

Het Williams-Beuren syndroom

Informatiebrochure

Williams-Beuren Syndroom vzw

Colofon

Dit is een algemene brochure over het Williams-Beuren syndroom. Deze elektronische versie is afgeleid uit de oorspronkelijke gedrukte brochure.

Behalve deze algemene brochure zijn er ook meer specifieke publicaties beschikbaar:

- Volwassenen met Williams syndroom: adviezen voor families en professionele begeleiders
- *Adviezen voor werkgevers en begeleiders*
- *Adviezen voor de huisarts*
- *Adviezen voor de tandarts*
- *Video “Williams syndrome: Williams people” met Nederlandstalige ondertitels*

Deze brochure is een uitgave van:

vzw Williams Beuren Syndroom

Tervuursesteenweg 30

B-3001 Heverlee, België

Tel (+32) (0)16 22 42 32

Rek nr Fortis 001-2177522-45, IBAN nummer BE44 001-2177522-45; BIC GEBABEBB

Email: wbs@advalvas.be

<http://www.williamsbeuren.be>

© 1996-2004 Williams-Beuren Syndroom vzw

Inhoudstafel

Wat is het 'Williams-Beuren Syndroom'?	3
Wat is de oorzaak?	4
Is WBS erfelijk?	4
Hoe stelt men de diagnose?	5
Welke afwijkingen stelt men vast?	5
Welke ontwikkelingsproblemen doen zich voor?	9
Van geboorte tot volwassene...	12
Welke begeleidingsmogelijkheden bestaan er?	13
Waar kan je terecht?	13

Vooraf...



Deze brochure is een samenvoeging van bestaand informatiemateriaal, wetenschappelijke literatuur en persoonlijke ervaringen van ouders en begeleiders van personen met het Williams-Beuren Syndroom. De tekst werd geschreven met de bedoeling om anderen in te lichten over het syndroom. We richten ons hierbij naar ouders, broers en zussen, grootouders en andere familieleden, vrienden, leerkrachten, begeleiders, ... iedereen die er meer wil over weten.

Vooraf willen we benadrukken dat elk individu met het Williams-Beuren syndroom heel apart is. In deze brochure

wordt een beschrijving gegeven van eigenschappen die men toekent aan deze personen maar zij komen daarom niet bij iedereen voor en zeker ook niet in eenzelfde mate.

Wij hopen dat deze informatie nuttig kan zijn.

Wat is het 'Williams-Beuren Syndroom'?

Het Williams-Beuren Syndroom (afgekort WBS) is een zeldzame aangeboren ontwikkelingsstoornis die voorkomt bij 1 op 20000 geboortes. Soms wordt het syndroom ook wel 'idiopathisch hypercalcemiesyndroom' genoemd.

Het syndroom werd voor het eerst beschreven in 1961 door J.C.P. Williams, een Nieuw-Zeelandse cardioloog. Door dokter Beuren werden enkele gevallen beschreven in 1964. Het syndroom werd nadien genoemd naar deze twee artsen.

Het syndroom wordt gekenmerkt door bepaalde medische afwijkingen en een ontwikkelingspatroon met typische persoonlijkheidskenmerken en gedrag.

Wat is de oorzaak?

De oorzaak bleef lang ongekend tot de mogelijke verklaring van het syndroom voor het eerst gepubliceerd werd in september 1993. Volgens Dr Colleen Morris en medewerkers is een microdeletie (afwezigheid van een klein stukje van een chromosoom) verantwoordelijk. Op chromosoom 7 ontbreekt het 'gen' (stukje van een chromosoom) dat verantwoordelijk is voor de aanmaak van elastine.

Elastine is een lichaamsstof die terug te vinden is in verschillende lichaamsweefsels waaronder de spieren. Het defect in de elastine-aanmaak verklaart een deel van de kenmerken van het syndroom: de typische gelaatskenmerken, de hart- en vaatproblemen, frequent voorkomen van hernia, de gewrichtsproblemen, de hese stem... Voorlopig worden andere kenmerken, waaronder de mentale retardatie, er niet door verklaard.

