet het niet'. Wij zijn onze kinderen continue aan het conditioneren. Zij hebben altijd een 'extern geweten' nodig.

6.3 De FAS-polikliniek

6.3.1 Inleiding

De FAS polikliniek is gesitueerd binnen Gelre Ziekenhuizen, locatie het Spittaal in Zutphen.[1] Hier kan een kind bij een vermoeden van FAS onderzocht worden als er een verwij sbrief van een huisarts of andere zorgverlener is. Voor een onderzoek moet eerst een vragenlijst ingevuld worden, waaruit moet blijken dat er een duidelijk vermoeden van FAS bestaat voordat verder onderzoek gedaan wordt. Het onderzoek kan binnen één dag gedaan worden. Er zijn gesprekken met een klinisch psycholoog en/of gezondheidspsycholoog en er wordt een lichamelijk onderzoek door de kinderarts gedaan. Als duidelijk is dat een kind FAS heeft, kan doorverwezen worden naar de juiste zorgverlening. Door juiste begeleiding vam kind en ouders kan verergering van gedragsproblematiek voorkomen worden. Een diagnose geeft ouders ook erkenning voor het feit dat het niet aan hun opvoedingscapaciteiten ligt. Ouders kunnen begrip krijgen voor de gedragsproblematiek. Een diagnose heeft ook een preventief doel, namelijk beschadiging door alcohol tijdens een nieuwe zwangerschap te voorkomen.

6.3.2 Interview mevrouw Wesselink, orthopedagoog en GZ psycholoog

(Dit interview is gedeeltelijk telefonisch en schriftelijk afgenomen. Het volledig uitgewerkte telefonische interview is te vinden in bijlage 2)

FAS wordt bij de FAS polikliniek gediagnosticeerd. De voorwaarde voor het stellen van de diagnose, is als bekend is dat de moeder tijdens de zwangerschap alcohol heeft genuttigd De polikliniek baseert de diagnose op de schalen van Majewski en de Canadese Associatie voor FAS. Kinderen met een vermoeden van FAS worden door de kinderarts en mevrouw Wesselink gezien. Er wordt lichamelijk onderzoek en anamnese gedaan, waarna de ouders na ongeveer een uur uitslag en advies krijgen. Gedurende het onderzoek wordt gekeken naar verschillende kenmerken waaraan FAS herkend kan worden. Lichamelijke kenmerken zijn belangrijk, zoals de gezichtskenmerken die typerend zijn voor mensen met FAS en de grootte van de hersenen. Daarnaast is een groeistoornis en symptomen van het centrale zenuwstelsel een graadmeter. Er wordt bij het diagnosticeren van FAS een uitgebreide ontwikkelingsanamnese gedaan. In deze anamnese wordt onder andere stilgestaan bij het verloop van de zwangerschap, de ontwikkeling van de functies als motoriek, taal en impulsbeheersing. Er wordt ook gekeken naar hoe het centrale zenuwstelsel zich heeft

[1] Gelre Ziekenhuizen. *FAS polikliniek.* http://wwv/.gelreziekenhuizen.nl/smartsite.dws?ch=GZH&id=l 1825

ontwikkeld. Als FAS vroeg wordt onderkend, zijn er verbeteringen mogelijk. Dit heeft wel te maken met de vorm van FAS. De ervaring van de FAS-polikliniek is dat maar weinig kinderen voldoen aan de exacte criteria van FAS. Er is vaak sprake van aan alcohol gerelateerde neurologische problemen (ARND). Aanvullend beeldvormend onderzoek met betrekking tot MRI kan hierop dan uitsluitsel geven. Dit dient aanvullend binnen de eigen regio te worden gedaan.
Mensen met 'partiële FAS' hebben meer ontwilckelingsmogelijkheden. Meerwaarde van de diagnose FAS, is dat de kinderen op de juiste wijze benaderd worden en meer duidelijk wordt over hun behoeftes en toekomstperspectief. FAS is onomkeerbaar, maar door tijdig de juiste diagnose te stellen kan erger voorkomen worden en krijgen kinderen de mogelijkheid op de juiste begeleiding.
Mevrouw Wesselink geeft aan dat bij mensen met FAS vaak onterecht een verkeerde stoornis wordt gediagnosticeerd. Dit komt doordat een aantal kenmerken van FAS overeenkomen met de kenmerken van bijvoorbeeld autisme of ADHD. Een duidelijk verschil tussen autisme en FAS, is dat veel mensen met FAS wel contactvaardig kunnen zijn. Hierin is een duidelijk verschil merkbaar tussen mensen met een autisme- verwante stoornis en FAS.
De ervaring van de FAS-polikliniek is dat een foutieve diagnose als ADHD of PDD-NOS verkeerde verwachtingen wekt en daarmee FAS- kinderen tekort doet.
Mensen met FAS hebben een afwijking in de frontale hersendelen. Hierdoor is er geen sprake van inhibitie; ze kunnen emoties en driften niet reguleren en geven toe aan impulsen. Een FAS-patiënt kan zich achteraf ook niet inleven in wat hij fout heeft gedaan. Met name jongens met FAS blijken vaak in het criminele circuit terecht te komen en te recidiveren. Zij leren niet van straffen, omdat zij in de aanleg van hun hersenfuncties daar niet toe in staat zijn. Hun externe geweten is niet goed ontwikkeld en de hersenen zijn onherstelbaar beschadigd. Meisjes met FAS komen vaak in de prostitutie terecht of komen in aanraking met loverboys. Mensen met FAS hebben levenslange behandeling en begeleiding nodig.
Doorverwijzingen naar de FAS-polikliniek wordt door artsen gedaan. Er wordt te weinig doorverwezen, omdat FAS vaak niet herkend wordt door instellingen als Adoptie- en Pleegzorginstellingen. In Canada en Amerika is meer onderzoek gedaan naar FAS dam in Nederland. Onderzoek in Canada heeft aangetoond dat door de juiste begeleiding meer mogelijk is dan tot voor kort werd verondersteld. De FAS-polikliniek biedt geen begeleiding. Zij verwijzen naar de locale GGZ-instelling.
Mevrouw Wesselink is van mening dat er meer aandacht aan FAS besteed moet worden in de sociale opleidingen en onderzoek in Nederland gedaan moet worden.
Door middel van internationale lezingen wordt bekendheid gegeven aan nieuwe kennis op het gebied van FAS. De FAS-polikliniek wil graag meer bekendheid geven aan FAS door vanuit hun professionaliteit en kennis voorlichting te geven. Ze willen een kenniscentrum worden om professionals en mensen die met FAS te maken hebben te informeren. Hier is helaas te weinig subsidie voor. Bij de FAS-stichting geven vrijwilligers informatie.

6.3.3 Ervaringen Dr. Kohl

Dr. Kohl is een Afrikaanse kinderarts en specialist op het gebied van FAS. Hij vertelt in de documentaire 'Beschadigde Engelen' van de Evangelische Omroep dat in Zuid- Afrika veel mensen met FAS leven, doordat er over het algemeen veel alcohol wordt geconsumeerd.[1] Er is lang onvoldoende bekend geweest over de effecten van alcohol tijdens de zwangerschap. Dit bleek onomkeerbare schade aan de ongeboren kinderen te berokkenen. Dr. Kohl heeft

[1] Evangelische omroep., 7 *Zal je maar gebeuren \ documentaire Beschadigde Engelen* http://www.eo.nl/programma/tzaljemaargebeuren/2006-2007/page/Beschadigde_engelen/episode.esp?episode=8482477&season=7521258&portal=4177509

onderzoek gedaan in Zuid- Afrika. In de documentaire trekt hij de Amerikaanse onderzoeksresultaten door naar de Nederlandse populatie. In Amerika is *F AS* door het Centre for Disease Control (CDC) diepgaand onderzocht. Recente studies van het CDC tonen aan dat het voorkomen van FAS varieert van 0.2 tot 1.5 per 1000 geboren kinderen in verschillende gebieden in de Verenigde Staten. Van de aan alcohol gerelateerde problemaitiek zonder het volledige FAS-beeld, FASD, wordt geschat dat deze drie maal zo vaak voorkomen als FAS.[1]
In het onderzoek van het CDC is niet onderzocht of eventueel alcoholgebruik door de man net voor de conceptie dezelfde problemen kan veroorzaken als alcoholgebruik van de moeder tijdens de zwangerschap. Ook is niet onderzocht of de ontstane problemen ook onder een andere naam bekend zijn. (zie Hoofdstukl.3. Problematiek rondom diagnosestelling).[2]
Volgens Dr. Kohls' schatting hebben 160.000 mensen in Nederland te kampen met Foetaal Alcohol Effecten. Dit is meer dan het aantal mensen met het Syndroom van Down, want 2 op de 1000 mensen hebben dit syndroom. Dit zijn 32.000 mensen. Dit laat zien dat het onderwerp FAS in deze maatschappij onderbelicht is.
Dr. Kohl vertelt dat de ouders van kinderen met FAS vaak wordt verweten dat ze hun kind niet goed opvoeden. Hij benadrukt dat het niet ligt aan beperkte opvoedingskwaliteiten van de ouders, maar aan de schade aan de hersenen van het kind. Dr. Kohl vindt dal men in Nederland achter de feiten aanlopen. Er is wel bekend dat alcohol schadelijk is voor de gezondheid van het ongeboren kind is. Toch drinkt 80% van de vrouwen die zwanger kan worden alcohol. Bij ongeveer 12% hiervan is er sprake van alcoholmisbruik. Ruim 50% van de vrouwen in Nederland die zwanger zijn drinkt door. Dit geeft volgens Dr. Kohl ¡áán dat er te weinig bekend is over de gevaren van alcohol tijdens de zwangerschap. Er is geen veilige ondergrens, omdat er altijd risico's zijn op beschadigingen.
Dr. Kohl benoemt dat mensen met FAS vaak ernstige gedragsproblemen hebben. Meer dan de helft belandt in het criminele circuit of in de prostitutie. FAS is permanent. Het is echter niet hopeloos als een kind opgroeit binnen een beschermde omgeving en in een vroeg stadium de juiste begeleiding krijgt.

6.4 Lentis- Jonx. Kinder en Jeugdpsychiatrie

6.4.1 Inleiding

Lentis heette voorheen GGz Groningen. Lentis biedt mogelijkheden voor behandeling, ondersteuning, begeleiding en specialistische zorg aan mensen uit verschillende doelgroepen met psychische en psychiatrische problemen. Binnen Lentis zijn zorggroepen, bijvoorbeeld aan mensen met een handicap en zorg aan ouderen.[3]
Een zorggroep van Lentis is Jonx. Jonx geeft adviezen, diagnostiek, behandeling en begeleiding aan kinderen en jongeren die problemen ondervinden in hun ontwikkeling of op school, in verschillende poliklinieken, thuis en op school.[4] Jonx biedt ook ondersteuning aan ouders, het gezin en school. Jonx werkt nauw samen met de FAS-polikliniek waar het kinderen met (een vermoeden van) FAS betreft.

