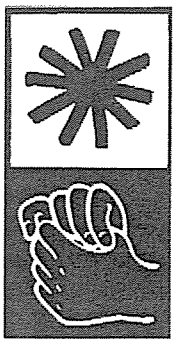
Nieuwsbrief
Rett syndroom Netwerk

nummer 21, juli 2001



Margo

Het is een regenachtige middag. Het is stil in huis. Margo is naar school. Ruud slaapt. Mijn gedachten gaan weer terug in de tijd, voor de zoveelste keer de afgelopen weken.

Margo werd geboren op 8 juli 1998. Na een bijna perfecte zwangerschap en een prima bevalling hadden we een dochter van bijna acht pond. Mijn wens: een dochter. En wat voor één. Een prachtig mooi meisje met lange, donkere haartjes, een bolle toet en grote blauwe ogen met lange wimpers. Gerard had geen voorkeur, als de baby maar gezond is. En dat was ze, want zat alles erop en eraan. Ze plaste, ze poepte, ze huilde, ze dronk aan de borst en sliep. Prima toch?

Rustige baby

Het ging goed. Margo was een rustige baby en erg geduldig. Ze kon zichzelf goed vermaken in de box of op haar speeldeken. Ze was wel een slechte slaper. Onze nachten waren niet geweldig. Voordat ze vier maanden oud was had ze al twee tandjes. Voor ons de reden van het nachtelijk gehuil. De nachtrust werd niet veel beter, maar de tanden bleven ook maar komen. Allicht was ze overdag zo rustig als ze zo slecht sliep, bovendien kost tanden krijgen een hoop energie, was onze redenering. En wijzelf zijn geen druktemakers; logisch dat ons kindje dan wat stiller is. Toch moest ik extra op controle op het consultatiebureau; ze vonden haar te rus-

tig. Bovendien was ze niet zo lenig. Met een half jaar draaide ze nog niet om en op de buik liggen vond ze absoluut niet fijn. Maar zitten dat kon ons meisje al en ze wilde dus niks liever.
We hoorden van het bestaan van wateraders en jawel, er liepen er onder ons huis door, juist onder het kamertje van Margo. We lieten ze stilleggen en warempel ze sliep beter. Eventjes. Na een aantal nachten begon het weer. Het liefst lag Margo in ons bed, lekker tussen ons in. Wij waren allang blij als zij sliep, al was het dan bij ons, want dan konden wij ook slapen. Ze was voor ons duidelijk een kindje wat geborgenheid nodig had. Het was altijd al een knuffelkontje, lekker op schoot en het liefst de aandacht van iedereen.

Doorsturen?

Motorisch boekte Margo weinig vooruitgang. Ze was gaan billenschuiven toen ze elf maanden oud was. Ze kon dus overal komen maar verder schoot het niet hard op. Niet rollen, niet kruipen, niet op de buik, niks. Volgens rontgenfoto s waren de heupjes goed. Toen ze vijftien maanden was, kregen we een verwijzing naar een kinderfysiotherapeut. De kennismaking was niet prettig. Ze zag van alles aan 'ons Margo' wat wij nog nooit hadden gezien. Zo zou ze een scheef snoetje hebben, iets wat leek op een verlamming. Het liefst zou ze ons willen doorsturen naar een kinderarts, zo kregen we telkens te horen. Ze kon alleen niet duidelijk maken waarom. "Omdat ze het allemaal nog niet doet."
Tussen Margo en haar klikte het absoluut niet. Margo begon al te krijsen als ze binnenkwam. Ze nam geen speelgoed van haar aan en reageerde volgens haar niet goed. Na een aantal behandelingen hebben wij gevraagd de therapie even te stoppen.

Inmiddels was Margo ook onder behandeling van een orthoptiste; haar linkeroogje trok erg naar binnen. Het afplakken leek in eerste instantie goed te helpen tot bij een controle bleek dat het toch snel schever werd. Margo kreeg een oogcorrectie. Ze was net anderhalf. Nog steeds wilde ze niet gaan staan en zat ze steevast op haar billen. Het zou best te maken kunnen hebben met haar oogjes. Wie weet zou ze na de oogcorrectie en een brilletje beter zien of beter diepte in kunnen schatten en zou ze dan eindelijk gaan beginnen. Ook de tanden bleven komen, nog twee kiezen en haar melkgebit had ze compleet.

Twijfels

We wilden inmiddels zelf graag de mening van een kinderarts horen omdat we toch onze twijfels kregen. We zagen dat ze achterbleef en omstanders bleven maar vragen: "Loopt ze nou nog niet?" Iedereen gaf goedbedoelde adviezen en daar werden we tureluurs van. Natuurlijk hadden we al eens een homeopaat geprobeerd en ook andere alternatieve genezers.

Eind januari 2000 kwamen we voor het eerst bij de kinderarts. "Billenschuivers zijn nu eenmaal late ontwikkelaars", vertelde hij. En hij zag ook heel veel goede dingen aan onze meid. Wel wilde hij haar in de gaten blijven houden. Omdat negen van de tien kinderen aan de gang gaan voor ze twee jaar zijn, werd er afgewacht.
In april hadden we de volgende afspraak; het was nog steeds allemaal binnen de lijnen. Ze was inderdaad laat met alles, maar hij wilde ons Margo wel eens zien als ze een jaar of vier zou zijn. Ze kon met haar snoetje ook iedereen om de vinger winden en mensen het idee geven dat ze hen voor de gek hield. Ook wij hadden dat idee soms, maar soms ook niet. Op ons verzoek werd toch bloed afgenomen voor onderzoek naar spierziekten, stofwis-

Redactioneel

De ene keer is het zoeken naar informatie en op een ander moment is er gewoon te veel. Nu twaalf bladzijden en met de artikelen die we in reserve houden, kunnen we snel na de zomer weer een nieuwsbrief maken. Voor nu alvast veel leesplezier.

We willen u graag attenderen op twee televisie-uitzendingen.
** Dinsdag 3 juli om 22.30 uur op Nederland 1: EO 'Na de diagnose'*
Bert van Leeuwen spreekt met Ron en Karin Burger over hun dochter Katinka. Katinka is heel ernstig ziek geweest (zie Rett nieuwsbrief nr. 18). Ron en Karin vertellen over de medische zorg en de moeilijke beslissingen waarvoor je kunt staan.
** In september komen Axel en Leonieke Wiertz in het programma 'Vinger aan de pols'. Dit wordt een 'special' over Rett syndroom. Pia Dijkstra zal Axel en Leonieke interviewen en er worden opnames gemaakt bij dr. Laura Laan in het LUMC. Marilou wordt gefilmd in het zwembad, bij de paarden, op het dagcentrum en thuis. De uitzenddatum staat nog niet vast (eerste of tweede uitzending in september).*

selingsziekten, een algemeen bloedbeeld en er werden weer rontgenfoto's gemaakt. Alle uitslagen waren goed.

