

Zie mij

Het Witte Bos

Foetaal Alcohol Syndroom, wat is dat?

Zie mij

Foetaal Alcohol Syndroom, wat is dat?

Het Witte Bos

Zie mij is een project van Stichting Het Witte Bos (*wittebos.nl*). Het Witte Bos initieert transmediale projecten op het snijvlak van journalistiek, kunst en maatschappij. Een project bestaat altijd uit verschillende activiteiten die elkaar aanvullen en versterken. En het persoonlijk perspectief staat bij elk project centraal. Echte verhalen van echte mensen die iets te vertellen hebben.

‘Zie mij’ is een onderdeel van het langlopende FAS-project. Dit project is een transmediale bewustwordingscampagne dat de gevaarlijke gevolgen van alcoholgebruik tijdens de zwangerschap laat zien en op een persoonlijke manier aandacht vraagt voor een relatief onbekend probleem. Het project bestaat o.a. uit boeken (*reuring-uitgeverij.nl*), films, exposities, presentaties, E-learnings, campagnes en participatie- en maatjesprojecten. Kijk voor meer informatie op *fasproject.nl*

Het bestuur van Stichting Het Witte Bos wordt gevormd door voorzitter Jacobine Geel (theologe, presentatrice en bestuursvoorzitter van GGZ Nederland), penningmeester Vincent de Schepper (huisarts en zorgondernemer) en secretaris Bas van Beek (Directeur Hollandse Hoogte).

Inhoudsopgave

- 5** Waarom jij dit boekje hebt gekregen
- 6** Overgevoelig, maar geen pijn
- 8** Gaten in het geheugen
- 12** Vergeten geweten
- 14** Gek van therapie
- 18** Overschat, overvraagd, overprikkeld
- 20** Altijd begeleiding nodig
- 22** Andere boeken van Het Witte Bos over FAS
- 23** Colofon

Waarom jij dit boekje hebt gekregen

Baby's die nog in de buik van hun moeder zitten, zijn veel gevoeliger voor alcohol dan volwassenen. Ze kunnen schadelijke stoffen minder goed afbreken waardoor alcohol langer blijft circuleren in hun lichaam en in het vruchtwater. Afhankelijk van hoeveel en wanneer in de zwangerschap de moeder heeft gedronken, kan alcohol schade aanrichten aan de hersenen, het hart, de ogen, de oren, de armen en benen, de tanden, het gehemelte en de genitaliën van een kind. Kinderen die dit overkomt, worden geboren met FASD: *Fetal alcohol spectrum disorders*. Binnen dat spectrum zijn er vier mogelijke diagnoses: FAS, PFAS, ARND en ARBD*. In de spreektaal wordt vaak 'FAS' gebruikt waar FASD wordt bedoeld.

Dit boekje is gemaakt voor kinderen met FASD en hun ouders om uit te kunnen delen aan mensen met wie zij te maken hebben. Misschien ben je docent, hulpverlener, familielid, buurtgenoot of kennis. Wij willen jou laten zien hoe het is om te leven met FASD, en hoe jij ermee zou kunnen omgaan. In dit boekje staan verhalen van ouders en kinderen over waar zij dagelijks tegenaan lopen. Niet iedereen met FASD heeft dezelfde problemen, in dezelfde mate of op ieder moment. Maar het kan allemaal wel voorkomen. Wat is er voor hen zo anders?

in dezelfde mate of op ieder moment. Maar het kan allemaal wel voorkomen. Wat is er voor hen zo anders?

FASD is niet te behandelen; het is een levenslange handicap. Dat is misschien wel het grootste misverstand: FASD is geen gedragsstoornis, maar blijvende fysieke schade.

Zoals elk individu uniek is, is ook elk kind met FASD anders. De een heeft de typische uiterlijke kenmerken van FAS, de ander niet. Sommigen zijn heel druk, anderen juist helemaal niet.

Maar er zijn veel zaken waar alle ouders en kinderen in meer of mindere mate mee te maken hebben. Typische 'FASD-dingen' die soms op het eerste oog niet zo helder zijn te plaatsen of snappen, maar die wel voor misverstanden kunnen zorgen. Wij hopen dat dit boekje begrip creëert voor de onzichtbare wereld van leven met FASD.