[1] Centre for Desease Control and Prevention. *Fetal Alcohol Spectrum Disorders* http://www.cdc.gOv/ncbddd/fas/fasask.htm#how
[2] Vries, F. de (juni 2006) *Handboek PDD-NOS. Column 'een storm in je hoofd'* http://www.pdd-nos.nl/columns/2006col/coljun_06.html
[3] Lentis. http://www.lentis.nl/OVER%20LENTIS/Pages/default.aspx
[4] Lentis-Jonx. http://www.jonx.nl/Voor%20verwijzers/Pages/default.aspx

6.4.2 Interview mevrouw van Balkom, kinder- en jeugdpsychiater

(Het volledig uitgewerkte interview is te vinden in bijlage 3)

Mevrouw van Balkom heeft in 1996 onderzoek gedaan naar F AS in het Medisch Academisch Centrum. Dit onderzoek heeft geleid tot een publicatie in het tijdschrift voor Nederlandse artsen. Het was destijds de eerste en enige Nederlandse publicatie over F AS in Nederland en over het feit dat het te weinig erkend en onderkend wordt. Mevrouw van Balkom zit in de wetenschappelijke raad van de FAS-stichting. Daarnaast is zij kinder- en jeugdpsychiater en directeur behandelzaken bij Lentis-Jonx.
Bij Jonx worden op jaarbasis minder dan 10 kinderen aangemeld met kenmerken van F AS. Zij worden hier aangemeld vanwege kinderpsychiatrische- of gedragsproblemen. Füer is een verwijzing van een arts voor nodig. Vaak vindt aanmelding plaats door de zoektocht van ouders naar een verklaring voor de problematiek. De ouders doen navraag bij een arts, die hen verwijst naar de FAS-polikliniek of naar Lentis. De diagnostiek bij heel jonge kinderen vindt plaats in de FAS-polikliniek in Zutphen. Jonx onderzoekt het gedrag of aspecten van het gedrag. Jonx biedt hulp bij alle bijkomende problematiek. Zij onderzoeken of de ouders ondersteuning nodig hebben gezien de beperkingen van hun kind en kunnen opvoedingsondersteuning bieden. Alleen door de omstandigheden te beïnvloeden kan ervoor gezorgd worden dat er in ieder geval een verbeterde ontwikkeling plaats kan vinden.
Er zijn kinderen uit heel Nederland die voor diagnostiek en hulpverlening bij ons komen. Jonx informeert de kinder- of huisarts of welke professional erbij betrokken is uit andere regio's over de uitslag van een onderzoek. Zij geven advies over de psychiatrische problematiek en eventueel over wat er nodig is in de gezinssituatie. Ook wordt geadviseerd om verdere ondersteuning in de eigen regio te organiseren.
Jonx ervaart dat er weinig kennis over FAS is bij instellingen en artsen. Binnen instellingen is vaak nog geen beleid voor de signalering of de omgang met FAS. Dat is ook de reden waarom er maar 10 kinderen of minder per jaar worden aangemeld. Het vermoeden bestaat dat er veel meer kinderen met FAS Nederland zijn. Het is nodig dat artsen zich ervan bewust zijn dat de problematiek wijst op FAS, zodat de kinderen doorgestuurd worden naar de psychiatrie.
Dat er zo weinig bekend is in Nederland over FAS ligt aan de norm ten opzichte van alcohol. Er wordt veel alcohol gedronken én het wordt niet als een gevaarlijke stof beschouwd. Mensen voelen zich te weinig aangesproken op de risico's van alcohol, ook tijdens de zwangerschap.
De FAS-stichting heeft vorig jaar in Brussel en bij de Nederlandse overheid proberen te bewerkstelligen dat er op flesjes alcohol een waarschuwingssticker komt, waarop staat dat alcohol je baby kan beschadigen. Dit heeft geen effect gehad, vanwege de kosten. De kosten van de behandeling van FAS is echter veel hoger. Jonx vermoedt dat er veel meer kinderen in Nederland FAS hebben dan nu bekend is. De cijfers zullen te vergelijkbaar zijn met de onderzoeksresultaten uit Amerika, waaruit blijkt dat 20 op de 10.000 mensen FAS hebben. Er is echter geen wetenschappelijk onderzoek in Nederland gedaan naar FAS en hoe vaak het voorkomt.

6.5 Tactus

6.5.1 Inleiding

Tactus is een instelling in Oost Nederland en Flevoland, die gericht is op mensen die verslaafd zijn of verslaafd dreigen te raken aam alcohol, drugs, medicijnen, gokken, eten of een combinatie daarvan. De hulpverlening is vrijwillig of in een gedwongen kader; als

mensen in aanraking met Justitie komen. De doelgroep is de cliënt zelf en het netwerk van de cliënt. Dit netwerk wordt nauw betrokken in de hulpverlening.[1]
In het contact met Tactus heb ik gesproken met een ambulant jongerenwerker en de intensief casemanager van het project Kinderen van Verslaafde Ouders (KVO). Samenvattingen van deze interviews zijn in dit hoofdstuk beschreven.

6.5.2 Interview met de heer Schutte, Ambulant Jongerenwerker

De heer Schutte werkt als ambulant jongerenwerker bij Tactus. In zijn werk begeleidt hij jongeren van 12 tot 18 jaar. Hij heeft in zijn werk nooit met F AS te maken gehad. De heer Schutte is wel geïnformeerd over het Foetaal Alcohol Syndroom doordat hij erover heeft gelezen. Hij sluit niet uit dat hij cliënten met FAS heeft begeleid, maar denkt dat hij het wellicht niet heeft herkend. De heer Schutte gaat er vanuit dat binnen Tactus geen beleid is gemaakt voor de omgang met FAS.

6.5.3 Project Kinderen van Verslaafde Ouders (KVO)

Binnen Tactus is het project Kinderen van Verslaafde Ouders (KVO) opgestart.[2] In samenwerking met het Algemeen Meldpunt Kindermishandeling en de Raad voor de Kinderbescherming is de zorg voor kinderen van verslaafde ouders binnen dit project in een protocol vastgelegd. Als er twijfels zijn over het welzijn van (ongeboren) kinderen, kunnen hulpverleners begeleid worden binnen dit project in welke stappen ze kunnen ondernemen om de situatie te verbeteren voor ouder en kind.

6.5.4 Interview met de heer Nendels, Intensief Casemanager KVO

De heer Nendels kent het Foetaal Alcohol Syndroom door vakliteratuur en verschillende congressen die hij heeft: bijgewoond waar het onderwerp aan de orde kwam,. De heer Nendels is in de driejaar dat hij bij Tactus KVO werkzaam is, geen kinderen met FAS tegengekomen. Hij heeft ook niet van collega's gehoord dat zij cliënten met FAS binnen het werk zijn tegengekomen. De heers Nendels zegt dat het zo zou kunnen zijn dat hij het syndroom niet bij cliënten heeft herkend, omdat de uiterlijke kenmerken niet of onduidelijk zichtbaar waren. Hij kent deze uiterlijke kenmerken. Hij denkt dat hij FAS wel herkend zou hebben als hij een kind met deze kenmerken was tegengekomen. De heer Nendels denkt dat er geen beleid of protocol binnen Tactus is voor de omgang met FAS.
KVO biedt hulp aan kinderen als één of beide ouders een verslavingsprobleem heeft en de situatie zorgelijk is. Deze kinderen hebben de leeftijd vanaf de prenatale fase tot 18 jaar. Binnen KVO werken de Raad voor de Kinderbescherming, Het Algemeen Meldpunt Kindermishandeling en Tactus samen. Het kan zijn dat er binnen KVO een zorgelijke cliëntsituatie gesignaleerd wordt, waarna overleg met het AMK en de Raad plaatsvindt. Als ouders de met Tactus gemaakte afspraken niet nakomen en de opvoedingssituatie omtrent het kind zorgelijk is, brengt KVO het AMK op de hoogte en organiseert zorg.
De heer Nendels denkt dat het belangrijk is dat er meer aandacht voor FAS komt, ook binnen zijn werkgebied. Hij zal de informatie over FAS dan ook verspreiden onder collega's.

[1] Tactus Verslavingszorg, http://www.tactus.nl
[2] Tactus Verslavingszorg, www.tactus.nl/dl.cfm7file=Tactus_infobulletin_v3.pdf

6.6 De Eik- Orthopedagogisch Centrum

6.6.1 Inleiding

De Eik is een orthopedagogisch centrum, dat ondersteuning en begeleiding biedt aam jongeren die in hun ontwikkeling dreigen vast te lopen. Het gezin staat hierbij centraal. Binnen de Eik zijn een aantal behandelvormen: 24-uurs behandeling , specifieke behandelgroepen (onder andere het gezinshuis, Zeer Intensieve Behandeling, behandeling voor kinderen met PDD-NOS), ambulante zorg, Multifunctioneel centrum 't Hooit (diagnostiek en behandeling) en therapie. In paragraaf 4.5.2. vindt u een samenvatting van een interview met mevrouw Berends, orthopedagoog en werkzaam bij de Eik.

6.6.2 Interview mevrouw Berends, orthopedagoog

Mevrouw Berends is tijdens haiar werkzaamheden als orthopedagoog een meisje met F AS tegengekomen. Dit meisje werd bij de crisisgroep van de Eik werd aangemeld door de Raad voor de Kinderbeschenning. De pleegouders van het meisje gaven aan dat zij er een groot vermoeden van FAS bij hun dochter. Ook de Raad had dit vermoeden. Door het contact met dit meisje hoorde mevrouw Berends voor het eerst over het Foetaal Alcohol Syndroom. Zij is ook bekend geraakt met het onderwerp via de documentaire over FAS ('Beschadigde Engelen').

Een psychodiagnostisch medewerker heeft een versneld onderzoek gedaan bij het meisje, dat via de Raad was aangemeld. Mevrouw Berends kan zich herinneren, dat de gezichtkenmerken niet op vielen. Het meisje wiebelde wel heen en weer, zoals kinderen met autisme kunnen doen. Het meisje is in een ander centmm geplaatst. Mevrouw Berends weet niet of er daadwerkelijk sprake was van FAS, omdat dit niet binnen de Eik gediagnosticeerd kan worden.

Er zijn verschillende behandel- en opvangsvormen binnen de Eik. Mevrouw Berends is in deze groepen geen kinderen met FAS tegengekomen. Zij ziet wel kinderen met afwijkingen, maar weet niet of hier kinderen bij zijn met de diagnose FAS. Ook binnen haar vakgroep Orthopedagogiek heeft zij niet gehoord dat collega's in aanraking zijn gekomen met kinderen met FAS. Mevrouw Berends benadrukt dat dit haar ervaring is en dat dit niet wil zeggen dat er geen kinderen met F AS-problematiek bij de Eik komen. Zij vertelt dat een oud-collega die werkte bij een pleegzorginstantie, via haar werk te maken heeft gehad met kinderen met FAS. Mevrouw Berends heeft zelf binnen de pleegzorg geen kinderen met FAS gezien.

6.7. De Kern. Algemeen Maatschappelijk Werk en Sociaal Raadslieden-School Maatschappelijk Werk

6.7.1 Inleiding

De Kern is een instelling voor Algemeen Maatschappelijk Werk en Sociaal Raadslieden in Zwolle.[1] Onderdeel van de Keirn is het School Maatschappelijk Werk in het basisonderwijs. De functie van het schoolmaatschappelijk werk is om ouders en kinderen in een zo vroeg mogelijk stadium hulp te bieden en adviezen te geven. Een andere functie is het deskundiger maken van leerkrachten in het signaleren van problemen.

Het School Maatschappelijk Werk helpt als kinderen bijvoorbeeld pesten of gepest worden, problemen ervaren met de weerbaarheid, gedragsproblemen en als er sprake is van opvoedingsproblemen. Daarnaast onderneemt het School Maatschappelijk Werk preventieactiviteiten.