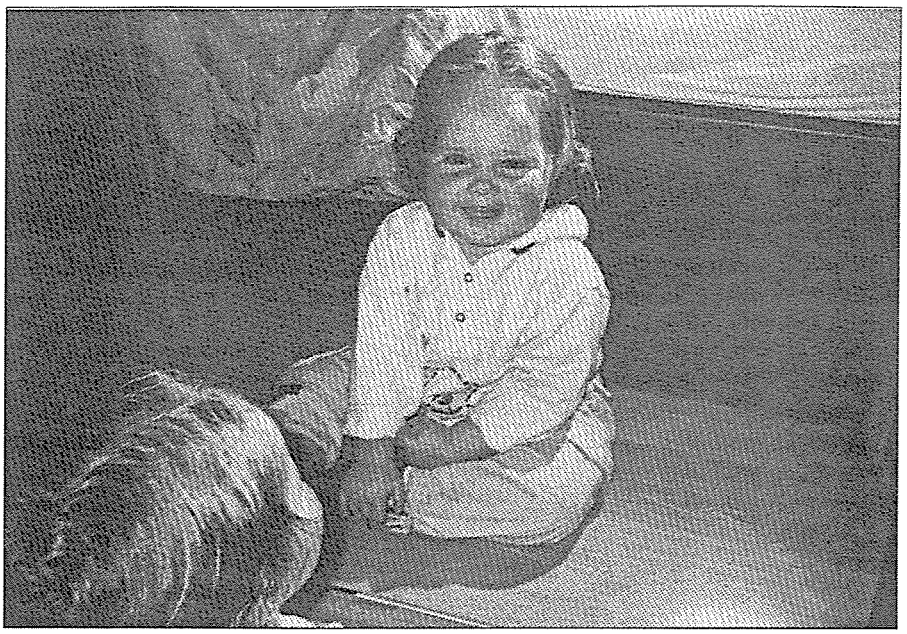
Opkikker

We startten opnieuw met fysiotherapie, met een andere therapeute. Het klikte hartstikke goed. Ons Margo had alle voorwaarden in zich om te gaan lopen. Alleen was ze erg angstig, zo was haar eerste indruk. Dit gaf ons een echte opkikker. Ons tweede kindje was inmiddels op komst en het zou toch wel erg prettig zijn als ons Margo dan kon lopen of op z'n minst zou kunnen staan. De zwangerschap was zwaar. Doordat ik ons meisje veel moest tillen, kreeg ik last van mijn bekken. Margo had inmiddels een ander kamertje gekregen en in het eenpersoons bed sliep ze redelijk goed. Het ging allemaal wel lekker. We waren niet meer zo gefixeerd op het lopen. Als ze niet loopt voor de baby er is, dan loopt ze maar niet.

Veranderd

Margo is jarig en ze wordt al twee. Toch had ik, bijna als enige, het idee dat er iets was. Margo was veranderd. Wat meer in zichzelf, wilde niet bij me zitten, wilde niet samen een boekje lezen, wilde niks. Ze zat vaak maar wat te rommelen met een slabber of een sleutelbos. Maar ach, ze was regelmatig bij een ander vanwege mijn dikke buik. Ik kon haar bijna niet meer tillen en met het warme weer liep ik sowieso al te puffen. We hadden het idee dat ons meisje wel zou voelen dat mama anders was, de baby kon tenslotte elk moment komen. Ze snapte niet wat er allemaal te gebeuren stond. Ze had vreselijke driftbuien, kon knijpen en krassen bij ons en bij zichzelf trok ze haar haren uit. Het was absoluut niet fijn.

Eind augustus werd onze zoon Ruud geboren. In het begin ging het allemaal wel. Papa was thuis, dus ze kreeg alle aandacht van hem en van de kraamvisite. De baby vond ze geweldig, ze noemde hem "moppie". Toen Gerard weer ging werken, wist ik niet hoe ik de dagen aan elkaar moest breien. Margo voelde zich niet prettig en moest duidelijk wennen aan haar broertje en alles eromheen. Ze ging regelmatig weer eens met iemand mee, of opa en oma kwamen om mij een beetje te verlichten en wat huishoudelijke taken te verrichten.



Margo ziet zichzelf in de spiegel.

Ingrijpen

Tijdens de controle, begin september, vond de kinderarts het tijd om in te grijpen. Ons Margo leek dat ene kindje van die tien te zijn dat niet aan de gang ging. De kinderarts wilde weten waarom. Half oktober moest Margo twee dagen naar het ziekenhuis voor uitgebreide onderzoeken. Er kwam niks uit. We werden doorverwezen worden naar het academisch ziekenhuis. Thuis liep het spaak. Ik belde Gerard verschillende malen van zijn werk naar huis. Margo had vreselijke driftbuien, ze was af en toe bijna onhandelbaar. Ze reageerde enorm heftig op het huilen van onze Ruud. Boven op haar hoofdje had ze hele kale plekken van het haren trekken. Wij hadden de krassen op onze wangen. Dat dit gedrag kwam door de komst van haar broertje, leek ons inmiddels onwaarschijnlijk, maar toch was het voor ons de kapstok om de problemen aan op te hangen. Althans, we wilden het daar aan ophangen. De fysiotherapeute, die nog steeds wekelijks kwam, had het idee dat er meer aan de hand was.

Begin november konden we al terecht in het academisch ziekenhuis. Daar werd ons tijdens een gesprekje botweg medegedeeld dat het erop leek dat onze dochter een mentale handicap zou hebben. Verdere onderzoeken zouden na een oproep volgen. Daar stonden we. Voor verdere vragen moesten we onze kinderarts maar bellen. Met een gigantische kater van een vreselijk polibezoek gingen we naar huis. Zoiets had nog nooit iemand tegen ons gezegd, aan zoiets hadden we zelfs nog nooit gedacht. We hebben contact opgenomen met onze kinderarts die ons het een en ander heeft uitgelegd en ons doorverwees naar de sociaal pedagogische dienst. Vanaf dat moment gingen we toch met wat andere ogen naar ons meiske kijken. De achterstand met andere kinderen van ongeveer dezelfde leeftijd was enorm. Ook een ontwikkelingstest door een orthopedagoge van de SPD

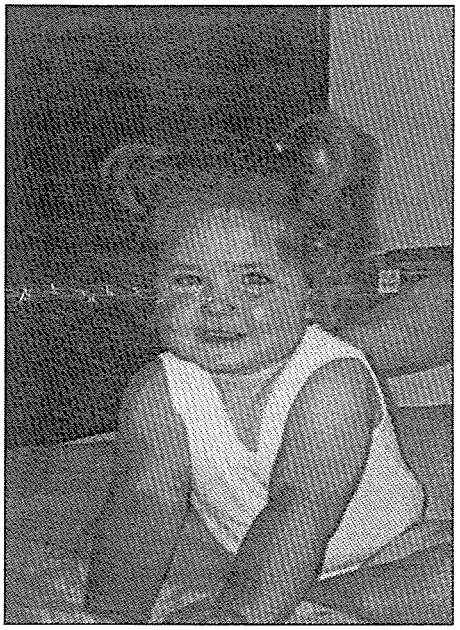
wees uit dat ze op een zeer laag niveau functioneerde. We moesten maar eens gaan denken aan een medisch kinderdagverblijf. De driftbuien van Margo waren inmiddels wat minder, ze sliep weer wat beter en haar broertje kon ze niet missen. Ze zat weer wat lekkerder in haar vel.

Diagnose

Eindelijk kwam de oproep vanuit het academisch ziekenhuis. De woensdag voor Kerst moesten we er zijn, gedurende drie dagen. We gingen met de hele familie. Gerard zou bij Margo in het ziekenhuis blijven slapen en Ruud en ik bleven overnachten bij een oom en tante. Zo kon Ruud toch af en toe mee naar zijn zusje. Zeker nu ze zo dik was met hem vonden we dat fijn. We waren goed en wel op de afdeling, de spullen stonden nog in de auto en Margo at nog een boterham toen er twee mannen aan ons bed kwamen. Twee mannen van de klinische genetica. We wisten dat er een erfelijkheidsonderzoek gedaan zou worden, maar dat er hiervoor een arts aan ons bed zou komen wisten we niet. Ze vroegen naar de reden van de opname. We werden min of meer onderbroken in ons verhaal: ze hadden het al gezien. "Zie jij het ook? Het is er weer een." Ze knikten naar elkaar. Ook wij keken elkaar aan, verheugd. Eindelijk iemand die wist wat er aan de hand zou zijn met onze meid. De dokter gaf te kennen stellig te denken aan het Rett syndroom. Iets waarvan wij nog nooit hadden gehoord. Na een korte uitleg over wat ons Margo waarschijnlijk zou hebben en wat dat op de langere termijn zou betekenen, vertrokken ze. Ze lieten ons verslagen achter. Ons Margo zat vrolijk te brabbelen op bed, wij zaten er huilend bij. Zij zich nergens van bewust, wij het idee geen toekomst meer te hebben. Onze wereld was volledig ingestort, de grond onder onze voeten weggetrokken.

