



### In 't kort

31 oktober 2017. Die dag kregen we er een tweede pleegkind bij. Een blond meisje met blauwe ogen van bijna 2,5 jaar. Ja, ze had foetaal alcoholyndroom, maar dat viel allemaal wel goed mee: een speciaal gezichtje, moeilijk inslapen en een koppig karakter. Meer was er niet te merken.

Een half jaar later waren we ten einde raad. We hielden met heel ons hart van ons meisje, maar de opvoeding was zo moeilijk. Wat deden we fout? Waren we echt zo'n slechte ouders? Toen leerden we Jeff Noble kennen, een pleegzorger uit Canada. Hij goot zijn ervaringen over de zorg voor een jongere met foetaal alcohol spectrumstoornis in een boek *Geef zin aan de waanzin. Een FASD survival gids*. Dat was ons het grote ahamoment.

Ik neem je in dit ervaringsverslag graag mee in onze zoektocht naar begrip, hulp, ondersteuning en aanpak van ons meisje. Op die manier wil ik mijn kennis over foetaal alcohol spectrumstoornis delen met andere hulpverleners.

# De zoektocht naar zorg voor mijn pleegdochter met foetaal alcohol syndroom

DOOR ANN BOONS



## IK BEN NIET MOE

Zes jaar geleden kwam onze zoon, ons eerste pleegkind, in ons gezin. Hij was toen twee jaar. Vier jaar later kwam onze pleegdochter erbij. Zij was 2,5 jaar toen ze bij ons kwam wonen. Van de voorziening waar ze verbleef, wisten we dat ze het foetaal alcohol syndroom had. Men omschreef haar als een meisje met een speciaal gezichtje en een koppig karakter dat ook moeilijk inslaapt.

We ontvingen haar met open armen en na een tweetal weken zagen we een enorme evolutie. Ze maakte een grote sprong in haar taal en motoriek. Zo'n sprong zie je wel vaker bij pleegkinderen in de eerste weken/maanden dat ze bij hun gezin verblijven. Maar tegelijkertijd gebeurden er ook andere dingen. Het werd steeds moeilijker om haar op te voeden. Ze sliep 's nachts bijna niet meer. Ik kon zelf niet langer dan een uur aan een stuk slapen. Als ze 's nachts wakker was, deed ze niet moeilijk. Ze wou gewoon vertellen, plezier maken, spelen. Ik stopte een maand met werken. Ik kon niet meer.

Ons meisje was ook heel snel overprikkeld. Reed ik met de auto tussen 65 en 72 km/h, dan raakte ze van slag, huilde en jammerde. Ze zong veel en luid. Achteraf beseften we dat ze dat deed om onverwachte geluidsprikkels weg te filteren.

## IN OVERLEVINGSMODUS

Als ik op die periode terugkijk, denk ik dat onze dochter zich de eerste weken heel erg heeft ingespannen om sociaal wenselijk bij ons over te komen. Maar dat was niet vol te houden voor haar, waardoor het thuis steeds maar moeilijker liep. Mijn man en ik, wij dachten: help, wat is dit hier? We vroegen bijkomende ondersteuning, maar die zou pas zes maanden later kunnen opstarten. We voelden allebei dat we dit niet zouden halen. We belden pleegzorg en trokken aan de alarmbel. We moesten samenzitten. We kwamen overeen dat we hen de dag nadien zouden laten weten of zij voor ons meisje een ander pleeggezin of voorziening moesten zoeken.

Grote twijfel dus of ze wel bij ons kon blijven. We waren een hecht gezin, maar op dat moment waren we bezig met elk op ons eigen eilandje te overleven. Elk apart waren we hard aan het vechten om boven water te blijven en te begrijpen wat er aan de hand was.

