pRettpraat

Magazine voor familie, vrienden en professionals waarin het Rett syndroom centraal staat.

NEDERLANDSE RETT SYNDROOM VERENIGING

Hoi, ik ben Robijn

JEROEN VERMEULEN
NIEUW GEZICHT IN HET RETT EXPERTISECENTRUM

HYDROTHERAPIE
OEFENEN IN WATER

DE NOTARIS
LEG ZAKEN VAST DAT GEEFT RUST

DECEMBER 2020

60

ADVERTENTIE

VEINEDAGEN

We zien je graag volgend jaar!

5 en 6 februari 2021

www.veinedagen.nl

INHOUD

06 **Hoi, ik ben Robijn**

10 **Rett Expertisecentrum-GKC**
- *Nieuw gezicht Jeroen Vermeulen*

13 **PGB-sterren van Sarina**

14 **Wel of niet reanimeren**

21 **Stichting Terre - Onky Donky dagen**

22 **Wonen**
- *Mooi Leven Huis*

23 **In memoriam Feline**

24 **Rett Expertisecentrum-GKC**
- *Bezoek aan Kopenhagen*

26 **pRetty Things**

28 **Notaris**
- *Regelen geeft rust*

30 **Hydrotherapie**

32 **Rett in het nieuws**

34 **Boek Tobias**

36 **Hoi, ik ben Jolanda**

40 **Hoi, ik ben Willeke**

43 **Donaties**

46 **De dag nadat ons dochtertje stierf**

51 **Zipper & Zo**

52 **Fysiotherapie & Communicatie**
- *Activiteiten van de netwerken Fysiotherapie en Logopedie*

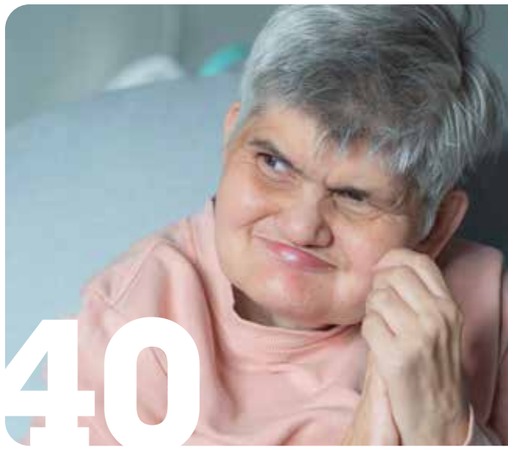
54 **Column Aagtje**

55 **In memoriam Eline**

56 **pRettige uitstapjes**

61 **Dit geeft mij energie**

63 **Mijn broer Sem**



(OVER)LEVEN MET RETT

SOMMIGE ONDERWERPEN WAAROVER WE WILLEN SCHRIJVEN, BLIJVEN OP DE PLANK LIGGEN. OMDAT WE AL EEN ANDERE ACTUALITEIT HEBBEN, DE PRETTPRAAT AL GEVULD GENOEG IS, OF OMDAT WE HET EEN MOEILIJK THEMA VINDEN. BEGIN MAART, TIJDENS ONZE REDACTIEVERGADERING, BESLOTEN WE OM NU EINDELIJK EEN NUMMER TE MAKEN, WAARIN WE 'DE DOOD' BELICHTEN, ALS ONVERMIJDELIJK DEEL VAN HET LEVEN; (OVER)LEVEN.

TWEE WEKEN LATER DENDERDE HET CORONAVIRUS ONS LAND BINNEN, HET ZAAIDE VERWARRING EN ANGST. AL ONZE (RETT) KIDS KWAMEN THUIS TE ZITTEN VAN SCHOOL OF DAGBESTEDING, OF WAREN BINNEN DE WOONVORM AFGESLOTEN VAN DE BUITENWERELD, ZELFS VAN HUN OUDERS. EIGENLIJK ZIJN WE ALTIJD BANG, OM ONZE KWETSBARE KINDEREN TE VERLIEZEN AAN DE GEVOLGEN VAN RETT SYNDROOM OF OM ALS ZORG-OUDER ZELF UIT TE VALLEN. DAAR KOMT NU DE ANGST VOOR EEN ONGRIJPBAAR VIRUS BOVENOP.

JUIST IN DEZE PERIODE OVERLIJDEN TWEE MEISJES OP VEEL TE JONGE LEEFTIJD EN VERLIEST RETT-MEISJE FENNA HAAR VADER. HET MAAKT ONS VERDRIETIG, WANT INEENS SLUIT HET THEMA NAADLOOS AAN OP DE ACTUALITEIT EN DE HARDE WERKELIJKHEID.

(OVER)LEVEN GAAT OOK OVER LEVEN! DAAROM HEBBEN WE IN DEZE PRETTPRAAT EEN MOOIE MIX VAN ONDERWERPEN EN VERHALEN VERZAMELD DIE RETT SYNDROOM IN AL ZIJN FACETTEN LAAT ZIEN. WIL JE NOG MEER LEZEN, KIJK DAN EENS OP ONZE VERNIEUWDE WEBSITE. ACHTER HET KOPJE 'LEVEN MET RETT' VIND JE MEER VERHALEN DIE ONDER ANDERE ZIJN GESCHREVEN TIJDENS DE EERSTE MAANDEN VAN DE CORONACRISIS EN TIJDENS DE RETT AWARENESS MAAND.

MET WARME GROET,

DE REDACTIE

PRETTIGE GROET VAN DE digitale BESTUURSTAFEL

Vanuit het bestuur van de NRSV wil ik u graag bijpraten. Door het coronavirus is de bestuurstafel overigens wel een digitale tafel geworden en zijn persoonlijke ontmoetingen zeer beperkt.

Waar we begin dit jaar als bestuur nog volop plannen maakten voor de Familiedag 2020 en de Netwerken Fysiotherapie en Logopedie (in samenwerking met het Rett Expertisecentrum) werden we al snel daarna ingehaald door de realiteit. Veel activiteiten moesten we helaas in de ijskast zetten.

Het is een periode vol vragen en onzekerheden waarin van gezinnen veel aanpassingsvermogen wordt verwacht. Als NRSV zijn we nog vaker online gegaan en hebben webinars voor de professionals verzorgd. Zo is er op diverse onderwerpen binnen de netwerken toch vooruitgang geboekt, met dank aan Hanneke Borst, Gill Townend en Gerna Scholte. In de eerste corona-lockdown periode zijn er ook een aantal Zoommeetings georganiseerd om ouders in de gelegenheid te stellen contact met elkaar te hebben.

In september jongstleden hielden we de Algemene Ledenvergadering waarin we, volledig digitaal, terugkeken op 2019, spraken over de huidige stand van zaken en vooruitblikten naar de toekomst. Zo zijn er in 2020 diverse initiatieven ontstaan die gericht zijn op onderwijs voor Rett-kinderen. Als NRSV willen we daar graag een bijdrage aan leveren.

We zijn erg blij dat Alja van Maanen vanaf september is toegetreden als nieuw bestuurslid. Zij is binnen de vereniging al langere tijd actief rondom het thema communicatie. Belangrijk onderdeel is de realisatie van de nieuwe website. Nu de online kanalen nog belangrijker worden als het gaat om informatievoorziening, willen we daar verder op gaan inzetten. Alja zal hierin het voortouw nemen.

Wij bedanken de vrijwilligers die binnen de vereniging actief zijn. Door hen zijn we in staat om het contact en het bereik onder leden, donateurs en andere belanghebbenden verder te vergroten. Omdat persoonlijke contacten in deze tijd wegvallen, zullen we moeten investeren in de online wereld. Daar kunnen we nog een slag in maken.

Naast de dagelijkse zorg voor onze kinderen hopen we voldoende energie over te houden om vooruit te blijven kijken en in 2021 nieuwe initiatieven aan te kunnen kondigen.

Ad Linssen

Hoi allemaal, ik ben Robijn Laarman (6) en ik woon met mijn papa Willem, mama Mirjam en zusje Valerie (4) in Rijssen. In november heb ik ook nog een zusje gekregen! Daar keek ik erg naar uit, want ik vind baby's heel leuk! Ook houd ik van gezellig kletsen, samen zingen en prentenboeken lezen.

Daar was ze, onze prachtige dochter Robijn! In september 2014, na een goede zwangerschap, werd ze geboren in het ziekenhuis van Almelo. We mochten de dag daarop naar huis om daar verder te genieten van deze mooie, roze wolk. En dat deden we! Tot we in het voorjaar van 2015 te horen kregen dat haar opa Henk ernstig ziek was. Een heftige tijd waarin veel aandacht ging naar het ziekteverloop en uiteindelijk het overlijden van onze (schoon)vader.

Robijn was een rustige baby en huilde bijna nooit. Wanneer ze wel huilde, was er ook echt wat aan de hand. Robijn ontwikkelde zich als iedere andere baby.

> Robijn ontwikkelde zich als iedere andere baby.

Ze kroop, rolde, kon zitten, pakte de kleinste dingen met precieze greep en begon al een beetje te brabbelen. Totdat haar ontwikkeling tot stilstand kwam.

OPVALLENDE ONTWIKKELING

In de zomer van 2015 begonnen ons bepaalde dingen op te vallen in de ontwikkeling van Robijn. Zo was ze gefascineerd door haar handjes: ze maakte de sierlijkste bewegingen in de lucht. Ook friemelde ze veel met haar handjes en had ze haar eerste lachbuien. In november werd fysiotherapie ingeschakeld, omdat ze nog steeds niet kon staan en daarom niet begon met lopen. Als doel hadden we "lopen in mei" voor ogen, want dan mocht Robijn de ringen aangeven op de bruiloft van haar oom en tante. Vol goede moed begonnen we met oefenen, maar het bleek al snel dat het oefenen niet het gewenste resultaat had.

DIAGNOSE

Robijn had als baby al reflux en bleef last houden van spugen. Daarom hadden we in januari 2016 een afspraak bij de huisarts. In dit gesprek kwam ook haar ontwikkeling ter sprake. Dat bleek voor de huisarts aanleiding te zijn ons door te verwijzen naar de kinderarts. Op dat moment zagen we wel dat Robijn iets achterliep in ontwikkeling, maar hadden nog geen idee. In het gesprek met de kinderarts werd duidelijk dat er mogelijk meer aan de hand zou zijn en dat er bloedonderzoek zou volgen. Na dit gesprek kwam bij ons het besef dat het wel eens ernstiger kon zijn dan wij dachten. Bij thuiskomst gingen wij zelf op onderzoek uit. Wij googelden de kenmerken van Robijn, stilstaande/achterblijvende ontwikkeling, dansende handjes en tanden knarsen, en kwamen uit op Rett syndroom.

Alles viel op zijn plek. De toekomst die wij verwachtten werd plotseling weggevaagd en veranderde in een groot vraagteken.

> De toekomst die wij verwachtten werd plotseling weggevaagd en veranderde in een groot vraagteken.

Het bloedonderzoek volgde, maar eigenlijk wisten we het al. Kort daarop bevestigde de kinderarts ons bange vermoeden: klassiek MECP2. Deze uitslag kwam in mei, een week voor de bruiloft van haar oom en tante. Maar NATUURLIJK heeft Robijn de ringen aangedragen! In een prachtig bruidsjurkje met bloemetjes in haar haren en met een beetje hulp!

RETT-LAND

Na de uitslag gingen we al snel in de regelmodus. We gingen op zoek naar dagbehandeling voor Robijn en kozen voor BrumBrum, een knusse kleinschalige dagbehandeling in Delden. En we verdiepten ons in Rett-land. Het ging de jaren daarop eigenlijk prima met Robijn. Ze was vrolijk en genoot van de dingetjes om haar heen. Totdat in de zomer van 2019 de epilepsie zich openbaarde. Afgelopen jaar stond dan ook in het teken van zoeken naar de juiste medicatie en afstemming. Robijn had ook veel last van onrust en

ademhalingsaanvallen. Ze had kleine griepjes en sinds januari ging het eten en drinken heel slecht. We zijn toen het PEG-sondetraject gestart.

EN NU?
Momenteel gaat het goed met Robijn. Ze heeft afgelopen juni een PEG-sonde (mickey-button) gekregen. Sindsdien gaat het stukken beter. Ze groeit, is alert en vrolijk en heeft minder last van epilepsie. Ze geniet weer van alles om haar heen! Ze heeft nu energie om te gaan werken aan haar mobiliteit en we kunnen het gebruik van de spraakcomputer uitbreiden. Ook het eten en drinken gaat langzaamaan weer wat beter.

De ademhalingsaanvallen blijven nog wel een dingetje voor Robijn. Dagelijks zijn er meerdere momenten waarop ze gaat hyperventileren en vervolgens een tijdje stopt met ademhalen. Dit kost haar veel energie. We hopen dat dit ooit rustiger wordt!

> Dagelijks zijn er meerdere momenten waarop ze gaat hyperventileren en vervolgens een tijdje stopt met ademhalen.

DAGCENTRUM EN ÉÉN DAG SCHOOL
Onlangs heeft Robijn afscheid genomen van Brumbrum en is ze gestart bij orthopedagogisch dagcentrum 'Het Lantaarntje' in Deventer. Ook gaat ze sinds september op woensdagochtend naar de reguliere basisschool bij ons in de wijk, de Willem Alexanderschool. Naar groep 2, gezellig met 25 andere kinderen...

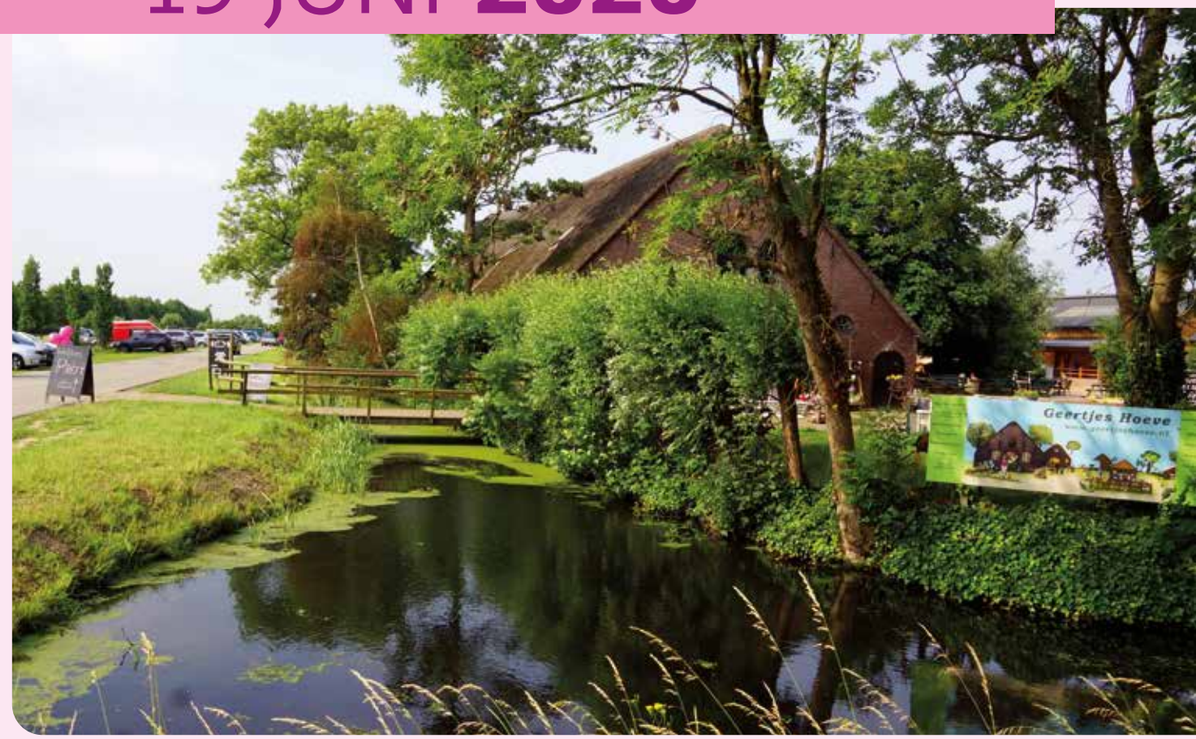
Wat geniet ze hiervan! We vonden het erg spannend hoe dit zou uitpakken. Je stelt Robijn toch kwetsbaar op. Maar waar sommige kinderen met open mond naar haar aan het kijken waren, keek Robijn vol verbazing terug! En wat gaat het goed! Samen met haar PGB'ster Inge draait ze gewoon met de hele groep mee. Ze vindt vooral het samen zingen fantastisch, maar ook de aandacht en interesse die ze krijgt van de andere kinderen.

TROTS!
We zijn trots op ons gezinnetje. Op Robijn, ze is zo vrolijk, dapper, mooi en lief. En op lieve, leuke Valerie die alles maar gewoon vindt, altijd aan Robijn denkt en (nu al) naar haar zus omziet, maar soms ook gewoon haar eigen gang gaat.

Willem en Mirjam Laarman

Rett familiedag

19 JUNI 2020



**Onze Rett Familiedag 2020 kon vanwege corona niet doorgaan.
Wij hopen dat op zaterdag 19 juni 2021 corona onze wereld heeft verlaten en wij met z'n allen kunnen genieten van een Rett familiedag in tropische sferen bij Geertjes Hoeve in Utrecht.**

Wij gaan er een mooie dag van maken. Dus zussen, broers, ouders, verzorgers, opa's en oma's: noteer 19 juni alvast in jullie agenda!

We houden jullie op de hoogte.

EVEN VOORSTELLEN JEROEN VERMEULEN

VANUIT HET RETT EXPERTISECENTRUM PRAAT DR. JEROEN VERMEULEN ONS BIJ. HIJ STELT ZICH VOOR EN VERTELT OVER DE DOELEN VAN EN DE SAMENWERKINGEN BINNEN HET REC.

Mijn naam is Jeroen Vermeulen. Ik werk sinds 2014 in het Maastricht UMC+ als kinderneuroloog en ben daar in 2017 benoemd als hoogleraar kinderneurologie. Daarvoor werkte ik in Amsterdam aan het VU medisch centrum. Van Amsterdam naar Maastricht was een flinke overgang, niet in de laatste plaats voor mijn gezin. Mijn echtgenote Hanneke is jeugdarts. Zij geeft nu les aan jonge medische studenten in Maastricht. We hebben drie kinderen. De oudste is afgestudeerd, de tweede studeert geneeskunde en de jongste gaat naar de middelbare school. Voor mij was de overgang prettig. Ik werk met leuke collega's en het is fijn wonen in Limburg.

