pRettpraat

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

NEDERLANDSE RETT SYNDROOM VERENIGING

Hoi, ik ben Adele

ALS RETT DE HOOFDROL SPEELT, HOE RED JIJ HET?

EN WIE KAN JOU **REDDEN?**

EXTRA DIK thema nummer

FEBRUARI 2022

62

ADVERTENTIE

milo

Wegbereiders in communicatie

Stichting Milo helpt cliënten, kinderen en jongvolwassenen tot 23 jaar met een communicatieve meervoudige beperking, hun communicatievermogen te vergroten. Milo doet dit in nauwe samenwerking met ouders en het sociaal netwerk van de cliënt.

Kijk voor de ervaringsverhalen van Rett meisjes, Anne en Annika, eens op onze website:
www.stichtingmilo.nl/ervaringen

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

Stichting Milo bestaat dit jaar 10 jaar.

Met de cliënten, met u en behandelaren schenken wij daar aandacht aan en vieren wij dat we samen mooie dingen doen, en gedaan hebben.
Dat samen vieren doen wij in het land en bij u in de buurt. Wij hopen u daar, of online, te mogen begroeten.
Schrijf u in voor onze nieuwsbrief of volg de agenda op onze website voor de laatste berichten over onze activiteiten.

www.stichtingmilo.nl

Communiceren met je ogen

De Eyefinity is ontwikkeld voor mensen die niet kunnen praten en een slechte handfunctie hebben. Met dit hulpmiddel vergroot je de communicatie en zelfredzaamheid van RETT-kinderen.

- Vergroot de zelfredzaamheid
- Spraakhulpmiddelen met oogbesturing
- Grid3 met Supercore 50 vocabulair
- Advies en begeleiding vanaf de aanvraag en de jaren na de levering

Neem voor meer informatie contact met ons op of maak een afspraak voor een vrijblijvende demonstratie: **0316 - 268021** of **www. kmd.nl**

't Holland 24
6921 GW Duiven

T 0316 - 26 80 21
F 0316 - 28 11 60

E info@kmd.nl
I www.kmd.nl

INHOUD

05 **Rett familiedag 18 juni 2022**

06 **Olá, ik ben Adele**

10 **Hoe red jij het?**
- *Wij redden het met ons gezin*
- *Als oudersupporter*
- *Als rett-zus cijferde ik mijzelf weg*
- *Brussupporter*

17 **Rett date**

18 **In the pictuRE(tt)**

20 **Netwerken Rett syndroom**
- *Samen inzicht krijgen in belemmeringen bij participatie*
- *Josianne Weeda, als promovenda klaar voor de volgende stap*
- *Rett syndrome gross motor scale (Nederlandse versie)*

28 **Hoe red jij het?**
- *Allebei een baan buitenshuis... zo redden wij het*
- *Hoe redden jullie het samen als Rett de hoofdrol speelt*
- *Hoe red jij het met de combinatie gezin, werk en extra zorg?*

38 **Hoe red jij het?**
- *Wij redden het na het overlijden van onze dochter*

42 **In memoriam Annika en Fenne**

44 **Hoe red jij het?**
- *Op kamers gaan, een moeilijke stap maar nu redden wij het weer*

50 **Hi, ik ben Evelien**

54 **Hoe red jij het?**
- *Wij redden het dankzij het PGB*
- *Wij redden het doordat ik zelf betrokken ben bij de zorg*

62 **Ergotherapie toepassen in het dagelijks leven**
- *Willemijn Alderliesten deed onderzoek*

Vaste Items

24 **pRetty Things**

26 **Rett (in het) nieuws**

34 **Dit geeft mij energie**

35 **STOM**

36 **Donaties**

60 **pRettige uitstapjes**

65 **Van de bestuurstafel**

67 **Mijn zus... Marjolein**

HOE RED JIJ HET?

DIE VRAAG WORDT ONS, ALS OUDERS VAN PRACHTIGE RETT-KIDS, NIET VAAK GESTELD. WIE VAN ONZE VRIENDEN EN FAMILIE BEGRIJPT ONS LEVEN? HEBBEN ZIJ DAADWERKELIJK INZICHT IN ONZE DAGELIJKSE REALITEIT?

KUNNEN WIJ DE MENSEN OM ONS HEEN, DEELGENOOT MAKEN VAN ONZE WERELD WAAR RETT DE HOOFDROL SPEELT?

IN DIT THEMANUMMER 'HOE RED JIJ HET?' DELEN OUDERS EN EEN BRUS OPEN EN KWETSBAAR HUN GEDACHTEN. OVER ERVARINGEN EN EMOTIES DIE LEIDEN TOT KEUZES EN DE DUNNE LIJNTJES WAAR ZE OVERHEEN LOPEN. HOE ZIJ BLIJVEN STAAN EN ZORGDRAGEN VOOR HUN HELE GEZIN? OF RED JE HET BINNEN HET GEZIN WAAR JE OPGROEIT?

IN WELK VERHAAL HERKEN JIJ, ALS BUITENSTAANDER, HET LEVEN VAN JE VRIENDEN, JE BROER, JE KIND, JE BUREN OF JE COLLEGA? WELKE MEDE-OUDER VERTELT 'JOUW VERHAAL'? DOOR WIE VOEL JIJ JE GESTEUND IN JE KEUZES, OF JUIST GEÏNSPIREERD TOT ANDERE AFWEGINGEN? MOOI ALS DEZE HERKENNING KAN LEIDEN TOT ERKENNING EN BEGRIP.

NAAST DEZE ERVARINGSVERHALEN BIEDEN WE OOK HANDVATTEN AAN. ALS JE HET ALLEEN NIET REDT, ZOEK DAN ONDERSTEUNING BIJ EEN COACH, EEN CLIËNTONDERSTEUNER OF EEN MEDE-OUDER. WELLICHT HEB JE BEHOEFTE AAN BEGELEIDING BIJ EMOTIES VAN VERDRIET EN VERLIES? DE VERENIGING BIEDT HIERVOOR BINNENKORT EEN ONLINE WORKSHOP AAN.

GEEN ZIN IN LANGE VERHALEN, BEKIJK DAN ONZE NIEUWE PAGINA STOM!

EEN LIEFDEVOLLE GROET,
DE REDACTIE

Rett familiedag

18 JUNI **2022**

Kom je ook...?

Gaat het nu echt gebeuren?

- Gezellig kletsen met bekende en nieuwe Rett-ouders
- Elkaars prachtige kinderen bewonderen & ervaringen uitwisselen
- Genieten van een hapje en drankje en natuurlijk van alle leuke activiteiten

Wie weet zien we je op 18 juni bij de Geertjes Hoeve, Thematerweg 5 in Utrecht.

Dan maken we er weer een feestelijke dag van!

Praten kan ik niet, maar ik heb wel van alles te vertellen, zowel in het Nederlands als in het Portugees.

