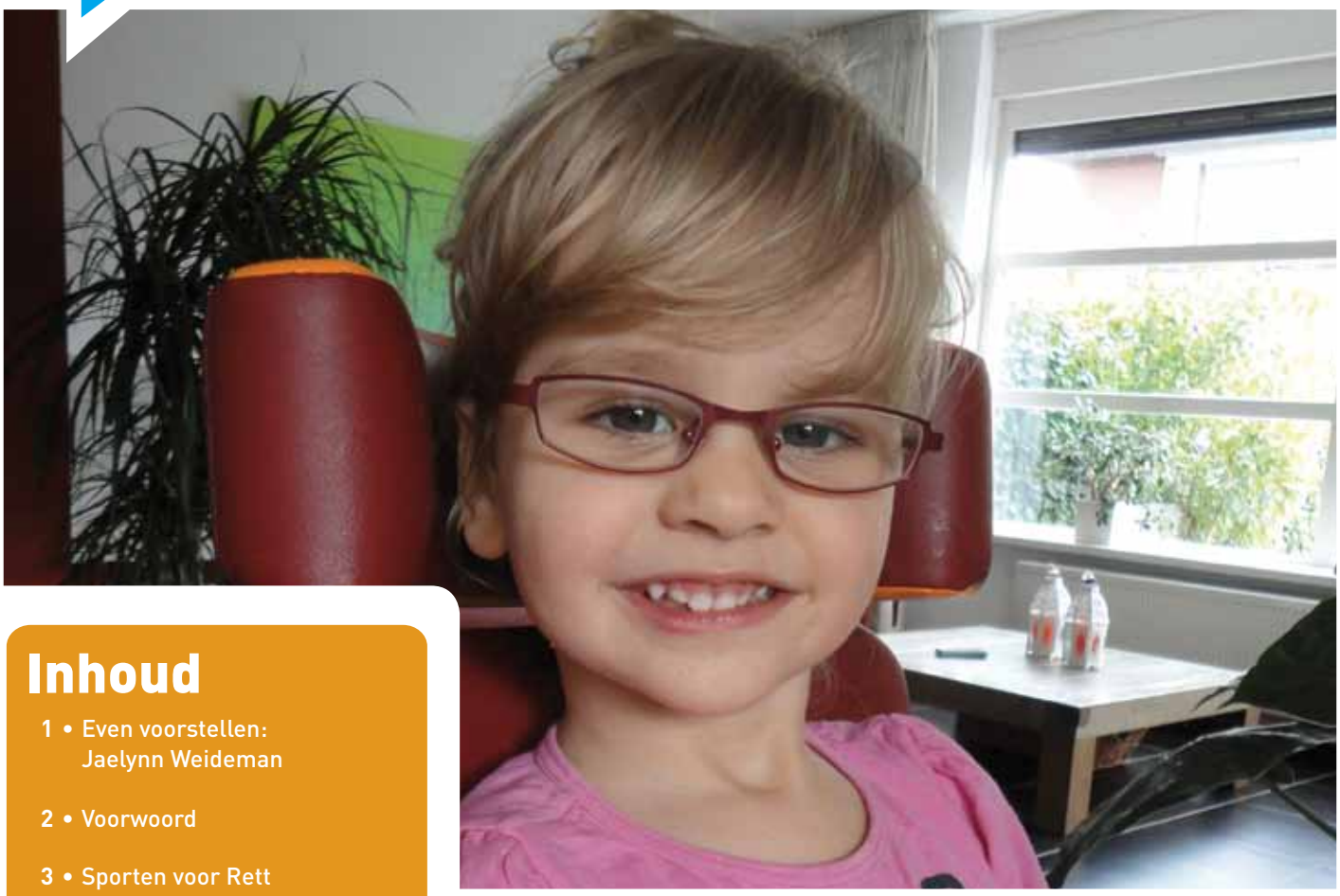
NEDERLANDSE RETT SYNDROOM VERENIGING

december 2010

Nieuwsbrief 02



Inhoud

1 • Even voorstellen: Jaelynn Weideman

2 • Voorwoord

3 • Sporten voor Rett

4 • De onbekendheid is nog heel groot

6 • Symposium 2 × 60' Rett in beweging een succes

8 • Column Aagtje: Een paardenmeisje

9 • NRSV gaat onderzoek doen naar scoliose

10 • Column Mirjam: Prinsesjes

11 • Dit houdt mij op de been

12 • Onze Zus: Eva van Gemert

Agenda

25 juni 2011 landelijke Rett familiedag in Heythuysen

Even voorstellen:

Jaelynn Weideman

"Wij zijn Danyel en Marjolein Weideman uit Schalkhaar. Wij hebben een zoon Damian (5) en een dochter Jaelynn. Onze dochter is een vrolijke meid van net 3 jaar met blond krullend haar, een glimlach waarvan je smelt, een schaterlach waarbij al je zorgen even verdwijnen. Vanaf haar geboorte zeiden wij tegen elkaar: "Zij moet vast een engeltje zijn". Een engeltje met een oude ziel, met ogen die dwars door je heen lijken te kijken. Ze dwingt je om je muren te laten zakken en laat je zien wie je echt bent, waar het leven werkelijk om draait.

Het is wel heel vreemd dat, waar ze ook is, mensen graag bij Jaelynn zijn. Als je haar vasthoudt, wil je haar niet meer loslaten. Op een terras geeft een onbekende man haar ineens een, van een servet gevouwde, bloem... een vreemde die Jaelynn voor het eerst ziet op een verjaardagsfeest, haar op schoot neemt en haar vervolgens de hele middag niet meer los laat.
Jaelynn maakt iets in de mens los.
Een stukje geluk, een stukje rust.

Ondanks alle beperkingen in haar leventje is zij een groot geluk binnen ons gezin. Natuurlijk hebben wij ook een hoop onrust en verdriet gekend en is elke dag, zelfs elk uur de vraag hoe het met Jaelynn gaat.

De zoektocht

Afgelopen april kwamen we na een zoektocht van zo'n 1,5 jaar erachter wat

vervolg op pagina 2 →

Voorwoord

Het eerste NRSV symposium zit erop: het was een geslaagde dag! Een volledige opkomst en wat een enthousiaste reacties! In de periode van voorbereiding merkten we al dat het thema velen aansprak, zo velen dat we al snel het aantal beschikbare plaatsen moesten uitbreiden. De grote groep ouders, verzorgers, begeleiders en behandelaars waren een mooie combinatie van degenen die dagelijks hun best doen om onze dames in beweging te brengen.

Wij wilden de inhoud van het symposium dicht bij de alledaagse inspanningen en uitdagingen van onze meiden houden. Terwijl op de internationale congressen blijkt dat de basale wetenschap met grote snelheid voort gaat, willen ouders ook weten hoe ze die kennis in directe behandeling kunnen toepassen. De onderzoeksresultaten van Meir Lotan naar de verschillende positieve effecten van dagelijks 2 uur intensief bewegen en over de mogelijkheid met gerichte behandeling scoliose te verminderen, beantwoorden op bijzondere wijze deze praktische vraag. Zijn voordracht in Parijs op het 6e wereldcongres heeft ons zeer geïnspireerd. De keuze voor Meir Lotan als gastspreker op ons symposium was dan ook bijna vanzelfsprekend. Wij zijn blij dat hij samen met zijn vrouw Cochavit Elefant zowel hun kennis over Rett wilde presenteren als ons kon informeren over de werkwijze van hun team. Zij benadrukken het belang van samenwerking tussen therapeuten en ouders. Zo bleek ook voor dit symposium de ervaringen van therapeuten en ouders weer van grote waarde. Wij hopen dat vele van jullie antwoorden hebben gevonden op vragen en ideeën hebben opgedaan voor het in beweging brengen van onze dames.

