

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*

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.



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*





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.*