

Brochure voor ouders/verzorgers en begeleiders van kinderen met het Foetaal Alcohol Syndroom (FAS).



Deze brochure richt zich op kinderen met FAS tussen de 4 en 14 jaar. Hierin worden vooral de begeleidingsbehoeften behandeld.

Wat leest u in deze brochure?

Deze brochure is opgesteld door vier studenten Sociaal Pedagogische Hulpverlening aan Christelijke Hogeschool Windesheim, te Zwolle in samenwerking met de FAS stichting.

Foetaal Alcohol Syndroom (FAS):

FAS omvat de mentale en fysieke tekortkomingen bij kinderen die tijdens de zwangerschap zijn blootgesteld aan alcohol. Een volledige diagnose FAS wordt gegeven als er op de volgende drie terreinen afwijkingen bestaan:

- Vertraagde groei
- Gezichtsafwijkingen
- Neurologische afwijkingen



Wij hebben onderzoek gedaan naar FAS. De onderzoeksvraag die wij daarbij geformuleerd hebben is: Wat zijn specifieke begeleidingsvaardigheden die verzorgers nodig hebben bij het begeleiden van kinderen met FAS in de leeftijd van vier tot veertien jaar?

Het doel dat wij voor ogen hadden tijdens dit onderzoek was: Verzorgers van kinderen met FAS weten wat FAS is en hoe zij kinderen met FAS zo optimaal mogelijk kunnen begeleiden.

Om de onderzoeksvraag te kunnen beantwoorden hebben wij literatuurstudie uitgevoerd en interviews afgenomen. In totaal hebben wij elf interviews afgenomen, zeven ouders/verzorgers van kinderen met FAS en vier kinderen die zelf FAS hebben. Daarnaast hebben wij twee orthopedagogen gevraagd om een vragenlijst in te vullen

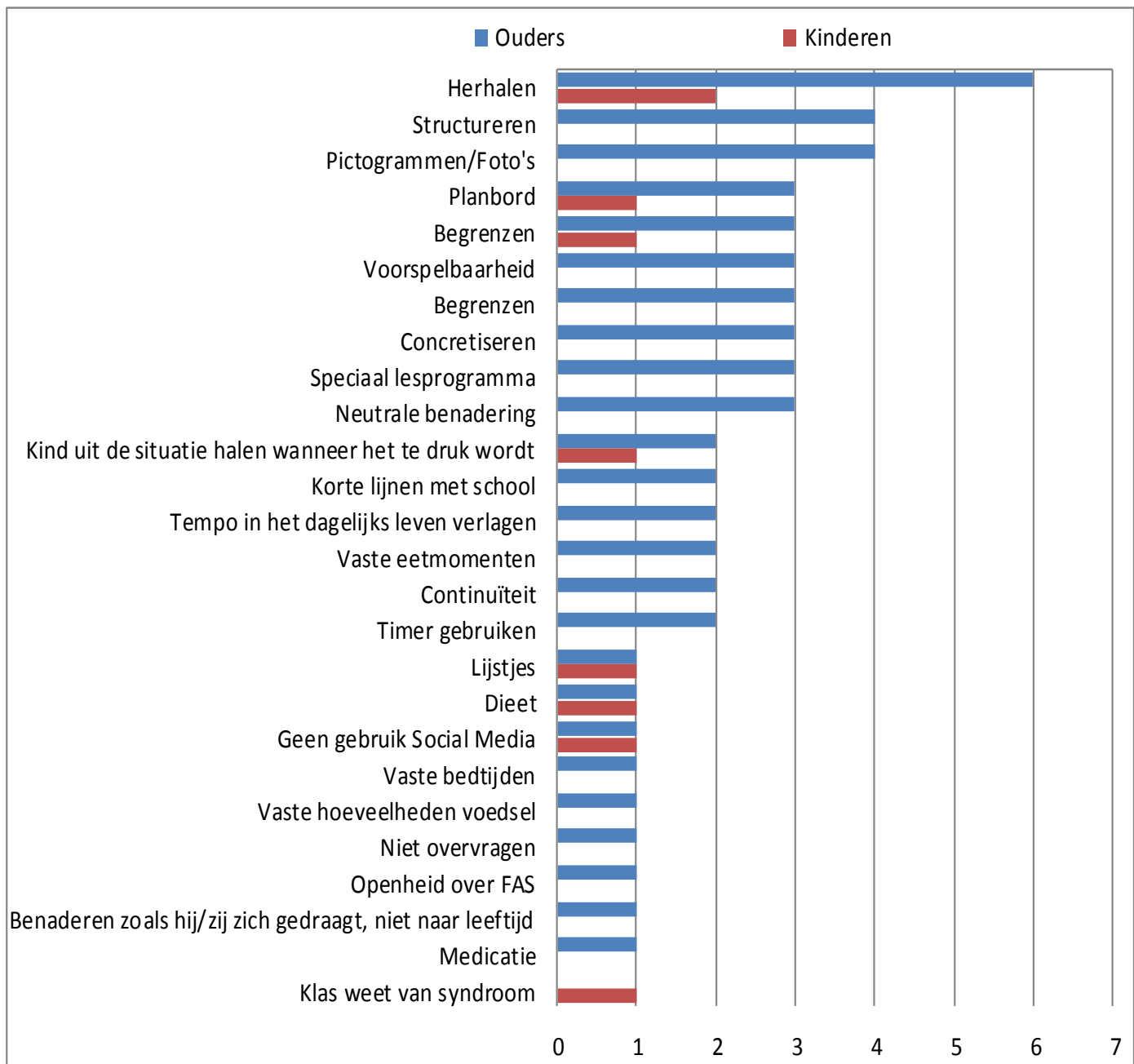
Tijdens ons onderzoek zijn wij er achter gekomen dat FAS zich op veel verschillende manieren uit. Daardoor is er geen eenduidige begeleidingsmethode te vinden. Wij hebben er daarom voor gekozen om alle resultaten die betrekking hebben op onze onderzoeksvraag in deze brochure te vermelden. Zodat iedere ouder/verzorger zelf kan proberen wat bij zijn of haar kind met FAS het best werkt.