Het gaat om een chromosomale afwijking die reeds aanwezig is van bij de bevruchting van de eicel. Problemen of gebeurtenissen tijdens de zwangerschap zijn dus niet verantwoordelijk.

Omdat de grootte van het chromosomale fragment dat ontbreekt sterk kan verschillen zien we dat er een brede variatie bestaat in de ernst van de verschillende kenmerken van het syndroom.

Het syndroom komt even vaak voor bij jongens als bij meisjes. Bij sommige WBS-patiënten werd de chromosomale afwijking niet teruggevonden.

Is WBS erfelijk?

Het Williams-Beuren Syndroom komt niet-familiaal voor. Dit betekent dat ouders van een WBS-kindje geen groter risico lopen bij een volgende zwangerschap. Ook broers en zussen van de ouders of van de persoon zelf lopen geen hoger risico.

Er zijn slechts enkele gevallen bekend van WBS-patiënten die zelf kinderen hebben. Het risico voor hun kinderen om ook WBS te hebben is 50%.

Hoe stelt men de diagnose?

Vaak wordt de diagnose gesteld door de kindercardioloog aan de hand van de afwijkingen ter hoogte van hart- en bloedvaten die bij sommige kinderen erg uitgesproken zijn. In andere gevallen gebeurt de diagnose door de pediater of klinische geneticus op basis van de voorgeschiedenis, het fysische voorkomen, persoonlijkheids- en gedragskenmerken. In afwezigheid van een hartafwijking vindt de diagnosestelling meestal pas op latere leeftijd plaats.

Nu men de chromosomale basis van het syndroom heeft kunnen opsporen is het mogelijk om de diagnose genetisch te bevestigen.

Welke afwijkingen stelt men vast?

Het syndroom wordt gekenmerkt door verschillende vrij typische vaststellingen.

Typische gelaatskenmerken

Deze kenmerken worden vaak omschreven als een 'elfengezichtje' en zijn reeds aanwezig vanaf de geboorte. Zij hebben een klein hoofdje (milde microcefalie werd vastgesteld) met breed voorhoofd en sterk ontwikkelde jukbeenderen. Vaak staan de ogen wat ver uit elkaar (wat met een moeilijk woord 'hypertelorisme' genoemd wordt).

Zij hebben een korte en brede neus met sterk naar voren gerichte neusgaten. Het neusfiltrum is meestal lang. De oren zijn laag ingeplant. De mond staat vaak open en is afgeboord door dikke lippen. De onderkin staat meestal wat naar achter. De weefsels rondom de mond komen 'gevuuld' voor en zij hebben volle wangen.



Algemene lichaamsbouw en gestalte

Ook de algemene lichaamsbouw is vrij typisch. Ze hebben een smalle borstkas, een vrij lange hals en afhangende schouders. Vaak hebben zij een korte pink.

Reeds van bij de geboorte zijn zij eerder klein, wat wijst op een milde groeivertraging reeds voor de geboorte. Het geboortegewicht ligt meestal iets onder het gemiddelde. Post-nataal zet deze groeivertraging zich door en reeds in het eerste levensjaar ziet men een groei beneden de norm (ongeveer 75% van het normale

ritme). Rond peuterleeftijd halen zij meestal wat in van deze vertraging. De puberteit treedt vroeg in. De gemiddelde gestalte van een volwassene met WBS bedraagt zowat 10 cm minder dan die van zijn broers en zussen en bereikt meestal waarden tussen 150 en 160 cm.

Gewicht

Zij worden geboren met een eerder laag geboortegewicht. Als baby winnen zij moeilijk aan gewicht. Nadien tonen zij meestal een inhaalbeweging.

Ongeveer 1 op 3 volwassenen heeft te kampen met een neiging tot zwaarlijvigheid.

