

Wat je
niet aan
mij ziet
maar wel
moet weten

Voorwoord

Voor dit boekje hebben wij, Nury (33), Joëlla (19), Wiktor (18), Sebastian (16) en Marjoke (16) onze gedachtes en gevoelens op papier gezet. Zodat jij, onze klasgenoot, vriend, vriendin, collega, begeleider of docent, ons beter begrijpt.

We vertellen je op onze eigen manier wat FAS is, wat het voor ons betekent, hoe het zich uit en hoe je het beste met ons kunt omgaan. De dingen die je misschien niet aan ons ziet, maar wel moet weten.

Even voorstellen

Nury (33): Samen met mijn twee lieve katten woon ik zelfstandig. Ik ben getrouwd en krijg twee keer per week persoonlijke begeleiding. Je kunt me vaak vinden op de zorgboerderij of in het kattencafé waar ik werk. Ik ben gek op dino's en schrijven.

Joëlla (19): Sinds een paar maanden woon ik op mijzelf. Mijn pleegmoeder, maatje, persoonlijk begeleider en vriendje komen vaak op bezoek. Verder ga ik zeven dagdelen per week naar dagbesteding en doe ik vrijwilligerswerk met ouderen.

Wiktor (18): Met vijf broertjes en zusjes groeide ik op bij mijn adoptieouders. Inmiddels woon ik op een woongroep en volg ik de opleiding Smart Industry aan het Graafschap College. Later wil ik graag met robots werken.

Sebastian (16): Samen met mijn broertje woon ik bij mijn adoptieouders. Ik ga naar een praktijkschool en loop twee dagen in de week stage bij de Gamma. Mijn hobby's zijn hockey en scouting. Sinds kort heb ik ook een vriendinnetje waar ik leuke dingen mee onderneem.

Marjoke (16): Het grootste deel van de tijd breng ik door op mijn woongroep, maar ik zie mijn pleegouders regelmatig. Ik ga naar school en zal volgend jaar stage gaan lopen. Dit wil ik het liefste doen op een zorgboerderij met veel paarden.

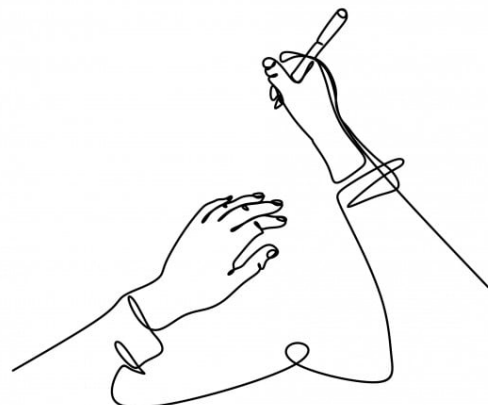
Column van Nury (33)

Ik heb al van jongs af aan moeten leren om te 'doen alsof'. Ik ben een meester in het verstoppen van wat ik voel en moeilijk vind. Verstoppen dat ik FAS heb, gaat zo automatisch, dat ik bijna zelf zou vergeten dat ik het heb. Geen wonder dus ook dat de ander niks aan mij merkt of ziet.

Soms is het heel handig dat ik het zo goed kan verstoppen. Als ik bijvoorbeeld op een openbare plek ben. Omringd door mensen. Dan voel ik me even 'normaal'. Niemand die wat aan mij ziet. Niemand die het zielig voor mij vindt dat mijn moeder alcohol heeft gedronken toen ik in haar buik zat. Geen moeilijke vragen over waarom een normale baan niet lukt, geen oordeel. Helemaal niks. Fijn.

Maar soms is het ook heel lastig dat ik het altijd probeer te verstoppen. Als ik bijvoorbeeld met een vriendin in gesprek ben en alwéér ben vergeten wat ze vorige week heeft verteld of wanneer ze jarig is. Ik wil niet steeds herhalen dat het door FAS komt en dat het geen desinteresse is. Maar dat is wel zo. Net als dat ik door FAS dagenlang met een onrustig gevoel kan lopen en me soms een mislukking voel, omdat dingen mij meer moeite kosten.

Daarom heb ik een nieuwe regel. Ik hoef het niet meer te verstoppen en ik mag me van mijn kwetsbaarste kant laten zien. Dat gaat steeds beter. Ook al heb ik nog steeds de wens om 'normaal' te zijn. Maar net zo lang tot ik mij er prettig bij voel, blijf ik het proberen.