Het Rett Expertisecentrum
Het Rett Expertisecentrum bestaat sinds 2011 en is onder leiding van professor dr. Leopold Curfs en dr. Eric Smeets uitgegroeid tot een nationaal en internationaal erkend centrum. Het REC omvat de klinische zorg voor mensen met Rett syndroom. In het maandelijkse, multidisciplinaire spreekuur is het voor ouders mogelijk om binnen een dag verschillende specialisten te ontmoeten. Daarnaast wordt er toegepast onderzoek gedaan op het gebied van communicatie en fysiotherapie. Ook vindt onderzoek meer op de achtergrond in de laboratoria plaats. Meer informatie over de opzet van het REC kunt u terug vinden in pRettpraat nr. 58. Sinds november 2019 ben ik betrokken bij het REC. Daarbij gaat mijn aandacht uit naar het uitbreiden en verbeteren van de klinische zorg en de samenwerking tussen de klinische collega's en de betrokken onderzoekers. Met als doel dat het REC blijft aansluiten bij de zorgvragen van mensen met Rett syndroom en kan bijdragen aan een behandeling van symptomen en/of het genezen van het Rett syndroom.

Binnen het REC hebben we verschillende disciplines waaraan de volgende mensen verbonden zijn:

Kindergeneeskunde
- Dr. Merel Klaassens, expert erfelijke en aangeboren aandoeningen.
- Dr. Dick van Waardenburg, expert ademhalingsproblemen en voeding.
- Prof. dr. Boris Kramer, neonatoloog, expert op gebied van stamcellen.

Kinderneurologie
- Dr. Joost Nicolai, expertise in de epilepsie en tevens verbonden aan het epilepsiecentrum Kempenhaeghe.

Orthopedie
- Prof. Lodewijk van Rhijn, Scoliose-operaties.
- Ellen Heerd, physician assistant, neemt taken van professor van Rhijn waar.

Communicatie
- Logopedist dr. Gill Townend

Fysiotherapie
- Fysiotherapeut Hanneke Borst

Klinische genetica en basaal onderzoek
- Dr. Margje Sinnema, klinische genetica.

Jeroen Vermeulen

Naast alle mensen die je tijdens de spreekuren in Maastricht kan tegenkomen, zijn er onderzoekers betrokken bij het REC: dr. Friederieke Ehrhart (bioinformatica en expert in neuroscience, genetica en bio-informatica), dr. Nasim Sangani (bioloog, expert stamcelonderzoek) en professor Rob de Bie (fysiotherapeut, onderzoek op het gebied van bewegen).

Naast mijn rol om binnen het REC processen te verbeteren en mensen te verbinden, zal ik ook een bijdrage gaan leveren met een onderzoek dat ik in de afgelopen jaren heb gedaan naar taalbegrip van kinderen die niet kunnen spreken en niet goed kunnen bewegen. In nauwe samenwerking met Joke Geytenbeek, logopediste uit Amsterdam, hebben we voor kinderen met cerebrale parese een test ontwikkeld, de C-BiLLT. Deze test kan bij kinderen met cerebrale parese die niet spreken en niet goed kunnen bewegen, een inschatting geven van de taalontwikkelingsleeftijd. Deze test kunnen we nu ook in Maastricht aanbieden. Samen met logopediste Maud Verbeek en Gill Townend gaan we kijken of deze test van waarde kan zijn voor kinderen met het Rett syndroom.

Contactmogelijkheden met het Rett Expertisecentrum Maastricht

Multidisciplinair spreekuur
Telefoonnummer: *0433 – 876586*
E-mail: *rett.vib2@mumc.nl*

Carmen Kleijnen, casemanager is bereikbaar van maandag t/m donderdag.

Het multidisciplinair spreekuur vindt elke eerste woensdag van de maand plaats en is bedoeld voor ouders met hun kind met Rett syndroom.

Samen met Merel Klaassens willen we de komende jaren de verbindingen binnen het Rett-team (zorg en onderzoek) versterken en de dialoog met de patiëntenvereniging leidend laten zijn in de keuzes die we als centrum maken. Ik zie er naar uit de komende jaren samen met dit fantastische team voor ouders en patiënten echt het verschil te maken!!

'Ik zie er naar uit de komende jaren samen met dit fantastische team voor ouders en patiënten echt het verschil te maken!!'

Jeroen Vermeulen
Maastricht oktober 2020

CloudCuddle Bedtent - verandert ieder bed in een veilig bed

Ouders van Rett-meisjes weten dat veel kinderen onrustig slapen. Dat maakt de zorg 's nachts vaak heel intensief en geeft slapeloze nachten. Logeren bij opa en oma of even een weekje ertussenuit is daardoor ook niet altijd mogelijk. En sinds de corona crisis is het er zeker niet makkelijker op geworden. De druk is in veel gezinnen nog hoger dan voorheen. Gelukkig is er een hulpmiddel dat zo prikkel dempend werkt dat veel kinderen en volwassenen er rustig van worden: de CloudCuddle bedtent. Bovendien kun je deze bedtent overal mee naar toenemen om waar je maar heengaat een veilige slaapplaats voor je kind te creëren.

CloudCuddle bedtent
De bedtent van CloudCuddle is in eerste instantie ontwikkeld om gezinnen meer bewegingsvrijheid te geven. Hij biedt dezelfde bescherming als een bedbox, met als grote voordeel dat je hem overal mee naartoe kunt nemen. Hij is oersterk, opblaasbaar en lichtgewicht; hij past in een weekendtas. CloudCuddle verandert ieder standaard 1–persoonsbed in een veilig bed. Alles wat je nodig hebt is een goed 1-persoonsmatras. En die vind je in vrijwel ieder vakantiehuisje of hotel. En meestal ook wel bij opa en oma of bij vrienden.

Rust en prikkeldemping
Naast bewegingsvrijheid zorgt CloudCudle voor prikkeldemping wat een enorme invloed heeft op de nachtrust. De vele ervaringsverhalen op de website van CloudCuddle spreken boekdelen. Niet alleen kinderen, ook volwassenen worden heel rustig in een CloudCuddle vanwege de beslotenheid en de prikkelarme omgeving die je ermee creëert. En als de kinderen beter slapen, doen hun ouders dat ook! Wist je dat CloudCuddle daarom steeds vaker dagelijks thuis wordt gebruikt?

Eindelijk rustig slapen na 22 jaar
Lees bijvoorbeeld het indrukwekkende verhaal van Loes Oorschot. Loes heeft haar ouders ruim 22 jaar lang wakker gehouden. Sinds een paar maanden slaapt ze in een CloudCuddle. "Een ongekende luxe" vertelt haar moeder. "Sinds ze in een CloudCuddle slaapt, is ze weer de lieve, vrolijke en ongedwongen Loes.

Proefweekend
Benieuwd of CloudCuddle ook geschikt is voor jouw dochter? Vraag dan een proefweekend aan via de website en ervaar zelf hoeveel rust en vrijheid een CloudCuddle kan betekenen.

Meer informatie?
www.cloudcuddle.com | info@cloudcuddle.com | 06 – 519 30 633

in slechts 5 minuten tijd overal een veilig bed

Sarina's PGB-STERREN

Els en James zijn de trotse ouders van Caitlynn (9) en Sarina (7). Sarina heeft het Rett syndroom. Sarina heeft geluk, zij heeft namelijk een team van maar liefst zes PGB-STER-ren. Zij zijn onderdeel van het gezin en eten vaak mee. Ieder heeft zijn eigen kwaliteiten en gevoel voor humor. Het gezin en de PGB'sters worden ondersteund door een geweldige Copiloot*: Miranda.

HENRIKE PLANTENGA
Al meer dan drie jaar ben ik met de familie Goddard verbonden en geniet ik van het samenzijn met mijn vriendinnetje. Ik ga vaak met Sarina mee naar school. Sarina is een echte doorzetter. Zij kletst soms zoveel met de Tobii spraakcomputer, dat de juf haar daar wel eens op aanspreekt. Sarina heeft een plekje in mijn hart!

TEDDY KLEIN HOEKSTRA
Elke woensdag ben ik bij Sarina, zij gaat die dag niet naar school. We maken er een verwendag van: lekker in bad, muziek maken, meezingen en lol trappen. Sarina vindt het leuk om mij een beetje te pesten. Gelukkig houd ik daar ook van.

ERRY HOVING
Een wereld ging voor mij open, toen ik als PGB'er bij Sarina ging werken. In dit liefdevolle en gezellige gezin is 'lekker gek doen' het motto. Daar wordt Sarina blij van. Ook bubbelen in het bubbelbad en buiten fietsen of wandelen is favoriet.
Het is mooi om deel uit te maken van deze bijzondere vorm van zorg verlenen.

JEANNET VISSCHER
Drie jaar geleden kwam ik als Z-verpleegkundige bij Sarina werken. Vanaf de eerste dag voelde ik mij thuis in dit lieve gezin. Ik werk twee avonden in de week en ga om de vrijdag met Sarina mee naar school, waar zij regulier onderwijs volgt. Ik ben ook mee geweest op vakantie. Dat was een bijzonder mooie ervaring.

ARIJET VAN DE BEEK
Sarina is een lief en ondeugend meisje dat wel van een lolletje houdt. Elke dinsdag ga ik met Sarina naar school. Op vrije dagen genieten we van samen fietsen en snoezelen of kijken we naar haar favoriete tekenfilm 'Shimmer en Shine'. Ik doe alles voor haar prachtige lach.

TONJA NEERVOORT
Al tijdens de eerste kennismaking veroverden Sarina en haar zus Caitlynn mijn hart. Het is fijn dat het gezin mij de zorg voor Sarina toevertrouwd en daardoor komt ze nu ook eenmaal per maand een weekend gezellig logeren. Naast het verlenen van goede zorg, probeer ik ieder moment dat we samen zijn te vullen met lichtpuntjes.

**Een Copiloot is een gespecialiseerde cliëntondersteuner voor gezinnen met een persoon met zeer ernstige verstandelijke en meervoudige beperkingen (ZEVMB). Het is een pilot vanuit het ministerie van VWS, uitgevoerd door de werkgroep 'Wij zien je Wel'. Op dit moment worden 61 gezinnen gedurende twee jaar door een Copiloot ondersteund.*

WEL OF NIET Reanimeren

Graag neem ik je mee in mijn gedachten rondom het thema 'Wel of niet reanimeren'. Door op zoek te gaan naar antwoorden op mijn vragen hoop ik inzicht te krijgen in dit complexe onderwerp en je aan te zetten tot nadenken. Ik ben Yolanda van Boven, moeder van Floortje (21). Zij is meervoudig beperkt door Rett syndroom.

Een paar jaar geleden werd onze dochter Floortje acuut naar de Intensive Care overgeplaatst. Volgens de arts was deze overplaatsing nodig, omdat ze daar beter in staat zijn om in te grijpen als dat nodig zou zijn. Direct daarna vroeg hij aan mij: 'Moeten we uw dochter wel of niet reanimeren? Ik kon het niet bevatten, was haar situatie dan zo zorgwekkend dat zij schijnbaar kon overlijden? De arts zei 'geruststellend' dat hij deze vraag standaard moet stellen als een kind op de I.C. wordt opgenomen. Ik was overdonderd en verward. Hoe kon ik op dat moment een beslissing nemen over het leven en een mogelijke dood van mijn kind? Het enige goede antwoord leek mij: 'ja, natuurlijk moeten jullie haar reanimeren!'

Hoe kan ik als ouder een weloverwogen antwoord geven op deze 'standaard' gestelde vraag? Met wie zou ik hierover durven en kunnen praten? Is het niet beter om mijn vragen en angsten te delen met een arts, op een moment dat het goed gaat met Floortje? Om te voorkomen dat ik niet weer word overvallen op het moment dat het niet goed met Floortje gaat? Tegelijkertijd voel ik weerstand. Het lijkt mij onmogelijk om, op welk moment ook, een mening te vormen over een keuze voor het leven of voor de dood van mijn kind. Voor dit artikel besluit ik op zoek te gaan naar de theorie achter de vraag 'Wel of niet reanimeren?'

WAT IS REANIMEREN, WANNEER EN WAAROM GEBEURT HET?

Reanimatie is het kunstmatig overnemen van de ademhaling en de bloedsomloop wanneer er sprake is van zowel een ademhalingsstilstand als een circulatiestilstand. Reanimeren bestaat uit het geven van beademing en borstcompressie (hartmassage). **Om te kunnen leven**, is de constante aanvoer van zuurstofrijk bloed van levensbelang. Onze organen kunnen niet functioneren zonder zuurstof. De hersenen zijn het kwetsbaarst: na vier tot zes minuten zonder zuurstof raakt al een (groot) gedeelte zo beschadigd, dat normaal functioneren misschien niet meer mogelijk is.
Het transport van zuurstof via ons bloed kan op twee manieren worden verstoord:

- Bloed wordt niet meer rondgepompt, omdat het hart niet (goed) functioneert. We spreken dan van een circulatiestilstand.
- Er wordt geen zuurstof meer in het bloed opgenomen. Dit wordt een ademhalingsstilstand genoemd.

Dit wordt de klinische dood genoemd. Door zo snel mogelijk te starten met de reanimatie, door te beademen en het geven van borstcompressie (hartmassage), kan hersendood voorkomen worden. *(1)*

WEL OF NIET REANIMEREN

In Nederland worden mensen in de gelegenheid gesteld om die keuze te maken. Dit kan worden vastgelegd in een wilsverklaring. In een wilsverklaring zet u op papier welke medische behandelingen u wel of niet wilt. In Nederland bestaan de volgende mogelijkheden om wensen kenbaar te maken, namelijk een behandelverbod, een euthanasieverzoek en de niet-reanimerenverklaring. In dit stuk ga ik alleen in op de niet-reanimerenverklaring!
In de niet-reanimerenverklaring schrijft u dat u geen reanimatie wilt bij een hartstilstand. *(2)* 'Uw keus tot niet reanimeren is vaak een moeilijke en persoonlijke beslissing die afhangt van uw gezondheid en ervaren kwaliteit van leven. Het kan echter ook zijn dat u denkt dat u na een geslaagde reanimatie geen kwaliteit van leven meer zult ervaren.' *(3)*

Tot zover de theorie. Hoe kan ik met de bovenstaande informatie een vertaalslag maken naar de praktijk? In een gesprek met Professor Irene Tuffrey-Wijne leg ik mijn vragen voor en vertelt zij over het einde-levensplan.

Irene Tuffrey-Wijnen

WEL OF NIET REANIMEREN EN HET EINDE LEVENS-PLAN.

Professor Irene Tuffrey-Wijne houdt zich in Engeland al jaren bezig met thema's rondom leven en dood, waarbij de nadruk ligt op mensen met een verstandelijke beperking. Zij vertelt waarom het belangrijk is om de theorie achter deze vraag en persoonlijke wensen te bespreken. Zij pleit daarbij voor het opstellen van een einde-levensplan.

WILSBESCHIKKING NIET-REANIMEREN

Haar ervaring is dat de niet-reanimerenverklaring wordt ingevuld als er sprake is van veelvuldige gezondheidsproblemen en als de persoon zijn leven lijdt in plaats van leidt. Daarnaast is het belangrijk te beseffen dat reanimatie een zware ingreep is, waarbij de kans aanwezig is dat een persoon het wel overleeft, maar restschade overhoudt. Die kans lijkt groter als de persoon al een zwakke gezondheid heeft. Irene geeft aan dat de vraag 'wel of niet reanimeren' een zeer complexe vraag is en het haar onmogelijk lijkt om deze met een eenvoudig ja of nee te beantwoorden. Dat pleit ervoor om niet te wachten tot de vraag gesteld wordt op de IC, maar op een rustig moment in gesprek te gaan met een arts of vertrouwenspersoon.

EINDE-LEVENSPLAN

Als er sprake is van een kwetsbare gezondheid of op het moment dat het leven daadwerkelijk eindig is, kun je op eigen initiatief een gesprek aangaan met familie, zorgverleners en een arts of verpleegkundige om je wensen en mogelijkheden rondom de laatste levensfase te bespreken. Dit kun je in een einde-levensplan vastleggen.

Het einde-levensplan is als volgt opgebouwd:
Advance Care Planning (passende zorg) waarbij doelen en persoonlijke wensen ten aanzien van medische behandelingen en de sociale aspecten van de zorg in de toekomst beschreven worden. Daarnaast kan worden beschreven waar die zorg plaats zal vinden en wie die zorg zal moeten dragen. Hiervoor geldt geen juridisch recht.
Advance Decision to Refuse Treatment (beslissing om behandeling te weigeren) waarbij wensen rondom zorg en behandeling kunnen worden vastgelegd. Dit kan, in Nederland, leiden tot het opstellen van een wilsbeschikking, namelijk het behandelverbod en de niet-reanimerenverklaring. Deze hebben wel een juridische betekenis, wat betekent dat artsen verplicht zijn de wens te respecteren.

Antwoorden op bovenstaande vragen hangen af van de persoonlijke wensen en omstandigheden, de mogelijkheden van familie of woonvorm en het verloop van het ziekteproces. Het is geen standaard plan en het kan altijd worden aangepast als de persoonlijke omstandigheden van de betrokkene of zijn omgeving veranderen. Met het denken over en opstellen van het eindelevens-plan ontstaat er een gesprek tussen zorgprofessionals en de betrokkene en zijn omgeving. Dat maakt dat beslissingen niet alleen op gevoel, maar ook op basis van deskundige informatie kunnen worden gemaakt. De persoon en zijn omgeving voelen zich gehoord en gesteund.

'Het gaat er niet alleen om waar en hoe je wilt sterven, maar waar en hoe je wilt leven tot je sterft.'

Professor Irene Tuffrey-Wijne,
Professor of Intellectual Disability & Palliative Care (verstandelijke beperkingen en palliatieve zorg). Irene is woonachtig in Engeland en verbonden aan Kingston & St George's Universiteit, Londen.
Meer lezen en weten? Check de site van Irene voor blogs en webinars over dit thema
www.tuffrey-wijne.com

Ik hoop dat mijn verhaal zal bijdragen aan bewustwording en zal aanzetten tot gesprek. Lees ook de persoonlijke verhalen van Akkie en Vivian, die al zoveel verder zijn in dit proces.

1) www.nl.wikipedia.org/wiki/Reanimatie
2) www.rijksoverheid.nl/onderwerpen/levenseinde-en-euthanasie/vraag-en-antwoord/wilsverklaring-opstellen
3) www.reanimatieraad.nl/alles-over-reanimeren/ niet-reanimeren-verklaring

WEL OF NIET REANIMEREN?

DEZE VRAAG WENT nooit!

Akkie en Frank zijn de ouders van Tessa (14). Op 2-jarige leeftijd werd zij met Rett syndroom gediagnostiseerd. Inmiddels heeft Tessa zoveel ziekenhuisopnames gehad, dat haar ouders ervaringsdeskundigen zijn als we het hebben over de vraag; 'wel of niet reanimeren'. Hun verhaal maakt vooral duidelijk dat die vraag nooit went, omdat het zo confronteert met de werkelijkheid.