Mijn glimlach geeft mama energie om door te gaan

Mijn moeder heeft geleerd en ervaren dat dingen in het leven soms anders lopen dan verwacht. Gelukkig heeft ze haar weg gevonden, ik ben haar grootste schat. Van mij krijgt mama iedere dag een grote glimlach, waarmee ik zeg hoeveel ik van haar hou. Dat geeft mama energie om door te gaan.

Ik ben een vrolijke meid van 7 jaar. Als ik mijn best doe, kan ik een paar stapjes lopen. Voor langere afstanden heb ik een rollator en een mooie, paarse rolstoel. Ik ben me bewust van mijn omgeving, al kost het mij soms moeite om mijn aandacht erbij te houden.
Ik ben vooral gericht op mensen en ben er echt goed in om hun aandacht te trekken! Eerst maak ik contact met mijn mooie bruine ogen en dan laat ik mijn grootste glimlach zien. Dan pak ik iemands handen en beweeg ze naar elkaar toe voor mijn favoriete spelletje: "klap eens in je handjes".

Mijn ouders komen uit Portugal, maar ik ben in 2014 in Nederland geboren. Samen met mijn moeder Marcia woon ik in Rotterdam. Ik begrijp zowel Nederlands als Portugees. Heel blij ben ik met mijn bonusvader. Hij houdt veel van mij en ziet mij als zijn eigen dochter.

ONZEKERHEID
In 2015 merkte mama dat er iets niet goed met mij was. Ik was ruim een jaar oud en ging niet zelf zitten. Ik zei nog geen woordjes en als ik in de kinderstoel of de buggy zat, wiebelde ik veel. Volgens de huisarts hoefden we ons geen zorgen te maken, omdat ieder kind zich in zijn eigen (tijd en) tempo ontwikkelt. Bij het consultatiebureau vonden ze het wel vreemd dat ik niet goed kon staan en lopen. Ze stuurden ons gelijk naar een kinderfysiotherapeut en die adviseerde mijn moeder om contact op te nemen met een kinderarts.

Nu waren mijn mama en papa echt bang. Wat was er met mij aan de hand? In die periode zijn mijn ouders uit elkaar gegaan en ging ik bij mijn mama wonen. Ik kreeg heel veel onderzoeken. Dat vond ik niet leuk, ik huilde vaak en was bang. In 2018, ik was toen al vier jaar, kreeg ik eindelijk de diagnose Rett syndroom. Dat was een grote schok voor mijn moeder. Gelukkig hielpen (en helpen) onze familie, vrienden en mama's vriend haar door deze moeilijke tijd heen.

Heb ik al verteld dat mijn familie dol op mij is? Ik heb een grote familie. Van mijn vaders kant heb ik een halfbroer en een halfzus en van mijn moeders kant twee bonus broers. Ook leeft de moeder van mijn vader nog. De ouders en grootouders van mijn moeder wonen in Portugal. We gaan daar vaak naar toe, daarom spreekt mama ook Portugees met mij. Ik heb veel ooms en tantes, en weet je wat grappig is? Mijn moeder heeft een tweelingzus, zij lijken zoveel op elkaar dat ik soms niet weet wie mijn moeder is.

> "Heb ik al verteld dat mijn familie dol op mij is?"

EPILEPSIE
Vorige zomer heb ik voor het eerst een epileptische aanval gehad en lag ik een paar dagen in het ziekenhuis. Sinds die tijd heb ik 's avonds

vaker aanvallen en heb ik ademhalingsproblemen. Ik krijg medicatie voor de epilepsie en voor mijn maag zodat ik na het eten minder spuug.

Praten kan ik niet, maar ik heb wel van alles te vertellen. Gelukkig heb ik daar andere manieren voor. Met mijn mimiek en armbewegingen probeer ik dingen duidelijk te maken. Soms gebruik ik de handen van iemand anders om iets aan te wijzen of wat voor mij te laten pakken.

Na een lang traject heb ik mijn spraakcomputer gekregen. Die kan ik met mijn ogen besturen. Nu zien mensen hoe slim ik ben. Ik wil graag leren, alleen moet je eerst mijn vertrouwen winnen en weten hoe je me moet benaderen. Via Stichting Milo werken drie begeleiders samen met mijn moeder, de logopedist en individuele begeleider van Huize Thomas, zodat iedereen leert hoe ze, samen met mij, de Tobii kunnen gebruiken.

> Nu zien mensen hoe slim ik ben.

Vijf dagen in de week ga ik naar Huize Thomas van Lievegoed. Daar heb ik veel lieve juffen en de stagiaires vinden mij altijd erg leuk. Zij begeleiden mij goed en ik word, ook door de logopedie, ergotherapie en fysiotherapie, gestimuleerd in mijn ontwikkeling. Eén keer per week ga ik naar een logeerhuis.

ADELE EN MAMA

Ik hou van tv kijken: Peppa Pig, Word Party en Marsha en de Beer zijn mijn favorieten. Ik luister graag naar muziek, het liefst ga ik dan dansen. Het is wel vreemd dat ik de laatste tijd emotioneel word van sommige liedjes. Spelen met materiaal of met speelgoed vind ik niet zo boeiend. Eten wel, ik ben dol op vlees, vis, groenten, rijst; ik vind echt alles lekker.

We wonen samen en dat is voor mama best zwaar. De corona tijd en mijn epilepsie maakten het nog ingewikkelder. Daarom is mama gestopt met werken. Daarnaast krijgen wij nu hulp vanuit het PGB, dat is fijn voor mij, en voor mama. Maar ook de support van mijn bonusvader is heel erg fijn! Mijn moeder is dol op mij. Zij gelooft dat ik haar heb gekozen als moeder, mooi hè! Weet je wat ze nog meer over mij zegt?

> De corona tijd en mijn epilepsie maakten het nog ingewikkelder.

'Adele is onze ster, onze kanjer! Waar ze ook gaat, iedereen wordt verliefd op haar. Ik ben zo dankbaar voor alle liefde die ze krijgt en alle liefde die zij mij geeft. Adele is een blij kind en ik ben haar trotse moeder.'

Marcia Fortes

ADVERTENTIE

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

WIJ REDDEN HET... MET ONS GEZIN

Als ons wordt gevraagd hoe wij het als ouders allemaal volhouden, dan is ons antwoord; 'Wij staan niet alleen, we doen dit echt met ons hele gezin!'

Wij zijn trots op en dankbaar voor het feit dat onze vier oudste kinderen altijd helpen met de zorg voor en van Priscilla (7 jaar). Dat maakt het voor ons net wat makkelijker. Dankzij de hulp van de andere kinderen doen wij voor thuis nu geen beroep op zorg en begeleiding. Tuurlijk is het zo dat de kinderen niet altijd zin hebben om te helpen, maar ze doen het wel!