Wat FAS betekent voor...

Nury

Het is een levenslange beperking, waar helaas veel te makkelijk over wordt gedaan. Hierdoor is het moeilijk om hulp te vragen én de juiste hulp te krijgen. Als je mij vraagt waar ik last van heb, weet ik vaak alleen 'vergeetachtigheid' op te noemen, omdat dit toevallig hetgeen is waar ik het méést last van heb. Maar bij FAS komt veel meer kijken.

Joëlla

Dat ik heel druk ben. In mijn hoofd, maar ook ik als praat. Ik heb langer nodig om iets te begrijpen. Ik kan wel honderd keer hetzelfde aan je vragen, voordat ik het snap. Als er een brief binnenkomt via de post bijvoorbeeld, dan denk ik: wat ik moet ik hiermee? Wat staat er nou eigenlijk? Wat zijn de stappen die ik moet volgen? Ik zal altijd iemand nodig hebben die mij met dit soort dingen kan helpen. Anders blijven die vragen in mijn hoofd rondspoken.

Wiktor

FAS betekent voor mij dat ik niet alles kan doen wat ik graag zou willen. Bijvoorbeeld naar een festival gaan. Dit zijn voor mij veel te veel prikkels: de muziek, de mensen. Als ik vervolgens wegga van die prikkels en in een 'veilige' omgeving ben, kan ik heel boos of druk worden. Ik kan dan niet meer nadenken over wat ik doe en zeg. Soms krijg ik last van verschillende tics en hoofdpijn. Ik heb dan heel veel begeleiding en rust nodig tot ik weer een beetje gekalmeerd ben.

Sebastian

Dat ik anders ben dan andere kinderen. Ik heb meer moeite met leren en mijn concentratie is niet zo goed. Ik zit wel gewoon op een praktijkschool, maar als ik geen FAS had gehad was ik misschien beter geweest in techniek en zou ik ook huiswerk meekrijgen, net als leerlingen op andere scholen.

Marjoke

FAS is iets waar ik heel moeilijk mee kan omgaan. Het liefst zou ik leven zoals andere mensen leven, maar dat kan niet. Ik heb bijvoorbeeld altijd mensen om mij heen nodig die mij kunnen sturen en helpen de juiste keuzes te maken. Dit is omdat ik de wereld om mij heen niet goed begrijp. Als mensen mij bijvoorbeeld vragen om iets te doen, ook al is dat iets verkeerd, dan doe ik dat gewoon.

Gedichtje van Joëlla (19)

Vol trots

Ik ben Joëlla en ik heb FAS,
Vroeger wist ik niet goed wat dit was.

Sommige mensen vinden dat ik er anders uitzie,
En anders denk dan een 'normaal' persoon,
Toch blijf ik altijd positief,
Ik bén ook anders en niet gewoon.

Door positief te denken,
Heb ik al veel in mijn leven kunnen bereiken,
Zo wilde ik altijd al zelfstandig wonen,
Maar dat moest toen nog blijken.

Maar je zou mij nu eens moeten zien staan in het leven,
Ik ben zelfstandig, doe aan dagbesteding en vrijwilligerswerk,
En hier heb ik alles voor gegeven.

Soms zijn er mensen van de dagbesteding die mij niet accepteren,
Dat is niet zo fijn,
Dit doet mij dan ook heel erg pijn.

Maar ja, iedereen heeft wel eens zijn mindere dagen,
Toch maak ik er altijd het beste van,
Want ik ben heel trots op mijzelf,
En op wat ik allemaal kan.

Verder was ik vroeger heel snel boos,
Nu ben ik vooral een hele drukke en blijde meid,
Net als met kletsen zou ik nog uren door kunnen gaan,
Maar het is toch echt tijd.

FAS in beeld door Wiktor (18)



Wat je niet aan mij ziet, maar wel van mij moet weten...

Nury

Dat het lijkt alsof ik de wereld om mij heen goed begrijp en redelijk intelligent ben, maar dat het me veel energie kost om alles steeds in de 'juiste hokjes' te plaatsen. Het kost mij meer moeite om informatie te verwerken. De informatie blijft niet zomaar hangen en ik kan het ook niet zomaar terughalen. Een voorbeeld daarvan is dat ik nu eigenlijk geen voorbeeld op kan noemen, omdat een voorbeeld vaak een herinnering is van iets wat eerder heeft plaatsgevonden.

