

# Slaan, spugen en bijten

**Joyce en haar man hebben sinds haar geboorte de zorg over de vierjarige Liv, het dochttertje van hun pleegkind. Liv is geboren met het Foetaal Alcohol Syndroom, FAS. “Het is een heerlijk meisje”, vertelt Joyce. “Tegelijkertijd is ze extreem moeilijk. Liv bijt, slaat en spuugt andere kinderen. Ook zichzelf doet ze wel eens pijn.” Hulp bleef lange tijd uit. “Niemand nam onze ongerustheid serieus. Pas na een lange weg langs hulpinstanties werd de hersenbeschadiging vastgesteld.”**

Redactie

**D**e biologische moeder van Liv is op vierjarige leeftijd als pleegkind opgenomen in het gezin van Joyce. Op haar achtste ging ze terug naar haar eigen moeder. Toch kwam ze weer terug, vertelt Joyce. “Op haar vijftiende belde ze mij midden in de nacht op. Ze was, zwanger en wel, door haar moeder op straat gezet. Mijn man en ik hebben haar direct opgehaald, waarop we het avontuur met moeder en kind zijn aangegaan. Ons teruggekeerde pleegkind was toen veertien weken zwanger. Samen met hulpverleners hebben we haar vervolgens proberen klaar te stomen voor het moederschap.”

## Veiligheid in geding

Zelf heeft Joyce drie kinderen. De herintrede van haar eerdere pleegkind in het gezin vond plaats op het moment dat haar oudste acht was, de middelste vijf en de jongste twee. “Daar kwam dus een puber van vijftien bij. Niet alleen zwanger, maar ook met andere problematieken. We hebben

## ‘Door de onbekendheid van FAS lopen we keer op keer tegen muren op’

het vanuit ons hart gedaan, ook omdat wij haar natuurlijk al kenden. Dat meisje moest gewoon geholpen worden. Er was geen netwerk om haar heen, dus wij bleven eigenlijk als enige over.”

De bedoeling was dat haar voormalig pleegkind samen met haar kindje in het gezin zou blijven. Het liep anders. “Drie weken na de geboorte moest de moeder weg in verband met de veiligheid van de baby. Even heeft jeugdzorg toen overwogen om Liv over te plaatsen naar een ander gezin. Wij konden dan een uitvalbasis blijven voor moeder en kind. Maar moeder gaf duidelijk aan dat ze wilde dat haar

baby bij ons zou blijven. Nu heeft ze één keer in de maand contact met haar kindje. Dit gebeurt onder begeleiding van de voogd of van iemand van pleegzorg. Wij zijn niet meer bij de omgangsregeling betrokken. Dat is overigens niet onze beslissing geweest, maar de moeder vindt het heel ingewikkeld.”

## Aankijken

Inmiddels maakt Liv alweer vier jaar deel uit van het gezin van Joyce. Haar komst heeft veel teweeggebracht.

“Van zichzelf is Liv een enthousiast en vrolijk meisje. Alleen is ze door haar stoornis enorm kwetsbaar. Vanaf de geboorte was al te zien dat haar hoofdje en lijfje er een beetje bijzonder uit zagen. Ook was ze heel klein, slechts 43 centimeter, en had een geringe schedelomtrek. Ze had veel moeite met drinken en was verschrikkelijk onrustig. Heel veel huilen, overstrekkingen en zo. Je wegduwen ook en bijna niet te troosten.”

Gaandeweg voelde Joyce en haar man dat er iets niet klopte. “Gevaar



FOTO: FAS-PROJECT

kende zij bijvoorbeeld absoluut niet. Op een gegeven moment, Liv was toen tien maanden, zijn we naar de huisarts gegaan. Die bestempelde het als een fase. Daar waren we het niet mee eens, maar wat moet je? Aan de arts van het consultatiebureau hebben we filmpjes laten zien van haar gedrag, maar ook daar werd geadviseerd het maar even aan te kijken.”

### Diagnosetraject

Het gedrag van Liv liep meer en meer uit de pas. “Ze beet andere kinderen, sloeg en bespuugde hen, deed zichzelf soms pijn. Schreeuwde ook veel. Thuis was ze aan tafel niet te handhaven, daarvoor was ze veel te onrustig. Onze drie kinderen konden nauwelijks meer ongestoord spelen, voortdurend was Liv een stoorzender. Het kinderdagverblijf zag het gedrag wel, maar heeft daar helaas niets van vastgelegd. Rond haar tweede jaar, consultatiebureau en huisarts ondernamen nog steeds geen actie, hebben we aan de voogd gevraagd om met Liv naar de kinderarts te mogen. Die nam ons wel meteen serieus en ver-

## ‘Bij haar geboorte was ze heel klein met een geringe schedelomtrek’

wees ons door naar een GGZ-instelling. Daar hebben we ons verhaal gedaan, ondersteund met foto's en filmpjes. Twee weken later liet men ons weten dat het aan de omgangsregeling lag. Die zou heel veel impact op Liv hebben. Daar was ik het absoluut niet mee eens. Gelukkig kon ik hen in een nieuw gesprek overtuigen dat er echt meer aan de hand was. Daarop werden we doorverwezen naar een expertisebureau. Daar dacht men al snel aan FAS en toen vielen de puzzelstukjes in elkaar.”

In januari 2021 kon het gezin terecht bij de FAS-poli. “Daar is daadwerkelijk FAS vastgesteld bij Liv. Door het alcoholgebruik van haar moeder heeft ze tij-

dens de zwangerschap een hersenbeschadiging opgelopen. Helaas is die onomkeerbaar.”