[1] De Kern Maatschappelijke Dienstverlening, http://www.stdekern.nl

6.7.2 Interview (schriftelijk) met mevrouw van de Kamp, School Maatschappelijk Werkster

In mijn onderzoek binnen de Kern heb ik contact gehad met twee maatschappelijk werkers. Het eerste contact was met mevrouw G. van de Kamp. Zij vertelde dat ze kennis heeft van de problematiek van F AS, maar het in de praktijk en in haar caseload niet is tegengekomen.
Het tweede contact binnen de Kern was met mevrouw de Groot. Zij is maatschappelijk werker en schoolmaatschappelijk werker op vijf basisscholen. Voordat zij mijn vragen en een deel van mijn scriptie had gelezen was zij niet op de hoogte van de problematiek rondom F AS. Binnen de instelling bestaat momenteel geen protocol voor de signalering en de omgang met F AS. Mevrouw de Groot ziet vanuit haar functie als schoolmaatschaippelijk werker veel kinderen met problematiek. Zij heeft de problematiek van FAS niet herkend bij kinderen, omdat ze nooit eerder geïnformeerd is over FAS. Mevrouw de Groot zal in de toekomst wel alert zijn op herkenning van FAS, door te letten op de problematiek. Mevrouw de Groot denkt dat binnen de Kern behoefte is aan meer kennis over de omgang met FAS en doorverwijzingmogelijkheden, omdat veel maatschappelijk werkers binnen de instelling onbekend zijn met FAS. Mevrouw de Groot ziet het belang in van het signaleren en het in gang zetten van hulpverlening of een doorverwijzing.

Hoofdstuk 7 Conclusies en aanbevelingen

7.1 Inleiding

In dit hoofdstuk maak ik de balans op. In paragraaf 7.2 is een samenvatting van het onderzoek te lezen. Er is ook een antwoord te vinden op de vraagstelling uit dit onderzoek. In paragraaf 7.3 kom ik terug op de hypothesen die ik voorafgaand aan het onderzoek gesteld heb (zie inleiding). In paragraaf 7.4 zijn de aanbevelingen omschreven die ik naar aamleiding van mijn onderzoek wil doen.

7.2 Samenvatting onderzoek

De vraag die ik in mijn onderzoek centraal heb gesteld was:
'Op welke manier wordt het Foetaal Alcohol Syndroom (FAS) binnen de jeugdzorgketen bij kinderen gesignaleerd en welke hulpverlening wordt geboden?'
Met als subvraag:
'Bestaat er voldoende kennis ten aanzien van de problematiek en de omgang met FAS bij de benaderde instellingen'.

De doelen van deze scriptie waren:

> Meer bekendheid geven aan de problematiek van FAS binnen de instellingen waannee ik contact heb gehad en deze instellingen te attenderen op hun signalerende taak;
> De kennis over FAS en de huidige hulpverlening binnen een aantal instellingen binnen de jeugdzorgketen in kaart brengen;
> De doorverwijzingsmogelijkheden in beeld brengen en aanbevelingen doen.

Door het contact met de benaderde instellingen heb ik de contactpersonen geattendeerd op de problematiek van FAS en de mogelijkheden om FAS te signaleren.
In het contact met de FAS-polikliniek, de FAS-Stichting en Jonx-Lentis, de instanties in Nederland die de meeste expertise hebben over FAS hebben, bleek dat de kennis over FAS bij de professionals in Nederland ondermaats is in vergelijking met andere landen zoals Canada, Amerika en Alaska. Dit gebrek aan kennis heb ik ook gesignaleerd bij de instellingen waarmee ik contact heb gehad. Dit kan meerdere oorzaken hebben:

1. (niet alle) Professionals binnen een instelling zijn geïnformeerd over FAS;
2. Bij het ontbreken van de specifieke gezichtskenmerken van FAS wordt het syndroom niet herkend;
3. De problematiek wordt niet herkend als aan FAS-gerelateerd. Gedragsproblemen worden geweten aan bekendere stoornissen of syndromen, zoals ADHD, autisme of zwakbegaafdheid.
4. Alcoholgebruik tijdens de zwangerschap wordt te weinig erkend als de oorzaak van problematiek, omdat er in Nederland makkelijk over alcoholgebruik gedacht wordt. Vaak wordt er ook niet specifiek gevraagd naar alcoholconsumptie tijdens de zwangerschap.

Ik denk dat veel kinderen met het Foetaal Alcohol Syndroom of Foetaal Alcohol Effecten binnen de reguliere jeugdhulpverlening geholpen worden, zonder dat bekend is dat zij FAS hebben. De hulpverlening die wordt geboden, is dan gericht op één aspect, bijvoorbeeld de opvoeding, sociale vaardigheden, agressieregulatie, depressiviteit, risicovol- of delictgedrag, problematisch seksueel gedrag of loverboyproblematiek.

Veel instellingen zullen binnen hun eigen methodieken goed kunnen omgaan met deze deelproblematiek. Methodieken die werken bij kinderen met ADHD of autisme werken ook voor kinderen met F AS. Echter, de problematiek rondom F AS is zeer divers en complexer. De kans bestaat dat de hulpverlening die wordt geboden niet toereikend is. Als hulpverleners niet weten dat de problematiek voortkomt uit onherstelbare hersenschade, zullen de verwachtingen over vorderingen wellicht niet reëel zijn. Door het contact met de instellingen ben ik erachter gekomen dat bij deze instellingen geen protocol bestaat voor de omgang met F AS. Ook is de mogelijkheid om door te verwijzen naar de FAS-stichting of de FAS-polikliniek niet algemeen bekend. De algemene indruk die ik kreeg in het contact met de instanties bevestigde dat FAS te weinig wordt herkend door professionals.

7.3 Conclusies naar aanleiding van beantwoording van de hypothesen

In de inleiding heb ik hypothesen beschreven, die ik in deze paragraaf van een conclusie zal voorzien:

> Er bestaat te weinig kennis over FAS binnen de jeugdzorgketen»

Door het onderzoek dat ik heb gedaan geef ik een indicatie van de kennis binnen de jeugdzorgketen. Uit de ervaringen van de FAS-stichting, de FAS Polikliniek en Lentis-Jonx kan opgemaakt worden dat er algemene deskundigheidsbevordering nodig is over FAS. Dit is met name nodig bij instellingen die tot de jeugdzorgketen gerekend kunnen worden. Vroegtijdige signalering is het beste voor het kind. Hierdoor kan een passend hulpverleningsplan opgesteld worden dat goed aansluit bij de veelzijdige problematiek.

> FAS wordt binnen de jeugdzorgketen niet her- en erkend.

Uit de interviews blijkt dat FAS bij cliënten onvoldoende wordt herkend. De problematiek wordt wel erkend, maar mijns inziens onderschat. Er- en herkenning van FAS en het opstellen een duidelijk hulpverleningsprotocol zijn van belang bij kerntaak 4 van het maatschappelijk werk; signaleren, preventie en belangenbehartiging.

> Binnen de Raad voor de Kinderbescherming kunnen verbeteringen worden aangebracht in de signalering van FAS.

Er is binnen de Raad voor de Kinderbescherming geen protocol of methode waardoor de signalering van FAS is geïntegreerd in de onderzoeken. Het zou zo kunnen zijn dat integratie van kennis over FAS in het werk leidt tot adviezen die beter aansluiten bij cliënten met FAS. Na mijn werkveldonderzoek hoop ik hier meer over te kunnen vertellen.

> Ër ontbreekt een adequaat hulpverleningsprotocol binnen de jeugdzorgketen.

Mijn bevinding is dat er geen protocollen lijken te zijn voor de omgang met FAS binnen de instellingen waarmee ik contact heb gehad. Als deze protocollen er wel zijn, zijn ze niet bekend bij de medewerkers.

7.4 Aanbevelingen

In mijn onderzoek kom ik op basis van mijn bevindingen tot de volgende aanbevelingen:

Jeugdzorg

> Er zal in de jeugdzorgketen nader onderzoek naar de signalering en de omgang met FAS gedaan moeten worden.

Het onderwerp 'Herkenning en omgang met het Foetaal Alcohol Syndroom binnen de (jeugd)hulpverlening' leent zich voor nader onderzoek. Het is interessant om grootschalig

onderzoek binnen instellingen te doen om de kennis over FAS te inventariseren. Ook het schrijven van een hulpverleningsprotocol- of methodiek zou een belangrijk onderdeel van een onderzoek kunnen zijn.

Belangrijke vragen die onderzocht kunnen worden, zijn:

- Hoe is de landelijke kennis omtrent FAS binnen de gehele jeugdzorg- en of hulpverleningsketen?
- Wat hebben instellingen nodig om FAS beter te signaleren?
- Hoe zou een algemeen protocol of hulpverleningsplan voor de omgang met FAS eruit moeten zien?

> Er zou een algemeen protocol ontwikkeld moeten worden voor de signalering en de omgang met FAS en eventuele doorverwijzing binnen de jeugdzorgketen.

Er bestaat geen algemeen protocol of werkwijze. Het is nodig dat er een algemeen protocol wordt ontwikkeld voor FAS binnen de jeugdzorgketen. In dit protocol moeten richtlijnen komen te staan, voor het opstellen van hulpverleningsplannen voor het kind en de ouder/ opvoeder en doorverwijzingsmogelijkheden. Dit bevordert de kwaliteit van de hulpverlening, de informatievoorziening en de adequaatheid van het hulpverleningsplan.
Om dit te realiseren is meer voorlichting binnen instellingen nodig. De noodzaak van kennis over het onderwerp zal bij instellingen duidelijk moeten worden.
Ik denk dat er binnen instellingen behoefte is aan een algemene informatiefolder over FAS, waarin concreet wordt uitgelegd wat FAS is, waaraan het te herkennen is, wat aandachtspunten voor hulpverleners zijn en wat er gedaan kan worden bij een vermoeden van FAS.

> Deskundigheidsbevordering van professionals is vanuit preventief oogpunt van belang

Vanuit preventief opzicht is deskundigheidsbevordering noodzakelijk, omdat ouders behoed kunnen worden voor het risico op FAS of FAE bij hun kind door alcoholgebruik tijdens de **2**!wangerschap. Ook kunnen professionals met kennis van de verstrekkende gevolgen van FAS de ouders of verzorgers van een kind met FAS beter begeleiden.

> Binnen volwassenenhulpverlening aan verslaafde ouders moet meer gedacht worden aan FAS bij de kinderen.

Het is aan te bevelen dat instellingen die werken voor volwassenen, meer aandacht gaan besteden aan de problematiek van kinderen, met name bij alcoholproblematiek. Hierdoor zal FAS en FAE vaker herkend kunnen worden.

De jeugdzorgketen zal nader onderzoek moeten doen naar de signalering en de omgang met FAS. Ook zal er een algemeen protocol ontwikkeld moeten worden voor de signalering en de omgang met FAS en eventuele doorverwijzing binnen de jeugdzorgketen.
Deze aanbevelingen hebben als doel meer bekendheid over FAS bij de jeugdzorgketen teweeg te brengen en een bijdrage te leveren aan de verbetering van de hulpverlening aan kinderen met FAS.

Christelijke Hogeschool Windesheim, opleiding Social Work

> Bij de opleiding Social Work zal informatieverstrekking over FAS in het lespakket opgenomen moeten worden.

Ik ben gedurende mijn studie niet geïnformeerd over FAS. Het onderwerp zou bijvoorbeeld onder de aandacht gebracht kunnen worden bij vakken als Psychologie, Psychiatrie en Verslaving.
Het is vam belang dat hulp- en dienstverleners in opleiding geïnformeerd worden over de problematiek

Landelijk

> Er zal in Nederland wetenschappelijk onderzoek naar FAS gedaan moeten worden.