Kinderen met FASD lopen elke dag op hun tenen. Ze proberen mee te komen en erbij te horen, maar lopen elke keer weer tegen hun eigen beperkingen of andermans oordelen aan. Probeer daarom een kind met FASD te leren kennen en te begrijpen, en neem zijn of haar opvoeders serieus. Benader het kind niet als een kind met een gedragsprobleem, maar als kind met een beperking. Net als ieder ander, heeft een kind met FASD er recht op om te worden geaccepteerd en te worden benaderd met respect en liefde. Wij hopen dat jij daar met de inzichten uit dit boekje aan zult bijdragen.

* *Fetal alcohol syndrome, Partial fetal alcohol syndrome, Alcohol-related neurodevelopmental disorder en Alcohol-related birth defects*

OVERgevoelig, maar geen pijn

Als je FASD hebt, ben je blijvend fysiek beschadigd. Allerlei lichaamsfuncties en reflexen werken niet goed, bijvoorbeeld als het gaat om pijn. Je onregelde systeem kan je heel erg dwarszitten en kan soms zelfs gevaarlijk zijn.

Stompe klompjes

Elke ochtend als haar moeder Mila's haar kamt, gilt en krijst het meisje het uit. Mila raakt bijna in paniek, zoveel pijn heeft ze. Terwijl haar moeder heel zachtjes en voorzichtig met de borstel door de blondje haartjes gaat. Op andere momenten voelt Mila juist helemaal geen pijn. Ze bijt op haar nagels en kauwt op haar handen; haar vingers zien eruit als stompe klompjes. Ze pulkt aan korstjes en trekt er soms een hele nagel af. Dan zit haar jas onder het bloed. Maar Mila geeft geen krimp.

Mila heeft al meerdere keren oorontsteking gehad, maar omdat ze geen pijn voelde, waren haar ouders er vaak te laat bij. Haar rechteroor is al meerdere keren geopereerd en is blijvend aangetast door de ontstekingen.

Alcohol veroorzaakt tijdens de zwangerschap vooral schade aan de hersenen, het centraal zenuwstelsel en de ruggenwervel van de baby. Daardoor zijn allerlei functies verstoord in het lichaam van kinderen met FASD. Zo hebben zij vaak moeite met eten en drinken, omdat hun slikreflex en hun tong niet goed werken. Soms is zelfs sondevoeding nodig. Baby's met FASD hebben vaak geen schrikreflex, waardoor ze niet reageren op geluid, licht, warmte of kou. Ook het honger- en dorstgevoel kan verstoord zijn: kinderen hebben geen honger of kunnen juist niet stoppen met eten. Slapen doen kinderen met FASD vaak ook niet goed, omdat de aanmaak van het hormoon melatonine is verstoord.

“Mijn pleegzoon woog 1900 gram bij zijn geboorte, je kon dwars door hem heen kijken. Hij bleef dun en bleek. Toen hij 2 was, speelde hij op een lentedag veel buiten. Hij liep in en uit – er leek niets aan de hand. Maar de volgende ochtend werd hij wakker met zulke blaren. Hij bleek tweedegraads verbrandingen te hebben. Zelf had hij er niks van gevoeld. ”

- Moeder Bianca

Gaten in het geheugen

De ene dag lukt het,
maar de volgende dag ineens niet meer
– zo lastig kan het zijn om iets nieuws
aan te leren als je FASD hebt.

” Joëlla kan niet klokkijken en snapt niet wat half negen 's ochtends is.
Maar ze heeft wel geleerd dat ze, als de cijfers op de klok 08 en 30 aan-
geven, op de fiets moet stappen om naar haar dagbesteding te gaan. ”

- Pleegmoeder Josée

Ochtendroutine

Karel kan goed tekenen, muziek maken en fietsen. Maar tandenpoetsen, ho maar. Een optimistische psycholoog-in-opleiding bedacht een plan. Karel was 11 jaar; hij zou toch een ochtendroutine moeten kunnen aanleren?

