

# een eigen geluid

Je hoort regelmatig dat iemand eraan lijdt: Asperger, ADHD of Gilles de la Tourette. Maar hoe is het echt om daarmee te leven? Dit keer: FAS.

## Op zoek naar orde

Iedereen weet het: drinken tijdens de zwangerschap is onverstandig. Waar het toe kan leiden weet Elton Silva (26). Hij heeft Foetaal Alcohol Syndroom (FAS).

INTERVIEW Sander Koenen  
FOTOGRAFIE Anneke Hymmen

**I**n mijn hoofd gaat alles net iets langzamer dan bij andere mensen. Het is alsof mijn hersenen nog op Windows XP draaien, terwijl de rest van de wereld al werkt met Windows 10. Als ik veel informatie tegelijk moet verwerken gaat het mis: overload. Ik kan bijvoorbeeld niet naar *De Wereld Draait Door* kijken. Dat ratelt zo snel dat mijn hoofd vastloopt. Dan zit er maar één ding op: resetten. Weglopen, rust zoeken, opnieuw beginnen.'

**'Ik ben iemand die niet graag fouten maakt.** Dat mag wel, zeggen mensen tegen me, maar ik wil het niet. Dat is altijd zo geweest. Daarom bouw ik heel veel structuur in mijn leven, ik doe alles op routine. In de winkel zoek ik naar een zakje Conimex-saus door gewoon het hele schap af te gaan, van links naar rechts, van boven naar beneden. Zo breng ik op mijn eigen manier orde in de chaos.'

**'Als de hele wereld van lego zou zijn, dan zie ik niet meteen het hele bouwwerk zoals andere mensen, maar alleen de losse blokjes.** Ik moet die blokjes eerst sorteren, maat bij maat, kleur bij kleur. Het is net als bij puzzelen, daarbij zoek je ook eerst de hoekjes en randen. Pas als ik overzicht heb over alle onderdelen, kan ik gaan bouwen. Dan klopt mijn wereld weer.'

**'Zo heb ik mezelf ook leren gitaarspelen.** U2 is mijn favoriete band en de 360 graden tour vind ik het mooiste concert. Het nummer *With or Without You* heb ik zeker meer dan honderd keer geluisterd. Dat ging dan zo: dvd-speler aan, luisteren, dvd op pauze zetten en »



» dan naspelen op de gitaar. Elke keer zoeken naar de juiste snaar, de juiste toon. Als ik die te pakken had kon de dvd weer op play. Zo ging ik door, net zolang tot ik het hele nummer te pakken had.'

**'Het is voor mij gewoon makkelijker met routines.** Mijn dag begint altijd om kwart voor zes met douchen, koffiezetten, brood smeren en even op de bank zitten wakker worden. Om twintig over zeven ben ik op mijn werk, zodat ik rustig kan omkleden voordat ik om kwart voor acht begin. Ik werk vier dagen in de week bij de Yoghurt Barn in Utrecht. Meestal gaat dat heel goed, maar als klanten van alles tegelijk aan me vragen, kunnen de stoppen doorslaan. Ik heb een keer heel hard tegen een klant geroepen: 'Ja, wat is er nou?' Maar ik weet steeds beter waar mijn grenzen liggen. Ik probeer het voor te zijn. Eerder rust te pakken, zodat het niet zover komt.'

**'Ook op mijn werk zie ik alles in onderdelen, in volgordes.** We hebben zestien soorten, bijvoorbeeld Brownie Bango, Energy Explosion, Crazy Cookie, Chia Champion en Merry Berry. Merry Berry is aardbeienjam, dan een van de zes smaken yoghurt, frambozensaus, blauwe bessen, frambozen. Als ik dat aan het maken ben, moet je niet ondertussen een bestelling doorgeven voor koffie of thee. Dat werkt gewoon niet bij mij. Tegenwoordig zeg ik dat gewoon, dan kunnen mensen daar rekening mee houden.'

**'Iedereen kan aan mij zien dat er iets is, maar bijna niemand weet wat FAS is.** Ik moet het vaak uitleggen: mijn moeder heeft alcohol gedronken toen ze zwanger was. Daardoor is het misgegaan in de baarmoeder. Als een moeder drinkt, groeit het kindje niet goed. Bij mij zie je dat aan mijn ogen, die staan niet goed. Vroeger op school werd ik daar veel mee



## Wat is FAS?

**F**oetaal Alcohol Syndroom (FAS) kan ontstaan wanneer een vrouw alcohol drinkt tijdens de zwangerschap. De ontwikkeling van de foetus wordt dan verstoord. FAS-patiënten herken je aan een of meerdere fysieke afwijkingen. Bijvoorbeeld een afgeplat gootje in de bovenlip, een smalle bovenlip en laag ingeplante en naar achteren geroteerde oren. Maar er zijn ook afwijkingen die je niet ziet. Zo kan FAS gepaard gaan met sociaal moeilijk functioneren, hyperactiviteit, een verstandelijke beperking, geheugenproblemen en impulsief en ongeremd gedrag. Net als bij autisme hoeven FAS-patiënten niet alle symptomen te hebben. De term Foetaal Alcohol Spectrum Disorder (FASD) wordt gebruikt om het hele spectrum van klachten uit te drukken.

