

20

jaar FAS Stichting Nederland

Van hulpverleners
voor hulpverleners

Jan de Vries



StorytellingStudios.nl – Animaties en design voor in de zorg

FASD Support

Model

Twintig jaar oud!, maar ook vooral twintig jaar jong. En net als in een mensenleven; opgebouwd, geprobeerd, geleerd, bereikt en nu ready om nog meer te gaan doen. Dank voor jullie uitnodiging om hieraan bij te mogen dragen. Ik ben Jan de Vries, Gezondheidszorgpsycholoog Kind & Jeugd en Orthopedagoog-Generalist bij ZO!-zorgoplossingen. Een praktijk die een beetje meegegroeid is rondom de ontwikkeling van kennis en kunde over FAS/D in Nederland.

Ik herinner mij het eerste overleg in 2002 met de grondleggers van de FAS stichting Martha en Diane in het Oranje Hotel in Leeuwarden. Destijds werkte ik in de residentiële jeugdzorg en therapeutische pleegzorg. Ik zag veel kinderen met achterstanden in hun ontwikkeling die op andere gebieden en momenten juist voorlijk waren. Dingen snel leerden, maar dan opeens weer niet. En ook heel veel mee hadden gemaakt en dus dachten we dat het daardoor kwam.

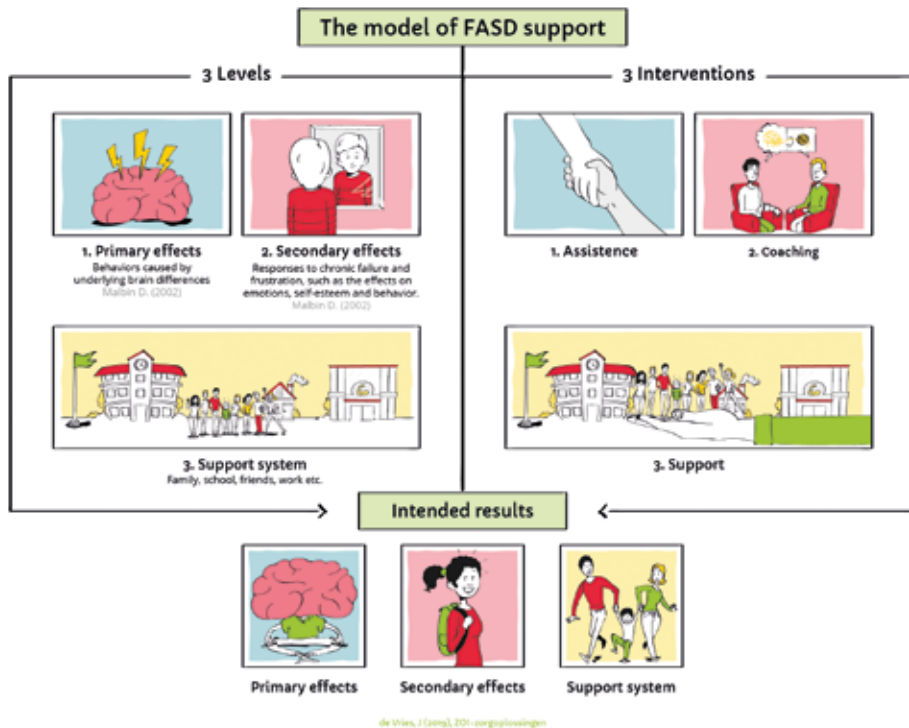
En toch klopte het steeds niet helemaal. In hun dossiers kon ik lezen dat er middelen, en vaak alcohol was gebruikt in de zwangerschap. Het leek mij meer dan toeval dat ik dit steeds weer tegenkwam bij deze kinderen. Bij het overleg met de FAS stichting kreeg het verder naam; FAS/D en ging ik mij verder verdiepen in FAS/D. Met vallen en opstaan, behandelingen starten die niet (volledig) aan sloegen en regelmatig veel te laat onderkende diagnoses. Maar ook met al die kinderen, jongeren en hun ouders uitpuzzelen wat helpt. Leren van elkaar, juist ook omdat geen 1 mens met FAS/D hetzelfde is. En iedereen zijn eigen talenten, problemen en ontwikkelingsweg heeft.

Het FASD Support Model is niet een sluitend systeem met pasklare antwoorden, maar een model om te kijken naar gedrag en te onderzoeken wat nodig is.

Vanuit al die ervaringskennis, gesprekken met kinderen en jongeren met FAS/D, gesprekken met opvoeders wat geholpen heeft en wat juist niet, lezen van literatuur, uitwisseling met bevlogen mensen in binnen- en buitenland en bezoeken van congressen is het FASD Support Model ontwikkeld. Een model waar ervaringskennis is gesteld tot een werkmodel wat we kunnen overdragen. Niet als eindresultaat, maar als model om verder te ontwikkelen.

Het **FASD Support Model** is een model waarbij gedrag van mensen met FASD wordt ingedeeld in twee categorieën met elk een eigen manier van reageren. Hiernaast is er een derde categorie; het steunsysteem.