De psycholoog maakte een schema met pictogrammen en een beschrijving van taken. Opstaan. Bed opmaken. Pyjama op bed leggen. Naar de wc. Doortrekken. Aankleden. Tandepoetsen. Haren verzorgen. Bril opdoen. Medicijnen innemen. Naar beneden gaan. Ontbijten. Maandenlang stond de studente om 7 uur 's ochtends in Karels slaapkamer. Ze deed het volgens het boekje: taken afvinken, beloningen uitdelen, steeds iets meer zelfstandigheid geven. En warempel: het leek te lukken.

Totdat Karel het in zijn eentje moest doen. Zonder zijn begeleidster bleek hij verloren. Hij kón het niet, hij was het kwijt. Niet alleen zijn motivatie, maar ook het aangeleerde ritueel zelf was verdwenen uit zijn hoofd.

Karel is nu 14 en nog steeds moet een van zijn pleegouders naast hem staan in de badkamer zodat hij zijn tanden poetst. Douchen, schone kleren aandoen: het gebeurt niet als er niet op wordt toegezien. En dat zal waarschijnlijk altijd zo blijven.

Kun je iets nu wel of niet? Als je FASD hebt, bestaat op die vraag geen eenduidig antwoord. Leven met FASD betekent dat je geheugen je keer op keer in de steek laat. Bijvoorbeeld als je iets wilt onthouden, je iets wilt herinneren of bepaalde kennis wilt toepassen. De ene dag kun je weten hoe je je veters moet strikken, de volgende dag ben je het vergeten.

Die grilligheid is typisch voor FASD; dat komt doordat het brein geen normaal groeiproces heeft doorgemaakt en de vorming van neurale verbindingen blijvend is verstoord. Bij bijvoorbeeld autisme of ADHD blijft een eenmaal aangeleerde vaardigheid vaak wél behouden.

Leren is heel moeilijk als je FASD hebt. Als het kinderen lukt om iets te leren, kunnen ze die kennis vaak alleen toepassen in exact dezelfde context. Bij oma mag je niet met je schoenen aan op de bank springen, maar bij iemand anders kun je dat toch gewoon doen? Ouders zeggen weleens: "Mijn kind is niet leerbaar, maar wel programmeerbaar". Kinderen met FASD houden je niet voor de gek als ze iets ineens niet meer kunnen – FASD is nu eenmaal onvoorspelbaar. Het is geen onwil, maar onmacht.

Een consequentie daarvan is dat begeleiders vaak niet ergens naartoe kunnen werken. Aangeleerde capaciteiten beklijven niet. Je kunt niet verwachten dat kinderen, als ze ouder worden, per definitie ook zelfstandiger worden.



Isiah gooit en smijt met alles wat hij te pakken krijgt. Zijn oma laat hem zijn gang gaan, de storm moet eerst uitrazen. Daarna neemt ze hem bij zich, houdt hem vast en laat hem diep ademen. In en uit, in en uit. Net zo lang tot er van de storm niets anders rest dan dikke tranen.

Uit het boek *FAS-kinderen - Geboren met alkoholschade*



Verg

eten

Gew

Oorzaak en gevolg –
dat is toch logisch?
Niet als je FASD hebt; dan
overkomen dingen je.
Leugens worden waarheden.
Achteraf straf krijgen helpt
niet; je raakt ervan in de war
of kan de link niet
leggen met het gebeurde.

” *Er was een bord kapot gevallen. Ik vroeg mijn zoon wat er was gebeurd. Hij zei dat hij het had gedaan. Een dag later bleek dat een van onze andere kinderen het bord had laten vallen. Ondertussen dacht mijn zoon met FAS dat hij de schuldige was.* ” - Pleegmoeder Lisa

Dikke fik

De 8-jarige Jasper is gefascineerd door vuur. Het liefst blijft hij houtblokken in de open haard gooien. Zijn adoptieouders Hanneke en Mark moeten hem vaak stoppen. "Laat het vuur met rust", zeggen ze dan. "Als je er geen hout meer op gooit, gaat het vanzelf uit."

Op een middag is het gezin het scoutingclubhuis aan het opruimen. Jasper glipt het pand uit en loopt het gebouw erachter in. Daar liggen verkleedkleden, dozen met spullen, van alles. In een besteklade ligt een aansteker. Jasper pakt een paar papiertjes en probeert die aan te steken. Dat mislukt en hij probeert het nog eens. Plotseling staat zijn moeder in het halletje.

