



Finn, de lachende derde

Evert J. Visser

Het Cornelia de Lange syndroom is niet te peilen. Het varieert van een lichte vorm en een soms late ontdekking tot overduidelijk en zeer ernstig op lichamelijk en geestelijk niveau. Katja en Peter van der Meer uit Zwanenburg praten over hun vierjarige zoon Finn die ernstig aan het syndroom leidt en over het Netwerk Cornelia de Lange dat haar twintigjarige bestaat viert.

Finn zit tijdens het interview naast zijn ouders op de bank en maakt zoemende geluidjes. "Dat betekent dat Finn zich uitstekend vermaakt", vertelt Peter tevreden terwijl hij Finn in een grote speelbox zet. De jongen speelt daar vrolijk met de attributen die in de box hangen. Morgen mag Finn weer spelen met zijn broertjes Lars (7) en Kjell (6).

Slokdam en bril

Finn is ernstig verstandelijk gehandicapt. Hij heeft een typisch bij het syndroom horend uiterlijk, namelijk een relatief klein hoofd en te kleine kaken, donkere gebogen wenkbrauwen, lange gekrulde wimpers, de afstand tussen neus en bovenlip is groter dan gemiddeld, zijn mondhoeken staan iets omlaag en zijn oren staan te laag op zijn hoofd. Zijn linkerhand telt drie

vingers en zijn rechterhand twee vingers. Bovendien mist zijn rechterhand een polsgewricht. Ernstig is zeker ook zijn slokdarm reflux, waarbij maagzuur uit zijn maag omhoog komt en voedingsproblemen, pijn en schade aan gebit en luchtwegen veroorzaakt. Peter: "Finn moest constant spugen en kreeg daardoor acht of negen keer longontsteking, waarvan een hem zelfs bijna fataal is geworden."

Finn kan moeilijk via zijn mond eten en is lastig onder narcose te brengen omdat hij een andere anatomie heeft. Finn kreeg daarnaast vaak oorontsteking vanwege zijn te nauwe gehoorgangen en is bovendien slechthorend en slechthziend. Ook extra spierspanning en een hoge pijngrens kenmerken Finn, evenals een niet ernstige hartafwijking. Astma heeft hij ook, maar dat hoort niet bij het syndroom.

Handenteam

Finn bezoekt sinds zijn vijfde levensmaand vijf keer per week in Hoofddorp een kinderdagcentrum, waar hij overdag samen met andere meervoudig gehandicapte kinderen de meest uiteenlopende hulp krijgt, zoals twee keer per week fysiotherapie. In het Amsterdams Medisch Centrum (AMC) bezoekt hij regelmatig de ergotherapeut, longarts, KNO-arts, revalidatiearts en de gastro-enteroloog (maag-darmarts). Thuis oefent hij zijn spieren in een speciale 'statafel' waarin



hij met beugels om zijn lichaam kan staan. Peter laat een serie medische ingrepen de revue passeren. "Finn werd geboren met een te laag geboortegewicht en kreeg de eerste twee jaar extra zuurstof omdat zijn bloed snel verzuurde. We hebben in Finns babytijd een soort aangroeiseltje aan zijn hand laten verwijderen. Zijn slokdarm reflux behoort na een operatie grotendeels tot het verleden. Chirurgen hebben zijn maag losgemaakt en licht gekanteld tegen zijn buikwand bevestigd waardoor hij bijna niet meer spuugt. Dit heet gastropectie. We voeden Finn nu via een slangetje door een PEG-sonde zodat het voedsel rechtstreeks in zijn maag terecht komt. Ook antibiotica voorkomt dat Finn longontsteking krijgt door het verslikken (reflux). Een andere ingreep was een middenrifoperatie vanwege een gaatje. We hebben in april 2005 Finns oogleden laten liften omdat deze over zijn ogen vielen. Voor de operatie had hij een slecht zicht en een niet goed ontwikkeld evenwichtsgevoel. De operatie had een positief effect. Finn heeft nu veel meer benul van zijn omgeving. Andere acties zijn het werk van een handenteam - bestaande uit ergo- en fysiotherapeuten - dat Finn meer kracht in zijn rechterhand probeert te geven. Finn onderging zeker niet alle ingrepen lijdzaam. Hij is momenteel onder begeleiding bezig te wennen aan een bril, maar die gooit hij nu nog iedere keer weg. Zijn extra spierspanning zorgt ervoor dat onze zoon extra tegengas geeft als wij hem verschonen. Waarschijnlijk wil hij dan een beetje pesten. Tot slot leren we nu van een communicatiedeskundige op een goede manier te communiceren met Finn."