De puzzel past

Het waren drie zeer zware en emotionele dagen in het ziekenhuis. Margo heeft zich gedurende de onderzoeken kranig gedragen en wij hebben veel gehuild en heel veel gepraat. We moesten wel. We zaten er met z n drietjes en konden niet voor elkaar wegvluchten. Voor ons was het goed zover van huis te zijn. We kregen het vouwblad over het Rett syndroom en de hele puzzel viel voor ons in elkaar. Het beeld paste volledig bij ons Margo. De DNA-test zou het nog moeten bevestigen, maar voor ons



was het duidelijk. Wij hoefden niet meer te zoeken naar wat er nu toch allemaal aan de hand kon zijn. Vrijdagavond laat gingen we naar huis. Voor ons gevoel hadden we het redelijk onder controle. We konden in elk geval al zeggen dat onze toekomst anders zou zijn in plaats van weg.
Het was een rottige Kerst. Na twee keer met Kerstmis te kunnen vertellen dat ik zwanger was, hadden we nu een hele andere boodschap. We noemden niet de naam van het syndroom omdat er nog geen bevestiging was, we vertelden alleen rekening te houden met een verstandelijk gehandicapt dochtertje. We vonden dat we niet bij de pakken neer konden gaan zitten. Niet voor onszelf, maar zeker niet voor ons Margo. Ons Margo moet gelukkig kunnen worden.

We zijn ons gaan oriënteren voor een kinderdagcentrum. We hebben van alles gelezen over het Rett syndroom en we zijn een brief gaan schrijven. Want na het lezen van alle informatie hadden we wel in de gaten dat wij de kar moeten trekken, maar dat anderen mee moeten helpen duwen. We kregen al na ongeveer vijf weken, sneller dan verwacht, een telefoontje van de klinisch geneticus dat ze de gen-mutatie bij ons Margo hadden kunnen aantonen. Enerzijds waren we blij dat het bevestigd was, anders blijf je misschien toch hoop houden dat het niet zo is. Anderzijds is het dan toch echt zo en kun je er niet meer om heen. Onze brief ging de volgende dag de deur uit naar familie, vrienden en kennissen. De reacties waren enorm. Heel veel lieve kaartjes en brieven, bloemen en zelfs kleine cadeautjes. Het gaf ons veel kracht. We kregen het gevoel dat ons Margo opnieuw geboren was. En dat is ze eigenlijk ook een beetje.

We zijn haar weer opnieuw aan het leren kennen en zij zichzelf ook. Het gaat best goed. We zijn er trots op hoeveel ze ons de afgelopen tijd heeft geleerd. Margo schuift nog steeds op haar billen door de kamer en brabbelt, in haar eigen taaltje, ons de oren van het hoofd. Het is een kei-lieve meid met een vriendelijke, vrolijke snoet. Ze zit lekker in haar vel en ze kan weer schaterlachen. Ze kan ook ons weer heerlijk laten lachen. Het is niet elke dag even makkelijk, maar we zouden haar voor geen goud kunnen en willen missen, ons Margo!

Gerard en Gea van Otterdijk

Leren met Karina

Mijn dochter Karina is zestien jaar. De diagnose Rett syndroom is pas gesteld toen ze al negen jaar was. De 'knik' in Karina's ontwikkeling zette laat in, rond anderhalf jaar. Ze stopte met praten, maar leerde wel lopen.

Karina vertoonde sterk autistisch gedrag en was agressief. Haar handgebruik verdween volledig. Die fase heeft ongeveer twee tot drie jaar geduurd. Het herstel daarna ging relatief snel: toen ze zeven jaar was, dronk ze weer zelfstandig uit een beker en pakte ze spontaan speelgoed op. Haar agressie veranderde in aanhankelijkheid.

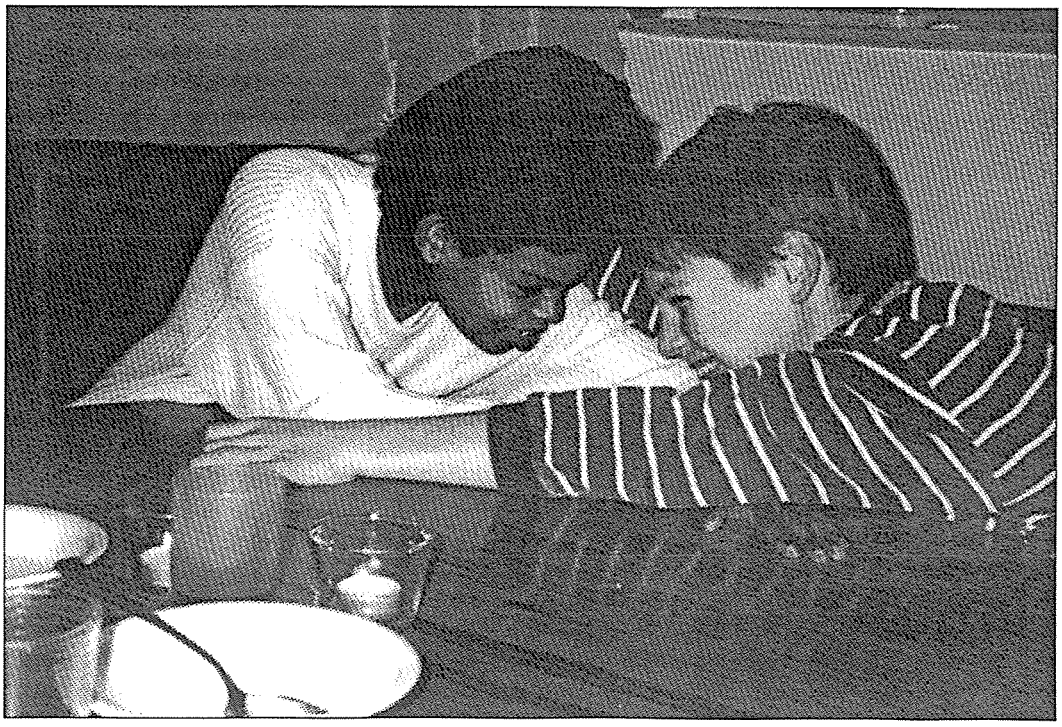
Toen ik hoorde van het Rett syndroom, heb ik het boek van Barbro Lindberg gelezen. Nog steeds vind ik dat de beste beschrijving van de effecten van het syndroom. Met terugwerkende kracht begreep ik het gedrag van mijn dochter. Het was een 'eye-opener' en het heeft mijn aanpak sterk bepaald.