Wij zijn Marcel (39) en Bertina (37) en zijn sinds 2006 een samengesteld gezin waarbij alle vijf kinderen bij ons wonen, Davy (19), Jessica (19), Mickey (18), Rebecca (13) en Priscilla (7).

Allemaal verschillende personen, met een grote verscheidenheid in studie en beroepen. Misschien is dat wel de reden waarom het thuis zo soepel loopt, we vullen elkaar goed aan.

Het bad ritueel is een mooi voorbeeld van de samenwerking binnen het gezin. Nadat we met elkaar hebben gegeten, verdelen we de taken. Ondertussen begint Priscilla al te gillen en te lachen; zij weet wat er gaat gebeuren! Baddertijd! We creëren de ideale situatie, zodat ze haar maximale ontspanning kan pakken. Mevrouw houdt van een wat warmer bad en ligt graag helemaal onder water inclusief haar oren. Eenmaal in bad komt ze tot rust; dan ontspannen haar spieren en gaat ze zelfs drijven. Dit is haar geluksmomentje van de dag, quality time voor haar en voor ons.

Priscilla is vooral een ondeugend meisje, dat graag onder de mensen is. Wij denken dat ze veel begrijpt. Bij de woorden 'bed' of 'slapen', kruipt ze snel bij iemand op schoot. Daarna krijgen we de dikste en langste knuffel die je je maar kan bedenken. Met andere woorden, 'ik wil nog niet naar bed toe.' Priscilla geniet ontzettend van mensen en dieren om haar heen. Samen naar de 'Beste Zangers' kijken, dat maakt haar gelukkig.

Het Rett syndroom doet veel met Priscilla. Ze is de afgelopen periode veel vaardigheden kwijtgeraakt. Sinds een jaar kan niet meer lopen en is ze rolstoelafhankelijk. Ze kon zelf eten en uit een beker drinken, nu heeft ze daarbij ook hulp nodig. Priscilla is niet zindelijk, kan niet praten en is niet leerbaar.

Waar zij veel last van heeft, zijn haar spieren die constant gespannen/aangespannen zijn. Dat is voor haar enorm vermoeiend en kost ontzettend veel energie. De enige momenten dat haar spieren ontspannen is in bed als ze slaapt, en in bad, daarom is haar dagelijkse relaxmoment in het warme water zo belangrijk!

Rett is heel hard, pijnlijk en verdrietig. Vooral omdat een aantal dingen haar overkomen, en wij er geen oplossing voor weten. Priscilla heeft soms buien, waarbij ze heel boos en verdrietig is. Ze knijpt, krabt en trekt aan haren. Ze doet zichzelf en anderen dan echt veel pijn. Wij zitten onder de blauwe plekken. We voelen ons machteloos, omdat we niet begrijpen waar dit vandaan komt, en we haar ook niet troosten of geruststellen.

'Priscilla heeft ook een vaste taak: het voeren van de poes!!'

Thuis heeft Rett wel veranderingen in gang gezet. We zijn verhuisd, omdat ons huis niet kon worden uitgebouwd voor Priscilla. Ik ben minder gaan werken. Ik werkte 4 á 5 dagen in de week en deed daarnaast het huishouden. Dat was niet meer te doen. **Als Priscilla thuis is, kom ik nergens aan toe, want ik kan haar geen moment alleen laten.** Ik neem haar zelfs mee naar de wc, omdat ze geen gevaar ziet en overal aan zit. Het was wel wennen, maar ik heb er absoluut geen spijt van. Dit geeft meer rust.

Priscilla gaat naar de zorgboerderij in Stroe. Daar krijgt ze vijf dagen per week individuele begeleiding, door vaste begeleiders en op vaste dagen. Dit geeft haar duidelijkheid en vertrouwen. De activiteiten sluiten echt aan op haar wensen; zwemmen, op de trampoline liggen, wandelen en buitenspelen. Priscilla heeft ook een vaste taak: het voeren van de poes!! We vinden het fantastisch dat dit als doel in haar zorgplan staat.

Terugkijkend wisten we zelf al snel dat er van alles aan de hand was met Priscilla. De diagnose kwam voor ons dus niet als een donderslag bij heldere hemel. We waren blij met de handvatten en begrepen eindelijk dat zij onze onterechte verwachtingen over praten en zindelijkheid, nooit zou kunnen waarmaken.

We zijn er allemaal verdrietig om geweest. Niet zo zeer om de diagnose, maar wel omdat we haar alles gunnen en weten dat ze dat nooit mee zal maken. We hebben veel met elkaar gepraat, soms met een lach, soms met een traan. Niemand is boos geweest of ging anders naar haar kijken. Priscilla is Priscilla en zij mag er ook zijn, gewoon zoals ze is!

Vooruitkijken durven we niet zo goed, want we weten hoe kwetsbaar kinderen met Rett syndroom zijn! We hopen dat zij nog vele jaren met een pretbekkie thuiskomt van de zorgboerderij en grapjes met ons uithaalt.

Als gezin staan we om Priscilla heen, de handen in elkaar geslagen. Het maakt me gelukkig dat we er samen met onze kinderen voor gaan. Rett brengt ons niet alleen ellende, want Priscilla doet ons beseffen dat niet alles vanzelfsprekend is. Dat je de dingen in het leven niet zomaar voor lief moet nemen. Dat ervaren we als iets positiefs.

'Samen met onze oudste kinderen staan we om Priscilla heen.'

ALS OUDERSUPPORTER

De diagnose van Babette is nu 8 jaar geleden. Ik ben een stuk verder in het verwerkingsproces, maar loop nog regelmatig tegen dingen aan. Ons leven is ingrijpend veranderd.

STA JE OUDERS BIJ DIE MIN OF MEER HETZELFDE DOORMAKEN

De oproep op de website van (Sch)ouders trok meteen mijn aandacht. Als ervaringsdeskundige andere ouders bijstaan, dat was precies wat ik zelf zo heb gemist. Wat had ik toen graag gesproken over mijn gevoelens van verdriet en onmacht. Over de enorme impact dat het hebben van een kind met een meervoudige beperking heeft en hoe dat doorwerkt in alle levensgebieden; relaties, werk, vriendschappen. Die rol wil ik graag vervullen.

Marieke Clairbois-van Haare heeft samen met haar man Guy vier kinderen. Jules van 17, Sophie van 15, Marie-Lou van 13 en Babette van 10 jaar oud.

Toen wij hoorden dat Babette het Rett syndroom heeft, stortte onze wereld even in. Wat betekende dit voor Babette's toekomst? En voor onze toekomst en voor die van onze andere kinderen?

We hadden veel verdriet en vele vragen. **Ondanks de steun van onze omgeving, voelde ik me vaak alleen.** Mijn gevoelens kon ik niet echt delen met alle lieve mensen om me heen, zij zaten niet in hetzelfde schuitje. Ik had, zeker in die beginfase, veel behoefte aan informatie. Ik las alles wat ik kon vinden en was daarbij vooral geïnteresseerd in hoe andere ouders van gehandicapte kinderen omgingen met al die emoties die erbij kwamen kijken.