Diezelfde avond na het gesprek met pleegzorg begon ik nog maar eens op het internet te zoeken naar informatie over foetaal alcohol syndroom. Ook al ben ik van opleiding arts, ik wist er niet zoveel over. Ik kwam het boek *Making sense of the madness* van Jeff Noble tegen. Ik bestelde meteen het e-book



**Ann Boons**  
Ann is pleegmoeder en CLB-arts in Vrij CLB Noordwest-Brabant en Vrij CLB het Kompas.

Als ze 's nachts wakker was, deed ze niet moeilijk. Ze wou gewoon vertellen, plezier maken, spelen.

en 10 minuten later had ik het. Ik begon te lezen in sneltempo. Na een paar bladzijden rolden de tranen over mijn wangen. We voelden ons slechte ouders. Geen enkele opvoedingstechniek werkte. Maar tijdens het lezen van het boek besepte ik: wij zijn het niet, wij zijn geen slechte ouders. **Het zijn haar hersenen. Wij moeten gewoon leren om die hersenen te begrijpen.** Een kind met foetaal alcohol spectrumstoornis (FASD, zie onderaan deze pagina) opvoeden is gewoon moeilijk. Traditionele opvoedingssystemen werken (bijna) niet. Wij waren dus geen slechte ouders. Wij wisten nu dat we technieken konden vinden om met onze dochter om te gaan en om de opvoeding vlotter te laten lopen. Met het inzicht in haar hersenen en meer vertrouwen om crisissituaties in ons gezin aan te pakken, beslisten we dat onze pleegdochter in ons gezin kon blijven. Ik ben Jeff Noble dus erg dankbaar. Tot op de dag van vandaag blijf ik me verdiepen in FASD.

### ALS SLAPEN LUXE WORDT

Toevallig hoorde ik van een kennis die in een instelling zorgde voor kinderen met FASD, dat

melatonine die kinderen hielp om vlotter in te slapen. Ik heb me gericht tot de Foetaal Alcohol Syndroom Stichting Nederland (<https://www.fasstichting.nl/>) met de vraag of dit voor onze dochter ook zou kunnen helpen. Ik richtte me tot Nederland, want in België vond ik toen geen hulp. Via onze Nederlandse kinderarts, die kennis heeft over FASD, kreeg ik een voorschrift voor melatonine. Op 27 december 2018 zijn we met melatonine gestart. Die avond sliep ze snel en rustig in. Voordien legden we haar in bed tegen 7 uur en om 11 uur sliep ze nog niet. Nu leggen we haar tegen half 7 in haar bedje en een uur later slaapt ze. Dat is luxe. Doorslapen is nog steeds moeilijk, maar intussen hebben we – weliswaar onderbroken – nachten van 4-5 uur slaap.

### FASD IS WEINIG GEKEND

Tijdens mijn zoektocht naar informatie over FASD merkte ik al gauw dat dit in België weinig gekend was. Er zijn in ons land slechts enkele (kinder)artsen die hierover (beperkte) kennis hebben en binnen de hulpverlening is (de aanpak) van FASD weinig gekend. Naast genetische en omgevingsgerelateerde

### Wat is FASD?

FASD (foetaal alcohol spectrumstoornis)

Foetaal: het ongeboren kind

Alcohol: krijgt onder invloed van alcohol (een giftige stof)

Spectrum: verschillende symptomen, met verschil in ernst en aard

Stoornis (Disorder): die ervoor zorgen dat hij niet meer goed/optimaal kan functioneren.

FASD is een paraplubegrip voor een reeks van stoornissen veroorzaakt door alcoholconsumptie tijdens de zwangerschap. We spreken van een spectrum omdat niet alle mensen met FASD dezelfde symptomen hebben. Omdat de hersenen zich gedurende de hele zwangerschap ontwikkelen, zijn de symptomen per persoon onder andere afhankelijk van het tijdstip waarop de moeder dronk. Daarom zijn er bij verschillende personen met FASD telkens verschillende symptomen merkbaar. Ook tijdens de ontwikkeling van een persoon kunnen de symptomen veranderen.

Prenatale blootstelling aan alcohol kan onherstelbare schade veroorzaken aan de hersenen. Deze hersenschade kan leiden tot:

- een beperking van het denken: aantasting van de executieve functies, geheugenproblemen, impulsiviteit, moeite met abstract denken (ook ongeschreven regels in bv. sociale interactie, tijd, geld, de link tussen oorzaak en gevolg), lage verwerkingssnelheid, ontwikkelingsdysmaturiteit, problemen met de emotieregulatie. Sommige mensen met FASD hebben een laag IQ;
- problemen met de regulatie van stress en hormonenhuishouding en sensorische prikkelverwerking: zintuiglijke prikkels worden te groot, te beperkt of vervormd waargenomen. Dat is niet omdat hun zintuigen niet goed werken, wel omdat de prikkels anders verwerkt worden.