"Jasper, wat ben je aan het doen?" Hij is nog geen drie minuten uit het zicht geweest. Jasper kijkt betrapt en trekt snel de deur achter zich dicht.

Een uurtje later ruikt Mark ineens brandlucht. Direct rent hij naar het achterste gebouw; Hanneke pakt een emmer die ze met water vult. Maar het is te laat: de ramen zijn zwart, ze kunnen de deurklink door de hitte niet meer aanraken. Vier brandweerwagens en twee hoogwerkers komen het vuur blussen. Het achterste clubhuis is helemaal verkoold. Jasper huilt, maar even later vraagt hij opgewekt: "Gaan we nog niet naar huis?"

Een paar dagen na de brand gaan zijn ouders er met Jasper kijken om hem de gevolgen ervan te laten zien. "Is de brandweer er nog?", wil hij weten.

En: "Kunnen we zaterdag wel weer naar de scouting?" Eenmaal daar aangekomen, speelt Jasper al snel vrolijk op het terrein rond het afgebrande gebouw. Hij lijkt niet te beseffen dat hij iets verkeerd heeft gedaan. Vuurtjes gaan toch vanzelf weer uit?

Met FASD is het bijna onmogelijk om je impulsen te beheersen en om de gevolgen van je daden in te schatten. Daarnaast is bij FASD-kinderen vaak het geweten niet goed ontwikkeld. Een 12-jarige kan bijvoorbeeld het geweten hebben van een kind van 4. Dat betekent dat hij niet kan inschatten wat goed en fout is, of geen emoties als schaamte, schuld, spijt of medelijden voelt bij moreel fout gedrag. Veel ouders hebben het gevoel dat zij het geweten van hun kind zijn; zodra de ouder uit beeld is, is het geweten ook weg.

Als gevolg van hun impulsiviteit en onderontwikkelde geweten, liegen kinderen met FASD regelmatig. Dat doen ze lang niet altijd bewust, maar bijvoorbeeld omdat ze niet weten wat ze moeten zeggen, omdat ze een sociaal wenselijk antwoord willen geven of omdat ze interessanter willen klinken. Het kan ook zijn dat een kind in zijn eigen verhaal gelooft; dat heet confabuleren. In zijn eigen ogen spreekt het kind dan echt de waarheid.

In de begeleiding van FASD-kinderen is het belangrijk om met deze aspecten rekening te houden. Ouders lijken voor de buitenwereld misschien te streng of juist niet streng genoeg, maar zij doen wat hun kind op dat moment de meeste duidelijkheid geeft. Het helpt bijvoorbeeld om direct na een gebeurtenis uitleg te geven en niet pas veel later.

GEK van therapie

Veel kinderen met FASD krijgen speltherapie, fysiotherapie, ergotherapie, gedragstherapie, weerbaarheidstraining, sociale vaardigheidstraining of psychomotorische therapie. Soms hebben ze daar baat bij, maar therapieën kunnen bij FASD ook averechts werken.

”Mijn zoon moest geopereerd worden. Ik vertelde de anesthesist dat hij FAS heeft en anders kan reageren op medicatie. Ik werd afgedaan als een overbezorgde moeder die het allemaal beter wist. Ze hebben hem de normale hoeveelheid van het narcosemiddel gegeven voor zijn gewicht. Na de operatie konden de artsen hem heel moeilijk uit de narcose krijgen en zijn hartslag zakte ineens heel snel, naar 30. Het heeft hem bijna zijn leven gekost. ” - Adoptiemoeder Brenda