Ik stuitte al gauw op de term 'Levend verlies'. De term kan wat ongemak oproepen, maar met levend verlies wordt een bijzondere vorm van rouw bedoeld. Deze vorm wijkt af van de rouw bij overlijden. Het gaat om chronische rouw, verdriet om een verlies dat nooit eindigt en waarbij je steeds weer een beetje afscheid van iets neemt. Dat herkende ik!

Het deed mij pijn toen Babette niet naar dezelfde basisschool kon als haar broer en zussen. Het stak mij als ik kinderen van haar oude kinderdagverblijf zag die zich wel normaal ontwikkelden. Ik was verdrietig toen haar jongere neefjes en nichtjes haar voorbij streefden in hun ontwikkeling. **Mijn verdriet is inmiddels milder en minder aanwezig.**

***(Sch)ouders** is een ervaringskenniscentrum dat een platform biedt aan ouders met een kind met een beperking. Je kunt hier terecht voor het delen en vinden van ervaringen, informatie en kennis op het gebied van het hebben van een zorgkind. Naast oudersupport biedt (Sch)ouders ook ondersteuning voor brussen, brus-support.*

Ben je ze zelf geïnteresseerd om aan de slag te gaan als vrijwillige oudersupporter, dan kun je je aanmelden via de site van (Sch)ouders. In 2022 wordt een nieuwe training aangeboden.

We hebben ons als gezin aangepast aan deze nieuwe werkelijkheid en een evenwicht gevonden. Af en toe wordt dat evenwicht flink verstoord, bijvoorbeeld wanneer Babette weer plotseling wordt opgenomen in het ziekenhuis. Dan worden we opnieuw geconfronteerd met het feit dat ons lieve meisje zo kwetsbaar is. Nu ben ik, na een korte cursus, klaar om andere ouders te ondersteunen. In mijn rol als oudersupporter wil ik vooral een luisterend oor zijn en een eindje met iemand meelopen als het even moeilijk is. Het gaat niet om adviezen en tips, maar om er gewoon te zijn.

***Heb je behoefte aan deze vorm van ondersteuning?** Meld je aan via het formulier op **www.schouders.nl**. Daarna word je gekoppeld aan een voor jou geschikte oudersupporter. De ondersteuning die je krijgt, is gratis.*

'Als oudersupporter wil ik een luisterend oor zijn.'

ALS RETT-ZUS CIJFERDE IK MIJZELF WEG

Al heel jong dacht ik voor twee. Kreeg ik bij de slager één plakje worst? Dan vroeg ik er nog één extra, voor Anke natuurlijk.

Aan het woord is Janine te Locke (36), brus van haar allerliefste zus Anke (40) met Rett syndroom. Janine kijkt terug naar haar jeugd. Pas toen ze ouder werd, besefte ze dat het opgroeien met Anke niet altijd zo gewoon was. Janine deelt haar ervaringen en vertelt waarom ze nu andere brussen helpt.

"Anke was ruim drie jaar toen ik werd geboren. Die eerste jaren was ik me er niet zo van bewust dat zij anders was. Anke zou nu waarschijnlijk als Atypische Rett worden gediagnosticeerd. Zij liep vrij goed, gebruikte lange tijd haar handen, maar verloor wel haar spraak. **Ze was een vrolijke meid en vooral gewoon mijn zus.** Wij waren een liefdevol gezin, gingen dagjes uit en reden ieder jaar met de auto naar Frankrijk of Spanje voor een vakantie. Pap en mam ondernamen soms dingen met mij alleen. Ik kreeg genoeg aandacht van mijn ouders en voelde me nooit echt op de tweede plaats staan.

Toch kan ik wel voorbeelden bedenken waaruit blijkt dat mijn zus, onbedoeld, mijn leven en denken heeft beïnvloed. Zoals dat extra plakje worst bij de slager. Omdat mijn zus niet kon praten, was ik haar stem. **Zo klein als ik was, voelde ik haar afhankelijkheid en mijn verantwoordelijkheid.**

Datzelfde voelde ik ook voor mijn ouders. Ik deed vaak of het goed met mij ging om hen niet lastig te vallen met mijn problemen. Niet dat ze dat van mij verlangden, maar ik dacht dat zij het al druk genoeg hadden met de zorg voor Anke. **Ik cijferde mezelf, mijn gevoelens, eigenlijk weg.**

Op de middelbare school merkte ik dat ik volwassener was dan mijn leeftijdsgenoten en veel meer betrokken bij het welzijn van mijn klasgenoten. Op mijn zestiende mocht ik eindelijk naar de discotheek in de stad. Toch kon ik niet altijd mee. **Soms moest ik op Anke passen als mijn ouders een verjaardag bij familie of vrienden hadden.** Het hoorde erbij, ik deed het met liefde, omdat ik pap en mam ook een leuke avond gunde. Maar ik zag ook dat mijn vriendinnen wel naar de disco gingen.

Het vanzelfsprekende zorgen voor mijn zus, het rekening houden met mijn pap en mam, ik paste mij iedere keer aan en vertoonde wenselijk gedrag. **Ik leerde niet voor mezelf op te komen en liet vaak door vriendinnetjes over me heen lopen.** Het heeft me ook iets positiefs gebracht; ik kan me goed aanpassen aan verschillende situaties en

'Ik paste mij iedere keer aan en vertoonde wenselijk gedrag.'

ben een behulpzaam persoon geworden. Die eigenschappen gebruik ik nu in mijn werk. Bij een dagbesteding ben ik werkcoach voor mensen met een psychosociale aandoening zoals ADHD, autisme en verslaving. Sinds kort volg ik parttime een opleiding maatschappelijke zorg."

Dit klinkt als 'eind goed, al goed.' Helaas is Janine zichzelf in de afgelopen tien jaar vaak tegengekomen. Als twintiger vertrekt zij naar het Canarische eiland Fuerteventura. Daar blijkt, eindelijk uit het 'keurslijf' en zonder de verantwoordelijkheden binnen het gezin, de vrijheid te groot en lukt het haar niet om goed voor zichzelf te zorgen. Na zeven jaar komt ze terug in Nederland.

Janine vertelt hierover: **"In die periode word ik depressief, ben heel onzeker en blijk ik verslavingsgevoelig te zijn.** Natuurlijk wil ik het zelf oplossen, maar dat is lastig. In 2018 ben ik fulltime in therapie gegaan en heb daar geleerd hoe ik voor mezelf moet opkomen, om voor mezelf te zorgen, trots te zijn om wie ik ben en dat ik geen verdovende middelen nodig heb om een rustig leven te lijden. Als daarna bij mij ADHD wordt gediagnosticeerd, begrijp ik mijn hele leven. Er valt van alles op zijn plaats. Sinds vorig jaar durf ik trots op mijzelf te zijn, ik voel me eindelijk de sterke vrouw, die ik altijd dacht te zijn."