FASD is niet te genezen. Enkel aanpassingen aan de omgeving en correcte ondersteuning kunnen helpen. Als deze er niet zijn, ontstaan bijkomende gedragskenmerken zoals: laag zelfbeeld, depressie, angststoornissen, woedeaanvallen.

Naast hersenschade, is er een risico op fysieke effecten zoals prematuriteit, afwijkingen in groei en cardiovasculaire afwijkingen. Soms kan je iemand met FASD herkennen aan zijn speciale gezicht en/of omdat hij/zij kleiner is. Meestal zie je aan de buitenkant helemaal niets.

Meer info over FASD?

<https://www.fassteunpunt.be/wat-is-fasd/>

<https://www.health.belgium.be/nl/gids-campagne-alcohol-en-zwangerschap>



oorzaken van mentale (ontwikkelings)problemen is FASD de meest voorkomende en volledig te voorkomen oorzaak van deze problemen in de westerse wereld (1, 2). 'Theoretisch' te voorkomen, want we weten ook dat ongeveer een kwart van de zwangerschappen ongepland is (3). En als je niet weet dat je zwanger bent, kan je daar ook moeilijk rekening mee houden.

We weten niet juist hoeveel mensen met FASD in België zijn. In andere landen gaat het om 4 % of meer (bv. 4, 5). Dat zou voor Vlaanderen, met 6 000 000 inwoners, betekenen dat het om minstens 240 000 mensen gaat. Ter vergelijking: er zijn zo'n 36 000 mensen met autismespectrumstoornis (0,6 % in Vlaanderen (6).

In mijn zoektocht naar informatie leerde ik ook dat de kans groot is dat kinderen met FASD niet de diagnose FASD krijgen. Uit een onderzoek bij pleeg- en adoptiekinderen bleek dat 85 % van de kinderen met FASD oorspronkelijk een foute diagnose kregen (7). Dat komt onder andere doordat er een grote overlap is tussen gedragskenmerken van FASD en andere stoornissen zoals AD(H)D en autisme<sup>1</sup>. Voor de verdere ondersteuning is het cruciaal dat een correcte diagnose gesteld wordt.

### BIJ FASD GAAT HET OM HERSENSCHADE

Ik vind het enorm belangrijk dat kinderen met FASD de juiste diagnose krijgen omdat FASD een specifieke etiologie en aanpak/behandeling kent. FASD ontstaat door een combinatie van alcoholinname en stress bij de mama tijdens de zwangerschap. Gevolg is dat de foetus in de hersenen verkeerde verbindingen aanlegt en dat de zenuwcellen door de interne schade niet meer naar behoren kunnen functioneren. Als we spreken over hersenschade, zeggen we eigenlijk ook dat FASD niet te genezen is. Dat betekent dat alle mensen met FASD hun leven lang last zullen hebben van die symptomen. Dat vraagt om specifieke aanpassingen en ondersteuning. Hen enkel en alleen meer tijd geven, zal niet helpen.

Het boek van Diane Malbin *Trying differently rather than harder* heeft me bij het inzicht over hersenschade echt geholpen. Ze deed me beseffen dat we in onze opvoeding vaak dezelfde techniek blijven proberen, maar dat we eigenlijk beter heel creatief omgaan met opvoeden en best gewoon eens iets anders proberen. Malbin schrijft dat je gedrag van kinderen met FASD niet mag zien als doelbewust gedrag, maar als symptomen van hersenschade. Het gaat niet om 'niet willen', wel om 'niet kunnen'. 'Je vraagt het kind niet om iets te doen, je vraagt het zijn hersenen', is een uitgangspunt dat ik van haar geleerd heb.



In ons gezin is nu echt doorgesijpeld dat we de hersenen van onze dochter gaan ondersteunen. En als we dat doen, dan merk ik dat we terug een redelijk harmonieus gezin hebben. Het allerbelangrijkste is dat we haar gedrag niet meer als een doelbewuste aanval op ons zien. Dat maakt dat we het niet als iets persoonlijks oppakken en we minder in onze stressreactie schieten. We ondersteunen nu in plaats van zelf te gaan aanvallen of weg te vluchten.