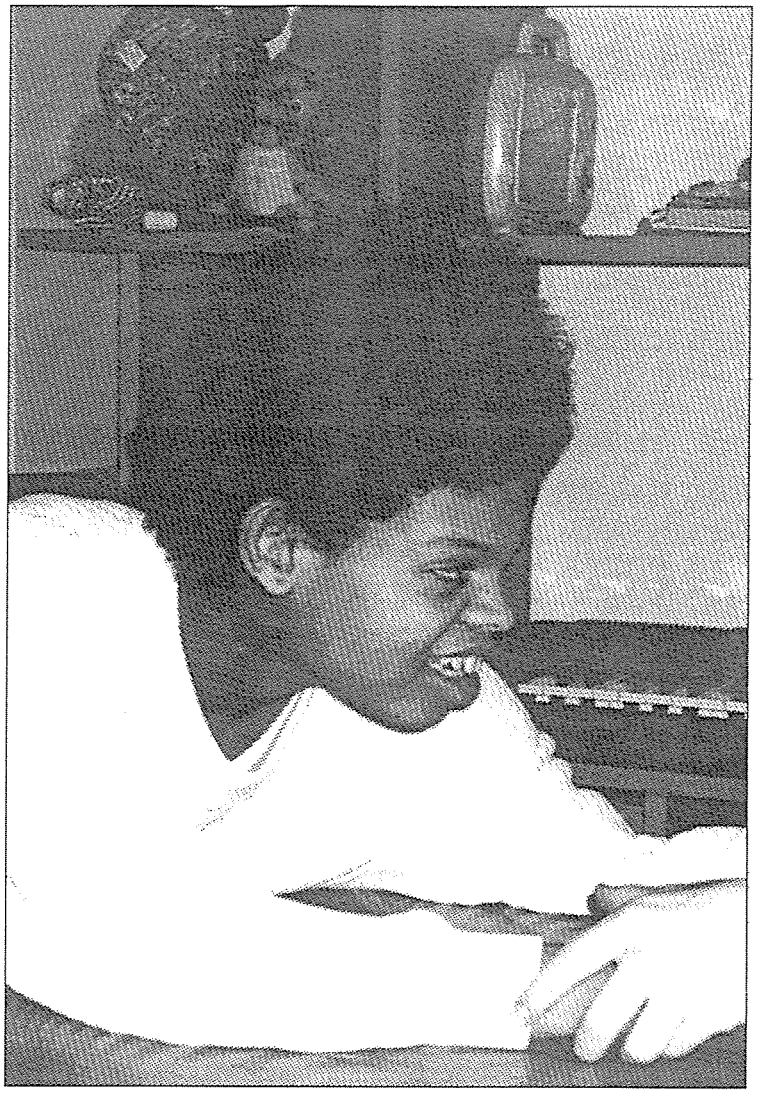
Milde vorm

Karina beschikt in vergelijking met andere Rett meisjes over veel mogelijkheden. Ze heeft een 'milde' vorm van Rett syndroom. Haar motoriek is altijd redelijk geweest. Ze heeft epilepsie in een zwakke vorm. Ook zij heeft ademhalingsstoornissen en problemen met eten, maar die zijn niet te vergelijken met de ernstige problemen van vele andere meisjes. Haar gezondheid is goed, ze is vrijwel nooit ziek.
Karina heeft op vele gebieden een sterke ontwikkeling doorgemaakt. Om maar eens wat hoogtepunten te noemen: traplopen, zelfstandig schommelen, een beker vullen onder de kraan, eten met een vork en lepel, schoppen tegen een bal, bladzijden van een boek omslaan, bij een begroeting iemand een hand geven, het licht aan en uit doen, haar jas uitdoen en op de kapstok hangen, foto's aanwijzen, keuzes maken door iets aan te raken, ja knikken, soms nee schudden, een band opbouwen met anderen, gevarieerde emoties tonen.

Motoriek

Karina beleeft plezier aan bewegen. Ze heeft sinds haar derde jaar fysiotherapie, twee keer per week. Dit wordt afgewisseld met badtherapie (oefeningen in een warm bad, gecombineerd met massage). Verder eens per week zwemmen en 's zomers wekelijks paardrijden. En veel wandelen, ook lange stukken van twee tot drie kilometer.
Soms stond de fysiotherapie op het dagcentrum ter discussie





("Ze heeft het niet nodig want ze is mobiel"). Maar ik sta erop dat het gehandhaafd blijft. En ik wil dat ze steeds nieuwe bewegingen leert. Het aanleren van bewegingen gaat stapsgewijs: voordoen, telkens weer. Samen doen, dan aansporen om het zelf te doen. Ze begrijpt meestal meteen wat de bedoeling is. "Gooi de bal naar mama. Gooi de bal in de mand. Draai je om. Ga de trap op, houd de leuning vast, nu je volgende voet."
Het begrijpen van aanwijzingen is voor haar geen probleem. Het tempo waarin ze het doet, dat is meer ons probleem. Karina heeft vaak drie of vier aansporingen nodig voor ze in actie komt. Ze schopt tegen de voetbal en blijft staan. Ik moet opnieuw zeggen dat ze erheen moet lopen en tegen de bal moet schoppen, pas dan doet ze het. Nog steeds, na twaalf jaar traplopen, moet ik na iedere twee of drie treden haar opnieuw tot actie manen.

✳ Ze was bang voor schommelen, voor wiebelende planken, voor de wipwap. Ze loopt altijd met haar hoofd naar beneden. En dus zijn dat de zaken die worden aangepakt, in de therapie en thuis. Met spelletjes, met oefeningen, met stoeipartijen, met verbale correctie. Nu schommelt ze alleen, ze loopt over een smalle bank, ze bukt om iets op te rapen. Maar er blijven nog genoeg doelen over! Fietsen bijvoorbeeld en zelf haar rits van de jas omhoog doen.

Handfunctie

Het handgebruik heb ik eindeloos gestimuleerd. Iets vastpakken toen ze vijf was. Dingen vast blijven houden, een paar tellen, een halve minuut, een minuut. Ze pakte iets en ik vroeg haar het naar me toe te brengen. Ze liet het vallen, ik gaf het weer aan, ze liep weer een stap, liet het vallen enzovoorts. Toen ze tien was, kon ze een boek uit de kast pakken en naar me toe brengen. Nu is ze zestien en helpt ze tafel dekken. Niet de borden, wel de lepels!
De vingermotoriek oefenden we met smarties. Vijf gingen ernaast, de zesde kreeg ze binnen. Samen brood aan de vork prikken, tenslotte kon ze het ook alleen. Oefenen in het openen van deuren, gebruik van lichtknopjes. Sokken aangeven bij het aankleden. Spelen met muziekinstrumenten, aanvankelijk vooral gooien en smijten. Toen lukte het met de tamboerijn, nu speelt ze op haar keyboard. Ze draagt haar eigen schooltas. Behalve wanneer er een invalbegeleider op de taxi is: dan laat ze haar tas vallen aan het eind van het tuinpad, wanneer ze denkt dat ik niet meer kijk!

Verbale aansporing

Karina heeft altijd verbale aansporing nodig: ze moet ergens naar worden 'toegepraat'. Ik geef korte aanwijzingen in woorden, niet in lange zinnen. "Kom, opstaan, stap, goed, nog eens, voet omhoog, pak maar op, buk en pak." Volgens haar broers klinkt het kinderachtig, maar Karina heeft het nodig. Hoewel ze hele zinnen begrijpt, reageert ze vooral op bekende steekwoorden en vaste gebaren. Karina kan heel veel leren, maar ze heeft veel oefening en herhaling nodig. Wat ze zelf kan, moet ze in principe ook zelf doen. Dat betekent: veel geduld hebben. Niets kan even snel. De neiging om haar 'te helpen' is vaak aanwezig: Karina voeren scheelt gauw een kwartier per maaltijd. Met Karina wandelen is een oefening in traagheid. Dat 'zelf doen' principe sneuvelt in de dagelijkse praktijk nog wel eens.