Tevreden terugkijkend op dit eerste NRSV symposium was het ook voor ons een leerzame ervaring. Wij zijn trots dat we er met elkaar voor elkaar zo'n bijzondere dag van hebben kunnen maken. Wij hopen ook dat dit symposium er een mag zijn in een reeks en dat de belangstelling zo groot mag blijven.

Namens het Bestuur,
Mariëlle van den Berg

→ *vervolg van pagina 1*

Even voorstellen: Jaelynn Weideman

er nou eigenlijk mankeerde aan ons meisje. Ze was hypermobiel, dus we dachten eerst dat dat de oorzaak van haar achterstand was. Er ging pas een alarmbelletje rinkelen toen zij voor een week in het ziekenhuis belandde met een virus. Ze was toen 10 maanden oud. Ze had al enkele dagen nauwelijks gegeten en gedronken en stopte niet met huilen. Haar tengere lijfje moest hier bovenop zien te komen terwijl ze al zo weinig reserves had, dus ging ze enkele dagen aan een neus/maagsonde. Gelukkig mocht ze na een week weer naar huis. Maar het viel ons wel op dat die periode in het ziekenhuis een soort ommekeer was. Jaelynn maakte steeds minder oogcontact en reageerde vaak niet op geluid. Eerst kon ze met moeite en wat hulp een bladzijde van een boekje omslaan, haar drinkbeker pakken of een stukje brood naar haar mond brengen, nu leek ze hier totaal geen interesse meer voor te hebben. Alleen op de rug liggen, handjes gekruist voor haar borst en verder niks. Onze eerste gedachte ging uit naar een vorm van autisme.

Toen Jaelynn een jaar oud was werd ze onderzocht in het Radboud Ziekenhuis in Nijmegen en wij probeerden onze eigen puzzelstukjes in elkaar te zetten. De kenmerken die zo typerend waren bij Jaelynn, leken te horen bij het Angelman Syndroom en we hebben haar DNA in het Deventer Ziekenhuis daar op laten controleren. Na zo'n 3 maanden was de uitslag negatief, maar toch weet je dat er iets meer aan de hand is. Het spierbiopt dat was afgenomen gaf aan dat Jaelynn haar lichaam een energietekort had, maar ze konden niet vinden waar het precies aan lag. Maar dat verklaarde voor ons haar typische gedrag niet.

Wij wilden verder onderzoek, de neuroloog wilde Jaelynn onderzoeken op het Rett Syndroom.
Het was het allereerste syndroom waar ik me, in mijn speurtocht, in verdiept had! Maar wij hadden de knik nooit gezien. Ze kon voor haar achteruitgang al niet praten, zitten, lopen. Haar handjes gebruiken ging ook nooit echt goed. De geleidelijke achteruitgang die zich zo subtiel en slinks had ingezet, was als een onzichtbare moordenaar gaan zitten op de plek die van mijn dochter was. Een fijn en gezond plekje. En hij zal die plek nooit meer afstaan.

Toch Rett

In april 2010, belde de neuroloog. Het was onomstotelijk bewezen, genetisch bepaald: Jaelynn heeft het Rett Syndroom. Onze zoektocht was eindelijk voorbij.
In december krijgt Jaelynn eindelijk een PEG-sonde. Nu heeft ze ruim een maand een neus/maagsonde om voor haar operatie nog wat aan te sterken. Helaas heeft dit nog geen duidelijk effect op haar tengere lijfje. We vragen elke dag om kracht, voor haar en voor ons, om met al haar gezondheidsproblemen om te kunnen gaan. En dat is soms zo moeilijk... en toch weet je dat je door moet. Voor haar en voor onze zoon, willen vechten voor het mooie leven dat nog voor ons ligt te wachten.''

Wil je ook in de rubriek **Even voorstellen?** Mail naar mirjam.rensink@kpnplanet.nl

Sporten voor Rett

De afgelopen maanden hebben er een aantal evenementen plaatsgevonden die, naast een behoorlijke doses gezonde inspanning, tot doel hadden geld in te zamelen ten behoeve van het welzijn van Rett meisjes. Een kort overzicht;

Ruim vijftig fietsers. Pevry Press Photo.

'Ride for Rett'

Op 4 en 5 september 2010 heeft de UK & NL Ride for Rett plaatsgevonden. Deze fietstocht vanaf het hoofdkantoor van de Rett Syndrome Association UK in Luton (Londen) naar Utrecht was georganiseerd om geld in te zamelen ten behoeve van hersenstamonderzoek. Ruim vijftig fietser legden het hele of een gedeelte van het traject af. De totale opbrengst van de meer dan 240 kilometer lange rit was € 29.646,20. Stichting Terre ondersteunt ondermeer het herstenstamonderzoek bij Rett meisjes. Een bedrag van € 22.919,– is door de NRSV aan deze stichting geschonken. Het resterende bedrag van € 6.727,20 is overgemaakt aan de Rett Syndrome Associaton UK.

Spinning met Frans Maassen.

Ter ere van het twintig jarig bestaan van Ballet en Sportcentrum 'Anita Meijer' in Heythuysen is op 31 oktober een spinning marathon georganiseerd. De spinners konden zich samen met Frans Maassen, oud wielrenner en nu ploegleider bij de RaboBank, urenlang in het zweet werken. Frans Maassen gaf aan bekend te zijn met het Rett syndroom; "Mijn vrouw is fysiotherapeut en heeft me er alles van verteld". De totale opbrengst van € 400,– is door Syb en Lilian Meijer geschonken aan de NRSV.

Van New York naar de Efteling

Wat heeft New York met de Efteling te maken? Feitelijk niets, behalve dan dat Nynke van der Ven, door op 7 november deel te nemen aan de marathon van New York, geld heeft ingezameld met als doel een aantal Rett meisjes een ontspannen dag in de Efteling aan te kunnen bieden. Nynke is de tante van het vijfjarige Rett meisje Celeste.

Samen Retten we het wel

Door Stichting Terre is onder het motto 'Samen Retten we het wel' voor de tweede keer met een team deelgenomen dan de Dam-tot-damloop. Het 44 man sterke team heeft op 19 september een recordbedrag van € 36.620,– aan sponsorgeld bij elkaar gelopen.

De onbekendheid is nog heel groot

Van 7 t/m 10 oktober vond in Edinburgh het tweede Europese Rett Syndroom Congres plaats. Vanuit Europa, Australië, Israel en de VS was de ons inmiddels grootdeels bekende kleine groep mensen aanwezig, die zich intensief bezig houdt met het onderzoek naar het Rett syndroom. Adrian Bird opende met de stelling dat het doel van het congres is te zoeken naar een therapie voor het Rett Syndroom en niet alleen om te snappen hoe het zit. De presentaties waren in 2 groepen verdeeld: klinisch onderzoek en fundamentele wetenschap.

door Mariëlle van den Berg en Robert Kortekaas

Klinisch onderzoek

Robin let goed op!