Calciumgehalte in het bloed

Sommige personen met WBS manifesteren een hypercalcemie (te hoog calciumgehalte in het bloed) op zeer jonge leeftijd. Deze hypercalcemie verdwijnt in de meeste gevallen spontaan na het tweede levensjaar. Het wordt niet bij alle kinderen vastgesteld. Vaak heeft men onvoldoende gegevens omwille van de laattijdige diagnose. Indien de hypercalcemie aanwezig is op jonge leeftijd wordt soms een dieet met laag calciumgehalte voorgeschreven. Omwille van de hypercalcemie werd het syndroom aanvankelijk ook aldus genoemd.

Cardiologische aspecten

Sommige patiënten met WBS hebben een heel bijzondere soort van vernauwing van de aorta (grote buis die het bloed vanuit het hart naar het lichaam voert). Deze vernauwing situeert zich net boven de oorsprong van de aorta uit het hart en wordt supralvulaire aortastenose genoemd. Het hart zelf vertoont geen constructiefouten en is normaal gebouwd. Wel kan een verdikking van de hartwand optreden als door de vernauwing op de aorta de druk waarmee het hart moet pompen te hoog wordt. De meerderheid van de supralvulaire aortastenosen zijn goedaardig. Chirurgisch ingrijpen is slechts bij een kleine minderheid der kinderen noodzakelijk.

Vaatafwijkingen kunnen ook op andere plaatsen optreden. Zo zien we stenosen ter hoogte van de longvaten, de levervaten en de niervaten.

Kinderen met WBS ondervinden meestal geen beperkingen op het fysische vlak omwille van de bestaande hartafwijking. Ouders stelden vast dat zij moeilijker hun lichaamstemperatuur bewaren in een koude omgeving (vb. bij het zwemmen).

Nieren

Als er een stenose (vernauwing) aanwezig is ter hoogte van de nierarterie (bloedvat naar de nieren) is het gevolg hiervan een verminderde nierfunctie. De nierproblemen manifesteren zich soms reeds op kinderleeftijd en zouden frequenter zijn indien hypercalcemie werd vastgesteld.

Een van de gevolgen van mogelijke nierfunctiestoornissen is het ontwikkelen van hypertensie (hoge bloeddruk). Bij adolescenten en jonge volwassenen met WBS wordt bij 1 op 2 personen een hoge bloeddruk vastgesteld. Regelmatig opvolgen van nierfunctie en bloeddruk is dus noodzakelijk.

Gastro-intestinale problemen

Vooral tijdens het eerste levensjaar hebben deze kinderen vaak een moeilijke spijsvertering. Zij eten slecht en tonen zelfs een afkeer voor voeding. Ze hebben vaak last van braken of van krampen en hebben soms diarree of verstopping. De weigering tot voedselinname kan erg uitgesproken zijn. De problemen verdwijnen meestal na het tweede levensjaar, hoewel zij erg kieskeurige eters blijven. Op latere leeftijd hebben zij vaak te maken met verstopping.

De problemen worden in verband gebracht met het verhoogd calciumgehalte in het bloed. Om deze reden wordt soms gestart met een calciumarm dieet.

Vaak hebben de kinderen ook problemen met slikken en kauwen waardoor hun voorkeur uit gaat naar zachte voeding. Dit leidt dan vaak naar een eenzijdige, weinig tandvriendelijke voeding. Het is belangrijk om vanaf jonge leeftijd de nodige aandacht te besteden aan het stimuleren van slik- en kauwfunctie.

Ogen

De kinderen hebben vaak blauwe ogen. Typisch is het voorkomen van een stervormig patroon in de iris. Dit komt minder voor bij bruine ogen.

Heel wat van de kinderen gaan scheelzien en zijn verziend. Ook problemen met het dieptezicht werden beschreven, wat hun aarzeling bij het traplopen of bij hobbelige ondergrond (bv grint) verklaart.