Tessa was drie jaar toen zij een zware epileptische aanval kreeg, waar ze zelf niet uitkwam. De ambulance reed voor om haar met spoed naar het UMCG te brengen. Het eerste wat de ambulancebroeder aan ons vroeg; "mag uw dochter gereanimeerd worden?"

We schrokken, op deze vraag waren we helemaal niet voorbereid. We wisten er ook geen antwoord op te geven. Aangekomen op de Eerste Hulp werd deze vraag opnieuw gesteld. We konden niets anders zeggen dan; "natuurlijk willen we dat ze gereanimeerd wordt."

Nu weten we dat de 'wel of niet reanimeren vraag' in principe altijd in de ambulance wordt gesteld, maar ook bij opname op de Intensive Care. Omdat Tessa zo vaak wordt opgenomen, raken we er aan gewend, anderzijds is het iedere keer confronterend en beangstigend. Met die vraag geven zij ons de indruk dat Tessa zo ziek is dat ze niet meer te redden is. Het voelt alsof ze geen kans krijgt om verder te leven.

Het is een lastig onderwerp, dat je als ouder liever niet aankaart. Na een opname waar Tessa erg ziek was, stelde de kinderarts voor om in gesprek te gaan met het kindercomfortteam. Het was een open gesprek waarin we al onze vragen en gedachten konden delen. Maar ook moeilijk en emotioneel, want het maakt ons verdrietig en angstig dat artsen daadwerkelijk bezorgder zijn over de gezondheid van Tessa, dan wij zelf. Onze wensen zijn nu helder en duidelijk beschreven in het zorgplan van Tessa. Nu hoeft de vraag 'wel of niet reanimeren' niet meer bij iedere (spoed)opname aan ons gesteld te worden. Iedereen is op de hoogte hoe te handelen en dat geeft ons rust. Zeker omdat wij weten dat, als we van gedachten veranderen, we het op ieder moment kunnen wijzigen.

Akkie en Frank

WEL OF NIET REANIMEREN?

WIJ ZIJN HET GESPREK, met onszelf en anderen, aangegaan

Ons gezin draait om de meisjes: Helena van 13 jaar met het CDKL-5 syndroom (a-typisch Rett) en de 9-jarige ballerina Livia. Voor de ene zijn we intensief bezig met alle medische afspraken, plannen van verzorgers, regelen van hulpmiddelen en ga zo maar door. Voor de andere maken we kilometers naar de Nationale Balletacademie in Amsterdam en plannen een strak ritme voor school en de balletlessen in Utrecht. Wonder boven wonder houden we ook nog tijd over om beiden fulltime te werken. We wonen in een fijn huis met een mooie tuin in Utrecht. Gezin Hendriks lijkt van de buitenkant "normaal", toch maken Raymond en ik keuzes die de meeste ouders (gelukkig) nooit hoeven te maken. De meest heftige was wel of niet reanimeren.

In 2018 ging het heel slecht met Helena. De epilepsie schoot alle kanten op en we zagen haar ogen minder sprankelen. Ze was veel ziek en sliep alle dagen. Het oogcontact was helemaal weg. Er is nog weinig informatie over het verloop van CDKL-5, maar we weten dat haar levensverwachting niet hoog is. We hadden het gevoel dat de laatste fase gestart was, waarin we afscheid zouden moeten nemen.

'Wel of niet reanimeren was nooit ter sprake gekomen, omdat Helena het naar omstandigheden goed deed en er ook geen complicaties waren.'

Wel of niet reanimeren was nooit ter sprake gekomen, omdat Helena het naar omstandigheden goed deed en er ook geen complicaties waren.

Nu haar afscheid dichterbij leek te komen, wilden we hierover zelf de regie voeren. We wilden geen lange lijdensweg voor Helena, daarom zijn we eerst het gesprek aangegaan met onze kinderarts. Hier hebben wij onze wensen uitgesproken en heeft hij informatie gedeeld over mogelijke scenario's en wat er allemaal mogelijk is. Het belangrijkste

was dat hij een goede uitleg gaf over de keuze wel of niet reanimeren en de rol van de arts in deze keus. De volgende die we spraken was de huisarts. Zij kwam, heel plezierig, bij ons thuis om over dit moeilijke onderwerp te praten. Voor haar was dit ook bijzonder, daar wij nooit met Helena naar de huisarts gaan. Zij kent haar via de verslagen van de behandelende specialisten. Als laatste hebben we gesproken met de persoonlijke begeleidster op de dagbesteding. We wilden graag weten welke rol zij in de laatste fase konden opnemen en hoe zij met wel of niet reanimeren omgaan.

‘Uiteindelijk was de situatie weer stabiel en hebben we gekozen voor wel reanimeren.’

Het ging natuurlijk allemaal niet zo kort en bondig als hiervoor beschreven. Er zijn wel enkele maanden overheen gegaan. Ondertussen ging het steeds een beetje beter met Helena en kwam het niet tot een ziekenhuisopname. Raymond en ik hebben er samen veel over gesproken. Uiteindelijk was de situatie weer stabiel en hebben we gekozen voor wel reanimeren. Dit hebben we ook laten vastleggen in haar dossier.

De gesprekken hebben we als heel heftig ervaren. Mijn emoties verschilden per dag. Ik was soms intens verdrietig over wat ging komen en de keuzes die we moesten maken. En maakte me veel zorgen over ons zieke kind. Op andere momenten voelde ik me sterk. Ik had als moeder van Helena de touwtjes in handen. Het was voor ons een bewuste keus om nu te willen weten wat er op ons af zou komen, welke keuzes we moesten maken en nog belangrijker wat wij zelf willen. We hebben een soort draaiboek geschreven met verschillende scenario’s. Het is niet in beton gegoten. We verwachten dat het ons houvast geeft als de tijd daar is. Voor nu geeft het rust.

Je moet wel echt een drempel over om de gesprekken te starten. Je kan er eigenlijk ook maar met weinig vrienden over praten, Het is voor hen een “ver-van-mijn-bed-show” en we merken ook dat het onderwerp dood pijnlijk en verdrietig is. Kiezen voor niet-reanimeren voelt alsof je al afscheid neemt van je kind. Het botst met de strijd, die je al zo lang voert om het beste voor je kind te krijgen. Alsof je als ouder opgeeft.

HOE ZOU JE HET ANDERS WILLEN OF WAAR KAN HET BETER EN HOE DAN?

Ik denk dat het fijn is als er betere informatie beschikbaar is. Het is niet alleen de keuze wel of niet reanimeren. Ik ben me ervan bewust dat, als het niet speelt, je de informatie niet opzoekt. Ik denk dat een belangrijke taak bij de behandelend specialist ligt om het onderwerp op het juiste moment ter sprake te brengen. En ook dit moment zal voor alle ouders verschillend zijn.

Het speelt nu niet, maar in de toekomst komt er een moment dat we weer stil moeten staan bij de keuze wel of niet reanimeren. Voor ons is het heel belangrijk dat er geen ondraaglijk lijden is voor Helena. Het is vervelend dat je als ouder hier voor vaak zo’n strijd moet leveren. Alsof je niet het beste voor je kind wil. In dat verlengde zou het fijn zijn als er ook een mogelijkheid is voor euthanasie en dat “versterven” niet meer de enige mogelijkheid is. Het zou mijn moederhart nog meer rust geven.

Raymond en Vivian

(OVER)leven

Kinder Comfort Teams
Binnen de Academisch Kinderziekenhuizen zijn of worden Kinder Comfort Teams opgericht. Zij willen een brug slaan tussen de zorg in het ziekenhuis en de zorg thuis. Een Kinder Comfort Team (KCT) is een multidisciplinair team met medische, verpleegkundige, pedagogische, psychosociale en spirituele expertise. Het team begeleidt gezinnen en waar nodig organiseert en coördineert het team de zorg.
Wilt u, als ouder, ondersteuning of begeleiding van een Kinder Comfort Team voor uw kind en uw gezin, neem dan contact op met het team van het Academisch Kinderziekenhuis waar uw kind in zorg is.
www.kinderpalliatief.nl/kind-gezin/consultatie/kinder-comfort-teams

“Als je kind zelf niet kan beslissen”
Onlangs verscheen het boek “Als je kind zelf niet kan beslissen” geschreven door Mirjam de Vos. Mirjam de Vos werkt als onderzoeker in het Emma Kinderziekenhuis en is moeder van een gehandicapte dochter. Met de input van heel veel mensen – zo zegt ze zelf – heeft ze dit boek geschreven. Dit boek geeft ouders van een kind met een verstandelijke beperking informatie en tips als zij namens hun kind behandelbeslissingen moeten nemen. Dit boek is gratis te downloaden via ***www.handicap.nl/blog/als-je-kind-niet-zelf-kan-beslissen/***

Dichtbij
Het (foto)boek “Dichtbij-het levenseinde van een kind” geeft een kijkje in het leven van de meervoudig gehandicapte Tycho. Moeder Paula van Driesten vertelt het verhaal van haar zoon en het gezin en geeft daarmee handvatten om het gesprek over kwaliteit van leven en sterven van kinderen aan te gaan.
www.paulavandriesten.nl/boek-dichtbij.

Kinderpalliatief
Kinderpalliatieve zorg is zorg voor kinderen die een levensduur verkortende of levensbedreigende aandoening hebben. Kinderpalliatieve zorg draait echter niet alleen om het zieke kind, het hele gezin kan hulp en ondersteuning krijgen bij de verzorging en begeleiding. Naast medische of verpleegkundige zorg kan het ook gaan om pedagogische, psychosociale hulp of spirituele zorg. Dit valt allemaal onder palliatieve zorg, waarbij de focus op de kwaliteit van leven ligt. Op deze site vindt u informatie, netwerken, richtlijnen, scholing, onderzoek etc.
www.kinderpalliatief.nl/kind-gezin

Liefs van Lauren is een webshop en platform voor herinneringsproducten, diensten en lezingen op het gebied van rouw bij kinderen en rondom kinderen. Het is een plek is waar meerdere producten en diensten samenkomen op het gebied van rouw.
www.liefsvanlauren.nl

“Praat op tijd over uw levenseinde”
De Patiënten federatie Nederland heeft een E-book “Praat op tijd over uw levenseinde” uitgegeven. Hierin gaat het over praten met de dokter over grenzen, wensen en verwachtingen rond uw levenseinde.
levenseinde.patientenfederatie.nl

Vakantietip!

WIELEWAAL

WAAR EEN WIL IS, VINDT **WIELEWAAL** DE WEG

Vakantie betekent voor mensen met een beperking en hun reisgenoten vaak aanpassen. Zoeken naar locaties en activiteiten die geschikt zijn voor mensen met én zonder beperking. Bij de groepsvakanties van Wielewaal is aanpassen niet nodig. De uitzondering is de regel. Deelnemers krijgen de kans datgene te doen waar ze van dromen, maar waarvan ze dachten dat het niet kon. In een rolstoel naar het klimbos? Waar een wil is, vindt Wielewaal de weg.

BEGELEIDING

De begeleiding is in handen van een ervaren reisleider, verpleegkundige en een team enthousiaste, geschoolde vrijwilligers. Wielewaal werkt met een begeleiding van 1 op 1 tot maximaal 1 op 3, waardoor er veel persoonlijke aandacht is en we iedereen een vrije en onbezorgde vakantie kunnen bieden!

VOOR WIE?

Voor mensen met een beperking van 4 tot 55 jaar. De beperkingen variëren van een verstandelijke, lichamelijke of meervoudige beperking tot ADHD of autisme. Iedereen doet mee bij Wielewaal!

WAAR?

Wielewaal organiseert vakanties in binnen- en buitenland.

Kijk op ***www.wielewaal.nl*** voor het aanbod.

wielewaal
maak het mee!

Stichting Terre
RETT SYNDROOM FONDS

Onky Donky Dagen
VOOR RETT-GEZINNEN

Stichting Terre – Rett Syndroom Fonds organiseert in samenwerking met Stichting Onky Donky ontspannen dagen voor Rett-gezinnen. Deze mooie samenwerking is ontstaan tijdens het Spijkerbroekengala 2018.

In het Onky Donky Huis, dat verbonden is aan het Ouwehands Dierenpark in Rhenen, word je door gastvrije vrijwilligers als een ware VIP ontvangen.

Na de ontvangst met iets lekkers te eten en te drinken, volgt er een activiteit in het huis, bijvoorbeeld koekjes bakken of knutselen. Daarna kun je een bezoek brengen aan de dierentuin. Rond de middag wordt een heerlijke lunch geserveerd. Zo nodig kan je kind rusten of breng je de middag in het park door. De dag wordt afgesloten met een welverdiende diploma-uitreiking en een goodiebag.

'Ik vond het heel fijn om mijn zusje zo vrolijk te zien in de dierentuin.'

'De mensen waren heel lief voor ons en we hoefden niks zelf te doen.'

BIJZONDERE WEETJES:

Speciaal voor Rett-gezinnen wordt de leeftijdsgrens losgelaten, dus welkom voor jong en oud! Het huis staat de hele dag tot je beschikking, zodat je verschoon- en rustmomenten kunt inlassen.

WIL JE OOK EEN ONKY DONKY DAG BELEVEN?

Houd de FB pagina van Stichting Terre in de gaten. Geen FB? Stuur dan voor 30-01-2021 een mail aan *yolanda.van.boven@rett.nl*

'Babette was samen met haar zussen, broer en ouders een dag te gast in het Onky Donky huis. Zij waren enthousiast.'

'We vonden het Onky Donky Huis heel erg mooi en het was fijn om daar even naartoe te kunnen toen mijn zus een dutje ging doen.'

'Het was leuk om met iemand anders te praten die ook een zus met Rett heeft. Dat is toch heel anders als met mijn vriendinnen.'

MOOI LEVEN HUIS

In de Gelderse Vallei is een bijzonder project opgezet. Harry en Angelique van de Kraats zijn initiatiefnemers van het Mooi Leven Huis, de woonplek van hun 24-jarige dochter Nathalie. U kunt meelezen met alle facetten die meespelen bij het realiseren van dit wooninitiatief, waar 27 mensen met een meervoudige beperking inmiddels een appartement hebben betrokken.

INHUIZEN MOOI LEVEN HUIS

Na de oplevering eind maart dit jaar, zijn de eerste bewoners begin juli ingetrokken in het Mooi Leven Huis in Bennekom. De aanloop hiernaartoe hadden we ons heel anders voorgesteld. Als gevolg van de maatregelen tegen coronabesmetting, was het niet mogelijk om alle voorbereidingen voor het inhuizen op de geplande manier uit te voeren. Trainingen van de zorgmedewerkers waren eigenlijk alleen online nog mogelijk, net als alle overlegvergaderingen.

Al snel is besloten om het inhuizen voor twee groepen tot juli uit te stellen en voor één groep tot september. Geplande bijeenkomsten van ouders en zorgmedewerkers, om elkaar beter te leren kennen als voorbereiding op de samenwerking, waren onmogelijk geworden. Gezien alle beperkingen is het eigenlijk een wonder dat het gelukt is om in juli wel van start te gaan.

Nathalie is op 9 juli in het Mooi Leven Huis gaan wonen. Net als voor de andere bewoners hadden de medewerkers een speciaal welkom georganiseerd. Het was een feestelijk en gedenkwaardig moment. Zeven jaar nadat Angelique en ik de stap hebben gezet om dit project te starten, is het dan echt realiteit. We zijn trots dat we dit, samen met andere ouders en mensen die in onze droom geloofden, hebben gerealiseerd. Nathalie heeft het gelukkig goed naar haar zin en inmiddels zijn wij al een klein beetje gewend aan ons nieuwe leven.

Nathalie heeft een mooie eigen studio, waar we als gezin prima kunnen verblijven. Ongeveer twee of drie keer per week zijn we 's ochtends of 's avonds bij Nathalie om zelf de zorg voor haar te doen. Woensdag om de week koken wij voor de hele groep en vrijdags koken we voor ons eigen gezin in haar studio. Om het weekend komt ze nog twee dagen naar huis. Het is heel fijn dat we nu zelf de momenten kunnen kiezen, waarop wij er voor Nathalie zijn en we hebben vertrouwen dat zij een mooi leven heeft in haar nieuwe woning.

Eind september zijn alle zevenentwintig bewoners een nieuwe fase van hun leven begonnen in het Mooi Leven Huis. Zowel voor hen als voor ouders en medewerkers is het nog heel erg wennen. Normaal gesproken is de start van een nieuw huis in deze vorm al een uitdaging voor alle betrokkenen. Alle beperkingen vanwege de Coronacrisis maken het nog lastiger. Met de afronding van de bouw en het inhuizen is het Mooi Leven Huis nog niet klaar. Nu moeten we verder gaan werken aan het proces van gelijkwaardige samenwerking tussen ouders, verzorgers, vrijwilligers en professionele medewerkers om het doel "Een leven zoals wij dat zelf ook willen leven", voor Nathalie en haar medebewoners te realiseren.

Harry van de Kraats

Feline IN MEMORIAM

Lieve Feline,

jij hebt zoveel moois aan ons gegeven.
zoveel kleine dingen,
die door jou zo groot en waardevol werden gemaakt.
Mama's kleine meisje, papa's lievelingsknuffel,
Luc zijn beste vriendinnetje,
Jolie's mooie zusje, heb een fijne reis!
We gunnen jou al het moois, wijs lief kind.

Liefs van mama, papa, Luc en Jolie

"Wil je komen.....
ik hou van jou.....grapje!"
- Feline

Feline Niekerk

1 februari 2012 — 8 september 2020

Linde
Bob
Jolie
Luc

BEZOEK AAN Kopenhagen

Tijdens het Europese Congres over Rett Syndroom in Finland in september 2019 werd een mooi idee geboren: een werkbezoek met een groep afgevaardigden van het Rett Expertisecentrum aan onze collega's bij het Centrum voor Rett syndroom in Kopenhagen. Een bezoek aan de Rett-kliniek werd gecombineerd met een studiedag voor Deense ouders en professionals, waarin de Nederlandse collega's hun kennis en onderzoeksprojecten mochten delen.
Zo togen Gill Townend, Hanneke Borst en Mariëlle van den Berg naar Kopenhagen voor een tweedaags bezoek op 2 en 3 maart.