Rett syndroom is een klinische diagnose

De verschijnselen die het kind vertoont, bepalen of de diagnose gesteld wordt. Genetisch onderzoek is een aanvulling op de diagnose en niet de basis ervan. Neul presenteerde de nieuwe officiële criteria, bijgesteld in 2010. Deze luiden als volgt:

1. periode van achteruitgang gevolgde door herstel of stabilisatie
2. alle hoofdcriteria:
   a. geheel of gedeeltelijk verlies van verworven handfunctie
   b. geheel of gedeeltelijk verlies van verworven spraak
   c. loopstoornis, gestoord of niet mogelijk
   d. stereotype handbewegingen zoals handenwringen, klappen, tikken, hand naar mond, handenwassen
3. exclusiecriteria:
   a. geen hersenletsel door ongeval, infectie of stofwisselingsziekten
   b. geen gestoorde psychomotore ontwikkeling voor de leeftijd van 6 maanden

Rett-verschijnselen die veel voorkomen zijn: mentale retardatie, stereotype bewegingen, gestoorde motoriek en handfunctie, ademhalingsafwijkingen, scoliose, epilepsie, niet-epileptische aanvallen, mooie ogen, sociaal karakter en een liefde voor muziek. Verschijnselen bij Rett die minder vaak voorkomen zijn: vroege hypotonie (slappe spierspanning), stereotype voetbewegingen, abnormale been-bewegingen, gestoorde ruimte-orientatie van het lichaam, scheelzien, stijfheid in de kuiten, beenlengteverschil, dystonie, terugstromen van maaginhoud in de slokdarm, galstenen, botbreuken en botontkalking

95 % van de meisjes met Rett heeft een mutatie in het MECP2-gen

Circa 10 typen mutaties komen veel voor, maar er worden steeds meer soorten mutaties van het MECP2-gen gevonden. Een verband tussen het type mutatie en de ernst van de verschijnselen kan niet worden bevestigd. Er zijn Rett meisjes zonder genmutatie, maar ook normale meisjes met een MECP-2 genmutatie. Andere varianten zijn:

- milde beelden bij meisjes en jongens (forme fruste en speech-preserved)
- de vroege epilepsie-vorm (= Hanefeld-variant)
- de aangeboren variant (= Rolando-variant)
- mensen met autisme of leerstoornissen en een MECP2-mutatie
- er bestaan meisjes met een Rett-achtig beeld maar met een CDLK5- of FOXG1-gen-mutatie.

Dit alles kan dus wel verwarrend zijn. Daarom blijft het belangrijk dat Rett syndroom een klinische diagnose is.

In de klinische sessies werden vanuit Australië en Italië analyses gepresenteerd van vroege diagnostiek, handfunctie en sta- en loopfunctie met behulp van videoregistraties door ouders. Meir Lotan, die ook op het symposium 2 x 60' Rett in Beweging een voordracht hield, liet zien welke oefeningen je kunt doen om de scoliose tegen te gaan. Monica Coenraads gaf een goede overzichtspresentatie voor de ouders van de actuele wetenschappelijke stand van zaken.

Fundamentele wetenschap

Er is heel veel bekend over MECP2
Het fundamentele onderzoek naar het Rett onderzoek vordert snel.
Het muizenexperiment van Adrian Bird met het omkeren van symptomen is in diverse laboratoria herhaald.
Er is onderzoek naar de genetica en naar de werking van het zenuwstelsel. Opvallend is de goede samenwerking tussen de onderzoekers.

Naar het MECP2-gen en het MeCP2-eiwit bestaat behoorlijk veel onderzoek. MeCP2 reguleert de werking van genen die de ontwikkeling en het onderhoud van het zenuwstelsel reguleren. Het blijkt niet alleen te werken in neuronen, de "elektriciteitskabels" van het zenuwstelsel, maar ook in gliacellen, de "isolatie". MeCP2 regelt daarmee de rijping van het brein. Onderzoek met muizen blijft de manier om verder te komen, terwijl onderzoek met patiënten mondjesmaat op gang komt.

Kan het Rett-syndroom genezen?

Om de ziekte helemaal te kunnen genezen, zou je het defecte gen moeten vervangen of het goede eiwit op de juiste plaats in het brein inbrengen. Dit is vooralsnog onmogelijk. Of je zou de gevolgen van het foutieve eiwit moeten beïnvloeden met medicijnen. Als je het mechanisme kent van het eiwit-tekort, zou je ook medicijnen moeten kunnen uitkiezen die misschien wel eens zouden kunnen gaan helpen in het beïnvloeden van de symptomen. Het exacte mechanisme is echter minder bekend dan wij vorig jaar dachten. Er zal een niet heel snel een genezing zijn voor Rett, maar er is een enorme hoeveelheid onderzoek gaande. Er is een enorme expertise bij vele experts op het gebied van Rett, waarover Sajorini Budden ten slotte zei: *"parents, hang in there !"*

De kloof tussen het basale wetenschappelijke onderzoek en het dagelijks leven is dit jaar groter dan ooit. Er is geen brug van gen naar zorg en er is nog geen weg bekend van wetenschappelijk onderzoek naar behandeling. Aan het einde van het congres werd het duidelijk dat er in 2010 heel veel kennis is op het gebied van MECP2 en Rett syndroom, maar er is ook nog een heel groot gebied dat ontdekt moet worden. Waarop Angus Clark uit Cardiff verzuchtte: *"this really shows the depth of our ignorance."*

De toekomst

Onderzoek naar scoliose gaat in de nabij toekomst in Nederland starten. Dit vloeit voort uit een samenwerking tussen Mariëlle van den Berg, het VU medisch centrum en Meir Lotan en Jenny Downs. Tijdens het congres werd het protocol ontwikkeld.

Verderop in de nieuwsbrief leest u hier meer over. Waar het 3e Europese congres zal zijn is nog onbekend.
Het wereld Rett congres 2012 is in New Orleans.

Willeke Alberti wil weer naar de Rett-familiedag komen

De volgende landelijke familiedag zal op 25 juni 2011 plaatsvinden in Heythuysen. Het optreden van Willeke, dit keer met orkest, wordt mogelijk gemaakt door de Willeke Alberti Foundation (W.A.F.), een stichting die tot doel heeft gratis optredens van Willeke te realiseren voor ouderen en gehandicapten. Op zaterdag 6 november is door de W.A.F. een gala georganiseerd om fondsen te werven. Naast optredens van Martin Morero en Willeke Alberti mocht ook Bartho Braat acte de presence geven. Aan een muisstil publiek vertelde hij over de ontroerende ontmoeting tussen Willeke en een Rett-meisje. Het indrukwekkende verhaal van Bartho werd ondersteund door foto's en een filmpje van de familiedag 2009 in Heythuysen. "We gaan het weer samen doen" was de reactie van een zichtbaar geëmotioneerde Willeke richting Anja en Bas Versteeg, nadat ze had vernomen dat de stichting voldoende geld had geworven ter realisering van haar voorgenomen optreden. De voorbereidingen in Heythuysen zijn inmiddels in volle gang.