Enkele voorbeelden van hoe ik de hersenen van mijn dochter ondersteun:

- Als we vroeger aan onze dochter vroegen: 'Wil je water of melk?', antwoordde ze met 'water'. Een paar seconden later, als je al water had ingeschonken, was het plots 'melk', met



<sup>1</sup> Voor een overzicht van overlap-pende gedragskenmerken tussen FASD en enkele andere stoornissen, zie: <https://www.proofalliance.org/about-fasd/factsheets/en> ga naar 'Overlapping Behavioral Characteristics & Related Mental Health Diagnoses in Children'.

het bijhorende verdriet omdat er al water ingeschonken was. Als ik haar erop wees dat ze eerst 'water' had gezegd, kregen we een melt down op ons dak. Nu we weten dat ze een lage verwerkingsnelheid heeft, stellen we haar dezelfde vraag, maar we laten haar antwoorden en wachten 10 seconden op het juiste antwoord. Dan geven we haar de juiste drank. Als we niet vanuit de hersenen zouden denken, zouden we een wispelturig kind, een verwend kind en een kind dat niet kan beslissen zien.

- We weten dat de hersenen van onze dochter heel veel energie nodig hebben om een taak te kunnen volbrengen. Haar hersenen doen overuren. Als wij op uitstap gaan, nemen we altijd een hoeveelheid 'brainsnacks' mee en geven haar elk halfuur tussendoortjes. Op die manier wordt onze uitstap leuk. Zonder inzicht in haar hersenen zouden we zeggen: 'Hoe kan het nu dat je alweer honger hebt? Je hebt net gegeten!'
- De hersenen van onze dochter presteren erg wisselend. Je kan het vergelijken met een kortsluiting in een tl-buis: de ene dag werkt ze wel, dan weer flikkert ze (wel/niet/wel/niet) en sommige dagen werkt ze helemaal niet. Bij flikkermomenten of off-dagen passen we nu onze verwachtingen aan. We leerden ook dat het 2 tot 3 dagen duurt vooraleer onze dochter zich iets eigen maakt. Zonder dat inzicht zouden we boos worden en denken: ze kon dat gisteren, dus vandaag ook.

Bij FASD pas je dus de omgeving aan zodat deze kinderen kunnen leren en zich verder ontwikkelen. Als je dat op een degelijke, gerichte manier doet, kunnen mensen met FASD een succesvol leven leiden. Mijn boodschap is dus, ook aan CLB'ers: probeer gedrag van kinderen ook eens te bekijken in

functie van hersenactiviteiten. Gedrag, ook ambetant gedrag, is immers een uiting van iets wat er in je lijf gebeurt. Luister dus naar dat lijf!

Enkele voorbeelden van hoe je op school gedrag ook kan bekijken in functie van de hersenen van kinderen en jongeren:

- Een leerling in het secundair zet de kap van zijn hoodie op en trekt zich in zichzelf terug. Hij neemt geen deel meer aan het lesgebeuren. Je zou kunnen denken: hij heeft geen interesse. Een andere denkpijpe is dat die leerling te veel prikkels waarneemt. Misschien schermt hij zich af van de drukte door zijn hoodie op te zetten en naar muziek te luisteren. Dat zou een manier kunnen zijn om zichzelf te reguleren op dat moment.
- Een leerling zit de hele tijd te friemelen in de les, zet zich regelmatig op de rugleuning van zijn stoel, schuifelt met zijn voeten ... Mogelijke denkpijpes zijn dat die leerling wil opvallen, de les wil storen, een gedragsprobleem heeft. Een andere denkpijpe is dat die leerling te weinig prikkels binnenkrijgt. Hij wekt zelf prikkels op zodat hij zich toch nog kan concentreren op de les.

### OMGAAN MET PRIKKELS

Ons meisje gaat ondertussen naar school. Ze is een cognitief sterk kind, maar we merken dat ze op bepaalde vlakken toch extra ondersteuning nodig heeft. Zeker het luik rond prikkelverwerking vraagt aandacht. Ik ben me dan ook verder gaan verdiepen in sensorische integratie (zie hiernaast) en sensory processing disorder (SPD). Het geeft me een andere kijk op gedrag bij kinderen, ook in mijn CLB-praktijk.