Van links naar rechts: *Gill Townend, Michelle Stahlhut, Anne-Marie Bisgaard, Hanneke Borst, Mariëlle van den Berg, Anne-Katrine Højfeldt*

KIJKJE IN DE KEUKEN

De eerste dag bestond uit een bezoek aan het 'Center for Rett syndrom' in het Rigshospitalet in Kopenhagen. Daar zijn onder andere hoofdarts Anne-Marie Bisgaard, fysiotherapeuten Michelle Stahlhut en Anne-Katrine Højfeldt, en orthopedagoog Jane Lunding Larsen betrokken. Een klinisch geneticus, diëtiste, maatschappelijk werker, verpleegkundige en secretaresse zijn ook deeltijds in dienst. Zij verzorgen poliklinische consulten voor personen met Rett syndroom in alle leeftijden vanuit heel Denemarken. Er zijn in Denemarken ongeveer 125 personen met Rett syndroom bekend. Zo'n 90 personen zijn bekend op de polikliniek.

We kijken eerst mee met een poliklinisch consult voor een meisje met Rett syndroom. Er is 2,5 uur gereserveerd per patiënt, waarbij de paramedici gezamenlijk onderzoek afnemen en in gesprek gaan met patiënt en ouders. De fysiotherapeuten nemen de Rett Syndrome Gross Motor Scale af en filmen deze om later uit te werken. Daarnaast wordt elke patiënt op een loopband gezet om haar ideale loopsnelheid te inventariseren, waarna wordt geadviseerd om in de eigen omgeving (thuis, op school of in een sportschool) te gaan trainen op de loopband. De orthopedagoog onderzoekt de communicatieve vaardigheden van de persoon met Rett syndroom en probeert nieuwe mogelijkheden uit, terwijl de hoofdarts allerlei medische aspecten met de ouders bespreekt. De ouders hebben ook ruimschoots de tijd om hun vragen te stellen. Ouders, leerkrachten en therapeuten krijgen naderhand een uitgebreid verslag met bevindingen en adviezen thuisgestuurd.

De collega's in het 'Center for Rett syndrom' hebben daarnaast veel contact met professionals die lokaal met personen met Rett syndroom werken. Ze brengen enkele keren per jaar een bezoek aan een school ('special schools') waar een of meer personen met Rett syndroom onderwijs krijgen om kennis te delen.

's Middags is er tijd voor overleg en discussie met de collega's en een bestuurslid (Winnie Nordberg) van de oudervereniging. We bespreken de verschillen tussen de Rett-poli's in Nederland en Denemarken en analyseren welke successen we mee kunnen nemen naar Nederland. Zo zijn we enthousiast over de combinatie van disciplines bij het Deense consult. We bespreken de voordelen van een gecombineerd spreekuur met de fysiotherapie en communicatiedeskundige, waarin ze twee keer zoveel tijd hebben. Op deze manier kan één collega met de patiënt aan de slag terwijl de ander met de ouders in gesprek kan gaan. Daarnaast kun je tijdens het bewegen al veel te weten komen over communicatie, en levert het consult zo meer op.

We sluiten de dag af met een etentje, aangeboden door de Deense oudervereniging: proost op een mooie en vruchtbare samenwerking tussen beide landen!

STUDIEDAG MET DEENSE CRACKERS

De volgende dag is er een nationale studiedag voor ouders en professionals georganiseerd door de Deense oudervereniging. De dag begint met een aantal plenaire sessies over onder andere epilepsie en slaapstoornissen. Ook onze collega dr. Gill Townend verzorgt een presentatie, over de nieuwe Richtlijnen Communicatie bij Rett syndroom.
Na een heerlijke lunch met Deense specialiteiten, zoals flinterdunne crackers, vis en Deense kaas, worden er drie parallelle workshops aangeboden, over cognitie/communicatie, fysiotherapie en ergotherapie. Gill Townend vertelt in de workshop over cognitie en communicatie over alternatieve meetmethoden om de receptieve taal en cognitie bij Rett syndroom in kaart te brengen. Hanneke Borst is aan de beurt in de workshop over fysiotherapie, en vertelt over haar onderzoek en de inzichten die ze binnen het netwerk Rett Syndroom & Fysiotherapie heeft gedeeld. De deelnemers van de workshops zijn actief betrokken en stellen vragen. De taalbarrière is gelukkig nauwelijks een probleem: veel Denen beheersen het Engels goed.

Van links naar rechts: *Anne-Katrine Højfeldt, Mariëlle van den Berg, Hanneke Borst, Michelle Stahlhut, Gill Townend, Jane Lunding Larsen, Anne-Marie Bisgaard, Martin Ryberg, Louise Lund, Winnie Nordberg*

We gaan naar huis met inspiratie en nieuwe ideeën. Maar ook andersom doen de Deense collega's inspiratie op van ons verhaal: zij zijn enthousiast over de verschillende artsen die zijn aangesloten bij de Nederlandse Rett-poli, zoals de orthopeed en neuroloog. Ook is er veel interesse voor onze twee netwerken voor professionals (het Netwerk Rett syndroom & logopedie en het Netwerk Rett syndroom & fysiotherapie).

Kortom, het was een leuk en heel nuttig werkbezoek. We hopen de Deense collega's binnenkort in Maastricht uit te kunnen nodigen voor een tegenbezoek.

Gill Townend en Hanneke Borst

pRetty things!

Tips, kleding en speelgoed die juist voor onze Rett-kids leuk of praktisch zijn in gebruik. De redactie verzamelt de leukste producten van internet en van ouders en professionals.
Heb je een tip? Mail ons deze naar redactie@rett.nl

Drinken zonder knoeien

De SafeSip past op bijna elk glas, kop, mok of blikje. Gemaakt van kneedbare siliconen en geschikt voor vaatwasser, vriezer en magnetron.

(**www.safe-sip.shop** €5,97 per stuk).

Overal bubbels

Ze raken niet uitgekeken op deze 130cm hoge bubbelbuis met gekleurde ledverlichting en visjes. Leuk en rustgevend voor op de slaapkamer.

(€54,95 bij **www.meerdanlicht.nl**).

MODELIEFJE MAAKT

Voel de druk

Modeliefjemaakt.nl maakt verzwaringsdekens in diverse maten en dessins. Ontspan beter en slaap dieper door de constante diepe druk. Overprikkelde kinderen kunnen een veilig en beschermd gevoel krijgen door een verzwaarde knuffel, schootkussen of slaaptunnel.

(**www.modeliefjemaakt.nl**).

Vast is Vast

Dit kleurrijke speelgoed van Fat Brain Toys heeft stevige zuignappen. Druk het vast op elk glad oppervlak, zoals een rolstoelblad of in bad. Kan gewoon in de vaatwasser.

(verkrijgbaar via **www.bol.com**)

Zonder naadjes

Deze uit Amerika afkomstige knite rite naadloze sokken hebben geen gevoelige naden en zakken niet af.

(€9,95 per paar bij **www.autishop.nl**).

Schommelen in een mat

Mooie schommel matten om lekker te bewegen en ontspannen.

(verschillende varianten vanaf €99,00 op **www.grootplezier.nl**).

HERMANS & SCHUTTEVAER
NOTARISSEN ADVISEURS MEDIATORS

VOOGDIJ, EEN TESTAMENT, DE VERDELING VAN DE ERFENIS

Regel het bij de notaris, dat kan rust geven

Als ouder(s) ben je altijd bezig om de dagelijkse zorg voor je zorgintensieve kind zo goed mogelijk te regelen. Toch zou het goed zijn om eens over de toekomst na te denken, want wie zorgt er voor je kind als jij er zelf niet meer bent? Het kan rust geven om deze lastige vragen nu onder ogen te zien en antwoorden vast te leggen, bijvoorbeeld bij de notaris. Wij geven je graag inzicht in de mogelijkheden die hiervoor bestaan en informeren je over voogdij, wat je moet regelen als je Rett- kind achttien jaar wordt, een (levens)testament en de verdeling van de erfenis.

MINDERJARIG KIND

Als ouder(s) heb je over je minderjarige kind, gezond of zorgintensief, het ouderlijk gezag. Daarmee ben je verantwoordelijk voor de verzorging en opvoeding van je kind. Als je als ouder(s) overlijdt, dan krijgt je minderjarige kind een voogd toegewezen die dan de verantwoordelijkheid draagt voor de verzorging en opvoeding. Je kunt daarop invloed uitoefenen door vast te leggen wie je als voogd wilt voor je kind. Dat kan in het gezagsregister bij de rechtbank of in een testament. Het voordeel van een testament is dat je dan ook specifieke wensen over de verzorging kunt vastleggen.

MEERDERJARIG KIND

Op het moment dat je kind achttien jaar wordt, is hij of zij voor de wet volwassen en verantwoordelijk voor zijn/haar eigen verzorging en financiën. Dat is anders bij een zorgintensief kind. Voor het moment dat hij/zij de leeftijd van achttien jaar bereikt, moet je als ouder(s) bewindvoering, mentorschap of curatorschap aanvragen bij de rechtbank. Als bewindvoerder draag je zorg voor de financiën en een mentor regelt de verzorging, verpleging, behandeling en (medische) begeleiding, kortom: de niet-financiële zaken. Een mentor wordt vaak benoemd in combinatie met een bewindvoerder.

Een curator doet beide taken ineen, dus niet-financieel en financieel. De meeste ouders kiezen ervoor om deze taken zelf uit te voeren. De rechtbank zal dan beoordelen of de ouder(s) in staat is om als bewindvoerder, mentor of curator van het kind op te treden. Als ouder(s) kun je ook nu al vastleggen wie je wilt dat deze verantwoordelijkheden overneemt in geval je er zelf niet meer bent. Je kunt in een testament beschrijven wie de belangen van je kind gaat behartigen, maar ook specifieke wensen over zorg, woonsituatie en/of de besteding van het vermogen van je kind.

TESTAMENT, LEVENSTESTAMENT OF ALLEBEI?

In een testament staan regelingen en wensen die moeten gelden als je (als ouders) overlijdt. Deze regelingen gaan pas in als beide ouders er niet meer zijn, want als de eerste overlijdt, zal doorgaans de langstlevende de zorgtaken en financiële taken alleen voortzetten. In een levenstestament beschrijf je wensen voor als de situatie zich voordoet dat je niet meer in staat bent om je wil te bepalen, bijvoorbeeld door een ongeluk of dementie. Wie neemt jouw taken dan over, en wie zou je in die situatie willen laten benoemen als behartiger van de belangen van je zorgintensieve kind? Wij adviseren daarom naast een testament ook een levenstestament op te stellen. Best lastige onderwerpen om over na te denken. Daarbij spelen vragen als: 'Wie vertrouw ik deze zorg en deze taken toe en wie is in staat dit op zich te nemen?' en 'Moet dat één van de andere kinderen zijn, en wie dan? Of juist een buitenstaander of een vaste verzorger?'. Maar als je het vastlegt, zorg je voor maatwerk en geef je de rechter die iemand moet benoemen handvatten om beslissingen te nemen voor je zorgintensieve kind.

EEN TESTAMENT, WAT REGEL JE DAAR VERDER IN?

Behalve het aanwijzen van vertrouwde personen als belangenbehartiger van je kind is het ook goed om na te denken over de erfenis zelf. Wil je bijvoorbeeld dat al je kinderen evenveel erven? Of wil je meer aansluiten bij de financiële behoeftes van ieder kind? Ook dit regel je in een testament. Soms kan het een goede optie zijn om, hoe onprettig het ook klinkt, je zorgintensieve kind niet een (volledig) erfdeel na te laten. Bijvoorbeeld omdat dat qua belasting (zie hierna) en bijdrages niet handig is. Alternatief kan zijn om je zorgintensieve kind een kleiner erfdeel te geven of om het erfdeel van je zorgintensieve kind op een bankrekening op naam van de andere kinderen (of andere erfgenamen) te zetten.

Dit erfdeel wat apart is gezet, wordt dan vaak aangeduid als een soort fonds. Je zorgintensieve kind krijgt in het testament vervolgens het vruchtgebruik van dit fonds. Voordeel is dat je kind dan geen eigen vermogen erft, maar het geld wel kan gebruiken als dat nodig is. Als je zorgintensieve kind zelf overlijdt, blijft het restant automatisch bij de andere kinderen (of erfgenamen). Wat verstandig is, verschilt per geval en is afhankelijk van je vermogen, gezinssamenstelling, levensverwachting et cetera. Laat je hierover dus ook goed adviseren door een notaris gespecialiseerd in familierecht.

ERFBELASTING

Als je iets van iemand erft, betaal je daarover erfbelasting. Als een zorgintensief kind erft van diens ouders geldt voor dat kind een hogere vrijstelling dan voor andere kinderen. Als kinderen grotendeels op kosten van hun ouder(s) worden onderhouden en zelf niet in staat zijn om met arbeid inkomen te verwerven, hebben zij recht op die hoge vrijstelling (in 2020: € 62.830). Ter vergelijking: andere kinderen hebben een vrijstelling van in 2020 € 20.946. Voor erfenissen boven de vrijstelling geldt voor alle kinderen een tarief van 10 tot 20%. Over de eerste € 125.000,00 (afgerond) boven de vrijstelling is 10% erfbelasting verschuldigd. Voor alles wat er boven dat bedrag wordt geërfd is het tarief 20%. De notaris kan een (globale) berekening voor je maken.

TOT SLOT

Wij zien in onze notarispraktijk dat juist ouders met een zorgintensief kind zich extra zorgen maken over hoe het verder moet met hun kind als zij er niet meer zijn of niet meer in staat zijn de zorg te geven. Daarover nadenken is vaak lastig en confronterend. Maar we merken ook dat het juist deze ouders oplucht als ze meer inzicht krijgen in wat je kunt vastleggen en dat ook weloverwogen doen. Wij helpen daar graag bij.

Elles van der Pluijm en Carianne Tazelaar
Hermans & Schuttevaer notarissen
www.herschut.nl

Carianne Tazelaar en Elles van der Pluijm

HYDROTHERAPIE

Een zwembad kan op veel verschillende manieren worden gebruikt: voor recreatie, voor ontspanning, voor therapie, voor training en voor zwemles. Voor personen met Rett syndroom is een zwembad een goed middel om te ontspannen en om te werken aan doelen. Een zwembad met water van 32 graden en een warme lucht zorgt voor ontspanning, kouder water zorgt juist voor activering van de persoon en specifiek van de spieren. Dit kan je gericht inzetten, als je bijvoorbeeld rompbalans wilt trainen of als een persoon alleen kan lopen 'op het spasme'. Als je echter ook ontspanning van de spieren wilt bereiken en een meer gemoedelijke sfeer wilt bereiken, wordt een warme watertemperatuur aanbevolen.

Hydrotherapie kan het kind met een therapeut doen, maar is zeker ook mogelijk met de ouders, verzorgers of andere begeleiders. Het is dan wel wenselijk om van de fysiotherapeut advies te krijgen over de uitvoering van de oefeningen.

Hydrotherapie
Bij hydrotherapie wordt gericht gewerkt aan doelen, waarbij je gebruik maakt van de eigenschappen van het water. Er worden geen drijfhulpmiddelen gebruikt. Een waterdiepte waarbij het water tot de borst of oksel van de zwemmer komt, is ideaal. De therapiesessie bestaat uit een afwisseling van oefeningen en ontspanningsmomenten.

Als fysiotherapeut werken we veel aan grove en fijne motoriek, naast een symmetrische houding. Oefeningen en ontspanning wisselen elkaar af.

Grove motoriek
Personen die niet zelfstandig kunnen lopen, hebben in het water vaak minder steun nodig hebben, en kunnen soms zelfs zelfstandig lopen in het water. Dit komt doordat er door de opwaartse druk minder gewicht op de benen rust en er dus minder kracht voor nodig is om niet door de knieën te zakken. Daarnaast heb je meer tijd om je op te vangen als je je gewicht verliest opzij of naar voren/achteren, en lukt het dus beter om zelf tijdig een opvangpas te maken. Dit is goed trainbaar, door steeds wat minder steun te geven: eerst voor de persoon door beide handen vast te houden, dan achter de persoon met steun aan de schouder(s) of heup(en). In sommige gevallen zal het mogelijk zijn om met slechts 1 vinger tegen de schouder te steunen of zelfs momenten geen steun te hoeven geven. Bij personen die moeite hebben met slikken is het erg belangrijk om te voorkomen dat de persoon water binnenkrijgt, zorg dus altijd dat je dichtbij blijft om iemand snel op te vangen, zodat die geen water hapt. Als het opstappen of traplopen een aandachtspunt is, kan dat in het water geoefend worden door steps op de bodem te leggen en daar op te stappen. Kleine obstakels kunnen op de bodem worden gelegd om het stappen over een drempel of obstakel te oefenen. Stabalans kan ook goed getraind worden in het water, vooral omdat je meer tijd hebt om te reageren. Het maken van een opvangpas kan hiermee getraind worden.

Tot slot kan ook de zitbalans worden geoefend, door de persoon op 1 of 2 van je knieën te zetten. Probeer steeds minder steun te geven en kijk wat de persoon doet aan evenwichtsreacties. Geef pas steun als de persoon de balans zelf niet meer kan bewaren. Om het lastiger te maken kan je wiebelen met de knieën of de persoon bewust uit balans brengen.

Fysiotherapeut Aleid Laan en Floortje

Fijne motoriek
In het water zijn veel mogelijkheden om fijne motoriek te oefenen. Het voordeel is dat drijvende materialen binnen handbereik blijven als ze weggeduwd worden, waarbij ze op het droge vaak van tafel vallen en buiten bereik zijn. Denk bijvoorbeeld aan het spelen met een grote opblaasbal, die je heen en weer kan slaan tussen 2 personen. Hierbij kunnen vooral de reactiesnelheid, het heffen van de arm en eventueel het openen van de vuist worden geoefend. Het reiken en grijpen met de hand kan worden geoefend door kleiner materiaal (waterbomdieren, balletjes, staafjes) op het water te laten drijven en te verzamelen. Door ze daarna naar de kant te brengen kan je oefenen met het vasthouden en op het juiste moment loslaten.

Ontspanning en houding
Tot slot biedt het water ook mogelijkheden om te ontspannen en spieren op een ontspannen manier te rekken. Om de rugspieren soepel te houden, bijvoorbeeld bij een flexibele scoliose, kan je de persoon met het gezicht van je af houden en onder de oksels vastpakken. Loop naar achteren en laat de benen van de persoon vrij door het water zwieren. Draai hierbij de kant op tegen de scoliose in, zodat de rugspieren aan de verkorte kant van de scoliose rustig gerekt worden. Bij personen die veel voorovergebogen zitten en een flexibele kyfose (bolling) van de bovenrug hebben, kan je de persoon met het gezicht naar je toe onder de oksel pakken. Zorg dat de benen gaan drijven, zodat de persoon op haar buik in het water ligt. Laat de persoon wat omlaag zakken, zodat hij of zijn zelf de bovenrug en nek moet strekken om met het hoofd boven water moet blijven. Als dit goed gaat, kan je ook steun geven aan de ellebogen of handen, waarbij de persoon zelf steun neemt op de armen om op te strekken. Let er goed op dat je de persoon snel optilt als ze het hoofd laat zakken, zodat ze geen water hapt.