Symposium 2 × 60' Rett in beweging een succes

Dr. Meir Lotan

Het is vrijdagmiddag 24 september 2010 als Inge Diepman, dagvoorzitter van het symposium 2 × 60' Rett in beweging, verbaasd om zich heen kijkt. "Dames en heren, het is me nog nooit overkomen dat een zaal, aan het einde van een symposium, en zeker op een vrijdagmiddag, nog volledig vol is", roept ze verrukt uit. De constatering van Inge Diepman is een bevestiging van wat de meeste bezoekers van het symposium al weten: het symposium is een groot succes.

door Henk Trimbach

Hotel Houten te Houten is door het bestuur van de Nederlandse Rett Syndroom Vereniging (NRSV) uitgekozen als ontmoetingsplaats voor meer dan 250 fysiotherapeuten, verzorgers, begeleiders, artsen en ouders van meisjes met het Rett syndroom. Onderwerp van gesprek is 'beweging' en meer in het bijzonder de mogelijkheden of onmogelijkheden van voldoende beweging per dag. De grote opkomst doet vermoeden dat het aangekondigde programma hoge verwachtingen heeft gewekt bij bezoekers. Naast een plenair college van de Israëlische fysiotherapeut Dr. Meir Lotan, waarin hij een aantal case studies besprak, is er de mogelijkheid om zogenaamde Rett-Cafés te bezoeken. Tijdens zo'n Rett-Café wordt nader ingegaan op een specifiek onderwerp betreffende beweging, zoals fysiotherapie, muziektherapie, hippo- en zwemtherapie of het ontstaan en de behandeling van een scoliose.

Dr. Meir Lotan is verbonden aan het Israeli Rett Syndrome Center dat een medische tak gevestigd heeft in het Safra Children's Medical Center in Tel Hashomer. Op verschillende locaties in Israël wordt door het team van Meir Lotan onderzoek gedaan naar de effecten van het Rett syndroom, in het bijzonder naar de beperkingen in de motoriek. Zijn 'case studies' laten zien dat er niet één uniforme aanpak is om tot meer mobiliteit te komen. Voor ieder meisje wordt een specifiek programma ontwikkeld waarbij met name gezocht wordt naar eenvoudige, alledaagse hulpmiddelen. Meir Lotan is ervan overtuigd dat Rett-meisjes over het algemeen lui zijn. Dat uitgangspunt ligt ten grondslag aan zijn behandelingsmethoden. In plaats van de meisjes in een gemakkelijke positie op de bank of in een stoel te plaatsen worden ze juist in een onstabiele zithouding geplaatst. Hierdoor worden de meisjes steeds gedwongen om in evenwicht te blijven. Een ander methode is het plaatsen van het meisje met haar buik op de grond. Om TV te kunnen kijken wordt ze gedwongen om haar hoofd op te tillen en dus haar wervelkolom te belasten. De resultaten van de aanpak van het team van Meir Lotan zijn verbluffend en variëren van een stagnatie in de ontwikkeling van de scoliose tot zelfs het opnieuw mobiel worden van Rett-meisjes. Eenvoud en geduld zijn de kenmerken van de door Lotan ontwikkelde behandelmethoden.

Interessante lezingen

De voor de behandelmethoden van Lotan genoemde kenmerken komen ook aan bod in het café van Branka Novakvic. Samen met het British Institute for Brain Injured Children (BIBIC) heeft Branka op basis van neuro- ontwikkelingstechnieken een programma ontwikkeld speciaal voor haar Rett-dochter Dejana. In het kort komt het programma hier op neer dat er frequent, hard en met veel geduld gewerkt wordt aan het stimuleren van bepaalde lichaamsfuncties van de Rett-meisjes, waardoor bijvoorbeeld de fijne motoriek wordt hersteld. Daarnaast kan hippo- en zwemtherapie relaxend maar ook stimulerend werken.

Mariëlle van den Berg is, naast voorzitter van de NRSV, ook orthopedisch chirurg. Zij slaagt erin om in haar café een geanimeerde presentatie te geven over dit zware onderwerp. Duidelijk is dat veel ouders moeite hebben met de besluitvorming betreffende al dan niet opereren. Is het besluit tot operatie genomen dan blijkt men geconfronteerd te worden met lange wachtlijsten, wachtlijsten die uiteindelijk kunnen resulteren in het operatief niet meer volledig kunnen corrigeren van de scoliose. Tijdens haar betoog wijst Mariëlle de toehoorders op het belang van goede röntgenfoto's. Met name is het van belang dat de positie van de heupen goed in beeld wordt gebracht omdat dat relevant is voor de verdere correctieve maatregelen.

Verschillende manieren van bewegen

Het café 'Fysiotherapie' wordt gegeven door een duo. Wyke Tamminga werkt in haar praktijk met Rett-meisje Anna en Marja Pijpers met Rett-meisje Menina. Na aan de toehoorders een korte introductie van de verschillende stadia van het Rett syndroom te hebben gegeven laat Wyke aan de hand van een aantal korte filmpjes haar behandelmethoden zien. Opvallend hierbij is dat zij, net als Meir Lotan, kiest voor eenvoudige behandelmethoden om de motoriek te verbeteren. Zij maakt gebruik van speelgoed en de nieuwsgierigheid van het kind om bepaalde bewegingen te forceren. Beelden van Anna maken duidelijk dat het behoud of de verbetering van de kwaliteit van motoriek, zoals bijvoorbeeld lopen, een hoge mate van inspanning vraagt van ouders en begeleiders. Dat dit ook een behoor-

lijke inspanning vergt van fysiotherapeuten blijkt vervolgens uit de presentatie van Marja Pijpers. Zij laat zien hoe ze in het zwembad werkt met Menina. Het voordeel van werken in het water is, aldus Marja, dat het een stuk eenvoudiger wordt om de kinderen te laten bewegen. Het is ook minder inspannend voor de fysiotherapeut. Ook hier wordt gebruik gemaakt van de natuurlijke reflexen van het kind dat bijvoorbeeld, indien het dreigt met het hoofd onder water te komen, zeker haar best zal doen om dat te voorkomen. Het gevolg is het aanspannen van spieren die normaal gesproken niet of minder gebruikt worden. Anderzijds is te zien dat het meisje in het water juist ontspant. Voor meisjes met een lage spierspanning wordt aanbevolen om te zwemmen in kouder water terwijl voor meisjes met een hoge spierspanning juist warmer water wordt aanbevolen.

Hans en Anja Biemans zijn al 21 jaar de trotse ouders van Annika en kunnen dan ook met recht de titel 'ervaringsspecialist' dragen. In het café '2 uur bewegen! Maar hoe regel ik dat?' delen zij hun ervaringen

met hun toehoorders. Duidelijk is dat Annika leeftijdsadequaat is en dezelfde interesses heeft als haar leeftijdsgenoten. Dat is dan ook mede de reden voor het feit dat Annika, onder begeleiding, zelfstandig woont. Door middel van oogbewegingen en het gebruik van haar handen geeft Annika aan wat er moet gebeuren. Zo is zij bijvoorbeeld in staat om kleuren te kiezen en schilderijen te maken ten behoeve van haar eigen kunstgalerie. Rondom Annika is een zogenaamd A-team gecreëerd dat er gezamenlijk voor zorgt dat de verschillende aspecten van bewegen en ontwikkelen aan de orde komen.