Aan de hand van de door ons geïnventariseerde informatie hebben wij deze brochure opgesteld.

‘Wat heeft een kind met FAS nodig met betrekking tot zijn/haar begeleiding.’

Deze deelvraag is gericht op de ouders/verzorgers en begeleiders van kinderen met FAS, maar ook op de kinderen zelf. Dit zijn 10 ondervraagden.

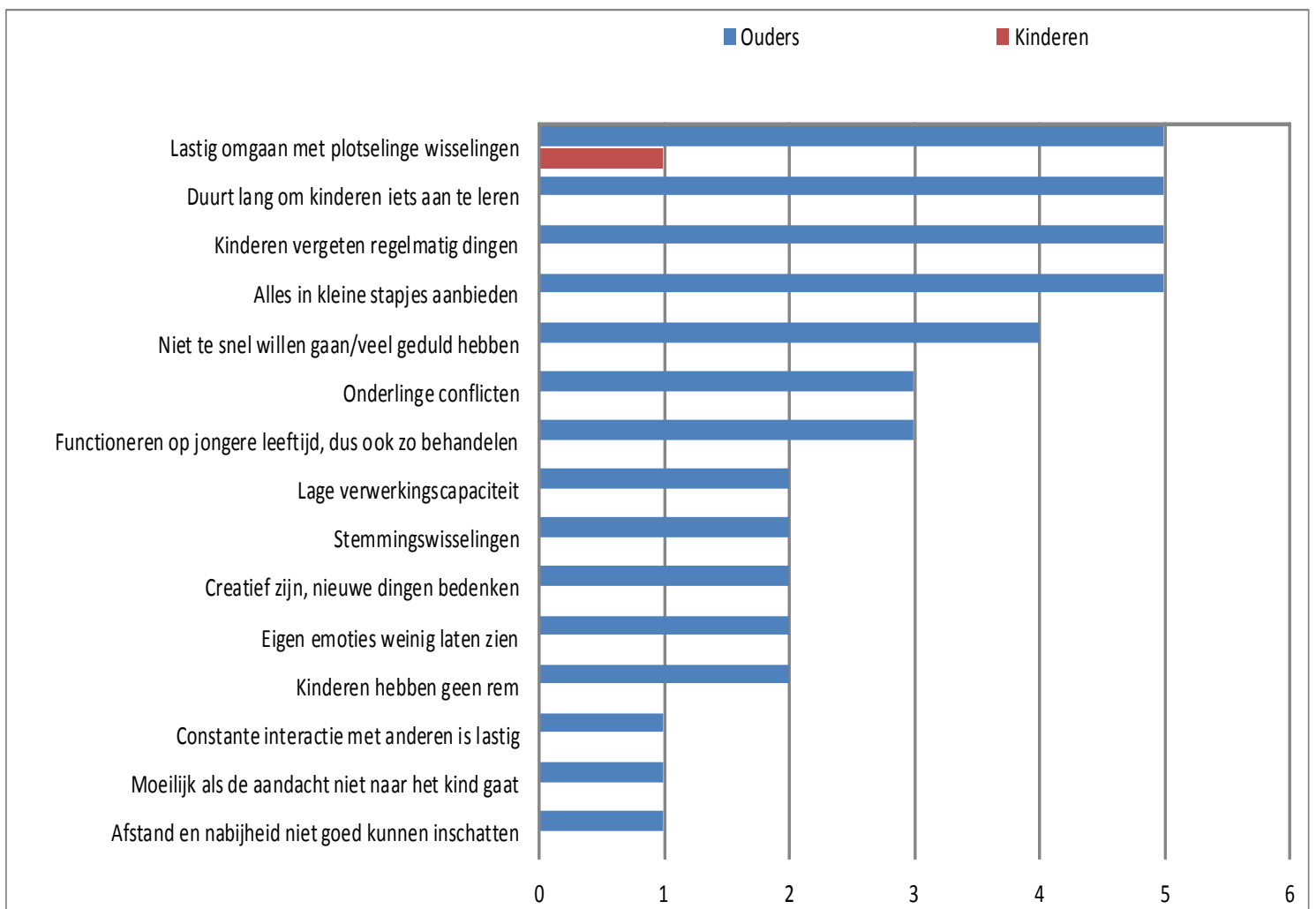
Op basis van de staafdiagram hieronder kunt u zien dat 80% van de geïnterviewde ervaren dat een kind met FAS baat heeft bij ‘herhalen’. Aan de hand van deze gegevens concluderen wij dat het grootste gedeelte van de kinderen met FAS baat heeft bij het herhalen van opdrachten, taken en mededelingen.



‘Wat valt ouders/verzorgers op in de begeleiding van kinderen met FAS?’

Deze deelvraag is gericht op de ouders/verzorgers en begeleiders van kinderen met FAS. Dit zijn 7 onder-
vraagden.

In onderstaande staafdiagram wordt duidelijk dat 71% van de ouders/verzorgers merkt dat kinderen met FAS lastig om kunnen gaan met plotselinge wisselingen. Ook 33% van de kinderen geeft aan dat hij/zij om-
gaan met plotselinge wisselingen lastig vindt. Tijdens het interview is deze vraag niet aan deze kinderen ge-
steld, maar geven zij aan hier moeite mee te hebben. Uit deze resultaten komt duidelijk naar voren dat kin-
