

ZWANGER AAN DE DRANK, BABY BESCHADIGD

Baby's van moeders die tijdens de zwangerschap alcohol hebben gedronken, lopen het risico om het Foetaal Alcohol Syndroom (FAS) te krijgen. Dit syndroom uit zich in een groeiachterstand, uiterlijke misvormingen en gedragsstoornissen.

De achtjarige Jos, pleegzoon van Martha Krijgheld, komt met een onzekere blik in zijn ogen naar de eettafel. "Mama, ik wil in de tuin spelen, maar ik denk dat niemand met me mee wil." Krijgheld spreekt hem bemoedigend toe. "Ik weet zeker dat als jij naar buiten gaat, de anderen ook komen. Ga maar lekker." Jos heeft zijn jas nog maar net aan of de twee andere pleegkinderen volgen hem inderdaad naar de tuin van de woning in het Groningse Kantens. "Jos is een dotje, maar ook een angsthaas", vertelt Krijgheld. "Hij is bang voor de wereld om hem heen. Voor mensen, dieren, voor alles wat vreemd is en onverwacht."

Jos is het tweede FAS-kind dat Krijgheld in huis kreeg. Negeneneenhalf jaar geleden nam ze zijn broer Peter (11) op in haar gezin. Het jongetje had een groei- en ontwikkelingsachterstand. "Hij kon niet lopen, praten en kauwen en had nachtelijke paniekaanvallen. Zijn moeder was alcoholverslaafd." Van FAS had de pleegmoeder nog nooit gehoord.

Ze was ervan overtuigd dat Peter zou opknappen als ze hem rust en regelmaat bood. Toch ging het op school helemaal mis. Vanwege zijn FAS had Peter last van een beperkt geheugen. Alles wat hij thuis had geleerd, was hij op school vergeten. Hij raakte gefrustreerd en uitte dat door agressief gedrag. Hij had conflicten met de juf en medeleerlingen, zette de klas op zijn kop en beet kinderen.

DEPRESSIEF

Thuis ontstonden levensbedreigende situaties. Peter probeerde zijn tweejarige broertje Jos te verdrinken in de vijver, duwde hem van de trap en schopte de peuter uit alle macht. "Het ergste was nog wel zijn depressiviteit. Op een ochtend vond ik hem huilend op de stoep van onze woning. Hij was acht jaar en wilde bij ons weg. Hij kon het leven in een gewoon gezin niet aan. Gesprekken aan tafel, een kus op zijn wang, het langsrijden van een auto: alle prikkels kwamen snoeihard bij hem binnen."

"Het deed pijn om hem zo te zien, en dat ik als moederfiguur te dichtbij kwam. Op een keer zei hij: 'Mam, ik vind je niet lief. En ik vind het ook niet goed dat je me lief vindt.' Vreselijk vond ik dat." Peter verhuisde naar een instelling voor verstandelijk gehandicapten.

Acht jaar geleden belde pleegzorg om te vertellen dat zijn moeder opnieuw zwanger was en dat ze ook dit kind niet zelf ging opvoeden. "Ik besepte dat ik dit kindje móest opvangen. Hij zou direct na zijn geboorte bij ons komen. We wisten nu zoveel meer over FAS, dat we de fouten die we met zijn broertje hadden gemaakt konden voorkomen."

AFKICKVERSCHIJNSELEN

De pasgeboren Jos was doodziek. Hij had afkickverschijnselen. "Hij zweette hevig en overstreekte zich. Het was heel naar om te zien. Zijn reflexen, zoals die om te slikken, waren niet ontwikkeld. Voeden ging daardoor heel moeizaam. Hij is later opgenomen geweest, zodat hij sondevoeding kon krijgen. Het was een slopende periode."

Jos wilde niet worden aangeraakt. Als iemand een hand op zijn rug legde, verkrampde de baby. Krijgheld kon hem daardoor niet wiegen of knuffelen. Later ontdekte een kinderfysiotherapeut dat Jos' tastzintuigen zo onderontwikkeld waren, dat de minste aanraking hem veel pijn deed.

Krijgheld ontmoette kinderarts Rudi Kohl. Hij werkte in het ziekenhuis waar Jos was

geboren. Kohl had als kinderarts in Zuid-Afrika gewerkt, waar alcoholmisbruik een groot probleem is en FAS veel voorkomt. Hij herkende bij Jos direct klassieke FAS, het syndroom in zijn volledige vorm. Het kind had namelijk alle kenmerken: een groeiachterstand en gezichts- en neurologische afwijkingen. Jos zijn oortjes hingen te laag, hij had wijd uitstaande ogen en hij was ernstig overprikkeld. Als een plank lag hij in de armen van zijn pleegmoeder. Krijgsheld werd kind aan huis bij Kohl en andere specialisten.