Wat zie je bijvoorbeeld bij ons dochttertje? Ze gaat hard springen en stampen op de grond en ze botst soms hard tegen deuren, muren of andere obstakels. Vanuit sensorische integratie begrijp ik nu dat ze op de grond stampt om de grond beter te voelen. Ze botst tegen de deur, niet omdat ze die niet ziet, maar wel omdat ze de deur wil voelen. Als je te weinig voelt, dan voel je je ook niet veilig. Dat springen en botsen geeft haar een veiligheidsgevoel.

Bij ons dochttertje helpt het soms haar te laten draaien en tolleren in een Bilibo®. Dat is een soort grote fruitschaal die zij kan laten ronddraaien. Wij zouden daarin duizelig worden, maar mijn dochter wordt daar dolgelukkig van. Ze krijgt op dat moment namelijk heel veel prikkels binnen die ze anders niet ervaart, waardoor ze zich minder moet focussen om toch maar iets te weten van haar positie in de omgeving. Ze heeft daardoor dus meer hersencapaciteit over om zich op haar eigenlijke taak te concentreren. Na zo'n 'draaisessie' heb ik mijn dochter dingen zien doen die ze anders nooit kon (bv. ze kan zich veel langer focussen, haar fijne

### Wat is sensorische integratie ?

Met onze zintuigen nemen we allerlei dingen waar. We kunnen geuren ruiken, geluiden horen, dingen zien en voelen ... Al deze prikkels worden opgenomen met onze zintuigen, via zenuwen doorgestuurd en in de hersenen verwerkt. Je oor hoort iets, geeft dat signaal door aan onze hersenen, welke ons dan vertellen wat we horen, waar we het horen, hoe luid we het horen ... Sensorische integratie gaat over het vermogen om informatie uit ons lichaam en de omgeving op te nemen, te verwerken en daarop gepast te reageren.

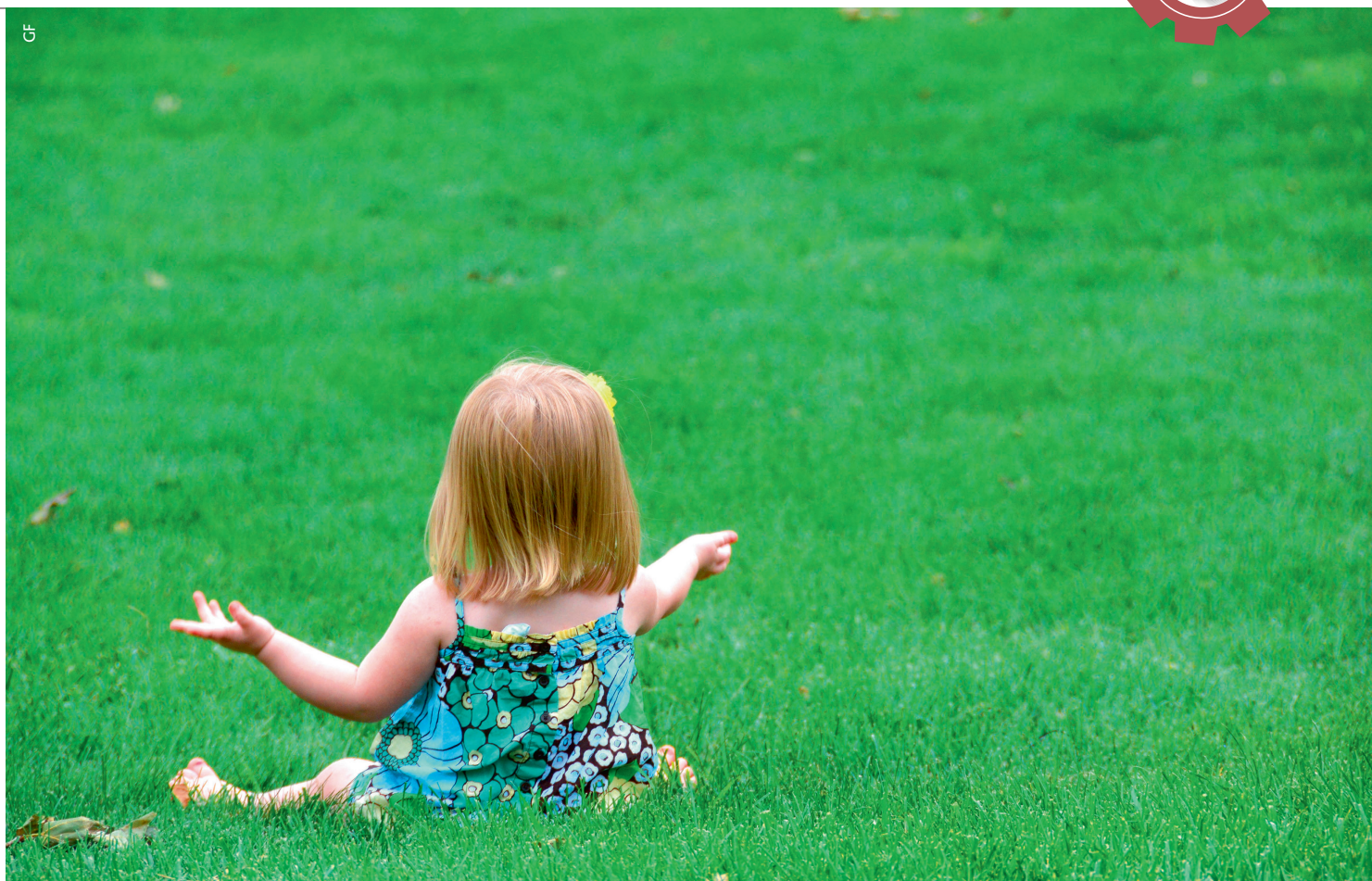
Problemen in de sensorische integratie kunnen gevolgen hebben voor de uitvoering van verschillende activiteiten. Het kan bijvoorbeeld zijn dat het kind het vervelend vindt om aangeraakt of gewassen te worden. Het kan zijn dat het geluiden te sterk of te zwak waarneemt, bepaalde smaken of geuren te sterk of te zwak waarneemt.