deren met FAS het lastig vinden om te gaan met plotselinge wisselingen.



‘Welk verschil zien verzorgers (ouders, begeleiders op een leefgroep) Tussen kinderen met FAS en kinderen zonder FAS?’

Deze deelvraag is gericht op ouders/verzorgers en begeleiders. In ons onderzoek is dit een groep van 7 personen.

In onderstaande staafdiagram wordt duidelijk dat 86% van de ondervraagden een verschil ziet tussen kinderen met FAS en kinderen zonder FAS in de behoefte aan structuur. Uit deze informatie concluderen wij dat kinderen met FAS meer behoefte hebben aan structuur dan kinderen zonder FAS.

Daarnaast ervaart ook 86% van de ondervraagden dat kinderen met FAS meer behoefte hebben aan herhaling dan kinderen zonder FAS. Uit deze resultaten concluderen wij dat herhalen van bijvoorbeeld opdrachten en taken een belangrijke vaardigheid is voor het opvoeden en begeleiden van kinderen met FAS.



Overeenkomsten FAS en autisme

Autisme:

Met autisme bedoelen we de diagnose Autisme Spectrum Stoornis (ASS).

Autisme is een stoornis aangaande de manier waarop een persoon informatie tot zich neemt. Prikkel van de omgeving, zoals het ruiken, het horen en het zien komen anders binnen en worden dan ook op een andere manier verwerkt.