Sociale ontwikkeling

Karina leerde langzaam de wereld weer begrijpen en

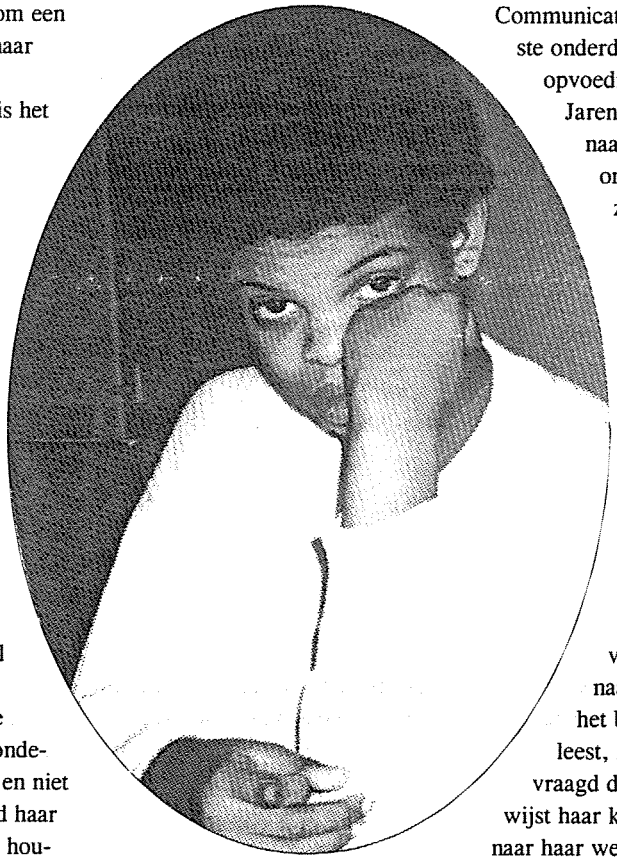
begon mensen weer te kennen en te vertrouwen. Dat heb ik ervaren als een geschenk, dat vanzelf kwam. Op haar derde was ze een agressieve en bijtende furie. Tijdens driftbuien wikkelde ik haar in een dekbed om haar de baas te blijven en ze sloeg met haar hoofd glazen ruiten kapot. Nu is ze een aanhankelijk en sociaal persoon: ze zoekt graag en veel contact met anderen.
Wel besteed ik aandacht aan haar gedrag. Zo heb ik haar geleerd om anderen te begroeten. Naar iemand toe lopen, aankijken en een hand geven. Dat maakt veel verschil voor mensen: ze wordt als persoon zichtbaar. Men spreekt dan tegen haar en niet over haar heen. Ze heeft geleerd om een 'kus' te geven: ze legt haar wang tegen jouw wang. Ondanks alle pogingen is het niet gelukt haar te leren wuiven.

Jaren geleden kon ik Karina niet in de buurt van jongere kinderen laten. Ze was gefascineerd door kinderen, maar uitte dat onbedoeld door slaan, gooien met speelgoed of prikken in de ogen. Ze hing over kleinere kinderen heen, die dat vaak bedreigend vonden. Dat gedrag gaf veel problemen wanneer ik ergens met haar naar toe ging. Nu kan ik haar mondeling instrueren, wat wel en niet mag. Ik heb haar geleerd haar handen in haar schoot te houden, niet over een kind heen te hangen en 'te kijken met haar ogen'. Nu is ze voorzichtig uit zichzelf en wanneer ik het goed vind, aait ze met een vinger zacht over het hoofdje van een baby.

Op dit moment leer ik haar dat ze niet bij iedereen ongevraagd op schoot kan gaan zitten. Ze doet dat vooral graag bij onbekende mannen. Voor een meisje van zestien is dat niet gebruikelijk en het is in mijn ogen ook ongewenst.

Emotionele ontwikkeling

In de loop der jaren begon Karina meer emoties te tonen. Door gedrag, maar ook door mimiek. Angst, onrust, verbazing, irritatie, boosheid, vrolijk lachen, gemeen lachen, uitlachen, uitgelatenheid, verveling, verdriet door moeheid, verdriet uit medeleven met anderen, pijn. Ik heb altijd haar emoties uitgebreid benoemd, om haar zelf bewust te maken van haar gevoelens en de relatie met de gebeurtenis die dat gevoel oproept.



Anders is het iets dat haar overkomt, zonder dat ze de verbinding legt met feitelijke gebeurtenissen. Ze heeft die omschrijving nodig: zo begon ze pas te huilen als ze zich bezeerd had, wanneer ik meelevend vroeg of ze pijn had. Een ander moet voor Karina verwoorden wat er met haar gebeurt. Dat gaat ver: wanneer ik een bepaalde gebeurtenis opnieuw vertel, laat ze heel expressief opnieuw het gevoel zien; uitbundig lachen, verdrietig huilen. Haar herinneringen zijn gekoppeld aan emoties. Vooral met haar irritatie heb ik het soms te stellen. Zo heeft ze de gewoonte servies op de grond stuk te gooien als het eten of drinken haar niet aanstaat. Ze krijgt dan straf. Ik spreek haar boos toe en zet haar apart. Ze begrijpt dat heel goed! Haar broers vinden het maar zielig en proberen mij te vermurwen. 'Mam, dat doet ze toch niet met opzet!' Nou, mooi wel. Wanneer ik zo'n gebeurtenis opnieuw vertel, wordt ze niet boos, maar lacht ze me uit!

Communiceren

Communicatie is het moeilijkste onderdeel van Karina's opvoeding en begeleiding. Jarenlang zoek ik al naar de beste manier om haar te leren zich te uiten. Ze begrijpt nagenoeg alles wat er rechtstreeks tegen haar wordt gezegd. Ze begrijpt ook het meeste van wat er om haar heen wordt gezegd. Dat is op te maken uit haar reacties: ze doet wat je haar vraagt, ze kijkt naar de goede plek in het boek dat je voorleest, ze pakt desgevraagd de juiste foto of wijst haar keuze aan wanneer naar haar wensen wordt gevraagd. En ze reageert op verhalen, lacht op de goede momenten, kijkt verdrietig of begint te huilen wanneer daartoe aanleiding is.

Op allerlei manieren stimuleer ik haar woordenschat. Karina is vooral visueel ingesteld en ik heb inmiddels een hele collectie boeken met foto's en tekeningen van voorwerpen, dieren, kinderen die beroepen uitbeelden, voertuigen, mensen

die emoties uitbeelden en dergelijke. Vaak koop ik extra boeken die ik verknip tot losse kaarten. Ik heb een bak met foto's van alle mogelijke gerechten en etenswaren. Er zijn foto's van alle belangrijke mensen en plaatsen in haar leven, van alle vaste handelingen. We gebruiken ze om te vertellen wat er zal gaan gebeuren.

Karina heeft een scherpe blik. Ze is zeer visueel ingesteld. Een nieuwe plant in de tuin, mama met een nieuwe ketting, een vlieg op het raam, koeien in de wei vanuit een rijdende trein, interessante straatlantaarns, niets ontgaat haar. Een hele dikke mevrouw op straat of iemand met paars haar? Karina draait zich ongeneerd om, om eens goed te staren en te giechelen. En toen haar blonde broer zijn haar zwart had laten verven, drukte Karina's gezicht totale verbijstering uit. Ze geloofde het gewoon niet!
Maar ze weigert absoluut naar zichzelf te kijken in een spiegel. Ze kijkt niet naar haar eigen kleding. Pas door de reactie van een ander, lacht ze trots om haar nieuwe kleren. Ook dan heeft ze benoeming en bevestiging door een ander nodig. Haar zelfbewustzijn is klein.