Problemen in sensorische integratie kunnen tot gedragsproblemen leiden zoals het niet stil kunnen zitten, voortdurend aan materialen friemelen, hardhandig zijn naar andere kinderen toe. Begrijpen van de oorzaak van deze problemen en deze vermijden kan soms zeer positief effect hebben op het gedrag

(bron: Prodia, protocol Motoriek)



CF



motoriek is beter, haar inzicht en geheugen zijn beter, ze kan zich beter uitdrukken). Bij ons thuis zetten we onze dochter voor we gaan eten in haar Bilibo®. We merken dat ze nadien dan aan tafel vlot kan eten met haar vork en lepel. Ze kan goed drinken van een open beker, ze blijft beter (stil)zitten op haar stoel en ze ‘vergeet’ niet meer dat ze aan het eten is (d.w.z. de boterham in haar hand nemen - naar haar bord kijken - zien dat het bord leeg is - denken dat ze klaar is met eten en de boterham in haar hand ‘vergeten’).

De sta- en zithouding van onze dochter is ook niet altijd oké. Soms staat ze scheef of zit ze onderuitgezakt op haar stoel. Vanuit de blik van sensorische integratie begrijp ik nu dat ze die scheve houding zelf niet voelt. Ze krijgt via haar hersenen te weinig feedback over haar houding. Het heeft dan niet veel zin om haar terecht te wijzen en telkens te zeggen: ‘Zet je recht.’ Wat we wel doen is een paar kussentjes naast haar zetten zodat ze rechtzit. Soms laten we haar op de grond zitten of liggen als ze eet of een werkje maakt. Het zijn soms van die kleine dingen die echt veel helpen.

Een andere prikkel waarover ik veel gelezen heb, is ‘diepe druk’. Dat is de enige zintuiglijke prikkel die rechtstreeks naar onze ‘denkende mensenhersen’ gaat en niet via de amygdala, onze alarmcentrale passeert. Diepe druk heeft een rustgevend effect op mensen. Denk bijvoorbeeld aan het effect van een



stevige knuffel of aan het inbakken van onrustige baby’s. Personen die prikkelverwerkingsproblemen hebben, kunnen veel baat hebben bij diepe druk. Ik leerde dat je die diepe druksensoren kan stimuleren. Daardoor worden kinderen die overprikkelde zijn, rustiger. We zijn nu bij onze dochter, maar ook bij een aantal kinderen op school, technieken met enkele leerkrachten aan het uitproberen die diepe druk stimuleren. Bijvoorbeeld zuigen aan een rietje, kauwen op een kauwgum of op een wortel,



een dikke knuffel geven, zware dingen dragen, over je benen wrijven, een verzwaarde knuffel of verzwaringsdeken ... activeert de diepedruksensoren waardoor je je veiliger voelt en terug kalmer wordt.