De **eerste categorie** bestaat uit gedrag wat een direct gevolg van de beschadiging is in het centrale zenuwstelsel, waardoor het brein anders werkt. Mensen met FASD hebben vaak verschillende “functioneringsleeftijden”. Vaardigheden variëren niet alleen per gebied, maar ook door de tijd heen. Dit wordt vaak gezien als een motivatieprobleem of houdingsprobleem;



“je kon het eerst ook dus nu ben je lui”. De verschillen zijn echter vaak een direct gevolg van de beschadiging in het centrale zenuwstelsel en het anders werken van het centrale zenuwstelsel. Wat ze eerst konden, lijkt op een ander moment (tijdelijk) weer weg te zijn.

De **tweede categorie** zijn de problemen veroorzaakt door de

directe gevolgen; de dingen die niet lukken in het dagelijks leven, de invloed op emoties, gedrag en zelfbeleving. Als dingen herhalend niet lukken kan dit bijvoorbeeld leiden tot een negatieve zelfbeleving en vermijding om nieuwe dingen te willen proberen. En op latere leeftijd; grotere kans op problemen rond werk, inkomen, wonen, zelfstandigheid etc. Het zijn de extra risico's.

De **derde categorie** is het steunsysteem. Dit is de omgeving van de persoon met FASD; familie, relaties, school, werk, clubs etc. Hier worden de defecten zichtbaar, hoewel deze in sommige situaties soms niet zichtbaar zijn en juist in andere situaties meer. In de structuur van de school kan het goed gaan; thuis kan de meltdown ontstaan door de hoge inzet die het goede functioneren van een kind met FASD op school vraagt.

In het FASD Support Model heeft iedere categorie een eigen reactie.

De primaire gevolgen vragen assistentie. Mensen met FASD hebben mogelijkheden en ontwikkelen zich, maar er zijn gaandeweg ook beperkingen. Als opvoeders, leerkrachten en zorgverleners gaan we mensen snel stimuleren en trainen om hun gedrag en ontwikkeling te verbeteren. FASD is een handicap en een handicap vraagt assistentie in plaats van training. Dit is het “brain-based” aspect van het model en dit vraagt kennis van en ervaring met FASD. De beperkingen die zijn ontstaan of nog

naar voren gaan komen, vragen assistentie om tot een succesvol functioneren te komen. Iets willen trainen wat niet getraind kan worden geeft frustratie; bij de persoon met FASD en de omgeving. Het geeft meer secundaire problemen en is een verspilling van energie.

De secundaire problemen vragen coaching. De secundaire problemen kunnen worden verminderd via coaching en behandeling, bijvoorbeeld via psycho-educatie en samen oefenen van een haalbare vaardigheid.

Er is kennis over en ervaring met FASD nodig om te weten wanneer je assistentie en wanneer je coaching kan inzetten. Ieder persoon met FASD is verschillend, net zoals ieder persoon zonder FASD verschillend is. Dit vraagt een gepersonaliseerde benadering.

Het steunsysteem vraagt steun. “Er is een dorp nodig om een kind op te voeden”. Bij FASD is dat nog meer het geval. De omgeving heeft steun nodig om de persoon met FASD te kunnen blijven steunen. Informatie geven over FASD aan school, vrienden,

familie etc., ondersteunen van een netwerk, samen puzzelen met opvoeders over wat kan, timen van welke ondersteuning op welk moment enz. Ook dit is een “brain-based” aspect van het model en vraagt kennis van en ervaring met FASD.

Een persoon met FASD kan, net als andere mensen, ook andere problemen hebben. Gedrag veroorzaakt door de beschadiging van het centrale zenuwstelsel kan er uit zien als gedrag wat hoort bij een andere stoornis. Ook bij behandeling is kennis van en ervaring met FASD noodzakelijk, omdat de behandeling en effecten anders zullen zijn. FASD is en blijft altijd aanwezig.

Het FASD Support Model is niet een sluitend systeem met pasklare antwoorden, maar een model om te kijken naar gedrag en te onderzoeken wat nodig is. Een handreiking voor de personen met FAS/D om zelf begrip te krijgen over hoe hun breinverschillen hun gedrag en ontwikkeling beïnvloeden. En een handreiking voor de omgeving om na te denken hoe te reageren.

Voor de toekomst hoop ik op een FAS/D-vrije generatie. Door jonge mensen van nu, de toekomstige ouders, te wijzen op het risico van alcohol en middelengebruik bij (de wens tot) zwangerschap.

Maar ook; niemand heeft alles in zijn leven onder controle. Dus laten we niet veroordelen, maar passende kennis en zorg inzetten. Om daar waar er wel FAS/D is dit te onderkennen en mensen met FAS/D en hun omgeving optimaal te ondersteunen een volwaardig leven te leiden.

1 Liever gebruiken we het woord; breinverschil. Dit is minder stigmatiserend.

Om de impact te benadrukken gebruiken we soms ook het woord handicap.