### Machteloos

Wat in de contacten met de hulpverlening absoluut niet helpt, nog steeds niet, is dat overal toestemming voor nodig is van de voogdijinstelling. “Natuurlijk, samenwerking is noodzakelijk, maar dan moet er ook geluisterd worden naar wat wij nodig hebben als pleegouders voor Liv. Zij hebben eigen lijnen naar de zorg. Het houdt in dat zelfs als de kinderarts nieuwe medicatie voorschrijft, ik daar als pleegouder niet over mag beslissen. Dus moet ik eerst de voogd weer mailen. Die lijnen mogen wat mij betreft een stuk korter.” Daar komt dan nog bij dat de pleegouders door de onbekendheid van FAS keer op keer tegen muren oplopen. “Onlangs weer het kinderdagverblijf waar ze zat. Alle kinderen uit haar groep stromen binnenkort uit naar een basisschool, dus ook Liv. De directeur wilde Liv naar een reguliere basisschool sturen. Uiteraard gaven wij daarop aan

wat er met haar aan de hand is. Van FAS had hij echter nog nooit gehoord. In zijn ogen was het moeilijke gedrag gewoon de peuterpuberteit, een fase dus. Dat soort gesprekken maakt je soms moedeloos, terwijl een kind met FAS opvoeden al ontzettend zwaar is. Als zo'n directeur het dan ook nog eens niet serieus neemt, dan voel je je wel eens machteloos. Want de voogdij-instelling gaat vooral af op wat zorg-professionals beoordelen en handelen daarna. Een opstelling welke in dit geval totaal niet helpend was voor Liv.

De ontwikkeling van Liv gaat met horten en stoten. "Ze kan stappen voorwaarts maken maar ook achterwaarts. Ze heeft net weer een heel slechte periode achter de rug. Dan is het steeds opnieuw zoeken wat er nodig is. Anders dan bijvoorbeeld autisme is FAS namelijk heel grillig. Het is telkens aftasten en kijken."

### FAS-project

Het gezin heeft wel steun gekregen vanuit het FAS-project. "Het afgelopen jaar zijn we hiermee in aanraking gekomen. "Zo kwamen we te weten dat veel pleegouders een FAS-kindje in huis hebben. Hiervoor is binnen het project ontzettend mooie communicatie opgesteld. Men bracht ons ook in contact met andere pleegouders van een FAS-kindje. Daarmee wisselen we nu via een WhatsApp-groep ervaringen en tips uit op opvoedingsgebied." Met de instelling die het gezin sinds de diagnosestelling begeleidt, Zo!-zorgoplossingen uit

Leeuwarden, is Joyce eveneens blij. "De mensen daar hebben veel kennis over FAS. Heel goed vind ik bijvoorbeeld dat ze voorlichting hebben gegeven aan onze familie en vrienden. Nu begrijpen ze bijvoorbeeld waarom het vrijwel onmogelijk is om Liv aan tafel te laten zitten tijdens het eten."

### Breekpunt

Joyce en haar man hebben meer dan eens overwogen om de handdoek in de ring te gooien als pleegouder. "Vorig jaar november stonden we echt op een breekpunt. Het gedrag van Liv was toen zo heftig... En niemand geloofde ons. We hebben zoveel gesprekken gehad bij jeugdzorginstellingen. Er zijn in onze ogen allerlei misstappen gemaakt." Wat het gezin wellicht nog het meest heeft gemist is betrokkenheid. "Vraag eens als professional hoe het met ons gaat, of wij het vol kunnen houden. Of hoe het voor onze andere drie kinderen is."

### Gezinsleven

Uiteraard heeft de komst van Liv het gezinsleven behoorlijk door elkaar geschud. Toch is Joyce daar positief over. "Het gaat er soms behoorlijk pittig aan toe, maar onze kinderen begrijpen haar problematiek. Onze eigen kinderen pakken het goed op. Ze zien Liv echt als hun zusje. Onze zoon heeft laatst trouwens een spreekbeurt gehouden over pleegzorg. Daarop vroeg een klasgenootje of hij het niet vervelend vindt zo'n pleegkindje erbij. Toen antwoordde hij: 'jouw eigen broertje of zusje is toch ook

## 'Pas na de diagnose van FAS vielen de puzzelstukjes in elkaar'

wel eens vervelend?' Nou, dat vond ik zo'n gouden opmerking.'

Liv gaat alweer enige tijd vier ochtenden per week naar het kinderbehandelcentrum, van maandag tot donderdag. En iedere woensdagmiddag gaat ze naar de zorgboerderij. Daar zijn wij heel blij mee. Te meer daar onze eigen kinderen op woensdagmiddag hierdoor ook een keertje met hun vriendjes en vriendinnetjes thuis kunnen spelen. Met Liv erbij kan dat niet."

Joyce draagt inmiddels zelf haar steentje bij aan het vergroten van de bekendheid over FAS. "In het kader van het project verzorg ik lezingen, onlangs nog op een ROC aan jongeren die straks bij een kinderdagverblijf willen werken. Ik vind het heel waardevol om op die manier de bekendheid over FAS te vergroten." Intussen probeert ze thuis de vrolijkheid in het FAS gebeuren te houden. "Dat helpt enorm." Wel hoopt ze voor de komende jaren dat de hulpverleners uit hun schulp kruipen door zich te verdiepen in alles wat met de aandoening te maken heeft. "Het is zo vermoeiend om keer op keer te moeten overtuigen wat er speelt. Als die houding verandert, gaan we het zeker redden." ●



FOTO'S: FAS-PROJECT