> 'In het water zijn veel mogelijkheden om fijne motoriek te oefenen.'

Hanneke Borst
Fysiotherapeut bij Kinderdagcentrum Esse Zoom in Nieuwerkerk a/d IJssel

Rett in het nieuws

Samen naar School klassen

Nova doet mee aan deze campagne gestart door Het Gehandicapte Kind.

Nova is acht jaar en gaat niet naar school. 'Voor kinderen als Nova is geen onderwijs mogelijk', hoorde haar moeder Alja al toen Nova nog maar twee jaar was. Het voelde als een klap in haar gezicht. Dat Nova niet naar school gaat is verdrietig en onnodig: in een Samen naar School klas zou ze onderwijs kunnen krijgen in haar eigen buurtschool. Daarom is het belangrijk dat er veel meer van deze klassen komen.
#ikwilooknaarschool

Lees het volledige artikel op *www.rett.nl* of op *www.nsgk.nl/wat-wij-doen/projecten/samen-naar-school/-ieder-kind-heeft-recht-op-onderwijs.*

Dag van de mantelzorg

Silvana, moeder en mantelzorger van rett-meisje Coco, stond model in de campagne van MantelzorgNL.

www.mantelzorg.nl

Jonge Mantelzorger Femke

De eerste week van juni is het Week van de jonge mantelzorger. In het magazine Mantelzorger vertelde Femke, 16 jaar, haar verhaal. Hoe ervaart zij het om op te groeien met Floortje, haar zus met Rett syndroom.

De zorg om Floor gaat altijd voor, is een gouden regel in het gezin. Femke weet niet beter. "Toch zie ik mezelf niet als echte mantelzorger. Ik zorg natuurlijk af en toe wel voor Floor, maar ik leg haar bijvoorbeeld niet in bed. Voor mij is het vooral de bezorgdheid. Ik heb altijd in mijn hoofd dat er iets met haar kan gebeuren. Hoe ouder ik word, hoe meer ik dat besef."

Lees het complete verhaal op *www.rett.nl* of *www.mantelzorg.nl*.

Nova zit opgesloten in haar eigen lijf

Via de website van RTL nieuws en EditieNL vertelt Alja in een interview over haar dochter Nova (8 jaar) met Rett syndroom.

Alja doet haar verhaal omdat ze het belangrijk vindt dat mensen zich bewuster worden wat de impact van het Rett syndroom is op het gezin.

Lees het volledige interview via *rett.nl/nieuws*

Kijken met kinderogen

Tobias
Nooit hoefde hij te kiezen tussen goed en kwaad,
hij leefde zijn schuldloos leven stralend.
Zijn blijheid maakte beschaamd,
zijn glimlach gaf troost.
Hij streefde niet, graaide niet, wou niet hebben.
Hij was een ster in de nacht van de tijd.
Hij was een vogel
die zonder vleugels vliegen kon
en enkel om de vreugde van het vliegen vloog.
Zo noemden we hem:
vogel,
kind van sterren, zon en maan.
Nu lijkt zijn licht gedoofd,
zijn laatste vlucht gevlogen.
Wij, blind geslagen,
zien hem niet zoals hij is.
Los van lijf en aarde,
ver ver voorbij vogels,
in absolute onschuld stralend.
Ons kind van licht.

RENNIE VAN WINDT

Tobias,

EEN WAARGEBEURD VERHAAL OVER LIEFDE, VERLIES EN HOOP

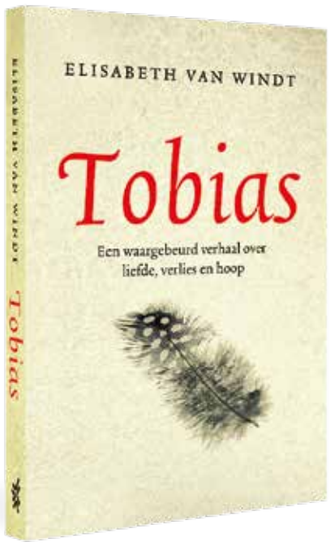
ELISABETH VAN WINDT

Tobias is bijna tien jaar oud als Elisabeth en Reinier horen dat het MECP2 syndroom de oorzaak is van de meervoudige beperkingen die zijn leven bepalen. Eindelijk maakt deze diagnose de puzzel van alle gezondheidsproblemen compleet. Het valt zijn ouders zwaar, het progressieve verloop zal Tobias een zware en onzekere toekomst brengen. Tobias zelf lijkt niet onder de indruk, hij staat blijmoedig in het leven. Zes jaar later, in 2011, overlijdt Tobias.

De moeder van Tobias, Elisabeth van Windt besluit al snel om de wens die ze al lang koestert in vervulling te brengen: een boek over Tobias schrijven, omdat hij zijn ouders en zusje zoveel moois heeft gegeven. Tegenover zijn kwetsbaarheid stond een sterke wil en levenslust. Hij was vaak vrolijk, hij leerde zijn ouders te relativeren en gaf hen kracht. Tobias' leven was beperkt, maar hij was in staat te genieten van al het goede dat hem overkwam. Binnen de liefde van zijn gezin leek hij gelukkig.

Elisabeth vertelt: "Tobias was in staat zin te geven aan ons leven, maar ook aan dat van anderen. Na zijn overlijden besefte ik nog meer dan voorheen wat Tobias bij mensen om hem heen had losgemaakt en wat hij hen had gegeven. Met mijn verhaal wil ik laten zien dat leven met een handicap naast moeilijk en zwaar, ook een verrijking kan zijn".
Met dit liefdevolle monument waarin Tobias blijft voortbestaan, hoopt zijn moeder dat haar boek anderen tot steun en inspiratie zal zijn.

Elisabeth van Windt is werkzaam als geestelijk verzorger en heeft een praktijk voor Rouw en Verliesverwerking.



Het boek is te bestellen via ***www.viviras.nl***

Hoi, ik ben Jolanda

We hebben afgesproken in zonnig Zierikzee, geheel conform de coronamaatregelen in de tuin van huize FleuRoJa. Deze woning is opgezet door de ouders van Fleur, Rob en Janneke, medebewoners van Rett-vrouwen Jolanda en Willeke (zie kader pag. 42). Zodra ik ben aangekomen, laat Jolanda van Belzen (47) duidelijk horen dat ze zin heeft in het gesprek en naar buiten wil. We maken uitgebreid kennis met elkaar. Daarna zorgt ze voor muziek en volgt ze ons gesprek op de voet.

NA BIJNA 45 JAAR EEN STEM

'Toen ik Jolanda zo'n tien jaar geleden leerde kennen, was ze heel teruggetrokken,' zegt Nathalie Schregardus, coördinerend begeleider van FleuRoJa. 'Op een bepaald moment keek ze met veel interesse naar het plaatje van een baby. Toen ik aan haar vroeg of ze van baby's hield, draaide Jolanda zich direct om en keek mij met een glimlach aan. Het was, achteraf bezien, waarschijnlijk op dat moment dat ik besefte dat er meer in Jolanda omging dan ik in eerste instantie had verwacht. Met dit inzicht ben ik aan de slag gegaan om zo goed als mogelijk haar vertaler te worden.'

Zo'n drie jaar geleden kreeg Jolanda een spraakcomputer met oogbesturing. Nathalie: 'We zijn in 2017 naar Rett Education geweest, het tweedaagse congres van de Nederlandse Rett Syndroom Vereniging over communicatie. Helemaal geïnspireerd kwamen we thuis.' Een aanvraag voor een spraakcomputer vloeide daaruit voort en gelukkig werd die aanvraag door de verzekering gehonoreerd.

MUZIEK EN COMMUNICEREN

'Het is heel mooi en bijzonder om de verandering te zien tussen nu en tien jaar geleden,' zegt Nathalie. Ze is duidelijk heel trots op Jolanda. 'Door de manier van ondersteuning binnen FleuRoJa, de komst van de spraakcomputer en het gebruik van andere manieren van ondersteunde communicatie is Jolanda als persoon gegroeid. Ze heeft de stem gekregen die ze nodig had om gehoord te worden door haar omgeving. Nu kan ze aan haar ondersteuners heel goed duidelijk maken wat ze wil vertellen.'

> Ze heeft de stem gekregen die ze nodig had om gehoord te worden door haar omgeving.

Momenteel gebruikt Jolanda de spraakcomputer het vaakst om haar favoriete muziek uit te kiezen. Zo is ze een groot fan van Corry Konings – Corry's poster hangt boven haar bed en voor corona uitbrak, ging ze graag naar concerten. Maar ook woordenschat voor de echte communicatie, zoals 'kletswoorden', staan op haar computer. Nathalies vriend vult de spraakcomputer regelmatig aan. Daarnaast wordt er gebruik gemaakt van ja/nee-kaartjes en nadrukkelijk gelet op de lichaamstaal. Nathalie: 'Jolanda is al jaren gewend om zo te communiceren en aangezien steeds meer begeleiders haar kunnen "lezen" vindt ze dat het gemakkelijkst.'

LEREN LEZEN

'Sinds kort krijgt Jolanda ook elke week les van een oud-leerkracht,' vertelt Nathalie verder. 'Zij kwam solliciteren voor de functie van begeleider, maar toen ik hoorde dat ze lerares was geweest, heb ik haar daarvoor gevraagd. Ze wilde dit graag eerst op vrijwillige basis doen en komt nu elke donderdag anderhalf uur om Jolanda te leren lezen. We hebben overal woorden opgeplakt in huis. Tijdens de vorige les liet zij Jolanda een van die woordkaartjes zien en liep Jolanda regelrecht naar het voorwerp dat erbij hoorde.'

> Sinds kort krijgt Jolanda les van een oud-leerkracht.

VOLWAARDIGE BEHANDELING
Nathalie: 'Jolanda vindt het heel belangrijk om aan iedereen duidelijk te maken dat mensen met Rett syndroom volwaardig behandeld moeten worden. Dat betekent voor haar dat kinderen met Rett beschikken over een eigen communicatiesysteem en naar een reguliere school gaan, zodat ze samen met leeftijdsgenoten opgroeien.' Zelf probeert Jolanda hier een bijdrage aan te leveren door naar scholen te gaan waar nieuwe begeleiders worden opgeleid en daar te vertellen over haar leven. Het is ook de belangrijkste reden waarom Jolanda graag aan dit interview wilde meedoen.

> In de ondersteuning staat voorop dat Jolanda serieus genomen wordt in al haar uitingen.

'Als er nieuwe begeleiders komen, wil Jolanda graag dat ik aan hen vertel dat zij alles begrijpt en snapt wat er gezegd wordt,' zegt Nathalie. 'Ze doet dan ook gewoon mee aan de gesprekken. Het kan alleen wat langer duren voor ze reageert. Daarom passen we ons spreektempo aan. En we koppelen steeds aan haar terug hoe wij haar communicatie interpreteren. Zij kan dan aangeven of we haar goed begrepen hebben of niet.' Jolanda neemt ook zelf initiatief. Met haar spraakcomputer vraagt ze regelmatig persoonlijke dingen aan de nieuwe begeleiders, bijvoorbeeld van welke muziek ze houden en wanneer ze jarig zijn. In de ondersteuning staat voorop dat Jolanda serieus genomen wordt in al haar uitingen.

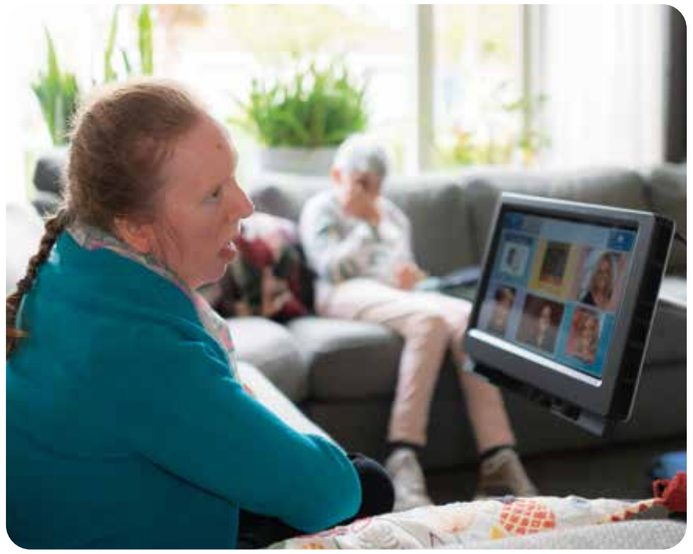
VEEL TE VERTELLEN
Niet alleen letterlijk via haar spraakcomputer of lichaamstaal heeft Jolanda veel te vertellen; ook in de (figuurlijke) zin van veel in te brengen. 'Jolanda heeft binnen FleuRoJa een belangrijke rol,' zegt Nathalie. 'Ze houdt in de gaten wat er gebeurt. Als er iets speelt, bijvoorbeeld bij een van de andere bewoners, is zij degene die me dat het eerst vertelt. Je zou kunnen zeggen dat ik haar assistent ben.'

Ze voeren samen sollicitatiegesprekken en de jaarlijkse gesprekken van de begeleiders. Daarbij ventileert ze haar mening duidelijk. Over die ene leuke mannelijke begeleider of over de organisatieperikelen die soms bij een stage komen kijken. Ook tijdens dit gesprek praat ze met haar lichaamstaal actief mee.

> Als er iets speelt, is zij degene die me dat het eerst vertelt.

ROL IN DE MAATSCHAPPIJ
Vanuit haar functie als coördinerend begeleider probeert Nathalie voor Jolanda zo goed mogelijk te vertalen hoe zij haar leven wil leiden. Jolanda bepaalt dus zelf wat ze doet in haar leven, net als ieder ander. Die eigen regie geldt voor iedere bewoner in FleuRoJa en is gebaseerd op het gedachtegoed Sociale Rol Versterking (zie kader). Nathalie: 'Door corona is momenteel niet alles mogelijk, maar Jolanda is onder andere lid van een zwemclub, amazone, bezoeker van een ruilwinkel, muziekactiviteitenbegeleider bij een verzorgingstehuis, fervent concertganger, fan van Corry Konings, onderwijzeres, student, stagebegeleidster, terrasbezoeker en werkgever.'

Aukje-Tjitske Dieleman-Hovinga

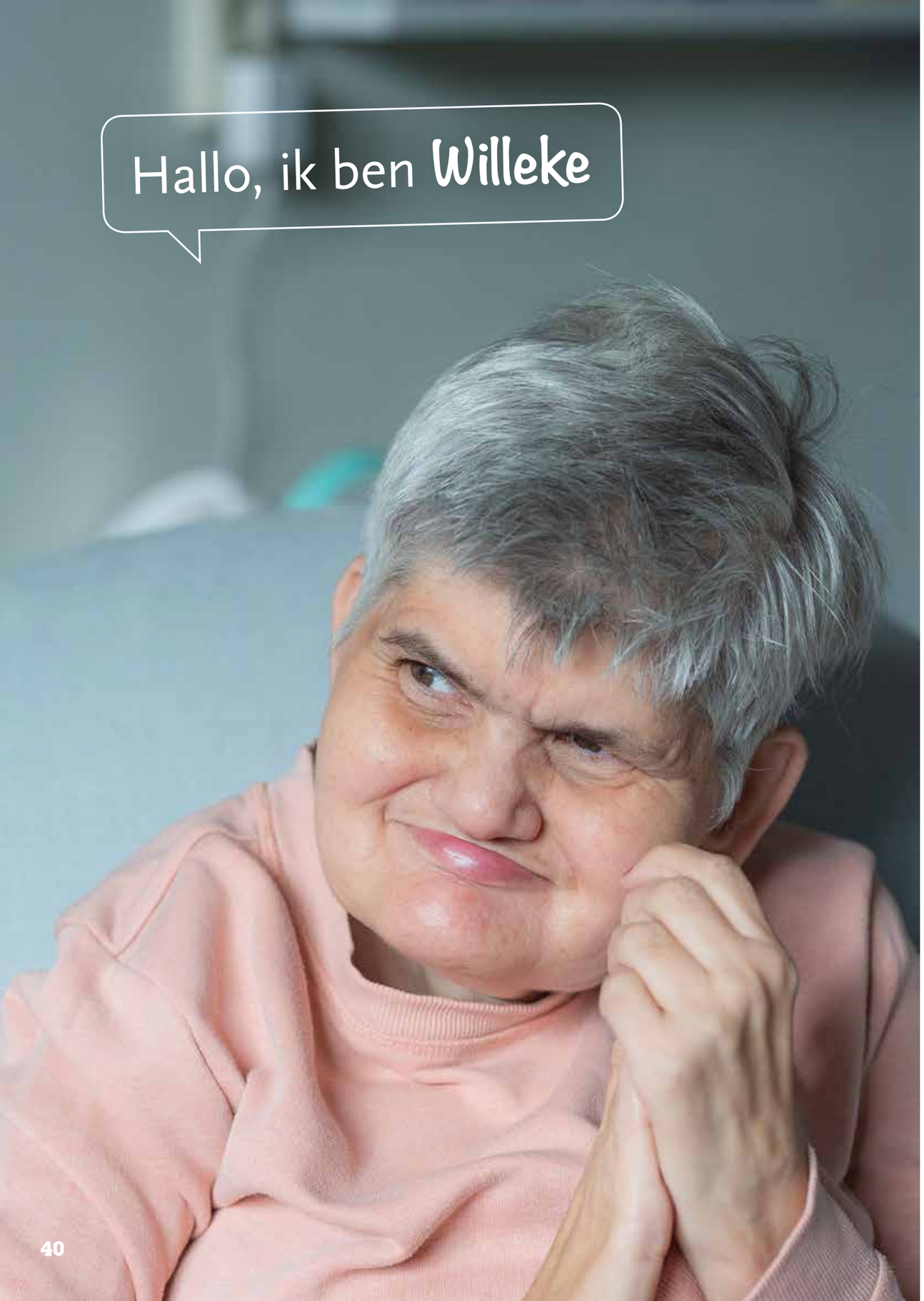


De mooiste vakanties
BELEEF JE SAMEN

'HET IS ZO WAARDEVOL OM ALS GEZIN HELEMAAL COMPLEET **SAMEN OP VAKANTIE TE GAAN** EN BIJ ELKAAR TE ZIJN.'

