

*Een beperking, wat nu?*

*Wat staat de ouders te wachten?*



# *Een beperking, wat nu?*

*Geschreven & illustraties door:*

*Auteur Frans Claessens*

*Eerder verscheen van deze auteur:  
Leven met beperkingen in 2015  
Beperkt en toch Genieten in 2017 niet meer verkrijgbaar  
Een beperking, wat nu? In 2018  
Door het oog van de naald in 2023  
Beperkt en toch Genieten editie 2 2023*

© 2023 Eigen beheer editie 2

© Auteur Frans Claessens

*Coverontwerp: Uitgeverij Oostland De cover is van de editie 1*

*Binnenwerk: Frans Claessens*

*Foto cover bewerkt door: Frans Claessens*

ISBN: 9789403724799

NUR: 860

*Alle rechten voorbehouden. Niets van deze uitgave mag worden verveelvoudigd, opgeslagen in een geautomatiseerd gegevensbestand of openbaar gemaakt, in enige vorm of op enige wijze, hetzij elektronisch, mechanisch, door fotokopieën, opnamen of enig andere manier, zonder voorafgaande toestemming van de uitgever.*

*Voor zover het maken van kopieën uit deze uitgave is toegestaan op grond van artikel 16B Auteurswet 1912 jº het Besluit van 20 juni 1974, St.b. 351, zoals gewijzigd bij het Besluit van 23 augustus 1985, St.b. 471 en artikel 17 Auteurswet 1912, dient men de daarvoor wettelijk verschuldigde vergoedingen te voldoen aan de Stichting Reprorecht (postbus 882, 1180 AW, Amstelveen). Voor het overnemen van gedeelte(n) van deze uitgave in bloemlezingen, readers, en andere compilatiewerken (artikel 16 Auteurswet 1912), dient men zich tot de uitgever te wenden.*

## *Inhoud*

<i>Voorwoord</i>	<i>7</i>
<i>Inleiding</i>	<i>9</i>
<i>Het syndroom van Down</i>	<i>11</i>
<i>Een dwarslaesie, hoe nu verder?</i>	<i>24</i>
<i>Scoliose en hoe men ermee kan leven</i>	<i>42</i>
<i>Wat is autisme en hoe is ermee te leven?</i>	<i>59</i>
<i>Wat als je een ernstige oogziekte hebt?</i>	<i>80</i>
<i>Spasme en hoe kan men er mee omgaan</i>	<i>114</i>
<i>Geraadpleegde literatuur</i>	<i>131</i>
<i>Biografie van de schrijver</i>	<i>135</i>



## *Voorwoord*

*Als schrijver wil ik één persoon heel hartelijk danken voor de belangrijke stukken die zij mij heeft aangeleverd voor in dit boek. Zij heeft zéér belangrijke informatie gegeven over oogziektes die ik graag in dit boek heb verwerkt, want al heb ik die zelf ook, als schrijver weet ik er natuurlijk nooit alles van. Zij heet Sherry Hus en ik werk als schrijver van dit boek erg graag met haar samen om het boek tot een succes te maken.*





## *Inleiding*

*Er zijn in de wereld veel verschillende ziektes die mensen kunnen krijgen en waar men last van de beperkingen kan ondervinden. In dit boek ga ik als auteur verschillende beperkingen beschrijven waar ik zelf last van heb en waar ouders zoal mee te maken kunnen krijgen als het bij hun kinderen wordt vastgesteld. Verder zal ik enkele aanverwante ziektes, maar ook de oorsprong van de naam van de ziekte beschrijven zover ik kan. Ook beschrijf ik uitgebreid in dit boek over de beperkingen, wat er zoal aan gedaan kan worden en wat ouders eraan zouden kunnen doen om hun kind een waardig leven te bieden. Verder*

*probeer ik als schrijver, waar mogelijk, te beschrijven wat bij de besproken ziektes, de levensverwachting zou kunnen zijn.*

## *Het syndroom van Down*

*Vroeger werd vaak, wanneer een kind het syndroom van Down had, het in de volksmond ook wel een mongooltje genoemd. Tegenwoordig hoor je dit steeds minder en wordt de ziekte (beperking) bij de echte naam: “Syndroom van Down” of “Trisomie 21” genoemd. Persoonlijk vind ik als schrijver dat dit zo hoort, want een mongooltje klinkt net of dat het kind niet goed bij zijn of haar hoofd is, of gek is, maar dit is absoluut niet het geval. Zo’n kind kan echt veel meer dan veel mensen denken, al heeft het een verstandelijke beperking. Als auteur heb ik in mijn familie ook een neefje met het syndroom van Down.*

*Verder ken ik ook nog meerdere personen die deze ziekte (beperking) hebben.*

*Wat is de ziekte, het syndroom van Down nu eigenlijk en waarom krijgt een baby dit?*

*De ziekte of beperking, het syndroom van Down, is dat een kind bij de geboorte een chromosoom 21 extra heeft, waardoor er drie chromosomen 21 aanwezig zijn, in plaats van twee. Meestal is deze extra chromosoom 21 afkomstig van de moeder, nagenoeg nooit van de vader. Naarmate zij ouder wordt voor een zwangerschap is de kans steeds sterker aanwezig om een kind met deze ziekte te krijgen. Deze ziekte blijkt bij een op 625 pasgeboren kinderen geconstateerd te worden. Bij een kwart van de kinderen waar de ziekte het syndroom van Down geconstateerd wordt, is deze erfelijk. Er zijn drie verschillende vormen van de ziekte het syndroom van Down*

*en deze worden later nader toegelicht. Verder kunnen kinderen het in lichte, matig of ernstige mate hebben.*

*Waarom kan men zien dat een kind de ziekte het syndroom van Down heeft?*

*Vrij snel na de geboorte kan men aan verschillende dingen zien en merken dat een kind, hij of zij deze ziekte (beperking) heeft. Dit wordt meestal door een huisarts of kinderarts geconstateerd. Het kind heeft bijvoorbeeld de ogen scheef staan met een huidplooi over de binnenste ooghoeken. Verder heeft zo'n kind vaak een klein achterhoofd en dun stijl haar. Daarnaast hebben deze kinderen vaak een bredere nek (tussen de 10 en 30%) en is dan minder stabiel, korte armen en benen, brede handen en een dikke tong.*

*Wanneer is deze ziekte of beperking erfelijk?*

*De ziekte het syndroom van Down kan inderdaad erfelijk zijn, want een kind kan het krijgen als een of beide ouders ook het chromosoom 21 extra bij zich draagt. Dit is niet bij alle geboren kinderen het geval. Ook al zit de ziekte het syndroom van Down in één of beide families of gezinsleden, wil het nog niet zeggen, dat men eerder een kind met deze ziekte zal krijgen. Dit is wel mogelijk als er eerder in het gezin een kind is geboren die een niet-erfelijke vorm van deze ziekte heeft.*

*Wat kunnen ouders verwachten als hun kind de ziekte het syndroom van Down heeft?*

*Allereerst als ouders een kind met de ziekte syndroom van Down hebben, zullen ze er rekening mee moeten houden dat hun kind makkelijker lichamelijke aandoeningen krij-*