Ik praat zoveel mogelijk tegen haar en ik leer anderen om dat ook te doen. Ik spreek tegen Karina als tegen een zestienjarige. Ze is geen kleuter. Karina neemt heel veel informatie op. Ze herkent woorden, kleuren, geschreven namen, cijfers. Haar begripsniveau ligt rond het niveau van een tienjarige. Al die informatie gaat naar binnen. Helaas komt het er mondjesmaat weer uit. Karina laat weten wat ze wil door lichaamstaal. Ze heeft een expressief gezicht. Ze drukt met haar lichaam veel uit. Ze pakt wat ze wil, ze gaat vlakbij voorwerpen of mensen staan. Ze legt een hand op je arm als ze aandacht wil, ze wrijft in haar ogen als ze moe is. De mensen in haar omgeving begrijpen haar bedoeling. Karina is zeer aanwezig, zonder enig geluid te maken. Karina spreekt zonder woorden. Ik zie wat ze denkt, het is alsof ik het haar hoor zeggen.

Waarom zou ik?

Maar wanneer een kind zoveel weet en kan, dan wil je zo graag dat ze zich voor iedereen verstaanbaar kan maken! Ze krijgt wekelijks logopedie. We hebben haar geleerd ja en nee aan te geven met een rode en groene cirkel. Ze kan ja knikken en soms schudt ze nee. We hebben geoefend met het laten aanwijzen van foto's, van symbolen. Ze heeft een computer met aanraakscherm, met spraakuitvoer. Allerlei programma's zitten erop. Karina weet wat de bedoeling is. Ze wijst met haar ogen precies de goede foto's of symbolen aan. Maar op geen enkele wijze is ze te motiveren om welke gerichte communicatiemethode dan ook te gebruiken. Ze laat haar hoofd hangen, ze sluit haar ogen, ze straalt onwil en desinteresse uit. Ze weigert bij mij ja of nee aan te wijzen als ik een vraag stel. En ik lees in haar ogen: 'Waarom zou ik dat doen, als jij allang weet wat ik wil? Je begrijpt me toch? Daar hebben we geen plaatjes voor nodig!' De computer interesseert haar totaal niet. Een enkel spelletje met muziek boeit haar voor tien minuten, dat is alles.

Zo communiceert Karina: ze uit zich zonder woorden en de persoon in haar omgeving verwoordt haar gedrag. Ze grijpt naar een beker, en iemand zegt dan: "Volgens mij heb je dorst". Karina lacht en loopt naar de keuken. Ze zit in een hoekje van de bank met een kussen op schoot en begint zachtjes te huilen. Haar broer zegt dan: "Och, ben je zo moe, kom maar". Karina kruipt op schoot met kussen en al. Karina kijkt naar haar boterham met jam, kijkt boos naar mij. Ik weet dat ze ander beleg wil. Als ik voor de volgende boterham appelstroop beloof, glimlacht ze tevreden.

Geduld

Het omgaan met mijn dochter vergt veel inspanning, tijd en geduld. En geduld heb ik niet altijd. Het moeilijkst is haar afhankelijkheid. Ze moet altijd geactiveerd en bezig gehouden worden. Zonder onze stimulans kan ze urenlang in een hoekje van de bank met een draadje friemelen. Het is moeilijk om opgewekt te blijven babbelen tegen iemand die nooit enig geluid maakt. Wanneer ik gericht bezig ga met mijn dochter, kan ze zo veel en is ze zo leerbaar. Haar naaste kringetje begrijpt haar goed, maar hoe moet dat straks? Ze kan woorden en letters herkennen: kan ze leren lezen?
Herkennen andere ouders mijn gevoel? Dat je niet voldoende biedt? Dat het nooit genoeg is? Maar dan de andere kant: Karina is zo enorm veranderd door de jaren heen. Ze is ontspannen en gelukkig. Ze kan zich goed staande houden in haar eigen vertrouwde omgeving. Ze weet duidelijk te maken wat ze wil. Ze geniet ervan mee te doen met anderen, deel uit te maken van een groep, een gezin. Ze luistert graag naar mijn gepraat en als ik niets te vertellen weet, is het ook goed. Ze is op weg naar volwassenheid, haar karakter is gevormd, ze is inmiddels in staat haar eigen grenzen aan te geven. Zij maakt mijn leven zeker bijzonder. Wanneer niets vanzelf gaat, is iedere stap een gezamenlijke overwinning.

Lies Reitsema

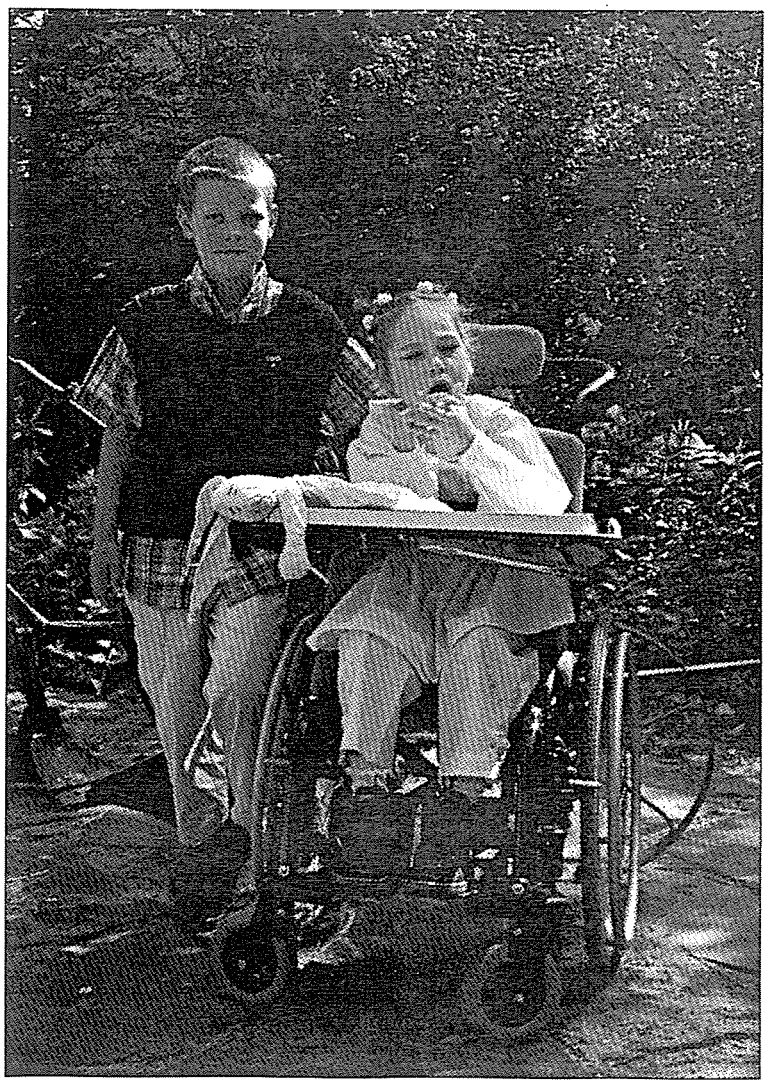
Het communiefeest van Bartho en Menina

Al snel na het begin van het schooljaar kwam onze zoon Bartho thuis met verhalen over de communie-voorbereidingen die zouden gaan plaats vinden in zijn groep op de basisschool.