Het boek *Wiemelen en friemelen in de klas* geeft heel veel suggesties voor dit soort aanpassingen in de klas. Het helpt je om met een zintuiglijke bril naar een kind te kijken. Het boek *Met plezier uit de pas* gaat per zintuig te werk en is ook meer gericht op professionelen zoals ergotherapeuten. Je vindt er per zintuig en per leeftijd heel toffe spelletjes en oefeningen die je kan doen met kinderen.

### WAT IK OOK LEERDE UIT MIJN ZOEKTOCHT OVER FASD: KIJKEN DOOR EEN ZINTUIGLIJKE BRIL

De problemen die kinderen met FASD ondervinden en de oplossingen die daarvoor bestaan, kunnen soms ook inzicht bieden bij leerlingen met andere problematieken. Uit mijn zoektocht leerde ik hoe belangrijk de zintuiglijke bril is om naar leren en functioneren te kijken. Bijvoorbeeld, als je de

maaltafels, zittend op je stoel en auditief aangeleerd krijgt, is dat één mogelijke manier. Het kan een verrijking zijn voor sommige leerlingen om ook andere zintuigen aan bod te laten komen tijdens het oefenen van maaltafels (bv. een bal gooien naar een kind telkens als hij of zij de uitkomst van een maaltafel moet zeggen). Een leerkracht die vlak voor een toets tegen de leerlingen zegt: 'Ga naast je bank staan en spring vijf keer op en neer', stimuleert verschillende zintuigen. Dat kan bij sommige leerlingen het maken van de toets ten goede komen.

Onlangs werd er op het CLB een meisje uit het secundair onderwijs aangemeld dat overal tegenaan botste en omverviel. Nadien bleek dat er een probleem was met het functioneren van haar zicht: ze had een beperkt gezichtsveld. Zij zag bijvoorbeeld niet altijd dat er iemand op haar afkwam. Plots stond er daar iemand en dan schrok zij natuurlijk. We hebben met de school verschillende maatregelen besproken. Bijvoorbeeld, ze kan vijf minuten vooraleer de les gedaan is al naar de volgende les kan gaan. Zo kan ze rustig alles inpakken en zonder

Ik vind het enorm belangrijk dat kinderen met FASD de juiste diagnose krijgen.



veel drukte veranderen van lokaal. De problemen tijdens het verplaatsen van het ene naar het andere lokaal zijn daarmee voorbij.

Een jongen uit de lagere school die overal tegenaan botst, andere kinderen pijn doet, snel boos wordt ... Door te kijken door een zintuiglijke bril, kan je ook de onderzoeksvraag opnemen of er misschien iets hapert aan het vestibulaire zintuig (evenwicht) van die jongen. Het vestibulaire systeem verzamelt informatie over beweging en balans. Het vertelt ons lichaam of we rechtop of ondersteboven staan, bewegen of stilstaan, schuin of recht staan. Ook de richting en snelheid van onze beweging wordt vastgesteld en of voorwerpen bewegen of stilstaan ten opzichte van ons. Het zou kunnen dat die jongen te weinig vestibulaire prikkels waarneemt.

Ik merk dat sommige collega's openstaan voor mijn zintuiglijke bril, maar dat er ook scepsis is. Dat is logisch, want kennis en onderzoek hierover is nog niet zo oud. Pas in de jaren '80 is men meer onderzoek beginnen doen naar zintuiglijke prikkels en de invloed daarvan op ons gedrag. Ik zeg niet dat je met de sensorische bril alles gaat oplossen. Bij sommige kinderen kan die bril wel helpen om opnieuw rust en veiligheid te creëren, wat een voorwaarde is om aan andere dingen te kunnen werken.