Vroeger wordt nu

Eline was 7 jaar toen ze in een pleeggezin terecht kwam. Dat ze FAS had, was bekend. Daarnaast was ze getraumatiseerd door misbruik en verwaarlozing. Daarom zou ze EMDR krijgen: Eye Movement Desensitization and Reprocessing, een therapie waarbij traumatische herinneringen worden opgehaald en anders worden opgeslagen in het brein zodat ze minder heftig en emotioneel geladen worden. Maar Eline reageerde niet goed op de therapie. Ze kreeg woede-aanvallen, werd agressief, deed de huisdieren pijn en stond zelfs een keer met een mes in haar hand voor haar pleegouders. Ze begon te praten over de traumatische gebeurtenissen, maar haalde heden en verleden door elkaar. Ze betastte andere kinderen op school en in de speeltuin. Ook wilde ze ineens weer bij haar biologische ouders wonen, maar elke keer als ze haar ouders mocht zien, raakte ze steeds erger overstuurd. De negatieve gedachten over het feit dat ze niet meer bij haar ouders woonde, leken zich te hebben vastgezet in haar hoofd. Haar pleegouders zagen dat Eline steeds verder afzakte en besloten te stoppen met de behandelingen. Later, tijdens een lezing door een FAS-expert, hoorden de pleegouders dat EMDR en FAS vaak helemaal niet samengaan. De verbindingen in de hersenen werken niet zoals bij andere mensen. Ook bleek Eline niet de sociaal-emotionele ontwikkeling van een 5 à 6-jarige te hebben, zoals aanvankelijk werd gedacht. Een zogeheten SEO-R-test wees uit dat ze, vooral bij overprikkeling, functioneert als een 1-jarige. Voor die leeftijd is EMDR ongeschikt.

Van alle organen is het brein het meest gevoelig voor alcohol tijdens de zwangerschap. Het raakt beschadigd en ontwikkelt zich niet op een normale manier. Op hersenscans is dat heel duidelijk te zien: de hersenen van kinderen met FASD zijn kleiner, hebben minder hersenplooien en hebben een gladder oppervlak. Ze werken daarom anders dan 'gezonde' hersenen. Door de blijvende hersenschade is niet altijd goed te voorspellen welk effect medicijnen en therapieën hebben. Zo kan het ADHD-medicijn Ritalin averechts werken bij kinderen met FASD die hyperactief zijn.

Ook medicatie die stemmings- of angstklachten behandelt (Zoloft en Prozac) of slaap beter reguleert (melatonine), kan niet of anders werken bij kinderen met FASD. Daarom moet hier voorzichtig mee worden omgegaan; goed blijven monitoren is heel belangrijk. Ook moeten behandelaars beseffen dat ze symptomen aan het behandelen zijn; de onderliggende schade door FASD is onherstelbaar.

Kinderen kunnen door alle therapieën onzeker worden en zich nog meer het 'probleemkind' voelen. Ouders merken vaak dat het helpt om kinderen op een positieve manier te begeleiden naar kleine successen – dat geeft kinderen meer zelfvertrouwen.



Lorenzo trappelt met zijn voeten
Trommelt met zijn handen
Wrijft over zijn gezicht
Frommelt aan zijn kleren
Plukt aan zijn lip
Schudt met zijn hoofd
Draait in zijn stoel
Steekt zijn handen in de lucht
Staat op en gaat weer zitten

Uit het boek *FAS-kinderen - Geboren met alcohol schade*



OVER

schat vraagd prikkeld

Sociale interacties kosten veel energie als je FASD hebt. Gewoon de dag doorkomen zorgt al voor allerlei spanningen. Je wordt vaak overschat en overvraagd. Prikkels komen allemaal tegelijk binnen, maar kun je moeilijk verwerken.

Donkere ogen

Jasmijn is een vrolijk meisje van 11 jaar. Alles wat ze doet, doet ze vol overgave. Ze wordt hoog ingeschat, maar heeft het sociaal-emotionele niveau van een peuter. Ze loopt daardoor de hele dag op haar tenen. Regelmatig komt ze overprikkeld thuis van school. Dan heeft ze grote, donkere ogen en een strak gezicht. Ze is spierwit van de spanning die door haar lijf giert en haar hoofd zit vol chaos.

Ze is boos – alles wat op haar weg komt, moet het ontgelden. Een thee-kopje belandt op de grond, de kat krijgt een duw. Dan richt ze de emotie op zichzelf: Jasmijn bijt zichzelf en trekt aan haar haren. Stoppen kan ze niet – ze is weleens flauwgevallen van de stress.

Snel grijpt pleegmoeder Esther haar vast. 'Stop, hou op.' Jasmijn begint te schreeuwen en tegen te strubbelen. Daarna verslapt ze. En dan begint de huilbui. Het verdriet komt uit haar tenen, als een baby gooit ze het eruit. Esther schrikt elke keer weer van de heftigheid ervan.