Ik nam contact op met Bartho's juf en gaf aan dat wij graag wilden dat Menina ook haar eerste communie zou doen. Dat wil zeggen 'voor de eerste keer eten van het Heilig brood'. Bartho's juf vond het geen probleem om Menina in de communiekring op te nemen en zo stelde ik ook onze vraag aan mijnheer pastoor. Zijn antwoord: "Menina, die heb ik ook gedoopt, ja hoor, laat haar maar mee doen". Ik meldde me aan als hulpmoeder bij de 'bijbelverhalen werkgroep' en werd betrokken bij de activiteiten voor de aankomende communicantjes op school. Bij al deze activiteiten nam ik Menina mee. Ze luisterde mee naar de bijbelverhalen en naar de vragen die daarna met de kinderen werden besproken.
De vele knutselwerkjes die erbij hoorden werden door verschillende personen in elkaar gezet: in ons gezin, door klasgenootjes, haar broertjes Bartho en Sybren, de thuiszorg en ook op het KDC werd eraan gewerkt. Al deze werkjes werden verzameld in een mooie witte klapper die ook voor Menina op de basisschool bewaard werd; een mooi naslagwerk voor later.

✳Het is fantastisch dat Menina op deze manier heeft kunnen integreren op de basisschool. Vooral de houding van de leerkrachten en van de klasgenootjes die haar zonder enige moeite opnamen, was geweldig. De juf gaf aan dat Bartho sinds alle voorbereidingen en de bezoekjes van Menina aan school veel meer over zijn zus en over Rett syndroom vertelde. Hij droeg er vooral veel zorg voor dat Menina's klapper op de juiste manier werd aangevuld!
Het doet ons goed te merken dat ook hij stapjes vooruit maakt in zijn acceptatieproces in verband met zijn gehandicapte zusje.

Ik zelf heb vele warme reacties gehad van andere moeders die het geweldig vonden dat Menina mee deed. Pijnlijk was een reactie van een ouder na de kennismakingsviering, waarin Menina meer geluidjes maakte dan ze normaal gezien doet. Even was ik uit het veld geslagen door deze reactie, maar na een paar dagen hervond ik de kracht om weer voor Menina



op te komen. Van de andere kant kregen we reacties dat haar aanwezigheid telkens weer een extra charme geeft aan de gezinsvieringen.
We beleefden veel plezier aan de uitstapjes die we met de basisschool maakten; een middag mee broodjes bakken bij de plaatselijke bakker, een bezichtiging van de kerk en twee oefenvieringen en een generale repetitie een paar dagen voor de grote dag.

Zondag 20 mei is het dan zo ver!

Omdat we deze dag echt als ouders wilden meemaken, was onze thuiszorghulp Cynthia de hele dag aanwezig om Menina te begeleiden. Ze nam dan ook samen met Menina plaats tussen alle andere communicantjes op het altaar. Het was een geweldig mooie viering met vele emotionele momenten. Menina genoot van de harmoniemuziek, de vele kinderliedjes, de voordrachten, de brandende kaarsen en ze vond 'het Heilig brood' lekker.

Bijzonder ontroerend was het contact met Yvette, die haar plaatsje naast Menina in de kerk had. Terwijl ze het antwoord op haar vraag al wist, maar dit waarschijnlijk niet kon geloven, vroeg ze me tijdens de oefenviering: "Kan Menina praten?". Ik moest ontkennend antwoorden. "En lezen dan?" "Nee, ook dat is te moeilijk voor haar". Vanaf dat moment hield ze haar boekje de hele tijd omhoog voor Menina zodat zij mee kon kijken in haar boekje. De kinderen zongen uit dit boekje: "Ook jij hoort erbij" en dat voelde vooral voor ons heel erg goed.
Bartho mocht samen met zijn zus zonnebloemen brengen bij het Maria-altaar. We waren heel erg trots op hem hoe hij haar rolstoeltje op en neer reed.
Na de mis gingen we naar huis, waar we de rest van de dag samen met familie en vrienden genoten van het heerlijke weer in de tuin.
Terugkijkend op deze onvergetelijke dag hebben we een uiterst voldaan gevoel. Juist omdat Menina zo beperkt is in haar dagelijkse mogelijkheden zijn we blij dat we haar deze stap in het leven hebben laten zetten en haar op deze manier dichter bij God hebben gebracht. Ze heeft ongetwijfeld de acceptatie van de gemeenschap om zich heen gevoeld en dat is van grote waarde. Wij willen dan ook iedereen bedanken die zich openstelde voor onze dochter: de pastoor, de leerkrachten van de Nicolaasschool, de thuiszorg maar vooral de kinderen en hun ouders die ons duidelijk lieten voelen: "Ook Menina hoort erbij!"

Anja, Bas, Bartho, Menina en Sybren Versteeg-Peters

Annika

Berichten van Hans en Anja

Dit keer geen brief van Annika, maar de mailtjes van Hans en Anja op een rij.

13 mei 2001
Het is nu zondagavond (laat). We zijn bezig geweest om de spullen die we morgen mee moeten nemen klaar te zetten. De zenuwen beginnen een beetje te werken. Ook bij Annika? We zijn vanmiddag nog even gaan zwemmen en daar begon onze dame flink te trillen en te schoppen. Wij ongerust, want wat als ze weer zo'n periode met aanvallen krijgt? Anja heeft haar toen lekker geknuffeld en haar verteld dat ze naar het ziekenhuis gaat voor de operatie aan haar rug. Maar dat wij er de hele tijd bij zijn en dat ze niet bang hoeft te zijn dat we haar alleen laten... En Annika werd direct rustiger. Mogelijk pikt ze meer op dan wij al dachten. Al met al hebben we daarna nog gezellig en lekker gebarbecued en lag ze redelijk op tijd in bed. Ze slaapt nu gelukkig rustig. Nu wij nog...

14 mei 2001
Wel ja, de boel gaat niet door....Vanmorgen alles ingepakt en in de auto gezet. Daarna Annika lekker gedoucht en ontbeten. Onderweg naar Groningen kreeg ze weer wat trilbuien. Anja is achterin bij haar gaan zitten en samen hebben ze bij elke koe en bij elk schaap dat gezien werd een liedje gezongen. Annika kreeg weer een ouderwetse giechelbui bij zoveel vrolijkheid. In Groningen moesten we even wachten voor we naar de afdeling konden en daar begon Annika wat te strekken. Op de afdeling meteen op bed en na wat onrustige minuten ging het al snel beter. Een tijdje later brachten ze lekker eten. Dus Annika weer in de stoel en heerlijk smikkelen. Halverwege begon onze dame weer te schoppen. Even gegeten en

toen maar weer op bed. Ze kreeg een echte aanval. Ze heeft ruim twee uur liggen trappen. In die tijd kwamen de orthopeed, twee IC-artsen en een kinderneuroloog kijken hoe die aanvallen eruitzagen. Hoewel de IC-artsen de aanvallen niet alarmerend vonden, omdat alle vitale functies gewoon doorgaan, zal zo'n aanval na de operatie een extra belasting voor de geopereerde rug betekenen. De orthopeed heeft vervolgens de operatie afgeblazen. Hij wil eerst met zijn collega's overleggen over de oorzaken van de aanvallen en over de vraag wat te doen als ze post-operatief zo'n aanval krijgt. Met andere woorden: hoe kunnen we voorkomen dat Annika grote problemen krijgt als ze zo gaat schoppen. Volgens hem kan de boel wel eens 'uitbreken' als ze na de operatie zo'n aanval krijgt, en dan zijn we verder van huis dan ooit.

Dus op dit moment is Anja met Annika in het ziekenhuis. Zeker tot morgen, om te zien wat er na het overleg tussen de artsen besloten wordt. Sinds ongeveer 15.00 uur heeft Annika lekker rustig in bed gelegen en is er niets meer wat op een aanval lijkt. We horen morgen wat er nu gaat gebeuren. Naar huis en wachten tot alles weer rustig is? Naar huis en het volgende week of volgende maand opnieuw proberen? In het ziekenhuis blijven, met of zonder verdere onderzoeken, en volgende week opereren? Met andere woorden: daar gaat onze planning. We hebben aangegeven dat we wel zo snel mogelijk willen weten wat er gaat gebeuren. Ook al omdat onze respectievelijke bazen toch ook mogen weten of we binnenkort weer acte de presence geven...