In de ruime, comfortabele en aangepaste appartementen van de vakantiehuizen van het Ronald McDonald Kinderfonds zijn alle voorzieningen aanwezig voor een vakantie met het hele gezin. En dat ook nog op de mooiste vakantieplekken van Nederland. Dankzij sponsors en donateurs betaalt u per vier- tot zespersoons appartement slechts € 35 (laagseizoen) of € 50 (hoogseizoen) per nacht. Boek nu uw vakantie of weekendje weg in Friesland, Zuid-Limburg of op de Veluwe via **ronaldmcdonaldvakantie.nl.**

CBF GOED DOEL



Willeke Dokman werd 56 jaar geleden in Zierikzee (Zeeland) geboren als jongste in een gezin van zes kinderen. Tegenwoordig resideert ze in het huis van Stichting FleuRoJa. Haar zus Evelien gaat graag met haar om en maakte samen met Willeke tijd vrij voor dit interview.*

GEEN DIAGNOSE
Het heeft tot het jaar 2000 geduurd voor Willeke de diagnose Rett syndroom kreeg,' vertelt Evelien over haar zus. 'Ze was toen al 36 jaar en kreeg een nieuwe neuroloog die DNA-onderzoek in gang zette. Vanaf 1999 was het pas mogelijk om Rett syndroom genetisch vast te stellen. Mijn ouders hebben heel lang niet geweten wat er aan de hand was. Ze hielden het maar op zuurstofgebrek bij de geboorte. Van anderen kregen ze allerlei ongefundeerde tips, zoals het geven van eiwitten of bouillon.'

DEEL VAN HET GEZIN
'Mijn ouders hebben Willeke nooit anders behandeld', zegt Evelien 'Zij kreeg net zo goed op haar kop als wij, wanneer ze iets deed wat niet mocht. Alleen kon ze niet naar dezelfde school. In die tijd was er geen dagbesteding of iets dergelijks. Mijn ouders hadden de keuze: óf haar alle dagen thuis laten zijn óf haar naar een instelling sturen.'

IN DE INSTELLING
Willeke was zo'n zeven jaar oud toen ze naar de instelling ging. 'Dat moet heel moeilijk voor mijn ouders zijn geweest. Ik weet nog dat er in de eerste weken zonder Willeke een grafstemming in huis heerste. Maar mijn ouders hoopten dat de nonnen die de instelling destijds runden, haar ontwikkeling konden stimuleren. Die wens kwam uit: ze leerde er dingen zoals zonder hulp gaan zitten en opstaan. Mijn ouders stonden erop haar elk weekend naar huis te halen. Tot aan zijn dood reed mijn vader elke vrijdag en zondag heen en weer, ook al liep hij daardoor een promotie op zijn werk mis.'

> Willeke was zo'n zeven jaar oud toen ze naar de instelling ging.

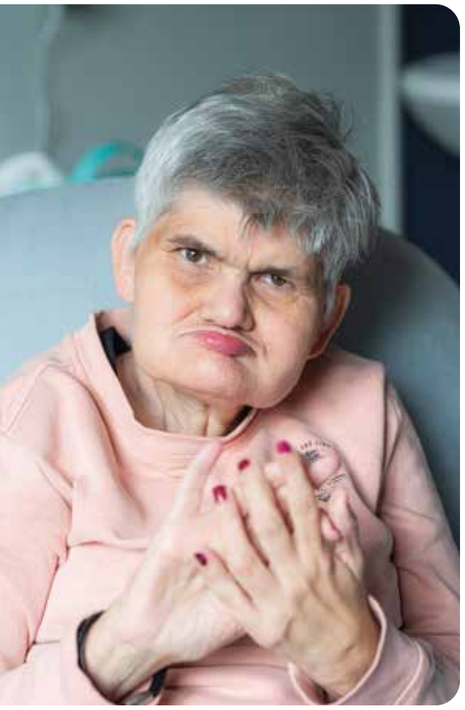
TERUG NAAR HAAR GEBOORTESTAD
De vader van Willeke en Evelien overleed op jonge leeftijd. Evelien: 'Daar had ze het moeilijk mee. Ze is heel boos geweest in die tijd. Mijn moeder nam de taken van mijn vader over en haalde haar rijbewijs, zodat zij in de weekenden Willeke kon ophalen.' Toen de instelling overgenomen werd door een grote zorgorganisatie, kon Willeke verhuizen naar een woning in Zierikzee, dichter bij haar moeder. Dit bleek echter geen geschikte plek voor haar. Het aanbod in de zorg sloot niet aan bij de wensen van Willeke.

FLEUROJA
Gelukkig kwam er in FleuRoJa een plekje vrij. 'Hier heeft Willeke het naar haar zin,' zegt Evelien. 'Nog voor mijn moeder de ziekte van Alzheimer kreeg, heb ik haar gevraagd hoe zij het zou vinden als Willeke zonder haar zou moeten leven. Mijn moeder antwoordde toen dat ze dankbaar was voor de fijne plek die Willeke hier heeft.'

VAN TEMPTATION ISLAND TOT HANDWERKEN
Het gaat vrij goed met Willeke. Ze heeft wel een kyfose, maar de scoliose is maar licht. De laatste epileptische aanval dateert van jaren geleden. 'Je merkt wel dat ze ouder wordt,' zegt Evelien. 'Ze is 56, maar haar lichaam is ouder. Ze doet vaker dutjes, bijvoorbeeld. Maar als je Corona niet meerekent, is ze heel actief. Ze gaat graag naar de film of naar concerten. Rockmuziek van bijvoorbeeld Queen vindt ze fantastisch. Op maandag komt ze altijd naar mij toe. Soms blijven we gezellig samen thuis, maar ik neem haar ook graag overal mee naar toe. Een dagje strand of wellness vindt ze heerlijk.'

> Een dagje strand of wellness vindt ze heerlijk.'

De bewoners van FleuRoJa gaan niet naar een dagbesteding. In plaats daarvan wordt per persoon gekeken waar hij of zij blij van wordt. Zo gaat Willeke graag naar een handwerkclub in de buurt, hoewel haar eigen handen niet mee kunnen



doen. Ook rijdt ze elke week paard, gaat graag mee om boodschappen, vooral voor lekker pittig eten, en kijkt op televisie graag naar Temptation island of Netflix.

NIET KUNNEN PRATEN

Evelien kijkt naar haar zus. Ze is moe aan het worden, nu de lunch voorbij is, en zit door haar kyfose voorover gebogen. 'Het moeilijkst vind ik dat Willeke ons niet kan vertellen wat er precies aan de hand is als ze ergens last van heeft. Wanneer ze pijn heeft, keert ze in zichzelf. De vorige keer dat ze zich zo afsloot, bleek ze tandpijn te hebben.

> Wanneer ze pijn heeft, keert ze in zichzelf.

Het tandenpoetsen ging al lange tijd heel moeizaam, maar we hadden er geen idee van dat haar kiezen gebroken waren. Er was geen redden meer aan. In overleg met de tandarts heeft hij alles getrokken. Een hele stap, zo'n lege mond, maar sindsdien gaat het beter.'

Medebewoner Jolanda heeft een spraakcomputer met oogbesturing. Zo nu en dan, als zij even wandelt of slaapt, zet de begeleiding die computer voor Willeke neer. 'Het zou heel mooi zijn als zij daar ook mee kan praten,' zegt Evelien. 'Ik weet zeker dat er meer in haar zit dan we soms denken. Wie weet valt er voor haar ook een computer te regelen.'

CRUISEVAKANTIE

De band tussen Evelien en Willeke is hecht. 'Ik vind het gezellig met haar. Een paar jaar terug is ze zelfs samen met mij en mijn andere zus op cruise geweest in Spanje. Mijn andere zus en ik hadden van tevoren goed doorgesproken hoe het zou gaan met Willeke. We wilden haar graag meenemen. Onze moeder had het vast niet goed gevonden als ze nog had geleefd, maar het ging uitstekend. Ze genoot met volle teugen. En wij genoten van haar. We kijken nog altijd graag naar de foto's.'

> Ik weet zeker dat er meer in haar zit dan we soms denken.

Aukje-Tjitske Dieleman-Hovinga

**Stichting FleuRoJa, zie onderstaand kader.*

FleuRoJa en Sociale Rol Versterking

In huize FleuRoJa is het de gewoonte dat de bewoner zoveel mogelijk zelf bepaalt wat hij of zij doet, gebaseerd op Sociale Rol Versterking. Dit gedachtegoed is ontwikkeld door Wolf Wolfensberger (1934-2011). Hij is de grondlegger van het inclusief denken. Centraal in dit denken staat dat alle mensen dezelfde basisbehoeften hebben, ongeacht hun beperking; dat ieder mens zich kan ontwikkelen (als we maar weten hoe) en dat ieder mens de kans moet krijgen om een leven te leiden net als anderen. Vanuit dit gedachtegoed worden mensen ondersteund om midden in de samenleving gewaardeerde sociale rollen te ontwikkelen die bij hen passen. Zij zijn dan niet langer vooral zichtbaar en herkenbaar als persoon met een beperking, maar ze zijn familielid, buurman, vrijwilliger, werknemer, lid van een reguliere vereniging, enz. In plaats van een situatie waarin mensen met een beperking op speciale plekken wonen, leren, werken en recreëren, is het zo dat ze in de samenleving een leven opbouwen dat past bij wie ze zijn en wat ze kunnen en willen. Ze komen daardoor op nieuwe plekken en ontmoeten nieuwe mensen. Het leven wordt rijker.

Donaties

Diverse Donaties

Het is fijn dat mensen onze vereniging een warm hart toedragen. Zo ontvangen we met regelmaat donaties van familie, vrienden, buren of bedrijven. Deze donaties gaan meestal vergezeld met een korte zin. Heb je als donateur een verhaal achter je bijdrage, dan delen we dit graag! Mail het ons naar info@rett.nl. We bedanken de gevers altijd op onze website en in de pRettpraat.

*Dank aan de familie Groffen-Remmers voor hun donatie "voor Eva en alle andere Rett-kinderen." Hartelijk dank familie Corcodel voor een mooie donatie! We ontvingen wederom een donatie van SchadeNet B.V. van **€ 1.000,-** waarvoor onze hartelijke dank.*

Sponsorgeld Nijmeegse Vierdaagse

Lisette, de zus van Jose (42) met Rett syndroom, houdt van wandelen. Daarom bedacht zij haar deelname aan de Nijmeegse Vierdaagse te laten sponsoren.

Een geweldig idee dat door familie en vrienden financieel gesteund werd. Helaas werd dit evenement wegens corona afgelast.

Toch heeft Lisette een leuk bedrag gedoneerd aan de NRSV, waarvoor dank. Zij hoopt volgend jaar haar belofte te kunnen inlossen.

Kunstverkoop uit eigen atelier

Elly Heemskerk is beeldend kunstenaar in Roelofarendsveen en trotse oma van Coco.

*"Dit voorjaar heb ik mijn atelier verhuisd naar mijn woonadres. Omdat ik niet alles mee kon en wilde nemen heb ik mij ingezet om mijn werk te verkopen voor de Nederlandse Rett Syndroom Vereniging. Dat heeft een mooi bedrag van **€ 310,-** opgeleverd, wat ik jullie zal schenken.Ik weet zeker dat er nog héél veel onderzoek nodig is voor de kinderen met dit syndroom, dat mijn kleindochter Coco Heemskerk ook heeft. Succes met alle onderzoeken!"*

Oma Elly, hartelijk dank voor de bijdrage!

Donaties

Collecteweek 2019

Vorig jaar november werd er gecollecteerd voor Het Gehandicapte Kind. De opbrengst van deze jaarlijkse collecte wordt gedeeld. De helft is voor het Gehandicapte Kind, de andere helft wordt gedoneerd aan bijvoorbeeld onze vereniging.

Zo hebben 'onze' collectanten in 2019 ruim
***€ 4000,-** opgehaald waarvan **€ 2000,-** voor de NRSV.*
Een prachtig bedrag waarvoor wij alle collectanten bedanken.

Wil jij ook collecteren? Kijk dan op collecte-coördinator.
www.nsgk.nl/vrijwilligers/aanmelden/
en meld dat de NRSV jouw goede doel is.

Coronakapsel brengt geld op

Aukje-Tjitske Dieleman, moeder van Rett-meisje Adriënne (10), heeft met een ludieke actie **€ 160,-** opgehaald voor de Nederlandse Rett Syndroom Vereniging.

Ze had via Facebook de vraag gesteld hoeveel mensen ervoor over zouden hebben als ze haar lange coronaharen zou inruilen voor een kort, opgeschoren kapsel.

Dank je wel Aukje-Tjitske.

Donaties

Welkom Sara en familie

Per jaar melden gemiddeld 8 gezinnen zich aan bij de NRSV. Zij hebben de diagnose Rett syndroom gekregen voor hun dochter/zoon en zijn zoekende naar houvast, herkenning en erkenning.

We maken telefonisch kennis en sturen een pakket met informatie toe. Daarnaast proberen we het gezin vol warmte op te vangen in hun nieuwe 'familie', want tussen de ruim 200 aangesloten gezinnen is er onderling contact, onder andere via een besloten FB groep.

Roel en Eline van Zetten, de ouders van Roel, Sophie en Sara, hadden een bijzonder verzoek. Zij wilden familie en vrienden tijdens een informatieve avond informeren over het Rett syndroom. Voor bijna 30 mensen vertelde Yolanda van Boven wat Rett kan betekenen voor Sara en het jonge gezin. Een bijzondere en emotionele avond waarin de ouders zich gesteund voelden door zoveel mensen om hen heen.

Tijdens deze avond werd door alle aanwezigen maar liefst **€ 391,–** gedoneerd voor de NRSV. Daarvoor willen we hartelijk bedanken!

Subsidie Dr. C.J. Vaillant Fonds

Ad Linssen, onze penningmeester is altijd op zoek naar subsidiemogelijkheden. Hij heeft voor de vereniging een mooie subsidie ontvangen van **€ 20.000,-** voor ons onderzoek naar fysiotherapie en Rett syndroom, waar Hanneke Borst recent mee is gestart. Dit soort ondersteuning maakt het voor ons mogelijk dit onderzoek uit te voeren.

Wij ontvangen deze subsidie van het Dr. C.J. Vaillant Fonds. Zij hebben ons eerder ook op deze manier ondersteund voor onderzoek. Het Dr. C.J. Vaillant Fonds is het Goede Doelen Fonds van de Landelijke Vereniging van Crematoria. De opbrengsten van het fonds komen uit de recycling van hoogwaardige metalen die overblijven uit crematie-as in heel Nederland.

Wij danken het fonds en de vereniging hartelijk voor hun ondersteuning!

DE DAG NADAT Ons dochtertje stierf

In 2015 vertelde Petra Booister aan het weekblad de Libelle over het overlijden van haar dochter Charissa.

Petra (34): "Als ik wakker word uit een diepe slaap, is er heel even niets. Dan, het is bijna onwerkelijk, besef ik: Charissa is er niet meer. Dat ik vast heb geslapen, verbaast me niet. Gisteren was heel intens, maar de zorgen om ons lieve kleine meisje zijn voorbij."

"Ze heeft eindelijk rust. Als vanzelf verschijnen de beelden van een etmaal geleden voor mijn geestesoog. Peter en ik die om 5 uur wakker werden gemaakt door de thuisverpleging. Charissa had het benauwd, haar longen moesten worden schoongemaakt. Maar toen we bij haar waren, wisten we dat er dit keer geen verlenging meer mogelijk was voor ons doodzieke meisje. Al voordat Charissa 6 maanden oud was, werd duidelijk dat ze een ernstige vorm had van het Rett syndroom en zeer ernstige epilepsie. Per dag had ze zo'n 20 aanvallen. Ook als het leek alsof ze geen aanval had, zag je op de scan een verhoogde activiteit. Het was onmenselijk. Bij die uitslag hoorde ook dat ze niet oud zou worden. Over

'Ook als het leek alsof ze geen aanval had, zag je op de scan een verhoogde activiteit.'

een paar weken zou ze 5 jaar worden – die verjaardag zullen we niet kunnen vieren. Mijn verstand heeft er vrede mee, ik ben blij dat mijn kind niet meer hoeft te lijden. Want haar leven is een grote lijdensweg geweest. Dus gisteren, toen duidelijk werd dat ze stervende was, nam ik haar in mijn armen en we lieten de dag over ons neerdalen. Alyssa, onze oudste van 8, wilde graag gewoon naar school. Peter heeft haar gebracht. Danique van 2 hielden we thuis van de peuterspeelzaal.

Ik loop naar beneden. In de keuken maak ik een kop thee en ik dek de tafel voor het ontbijt. In de woonkamer is het oorverdovend stil. Charissa's ziekenhuisbedje is al opgehaald en ook Charissa is weg. Het liefst had ik haar zo lang mogelijk bij me gehouden, maar voor haar zusjes vonden we het beter als ze niet meer thuis zou zijn. Boven hoor ik gerommel. Dat moeten Peter en Danique zijn. Alyssa zal vandaag wel moe zijn, gisteren had ze ook nog een zwemfeestje. In gedachten loop ik het gesprek na dat we gisteren met de begrafenisondernemer hadden. Charissa zal in een klein gezelschap gecremeerd worden. Haar wereldje was klein en besloten, zo zal haar uitvaart ook zijn. De kamerdeur gaat open en Peter, Alyssa en Danique komen binnen. Automatisch glijden mijn ogen naar de klok: tijd voor Charissa's medicijnen. O nee. Niet meer nodig. Nooit meer nodig.

Bij het ontbijt bespreken we wat we vandaag gaan doen. Eerst boodschappen, daarna gaan we met z'n vieren naar Charissa. In het uitvaartcentrum staan we dicht bij elkaar om haar kistje. Ik kijk naar mijn mooie dochter en ben opnieuw geraakt door de rust die ze uitstraalt. Ze is prachtig, zo rustig en vredig. Het jurkje dat ik eergisteren met mijn vriendin heb gekocht, staat haar mooi. Het is wit, met blauwe vlinders en her en der een rood exemplaar. Eroverheen draagt ze een blauw vestje. Ook Peter en de meisjes, en eigenlijk iedereen die haar nog heeft gezien, zijn geraakt door haar serene uitstraling. Dat geeft troost. We zijn zo blij dat ze eindelijk rust heeft.

'Haar wereldje was klein en besloten, zo zal haar uitvaart ook zijn.'

'We zijn zo blij dat ze eindelijk rust heeft.'

Weer thuis ruim ik de keuken op en ik wil net een kop thee nemen als de bel gaat. Bezoek. Ik open de deur en laat het maar over me heen komen, al valt het me zwaar om het verdriet bij iedereen te zien. Ik ben er wel, maar tegelijkertijd gaat alles in een waas langs me heen. Opnieuw vertel ik het verhaal van Charissa's sterven. Ik geloof niet in wonderen, maar hoe ze ging was bijna onwerkelijk. Ik hield haar in mijn armen terwijl de kleine Danique op haar driewieler door de kamer croste. Precies op het moment dat Charissa stierf, zong Danique met haar kinderstemmetje uit volle borst: 'Laat het los, laat het gaan' uit de film Frozen. Ook verdween de zon achter een wolk. Precies op het moment dat we zeiden: 'Ze is overleden', kwam de zon weer terug. Elke keer als ik eraan terugdenk, krijg ik kippenvel.