'Ik heb me toen nooit gerealiseerd dat het fijn en goed zou zijn om mijn gedachten te delen.'

Nu ik grip heb op mijn eigen leven, voel ik de behoefte om vanuit mijn levenservaring en opgedane kennis, brussen te helpen. **Ik weet nu wat ik in mijn jonge jaren heb gemist, namelijk een maatje, met wie ik mijn verdriet, boosheid en vreugde over Anke kon delen.** Er was niemand, maar ik zocht ook niet naar iemand. Ik nam mijn leven binnen ons gezin, waar Rett syndroom een hoofdrol speelde, voor lief, het was gewoon zoals het was. **Ik heb me toen nooit gerealiseerd dat het fijn en goed zou zijn om mijn gedachten te delen.** Daarom wil ik nu graag zo iemand zijn!

'Nu ben ik officieel BrusSupporter.'

BRUSSUPPORTER

Janine te Locke is samen met 14 brussen officieel BrusSupporter. Dit is een initiatief van Stichting Schouders en stichting Kind & Ziekenhuis.

Wij bieden gratis support en willen een maatje zijn voor brussen. Zonder oordelen en vooroordelen.

Heb je behoefte om je hart te luchten, dan luisteren wij. Wil je advies, dan proberen we je dat te geven.

Op Facebook ben ik een privé groep gestart, ''Rett Brussen". Een veilige plek om onze zorgen te delen, maar ook gewoon te praten over hele andere dingen dan onze zussen. Daarnaast bestaat er een Facebookgroep genaamd "Brussen Erbij Beweging". Deze groep staat open voor brussen van een broer of zus met diverse handicaps en aandoeningen.

Ik begrijp je en ik ben er voor je. Mijn wens is om die ene brus te bereiken die het stiekem moeilijk heeft met de situatie waar hij of zij in verkeert. Het is niet makkelijk om een gevoel te uiten of om hulp te vragen, maar praat erover of schrijf het van je af. Ik hoop je te ontmoeten!

Rett Date

De NRSV stimuleert lotgenotencontact.
Twee moeders, Martine en Angelique namen initiatief en organiseerden in overleg met het bestuur een lunch in Nieuwegein.

INGE ZAG DE OPROEP OP FACEBOOK EN ZEI TEGEN HAAR PARTNER MARTIJN, **"DAAR WIL IK HEEN. HET IS ALWEER VEEL TE LANG GELEDEN DAT IK ÈCHT CONTACT HAD GEHAD MET EEN LOTGENOOT."** TOT HAAR GROTE VERBAZING GAAT MARTIJN MEE.

"Eigenlijk voel ik mij niet optimaal, Lotte spookt al een aantal nachten en ik spook dan gezellig met haar mee. Maar de hazenslaapjes die zij overdag doet, doe ik niet met haar mee. Even denk ik, ik zeg af, ik ben te moe, maar doe het niet en oh wat ben ik daar achteraf blij om!

Met alle lotgenoten zitten we gezellig aan een lange tafel op het terras, onze bestelling wordt opgenomen en de voorstelronde kan beginnen. En dan blijkt dat ik niet de enige ben die moe is. Iedereen slaapt slecht en zoekt naar de perfecte balans tussen zorgen en opladen.

Iedereen zoekt de beste plek voor scholing en naar therapieën die een gunstige uitwerking hebben op het welbevinden van onze silent angels. We willen allemaal de beste artsen en specialisten met ervaring op het gebied van Rett in combinatie met epilepsie, scoliose en alle andere Rett ellende. Hier en daar doe ik handige tips op en heb leuke gesprekjes. Het is een 'feest' van herkenning. Het is fijn om te delen met mensen die weten waar je het over hebt.

Onderweg terug naar huis bedenk ik dat we het goed doen met z'n allen. Ik voel respect voor deze lotgenoten en dus stiekem ook voor Martijn en mijzelf." De volgende Rett date zijn wij er weer bij!

Inge Kerkhoven

DE VOLGENDE RETT DATE ZIJN WE ER WEER BIJ!

In the PICTURETT

NIEUWE SPETTERS, WELKOM BIJ DE NEDERLANDSE RETT SYNDROOM VERENIGING!

DOOR JULLIE VERHALEN HIER TE DELEN, HOPEN WE OUDERS EN GEZINNEN TE VERBINDEN.

LILIAN & LARS

Wij zijn Lilian (7) en Lars (3) en wonen in Linne. Onze ouders heten Rogé Hulsbosch en Marieke Sommerdijk.

Wij hebben allebei het Rett syndroom, alleen heeft Lars het ernstiger. Ik heb een Rett-mutatie in een (hele) milde vorm. Volgens de neuroloog in het MUMC+ in Maastricht ben ik de tweede op de hele wereld die het in deze vorm heeft. Er is geen sprake van atypisch Rett, omdat ik wel een aantal kenmerken van Rett heb. Lars heeft hij de afwijking op het MECP2-gen in combinatie met hypotonie (slappe spieren) en hypertonie. Dit hoeft niet altijd samen voor te komen, maar Lars heeft pech gehad. Hij kan wel zitten, maar zijn romp is instabiel. Hij kan ook niet staan en lopen. Hij heeft braces (AFO's) om te leren staan, maar dat gaat steeds moeilijker. Hij kruipt wel steeds vaker langere afstanden en ook het tijgeren gaat weer steeds sneller.

Ik vind het leuk om te zwemmen, fietsen, om de aangepast buggy van Lars te duwen, te spelen in de speeltuin, zandkastelen te bouwen, te springen op de trampoline, te schommelen en te skateboarden. Ook geniet ik als we naar de dierentuin of kinderboerderij gaan. En lunchen op een terras met opa en oma vind ik ook geweldig. Ik vind het niet leuk dat papa en mama verdriet over ons hebben. Mijn ouders zijn bezig met onderwijs voor Lars, zodat hij binnenkort naar de HeiKei in Haelen kan gaan. Ook hebben ze voor mij taxivervoer aangevraagd, zodat ik met de taxi naar school kan.

MARIJN

Hoi, ik ben Marijn en eind december ben ik 2 jaar geworden. Ik woon in Voorburg, samen met papa Thijs, mama Laura en mijn twee grote zussen, Rixt van 7 jaar en Diede van 4 jaar.

‘Sinds kort weten we dat ik het a-typisch Rett syndroom heb.’

Thuis noemen ze mij de grootste knuffel! Ik krijg ze graag, maar geef ze net zo vaak terug! Verder hou ik van muziek.

Omdat ik nu al epilepsie heb, zit ik soms niet zo lekker in mijn vel. Mijn nachten zijn vaak onrustig. Dat slechte slapen is voor mij en mijn ouders echt heel vermoeiend.