“De zorg voor een kind als Jos vreet energie, maar ik ben enorm gedreven om ervoor te zorgen dat het goed met hem gaat, waarschijnlijk doordat ik me écht zijn moeder voel. Bij mij opent Jos zich en komt tot rust. Daar put ik energie uit.”

GRENZENLOOS

Toch heeft ze zorgen om zijn toekomst. Terecht, volgens kinderarts Kohl. “Kinderen met FAS kennen geen grenzen”, vertelt hij. “Ze zijn enorm beïnvloedbaar. Als je zo'n kind vraagt om brand te stichten, dan doet hij dat. Bovendien kruipen FAS-kinderen met het grootste gemak bij wildvreemden op schoot.”

Volgens Kohl is van Amerikaanse patiënten bekend dat ze op hun zestiende allemaal in de criminaliteit zijn beland. Veel meisjes zijn al op jonge leeftijd misbruikt. Juist die vooruitzichten maken het zo belangrijk dat de diagnose FAS tijdig wordt gesteld, vindt Kohl, die in mei vorig jaar een polikliniek opende op de locatie Het Spitaal van Gelre ziekenhuizen in Zutphen waar ouders met een FAS-kind terechtkunnen. “Sommige medici vinden het onzin om de diagnose te stellen. Ze menen dat je daarmee de moeder, die door haar alcoholgebruik haar kind heeft beschadigd, stigmatiseert en met een schuldgevoel opzadelt.”

Kohl schuift die kritiek terzijde. “Ouders, vaak zijn het pleeg- en adoptieouders die hier komen, hebben al een lange weg afgelegd in het medische circuit. Pas als ze weten wat er met hun kind aan de hand is, kunnen ze de begeleiding krijgen die ze nodig hebben. De schade die een kind heeft opgelopen door het alcoholgebruik van zijn moeder is onomkeerbaar. Wil je het maximale uit hem halen, dan moet je weten wat hij mankeert.”

GEEN BANGMAKERIJ

De Gezondheidsraad kwam vorig jaar, na een onderzoek naar de gevaren van alcohol tijdens de zwangerschap, met het advies aan zwangere vrouwen om helemaal geen alcohol te drinken. De risico's zouden zo onduidelijk zijn, dat ze beter elke druppel kunnen mijden. Kohl vindt dat advies allerminst bangmakerij. “Wij medici hebben jarenlang gezegd dat een glaasje alcohol op zijn tijd geen kwaad kan. We hadden het mis. Alcohol vormt een gevaar voor het ongeboren kind. Omdat we niet weten in welke mate en bij welke hoeveelheid, is er maar één manier om je kind te beschermen en dat is door helemaal niet te drinken.”

De moeder van Rolien (24) - ze wil niet haar achternaam worden genoemd - wist ook niet dat ze beter geen alcohol kon drinken tijdens haar zwangerschap. “Nou ja”, denkt de MBO-studente even na, “verschillende verhalen doen daarover de ronde. Mij heeft ze altijd verteld dat ze het niet wist.”

Rolien weet al haar hele leven dat ze gedeeltelijke FAS heeft. “Wat het precies inhield, kreeg ik vorig jaar pas door. Ik wilde mijn rijbewijs halen en was al een keer gezakt voor mijn examen. De tweede keer zakte ik weer.”

“Mijn kijkgedrag was onvoldoende. Ik wist heus wel dat als ik linksaf wilde slaan, ik eerst in mijn binnenspiegel, dan in mijn buitenspiegel en daarna over mijn schouder moest kijken. Maar als het erop aan kwam, deed ik het niet. Daar begreep ik niets van.”

Ook in haar opleiding tot boekhoudkundig medewerker ondervindt ze veel problemen als gevolg van haar FAS. Ze redde een examen niet, omdat ze de druk die ze ondervond door de combinatie van studeren, de zorg voor het huishouden en een bijbaantje niet aankon. Ze vroeg hulp via maatschappelijk werk. Een hulpverlener leerde haar haar handicap bespreekbaar te

maken op school. Inmiddels krijgt ze speciale begeleiding, zoals andere gehandicapte studenten.