Muziektherapie

Muziektherapie wordt vaak gezien als een mogelijkheid om mensen met een meervoudige handicap ontspanning te bieden. Dr. Cochavit Elefant laat zien dat muziek ook als middel ter stimulering van de communicatie gebruikt kan worden. Door middel van een aantal 'case studies' laat zij zien dat meisjes met Rett gestimuleerd kunnen worden om keuzes te maken. Aan de meisjes worden plaatjes voorgelegd die corresponderen met bepaalde liedjes. Het meisje moet een liedje kiezen. Verder blijkt dat die keuzes duidelijk samenhangen met bepaalde voorkeuren voor liedjes en muziek. Indien door het meisje een keuze is gemaakt dan wordt de pictogram of het plaatje nogmaals getoond, maar dan op een andere locatie. Veelal kiest het meisje hetzelfde plaatje. Wordt niet voldaan aan de keuze van het meisje dan laat het meisje dat door lichaamstaal merken. Wordt voldaan aan de keuze dan reageren de meisjes uitbundig waardoor de motoriek wordt gestimuleerd. Tenslotte is aangetoond dat de voorkeur van de meisjes niet of nauwelijks afwijkt van de voorkeur van kinderen zonder handicap. Vanuit de zaal wordt benadrukt dat het belangrijk is om de muziek af te stemmen op de leeftijd van de meisjes en dus eventueel over te gaan op het gebruik van populaire muziek.

Na afloop van het middagprogramma is het tijd voor een plenaire sessie waarin, onder voorzitterschap van Inge Diepman, onder andere bekend van het tv-programma 'Het Zwarte Schaap', een aantal stellingen worden besproken. Het panel bestaat uit Bart Praat 'namens de zorgverzekeraars' , dr. Eric Smeets, Jetta Klijnsma, Marga van Nieuwenhuijse, Marja Pijpers, Marc van Gemert en Trees van Heeswijk. De zaal krijgt gelegenheid om via stemkastjes een mening te geven over de getoonde stellingen waarna Inge Diepman de stellingen bespreekt met een aantal panelleden. Op de vraag wie er uiteindelijk verantwoordelijk is voor het voldoende laten bewegen van de Rett-meisjes wordt door het merendeel van de aanwezigen gestemd op 'de verzorgers'. Door Trees van Heeswijk, zorgmanager PSW junior Midden Limburg, en aan Marga Nieuwenhuijse, bestuurder van de Stichting Omega, wordt bevestigd dat het niet altijd eenvoudig is om aan de norm van 2 × 60 minuten beweging te voldoen. Marga geeft aan dat in haar zorginstelling de oefeningen zoveel als mogelijk worden geïntegreerd in de dagelijkse gang van zaken. Gebrek aan middelen maakt het echter niet altijd mogelijk om meer specifieke therapieën aan te bieden. Bartho Braat speelt zijn alter ego Bart Praat, vertegenwoordiger van de zorgverzekeraars, vol verve. Zijn stelling is dat alles mogelijk is maar dat dit niet kan zonder verhoging van de premies. Als een volleerd woordvoerder formuleert hij antwoorden die door niemand te begrijpen zijn. Gelukkig arriveert Jetta Klijnsma, oud PvdA staatssecretaris van Sociale Zaken en Werkgelegenheid, net op tijd om in te grijpen. Volgens haar is het tijd dat het Rett syndroom en de specifieke problemen van kinderen met het Rett syndroom op de politieke agenda van Den Haag te zetten. Zij nodigt het bestuur dan ook uit om met haar de mogelijkheden daartoe te bespreken.

Aan het begin van de dag stelde Inge Diepman aan een moeder van een Rett-meisje de vraag of het gebruikelijk is dat Rett-meisjes een symposium bezoeken. De moeder lachte en legde uit dat ouders van Rett-meisjes over het algemeen trots zijn op hun kinderen en geen moment voorbij laten gaan om hun dochters aan anderen te laten zien. Aan het einde van de dag kan Inge Diepman constateren dat de meisjes niet enkel voor zichzelf aandacht hebben gevraagd maar er mede toe hebben bijgedragen dat het Rett syndroom en haar specifieke problemen onder een breder publiek bekend zijn geworden. De uitnodiging van Jetta Klijnsma om te werken aan een plaats op de politieke agenda van Den Haag mag dan ook gezien worden als een hoogtepunt van deze toch al succesvolle dag.

Column Aagtje

Moeder Aagtje ten Have van de nu 20-jarige Fenna uit Groningen wil ons in deze column het verhaal vertellen van haar dochter.
Ze heeft als moeder van een inmiddels volwassen Rett vrouw veel ervaring met alle aspecten van het Rett syndroom en die wil ze graag met andere ouders delen

Een paardenmeisje

Moeder Aagtje ten Have van de nu 20-jarige Fenna uit Groningen wil ons in deze column het verhaal vertellen van haar dochter. Ze heeft als moeder van een inmiddels volwassen Rett vrouw veel ervaring met alle aspecten van het Rett syndroom en die wil ze graag met andere ouders delen

Fenna werd op 10 maart 1990 geboren als het derde kind in ons gezin, ze was een gezonde baby van maar liefst 8 pond. In de vorige nieuwsbrief vertelde Aagtje over de eerste moeilijke jaren van Fenna. Toen Fenna twee jaar werd ontdekten haar ouders dat ze Rett had. Tegen het advies van de neuroloog in besloten ze haar thuis te houden en niet naar een instelling te laten gaan. Maar hiervoor moest hun boerderij wel helemaal worden verbouwd...

Het was een hele verbouwing, gedeeltelijk door de gemeente vergoed en gedeeltelijk door onszelf gedaan en betaald.
We zorgden ervoor, dat er voorzieningen kwamen zoals een wandelwagen en een stoel waarin Fenna aan tafel kon zitten en een speciaal bed, waarin ze zich niet kon beschadigen.

Fenna heeft na haar tweede verjaardag ongeveer een half jaar lang dag en nacht gehuild, een zware tijd. Er was geen hulp, we moesten het zelf doen. Na een half jaar stabiliseerde Fenna wat en kwam haar vrolijkheid en de twinkeling in de ogen weer een beetje terug! We waren blij, dat ze weer lachte, maar we hadden een heel ander meisje. Ze was bijna al haar vaardigheden verloren en we moesten haar opnieuw leren kennen. Ze kon niet meer praten, had geen handfunctie meer en ze was het lopen verleerd.

Ondanks negatieve adviezen van artsen hebben we Fenna het lopen opnieuw aangeleerd, door zeer intensief te oefenen. Ook waren we heel veel met haar bezig met communicatie. We deden dit met foto's en plaatjes, want Fenna kon wel zeer gericht kijken.
Fenna vond het erg fijn, dat we met haar bezig waren.
We schaften een paard voor haar aan, want we hadden gelezen, dat paardrijden ontzettend goed was voor deze meiden! Het zou de scoliose, die bijna alle Rettmeiden krijgen kunnen vertragen en misschien kunnen voorkomen?
Zelf hadden we helemaal niets met paarden en we moesten dan ook wel wat overwinnen toen we voor de eerste keer samen met Fenna een ritje op ons Fjordenpaard Irma maakten!
Irma was gelukkig een heel mak paard en Fenna genoot ervan.

Als we de naam Irma noemen kijkt ze je heel verheugd en bijna smekend aan, want dan wil ze graag even een ritje op Irma maken.
Nog altijd is dit een zeer favoriete bezigheid van Fenna. Het vraagt veel begeleiding. Fenna kan niet meer alleen zitten. Er dient iemand achter haar te zitten, die haar ondersteunt. Verder moet er iemand het paard vasthouden en er mee lopen. Vervolgens dient er nog iemand naast het paard te lopen, als er iets misgaat met Fenna.

In 1993 ging Fenna voor 3 dagen naar het kinderdagverblijf Berjarijke in Appingedam.
Fenna vond het leuk om tussen andere kinderen te zijn. Het eerste jaar had ze hier veel plezier en was de zorg en begeleiding goed.