Ik constateer dat er in Nederland geen wetenschappelijk onderzoek is gedaan naar FAS en dat het probleem onvoldoende op de landelijk politieke agenda staat. Ik ben mij ervan bewust dat mijn onderzoek naar FAS binnen de jeugdzorgketen indicatief is. Gedurende het onderzoek heb ik ervaren dat er binnen Nederland weinig bekend is over FAS. Ik heb dus in mijn onderzoek gebruik moeten maken van informatie die in het buitenland verkregen is.
Gedurende mijn onderzoek ben ik geïnteresseerd geraakt in een aantal vragen. Ik heb hier gezien de relatief korte duur van mijn onderzoek, en doordat ik het onderzoek alleen heb verricht, geen antwoord op kunnen geven.
Belangrijke vragen die onbeantwoord blijven zijn:

- Hoe vaak komt FAS en FAE voor in Nederland?
- Is de problematiek rondom FAS net zo ernstig als in het buitenland?
- 2'ijn er specifieke risicogroepen?
- Wat zijn de maatschappelijke kosten die voortkomen uit FAS?

Deze en wellicht meer en belangrijkere vragen zouden in wetenschappelijk verband onderzocht dienen te worden.

> De noodzaak van het onder de aandacht brengen van FAS zal op de politieke agenda moeten komen te staan.

Gezien de omvangrijke problematiek is meer politieke druk en steun noodzakelijk. Het is nodig dat het onderwerp onder de aandacht komt bij de ministeries van Jeugd en Gezin en van Volksgezondheid. Vanuit deze ministeries zullen beleidsmaatregelen voor de sector moeten worden ontwikkeld. Er zullen subsidies beschikbaar moeten worden gesteld voor onderzoek en voor de uitvoering van adequate hulpverlening. Er is binnen Nederland namelijk geen instelling die specifiek gericht is op hulpverlening aan mensen met FAS.
Bekendheid via mediacampagnes en voorlichting verdient sterk de aanbeveling.

> Er is op landelijk niveau meer kennis- en deskundigheidsbevordering binnen (jeugd)hulpvei lenende instanties nodig.

Gezien de huidige kennis over FAS en het feit dat het weinig wordt gesignaleerd, kom ik tot de conclusie dat er meer kennis en deskundigheidsbevordering nodig is.

Literatuurlijst

Boeken

Baarda, D.B., Goede, M.P.M. de & Teunissen, J. (2005). *Basisboek kwalitatief Onderzoek Handleiding voor het opzetten en uitvoeren van kwalitatief onderzoek (tweede, geheel herziene druk)* Groningen: Wolters-Noordhoff

Barkley, R.A. (1997) *Diagnose ADHD. Een gids voor ouders en hulpverleners.* Lisse: Swets & Zeitlinger B.V.

Delfos, Martine F. (2002) *Ontwikkeling in Vogelvlucht* (Tweede druk). Lisse: Swets & Zeitlinger B.V.

Kraijer, D. (1998) *Autistische stoornissen en verstandelijke beperking. Ontwikkelingsstoornis en ontwikkelingstekort.* Lisse: Swets & Zeitlinger B.V

Lange, A. (2000) *Gedragsverandering in gezinnen.* (Zevende, volledig herziene druk) Martinus Nijhoff.

NVMW (2006). *Beroepsprofiel van de maatschappelijk werker*

Steehouder, M., Jansen, C., Maat, K., Staak, J.van der, Vet, D.de, Witteveen, M., et al. (1999). *Leren communiceren: Handboek voor mondelinge en schriftelijke communicatie* (vierde herziene druk). Groningen: Wolters-Noordhoff.

Streissguth, A. (1997). *Fetal Alcohol Syndrome- A Guide for Families and Communities.* Paul H. Brookes Publishing Co., Baltimore, Maryland.

Internetbronnen

Baumbach. J. Sex Abuse. (oktober 2002) pp. 313-327. *Some implications of prenatal alcohol exposure for the treatment of adolescents with sexual offending behaviours.*
http://www.come-over.to/FAS/sexscience.htm
Geraadpleegd op 5 april 2008

Black. D. (september 2004) *Voeding en FASD.*
http://www.fasstichting.nl/FAS/leven_voeding.pdf
Geraadpleegd op 1 maart 2008

De Kern. Algemeen Maatschappelijk Werk en Sociaal Raadslieden, http://www.stdekern.nl
Geraadpleegd op 12 april 2008

FAS-krant (5 april 2005) Nieuwsbrief van de Foetaal Alcohol Syndroom Stichting Nederland.
http://www.fasstichting.nl/nieuws/krant/krants 1 .pdf
Geraadpleegd op 9 februari 2008

Foetaal Alcohol Syndroom Stichting Nederland. *Wat is FAS?* www.fasstichting.nl
Geraadpleegd op 10 januari 2008

Gelre Ziekenhuizen. *FAS polikliniek. Wat is FAS of FASD?*
http.V/www.gelreziekenhuizen.nl/smartsite.dws?ch GZH&id=l 1825
Gelre Ziekenhuizen.
Geraadpleegd op 15 december 2007

Jacobson, S.W., Singer., L.T., Alcoholism: Clinical & Experimental Research (2008). *Eye blinks may help to identify children prenatally exposed to alcohol,* http://www.news-medical.net/?id=34924
Geraadpleegd op 18 februari 2008

Keilerman, T. (z.j) *From Screams to Dreams. Intervention Strategies for Parents, teachers and caregivers of children and adults with fetal alcohol spectrum disorders.* PP.3
http://www.fasstar.com/PresentationOutlineScreamsDreams.pdf
Geraadpleegd op 6 maart 2008

Keilerman, T. (2000-2002) *Secondary Disabilities in FASD.* http://www.come-over.to/FAS/fasconf.htm
Geraadpleegd op 8 maart 2008

Lentis. http://www.lentis.nl/OVER%20LENTIS/Pages/default.aspx
Geraadpleegd op 2 mei 2008

Lentis- Jonx. http://wvAw.jonx.nl/Voor%20verwijzers/Pages/default.aspx
Geraadpleegd op 2 mei 2008

Mayo Clinic. Tools for healthier life. Fetal Alcohol Syndrome.
http://ww.mayoclinic.com/hea
Geraadpleegd op 12 april 2008

Medline Plus. *A service of the U.S. National Library of Medicine and the National Institutes of health.* Coping : Fetal Alcohol Syndrome: A Parent's Guide to Caring for a Child with FAS. http://www.nlm.nih.**gOv**/medlineplus/fetalalcoholsyndrome.html#cat47 : Coping :
Geraadpleegd op 3 maart 2008

Moeilijke Mensen (2005) *Delictgedrag: theorie en werkmodel*
http://www.moeilijkemensen.nl/ind
176
Geraadpleegd op 16 april 2008

Ministerie van Justitie. Raad voor de Kinderbescherming.
http://www.kinderbescherming.nl/fbi/flexpage/flexpage .asp?id=3 6
Geraadpleegd op 20 maart 2008

National Organisation on Fetal Alcohol Syndrome (NOFAS) (Z.J) .*Helping children & families by fighting the leading known cause of mental retardation & birth defects.*
www.nofas.org/MediaFiles/PDFs/factsheets/justice.pdf
Geraadpleegd op 1 februari 2008

Ortho-psycho (2007-2008) De Sprienke
www.handelingswij zer.nl/handelingswij zers/foetaal%20alcohol%20syndroom/Foetaal_alcoho l_syndroom.pdf
Geraadpleegd op 28 januari 2008

Praktijk voor thuisbegeleiding van mensen met een Autisme Spectrum Stoornis. *Wat is autisme?* http://www.autismebegeleiding.nl/html/?id==2
Geraadpleegd op 18 februari 2008

Science Daily (7 maart 2008) *New Way To Screen Infants For Fetal Alcohol Syndrome Suggested.*
http://www.sciencedaily xom/releases/2008/03/080305105213 .htm
Geraadpleegd op 1 april 2008

Stichting Alcohol Preventie. *De helft van de Ierse zwangere vrouwen, blijft drinken tijdens de zwangerschap.*
http**://wAw**.stap.nl/zwangerschap/home/nieuv^s.htmr?berichtl 867=184&AdminoSessieId=c6e 43941el693f5a7ecb7eb43b4d5279.%20De%20helft%20van%20de%20Ierse%20zwangere%2 0vrouwen,%20blij ft%2 0drinken%20tij dens%20de%20zwangerschap
Geraadpleegd op 8 maart 2008

Streissguth, A. (1997). Fetal Alcohol Syndrome-A Guide for Families and Communities, Paul H. Brookes Publishing Co., Baltimore, Maryland.
www.fasstichting.nl/FAS/fasgids.pdf p.p 2
Geraadpleegd op 20 januari 2008

Streissguth, A., Kanter, J. (1997) *The Challenge of Fetal Alcohol Syndrome: Overcoming Secondary Disabilities.* Seattle: University of Washington Press. *Independent Living for People with Fetal Alcohol Spectrum Disorders*
http://www.nlm.nih.gov/medlin^
Geraadpleegd op 17 maart 2008

Sumner. C. Dubovsky. D, Kieran O'Malley. *Iceberg Newsletter* 7 (1997) Medication for Children and Adults with FAS. /
http://www.come-over.to/FAS/meds.htm
Geraadpleegd op 18 april 2008

Tactus Verslavingszorg.
http://www.tactus.nl / ^vww.tactus.nl/dl.cfm?file=Tactus_infobulletin_v3.pdf
Geraadpleegd op 13 maart 2008

Trouw, de verdieping. (12-01-2007) Lucas, N. *Drank en zwangerschap / Beschadigd voor je hele leven.*
http://www.trouw.nl/deverdieping/overigeartikelen/article597324.ece/Drank_en_zwang p_Beschadigd_voorJe_hele_leven#readmore.
Geraadpleegd op 13 maart 2008

Tucson Citizen. *FAS and FAE sufferers 'consciously do the wrong thing.*
http://www.tucsoncitizen.com/projects/fas/part3.html
Geraadpleegd op 5 april 2008

VG Belang. (Federatie van oudervereniging) Williams Syndroom. *In 't kort*
http://www.medicinfo.nl + http://www. williams-syndroom.nl
Geraadpleegd op 3 maart 2008

Vries, F. de (mei 2006) *Wat is Foetaal Alcohol Syndroom?*
http://fetal-alcohol-syndrome.blogspot.com
Geraadpleegd op 10 januari 2008

Vries. F. de, S. Roukema. (1998) Een storm in je hoofd. Handboek PDD-NOS.
http://www.pdd-nos.nl/intro.html / *Column 'een storm in je hoofd' (juni 2006)*
http://www.pdd-nos.nl/columns/2006col/coljun_06.html
Geraadpleegd op 13 maart 2008

Weijers, J. Geerlings, FM. *Jellinek Zwangerschap*
http://www.jellinek.nl/drugsvoorlichting/zwangerschap.php
Geraadpleegd op 28 januari 2008

Wikipedia. *Oorzaken van autisme*
http://nl.wikibooks.org/wiki/Autisme/Oorzaken_van_autisme
Geraadpleegd op 20 februari 2008

Wikipedia. *Selective serotonin reuptake inhibitor*
http://en.wikipedia.org/wiki/Selective_serotoiiin_reuptake_inhibitor
Geraadpleegd op 28 februari 2008