Dagcentrum

Peter en Katja hebben tijdens het leven van Finn veel te verduren gekregen, maar kunnen zich over het algemeen goed redden. Katja: "We kijken vooral naar de dingen die wel goed gaan. We zijn bijvoorbeeld blij dat Finn veel lacht. Het is een kanjer. Hij geniet van mensen om hem heen en maakt snel vrienden. Finn vindt een beetje reuring geweldig. Dat zien we bijvoorbeeld als Lars en Kjell een beetje ruw met hem zijn. Wij zeggen dan: 'doe even rustig aan', terwijl Finn lacht van plezier. Dat is toch prachtig? Fantastisch is ook dat Finn zich het laatste halfjaar snel ontwikkelt. Hij kan sinds december zitten! Een ander pluspunt is dat medici altijd voor ons klaarstaan en dat Finn één keer per maand bij een soort stiefmoeder mag logeren, een oud-begeleidster van het dagcentrum. Dat geeft een fijn gevoel. En ook heel belangrijk: we proberen onze drie kinderen evenveel aandacht geven."

Uiteraard kent het sterke karakter van Peter en Katja ook grenzen. "We vragen ons wel eens af waarom dit ons overkomt. En altijd maar dat verzorgen... Maar dat zijn gelukkig momentopnamen. En Lars en Kjell balen soms dat ze opnieuw met ons mee moeten naar het ziekenhuis. Maar ook dat balen duurt niet lang, want

ze mogen over de ziekenhuisafdeling fietsen en de speelzaal en ziekenhuisbioscoop bezoeken."

Nieuwe slaapkamer

Volgens de ouders is het contact met (hulp)instanties te vaak lastig. "De gemeente vergoedt het aanpassen van onze auto niet, omdat de auto ouder is dan drie jaar. Daarnaast was het krijgen van subsidie en toestemming voor de aanbouw van een slaap- en badkamer voor Finn op de benedenverdieping niet makkelijk. Het bouwplan moet namelijk aan allerlei voorwaarden voldoen. Maar het is uiteindelijk via de Wet Voorzieningen Gehandicapten (WVG) gelukt. Gelukkig: we hoeven Finn straks niet meer naar boven te tillen - hij is best zwaar - en kunnen hem vanuit de huiskamer in de gaten houden. Als Finn geen vrolijke bui heeft, dan weten wij genoeg. En vooral als hij blauw gaat zien en zwaar gaat ademen."

Feestbestuur

Katja en Peter koppelen het Cornelia de Lange syndroom niet alleen aan hun zoon. Ze werden vrijwel direct na de geboorte van Finn lid van het netwerk Cornelia de Lange, waar ze andere ouders ontmoeten en steunen. Peter verzamelt door ouders gemaakte beelden van hun kinderen met het syndroom ten behoeve van een promotie-dvd voor het werven van sponsors en donateurs. Daarnaast onderhouden de twee een zelfgemaakte informatieve website over het onderwerp met tekst, foto's en videobeelden. Katja: "Een Nederlandstalige site bestond voorheen niet, dus dat was hard nodig." Omdat Finn momenteel in een stabiel vaarwater zit, startte Katja in februari als bestuurslid. Het bestuur regelt zaterdag 16 september 2006 in het medisch dagcentrum 'van Finn' een feest voor ouders en andere familieleden. Katja: "Het netwerk bestaat die maand twintig jaar, dus dat feest wordt extra flitsend."

Een bezoekje aan de site van Katja en Peter is de moeite waard. Zie <http://home.quicknet.nl/qn/privé/p.vander.meer>.

De Amsterdamse kinderen Cornelia de Lange (lid van het Cornelia de Lange syndroom) in 2004. Dit verhaal is de naam van het syndroom. Zoet Amsterdam