Oren en gehoor

Typisch zijn de frequente oorontstekingen in de eerste levensjaren. Deze ontstekingen hebben een terugkerend karakter en zijn moeilijk te behandelen. Door de herhaalde infecties stapelt zich vocht achter de trommelvliesen waardoor zij minder goed gaan horen. De chronische oorontstekingen nemen af op peuterleeftijd.

Typisch voor het syndroom is de overgevoeligheid die bestaat voor bepaalde scherpe en felle geluiden, zoals bijvoorbeeld het geluid van een stofzuiger of haardroger, boormachine, knallende ballons, sirenes, handgeklap of plots lachen, ... Dit wordt 'hyperacusis' genoemd en komt voor bij 70 tot 90% van de personen met WBS. Zij maken bij het horen ervan een typische beweging door de handen op de oren te plaatsen. Men verklaart het bestaan van deze reactie door het feit dat deze kinderen een lagere gehoordrempel hebben. Eigenaardig is het feit dat zij gelijktijdig ook aangetrokken worden door deze geluiden.

Zij hebben ook moeite met drukte en rumoer. Een stille rustige omgeving is aangewezen.

Tanden

Personen met WBS hebben een kleine onderkaak. Zij zouden een specifiek tandpatroon vertonen met abnormale tandinplanting. Bepaalde tanden zouden vaker ontbreken (oligodontie) en de tanden zouden kleiner van volume zijn (microdontie).

Ook het voorkomen van kwalitatief minder goed tandglazuur werd beschreven met een hogere frequentie van glazuurhypoplasieën (glazuurdefecten). Zij zouden gevoeliger zijn aan tandbederf.

Varia

Daarbuiten werden nog tal van andere afwijkingen beschreven. Zo zouden zij vaker lies- en navelbreuken hebben en hebben ze dikwijls een ruwe en hese stem. Sommigen ontwikkelen een scoliose (kromtrekken van de rug). Opvallend is ook dat zij vaak krulhaar hebben en vroegtijdig grijs worden.

Welke ontwikkelingsproblemen doen zich voor?

We maken hierbij een onderscheid tussen motorische ontwikkeling, verstandelijke ontwikkeling en persoonlijkheids- en gedragsontwikkeling.

Motorische ontwikkeling

De motorische ontwikkeling verloopt vertraagd en belemmert op sommige punten de verstandelijke ontwikkeling. Dit geldt zowel voor de grove als voor de fijne motoriek.

Reeds in het eerste levensjaar merkt men snel dat er problemen zijn met de grove motoriek. Omrollen, zitten, staan, kruipen en lopen komen trager op gang. Bewegingen verlopen trager, er zijn evenwichtsproblemen en de coördinatie en differentiatie van de bewegingen is minder goed. Typisch is het probleem van oriëntatie van zichzelf en van voorwerpen in de ruimte. Het beoordelen van afstand en richting is moeizaam. Dit maakt fietsen bijvoorbeeld een moeilijke tot onmogelijke opdracht voor de meesten. De grove motoriek wordt nog verder bemoeilijkt door een stramheid van de gewrichten. Soms lopen zij op hun tenen omwille van een te korte achillespees ter hoogte van de hiel. Zij ondervinden problemen met traplopen en nemen van drempels.

Ook fijne motoriek vormt een probleem. Knopen sluiten is vaak niet haalbaar voor deze kinderen, evenmin als het knippen met een schaar of zelfs het vasthouden van een potlood, wat hun schrijfcapaciteiten nog vermindert. Een typemachine of een computer kunnen hier een oplossing bieden.

Zelfstandig aan- en uitkleden vraagt naast een goede fijne motoriek ook nog een planning van de activiteiten. Beiden dragen ertoe bij dat er heel wat energie in kruipt om hen dit bij te brengen.

Vooral op latere leeftijd hebben ze een traag tempo.

Naast de hier beschreven motorische problemen vertonen zij vaak een over-activiteit op jonge leeftijd. Dit kan storend werken voor de omgeving maar verdwijnt meestal op latere leeftijd.