Joëlla

Ik kan snel geïrriteerd raken of boos worden. Toen iemand mij laatst uitdaagde bij dagbesteding, liep het emmertje in mijn hoofd over. Dan word ik zó boos dat ik bijna met stoelen ga gooien. Toen ben ik maar een rondje gaan lopen om af te koelen. Meteen kwamen er allemaal mensen achter me aan, terwijl ik dan juist even alleen moet zijn. Verder vind ik vrienden maken lastig. Eigenlijk ga ik ervan tevoren al vanuit dat anderen niet bevriend willen zijn met mij, omdat ik anders ben. Daardoor durf ik niet te vragen of iemand vrienden wil zijn, terwijl ik dat eigenlijk wel zou willen. Ik zou het fijn vinden als iemand het daarom aan mij zou vragen.

Wiktor

Het is belangrijk voor mij dat mensen weten dat mijn hersenen voor altijd beschadigd zijn. Hierdoor zal ik in het dagelijks leven namelijk altijd tegen dingen aan blijven lopen. Het is dus niet zo dat ik lui ben of dingen expres doe, wat mensen vaak denken. Ook verwachten mensen vaak te veel van mij, omdat ik een bovengemiddeld IQ heb en volwassen ben. Maar in de praktijk is dat toch anders. Wat de ene dag lukt, lukt de volgende dag misschien niet.

Sebastian

Als mensen te veel praten, stop ik met luisteren. Dan kan ik het niet meer volgen.

Marjoke

Ik heb weinig uiterlijke kenmerken van FAS, maar in mijn gedrag zie je het soms wel. Als iets niet gaat zoals ik het wil of als iets anders gaat dan verwacht, voelt het alsof mijn hoofd ontploft. Soms is het snel weer over, maar soms kan het ook lang duren. Ook reageer ik anders op prikkels. Die komen bij mij anders binnen. Ik schrik bijvoorbeeld snel van harde geluiden en ik vind het niet fijn om onder warm water te staan. Douchen vind ik maar eng.

De droom van Sebastian (16)

Mijn allergrootste droom is om later héél rijk te worden. Ik vind het leuk om te checken hoeveel geld dingen kosten. Maar ja, heel rijk worden kan niet altijd, hè? Dus als dat niet lukt, hoop ik dat ik later gewoon een leuke baan heb.

Nu werk ik bij de Gamma. Laatst heb ik promotie gemaakt. Naast twee dagen stagelopen in het magazijn, werk ik er nu ook één dag. Als ik dan even in de winkel ben, komen er soms klanten naar mij toe die allemaal moeilijke vragen stellen. 'Weet ik niet!' zeg ik dan, 'Ga maar naar de servicebalie.' Opgelost.

Mensen moeten vooral niet te veel praten of te lang dingen aan me uitleggen. Korte opdrachten geven, dat werkt veel beter. Dan doe ik precies wat er moet gebeuren. Want ik ben echt wel netjes en geordend.

De mensen met wie ik werk, mijn collega's en begeleider, die gaan gewoon normaal met mij om. Daar ben ik heel blij mee. Want het ergste vind ik als mensen mij behandelen als een klein kind. Ik begrijp dingen prima, alleen heb ik wat meer uitleg nodig.



Een brief van Marjoke (16)

Lieve mensen,

Al sinds mijn geboorte heb ik een hersenbeschadiging. Dit komt doordat mijn biologische mama vroeger alcohol heeft gedronken tijdens de zwangerschap. Hierdoor konden mijn hersenen niet helemaal groeien en heb ik een ontwikkelingsachterstand opgelopen.

Lopen deed ik pas toen ik drie was. Ik had slikproblemen. Hierdoor was eten moeilijk. En dat is het nog steeds, maar nu omdat het me niet lukt om stil te zitten tijdens het eten. Ik blijf dan maar bewegen met mijn armen en benen. Papa en mama leggen dan hun hand op mijn hand, om het te stoppen.

Ik kan er niks aan doen dat ik niet kan stilzitten. Net als dat ik er niks aan kan doen dat ik klein ben. Nu vind ik mezelf al heel groot hoor, het is meer dat andere mensen vinden dat ik klein ben. En schattig. Dat ben ik ook wel, maar ik kan ook héél boos worden.