## Een paar wijntjes kan toch geen kwaad?

**N**eem geen enkel risico. Dat is het ondubbelzinnige advies van Dianne Wesselink aan zwangere vrouwen. Wesselink is GZ-psycholoog voor kinderen en jeugdigen en mede-oprichter van de FAS-poli in Gelre ziekenhuizen, Zutphen. 'Eén avond doorzakken kan al genoeg zijn om onherstelbare schade aan te richten bij een foetus', zegt ze. 'Dat komt omdat die foetus zelf nog geen alcohol kan afbreken, dat moet via de lever van de moeder. Het gevolg is dat de alcoholspiegel bij de foetus langer doorstijgt dan bij de moeder.' Er zijn meer mensen met FAS dan mensen met het syndroom van Down en *spina bifida* (open rug) samen. Geschat wordt dat één tot drie op elke duizend mensen FAS heeft. Toch is de aandoening nog relatief onbekend. Zelfs bij vakmensen, zoals psychiaters en verpleegkundigen. Wesselink probeert daar verandering in te brengen met de FAS-poli en speciale cursussen vanaf dit najaar. 'De diagnose FAS is moeilijk te stellen. Er is geen bloedonderzoek of MRI-scan waar je het aan af kunt lezen. En er is veel overlap met andere stoornissen, zoals ADHD of PDD-NOS.'

gepest. Ik heb ook een afwijking aan mijn linkerarm. Die kan ik niet goed draaien. Maar het ergste zit vanbinnen in mijn hersenen en dat zien de mensen niet.'

**'Vroeger wist ik niet wat er met me aan de hand was.** Ik heb altijd in gastgezinnen en instellingen gewoond met veel andere kinderen om me heen. Soms ging dat goed, soms ook niet. Eén huis was echt niet goed voor me. Het was er veel te druk, de situatie was onoverzichtelijk. Ik werd boos en ging schreeuwen. Een keer heb ik een stofzuiger van de trap gegooid, zo kwaad was ik. Dan moeten ze je fixeren. Ze zorgen ervoor dat je jezelf en andere mensen geen pijn kunt doen. Ik wilde alleen maar een veilige plek opzoeken, maar zij werkten me tegen de grond. Dat zijn geen leuke dagen.'

**'Toen ik elf was, had ik op school een juf: juf Evelien.** Zij ontdekte dat ik in de instelling soms hele dagen alleen op mijn kamer zat met de deur op slot. Ze overlegde met haar man Gerrit en vroeg aan hem: 'Wat vind je ervan om eens kennis te maken met Elton en hem een dagje hierheen te halen?' Het begon met dagjes, later bleef ik ook logeren. Vanaf dat moment is Evelien zich met mijn leven gaan bemoeien. Ze leerde me omgaan met geld. Ze hielp me mijn grenzen te leren kennen. Door Gerrit en Evelien is er in mijn leven heel veel veranderd.'

**'In die tijd had ik elke zes weken een gesprek met een orthopedagoog.** Eerst was dat iemand die ik echt niet mocht. In plaats van me te helpen werd ze heel boos. Dat heeft me bang gemaakt voor orthopedagogen. Later kreeg ik een andere. Ik moest vertellen over dingen waar ik het juist liever niet over had. Dat ik niet lekker in mijn vel zat, dat ik slecht sliep en dat ik heel weinig kon hebben. En als je dan continu twaalf anderen om je heen hebt...'

**'Ik was vijftien toen mijn orthopedagoog vertelde: je hebt FAS.** Eerst had ik geen idee wat het was. Hij legde het uit en ik schrok heel erg. Ik wilde het niet geloven. Eerst wenste ik dat het de schuld van mijn vader was, want die zag ik toch nooit en mijn moeder wel. Ik wist dat mijn vader alcoholist was, maar dat mijn moeder ook dronk toen ze zwanger was, dat wist ik niet. Maar op een gegeven moment werd ik volwassen. Ik moest accepteren dat het mijn moeder was waardoor ik deze aandoening heb.'

**'Met mijn moeder heb ik het nooit over mijn FAS gehad.** Voor haar is het onbespreekbaar, het zou haar te veel pijn doen. Ik kan natuurlijk niet in haar hoofd kijken, maar ze voelt zich vast heel schuldig omdat het niet gegaan is zoals het hoort. Inmiddels kan ik accepteren dat ze heeft gedronken. Het is niet meer terug te draaien en daar leg ik me bij neer. Er zal altijd een wond zijn. Maar die wond is nu mooi dicht en ik wil hem niet opnieuw openmaken, want we hebben nu een goede band.'

**'With or Without You.** Ik heb het gevoel dat Bono het zingt voor mijn moeder. *And you give yourself away.* Ik weet niet waarom ze het deed. *I can't live with or without you.* Ik kon vroeger niet bij haar wonen. Nu kan ik soms bij haar zijn, vaak ook niet. *She's got me with nothing to win and nothing left to lose.* Precies zo voel ik me nu. Niets te winnen, niets te verliezen. Zoals het nu gaat, gaat het goed.'

**'Heel lang heb ik gedacht dat mijn toekomst somber zou zijn.** Dat ik nooit alleen zou kunnen wonen. Maar sinds kort woon ik op mezelf met vier keer in de week twee uur begeleiding. De rottijd heb ik achter me gelaten. Dat boek sla ik dicht, ik begraaft het in het zand en kijk er niet meer naar om. Als ik het simpel houd in mijn hoofd kan ik genieten van het leven. Net als iedereen.' **Q**