Binnenkort gaan we verhuizen naar een bungalow, hier in de buurt. Papa en mama gaan onderzoeken welke communicatiemiddelen ik kan gaan gebruiken. Daar kijk ik naar uit, want dan ik ook mijn stem laten horen.

DJAYLAILA

Hey allemaal, ik ben Djaylaila en ben 3 jaar oud. Wij wonen in Breda, maar verhuizen binnenkort naar Den Bosch.

Mijn papa heet Dion en mijn mama Demi. Mijn hele, lieve broertje Daley is een paar maanden geleden 1 jaar geworden.

‘Er is bij mij MECP2 vastgesteld, dat was wel even schrikken voor ons allemaal.’

Ik ben helemaal in de wolken van Peppa Pig, hier kijk ik het liefst de hele de dag naar. Ik knuffel graag met ons hondje Diego. Hij voelt mij namelijk heel goed aan en ik hem ook.

Soms zit ik niet lekker in mijn vel, doordat ik me niet kan uiten zoals anderen mensen dat doen. Ik probeer het wel en hopelijk gaat het mij op een dag lukken. Het is echt storm dat ik niet kan aangeven of ik ergens last heb. Gelukkig helpen papa, mama en mijn familie mij erg goed.

Wij zijn bezig om een aangepaste duo kinderen/ bakfiets aan te vragen. Maar ook in de douche hebben we een hulpmiddel nodig. We zoeken nog naar iemand die ons kan meehelpen met de zorg zoals mij douchen en eten geven.

3 NETWERKEN, 1 THEMA: BELEMMERINGEN VOOR PARTICIPATIE

De netwerken voor Logopedie, Fysiotherapie en Onderwijs bogen zich gezamenlijk over een aantal factoren die participatie voor personen met Rett syndroom in de weg kunnen staan. We denken bij participatie aan het deelnemen aan onderwijs, sociaal contact, therapie, groeps- en andere activiteiten. Belemmeringen die veel voorkomen, kwamen aan bod: pijn, angst, sensorische prikkelverwerking en beperkt lichaamsbesef.

Het is onze taak als ouders en professionals om inzichtelijk te maken welke factoren van invloed zijn op die participatie. We gebruiken hiervoor het overzicht van 'Kenmerken van Rett Syndroom en comorbiditeiten die de communicatie kunnen beïnvloeden', zie afbeelding. Daarnaast bieden we hulpmiddelen en documenten aan die ondersteunen bij het in kaart brengen van die belemmeringen. Dat geeft handvatten die bruikbaar zijn en de communicatie hierover verbeteren.

Pijn komt vaak voor bij personen met Rett syndroom, zowel kortdurende als chronische pijn. Dit heeft een grote invloed op de betrokkenheid bij activiteiten en de kwaliteit van leven. Veel mensen met Rett syndroom hebben moeite met het communiceren over pijn, waardoor de enige methode om pijn te inventariseren het observeren van pijn-gedrag is. Daarom hebben we de Individuele Numerieke Pijn Schaal vertaald en aangepast. De INPS geeft inzicht in de pijnsignalen die het kind of de volwassene laat zien bij lichte, matige en ernstige pijn. Deze kunt u samen met professionals invullen, en is daarna zowel door bekenden als onbekenden (bv in het ziekenhuis) te gebruiken.

Angst kan, net als pijn, een belemmerende factor zijn binnen de communicatie. Angstig gedrag komt bij bijna alle mensen met Rett voor, blijkt uit onderzoek. De oorzaak voor angst is nog niet bekend, maar mogelijk spelen lichamelijke factoren hierin een rol: de achteruitgang in functies, de onbetrouwbaarheid van het eigen lichaam, zoals verstoorde ademhaling, lichaamstemperatuur en hartslag, veroorzaakt door de onderontwikkelde hersenstam en autonome dysregulatie.

Om meer inzicht te krijgen in de aanwezigheid en mogelijke oorzaak voor angst, hebben wij de Rett Syndroom & Angst Checklist van Kate Ahern vertaald. Communiceren over wat Rett syndroom 'doet' met je lichaam, welke lichamelijke signalen je kan ervaren, wat er gaat gebeuren en welke veranderingen er aankomen, kunnen helpen om angst te verminderen.

De coördinatoren van de professionele netwerken van de NRSV: boven Kitty en Hanneke, onder Gerna en Gill.

Kenmerken van Rett Syndroom en comorbiditeiten die de communicatie kunnen beïnvloeden (vanuit Sectie 3: Richtlijn Communicatie bij Rett Syndroom) door dr. Gill Townend.

Sensorische prikkelverwerking gaat over het verwerken van informatie vanuit de zintuigen en het selecteren van een passende reactie daarop. Staat het filter te ver open, dan komen de prikkels heftig binnen en kan het individu overprikkeld raken. Is het filter bijna gesloten, dan worden prikkels nauwelijks ervaren en kan iemand informatie missen of onderprikkeld worden. Met de Snelle Inventarisatie Prikkelverwerking wordt eenvoudig in kaart gebracht op welke prikkels het individu gevoelig of minder gevoelig reageert.

> 'Angst kan, net als pijn, een belemmerende factor zijn binnen de communicatie.'

De meest gebruikte signalering van pijn, angst en onder- of overprikkeling is momenteel de observatie door de ouder of vaste verzorger. Zelfrapportage, dus door de persoon met Rett zelf, is echter een nog betere manier om lichamelijke signalen te beschrijven. Dit is meer betrouwbaar dan observatie van gedrag. Om het gesprek hierover tussen ouder of professional en persoon met Rett te verbeteren, bieden we handvatten om te werken aan lichaamsbesef en communicatie over lichamelijke signalen.

De netwerkleden zijn met enthousiasme in deze pittige onderwerpen gedoken. We hopen dat zij ouders en andere professionals betrekken om deze onderwerpen bij kinderen en volwassenen met Rett syndroom in kaart te brengen en vervolgens te beïnvloeden.
Samen weten we meer!

Zoals hierboven genoemd, hebben we een aantal hulpmiddelen en documenten vertaald en/of ontwikkeld. Deze hulpmiddelen zullen (op termijn) op **www.rett.nl** worden geplaatst.

Heeft u vragen of wilt u (een van de) documenten alvast ontvangen, mail dan gerust een van ons.

dr. Gill Townend *g.townend@maastrichtuniversity.nl*
Hanneke Borst *h.borst@rett.nl*
Gerna Scholte *gerna.scholte@rett.nl*
Kitty van der Werff *kitty.van.der.werff@rett.nl*

KLAAR... EN DOOR MET DE VOLGENDE STAP!

Josianne Weeda heeft in 2021 aan de Universiteit van Maastricht maar liefst twee masters in ontvangst genomen. Zij rondde zowel haar master Bewegingswetenschappen als haar master Epidemiologie af. De komende jaren doet zij als promovenda meer wetenschappelijk onderzoek.