De diagnose FAS is bij Rolien nooit officieel gesteld. Wat ze ervan weet, weet ze van familie en uit documenten uit de hulpverlening. “Mijn vader vertelde dat het bij mijn geboorte al duidelijk was. Ik werd zes weken te vroeg geboren en kon mijn eten niet binnenhouden.” Ze ging naar het medisch kleuterdagverblijf. “Mijn motoriek was niet goed en ik was soms helemaal van de wereld.”

SNEL AFGELEID

Rolien zoekt ondertussen in allerlei papieren naar de bevindingen van de neuroloog die haar destijds onderzocht. “Psychomotore retardatie (vertraagde ontwikkeling van zowel de geestelijke, als de motorische vermogens, red.) staat hier. Ik weet vooral dat ik zeer druk en snel afgeleid was.”

Haar moeder was alcoholist en haar vader was vanwege zijn drukke baan veel van huis. Voor zover ze het zich kan herinneren kon haar moeder haar 'redelijk' verzorgen. “Maar samen spelletjes doen of winkelen was er niet bij. In mijn herinnering stuurde ze me na schooltijd veel naar mijn kamer en mocht ik weinig buiten spelen. Ik weet nog dat ik thuis kwam van school en door het raam zag hoe ze een fles drank achterover sloeg.”

Haar ouders scheidden toen ze twaalf was en ze koos ervoor om bij haar vader te wonen. Via een briefwisseling onderhield ze contact met haar moeder, van wie ze het idee kreeg dat ze gestopt was met drinken. Rolien nam zich voor om, als ze ouder was, een band met haar te gaan opbouwen. Zover kwam het niet. Haar moeder overleed aan strottenhoofdtkanker toen Rolien achttien was.

“Een halfjaar voor haar dood zei ik tegen haar dat ik niet wilde dat ze doodging. Ze zei dat zij dat ook niet wilde. Dat was een troost voor me. Ze wilde blijkbaar nog een kans krijgen.”

Een verdrietige periode brak aan. Maar vorig jaar zette het verdriet zich om in boosheid, na het mislukken van haar tweede rijexamen. Ze werd met haar neus op de feiten gedrukt en ze was zich meer dan ooit bewust van de gevolgen van het alcoholgebruik van haar moeder. Ze begreep nu beter waar haar leerachterstand vandaan kwam.

Toch nuanceert ze nu: “Mijn moeder had het ook niet makkelijk. Ze is gaan drinken omdat ze de dood van haar vader niet kon verwerken. Daar heb ik begrip voor.”

HOOP

Volgens Canadees onderzoek kunnen zeven van de negentig FAS-patiënten enigszins zelfstandig functioneren. Krijgsheld hoopt vurig dat Jos bij die zeven hoort. “Als de diagnose voor je zesde is gesteld, je opgroeit in een liefdevol gezin en je geen geweld tegen jezelf hebt meegemaakt, dan heb je kans dat je bij die zeven hoort. Jos voldoet aan alle voorwaarden. Alleen zijn angsten maken het hem vaak moeilijk.”

Broer Peter komt eens per maand logeren. Die bezoeken verlopen soms problematisch, maar Krijgsheld vindt het belangrijk om contact te blijven houden. En Peter zelf? “Hij wilde weten of hij op zijn achttiende alles zelf mag beslissen. 'Heel veel dingen wel', zei ik. 'Nou, dan kom ik als ik achttien ben weer bij je wonen, hoor', zei hij.”

Krijgsheld valt even stil. “Ja, dat doet heel veel met me. Het was niet gemakkelijk om hem te laten gaan. Ik voelde me écht zijn moeder. En zoals de meeste moeders vind ik dat ik mijn kinderen bij mij het beste af zijn. Het doet pijn dat dat bij hem niet lukte.”

KADER:

Het is onbekend hoeveel kinderen er in Nederland met FAS worden geboren. In Amerika en andere Westeuropese landen neemt men aan dat FAS bij een tot drie op de duizend geboortes voorkomt. Bij tien tot twaalf op de duizend geboortes zouden afwijkingen als gevolg van

alcoholgebruik voorkomen. Martha Krijgsheld en adoptiemoeder Diane Black richtten een aantal jaar geleden de FAS Stichting op. Meer informatie is te vinden op www.fasstichting.nl

De namen Peter en Jos zijn om redenen van privacy gefingeerd.

© 2007 Mandy Pijl