

Er is een bijzondere vriendschap opgebloeid tussen acteur Bartho Braat en Menina Versteeg

Bartho Braat wordt ambassadeur van het Rett Syndroom



Foto: Karin van Beusekom

Heythuysen – Onlangs heeft acteur Bartho Braat, sinds 18 jaar een vertrouwd gezicht in de dagelijkse soap 'Goede Tijden, Slechte Tijden' als Jef Alberts, kenbaar gemaakt ambassadeur te willen zijn van het Rett Syndroom. Dit mede door de bijzondere band die hij inmiddels heeft opgebouwd met Menina Versteeg uit Heythuysen. Menina is één van de Rett meisjes in Nederland.

Al verschillende malen was hij als vriend te gast bij Menina en haar gezin in Heythuysen. Hij verleende zijn medewerking tijdens het Pipowagen-benefiet dat de familie Versteeg-Peters in september 2008 organiseerde ter gelegenheid van de 50e verjaardag van Pipowagen de clown en de opening van de pipowagen-deluxe. Een gedeelte van de opbrengst van dit benefiet komt rechtstreeks ten goede aan de Rett meisjes tijdens de landelijke familiedag van de Nederlandse Rett Syndroom Vereniging op 13 juni bij het kleine landgoed 'De Gaard' in Heythuysen.

Flonkerende ogen

Bartho Braat raakte enkele jaren na Menina's geboorte bekend met het Rett syndroom. Menina is een van de bijna 200 meisjes met Rett syndroom in Nederland; een syndroom dat zich vrijwel alleen bij meisjes ontwikkelt. De meisjes lijken na hun geboorte een normaal leventje te gaan leiden maar tussen de zesde en achttiende levensmaand komt er 'een knik in hun bestaan'. Hun ontwikkeling lijkt te stoppen en verworven vaardig-

heden gaan verloren. De vermindering van communicatie en contact is meestal het eerste alarmsignaal. Daarna is er achteruitgang in de fijne motoriek, verlies van spraak en achteruitgang in houding en evenwicht. Heel kenmerkend is ook het verlies van het doelgericht gebruik van de handen, vaak gecombineerd met steeds terugkerende stereotiepe handbewegingen op borsthoogte. Rett syndroom brengt complexe meervoudige handicaps met zich mee. De diagnose is de eerste belangrijke stap in de behandeling. Tot die tijd is er meestal grote onzekerheid. Na de diagnose kan een individueel behandelingsplan worden gemaakt. De belangrijkste medische aandachtspunten hierin zijn epilepsie, ademhaling, scoliose en voeding. De belangrijkste pedagogische aandachtspunten zijn stimulerende begeleiding en communicatie. Communicatie lijkt een moeilijk te nemen hindernis maar deze meisjes spreken een bijzondere taal met hun ogen: Menina's ogen flonkerden toen ze hoorde dat Bartho het afgelopen weekend bij haar kwam logeren om meer over Rett te leren en voelen.

Serius nieuwsgierig

Bartho neemt zijn nieuwe rol als ambassadeur van de Rett meisjes heel serieus. "Ik ben een aantal jaren geleden met de familie van Menina in contact gekomen. Wat me trof was dat zo'n kind eigenlijk geen toekomstperspectief heeft. Ik bedoel: bij een nieuw leven denk je aan groei, aan ontwikkeling, aan een toekomst voor je kind. Het Rett

syndroom is onomkeerbaar. Toen ik mijn huisarts er indertijd over vertelde, vroeg ze of ik daar meer informatie over had. Ze had er nog nooit van gehoord. Ik denk dat het heel erg nodig is om Rett meer bekendheid te geven zodat de diagnose sneller gesteld kan worden. Als je hoort hoe Rett ouders hebben rondgetobt voordat ze wisten wat er met hun kind aan de hand was, dat wil je niet weten. Menina is kind in een gezin waar ook nog vier andere kinderen zijn. Ik zie hoe vanzelfsprekend haar aanwezigheid is. Hoe ze met liefde omringd wordt. Tegelijkertijd zie ik ook hoe zwaar het is. Letterlijk omdat –ze is inmiddels 15 jaar– ze ettelijke malen per dag in- en uit haar rolstoel getild moet worden. Maar ook figuurlijk. Het leven draait toch voor een belangrijk deel om haar.

En toch, haar expressie, die ogen die voortdurend de omgeving in zich opnemen, ze maakt me nieuwsgierig. Wat zie je nou, Menina? Wat gaat er in je om? Als ik haar in haar rolstoel over het tuinpad duw en Perlé, haar jongste broertje van 5 jaar, klimt bij haar op de rolstoel om mee te liften, denk ik: het leven kan zo mooi zijn. Ik kan niet uitleggen waarom ik dat denk.

Als zogenaamde BNER kan ik misschien een bijdrage leveren om het Rett syndroom meer onder de aandacht te brengen. Allereerst gaan we proberen om op 13 juni een spetterend feest van de landelijke Rett familiedag te maken bij het kleine landgoed 'De Gaard' in Heythuysen."

Voor meer info zie:

www.rett.nl of www.pipowagendeluxe.nl