Voor de master Bewegingswetenschappen heb ik me samen met Hanneke Borst met veel plezier verdiept in het vertalen van de bewegingstest voor grove motoriek bij kinderen en volwassenen met Rett syndroom: de Rett Syndrome Gross Motor Scale-NL. Wij hebben hiervan een wetenschappelijk artikel gepubliceerd. Lees de samenvatting op de volgende pagina.

Voor de master Epidemiologie onderzocht ik daarna welke factoren een relatie lijken te hebben met een progressieve scoliose bij individuen met Rett syndroom. Zodra dit onderzoek in een wetenschappelijk tijdschrift is gepubliceerd zal deze worden samengevat voor de pRettpraat. De komende jaren hoop ik als promovenda, samen met een team van experts, wetenschappelijk onderzoek te doen binnen de fysiotherapie voor mensen met Rett syndroom. Ik wil Rob de Bie, Hanneke Borst en Mariëlle van den Berg bedanken voor alle ondersteuning. En natuurlijk iedereen die aan onze onderzoeken heeft deelgenomen, hartelijk dank!

Josianne Weeda,
MSc. Fysiotherapeut, bewegingswetenschapper en epidemioloog, Rett Expertisecentrum, MUMC.

Josianne met haar thesis-begeleider, Prof. dr. Rob de Bie

DE RETT SYNDROME GROSS MOTOR SCALE - NEDERLANDSE VERSIE

EEN NIEUWE TEST VOOR GROVE MOTORIEK BIJ MENSEN MET RETT SYNDROOM

In Australië is de 'Rett Syndrome Gross Motor Scale' (RSGMS) ontwikkeld om de grof-motorische vaardigheden van mensen met Rett syndroom in kaart te brengen.

Om deze test in Nederland te kunnen gebruiken, is deze volgens standaard richtlijnen vertaald naar het Nederlands. Voor haar masterstudie heeft Josianne Weeda in 2020 onderzoek gedaan en getoetst of de Nederlandse versie (de RSGMS-NL) voldoende betrouwbaar was.

Hanneke Borst

RETT SYNDROOM EN GROF-MOTORISCHE VAARDIGHEDEN

Mensen met Rett syndroom zijn vaak beperkt in hun grof-motorische vaardigheden, zoals zitten, staan en lopen. Tijdens de regressiefase in de eerste paar levensjaren kunnen deze vaardigheden achteruit of helemaal verloren gaan. In de post-regressiefase stabiliseren deze vaardigheden zich en wordt er vaak gewerkt aan verbetering. Ieder mens met Rett syndroom ontwikkelt zich anders, waardoor er een grote variatie is in die grof-motorische vaardigheden.

DE RSGMS-NL GEEFT INZICHT

De RSGMS-NL bestaat uit 19 functionele grof-motorische vaardigheden, zoals zitten, opstaan, staan, lopen en traplopen. Bij deze vaardigheden wordt de mate van ondersteuning die nodig is om een item uit te kunnen voeren, geobserveerd. De mate van ondersteuning wordt op een vier-puntsschaal gescoord, waarbij een hogere score staat voor een hoger niveau van grof-motorische vaardigheden. De RSGMS-NL is een goede afspiegeling van de motorische vaardigheden van de persoon en geeft betrouwbare uitkomsten, ook bij gebruik door verschillende mensen of op verschillende momenten.

Josianne Weeda deed haar master studie Bewegingswetenschappen aan de Maastricht University in samenwerking met Hanneke Borst. Dankzij de vertaling en het onderzoek naar de betrouwbaarheid van de Nederlandse versie kan de RMGMS-NL nu ook in Nederland worden ingezet. Fysiotherapeuten kunnen de RSGMS-NL inzetten om de grof- motorische vaardigheden van mensen met Rett syndroom te inventariseren en evalueren.

EN NU

Hanneke Borst gaat in een volgende stap kijken of de RSGMS-NL ook (betrouwbaar) gebruikt kan worden door andere betrokkenen, zoals door ouders, door fysiotherapie studenten zonder ervaring met Rett syndroom en door artsen. Dat onderzoek zal in 2022 van start gaan. De ouders die in dit onderzoek hebben deelgenomen zullen gevraagd worden om ook aan het volgende onderzoek een bijdrage te leveren.
Het artikel en de formulieren van de RSGMS-NL zijn op te vragen bij Hanneke Borst, via hanneke.borst@rett.nl.

Hanneke Borst en Josianne Weeda

Artikel: Hanneke Borst, Josianne Weeda, Jenny Downs, Leopold Curfs & Rob de Bie (2021):
The Rett Syndrome Gross Motor Scale – Dutch Version (RSGMS-NL) Can Reliably Assess Gross Motor Skills in Dutch Individuals with Rett Syndrome, Developmental Neurorehabilitation, DOI: 10.1080/17518423.2021.1960920

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

Lekker luieren

Chillen in deze toffe schommel, wie wil dat niet? Hang hem binnen in de woonkamer, zolder of serre. In de zomer geniet je buiten onder de overkapping of een boom. De Moonboat wiegt je zachtjes naar dromenland.

(€169,95 bij **originalshop.nl**)

Plakken maar

Breng een muur tot leven met deze **muurstickers** met illustraties van Fiep Westendorp. De stickers zijn gemakkelijk aan te brengen en waterdicht, dus snel schoon te maken. Verkrijgbaar in verschillende afmetingen.

(vanaf €29,90 bij **originalshop.nl**)

Zie ze zwemmen

Je hoeft niet bang te zijn voor deze kwalletjes! Ze zwemmen in het licht door deze bubbelbuis. Leuk voor op de slaapkamer. **Tafellamp Jelly** 36cm hoog.

(€28,69 bij **meerdanlicht.nl**)

Rollend door de sneeuw

Dankzij de Wheelblades behoort vastrijden in de sneeuw, niet goed kunnen sturen of onhandig manoeuvreren tot het verleden. Klem deze twee kleine ski's onder de zwenkwielen en geniet samen van wandelingen in winterwonderland.
De ski's zijn geschikt voor wielbreedtes van 20 - 60 mm en een diameter van 80 - 200 mm.

(€190,- bij **reiswieg.nl**)

Hou het droog

Out of the box denken... niet voor je puppy, maar voor je kind. Fijn voor je portemonnee, deze 60x60cm absorberende en disposable onderleggers.

(€32,99 bij **bol.com**)

Om te horen

Een hoofdband met ingebouwde speakers. Dat is handig als je liggend muziek wilt luisteren. De hoofdband is verstelbaar met klittenband en kan in de wasmachine...dan wel even het koptelefoon gedeelte verwijderen.

(€17,99 via **Snugglyrascals.com**)

Rett (in het) nieuws

Uit KeK Mama 13/2021

De dag dat ons kind het Rett-syndroom bleek te hebben

'Het is een levend verlies'

MAMA

Zes jaar geleden bleek Marie (9) het zeldzame Rett-syndroom te hebben: een ontwikkelingsstoornis in het zenuwstelsel. Ineens zag haar leven er heel anders uit.
Interview Yvonne Brok.