Na een jaar werd er bezuinigd op de begeleiding. Een begeleidster verdween van de groep.
Dit was niet prettig, we zagen de zorg achteruit hollen. Er was niet voldoende toezicht op de kinderen. Zo kon het gebeuren, dat een jongen met een autistische handicap Fenna in het gezicht krabde, vlak bij haar oog. Nog altijd is het litteken te zien. Dit moet voor Fenna een hele angstige ervaring zijn geweest. Zij kon zich niet verweren!! Samen met de andere ouders hebben we een jaar lang geprobeerd meer begeleiding op de groep te krijgen.

Het is uiteindelijk niet gelukt.
In dezelfde periode omstreeks eind 1995 kreeg Fenna aanvallen. Omdat epilepsie bij het syndroom hoort, werd al snel door de neuroloog bevestigd, dat Fenna epilepsie had.
Ze kreeg medicatie, maar de epilepsie werd steeds erger. Van een enkele aanval per maand werden het als snel enkele aanvallen per week! De duur van de aanvallen werd ook steeds langer. Eerst een minuut, nu soms een kwartier!

De taxichauffeur, die Fenna naar het kinderdagverblijf bracht wilde haar niet meer meenemen vanwege deze aanvallen. Dat betekende, dat we haar zelf moesten brengen en halen.
Omdat de zorg ook niet meer zo goed was door de bezuinigingen en omdat Fenna het zelf ook helemaal niet meer prettig vond om er heen te gaan hebben we haar toen thuis gehouden.

En toen moesten we dus weer op zoek naar een nieuwe dagbesteding...

NRSV gaat onderzoek doen naar scoliose

80% van onze meiden krijgt vroeger of later last van scoliose: een verkromming van de wervelkolom. Dit verstoort de balans. Het kan bewegen, lopen en zitten moeilijk maken of zelfs de hart-longconditie bedreigen. In sommige gevallen is de scoliose zo ernstig dat een operatie nodig is om de balans te herstellen.

Waar komt het door?

Er is nog weinig bekend over het ontstaan van scoliose. Hierdoor is gerichte behandeling nog beperkt, met name waar het gaat om preventie van toename van verkromming. Ons doel is om te snappen, wat het ontstaan van scoliose bij Rett syndroom veroorzaakt. Ook willen wij zoeken naar een methode om scoliose tegen te gaan. Wanneer dit nauwkeurig in kaart is gebracht, kunnen wij een nationale richtlijn schrijven voor de behandeling van scoliose met gerichte en effectieve adviezen voor de praktijk. Een van de manieren om dit te bereiken is het doen van wetenschappelijk onderzoek. Zoals op het symposium 2 × 60' Rett in Beweging is aangekondigd, gaan wij starten met een onderzoek naar scoliose bij Rett syndroom in Nederland. Zo'n onderzoek is juist in Nederland goed mogelijk, omdat wij als vereniging goed georganiseerd zijn en als land klein genoeg om voor onderzoekers te bereizen.

Wat houdt dit onderzoek in?

De hoofdvraag in het onderzoek: is het mogelijk om door middel van specifieke oefentherapie scoliose bij Rett syndroom te voorkomen, te beperken of te behandelen? De studie bevat diverse onderdelen die bijdragen aan de uiteindelijke beantwoording van deze zeer belangrijke hoofdvraag.
De studie zal uitgevoerd worden door Mariëlle van den Berg, orthopaedisch chirurg en voorzitter van de NRSV, in samenwerking met de Vrije Universiteit Amsterdam en Meir Lotan, een Israëlisch fysiotherapeut. Lotan is gespecialiseerd in het Rett syndroom en was gastspreker op het symposium 2 × 60' Rett in Beweging. Ook krijgen we de medewerking van Jenny Downs, Australisch fysiotherapeute en coördinator van de Australische richtlijn voor behandeling van scoliose bij Rett.

Uw hulp is nodig!

Dit onderzoek wordt mogelijk door uw hulp. U kent uw dochter het best. Uw inbreng draagt bij aan de kwaliteit van de studie en de toepassing van de uitkomsten daarvan in de praktijk. Tevens onderstreept u met uw bijdrage het belang van wetenschappelijk onderzoek naar het Rett syndroom.
Graag nodigen wij u uit om deel te nemen aan dit onderzoek.

Meir Lotan aan het werk met Robin.

Hoe gaat het in z'n werk?

Het onderzoek zal bestaan uit een aantal onderdelen. Eerst willen we alle röntgenfoto's die ooit van uw dochter zijn gemaakt opvragen. Hiervoor is uw toestemming nodig. Daarna willen we met behulp van vragenlijsten een beeld krijgen van wat de meiden kunnen en wat er al aan beweging en therapie wordt gedaan. De beoordeling van de röntgenfoto's samen met de antwoorden op de vragenlijst, geven ons de nodige informatie om uitspraken te kunnen doen over scoliose bij Rett.
Vervolgens zal onderzoek gedaan worden naar de effecten van beweging en specifieke oefentherapie op scoliose. Hiervoor zoeken wij een groep van meisjes die gedurende langere tijd mee willen doen aan een intensief bewegingsprogramma dat is opgesteld door Meir Lotan.
Door ook later gemaakte röntgenfoto's te vergelijken en nogmaals vragenlijsten in te vullen kunnen we de effecten van het oefenprogramma beoordelen.

Wij hopen dat velen van u, net als wij, enthousiast zijn geworden over de mogelijkheid om het ontstaan van scoliose te beïnvloeden. Indien wij voor het nut van bewegingstherapie bewijs kunnen leveren, kan dit grote invloed hebben op de richtlijn van behandeling van scoliose.

Deze studie wordt mogelijk door de bereidwillige medewerking van Rett-dames en Rett-ouders. Wij hopen dan ook dat u mee doet. Binnenkort ontvangt u een brief met meer informatie, waarin wij u vragen of u mee wilt doen aan het onderzoek.

Heeft u nu al vragen: mail naar marielle.van.den.berg@rett.nl

'Chantage' voor Terre

Showgroep Music Train uit Castricum heeft op vrijdag 19, zaterdag 20 en zondag 21 november onder de naam 'Chantage' drie spetterende optredens gegeven in theater de Dansende Duinen op het terrein van GGZ Dijk en Duin. "Een deel van de verkoop van de kaarten is voor stichting Terre", zo beloofde voorzitter Vincent Bloothoofd vooraf. Belofte maakt schuld en dus mocht Bartho Braat uit handen van de voorzitter een mooie cheque in ontvangst nemen.

Column Mirjam

Mirjam Rensink (36) is journaliste en moeder van Annabel van acht, Willemijn van zes en Frédrique van drie. Ze is de spin in het web van alle zorg, administratie en organisatie rond Willemijn

Prinsesjes

Ik was opgewonden en nerveus voor het Rett symposium in Houten. Opgewonden omdat ik nieuwsgierig was naar alle sprekers. En nerveus omdat ik bang was wat ik allemaal te horen zou krijgen. We zijn met Willemijn al jaren aan het oefenen en toch kan ze niet lopen en heeft ze al een scoliose van 45 graden terwijl ze nog maar zes jaar is. En we doen er alles aan om te voorkomen dat de scoliose erger wordt. We oefenen en oefenen en toch haalt de ziekte ons iedere keer weer in. En daar word ik soms moedeloos van. Dan zijn we net weer heel enthousiast met oefenen bezig en dan laat een röntgenfoto zien dat de scoliose weer is toegenomen. Dus wat zou het congres ons gaan brengen?