## FAS STEUNPUNT IN VLAANDEREN

De opvoeding van onze dochter gaat beter en beter. En nu is het tijd om andere ouders/zorgdragers te helpen en om hulpverleners op te leiden. Op die manier kunnen alle mensen met FASD, met de juiste ondersteuning, een succesvol leven leiden.

Ondertussen ben ik mee ingestapt in het FAS Steunpunt. Ons doel is om zoveel mogelijk artsen, hulpverleners, mensen in het onderwijs en ouders in te lichten over FASD. Ook het gerechtelijke systeem willen we informeren omdat het een hogere prevalentie van cliënten met FASD heeft dan in de maatschappij. Deze hogere prevalentie heeft te maken met de grote beïnvloedbaarheid van mensen met FASD, met hun moeilijkheden om beslissingen te nemen, om oorzaak en gevolg te herkennen. Deze mensen herhalen vaak dezelfde (lichte) fouten, ondanks alle therapie en ondersteuning die ze krijgen.

We hebben met het FAS Steunpunt de website [www.fassteunpunt.be](http://www.fassteunpunt.be) uitgewerkt en we willen ook graag onze informatie via lezingen verspreiden. ☺

Ann wil graag haar kennis over FASD en sensorische prikkelverwerking delen. Neem contact op met haar via: [ann.boons@hotmail.com](mailto:ann.boons@hotmail.com)



## Tips van Ann

### Over FASD

<https://www.health.belgium.be/nl/gids-campagne-alcohol-en-zwangerschap>  
[www.fassteunpunt.be](http://www.fassteunpunt.be) (met een apart luik over FASD en onderwijs)  
[www.fasstichting.be](http://www.fasstichting.be)  
[www.nofas.org](http://www.nofas.org)

Malbin, D. (2017). *Trying Differently Rather Than Harder: Fetal Alcohol Spectrum Disorders*. Fascets.

Noble, J. (2015). *Making sense of the madness. A FASD survival guide*. CreateSpace Independent Publishing Platform (vertaald naar: Geef zin aan de waanzin. Een FASD survival gids.)

### Over sensorische integratie

[www.7zintuigen.nl](http://www.7zintuigen.nl)  
[www.nssi.nl](http://www.nssi.nl)

Thoonsen, M., & Lamp, C. (2015). *Wiebelen en friemelen in de klas. Over de invloed van zintuiglijke prikkelverwerking op leren*. Huizen: Uitgeverij Pica.

Kranowitz, C. (2005). *Uit de pas. Omggaan met sensorische integratieproblemen bij kinderen*. Amsterdam: Uitgeverij Nieuwezijds.

Kranowitz, C. (2007). *Met plezier uit de pas. Activiteiten voor kinderen met sensorische integratiestoornis*. Amsterdam: Uitgeverij Nieuwezijds.

## REFERENTIES

- (1) Clarke, M. E., & Gibbard, W. B. (2003). Overview of Fetal Alcohol Spectrum Disorders for Mental Health Professionals. *The Canadian child and adolescent psychiatry review*, 12(3), 57-63.
- (2) Mascrot, D. (2018). Première étude sur l'alcoolisation fœtale. *Le Figaro*, 04/09/2018.
- (3) Buysse, A. e.a. (Red.). (2013). *Sexpert: seksuele gezondheid in Vlaanderen*. Gent: Academia.
- (4) Lange, S.; Probst, C.; Gmel, G.; Rehm, J.; Burd, L.; Popova, S. (2017). Global prevalence of fetal alcohol spectrum disorder among children and youth: A systematic review and meta-analysis. *JAMA Pediatr.* 171, 948-956.
- (5) McQuire, C., Mukherjee, R., Hurte, L., Higgins, A., Greenec, G., Farewell, D., Kemp, A., Paranjothyc, S. (2019). Screening prevalence of fetal alcohol spectrum disorders in a region of the United Kingdom: A population-based birth-cohort study. *Preventive Medicine*, 118, 344-351.
- (6) <https://www.vaph.be/professionelen/mdt/mdv/modules/autismespectrumstoornis-ass>
- (7) Chasnoff, I., J., Wells, A. M., & King, L. (2015). Misdiagnosis and missed diagnoses in foster and adopted children with prenatal alcohol exposure. *Pediatrics*, 135 (2), 264-270.