Willemse. R. Klassieke homeopathie. Reguliere behandeling ADHD- ADD.
http://www.robwillemse.nl/homeopathie/artikelen/artikel25_adhd_add.html
Geraadpleegd op 18 februari 2008

Woody. R, McGinnis M.D. (1975) *Autism Research Institute. Nutritionalperspectives on the behavioural child.* http://wwwl 0.antenna.nl/hersenstorm/Medicatie.html#B6
Geraadpleegd op 22 februari 2008

Artikelen

FAS stichting, *professional infopakket*

I.D.C van Balkom, W.B. Gunning en R.C.M. Hennekam (1992), *Foetaal alcoholsyndroom: een miskende oorzaak van verstandelijke handicap en probleemgedrag in Nederland*

Steketee, M., Tan, S, Wentink, M, Wonderen, R. van. (2006) *Verstop de flessen! Raadsbemoeienis met kinderen van ouders met een problematisch alcoholgebruik* Verwey-Jonker Instituut

Vaktijdschriften

Wiers, R. (1999) *Wie raakt er verslaafd?* De Psycholoog (jaargang 34(4)). Pp. 146-151

Tokk. Tijdschrift voor orthopedagogiek, Kinderpsychiatrie en klinische kinderpsychologie (december 2000) 25e jaargang. Uitgeverij Acco Leuven/ Amersfoort. Pp. 158
Vermeiren, R. Clippele, A. de, Konings L & Deboutte, D. *Psychosociale problemen en psychiatrische stoornissen bij delinquente jongeren*

Beeldmateriaal

Evangelische omroep, *'t Zal je maar gebeuren \ documentaire Beschadigde Engelen*
http://www.eo.nl/programma/tzaljemaargebeuren/2006-
2007/page/Beschadigde_engelen/episode.esp?episode=^
177509

DVD FAS- stichting *A Childfor Life. Documentaire over alcoholbeschadiging tijdens de zwangerschap*

Praktijkbronnen

Mevrouw Krijgsheld, voorzitter van de FAS-Stichting en pleegmoeder

Mevrouw Black, adoptiefmoeder, wetenschap en buitenlandse contacten bij de FAS-Stichting

Mevrouw van Balkom, kinder- en jeugdpsychiater, GZ-psycholoog en directeur behandelzaken bij Lentis-Jonx

De heer Schutte, ambulant jongerenwerker bij Tactus Verslavingszorg

De heer Nendels, intensief casemanager project Kinderen van Verslaafde Ouders bij Tactus Verslavingszorg

Mevrouw Berends, orthopedagoog bij de Eik, Orthopedagogisch Centrum

Mevrouw van de Kamp, school maatschappelijk werkster bij de Kern, Maatschappelijke Dienstverlening

Mevrouw Brinkhof, gedragsdeskundige bij de Raad voor de Kinderbescherming

Bijlagen

Bijlage 1	Interview mevrouw Krijgsheld, voorzitter van de FAS-Stichting	1
Bijlage 2	Interview mevrouw Wesselink, orthopedagoog FAS-polikliniek	7
Bijlage 3	Interview mevrouw van Balkom, kinder- en jeugdpsychiater, GZ-psycholoog en directeur behandelzaken bij Lentis-Jonx	8
Bijlage 4	Interview mevrouw Brinkhof, gedragsdeskundige bij de Raad voor de kinderbescherming	11

Bijlage 1

Interview met mevrouw Krijgsheld, voorzitter van de FAS-stichting en pleegmoeder van twee FAS-kinderen.

Kunt u iets vertellen over de geschiedenis van de verkenning rondom FAS en over de problematiek?

In 1968 is in Frankrijk voor het eerst een artikel geschreven over FAS door Lemoine, een Franse kinderarts. Beginjaren ' 70 is in Amerika onderzoek gedaan naar FAS door Streissguth, een ontwikkelingspsycholoog. Dit onderzoek heeft veel aandacht gekregen. Het is een verschijnsel dat in Amerika waar indianenvolken leefden vaak FAS voorkwam. Ook in Eskimostammen kwam vaak FAS voor. Zij werden verdreven uit eigen leefgebieden en in reservaten opgesloten, waardoor ze ontheemd raakten en verslavingsproblematiek ontwikkelden. Hier zijn hele populaties kinderen met afwijkingen geboren. Daar is het voor het eerst beschreven.

FAS is het uiterste van het spectrum, daarom noemen we het liever FASD, omdat dit het hele probleemgebied bestrijkt. Het syndroom is heel breed, kijk bijvoorbeeld niet alleen naar de gedragsproblemen, maar ook naar alle zintuiglijke en motorische problemen. Mensen met FAS hebben het vermogen om te leren niet goed ontwikkeld en hebben een laag IQ. Vooral het vermogen tot abstract denken ontbreekt vaak. Dit heeft veel gevolgen, onder andere voor het rekenonderwijs. Vaak kunnen ze niet klokkijken of met geld omgaan.

Je kijkt vaak naar alle aspecten van het FAS, maar er zijn ook kinderen die minder uiterlijke kenmerken hebben of geen groeiachterstand hebben. Dat kan bijvoorbeeld doordat de moeder gedurende de eerste maanden geen alcohol heeft gedronken, maar gedurende de rest van de zwangerschap wel. Dan kan er wel een ernstige hersenbeschadiging zijn ontstaan, maar de specifieke gezichtskenmerken zijn er niet, omdat die gedurende de eerste drie maanden van de zwangerschap ontstaan. Dat maakt de diagnose lastig.

Een ander voorbeeld is als een moeder aan het eind van de zwangerschap mtinder of geen alcohol drinkt, dan kan een kind worden geboren die niet de groeiachterstand heeft. De hersenen ontwikkelen zich gedurende de hele zwangerschap. Ook bij hele lage doseringen alcohol kan al een hersenbeschadiging ontstaan. Dan wordt het wel extra moeilijk om de diagnose te stellen.

Er zijn veel mensen die gedeeltelijk fas hebben en daar de problematiek van ervaren. Het wordt te weinig herkend. Langdurig Canadees onderzoek naar FAS wijst uit, dat één glas alcohol per vijf dagen een IQ kan veroorzaken dat één of twee punten lager is. Het is een glijdende schaal, dus dat maakt het lastig.

Wat is voor u de aanleiding geweest om de FAS-stichting op te richten?

Ik kreeg zelf tien jaar geleden mijn eerste pleegkind met FAS. De diagnose was in die tijd heel bijzonder. Toen mijn pleegkind in de loop van de jaren allerlei gedragsproblemen ging vertonen waar ik geen raad mee wist, ondanks het feit dat ik al veel jaren pleegmoeder was en al veel verschillende problemen was tegengekomen, ging ik zelf zoeken naar informatie. Ik kon in Nederland niets vinden wat mij wijzer maakte, ook niet binnen verslavingsklinieken zoals Jellinek. Mij werd gezegd: 'het komt hier niet voor!' of'we denken er wel eens aan, maar durven de diagnose niet te stellen, omdat we het niet herkennen'. Er kan gedacht worden dat er sprake is van ADHD of PDD-NOS, een verstandelijke handicap of dat het kind simpelweg een 'probleemkind' is.

Bij een volledige FAS-diagnose zie je gezichtskenmerken. Deze nemen vaak af gedurende de puberteit. Het verraderlijke is dat FAS vrijwel nooit herkend wordt bij de geboorte, tenzij bekend is dat er broertjes of zusjes geboren zijn met FAS en dat de moeder nog steeds drinkt. De uiterlijke kenmerken zijn nog niet zo aanwezig en de gedragskenmerken komen ook nog

niet duidelijk naar voren. Ik ben zelfbij de geboorte van mijn tweede pleegkind met FAS geweest. Toen zag ik het direct. De moeder had haar drinkgedrag niet veranderd. Het is zo dat de kans op een FAS- kind 75% is als zij al een eerder een FAS-kind heeft gekregen. Moeder was al hoogzwanger toen ze de zwangerschap ontdekte en had nog steeds hetzelfde drinkgedrag. Ons werd gevraagd of wij het kind in ons gezin wilden opnemen, omdat de moeder het kind niet kon verzorgen. Ik heb er een paar nachten van wakker gelegen, omdat ik weet welke zorg het met zich meebrengt door de gedragsgestoordheid. We hebben er toch voor gekozen, ook gezien het feit dat de twee broertjes met elkaar konden opgroeien. Het was ook een positief punt dat we het kind vanaf de geboorte konden begeleiden.
Het is bekend dat het een positieve invloed heeft op de ontwikkeling van kinderen met FAS, als zij opgroeien in een liefdevol en stabiel gezin, structuur ervaren en geen geweld tegen zich hebben meegemaakt.
In Ierland, Engeland, Zweden en Duitsland is het onderzoek naar FAS verder gevorderd. Daar zijn ook eerder FAS-verenigingen opgericht dan in Nederland. De FAS-stichting in Nederland bestaat nog maar vijfjaar. We krijgen veel meldingen van ouders die kinderen geadopteerd hebben uit Oostbloklanden, met name uit Polen, met FAS-problematiek. In de adoptiepapieren wordt wel verwezen naar alcoholgebruik tijdens de zwangerschap. Als de ouders op zoek gaan naar informatie op onze site, schrikken ze erg en twijfelen eraan om de adoptie door te laten gaan.

Wat maakt het zo moeilijk om FAS te herkennen?
FAS betekent dat er een beschadiging is opgetreden in de hersenen door het alcoholgebruik van de moeder. FAS is de oorzaak van het probleem, namelijk drankgebruik tijdens de zwangerschap. De problematiek kan zich op veel verschillende manieren uiten. Bijvoorbeeld in hyperactief gedrag of autistische trekjes. Het kan ook zo zijn dat het kind dit niet heeft. Dat maakt het heel lastig om stellig te zeggen dat het FAS is. De problematiek bestrijkt dus een heel breed gebied. Symptomen kunnen ook zijn: problemen met de groei, een slecht werkend (korte termijngeheugen, darmproblemen, oogproblemen, problemen met de spierspanning, slecht ontwikkelde fijne en grove motoriek. Ouders of hulpverleners weten vaak niet dat dit voortkomt uit FAS. Vaak wordt gedacht dat het kind onwillig is, bijvoorbeeld door een docent die een kind onderwijst dat niet kan luisteren of zich niet kan concentreren.
Doordat de problematiek van FAS zeer divers is, wordt het vaak niet herkend. Wij denken dat de diagnose FAS onderkend is. Veel kinderen hebben de diagnose ADHD of PDD-NOS gekregen, maar de oorzaak van de symptomen zou in het alcoholgebruik van de moeder kunnen liggen. Zij hebben dus eigenlijk aan FASD gerelateerde problematiek. Het geheugenprobleem bij kinderen met FAS is groot, met name het korte termijn geheugen. Dit gegeven wordt vaak niet herkend. Het helpt echter wel bij de herkenning omdat het zo typerend is. Dit kan de diagnose onderscheiden van de diagnose ADHD of PDD-NOS. Het is vaak alleen één uitingsvorm.
De meest ouders zeggen: 'Mijn kind heeft al tien jaar de diagnose ADHD, maar ik wist dat er meer aan de hand was'. FAS kan kenmerken van ADHD, Gilles de Ia Tourette, of hechtingsproblematiek hebben. Het heeft veel verschijnselen van FAS, maar de problematiek is diverser. Als door instellingen wordt gezegd: 'Uw kind is druk, dus het heeft ADHD', dan wordt compleet voorbij gegaan aan andere oorzaken.