Vanaf de eerste minuut wist Meir Lotan mij te boeien. Zijn bevlogenheid raakte mij. Zijn enthousiasme borrelde door in mijn buik. Hij sprak over onze Rett meiden als prinsesjes. Hij bracht de hele zaal aan het lachen met deze opmerking. En hij zette mij aan het denken. Terwijl Willemijn vrolijk op de grond zat te spelen bekeek ik haar eens met andere ogen. Behandelen wij haar inderdaad te veel als prinsesje? Nemen wij haar teveel uit handen? Het antwoord is ja. Ik denk dat wij vaak teveel voor haar willen doen. Juist omdat we het haar zo graag naar de zin willen maken. Maar volgens Meir Lotan helpen we haar zo niet.
Ook bij de workshop van Hans en Anja Biemans bleek dit. Hun dochter Annika wordt altijd gestimuleerd om alles zelf te doen. En zo is zij een behoorlijk zelfstandige dame geworden. Anja vertelde dat zij Annika zelfs kon laten stoppen met hijgen door via de telefoon met haar te praten. Terwijl ik altijd dacht dat het hijgen iets was waar Rett meisjes spontaan door worden overvallen en dat daar niets aan te doen is. Hans en Anja lieten een mooie video zien van hun Annika. Daarop zagen we dat Annika ook zelf met een vork kan eten. Willemijn was ook geïnteresseerd aan het meekijken naar de video, ja want tv kijken vinden onze meiden altijd interessant.
De volgende ochtend zaten Willemijn en ik aan het ontbijt. Ik heb al heel vaak geprobeerd haar met een vork te laten eten. Maar ik ben er ook weer mee gestopt omdat het ondanks al het oefenen niet lukte. Ik vertelde Willemijn dat we gisteren hadden gehoord dat ze een prinsesje was. En dat haar prinsessentijd voorbij was. Ik legde haar uit dat ze zelf moest leren eten net als Annika op de video. Ik pakte een vork en met een brede grijns bracht ze de vork naar haar mond. Ik was stomverbaasd, nu kon ze het dus wel. Trots keek ze om zich heen of haar zusjes haar wel hadden gezien. Daarna moest papa het ook zien en de verpleegkundige. Ze straalde van trots. Sindsdien eet mevrouw met een vork, licht ondersteund maar het lukt! Ook proberen we haar te laten stoppen met hijgen. Als ze lang achter elkaar hijgt raakt ze vaak buiten bewustzijn in een soort insult. Nu lukt het soms om haar te laten stoppen met hijgen waardoor ze minder insulten heeft.

Wat ons betreft was het congres dus een groot succes!

Rett dag Oost

Op 6 september werd op Kinderzorghotel Greta Bonte Koe in Aalten de eerste Rett dag voor de Achterhoek en Twente gehouden. Er waren elf Rett dames met hun gezinnen gekomen. De oudste dames waren tussen de dertig en de vijfendertig, het jongste Rett meisje was twee jaar. Sommige ouders hadden nog nooit een Rett dag meegemaakt. Het was bijzonder om te zien hoe blij iedereen was om andere gezinnen te ontmoeten. De Rett dames genoten van een sessie door een muziektherapeute, een massage en een lekkere lunch. Dankzij de bijdrage van NRSV was de dag voor iedereen kosteloos. De ouders zijn van plan om zeker weer eens bij elkaar te komen.

Wil je ook een regionale familiedag organiseren? Mail naar info@rett.nl

Rett in Veenendaal

In het jaar des Heeren 1689 wordt de eerste 'Ossenmarkt', toen nog geheten 'de Vettebeestenmarkt', in Veenendaal gehouden. De markt trekt in de daarop volgende decennia veel 'kooplui' uit de omgeving.
Anno 2010 bestaat deze markt nog steeds.
Yolanda van Boven en haar dochter Floortje hebben dit jaar de festiviteiten rondom dit jaarfeest aangegrepen om aandacht te vragen voor Rett en meer in het bijzonder voor het hersenstamonderzoek van stichting Terre. Aan welwillende 'kooplui' werden loten verkocht waarmee kans werd gemaakt op een heuse omafiets.
De opbrengst komt ten bate van stichting Terre.

Tijdens het congres verzorgde ik een van de Rett cafés. Na afloop vroegen sommige mensen mij hoe ik het volhoud om zo bevlogen te zijn. Ik blijf op de been omdat ik geloof dat het leven een wonder is. Ik ben gefascineerd door de mogelijkheden die de natuur heeft om te herstellen van alle rampen, catastrofen, oorlogen en ziektes. Ik geloof in de regenererende kracht van het lichaam en in de doorgaande ontwikkeling van de hersenen die gestimuleerd kunnen worden door de omgeving. Gelukkig bevestigt de wetenschap dat steeds meer. Aan de andere kant geloofde ik nooit in de grenzen die artsen vaak stellen op basis van de oude literatuur over het Rett syndroom. Ik geloof in Dejana en haar kracht en in haar (mensen) recht om te bewegen en zich nog verder te ontwikkelen.

Dit houdt mij op de been

En inmiddels zie ik ook steeds vaker dat onze inspanningen resultaat hebben (wat ik niet kon garanderen in het begin). Het is een feit dat haar scoliose al 8 jaar hetzelfde blijft ondanks de slechte prognose, dat zij beter loopt dan vroeger, dat ze nu normaal slaapt, rustiger ademt en dat ze geen medicijnen gebruikt. En bovendien blijft zij een zeer gelukkig en tevreden meisje.

Elke kleine vooruitgang geeft mij nieuwe energie om door te blijven gaan en te herstellen van alle inspanningen, twijfels, dieptepunten .... Dan weet ik dat we al die tijd goed bezig zijn geweest.
Het beste leven voor Dejana creëren is de grootste taak dat ik als ouder in mijn leven kan bedenken. Wat heeft meer waarde dan dat? Misschien zitten die gedachten in mijn genen of in mijn opvoeding of in mijn interesse in wetenschap sinds ik 13 was.... Weet ik niet.

En toch was de cursus van het Amerikaanse Son-rise programma in 2000 in Rotterdam de verandering van mijn leven. Na een week cursus was ik een ander mens geworden. Toen is ons programma begonnen en nu 10 jaar later heb ik er nog geen spijt van gekregen ondanks de moeilijke periodes af en toe. Later heb ik Keith Pennock ontmoet. Hij was de stichter van het BrainTrain (nu BIBIC) programma in Engeland. Een inspirerende man van wie ik ontzettend veel heb geleerd. Helaas is hij nu overleden, maar een aantal gesprekken met hem zitten nog steeds in mijn hoofd alsof die gisteren waren. En als ik een dieptepunt bereik, denk ik aan Keith en mensen van het Son-Rise team. Ik lees hun boeken en luister opnieuw naar audio-banden. Of ik bezoek Internet forums met andere ouders die soortgelijke intensieve thuisprogramma's doen. Dat helpt mij om er bovenop te blijven. Altijd. Wat mij ook steun geeft zijn de onderzoeken over de hersenfuncties en internationale contacten die ik inmiddels heb gelegd.

En die dieptepunten... ja, die had ik veel. De ergste waren in de eerste 5 jaar toen ik alleen was in mijn strijd tegen Rett. Er waren geen "specialisten", artsen, therapeuten die mijn twijfels en vragen kunnen beantwoorden. Geen enkele officiële instantie (behalve PGB) kon mij toen steun geven in mijn zoektocht naar de juiste weg om Rett syndroom te bestrijden. Alleen maar pessimisme en vooroordelen. Nu snap ik het beter: Zij wisten zelf ook niet hoe ze met het Rett syndroom moesten omgaan en dat konden ze niet toegeven.