Verstandelijke ontwikkeling

Personen met het Williams-Beuren syndroom hebben een matige tot ernstige verstandelijke handicap. Een beperkte groep kan leren lezen. Het schrijfproces verloopt moeizaam omwille van fijnmotorische problemen. Rekenen en omgaan met geld zijn vaak niet haalbaar.

Kenmerkend voor het syndroom is het feit dat de verbale ontwikkeling vrij goed is hoewel ze later op gang komt dan bij andere kinderen. De meesten kunnen behoorlijk goed praten waardoor men hen vaak overschat voor wat betreft hun mentale capaciteiten. Het zijn vriendelijke en vlote, onophoudelijke praters. Centraal staat het feit dat hun taalexpressie veel beter ontwikkeld is dan hun taalbegrip. Bij de meeste personen met een verstandelijke handicap is dit net andersom. Zij houden ervan om ingewikkelde uitdrukkingen te gebruiken die ze gehoord hebben van anderen (echolalie). Ze stellen stereotiepe vragen en herhalen vaak hetzelfde.

Personen met het Williams-Beuren syndroom hebben een bijzonder goed geheugen, vooral op visueel en auditief vlak. Zij kunnen personen, plaatsen, klanken en muziek zeer vlot herkennen. Men kan van deze eigenschap gebruik maken om hen allerlei dingen aan te leren. Ze houden veel van muziek.

Op het vlak van concentratie scoren zij dan weer bijzonder slecht. Zij worden erg snel afgeleid. Dit maakt het aanleerproces moeizaam. Men pakt hen best individueel aan, in een prikkelarme omgeving.

Persoonlijkheids- en gedragsontwikkeling

Personen met WBS zijn lieve en vriendelijke individuen die graag en vlot praten. Zij zoeken graag contact met anderen, vooral met volwassenen en zij doen dit zowel met bekenden als met vreemden. Dit kan op oudere leeftijd aanleiding geven tot problemen. Daarom wordt dit gedrag best op jonge leeftijd reeds binnen strikte grenzen gehouden.

Als baby zijn het dikwijls huilerige en lastige kinderen, die vooral 's nachts onrustig zijn. Slaapmoeilijkheden komen vaak voor ook op latere leeftijd (moeilijk inslapen, wakker worden 's nachts,..) en vragen een kordate aanpak door de ouders.

Het sluiten van vriendschap met leeftijdgenootjes verloopt moeilijk.

Zij hebben een extroverte natuur en krijgen graag aandacht. Ze kunnen zich goed inleven in anderen. Ze tonen een sterke bezorgdheid voor eigen gezondheid en welzijn en die van anderen.

Ze zijn erg gevoelig en raken daardoor snel overstuurd. Zij uiten zich vaak overdreven bij emoties als verdriet, vreugde, opwinding en angst. Zij zijn angstig, bijvoorbeeld voor hoogte (hoogtevrees), trappen, relingen, lopen over oneffen oppervlakken (zand, gras, grint...).

Bij frustraties reageren zij erg impulsief en kunnen stevige en herhaalde driftbuien hebben: wanneer zij hun zin niet krijgen, wanneer ze geen aandacht krijgen, wanneer ze hun beurt moeten afwachten, Vaak worden deze reacties uitgelokt door een sterk gevoel van onzekerheid. Mits een goede aanpak kunnen de driftbuien tot een minimum beperkt worden.



Vaak worden zij gefascineerd door bepaalde objecten zoals lichten of draaiende voorwerpen (auto, wielen, wasmachine, ventilator ...). Dit kan gebruikt worden in het leerproces om hun aandacht te richten op bepaalde dingen of kan ook als beloning dienen.

Van geboorte tot volwassene...

In een korte schets overlopen we de gemiddelde levensloop van personen met WBS. Bij de geboorte zijn ze klein en licht van gewicht. Ze hebben een vrij typisch voorkomen en soms wordt een hartruis vastgesteld.