Hoe werkt de FAS-stichting aan preventieve voorlichting?
Wij pleiten bij vroedvrouwen en consultatieartsen voor betere voorlichting aan zwangere vrouwen en vrouwen met een zwangerschapswens.
Er is een onderzoek gedaan bij Stichting Alcohol Preventie in samenwerking met de universiteit van Twente, waarin naar voren komt dat vroedvrouwen gedurende de begeleiding

van de hele zwangerschap alleen in het eerste gesprek hooguit een minuut aandacht besteed aan de gevolgen van alcoholgebruik van de zwangerschap. Wij vinden dat als de moeder bekend heeft een paar keer flink te zijn 'doorgezakt' of een alcoholverslaving heeft, dat dit bij het consultatiebureau geregistreerd moet worden, zodat dit terug te vinden is in het dossier. Dit is van belang bij het diagnosticeren; een voorwaarde voor het stellen van de diagnose is namelijk dat bekend is dat de moeder alcohol heeft gebruikt.
Het gebeurt vaak dat vrouwen zwanger zijn zonder dat ze het weten en dan alcohol drinken. De kans dat het kind gezond geboren wordt is groot, maar in de wetenschap hoe schadelijk alcoholgebruik gedurende de zwangerschap is, zou het onverstandig zijn om het risico te lopen. Bij de uitzending van Netwerk komen een aantal vrouwen aan het woord die op zwangerschapsgym zaten. Ik heb aan de journalist gevraagd of hij specifiek wilde vragen naar het alcoholgebruik gedurende de feestdagen. Veel vrouwen hadden dit over het hoofd gezien.

Hoe is het contact tussen de FAS-stichting en (jeugd)hulpverlenende instanties?
We merken dat instellingen geïnteresseerd zijn, maar ook een druk programma hebben. Instellingen zijn soms wat huiverig. In de jaren '70 werd veel bekend over ADHD. Daarna waren er ineens veel diagnoses van kinderen die PDD-NOS bleken te hebben. Als wij informeren, is de gedachte bij instanties: 'En nu hebben ineens alle kinderen FAS?' Instanties reageren soms sceptisch.

Wordt FAS binnen instellingen of hulpverlenende instanties (hjerkend?
Pleegouders en adoptieouders gaan vaak op zoek naar een verklaring voor gedrag en komen met hun vragen bij de hulpverlenende instanties. Omdat FAS-kinderen vaak pleegkind of geadopteerd zijn, wordt de problematiek veel vaker aan iets anders geweten, bijvoorbeeld een hechtingsstoornis. Vooral de gedragsproblemen worden herkend, maar de rest van de FAS-symptomen niet. Het is belangrijk voor de cliënt dat hij of zij weet waar de problematiek vandaan komt. In de puberteit zijn de gezichtskenmerken minder zichtbaar dan bij kinderen. Hierdoor wordt (binnen instellingen) minder snel aan FAS gedacht, waardoor de vraag blijft bestaan op welke manier de juiste hulp geboden kan worden. Ik denk dat hulpverleners veel handvatten hebben binnen hun eigen protocollen hoe ze met FAS kunnen omgaan. De wetenschap dat problemen voortkomen uit FAS kan de blik verbreden.

Is er binnen jeugdzorginstellingen behoefte aan meer informatie over FAS?
Vanuit verschillende (jeugdzorg)instellingen bestaat de vraag naar voorlichting vanuit de FAS-stichting. We hebben verschillende lezingen gegeven in het hele land, bijvoorbeeld bij Tactus Verslavingszorg. Naar aanleiding hiervan zijn binnen Tactus ook protocollen ontwikkeld, wat wij uitstekend vinden. Ook binnen jeugdzorginstellingen en pleegzorg wordt steeds meer aandacht besteed aan dit onderwerp. We hebben lezingen gegeven aan voogden werkzaam binnen de jeugdzorg. Na de lezing bleek dat veel van hen FAS herkenden bij hun cliënten.
Als we kijken naar het preventieve vraagstuk: Consultatieartsen lijken ook wakker te worden, daar worden we steeds meer uitgenodigd. Daar zijn we erg blij mee. Het is van belang dat instellingen voorlichting kunnen geven, door te vragen naar het alcoholgebruik gedurende de zwangerschap. Het onderwerp moet aangekaart worden, zodat de oorzaak van de problematiek beter vastgesteld kan worden.
We streven ernaar om alles wat wij als FAS-stichting vertellen, wetenschappelijk te onderbouwen.

Is er draagvlak bij hulpverlenende instanties om geïnformeerd te worden over FAS?
Ik vind van wel. Dat komt door het werk van de stichting en het advies van de gezondheidsraad in 2005 en publiciteit. Mede door ons is er een signaleringsonderzoek gaande onder kinderartsen. Alle kinderartsen in Nederland doen hier aan mee. Maandelijks vullen ze een briefkaart in waarbij ze tien ziektes die ze binnen hun praktijk tegenkomen turven. Bijvoorbeeld het syndroom van down. Sinds januari 2006 staat FAS ook op deze turflijst. Dit onderzoek duurt twee jaar en aan de hand van de uitslagen kunnen we zien hoe vaak FAS wordt gesignaleerd. Dit is een eerste onderzoek binnen Nederland. Hierdoor komt er ook meer aandacht voor FAS binnen de media, bijvoorbeeld door de netwerkuitzending en de uitzending via de EO, 'Beschadigde Engelen'. Hierdoor staan meer mensen open voor FAS.

Hoe kan binnen de hulpverlening gewerkt worden aan een betere signalering? Is het nodig dat er meer aandacht aan besteed wordt?
FAS wordt binnen instellingen vaak te weinig herkend, maar er zit beweging in. Dit komt gedeeltelijk door het werk van de FAS-stichting, waar we trots op zijn.
Het is van wezenlijk belang dat er meer kennis over FAS komt binnen instellingen, in de vorm van bijscholing. We horen vaak: 'Als ik er naast zit, geef ik een ouders een stigma mee. Dat bevorderd de verhouding tussen de ouder en het kind niet'. Dit geeft de angst weer om iets te doen met vermoedens of signalering. Daarmee is het kind niet geholpen. Bij een vermoeden is het van belang om het uit te spreken. Hier kunnen protocollen op ontwikkeld worden. Wij vinden datje het zou moeten kunnen zeggen, hoe erg het ook is.

Waar wordt hulp geboden aan kinderen en volwassenen met FAS?
Men weet vaak niet waar men naar toe moet als de diagnose gesteld is, omdat dit is heel vaak niet bekend is. Zeker niet voor volwassenen. Afhankelijk van de problematiek die men ervaart wordt er hulpverlening aangeboden binnen de GGZ of psychiatrie. De ene cliënt met FAS heeft meer gedragsproblematiek dan de andere cliënt. Er wordt gekeken naar het deelgebied van de problematiek. Het kan zo zijn dat iemand problemen ervaart met het vasthouden van een baan of het afmaken van een opleiding. Daar wordt dan binnen de hulpverlening aandacht aan besteed. Andere voorbeelden zijn verslavingsproblematiek en criminaliteit. De hulpverlening is vaak toegespitst op die deelgebieden. Helaas is dit zo. Het zou beter zijn als er een hulpverleningsaanbod zou zijn voor alle problemen die voortkomen uit het FAS.
Voor kinderen tot 18 jaar is het vervolg na de diagnose makkelijker; zij kunnen naar de kinderarts bij de FAS-polikliniek, naar een kinderpsychiater, of naar een klinisch geneticus.

Hoe denkt u over de gewetensontwikkeling bij kinderen met FAS? Zijn de gedragskenmerken onbewust bij mensen met FAS, kunnen zij bijvoorbeeld ontoerekeningsvatbaar worden geacht?
Dr. Kohl, kinderarts, heeft mij verteld dat de grootste beschadigingen optreden in de voorste twee hersenlobben. Daar zetelt het geweten en het vermogen tot aanleren van sociale vaardigheden. Als je daar een ernstige beschadiging hebt, kun je je voorstellen dat de gewetensvorming slecht ontwikkeld is en de sociale vaardigheden zwak zijn, waardoor een kind zich ook anders gedraagt.
In Canada is onderzoek gedaan binnen jeugdgevangenissen naar de link tussen FAS en FAE en delictgedrag. Het bleek dat daar veel kinderen zaten die niet gediagnosticeerd waren. Het is een interessante vraag hoe dit in Nederland gesteld is. Ik merk aan mijn eigen pleegkinderen dat naarmate ze ouder worden, het liegen, stelen en seksueel ongepast gedrag toeneemt. Het is de vraag of je dat een kind met FAS kwalijk kunt nemen. Kun je zo'n kind ontoerekeningsvatbaar achten? Wij als opvoeders vinden dat we de maatschappij tegen ons

kind moeten beschermen én het kind tegen de maatschappij moeten beschermen. Dit kunnen we doen door ons kind niet los te laten, maar te begeleiden. Ik heb contact met een aantal volwassenen met FAS. Als zij het geluk hebben een stabiele partner te vinden of in een instelling wonen, dan is er controle over die persoon. Er zijn ook mensen die constant vervallen in verslavingsgedrag en gewetenloos gedrag.
We hopen dat er protocollen ontwikkeld worden voor de omgang met FAS-kinderen en delictgedrag. Deze kinderen hebben breinschade. Het is een ethisch vraagstuk in hoeverre mensen met FAS 'losgelaten' kunnen worden in de maatschappij en welke verantwoordelijkheid de maatschappij in moet nemen.
De meeste kinderen met FAS raken vroeg in de puberteit, maar functioneren daarnaast sociaal- emotioneel op de leeftijd van een jaar of acht. Seksueel ongepast en onwenselijk gedrag komt vaak voor. De kinderen kunnen dit echter niet goed plaatsen en de gevolgen niet overzien. Meisjes zijn op jonge leeftijd al ongesteld, waardoor lichamelijke veranderingen ook vroeg optreden. Mensen die kwaad willen, kunnen makkelijk miisbruik hen van maken. Hierin schuilt een groot gevaar.

Zijn er behandelmethoden bekend?
Een stabiele, rustige, gestructureerde en liefdevolle omgeving is belangrijk in de opvoeding, maar in een later stadium ook. Daarnaast is het van belang dat het kind de juiste onderwijsvorm volgt, waar men goed op de hoogte is van de problematiek. Vaak is dit speciaal onderwijs. Als het probleem niet onderkend is op school, leidt dit vaak tot vroegtijdige schoolverlating. Continu trainen van sociale vaardigheden is belangrijk. Dit kan binnen het onderwijs en de hulpverlening gezocht worden.
Wat bij kinderen met ADHD en autisme werkt, werkt ook goed bij kinderen met FAS. We verwijzen vaak naar hulpverleningsprogramma's die voor deze stoornissen gemaakt zijn. Medicijnen die voor die kinderen werken, werken ook vaak voor kinderen met FAS, zoals Ritalin, Concerta, Dispertal. Dit helpt het concentratievermogen. Melatenine werkt bij slaapproblemen. Mijn ervaringen met medicatie is goed. Er wordt echter verschillend gedacht over medicatie. Er wordt veel geëxperimenteerd met diëten, bijvoorbeeld glutenvrij en caseïnevrij. Hier zijn ook positieve ervaringen mee. De ideeën over diëten komt uit de ervaringen met diëten bij mensen met autisme.
Wij zijn onze kinderen continue aan het conditioneren. Zij hebben altijd een 'extern geweten' nodig. Dat kan een altijd aanwezige ouder zijn, of later een partner of binnen een instelling. Conditioneren helpt zeker wel, omdat een kind zekerder wordt als het weet wat wel en niet geaccepteerd gedrag is. Succesverhalen zijn belangrijk binnen de ontwikkeling van het kind. Dit zal het kind uitstralen en het zal een positiever zelfbeeld hebben. Het kan bijvoorbeeld delictgedrag verminderen.