Gelukkig is inmiddels steeds meer bekend over de positieve invloed van oefeningen op de gezondheid van onze meisjes. Maar toen was therapie nergens welkom en dat is mijn grootste probleem geweest. Niet het Rett syndroom zelf maar het gevoel dat ik iets zinloos deed tegen de stroom in. En toch wist ik dat ik door moest gaan. Dejana's toekomst was genoeg motivatie voor mij. Haar vrolijke gezicht, flexibele lichaam, gezonde uitstraling aan een kant en de foto's van zwaar lichamelijk gehandicapte lotgenoten wereldwijd aan de andere kant. Ik kon niet tegen de gedachte om Dejana in de toekomst op die manier te zien. De angst dat zij zo zou veranderen en alle mogelijke lichamelijke afwijkingen zou krijgen was mijn grootste motivatie. De angst voor operaties, sonden, lege blik, dagelijkse epilepsie-aanvallen en een verkrampt lichaam was mijn sterkste motor in al die jaren. Ik wilde liever hard oefenen dan al die ellende allemaal meemaken. Leven met pure Rett syndroom was voor mij veel erger (emotioneel en fysiek) dan leven met intensieve therapie. Er was geen keuze voor mij mogelijk tussen die twee opties.

En natuurlijk heb en had ik een heel team om mij heen. In mijn eentje had ik het nooit gekund. Onmogelijk. Maar ik heb een goed vertrouwd vast team van mensen met grote ervaring die met Dejana werken. De meeste mensen zijn meer dan 6 jaar bij ons en dat maakt het een stuk makkelijker om effectief bezig te zijn.
Het is een fijn gevoel, dat ik niet hopeloos hoef toe te kijken bij het Rett syndroom, maar dat ik een actieve rol in het leven van Dejana kan spelen.

Branka Novakovic

Wil je ook in de rubriek
Dit houdt mij op de been? Mail naar
mirjam.rensink@kpnplanet.nl

Onze Zus

Broers en zussen over hun zus/ zusje met het syndroom van Rett

Deze keer: Eva van Gemert uit Amsterdam, elf jaar door de ogen van haar zussen Rhea en Laura

"Ik was twee jaar oud toen Eva werd geboren. Ik weet zeker dat ik mijn blije gevoelens niet kon onderdrukken. Ik had een zusje! Toen ik vier jaar oud was en ik ook naar school ging, was Eva al weer twee. Eerst ging het prima met haar. Ze kon al woordjes zeggen, zoals: bal, boot, zus, papa, mama en appel. Maar na een tijd ging het steeds slechter. Al haar woordjes sprak ze niet meer en ze begon ook niet te lopen. Ze kroop echter wel. Maar ook dat verleerde ze. Toen we merkten dat er echt iets mis was, gingen we naar een arts en hij vertelde ons: Eva was gehandicapt! Later bleek dat ze het Syndroom van Rett had. Mijn ouders waren natuurlijk ontroostbaar. Dat was ik ook, maar met name woest en verdrietig tegelijkertijd. Zo woedend dat ik mijn eerste juf uitschold met "kleuter-scheldwoordjes", ik zei bijvoorbeeld dat ze een dikke kont had. Gelukkig nam ze het niet te persoonlijk op en was ze op de hoogte van onze situatie thuis.

Eva kan niet lopen en niet praten. Maar dat maakt voor mij niet veel uit. Het is soms onhandig, maar ik kan goed communiceren met haar. Via de ogen. En Eva is ook een heel bijzonder kind. Ze heeft haar eigen brabbeltaaltje. Al ongeveer 5 jaar begrijp ik haar babbeltje. Soms babbelt ze en dan is ze heel tevreden.

Wil je ook in de rubriek **Onze Zus?** Mail naar mirjam.rensink@kpnplanet.nl

Ik kan haar taaltje ook "spreken". Als ik haar na doe, dan lacht ze haar meest betoverende lach die onze hele omgeving blij maakt.

Als ik foto's van Eva laat zien aan vriendinnen reageren de meesten heel leuk. Ze zeggen dat Eva totaal niet lijkt op een gehandicapt kind en sommigen denken zelfs dat ze een ander zusje is. Maar er was ook een meisje dat Eva eng vond. Toen ze Eva zag is ze verder bijna nooit meer terug gekomen.

Ik vind het niet erg om over Eva's handicap te praten. Maar soms ook wel, dan vragen mensen erg ver door. Het is altijd erg jammer dat Eva zo weinig thuis is. Ze is maar 4 dagen per week echt thuis. Dan slaapt ze ook bij ons gelukkig. Maar de rest van de week is Eva in het logeerhuis. Dat vind ik eigenlijk ook wel fijn voor haar. Want daar wordt ze goed verzorgd en daar vindt ze het ook heel leuk. Eva is daar heel geliefd bij alle kinderen. Ze vindt het geweldig om zo veel aandacht te krijgen! Maar ik vind het toch heel jammer dat het zo gaat. Eva gaat ook niet mee op vakantie. Dat is te zwaar voor mijn ouders. En in die hitte in Frankrijk vindt ze het ook niet fijn. Vroeger toen ze baby was ging ze wel altijd mee naar Terschelling. En de laatste vakantie met haar was gelukkig ook heel erg leuk!

Ik vraag me wel af waar Eva heen gaat als ze groot is? Wie is er zo sterk dat hij of zij als Eva volwassen is aan kan? Het zou natuurlijk ideaal zijn om Eva en slechts een paar andere kinderen op een woonboerderij te laten leven. Daar zouden ze heel veel leuke en ook nieuwe mogelijke dingen kunnen doen. Zoals helpen met de koe te melken, of zo.

Ik vind het fijn als Eva het gezellig vindt met ons. Dan geeft ze ons kusjes. En haar manier van kusjes geven is om ons te bijten. Dan grijpt ze ons bij ons haar en dan bijt ze er op los! Ook al is het verschrikkelijk pijnlijk – ze kan namelijk goed bijten – houden we van die pijn, want we weten dat het liefde is.

Rhea 13 jaar.

Ik hou heel erg veel van Eva. Ik vind Eva erg leuk omdat ze heel vaak blij is en het is fijn om zo'n blij kind in je buurt te hebben. Ik houd ervan om met mijn zus Eva boekjes te lezen. Dat vindt zij ook heel leuk. Dan liggen we samen in haar bed en als ik dan lees, kruipt ze helemaal bij me. Dat vinden wij heel gezellig. Soms vind ik wel dat ze stinkt als ze gepoept heeft. Dat vond ik vroeger vooral. Ik vond Eva een beetje eng. Ik snapte niet dat ze gehandicapt was. Ik klaagde altijd dat ze te hard schreeuwde en dat ze stonk. Maar nu snap ik alles beter. Ik weet dat Eva anders is, maar dat vind ik oké.

Laura 7 jaar.

Colofon

NRSV
www.Rett.nl
info@rett.nl
voorzitter: Mariëlle van den Berg
secretaris: Lilian ter Doest
penningmeester: Marc van Gemert
lid: Anja Versteeg
Redactie: Mirjam Rensink
mirjam.rensink@kpnplanet.nl,
Henk Trimbach
Opmaak: Ed Handstede
Drukwerk: Imago