

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.

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 Joella (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 bèn 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.

"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.