En dan ineens is het klaar. Jasmijn veegt haar gezicht af, kijkt haar pleegmoeder aan en vraagt met een vrolijke lach: 'Mam, wat gaan we vandaag eten?'

De buitenwereld ziet vaak een energiek, verbaal sterk kind. Maar een kind met FASD dat goed kan meepraten, heeft niet automatisch ook de sociaal-emotionele ontwikkeling die bij zijn of haar leeftijd hoort. Kinderen kunnen meekomen dankzij hun overlevingsstrategieën: goed kijken naar anderen in het gezin of op school. Ze moeten boven hun kunnen functioneren. Door alle informatie en indrukken die ze niet goed kunnen verwerken, raken kinderen met FASD vaak overprikkeld.

Ouders willen voorkomen dat hun kind wordt overvraagd – dan kunnen ogenschijnlijk simpele activiteiten soms niet. Aan de andere kant willen ouders hun kind ook niet te veel dingen onthouden. Een dagje uit moet soms kunnen, ook al heeft het hele gezin er daarna nog drie dagen 'pret' van. Het is balanceren.

Extra vervelend is het onbegrip van de omgeving: "Wees eens wat strenger", "Verwen haar niet zo", "Je houdt hem klein". Voor familieleden, leerkrachten en begeleiders kan het lijken alsof ouders overdrijven of overbezorgd zijn. Maar ouders doen wat werkt. En dat strookt niet altijd met de gangbare ideeën over opvoeden of de leeftijd van het kind.

“Onze zoon van 11 had tijdens een feest bij de hockeyvereniging 10 euro uit een jaszak gestolen en een autosleutel over het hek gegooid. Toen we dat kwamen opbiechten bij het bestuur, werden we gewaarschuwd dat zijn gedrag moet veranderen, anders willen ze hem er niet meer bij hebben. Als kinderen jong zijn, is er vaak nog wel begrip. Die 'knuffelfactor' verdwijnt naarmate ze ouder worden. Maar onze zoon is over een paar jaar nog net zo beschadigd als hij nu is. ” – Pleegvader Mark

Altijd begeleiding nodig

Volledig zelfstandig wonen en werken is meestal niet mogelijk als je FASD hebt. Ook als kinderen ouder en volwassen worden, blijft begeleiding vaak nodig. Zonder toezicht kan het misgaan.

In een waas weg

Tineke woonde het grootste deel van haar leven in psychiatrische instellingen. Artsen dachten dat ze borderline had, of schizofrenie, of een psychose. Ze brak de boel af, stal spullen uit winkels en sneed zichzelf. Ze kon niet voor zichzelf zorgen en al helemaal niet voor haar twee kinderen. Vaak liep ze weg; dan hield ze een aansteker onder het brandalarm of gebruikte ze een bankpasje om te ontsnappen.

Pas op haar 47ste kwam Tineke erachter dat ze FAS heeft. Nu weet ze dat ze grenzen en structuur nodig heeft. Eigenlijk zou er de hele dag iemand met haar mee moeten lopen die haar bij de les houdt, zegt ze weleens, want ze is constant afgeleid door alles.

Samen met haar man Peter woont Tineke nu in een zorgboerderij. Op de dagbesteding is ze altijd bezig met dieren. Wel is ze al twee keer weggelopen; ze doet het niet expres, maar als het hek openstaat, krijgt Tineke een waas over zich en staat ze ineens buiten. Toch gaat het een stuk beter met haar. Ze maakt muziek en kan gewoon verstoppertje spelen of schommelen als ze daar zin in heeft. Hier is het veilig.

Met FASD heb je geen overzicht over de dag. Je weet niet goed wat je te wachten staat en alles overkomt je; sommige kinderen blijven daarom het liefst de hele dag in de buurt van hun ouder of verzorger. Soms blijven ze letterlijk op een armlengte afstand: 'Ik hoef maar met mijn arm te zwaaien of ik raak mijn kind', zeggen ouders weleens. Onverwachte gebeurtenissen kunnen ervoor zorgen dat een kind boos wordt of druk gaat doen.