'Maar wat heeft ze in haar korte leventje veel gegeven.'

's Avonds in bed bedenk ik verwonderd dat ik nog steeds niet heb gehuild. Zou het komen doordat ik zo veel vrede heb met Charissa's overlijden? De rust die ze uitstraalde... zo had haar leven moeten zijn. Maar wat heeft ze in haar korte leventje veel gegeven. Ik denk aan mijn moeder en schoonmoeder die al zo veel eerder zijn overleden. Mijn schoonmoeder heeft geen van de kinderen gezien, mijn moeder alleen de oudste 2. Mam, zorg je goed voor Charissa, vraag ik in gedachten. Mijn lieve kleine meisje. Ze was zo puur en onschuldig. Ze móet nu op een plek zijn waar het mooi is, waar geen pijn is. Met die gedachte val ik in slaap. En met de hoop dat ik mijn kleine meisje misschien ooit weer mag zien.

Op de volgende pagina kun je lezen hoe het nu gaat met Petra.

Petra vertelt hoe het nu met haar gaat, nadat ze 5 jaar geleden haar 4-jarige dochter Charissa verloor.

Petra (39): “De dag waarop Charissa stierf, was de ergste dag uit mijn leven. We zijn nu 5 jaar verder en ik weet nu dat de liefde voor je kind nooit stopt. Het gemis ook niet. Erger dan je kind verliezen, is er niet. Tegelijkertijd heb ik er echt vrede mee, ik wilde niet dat ze nog langer zou moeten lijden. De dag zelf en de dagen erna waren er geen tranen, maar nu zou ik meer kunnen huilen dan ik ooit heb gedaan. Want het gemis wordt niet minder, eerder groter.”

“Charissa’s urn met daarop een mooie vlinder en eromheen allemaal beeldjes, staat bij ons in de kast. Vandaag nog heb ik de plank afgestoft en tegen haar gepraat. Charissa is áltijd bij me. Als ik sterf, wil ik ook gecremeerd worden en dan gaat Charissa samen met mij. Mijn andere meiden hebben een toekomst, zij niet. Zij blijft bij mij.”

‘Dat je PGB direct stopt bij overlijden, is iets wat weinig mensen weten.’

EEN HARD GELAG

“De zorg voor Charissa was zo intens, daar kon ik geen baan bij hebben. We hadden een klein persoonsgebonden budget (PGB), ondanks het feit dat ze 24 uur per dag zorg nodig had. Op het moment dat Charissa stierf, werd dat stopgezet. Heel hard vond ik dat. Ik ken een moeder die ook haar kind heeft verloren, zij kreeg nog 6 maanden doorbetaald. Dat je PGB direct stopt bij overlijden, is iets wat weinig mensen weten. En als dat gebeurt, is het een hard gelag. Je hebt niet alleen te maken met verlies van je kind, maar ook van geld. Gelukkig hebben we het gered, al was het financieel niet makkelijk. Maar we hebben ons erdoorheen geslagen.
Wat ik ook bijzonder vind, is dat Peter en ik elkaar nooit zijn kwijtgeraakt in ons verdriet. We hebben elkaar altijd 100 procent begrepen. Op een bepaalde manier heeft Charissa’s sterven ons zelfs dichter bij elkaar gebracht.”

LÉÉF

“Dat Charissa niet meer leeft, merken we in het dagelijks leven niet meer continu. Je leert ermee omgaan. Maar in mijn hart is ze altijd bij ons. Niet alleen bij mij, ook bij haar vader en bij haar zusjes. Het liefst zou ik zelf heel even willen sterven. Haar een knuffel geven en dan weer terug. En op een bepaalde manier is Charissa er nog steeds. Ze laat ons elke dag voelen: lééf. Geen wonder dat dat nummer van André Hazes jr. mijn lievelingslied is.”

***PS.** Meer lezen over leven na mantelzorg of zoek je praktische informatie over het PGB na overlijden, kijk dan op de website van MantelzorgNL.*

***Tekst:** Christien Jansen.*
***Beeld:** iStock*

Wegbereiders in communicatie

milo

RETT-kinderen zijn ernstig beperkt in hun communicatie. Het is voor RETT-ouders vaak moeilijk om hun kind te begrijpen.

Met communicatie ondersteunende hulpmiddelen kunnen de mogelijkheden van uw RETT-kind optimaal worden benut. En dat vergroot de zelfredzaamheid. Stichting Milo is specialist in ondersteunde communicatie.

Kijk voor onze programma’s op www.stichtingmilo.nl. U vindt er ook praktijkverhalen over de RETT-meisjes Anne en Annika.

Voor meer informatie:
- Telefoon 073 - 73 70 287
- E-mail info@stichtingmilo.nl

www.stichtingmilo.nl

rdg Kompagne

Als communiceren niet vanzelfsprekend is

Oogbesturing kan veel betekenen voor kinderen en volwassenen met Rett syndroom.

Oogbesturing biedt mensen met Rett de mogelijkheid te spelen, een interactie te hebben met hun omgeving en zich verstaanbaar te maken. Sommige kinderen voeren zelfs hele gesprekken met hun ouders.

rdgKompagne is hét expertisecentrum in Nederland op het gebied van oogbesturing en leverancier van onder andere de Tobii systemen.

Kijk voor meer informatie op:
www.rdgkompagne.nl - www.oogbesturing.nl

PODCASTSERIE Levend Verlies

Levend verlies is een bijzondere vorm van rouw, die afwijkt van de rouw bij het overlijden van een dierbare. Het gaat om chronische rouw, verdriet om een verlies dat nooit eindigt. Ouders van kinderen met een beperking of een chronische aandoening kunnen zich hierin herkennen.

Met een podcastserie besteden Edith Raap en Odet Stabel aandacht aan terugkerende gevoelens van verdriet en rouw van ouders met kind met een beperking of chronische aandoening. Hoe ervaren ouders levend verlies en hoe kunnen hulpverleners ouders ondersteunen. Iedere maand vertelt iemand die betrokken is bij de zorg van deze kinderen vanuit zijn of haar invalshoek een verhaal. Inmiddels zijn er 20 podcasts gemaakt, die allemaal zijn terug te luisteren. *www.levend-verlies.nl*

Prof. dr. Manu Keirse, Emeritus Hoogleraar Verliesverwerking, introduceerde het begrip Levend Verlies. In de podcastserie deelde Manu Keirse zijn verhaal. *www.levend-verlies.nl/2019/01/22/podcast-manu-keirse*

Edith Raap is ontwikkelingspsycholoog en docent ouderbegeleiding aan de Hogeschool Utrecht, deskundig in ouderschapstheorie. Zij is gestart met promotieonderzoek naar levend verlies.
Odet Stabel is moeder van een zoon met ernstige meervoudige beperkingen en worstelt met een leven vol zorgen voor en zorgen over. Daarover schreef zij het boek Een kind met kansen. Daarnaast geeft zij lezingen over zorgouderschap en levend verlies.

De podcasts zijn ook te beluisteren via iTunes, Spotify en andere podcast apps.

levend-verlies

"Levend verlies zegt niets over de liefde van ouders voor hun kind. Ouders die levend verlies ervaren, ontlenen veel vreugde aan hun kind, maar de beperkingen die hun kind tarten en ook hun eigen leven verregaand beperken, kunnen ze niet accepteren.

Ouders verliezen niet alleen hun dromen, maar vaak ook een deel van zichzelf: hun werk, hun relatie, de aandacht voor hun andere kinderen, hun sociaal leven.

Veel zorgouders vinden herkenning en erkenning in het begrip levend verlies. Het maakt dat zij hun steeds weer opflakkerende gevoelens van verdriet niet langer als falen ervaren."

*Citaat uit **www.levend-verlies.nl/wat-is-levend-verlies***

Zipper & Zo

Patrick en Marloes zijn de trotse ouders van drie prachtige kinderen: Pim (7), Lexi (4) met Rett syndroom en baby Fiebi. Naast hun bijzondere gezin, twee banen en het realiseren van de woningaanpassing voor Lexi, ontstond er een idee.

Marloes vertelt; "Onze Rett-dochter Lexi kreeg spalken om haar voeten en onderbenen te steunen. We konden geen fijne, mooie, handige en normaal ogende schoenen vinden waar haar spalken in passen en die net zo leuk zijn als die van haar broer. Uiteindelijk vonden we die schoen met rits in de USA. We legden contact en na een wederzijdse klik met BillyFootware, konden we fijne afspraken met hen maken." Nu is er Zipper & Zo. Sinds oktober, Rett Awareness Month, online te vinden op www.zipperenzo.nl.

Daar vind je de veelgevraagde Billys, een rits-schoen speciaal voor voeten met spalken. Maar ook zonder spalken zijn de voeten van Rett-kids blij, omdat opgekrulde tenen ook goed in deze stappers passen. Marloes; "Wij zijn op zoek naar inclusie. De Billys zijn nog maar het begin, wij willen meer! Naast de Zipper hebben we al een mooie lijst van spullen die bij 'extra zorg' goed van pas kunnen komen.
We zijn op weg naar de &Zo."

RETT-ACTIE
*Voor Rett-meiden en jongens heeft Zipper&Zo een fijne actie. Wil je een paar handige Billy's? Neem dan contact op met **info@zipperenzo.nl** en vraag naar de RETT-ACTIE.*

RettLex
We bruisen van de ambitie en krijgen energie als we mensen kunnen helpen. Dat gaan we doen met Stichting RettLex. We hebben deze stichting opgericht, omdat we mensen en gezinnen willen ondersteunen wanneer wij constateren dat dit nodig is. We weten waar 'het systeem' kan wringen en willen helpen wanneer zij vastlopen in hun hulp(middelen) vraag. Daarom doneren we van ieder paar verkochte schoenen € 1,- aan Stichting RettLex.

ACTIVITEITEN VAN DE NETWERKEN LOGOPEDIE & FYSIOTHERAPIE

VOOR PROFESSIONALS TIJDENS CORONATIJD

Zoals u weet is alles sinds maart op zijn kop gezet. Hoewel wij niet fysiek samen konden komen, hebben wij het afgelopen halfjaar als netwerken voor professionals niet stilgezeten. Op vrijdag 13 maart 2020 stond een studiedag in Nieuwegein gepland voor de beide netwerken, enkele dagen voor de intelligente lockdown in Nederland. In goed overleg hebben wij toen besloten om deze studiedag te annuleren en de onderwerpen op een later moment te behandelen.

NETWERK RETT SYNDROOM & LOGOPEDIE

In het voorjaar was de aandacht van het netwerk van logopedisten gericht op het thema **'geletterdheid'**. In een reeks van vijf webinars tussen medio februari en eind april, hebben wij geprofiteerd van de kennis van zowel internationale deskundigen als een lokale expert. Vier van deze webinars volgden wij samen met het Rett UK Network for Communication Professionals en werden in het Engels gepresenteerd.
Samen gaven alle sprekers een duidelijke boodschap: *dat alle mensen – inclusief personen met Rett syndroom van alle leeftijden – recht hebben op het ontvangen van aanbod van geletterdheid en capaciteit hebben om in meer of mindere mate geletterd te worden.*
Ook gaven de sprekers gestructureerde lesprogramma's en praktische tips en trucs om aan de slag te gaan met geletterdheid. De webinars waren:

- Why is Literacy Critical in AAC? - een opname van een presentatie door Dr. Karen Erickson, Center for Literacy and Disability Studies, Chapel Hill, USA
- Comprehensive Literacy Instruction for Emergent Learners: Translating Theory into Practice, door Maureen Donnelly, Tobii Dynavox, USA
- Comprehensive Literacy Instruction for Beginning Conventional Learners: Translating Theory into Practice, door Maureen Donnelly, Tobii Dynavox, US
- Lees Ontwikkeling en Spelling (LOeS) werkwijze, door Loes Theunissen, Sint Maartenskliniek, NL
- Reading Avenue, door Tina Voizey, Tobii Dynavox, USA

Gill Townend

Als u een logopedist of andere communicatieprofessional bent en (een van) de webinars hebt gemist, dan kunt u contact opnemen met g.townend@maastrichtuniversity.nl om de weblink naar de opnames te ontvangen. Naast de webinars hebben wij in mei 2020 ook een online netwerkbijeenkomst gehad. Voor deze bijeenkomst gebruikten wij een platform waarbij alle deelnemers in staat waren om elkaar te zien en zo op elkaar te reageren. Dit was een mooie kans om elkaar toch te ontmoeten, zonder reistijd of risico's!

NETWERK RETT SYNDROOM & FYSIOTHERAPIE

Binnen het Netwerk Rett syndroom & Fysiotherapie zijn uiteenlopende onderwerpen behandeld, van een **nieuwe behandelmethode** en **deelnemen aan wetenschappelijk onderzoek** tot aan het **gebruik van een PEP-masker**.
We begonnen met een webinar over de nieuwe methode **Cuevas MEDEK Exercise (CME)** door Simona deMarchi, een Canadese fysiotherapeute en CME-trainer. CME is een psychomotorische oefenmethode voor kinderen met een vertraagde motorische ontwikkeling op basis van centraal neurologische aandoeningen, waaronder Rett syndroom. Bij CME wordt het brein uitgedaagd om

Gerna Scholte

automatische motorische reacties te geven en zo grof-motorische vaardigheden te ontwikkelen. Dit is een nog relatief onbekende, maar veelbelovende methode om de grove motoriek te trainen. Kinderen met Rett syndroom kunnen er ook van profiteren.

In april volgde een webinar over het onderzoek naar de nieuwe bewegingstest; **de Rett Syndrome Gross Motor Scale – Dutch version (RSGMS-NL)** door drs. Hanneke Borst en studente Josianne Weeda. Als onderdeel van het onderzoek gaven zij eerst een workshop over de juiste manier van afnemen van de RSGMS-NL. Daarna werden er video's getoond van drie meisjes met Rett syndroom, waarbij elke deelnemer zelf scoorde hoeveel steun het meisje nodig had per item. Deze scores worden gebruikt in het onderzoek van Josianne en Hanneke, om een uitspraak te kunnen doen over de betrouwbaarheid tussen verschillende beoordelaars.
Het volgende webinar ging over **kaakfysiotherapie** en werd gegeven door orofaciaal fysiotherapeute Bernadette Keijzer. Na wat anatomie van het kaakgebied leerden we over het vinger zuigen/bijten, tandenknarsen, tongpersen en de open beet die veel personen met Rett syndroom hebben. Een belangrijk leerpunt was dat lichte, dagelijkse hoofdpijn vaak door kaakklachten verklaard kan worden. En dat andersom tandenknarsen (bruxisme) kan lijden tot nekpijn en hoofdpijn. Hier zijn wel behandelmogelijkheden voor, een orofaciaal fysiotherapeut is daarbij zeker van toegevoegde waarde naast de reguliere (kinder) fysiotherapeut.

Hanneke Borst

De laatste webinar voor de zomer focuste op het **PEP-masker en de PEP-app**, door kinderfysiotherapeut Marion Coolen. PEP staat voor Positive Expiratory Pressure, ofwel positieve druk bij het uitademen. Het is een gezichtsmasker die de uitademing belemmert, waardoor er steeds meer lucht achterblijft in de longen. Het PEP-masker kan worden ingezet bij personen die moeite hebben met effectief hoesten, bij feeble breathers (oppervlakkige ademers) en personen die regelmatig longontstekingen hebben. Marion heeft samen met Ruud van der Wel van My Breath My Music een PEP-app ontwikkeld, die het peppen leuker maakt door geluiden en visuele effecten te gebruiken op een tablet. Als u fysiotherapeut bent en (een van) de webinars hebt gemist, dan kunt u contact opnemen met hanneke.borst@rett.nl om de weblink naar de opnames te ontvangen.

NAJAARSPROGRAMMA

In het najaar gaan de twee netwerken samen optrekken, met drie gezamenlijke online bijeenkomsten rondom het thema 'samenwerken met ouders en professionals'. Dit onderwerp werd vaak genoemd in een vragenlijst die de logopedisten voor de zomervakantie hebben ingevuld, en werd ook genoemd als onderwerp bij een uitvraag onder de fysiotherapeuten.
In het bijzonder gaan wij kijken naar:

- Overdrachtstechnieken,
- Ouderperspectief en Ouderschapstheorie, en
- OplossingsGericht Werken

Door de mogelijkheden van online bijeenkomsten kunnen wij zowel kennis delen als discussiëren, oefenen met de nieuwe stof en ook nog even bijpraten in kleine groepjes. Wij zijn heel erg blij met de oplossingen die de technologie ons biedt in deze tijden!

Voor verdere informatie of om u aan te melden voor één van de netwerken, neem contact op met:
*dr. Gill Townend – **g.townend@maastrichtuniversity.nl***
(logopedisten netwerk)
*drs. Hanneke Borst – **hanneke.borst@rett.nl***
(fysiotherapeuten netwerk)

COLUMN **AAGTJE**

OVERLEVEN EN DOORGAAN

Aagtje ten Have is moeder van de 30-jarige Fenna uit Groningen. In deze column deelt ze haar ervaringen over alle aspecten van het Rett syndroom en geeft ze ons een kijkje in het leven van haar volwassen dochter.

Op bizarre wijze werd ons leven het afgelopen jaar beheerst door het pRettpraat thema (Over)leven. Helaas met ingrijpende en verstrekkende gevolgen voor Fenna's leven. Allereerst legde de coronapandemie ons leven stil. Fenna kon niet meer naar de dagbesteding, die wij al 18 jaar hier op de boerderij hebben. Deze werd gesloten, alle deelnemers bleven thuis en het werd erg stil. Er werd veel gebeld, we stuurden kaartjes en verleenden ambulante hulp als het thuis toch niet lukte om alle zorg te verlenen. We deden wat mogelijk was. Fenna miste de andere deelnemers en de activiteiten. Gelukkig kwamen er twee begeleiders intern om voor Fenna te zorgen. Dat was fijn. Toch miste Fenna haar uitstapjes, even naar de winkel, zwemmen, muziektherapie, hotstone massage. Het was haar niet uit te leggen en we zagen dat Fenna het leven saai begon te vinden.

In diezelfde tijd kreeg de pappa van Fenna allerlei klachten. Hij belandde in het ziekenhuis en op 29 mei kregen we de verschrikkelijke diagnose, alvleesklierkanker. Hij had nog maar zes weken tot een half jaar te leven! Het zette ons leven op zijn kop. Verdriet, onmacht en hoe nu verder? Al deze gevoelens vochten om voorrang, we zaten gevangen in een rollercoaster van emoties.