Veel voorkomende kenmerken bij kinderen:

- moeite met veranderingen;
- weinig gevoel voor wat anderen van hem of haar verwachten in een bepaalde situatie;
- liefst altijd bezig met één bepaald onderwerp of een hobby;
- angstig in onbekende situaties en gezelschappen;
- weinig begrip voor emoties van anderen;
- graag alles steeds op dezelfde manier doen (vasthouden aan routines);
- geen inzicht in non-verbale communicatie, zoals gebaren.

Uit ons literatuuronderzoek komt naar voren dat er veel overeenkomsten te ontdekken zijn tussen kinderen met FAS en kinderen met autisme.

Kinderen met FAS en kinderen met autisme hebben veel overeenkomstige begeleidingsbehoeften, namelijk:

- Voorspelbaarheid;
- Duidelijke en korte instructies;
- Herhaling;
- Werken met pictogrammen en schema's;
- Structuur bieden.

Deze begeleidingsbehoeften komen naar voren in ons onderzoek naar kinderen met FAS en het onderzoek naar autisme. Wij concluderen daarom dat de begeleiding die wordt geboden op deze aspecten aan kinderen met autisme, ook toegepast kan worden bij kinderen met FAS.



Conclusie.

Vanuit ons onderzoek concluderen wij dat er diverse begeleidingsbehoeften zijn bij verschillende kinderen, hierdoor hebben verzorgers verschillende begeleidingsvaardigheden nodig. Dit komt doordat moeders verschillende hoeveelheden en frequenties alcohol genuttigd hebben tijdens de zwangerschap. FAS uit zich dan op verschillende manieren bij een kind met FAS. Er zijn wel verschillende aspecten van begeleiding genoemd door de respondenten, die regelmatig met elkaar overeenkomen. Daarnaast komt uit het literatuuronderzoek over FAS en autisme naar voren dat er overeenkomsten te ontdekken zijn tussen beide syndromen. Kinderen met FAS en kinderen met autisme hebben veel overeenkomstige begeleidingsbehoeften, namelijk:

- Voorspelbaarheid;
- Duidelijke en korte instructies;
- Herhaling;
- Werken met pictogrammen en schema's;
- Structuur bieden.

Deze begeleidingsbehoeften komen ook naar voren in de reacties van de respondenten. Hieruit concluderen wij dat verzorgers (van kinderen met FAS) begeleidingsvaardigheden kunnen gebruiken om begeleiding te bieden die bij deze behoeften aansluit.

Ter beantwoording van de onderzoeksvraag komt hier de volgende conclusie uit naar voren: 'Specifieke begeleidingsvaardigheden die verzorgers nodig hebben bij het begeleiden van kinderen met FAS zijn de vaardigheden om voorspelbaar te zijn, structuur en duidelijkheid te bieden aan hun kind(eren) en het geduld te hebben om informatie vaak te herhalen om de kind(eren) vaardigheden aan te leren en informatie over te brengen.'

Dit zijn de basisvaardigheden die een verzorger van een kind met FAS nodig heeft om het kind zo optimaal mogelijk te kunnen begeleiden. Daarnaast hebben de verzorgers nog andere begeleidingsvaardigheden nodig die specifiek van toepassing zijn op hun kind, omdat elk kind een unieke vorm van FAS heeft.

Om deze basis begeleidingsvaardigheden te ontwikkelen en voor het kind met FAS een gunstige omgeving te creëren zijn er verschillende handvatten ontwikkeld voor ouders/verzorgers. Deze handvatten zijn ontwikkeld voor ouders/verzorgers van kinderen met autisme, maar kunnen ook goed toegepast worden voor kinderen met FAS, omdat zij veel dezelfde kenmerken laten zien. Beide handvatten zijn ook aangedragen door een orthopedagoog.

Allereerst is psycho-educatie een belangrijk handvat voor ouders/verzorgers. Door middel van psycho-educatie krijgen ouders/verzorgers meer duidelijkheid over het syndroom en de gevolgen hiervan.

Het is ouders/verzorgers ook aan te raden om gezinsondersteuning en/of opvoedingsondersteuning te zoeken om te leren zo goed mogelijk om te gaan met het kind met FAS, hun begeleidingsvaardigheden toe te passen en er zo voor te zorgen dat het kind met FAS zich zo optimaal mogelijk kan ontwikkelen.