Het is vaak te ambitieus om te streven naar een geheel zelfstandig leven. Bovendien zorgt meer zelfstandigheid voor meer stress. De ambitie moet mogelijk gewoon omlaag. Wat helpt, is structuur en voorspelbaarheid. Wat is het dagprogramma, wat gaat er gebeuren, met wie en waar? Dat geeft overzicht en rust. Opvoeden houdt niet op als kinderen 18 zijn.

De jobcoach van een jongen van 22 snapte maar niet waarom zijn cliënt wél overal voor een sollicitatiegesprek werd uitgenodigd en aangenomen, maar zodra de meelooperperiode voorbij was en hij geen begeleiding meer kreeg, alles in elkaar klapte. Dat is typisch FASD: zeggen dat je een uitleg begrijpt, maar die kennis vervolgens niet kunnen toepassen. De verwachtingen van hulpverleners moeten daarom worden bijgesteld. Niet denken: het gaat goed dus we kunnen hem meer zelfstandigheid geven, maar: het gaat goed dus we laten het zo. 🍷

- Monique de Jong, bestuurslid FAS Stichting
en psychosociaal therapeut FASD Support

Andere boeken van Het Witte Bos over FAS

Te bestellen op: reuring-uitgeverij.nl



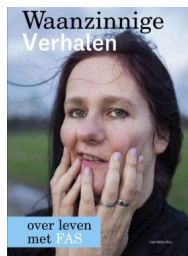
FAS-kinderen

Een hardcoverboek vol foto's en verhalen. Dit boek geeft FAS een gezicht. Mila, Isiah en Lorenzo zijn de drie hoofdpersonen in dit boek. We zien en lezen wie ze zijn, waar ze van houden en waar ze tegenaan lopen.



0%

Dit hardcoverboek geeft antwoord op de belangrijkste vragen over alcohol en zwangerschap. Daarnaast laat het zien wat FAS in de dagelijkse praktijk betekent.



Waanzinnige Verhalen

In dit boek komen vijftien volwassenen met FAS aan het woord. Hun levensverhalen zijn een opeenstapeling van maffe gebeurtenissen. Elk verhaal heeft zijn eigen vorm en sfeer. Het boek geeft een bijzonder perspectief op anders zijn in deze maatschappij.



Children with FASD

Een Engelstalig hardcoverboek vol foto's en verhalen. Dit boek geeft FAS een gezicht. Mila, Isiah en Lorenzo zijn de drie hoofdpersonen in dit boek. We zien en lezen wie ze zijn, waar ze van houden en waar ze tegenaan lopen.

Colofon

Hoofdredactie

Teksten

Vormgeving

Fotografie

Uitgeverij

Adviesraad

Het Witte Bos

Dewi Gigengack

Yente van den Berg

Allard de Witte

Reuring (*reuring-uitgeverij.nl*)

Jan de Vries, GZ-psycholoog
bij Psychologenpraktijk ZO!

Deze publicatie is medemogelijk gemaakt door:
Oranje Fonds, Kansfonds, het Gehandicapte Kind en Stichting
Boschhuysen.

Meer informatie: *fasproject.nl*

Te bestellen via info@fasproject.nl

**Deze publicatie is bestemd voor iedereen die kijkt wilt nemen
in het dagelijks leven van kinderen met FASD.**

Met dank aan alle ouders en andere betrokkenen die hebben
meegewerkt aan dit boek.



Kinderen die met alcohol-
schade worden geboren,
hebben FASD: *fetal alcohol
spectrum disorders*. Het
leven met FASD brengt vele
uitdagingen met zich mee;
sommige zichtbaar, andere
verborgen. Waarom voelt
een kind met FASD de ene
keer geen pijn en lijkt het
op andere momenten juist
overgevoelig? Hoe kan hij
zomaar ineens vergeten hoe
hij zijn veters moet strik-
ken? Net als ieder ander,
willen kinderen met FASD
graag gezien worden voor
wie ze zijn. 'Zie mij' geeft je
een kijkje in hun wereld.

Het Witte Bos

*FAS is storm in je hoofd. FAS is geen grip hebben op het leven.
FAS is anders zijn. FAS duurt een leven lang.*