Het eerste levensjaar wordt voornamelijk gekenmerkt door de voedingsproblemen, met geringe gewichtstoename en groei tot gevolg, en het huilerige en prikkelbare karakter. Meestal gaat dit gepaard met talrijke slapeloze nachten voor de ouders. Sommige kinderen hebben een lies- of navelbreuk of hebben last van steeds terugkerende oorontstekingen.

Op peuterleeftijd worden de ontwikkelingsproblemen duidelijk. Leren zitten, staan en lopen komt wat later dan bij andere kinderen. Ook de spraakontwikkeling komt trager op gang, meestal pas rond de leeftijd van 3 jaar. Het met de handen dichtstoppen van de oren bij bepaalde scherpe geluiden komt vaak voor.

Op schoolgaande leeftijd gaat het eten vlotter hoewel zij erg kieskeurige eters blijven. Het zijn vriendelijke kinderen die snel contact leggen met anderen, vooral met oudere kinderen en volwassenen. Op school spelen zij liefst met oudere kinderen. Het kiezen van een geschikte school is niet altijd gemakkelijk. Meestal kunnen zij enkele jaren naar een gewone kleuterschool en schakelen zij nadien over op bijzonder onderwijs (meestal type 2). Een individuele keuze als functie van de mogelijkheden en beperktheden van het kind is noodzakelijk. Voor wat betreft hun motoriek blijven de problemen met de coördinatie van de bewegingen duidelijk aanwezig. Traplopen en fietsen zijn moeilijke opdrachten. Vaak zijn de kinderen ook onzeker en angstig. Zij kunnen zich verbaal bijzonder goed uitdrukken en worden daardoor vaak overschat. Typisch hebben zij een goed geheugen voor plaatsen en personen. Abstract redeneren en rekenen zijn moeilijk.

Hun adolescentie wordt gekenmerkt door een vroeg intreden van de puberteit. Sommige personen met WBS kunnen functioneren in een beschutte werkplaats. Slechts enkelen komen terecht in een normale werkomgeving. De meesten gaan naar een dagcentrum of bezigheidshome waar ze zinvol bezig blijven.

Als volwassene hebben zij een normale levensverwachting tenzij medische problemen optreden, wat soms het geval is ter hoogte van hart of nieren. Zij voelen zich goed in een beschermde omgeving. Een volledig onafhankelijk leven is zelden haalbaar.

Welke begeleidingsmogelijkheden bestaan er?

Voor begeleiding en advies kan men terecht in de centra voor menselijke erfelijkheid en centra voor ontwikkelingsstoornissen. Het is belangrijk om de ontwikkeling van het kind van jongsaf aan te stimuleren. Hiervoor kan men beroep doen op de diensten voor vroeg- en thuisbegeleiding. PMS-centra kunnen raad geven bij de schoolkeuze.

Personen met WBS kunnen heel wat leren mits men gebruik maakt van hun sterke kanten. Bij het leren lezen kan men zich beroepen op hun sterke visuele en auditieve geheugen. Hier is de fonetische leesmethode (letter per letter bijbrengen en samenbrengen tot woordjes) de meest aangewezen methode.

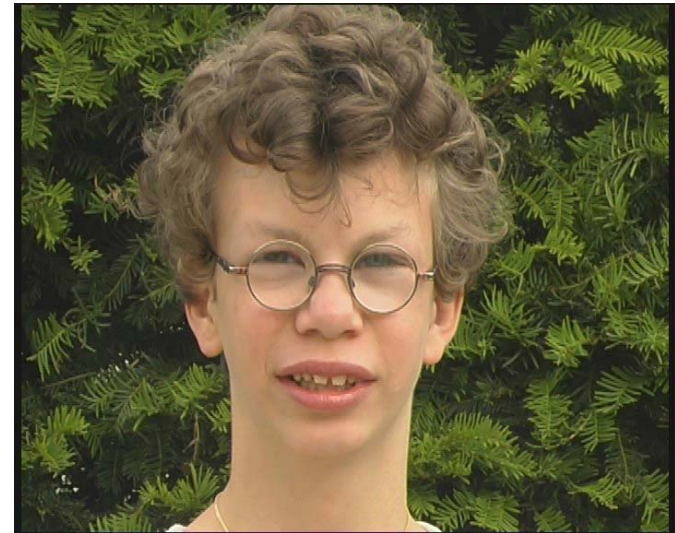
Een individuele aanpak in een prikkelarme omgeving is nodig omwille van hun beperkt concentratievermogen.