Samen hebben we het slechte nieuws aan Fenna verteld. Ze luisterde aandachtig en heeft vervolgens drie dagen niet gelachen en nauwelijks gereageerd. Ze keerde in zichzelf en sloot zich af voor de buitenwereld, haar manier om te overleven. Daarna leek ze wat te stabiliseren. We hebben veel tijd samen doorgebracht, al moest Geuko van steeds meer activiteiten afscheid nemen. Zo ook van de gymnastiekoefeningen die hij iedere ochtend met Fenna deed en waarvan ze zo kon genieten.

We hebben tijdens de ziekte van Geuko besloten om Fenna een eigen mantelzorgwoning in de boerderij te geven. Fenna beleefde veel plezier bij het inrichten. Ze kreeg een bank op wielen, die onder de tillift geschoven kon worden. Op deze bank heeft ze vaak samen met pappa kunnen zitten om zo van elkaar en van haar mooie huisje te genieten. Ze besefte goed dat haar vader steeds zieker werd.

Op 7 september is Geuko overleden. Fenna heeft veelvuldig bij de kist gestaan, de bloemen gezien en alles meebeleefd met de leden van het gezin. We hebben haar overal bij betrokken. Ze was intens verdrietig en dit kwam tot uiting in veel hersenstamaanvallen, duidelijk veroorzaakt door emotie. Samen met Fenna zal ik nu verder gaan. Ik heb steun aan Fenna en de andere kinderen en kleinkinderen. Ik wil hierbij iedereen van de Rett vereniging bedanken voor de bloemen, bezoek en kaartjes.

Aagtje ten Have

Eline IN **MEMORIAM**

ZIE JE DAAR DIE MOOISTE STER?
ZE STRAALT IN DE DONKERE NACHT
ZE SCHIJNT EN ALS JE HEEL GOED KIJKT
ZIE JE DAT ZE LACHT

NOOIT MEER DE TWINKELING VAN JE OGEN
NOOIT MEER JE HANDJES IN JE MOND
HET IS GOED ZO LIEVERD
HET CIRKELTJE IS ROND

**"WAT JE IN JE HART BEWAART,
RAAK JE NOOIT MEER KWIJT"**

Verdrietig, maar dankbaar voor alles wat zij in haar korte leven voor ons heeft betekend, hebben wij afscheid moeten nemen van onze lieve dochter en bijzondere zus

Eline van Dijen

2 januari 1997 — 9 mei 2020

Louis & Monique
Oliver & Hannah
Amber

pRettige uitstapjes

De groene wensboot

Een dagje varen in Nationaal Park Weerribben-Wieden? Dat kan in de Groene Wensboot. Deze fluisterboot is helemaal aangepast en geschikt gemaakt voor mensen met een lichamelijke beperking. Zelfs mensen die aan een bed gebonden zijn, kunnen zonder problemen aan en van boord.

Er zijn diverse voorzieningen: een personenlift om een rolstoel of bed aan boord te kunnen krijgen, een keukenblok en sanitaire ruimte met toilet en was- en verzorgingstafel.

Meer info via **www.groenewensboot.nl**.

Ezelsociëteit

Aai, bekijk en knuffel ezels bij de ezelsociëteit in Zeist. Elke dag kan je er van 11 tot 16 uur terecht. De vrijwilligers vertellen met liefde over de ezels, hun karakter en welke ezel het liefst gemasseerd of geaaid wil worden. Ook kun je wat eten, drinken en ezel spulletjes kopen, zoals zeepjes en crème.

Zwitsersekade 5, Zeist

De Domtoren in Utrecht

Eindelijk is het zover: de bezoekerslift is open! Nu is het ook voor mensen in een rolstoel mogelijk om boven op de Domtoren te staan. De tijdelijke lift brengt je in een kleine drie minuten naar het bezoekersplatform op 100 meter hoogte. Een bezoek met de lift gaat altijd onder begeleiding van een gids en kan dagelijks vanaf 16.00 uur. Het aanbod van rondleidingen kan per dag verschillen.

De pannekoektrein: de leukste pannenkoeken van Friesland op Station Marrum!

Station Marrum-Westernijkerk wordt wel eens genoemd als het leukste station van heel Nederland. Geheel gerestaureerd in de prachtigste kleuren en ingericht met de meest bijzondere 'spoorse' attributen, is het nu een uniek pannenkoekrestaurant. Je kaartje wordt geknipt door een conducteur of conductrice. En heb je een pannenkoek besteld? Kijk dan door de ramen van de machinekamer, waar je pannenkoek wordt gebakken. Zowel het station als de pannekoektrein zijn rolstoeltoegankelijk.

www.depannekoektrein.nl

Hoogvliegers gezocht!

Stichting Hoogvliegers vliegt met zieke en gehandicapte kinderen van 6 t/m 17 jaar het hele jaar door, vanaf elk vliegveld in Nederland. Piloten, waaronder beroepsvliegers, stellen hier hun vrije tijd en vliegtuig voor beschikbaar.

Meer dan vijftien keer per jaar wordt een Hoogvliegersdag georganiseerd. Alles wordt uit de kast getrokken om deze kinderen een dag te bezorgen die ze niet snel zullen vergeten. Naast piloot zijn voor een dag, genieten ze van diverse activiteiten, entertainment, gave vrachtwagens en er is eten en drinken. Een echte verwendag voor het hele gezin en er zijn geen kosten aan verbonden.

Ook kinderen die rolstoelgebonden zijn en niet zelfstandig rechtop kunnen zitten, kunnen meevliegen. De stichting beschikt over een ambulancevliegtuig met brancard.

Aanmelden kan op **www.stichtinghoogvliegers.nl**, onder het kopje 'Hoogvlieger worden'.

Wie weet ben jij erbij op één van de volgende Hoogvliegersdagen.

BROERS & zussen = BRUSSEN = Jonge mantelzorgers

Alle kinderen in een gezin waar het Rett syndroom centraal staat, verdienen aandacht. Broers en zussen, ook wel brussen genoemd, worden al op jonge leeftijd geconfronteerd met zorgen en ziekte. Heftige gebeurtenissen die van invloed kunnen zijn op hun welzijn en functioneren. Het is belangrijk dat zij zich gezien en gehoord voelen. Goed om te weten dat zij jonge mantelzorgers zijn.

Het kan je helpen om je zorgen te delen, om erover te praten. Dat kan met je ouders, een leraar of mentor. Zoek iemand die je vertrouwt. Het is prettig als mensen om je heen weten dat je een ander leven hebt. Zij kunnen je beter begrijpen en misschien wel helpen. Heb je niemand waarmee je kunt praten? Neem dan eens contact op met de mantelzorglijn of de kindertelefoon.

FunCare4Kids

FUNCARE4KIDS

Het is belangrijk dat je goed voor jezelf blijft zorgen. Dat kan moeilijk zijn, maar probeer ook tijd voor jezelf te nemen en te ontspannen. Ben je tussen de 6 en 16 jaar? Dan kunnen je ouders je aanmelden bij Funcare4kids via ***www.funcare4kids.nl***.

De Fundagen zijn speciaal voor brussen en worden georganiseerd met betrokken, zorgzame en vrolijke vrijwilligers. Samen zorgen we ervoor dat elke Fundag voor ieder kind een feest wordt. Fundagen zijn heel gevarieerd. Ons belangrijkste ingrediënt is voor iedere dag hetzelfde: oprechte aandacht. Op een Fundag maken we er soms een kliederboel van of juist een beautydag. We zijn in de natuur of in de stad. We koken voor je ouders. We doen stoere stunts of maken muziek. We spelen en doen spelletjes. We dansen of acteren. Alles komt voorbij!

We organiseren Fundagen door het hele land.
In deze corona-periode verzorgen we online activiteiten.

LEZEN OVER BRUSSEN?

Lees het Broers-en zussenboek, een boek voor en door brussen met een bijzondere broer of zus. Maar liefst 36 broers en zussen (6-69 jaar) geven een kijkje in hun leven met een broer of zus met een handicap, ziekte en/of stoornis.

Geschreven door een brus, Anjet van Dijken
www.brussenboek.nl/boek

LEZEN, KIJKEN OF LUISTEREN NAAR HET VERHAAL VAN PAULINE

Pauline Kuiper is zus van broer Marco, die op tweejarige leeftijd ernstig meervoudig beperkt werd. Nu is zij fotografe en auteur van het boek Brus, (on) breekbare liefde.

Brus, (on)breekbare liefde is het boek voor iedereen die geïnspireerd wil worden door de bijzondere liefdesband van iemand met een ernstig meervoudige beperking en zijn broer of zus. Een boek met 20 ontroerende levensverhalen. Een boek over zielsverwantschap en onvoorwaardelijke liefde, zelfs in gebrokenheid. ***www.paulinekuiper.nl***

Wil je liever luisteren naar het verhaal van Pauline, dat kan in de podcastserie over Levend verlies.
www.levend-verlies.nl/2019/09/28/pauline-kuiper

VERHALEN VAN RETT-ZUSSEN

In het voorjaar hebben we via de sociale media een aantal verhalen gedeeld. Drie zussen vertelden over hun leven met een Rett-zus. Deze verhalen kun je terugvinden op onze website: ***www.rett.nl***.

Anna

Ik kom aan, daar zit ze in haar stoel
Haarband in d'r rode haar
Ik lees haar gezicht en krijg een gevoel
Ben jij vandaag blij of heb je het zwaar

Ben je bang of onrustig of zit je te stralen
Toon je de wereld je prachtige lach
'k vind het belangrijk om dat te bepalen
Voor wat we gaan doen op deze dag

Ik hoor jou lachen, dat lieve geluid
We maken een mooie dag van vandaag
Lekker naar buiten, de zon op je huid
Tussen de mensen, in 't park ben je graag

We maken muziek, we lezen boekjes
Gaan naar een concert of de bieb
We zingen liedjes, we bakken koekjes
En soms slaap jij even heel diep

Dan moet je verwerken, wat jij hebt beleefd
De Blauwe Vogel, 't zwembad of buiten
iets wat jou plezier gebracht heeft
Een ijsje, een filmpje, de vogels die fluiten

Je zit in je stoel, handjes in elkaar
Je rode slofjes draag je graag
Het was weer gezellig, de dag is weer klaar
Blij dat ik bij jou was vandaag

***Anna** vierde haar 17e verjaardag vanwege Corona thuis.*
PGB'er Sanne de Boer verraste haar met dit mooie gedicht.

DIT GEEFT MIJ energie

Vanaf het moment dat we de diagnose Rett syndroom voor Famm kregen is één van mijn grootste doelstellingen geweest, de zorg voor Famm zolang mogelijk zelf dragen.

Na de zomer van 2018 realiseerde ik mij dat er toch écht iets zou moeten veranderen om deze doelstelling in stand te kunnen houden, zelf mentaal én fysiek zo sterk mogelijk blijven. De zorg wordt namelijk niet minder, maar juist steeds zwaarder. Net als Famm zelf trouwens.

Daarnaast is het uiteraard ook gewoon heel belangrijk om goed voor jezelf te zorgen.
In november 2018 ging de knop om, ik deed een proefles bij een sportschool in ons dorp Terheijden en werd meteen lid. Aanvankelijk voor één les per week.

Al snel besloot ik daarnaast ook te gaan hardlopen. Samen met een inmiddels goede vriendin, zijn we gestart. Doelstelling; de 10 miles van Antwerpen in april 2019. Bloed, zweet en tranen heeft het gekost maar het is gelukt. Wat was dit een zware maar toffe belevenis. Ik heb niet eerder kunnen bedenken wat een medaille met mij zou doen, maar wat was ik blij en trots toen ik over de finish kwam en die medaille mocht ontvangen!

Al snel merkte ik dat ik me niet alleen fysiek sterker ging voelen, ook mentaal bleek het hardlopen me heel veel energie te geven. Het smaakte naar meer! Ik ging met een heus trainingsschema aan de slag en in oktober 2019 heb ik mijn eerste halve marathon volbracht, in Amsterdam! Ik had werkelijk nooit gedacht zo'n enorme afstand te kunnen rennen.

Het sporten bevalt mij ontzettend goed en vooral met lopen kan ik heerlijk mijn hoofd leegmaken. Ik sport veel en het is inmiddels een belangrijk onderdeel van mijn leven geworden. Het is voor mij écht zoveel meer dan alleen afzien en mijn lijf sterker maken. Ik kan ook echt genieten van alles om me heen. 's Ochtends heel vroeg lopen is voor mij favoriet. Naast de fysieke inspanning genieten van de zon die opkomt, het dauw over de weilanden, de vogeltjes die fluiten, de rust op straat voelen....
dat geeft mij zoveel positieve energie! Altijd fijn om de dag op die manier te kunnen starten!

Ilona Oonincx

Volg het Rett Syndroom...

rettsyndroomnl @Rettsyndroom

Op www.facebook.com/RettSyndroomNL staan Rett-nieuwtjes, activiteiten en wetenswaardigheden. Geef een 'vind ik leuk' voor nog meer volgers!

*De NRSV heeft op Facebook ook een besloten groep voor ouders/verzorgers/brussen van Rett-kinderen. Het is hier mogelijk om met elkaar van gedachten te wisselen. Meld je voor toegang aan via **info@rett.nl**.*

Bekijk op ons You Tube kanaal filmpjes over het Rett syndroom. Je vindt er de NRSV-clip en video's over epilepsie, Rett-toevallen en communicatie bv. met de oogbesturingscomputer. Wilt u ervaringen delen, stuur je filmpjes naar info@rett.nl.

Advertenties

Dit blad wordt mede mogelijk gemaakt door inkomsten van adverteerders.

*Wilt u adverteren? Mail naar **info@rett.nl** voor de tarieven en mogelijkheden.*

De NRSV draagt geen verantwoordelijkheid voor de inhoud van de advertenties.

Rett-jongens

Er zijn in Nederland ook een aantal jongens met Rett syndroom.

Vanwege de leesbaarheid schrijven we Rett-meisjes/vrouwen, maar uiteraard worden hier ook de Rett-jongens/mannen bedoeld.

Digitale pRettpraat

Wij willen onze mooie pRettpraat graag breder verspreiden. Schrijf je daarom in voor de digitale versie van de pRettpraat.

*Geef je e-mailadres door aan **redactie@rett.nl** en ontvang twee keer per jaar ons digitale magazine.*

De pRettpraat staat ook online op www.rett.nl/pRettpraat.

Donateur worden?

Als donateur steun je onderzoek naar het Rett syndroom.

Je kunt eenmalig doneren op rekeningnummer NL02 INGB 0004566841 ten name van Nederlandse Rett Syndroom Vereniging.

Of doneer jaarlijks minimaal € 35,- en ontvang twee keer per jaar ons informatieve magazine pRettpraat. Aanmelden kan via www.rett.nl.

Colofon

NRSV
www.rett.nl / info@rett.nl

NRSV bestuur
Mariëlle van den Berg - *Voorzitter*
Barbara Cassenaar - *Secretaris*
Ad Linssen - *Penningmeester*
Alja van Maanen - *Bestuurslid*

Redactie pRettpraat
Yolanda van Boven, Michèle van Vuuren, Paula van der Laan, Martine van Ewijk, Judith van den Berg-Groenen, Aukje-Tjitske Dieleman-Hovinga, Anouk de Vos

Fotograaf
Perro de Jong

Opmaak en drukwerk
Basisidee

Sem

MIJN **BROER**

Hallo allemaal, ik ben Lone Niehof en ik wil graag iets vertellen over mijn tweelingbroertje Sem. We zijn 11 jaar en wonen samen met papa, mama, grote broer Stijn en grote zus Hanne in Lattrop.

Direct na onze geboorte waren er nog geen zorgen dat er iets mis zou zijn met Sem. Na een aantal weken begon het toch op te vallen dat Sem 'anders' was. Maar wat was er aan de hand? Het duurde jaren voordat de diagnose er was: Mecp2 duplicatie syndroom. Aan de ene kant fijn dat er duidelijkheid was, maar aan de andere kant was het best schokkend en onzeker.

Toen we baby en peuter waren, gingen we nog gezellig samen naar de opvang. Maar toen we vier jaar werden, was dit niet meer mogelijk. Dat vond ik erg jammer. Sem ging toen een paar maanden naar het Roessingh, maar dit was niet geschikt voor hem. Vervolgens vonden we op kinderdagcentrum De Toermalijn in Hengelo (O) een plekje. Hij gaat er met de taxi naar toe. Sem heeft het heel fijn op de Toermalijn. Hij kan er zwemmen, heeft er fysio en muziek en zijn juffen zijn heel lief voor hem.

Sem zit in een rolstoel en kan niet lopen en praten. Gelukkig heeft hij sinds kort een mooie, grote bedbox/speelbox in de woonkamer. Hier krijgt hij regelmatig 'bezoek' in van zijn broer en zussen. Het is erg gezellig om samen te spelen en knuffelen. Ook is er sinds een paar maanden een tillift in huis, zodat de zorg gemakkelijker wordt. En we krijgen ambulante ondersteuning aan huis, zodat we af en toe even de handen vrij hebben. Toen ik nog klein was, vond ik het best lastig om vaak 'vreemden' over de vloer te hebben. Nu is het al heel 'gewoon' geworden. Ook logeert Sem soms op de Losserhof.

Ons broertje Sem is een lieverd met een superschattige lach! Ook is hij ondeugend en pakt hij alles van je af. Een lief boefje! Helaas is hij vaak verkouden en heeft hij sinds juli 2019 epilepsie. Dit vind ik naar om te zien... Met medicijnen proberen we dit onder controle te krijgen.

De lockdown-periode in verband met de corona was erg pittig, want het kinderdagcentrum was gesloten en ook de hulp aan huis kwam niet. Met z'n zessen is het ons toch maar mooi gelukt om deze periode door te komen. Om heel trots op te zijn!

Groetjes,
Stijn, Hanne en Lone

Het Rett syndroom is een ernstige ontwikkelingsstoornis door een genetische afwijking

De meeste kinderen met Rett syndroom verliezen al jong hun spraak- hand- en loopfunctie. Daarnaast wordt hun leven beheerst door epilepsie, scoliose en ademhalingsstoornissen.

Hoi, ik ben Adriënne

Ik maak graag grapjes en lig in een deuk als er iets mis gaat.

Met mijn spraakcomputer kan ik praten en ik leer met veel plezier lezen en schrijven.

Door het Rett syndroom heb ik geen controle over mijn ademhaling en word ik ontelbare keren per dag blauw.

GEEF ADRIËNNE HOOP!

Met uw donatie maakt u onderzoek naar behandeling en genezing mogelijk.

Nederlandse Rett Syndroom Vereniging
NL02 INGB 0004 566 841
www.rett.nl

NEDERLANDSE RETT SYNDROOM VERENIGING