15 mei 2001

Annika en Anja zijn weer thuis. Sinds gistermiddag heeft Annika alleen nog maar gelachen en zich heel erg lekker gevoeld. Vannacht heeft ze prima geslapen, nadat ze lachend in slaap was gevallen. Vanmorgen had ze grote pret en vanmiddag hetzelfde recept. Toen de orthopeed langskwam keek ze hem met zo'n scheef oog aan en lachte ze hem straal in zijn gezicht uit, zo van: 'Heb ik jou lekker voor de gek gehouden!'Hij baalde wel, want zoals Annika vandaag was had de operatie best door kunnen gaan. De artsen hebben vandaag overleg gehad over een aanpak van haar aanvallen als ze die na de operatie toch weer mocht krijgen. Ze hebben nu een of ander middeltje achter de hand in de vorm van een neusspray die bij dit soort aanvallen kalmerend moet werken. Alleen voor noodgevallen. Vervolgens heeft hij Annika voorlopig 'ontslagen'.
Een nieuwe datum voor de operatie is inmiddels ook al weer gepland: 14 juni. Een maand uitstel dus.
We hebben ook afgesproken dat we Annika de volgende keer niet meer proberen voor te bereiden. Mogelijk is 'stress' gisteren de oorzaak geweest van de aanval. "Er gaat meer in dat koppie om dan wij allemaal in de gaten hebben, was de reactie van haar neuroloog. En hij kon wel eens gelijk hebben. Of Annika is supergevoelig voor onze eigen spanning, dat kan natuurlijk ook. Dus, we hebben een pauze van vier weken.

12 juni 2001

Gisteren hebben we met een berg artsen contact gehad over de vraag of Annika's operatie donderdag door kan gaan of niet. Omdat ze nog steeds aanvallen heeft, en dus weer midden in een onrustige periode zit, vond iedereen het verstandiger om het weer uit te stellen. Wij vonden dat ook beter. Afgesproken is nu dat we, op het moment dat het beter lijkt te gaan met Annika, contact opnemen met de orthopeed. Hij zal een 'pm-plekje' op het operatierooster reserveren in de maand juli (eind juli). In augustus is hij zelf op vakantie, dus als het niet in juli kan wordt het september."Opnieuw uitstel, maar dit keer niet zo onverwacht.

We maken nu gebruik van het uitstel om uit te laten zoeken hoe het met haar maag is. Er wordt binnenkort waarschijnlijk eerst een onderzoek gedaan naar de zuurgraad in haar slokdarm. Mocht daar aanleiding toe zijn dan wordt daarna een scopie van de slokdarm en de maag gemaakt. Dat moet dan weer wat duidelijkheid opleveren over de vraag of haar maag de oorzaak van de aanvallen is. Voorlopig wensen wij iedereen prettige vakantie en we laten weer iets van ons horen als er meer duidelijkheid over de (nieuwe) operatiedatum is.

Groetjes allemaal,
Hans en Anja Biemans

De nieuwsbrief Rett verschijnt enkele malen per jaar onder verantwoordelijkheid van het Rett Syndroom Netwerk Nederland.
Het netwerk wordt ondersteund door de samenwerkende oudervereningingen:

- *Philadelphia, Protestants Christelijke vereniging voor mensen met een verstandelijke handicap, hun ouders, familie en vrienden*
  Maliebaan 71l
  Postbus 85278
  3508 AG Utrecht
  Telefoon (030) 236 37 38

- *VOGG, Algemene vereniging van Ouders en verwanten van mensen met een verstandelijke handicap*
  Maliebaan 71h
  Postbus 85274
  3508 AG Utrecht
  Telefoon (030) 236 37 44

- *Dit Koningskind, Vereniging van gereformeerde mensen met een handicap, hun ouders en vrienden*
  Maliebaan 71m
  Postbus 85275
  3508 AG Utrecht
  Telefoon (030) 236 37 88

- *WOI, Werkverband van Ouder- en familieverenigingen in Instellingen voor mensen met een verstandelijke handicap*
  Maliebaan 71k
  Postbus 85272
  3508 AG Utrecht
  Telefoon (030) 236 37 22

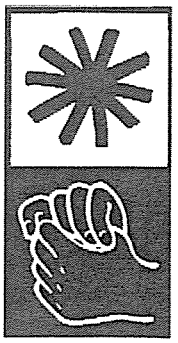
- *Helpende Handen, Vereniging Gehandicaptenzorg van de Gereformeerde Gemeenten*
  Houttuinlaan 7
  Postbus 404
  3440 AK Woerden
  Telefoon (0348) 48 99 70

Redactie-adres:
Federatie van Oudervereningingen
t.a.v. Mieke van Leeuwen
Postbus 85276
3508 AG Utrecht
Telefoon (030) 236 37 67
Telefax (030) 231 30 54
E-mail adres:
utrecht@fvo.nl
Internetadres: www.fvo.nl

Internetadres netwerk:
www.rett.nl

ISSN-nummer: 1387-3881

Kerngroep netwerk



Petra en Ed Arnst
Salvialaan 33
2343 XA Oegstgeest
Telefoon (071) 517 22 61
E-mail: e.arnst@zonnet.nl

Migiel van Lier en
Marjon van Vlijmen
Populierendreef 900
2272 HS Voorburg
Telefoon/fax (070) 386 06 76
E-mail: lier05@zonnet.nl

Huib Sneep en Kirstain
Houweling
Tuinlaan 58
3111 AW Schiedam
Telefoon (010) 426 31 77
Fax (010) 426 60 21

Anja en Bas Versteeg-Peters
Walk 6
6093 GT Heythuysen
Telefoon (0475) 49 56 43
E-mail: bversteeg@wish.net

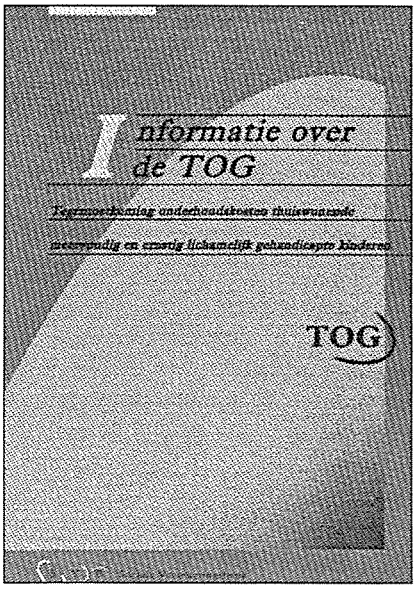
Axel en Leonieke Wiertz
Hemelsblauw 2
2718 JX Zoetermeer
Tel. (079) 362 88 90
E-mail: wiertz@post.com

BRSV
Belgische Rett Syndroom vereniging VZW
Lil 26, 2450 Meerhout, België
Telefoon 0032 50 550268
E-mail: brsv@rettsyndrome.be

GIFTEN
Giften aan de Stichting Netwerk Rett Syndroom zijn fiscaal aftrekbaar (KvK Rotterdam: 24286904).
Het gironummer van de Stichting is 8116352, Walk 6, 6093 GT Heythuysen.

Folder TOG

Voor ouders die nog geen tegemoetkoming in de onderhoudskosten (TOG) hebben aangevraagd.

Is uw kind tenminste 3 jaar en ten hoogste 17 jaar dan komt u hiervoor in aanmerking.

Vraag de folder even op bij uw oudervereniging of bij de SVB,
Postbus 1100
1180 BH Amstelveen