Welke literatuur over FAS raadt u aan?
Er komt dit jaar een boek uit met informatieverstrekking aan ouders en professionals.
Er is recent een kinderboek over FAS uitgekomen: 'Mijn nadenker doet het niet'. Hierin staan hulpmethoden en aanwijzingen hoe je aan een FAS-kind kunt uitleggen wat de problematiek inhoudt. Voor de ouders of hulpverleners worden tips en adviezen aangeboden over de omgang met de problematiek Bijvoorbeeld over het schoolgaan, het geheugen, gedrag en contact leggen.
In de DVD 'a child for life' zijn wetenschappers en opvoeders aan het woord. Je krijgt een goed beeld van wat de kinderen bezig houdt. Bijvoorbeeld een meisje van achttien zonder de uiterlijke kenmerken van FAS die vertelt over het kwijtraken van contacten omdat ze qua niveau achterloopt. Het schuldgevoel van ouders komt naar voren, zoals bij een flower-power moeder die heeft geblowd en gedronken tijdens de zwangerschap en een zwaar gehandicapt

kind heeft gekregen. Ze vertelt dat ze goed op haar voeding heeft gelet maar zich niet bewust was van de gevolgen van alcoholgebruik.
Het boek 'Damaged Angel' is is een aanrader. Het is geschreven door een journaliste die kinderen geadopteerd heeft met FAS. Vanuit haar journalistieke achtergrond schrijft ze over FAS en verweeft haar eigen ervaringen in het boek.
'Stategics, not solutions' is een praktisch boek voor hulpverleners en ouders. In het boek worden veel handvatten aangereikt voor de omgang met FAS.

Bijlage 2

Interview met mevrouw Wesselink, orthopedagoog en werkzaam bij de FAS-poIikiiniek te Lochem.

Hoe wordt FAS gediagnosticeerd?

FAS wordt bij de FAS-poIikliniek gediagnosticeerd volgens de 4-Digid Diagnostic Code. Hierbij wordt er gekeken naar verschillende kenmerken waaraan FAS herkend kan worden. Lichamelijke kenmerken zijn belangrijk, zoals de gezichtskenmerken die typerend zijn voor mensen met FAS en de grootte van de hersenen. Daarnaast is een groeistoornis en symptomen van het centrale zenuwstelsel een graadmeter. Er wordt bij het diagnosticeren van FAS een uitgebreide ontwikkelingsanamnese gedaan. In deze anamnese wordt onder andere stilgestaan bij het verloop van de zwangerschap, de ontwikkeling van de functies als motoriek, taal en impulsbeheersing. Er wordt ook gekeken naar hoe het centrale zenuwstelsel zich heeft ontwikkeld. Als FAS vroeg wordt onderkend, zijn er verbeteringen mogelijk. Dit heeft wel te maken met de vorm van FAS. Mensen met 'partiele FAS' hebben meer ontwikkelingsmogelijkheden. Deze mensen vertonen niet alle kenmerken van FAS in even ernstige mate.

Mevrouw Wesselink geeft aan dat bij mensen met FAS vaak onterecht een verkeerde stoornis wordt gediagnosticeerd. Dit komt doordat een aantal kenmerken van FAS overeenkomen met de kenmerken van bijvoorbeeld autisme of ADHD. Een duidelijk verschil tussen autisme en FAS, is dat mensen met FAS contact maken en zeer gericht kunnen zijn op het zoeken van contact. Hierin is een duidelijk verschil merkbaar tussen mensen met een aan autisme-verwante stoornis en FAS.

Kunt u iets vertellen over de problematiek?

Mensen met FAS hebben een afwijking in de frontale hersendelen. Hierdoor is er geen sprake van inhibitie; ze kunnen emoties en driften niet reguleren en geven toe aan impulsen. Een FAS-patiënt kan zich achteraf ook niet inleven in wat hij fout heeft gedaan. Jongens met FAS blijken vaak in het criminele circuit terecht te komen en te recidiveren. Zij leren niet van straffen, omdat zij in de aanleg van hun hersenfuncties daar niet toe in staat zijn. Hun externe geweten is niet goed ontwikkeld en de hersenen zijn onherstelbaar beschadigd.

Meisjes met FAS komen vaak in de prostitutie terecht of komen in aanraking met loverboys. Mensen met FAS hebben levenslange behandeling en begeleiding nodig.

Door wie wordt naar de FAS-polikliniek doorverwezen?

Doorverwijzingen naar de FAS-polikliniek worden vaak door instellingen voor Adoptie en Pleegzorgvoorzieningen gedaan, maar nog te weinig door andere instellingen. Er wordt te weinig doorverwezen, omdat FAS vaak niet herkend wordt door professionals. Mevrouw Wesselink is van mening dat er daarom meer aandacht aan besteed moet worden in de sociale opleidingen.

Waar kunnen cliënten en hulpverleners terecht met vragen?

Door middel van internationale lezingen wordt bekendheid gegeven aan nieuwe kennis op het gebied van FAS. Bij de FAS-stichting geven vrijwilligers informatie. Door middel van internationale lezingen wordt bekendheid gegeven aan nieuwe kennis op het gebied van FAS. De FAS-polikliniek wil graag meer bekendheid geven aan FAS door vanuit hun professionaliteit en kennis voorlichting te geven. Ze willen een kenniscentrum worden om professionals en mensen die met FAS te maken hebben te informeren. Hier is helaas te weinig subsidie voor. In Canada en Amerika is meer onderzoek gedaan naar FAS dan in Nederland. In Nederland is meer onderzoek nodig.

Bijlage 3
Interview niet mevrouw I.D.C. van Balkom, kinder- en jeugdpsychiater en directeur behandelzaken bij Lentis-Jonx te Groningen.

Wat is uw binding met het onderwerp FAS?
Ik zit in de wetenschappelijke raad van de FAS-stichting. Daarnaast: heb ik in 1996 een onderzoek gedaan in het Medisch Academisch Centrum. Dit onderzoek heeft geleid tot een publicatie in het tijdschrift voor Nederlandse artsen. Het was destijds de eerste en enige Nederlandse publicatie over FAS in Nederland en over het feit dat het te weinig erkend en onderkend wordt. Ik ben kinder- en jeugdpsychiater en directeur behandelzaken bij Jonx, Lentis. Wij zien op jaarbasis om en nabij 10 kinderen met FAS.

Hoe is het beleid binnen Lentis als FAS herkend wordt?
Kinderen die hier worden aangemeld hebben kinderpsychiatrische- of gedragsproblemen. Er moet diagnostiek plaatsvinden om FAS vast te stellen. Er zijn verschillende medewerkers bij Jonx die ervaring hebben met het herkennen van FAS bij kinderen en het werken met het kind en de ouders.

Hoe verloopt de aanmelding van kinderen met een vermoeden van FAS?
Biologische-, adoptie- of pleegouders vermoeden meestal dat hun kind FAS heeft, door de herkenning in de film van de FAS-stichting of de documentaire 'beschadigde engelen' van de EO. Of ze zijn naar een lezing geweest of hebben informatie op internet gevonden. Mensen gaan met dit verhaal naar hun arts, die naar ons doorverwijst. De meeste verwijzingen die we het laatste jaar via artsen hebben gekregen, zijn op initiatief van de ouders.
Er zijn kinderen uit heel Nederland die voor diagnostiek bij ons komen. Wij informeren de kinder- of huisarts of welke professional erbij betrokken is uit andere regio's over de uitslag van een onderzoek. We geven een advies over de psychiatrische problematiek en eventueel over wat er nodig is in de gezinssituatie.

Hoe ziet de hulpverlening binnen Jonx eruit als FAS wordt geconstateerd bij een kind?
De kinderen bij wie een vermoeden van FAS bestaat, komen bij ons omdat ze onder andere moeite hebben om mee te komen op school, gedragsproblemen ondervinden, een vertraagde groei en ontwikkeling hebben, (dit laatste uit zich in bijvoorbeeld moeite hebben met zindelijk worden). Ook het concentratievermogen is vaak problematisch. Kinderen met FAS kunnen moeite hebben met contact maken, bijvoorbeeld iemand aankijken, net als bij mensen met autisme. Voor deze problemen bieden we hulp aan. Kinderen met FAS hebben een ernstige en onomkeerbare hersenbeschadiging opgelopen. Genezing is daarom niet mogelijk

Op welke manier betrekken jullie de ouders in de hulpverlening?
Meestal gaat het omt pleeg- of adoptieouders. Wij onderzoeken of de ouders ondersteuning behoeven gezien de beperkingen van hun kind en geven ook opvoedingsondersteuning. Ouders moeten meer moeite doen om deze kinderen op te voeden. Als ouders niet weten hoe zij het beste met hun kind met FAS kunnen omgaan, is dit erg moeilijk en belastend. Er bestaat geen behandeling voor FAS. Alleen door de omstandigheden te beïnvloeden kun je zorgen dat er in ieder geval een verbeterde ontwikkeling plaats kan vinden.

Wordt er wel eens doorverwezen naar andere instellingen?
Ja, dit geldt voor kinderen die niet in onze regio wonen. Kinderen met FAS uit onze regio krijgen bij ons behandeling voor de problematiek. Kinderen krijgen een diagnose of een voorlopige/ vrij zekere diagnose. Als deze diagnose bij kinderen uit een andere regio wordt

gesteld, berichten wij dit aan de betreffende kinderarts. De ouders krijgen ook de uitslag van het onderzoek. Dan adviseren we de kinderarts elders om verdere ondersteuning in de eigen regio te organiseren. Het ligt er wel aan wie er verwezen heeft. Ook bij artsen is er verschil in kennis over FAS en daarom ook in het herkennen.

Hoe is jullie ervaring met de kennis over FAS bij jeugdzorginstellingen binnen uw sociale kaart?
Wij ervaren dat er weinig kennis over FAS is bij instellingen. Soms zijn hulpverleners waarmee wij contact hebben heel verbijsterd als wij vragen: is er misschien alcoholmisbruik geweest tijdens de zwangerschap?' Of: is de moeder bekend met alcoholproblematiek?' Binnen instellingen is vaak nog geen beleid voor de signalering of de omgang met FAS. Dat is ook de reden waarom wij denken dat er miaar 10 kinderen of minder per jaar bij ons komen. Wij denken dat het er veel meer zijn. De huisartsen moeten zich er eerst van bewust zijn dat er de problematiek wijst op FAS, voordat de kinderen doorgestuurd worden naar de psychiatrie. Deze doorverwijzing is nodig voor een aanmelding bij ons.

Hoe denkt u dat het komt dat er in Nederland zo weinig bekend is over FAS?
In Nederland vinden we alcoholgebruik normaal. Het ligt aan de norm ten opzichte van alcohol. Er wordt veel alcohol gedronken én we beschouwen het niet als een gevaarlijke stof. In de documentaire van de *EO* ondervraagt de programmamaker moeders bij zwangerschapsgym. De programmamaker vertelt hen eerst een aantal feiten over de effecten van alcohol tijdens de zwangerschap. De moeders reageren hier als volgt op: 'O, dat geldt voor mij niet. Ik kan wel gewoon een wijntje drinken'. Of ze zeggen: 'Dat geldt toch niet voor elk kind'. En dat is ook zo. Je zou het risico op hersenbeschadiging echter moeten uitsluiten. Als vrouwen denken dat het voor hen niet geldt, heeft informatievoorziening ook niet veel zin. Mensen voelen zich niet aangesproken.