Naast deze begeleiding wordt het kind best ook regelmatig onderzocht door een cardioloog, moet de nierfunctie gecontroleerd worden, moet regelmatig een oftalmologisch onderzoek gebeuren en moet de tandarts geraadpleegd worden. Bij het opgroeien moet de bloeddruk regelmatig gecontroleerd worden.

Waar kan je terecht?

Als je verdere informatie wenst over het syndroom, als je specifieke vragen hebt of je wil gewoon je eigen ervaringen meedelen dan kan je hiervoor terecht in de diverse centra voor ontwikkelingsstoornissen, diensten voor klinische genetica of bij de vereniging.

De vereniging heeft tot doel om ouders van kinderen met WBS bij mekaar te brengen, ervaringen uit te wisselen, contacten te leggen en wetenschappelijke informatie te verzamelen en te verspreiden. De vereniging wordt gesteund door een deskundig medisch team en wil het wetenschappelijk onderzoek stimuleren. Daarnaast wil ze samen met andere organisaties werken aan de sociale integratie van personen met het Williams-Beuren syndroom. Op bladzijde 2 vind je het adres van deze vereniging.



Isabelle
de wereld is niet mooi
maar jij
kan haar een beetje
mooier kleuren

Isabelle
je hebt nog heel wat voor de boeg
maak je geen zorgen
daarvoor is het nog te vroeg
veel te vroeg

Er waren mooie baby's bij
maar niet zo lief als jij
Isabelle

Het verhaal van Thomas...



Thomas zit in de eerste kleuterklas. Je merkt nauwelijks dat hij wat ouder is dan de andere klasgenootjes. Hij is klein en tenger gebouwd. Het is een schattig en vriendelijk kereltje. De lieveling van de kleuterjuf. Hij verwelkomt je meteen in zijn klas, praat honderd uit en nodigt je dadelijk uit om met hem mee te spelen.

Auto's en wielen fascineren hem, alles wat draait... Hij kan er uren mee bezig zijn. Zich concentreren voor een moeilijke opdracht valt niet mee, hij is snel afgeleid door de dingen rondom hem.

Knippen en andere fijne taken zijn niet zijn sterkste punt. Hij houdt ook helemaal niet van scherpe geluiden en stopt dan beide oren stevig dicht met de handen. Soms kan hij erg boos worden.

Tijdens de turnles of bij het spel in de speeltuin vallen zijn tragere en aarzelende bewegingen op. Thomas heeft ook een beetje een apart uiterlijk met typische gelaatstrekken. Thomas is een jongetje met Williams-Beuren syndroom.

Als baby was hij een moeilijke eter, was hij vaak lastig en huilde veel. Toen hij 16 maanden oud was kreeg hij een hartoperatie. Nu gaat het goed met hem.

Over enkele jaren zal hij de overstap maken naar het bijzonder onderwijs. Later zal Thomas steeds behoefte hebben aan een beschermende omgeving. Volledige zelfstandigheid zit er voor hem niet in.

*niet iedereen begrijpt
waarom wij zoveel van je houden
waarom jij ons volmaakt gelukkig maakt*

*je bent heel bijzonder
voor ons
een toffe kerel
met een lachend snoetje
grappige oogjes
kleine vuistjes
altijd goedgezind
eindeloos gelukkig
ons geluk*

*je bent heel bijzonder
voor de anderen
een eigenaardig kereltje
wat opdringerig
verstrooid
zo verschrikkelijk stuntelig
ocharme ...*

*je bent heel bijzonder
maar zij begrijpen er niets van!*