Van muziek word ik vrolijk. Als die opstaat, ga ik lekker wiegen. Ik zal je even uitleggen wat dat is. Wiegen is heen en weer bewegen. Dat doe ik op de maat van de muziek. Later wil ik proberen om op mezelf te wonen. Maar dan wel kleinschalig en met begeleiding. En dan wil ik graag werken met paarden en dan in de zorg..

Later wil ik proberen om op mezelf te wonen. Maar dan wel kleinschalig en met begeleiding. Verder wil ik graag werken met paarden en dan in de zorg.



HOE JE HET BEST MET MIJ KAN OMGAAN

Nury

Zoals mijn man met mij omgaat. Hij heeft geduld met mij en hij vindt het niet erg om dingen steeds te moeten herhalen. Verder twijfelt hij ook niet aan mijn capaciteiten en motiveert hij me om toch weer dingen uit te proberen, maar hij pusht me ook niet als het even teveel wordt.

Joëlla

Ik wil me betrokken voelen. Als er iets niet goed gaat op werk, bijvoorbeeld. Toen ik in de ouderenzorg werkte, vonden ze dat ik te veel met de oude mensen kletste. Dus moest ik maar gaan afwassen. Ik mocht pas aanschuiven bij het gesprek toen die beslissing al was gemaakt. Dan denk ik: waarom vragen ze nooit wat ik vind en wat ik denk dat de oplossing is?

Wiktor

Het is belangrijk dat mensen duidelijk tegen mij zijn en dat ik weet wat ik kan verwachten. Laatst had ik voor schooltijd afgesproken met een docent om een opdracht te bespreken. Ik kom op school en krijg te horen dat dit niet door kan gaan, omdat de docent een dubbele afspraak heeft gemaakt. Van binnen raak ik dan in paniek. Wat mij heel veel stress zou schelen in zo'n situatie is als de docent mij die ochtend alvast een berichtje had gestuurd. Dan zou ik me erop kunnen voorbereiden en heb ik even de tijd om te schakelen.

Sebastian

Je helpt mij het meest door me te behandelen als ieder ander. Dat vind ik ook fijn aan de jongens waarmee ik hockey. Mijn ogen staan bijvoorbeeld ietsje anders, maar daar zouden die jongens mij nooit op pakken. In ons team word je pas gehaat als je bij iedere training te laat zou komen, maar ik ben altijd mooi op tijd.

Marjoke

Zelf dingen plannen en regelen, zoals een stage, vind ik lastig doordat ik moeite heb met dingen onthouden. Hierin wil ik graag ondersteund worden. Verder had ik ooit een hele lieve begeleider. Wat ik zo fijn aan hem vond was dat hij nooit boos op mij werd, maar juist rustig met mij omging. Die rust heb ik heel erg nodig.

"Ik vind het heel belangrijk dat er meer aandacht wordt besteed aan FAS, want bijna niemand weet ervan. Toch zijn er veel kinderen en volwassenen die het hebben. Soms ook zonder dat ze het zelf weten. Bij sommige mensen met FAS kun je het aan hun uiterlijk zien, maar bij veel ook niet. Aan mij zie je eigenlijk niks." – Marjoke (16)

In 'Wat je niet aan mij ziet, maar wel moet weten' geven vijf (jong)volwassenen een kijkje in hun leven met Foetaal Alcohol Syndroom (FAS). Wat betekent FAS voor hen? Hoe uit het zich? Wat is belangrijk voor hun omgeving om te weten? En hoe kan hun omgeving hen in het dagelijks leven motiveren?

Het FAS-project geeft kinderen en volwassenen met FAS een gezicht en de kans hun eigen verhaal te vertellen.

Copyright 2020 - Stichting Het Witte Bos

Auteur: Céline Bast

Redactie: Nury, Joëlla, Wiktor, Sebastian, Marjoke

Eindredactie: Allard de Witte

Vormgeving en lay-out: Yente van den Berg

'Wat je niet aan mij ziet, maar wel moet weten' is een productie van het FAS-project, een trans-mediale bewustwordingscampagne die de gevaren van alcoholgebruik tijdens de zwangerschap zichtbaar maakt. Het FAS-project is een initiatief van Stichting Het Witte Bos.

Kijk voor meer informatie op

www.fasproject.nl en www.wittebos.nl.