Hoe is het contact en de samenwerking met de FAS-polikliniek in Zutphen?
Dr. Kohl, kinderarts, is werkzaam bij de FAS-polikliniek in Zutphen. Hier worden heel jonge kinderen gediagnosticeerd. Deze diagnostiek is 'makkelijker', omdait de gezichtskenmerken vaak nog goed te zien zijn, maar nog steeds evengoed moeilijk.
Wij hebben vooral te maken met wat oudere kinderen. Wij bieden hulp bij alle bijkomende problematiek. Dit gebeurt in Zutphen niet.
Soms verwijzen wij naar Zutphen als een kind heel jong is. Dan adviseren we een kinderarts uit bijvoorbeeld Tilburg het kind naar Zutphen te verwijzen in plaats van naar Groningen. Soms zegt Dr. Kohl; 'Het zou FAS kunnen zijn, maar ik kan het niet met zekerheid zeggen.' Wij onderzoeken dan het gedrag of aspecten van het gedrag. Zutphen en Groningen zijn de enige twee plekken in Nederland waar men in Nederland voor diagnose of hulp omtrent FAS terecht kan. Daarnaast kan men voor vragen over FAS bij de FAS-stichting terecht.

Hoe is het onderzoek op dit moment naar FAS?
Er zijn binnen de Academische Ziekenhuizen met name klinisch genetici in het onderwerp geïnteresseerd. Er loopt voor zover ik weet geen landelijk onderzoek naar FAS of FASD. De FAS-stichting is actief om FAS onder de aandacht te brengen. De FAS-stichting heeft vorig jaar in Brussel en bij de Nederlandse overheid proberen te bewerkstelligen dat er op flesjes alcohol een waarschuwingssticker komt waarop staat dat alcohol je baby kan beschadigen. Dit heeft geen effect gehad, vanwege de kosten. Dit vind ik relatief kortzichtig, omdat de kosten van de behandeling van FAS veel hoger zijn dan de kosten van een sticker. Dat blijft een ergernis.

We denken dat er veel meer kinderen in Nederland FASD hebben. Uit onderzoek in Amerika blijkt dat van de 10.000 mensen 20 mensen FAS hebben. We denken dat dit in Nederland net zo vaak voorkomt. Hier is echter geen wetenschappelijk onderzoek naar gedaan.

Bijlage 4
Interview mevrouw Brinkhof, Gedragsdeskundige

Wat was de aanleiding voor de voorlichting over FAS binnen de Raad?
De heer Bijker, raadsonderzoeker bij de Raad voor de Kinderbescherming, was bij een congres over FAS geweest in 2006. Er is één keer per jaar zo'n FAS-congres. De heer Bijker vertelde over informatie die hij had gehoord. We vonden het interessant om meer over FAS te weten, omdat er binnen de Raad weinig over bekend was. Ik ben naiar het volgende congres geweest. Op basis van de informatie die tijdens dit congres werd gegeven, heb ik een presentatie gehouden over FAS voor de werknemers binnen de Raad. Ik heb tijdens deze presentatie een gedeelte van de dvd 'A child for life' van de FAS-stichting laten zien. Ik heb zelf geen contact gehad met de FAS-stichting.

Is er verschil te merken in het signalering van FAS binnen raadsonderzoeken voor en na de voorlichting? Zo ja, hoe is dit merkbaar?
Ik denk dat het vrij weinig voorkomt dat we FAS kunnen herleiden. Ik heb zelf een kind getest met FAS, waarbij de uiterlijke kenmerken zichtbaar waren. In dit onderzoek heb ik contact gehad met de FAS-polikliniek. Na het congres en de voorlichting ben ik me bewust van de problematiek en hierdoor ook attent op de mogelijkheid van FAS tijdens onderzoeken. Ik denk dat dit ook voor andere medewerkers geldt. Ik denk het effect van de voorlichting is geweest dat er meer kijk op de problematiek is ontstaan; waar komen we het tegen in onderzoeken en waar kan alcoholgebruik tijdens de zwangerschap een probleem zijn geweest in relatie tot de problematiek? Bijvoorbeeld bij adoptiekinderen waar in de rapportage staat dat de biologische moeder alcohol heeft gedronken. Dit gaat vaak om Poolse kinderen. Het is goed om je af te vragen of het een rol speelt in de problematiek van deze kinderen. De ernst van alcoholgebruik tijdens de zwangerschap wordt ingezien. Er wordt in onderzoeken vermeld wanneer er vermoedens van alcoholmisbruik en alcoholgebruik tijdens de zwangerschap zijn.
Binnen de Raad bestaat het project Kinderen van Verslaafde Ouders, in samenwerking met Tactus. Hierdoor is ook meer bekendheid over de effecten van alcoholmisbruik door ouders op kinderen.

Bent u FAS tegengekomen in zaken waar gedrags- en loverboyproblematiek speelde?
Nee. De oorzaak van de kwetsbaarheid van meisjes die in het loverboycircuit terechtkomen, kan komen door FAS, maar ook door veel andere oorzaken. Een voorbeeld hiervan is te weinig aandacht krijgen in de gezinssituatie en daardoor achterlopen in de ontwikkeling. Seksueel wervend gedrag kan een kenmerk zijn van FAS, maar ook van hechtingsproblematiek. We kunnen niet stellig zeggen dat FAS de oorzaak van loverboyproblematiek is, omdat hier geen wetenschappelijk onderzoek naar is gedaan. Er moet dan wel duidelijk bekend zijn dat de moeder tijdens de zwangerschap alcohol heeft gedronken. De gegevens hierover zijn vaak onbekend, of het wordt door de moeder of de ouders ontkent.

Hoe vaak schat je in dat er een vermoeden van is binnen onderzoeken van de Raad?
FAS wordt niet vaak gesignaleerd binnen de Raad. We zijn er wel alerter op als bekend is dat er sprake is van alcoholgebruik of misbruik in een gezin. Dan zal doorgevraagd worden of de moeder alcohol heeft gedronken tijdens de zwangerschap. Die vraag werd eerder denk ik niet zo gesteld. Er werd meer gekeken naar de huidige situatie. Als het kind ontwikkelingsproblemen heeft en er sprake is van alcoholgebruik door de ouders, denk ik dat we eerder uit zullen zoeken of alcoholgebruik een verklaring kan zijn voor de problemen.

Er bestaat momenteel geen beleid of protocol voor de signalering en de omgang met FAS binnen de Raad. Denkt u dat dit er in de toekomst zal komen?
Nee, ik denk dat FAS hiervoor te weinig voorkomt. Een apart protocol of een procedure binnen de Raad is denk ik niet nodig, omdat FAS moeilijk is vast te stellen en omdat het vermoedelijk weinig voorkomt. Het zal veel meer een onderdeel moeten zijn van een bestaand protocol. Daar zijn we mee bezig; het project Kinderen van Verslaafde Ouders. Een protocol wordt gemaakt als iets goed definieerbaar is, waarbij je iets kunt vaststellen. Dat kunnen we moeilijk bij FAS. Ik denk wel dat het van belang is dat we er meer oog voor hebben en dat we er meer hulpverleningsmogelijkheden kennen, zoals de verwijzing naar de FAS-polikliniek. Ook om ouders recht te doen, zoals adoptieouders die denken dat problematiek uit FAS voorkomt. Het is goed als bekend is waar een diagnose gesteld kan worden als er een vermoeden van FAS is.
Als binnen de hulpverlening bekend is dat een vrouw zwanger is en fors alcohol drinkt, moet dit wel aan de orde gesteld worden. De wet breidt zich uit, omdat ook ongeboren kinderen nu beschermd kunnen worden. Dit komt wel steeds meer in de vorm van een ondertoezichtstelling van het ongeboren kind. Een zwangere vrouw die fors drinkt en waarvan een duidelijk vermoeden is dat zij hiermee door zal gaan, zou bijvoorbeeld gedwongen opgenomen kunnen worden, omdat het ongeboren kind schade zal ondervinden van het alcoholgebruik. Hoe vaak dit in de praktijk voorkomt is mij niet bekend

Wat zou de oorzaak zijn van het feit dat FAS zo weinig wordt herkend binnen de jeugdzorgketen/ hulpverlening?
Er is bij professionals binnen de hulpverlening vaak weinig bekend over FAS. De problematiek lijkt ook veel op de problematiek die typerend is bij PDD-NOS, waardoor het moeilijk herkend wordt. De lichamelijk schade is echter specifiek voor FAS, wat niet voor autisme geldt. In die zin is het beeld wel anders; de aanleg van de hersenen en de grootte van de schedel en bijvoorbeeld de longen en de darmen kunnen 'verkeerd' ontwikkeld zijn. Hulpverleners kunnen attent zijn op FAS bij een aantal factoren. Een voorbeeld is als een kind verslaafd is geboren, direct na de geboorte veel problemen heeft gehad en veel operaties heeft gehad. Als de gezichtskenmerken op latere leeftijd niet meer te zien zijn, zou je via foto's uit de kindertijd kunnen zien of de kenmerken destijds aanwezig waren

Op welke manier zou meer bekendheid gegeven kunnen worden aan FAS, landelijke en binnen de hulpverlening?
Meer bekendheid en meer voorlichting over FAS zou goed zijn, omidat hulpverleners moeten weten hoe ze kunnen handelen bij een vermoeden van FAS. Hulpverleners zijn vaak niet bekend met FAS, waardoor het ook weinig wordt herkend. Het valt op dat veel werkers die je hebt gesproken binnen de jeugdzorg weinig van FAS af weten. Er zou meer voorlichting gegeven moeten worden over FAS binnen met name sociale opleidingen. Door het werk van de FAS-stichting wordt meer bekend over FAS.
Er moet binnen de hulpverlening meer aandacht zijn voor de vraag of het kind al in de baarmoeder beschadigd is, dus een slechte start heeft en daardoor minder mogelijkheden heeft. De verwijsmogelijkheden moeten goed bekend zijn. Het is ook belangrijk dat bekend is welke vragen gesteld kunnen worden bij een vermoeden van FAS. Het kinderboek over FAS dat recent is uitgebracht, is een goed middel, net als het boek voor volwassenen dat over FAS uitkomt.
Het zou goed zijn als er meer publicaties over FAS zouden komen in Nederland in de vorm van meer media-aandacht over de schadelijkheid van alcoholgebruik tijdens de zwangerschap. Er wordt veel aandacht besteed aan het voorlichten van jongeren over alcoholgebruik. Dit zou

ook voor zwangere vrouwen moeten gelden. Er was deze week een documentaire over vrouwen die op late leeftijd een kind krijgen en hoeveel effect dat heeft op onderbroken zwangerschappen en de fysieke ontwikkeling van het kind. Er kwamen statistieken naar voren. Deze statistieken over FAS zouden ook via de media bekend moeten worden om het publiek te bereiken, vanuit preventief oogpunt. Er zou dan aandacht besteed kunnen worden aan de mate van alcoholconsumptie en de mogelijke schade voor de foetus. Het informeren van vroedvrouwen en verloskundigen is ook nodig. Er zou in Nederland (wetenschappelijk) onderzoek naar FAS moeten komen.