Judith (41), getrouwd met Matthijs (42), moeder van Isabelle, Marie en Jules: "De kinderarts belde toen ik bij de zwemles van onze oudste dochter Isabelle stond te kijken. Terwijl ik wegliep bij het groepje ouders dat op een kluitje voor de raam stond, zei ze direct waar het op stond: 'Het is wat ik vermoedde, Marie heeft het Rett-syndroom'. Wat ze nog meer zei, ging langs me heen. Ik werd emotioneel, maar voelde me ook opgelucht. Nu wisten we eindelijk waarom ze minder makkelijk meegaat dan de rest. Hier waren heel wat maanden overheen gegaan. Rett is een zeldzame neurologische ontwikkelingsstoornis in het zenuwstelsel die met name de hersenstam treft, waardoor de ontwikkeling stopt.

We mochten de volgende ochtend bij de kinderarts op het spreekuur komen, zodat ze ons alles over deze stoornis kon uitleggen. Ik heb meteen Matthijs gebeld. Hij had tot dan toe de hoop dat er wat milders met ons meisje zou zijn. Ik belde ook mijn ouders nog, dat voelde als een slecht nieuws gesprek. Best gek, want Marie is Marie en ik houd net zoveel van haar als van onze andere twee kinderen. Marie is de middelste, ze was toen drie jaar. Op dat moment realiseerde ik me dat zij een ander pad in haar leven zou gaan bewandelen. Maar echt tijd om daarmee bezig te zijn had ik niet. Ik stond daar ook met onze zoon Jules, die nog een baby was en Isabelle in haar zwemkleding, zij was vijf.

"Op dat moment realiseerde ik me dat zij een ander pad in haar leven zou gaan bewandelen."

Meer tijd nodig

Marie was een kerngezonde, rustige baby. Voor we het vermoeden hadden dat er iets met haar aan de hand was, dacht ik dat ze gewoon wat meer tijd nodig had om zich te ontwikkelen. Dat ze dat in een ander tempo deed dan haar zus, viel me ook wel op. Maar bepaalde proefjes op het consultatiebureau, blokjes opstapelen bijvoorbeeld, deed ze dan weer prima. Daarom gingen daar ook geen alarmbellen rinkelen. Mijn schoonvader was destijds huisarts en het viel hem op een bepaald moment wel op dat Marie doorgezakte voeten heeft. Daarvoor gingen we naar een kinderfysiotherapeut. Toen Marie net voor haar tweede verjaardag begon met lopen, dachten we dat haar spraak wel zou volgen. Maar dat gebeurde niet. Mijn schoonvader had ook geen idee wat er aan de hand was, maar was wel vrij stellig in zijn advies: zoek dit verder uit. In ons eigen streekziekenhuis kwamen we niet veel verder, we werden al snel voor genetisch onderzoek doorverwezen naar het Radboud Ziekenhuis in Nijmegen. Matthijs en ik maakten ons toen nog niet zoveel zorgen. We zijn allebei vrij nuchter, gingen mee in de onderzoeken en zouden wel zien wat eruit kwam. Het bepaalde niet ons leven. Toen we bij de kinderarts zaten om de uitslag van het genetische onderzoek te bespreken, was Marie bij ons.

Lees het hele artikel op *www.kekmama.nl/artikel/kind/de-kinderarts-belde-tijdens-de-zwemles-marie-9-heeft-het-zeldzame-rett-syndroom*

ADVERTENTIE

Kudu

Heron

x:panda

Samen op zoek naar de beste oplossing voor jouw kind

De hulpmiddelen van R82 kunnen aangepast worden aan de ontwikkeling van kinderen en zijn daardoor zeer geschikt voor meisjes met het Rett syndroom.

Onze adviseurs staan voor je klaar voor advies en vertellen je graag meer. Samen gaan we op zoek naar een optimale oplossing voor zelfstandigheid, bewegingsvrijheid en de ontwikkeling van jouw kind.

Kijk op **www.r82.nl** en neem gerust contact met ons op.

www.etac.nl

etac

ALLEBEI EEN BAAN BUITENSHUIS... ZO REDDEN WIJ HET

Twee banen zorgt voor veel druk en we balanceren vaak op een fragiel randje.

In 2016 krijgt Xanthe epilepsie. Dat jaar moet zij meerdere keren met spoed naar het ziekenhuis vanwege een status epilepticus. Het is intens en heftig; we zijn altijd op onze hoede voor die onverwachte aanvallen. Voor het eerst twijfel ik: zijn mijn werk en gezin nog wel met elkaar te combineren?

Xanthe is in 2007 geboren. Wij zijn relatief jong (23 en 26 jaar) en stonden nog aan de start van ons werkende leven. Ik ben net twee jaar verpleegkundige en Vincent werkt als junior accountmanager in de snijbloemenvoeding.

We besluiten dat ik parttime (3 dagen) ga werken en vinden een flexibele opvang in de buurt. Met de liefdevolle hulp van de oma's kan ik alle diensten (dag, avond en nacht) draaien.

PROBLEMEN MET DE (NASCHOOLSE) OPVANG

Twee jaar later en zwanger van ons tweede kindje, zetten wij steeds meer vraagtekens bij de stagnerende ontwikkeling van Xanthe. Tegen de tijd dat Elin wordt geboren, draaien we al volop mee in de medische molen. Door de flexibiliteit van de werkgever van Vincent en mijn parttime uren, kunnen we vaak gezamenlijk naar de afspraken. Toch komt er veel op mijn schouders terecht, zeker wanneer Vincent buitenlandse afspraken heeft.

Rond Xanthe's derde verjaardag maakt ze de overstap naar een Kinderdagcentrum. Gelukkig kan ik op mijn werk vaste dagen regelen, want flexibele opvangdagen zijn hier helaas niet mogelijk. Dat is redelijk uitzonderlijk voor een verpleegkundige op een verpleegafdeling! **Mijn onregelmatige diensten zorgen nog wel voor problemen.** Naschoolse opvang op het KDC wordt geweigerd. Het CIZ ziet dit als Verlengde Dagbesteding en is niet bedoeld als opvang voor werkende ouders. Met andere woorden: hoef, mag en kan je niet meer te werken als je kind gehandicapt is? Pas als we het accent op 'ontzorgen' leggen, krijgen we na de nodige bezwaarschriften één middag Verlengde Dagbesteding.

THUISONDERSTEUNING

In 2012 zitten we volop in de hectiek. Een verhuizing, de geboorte van ons derde kindje en meer buitenlandse verplichtingen voor Vincent. We nemen de beslissing om zorg uit handen te geven aan vreemden en krijgen een paar uur per week thuisondersteuning. Dit is een hele stap voor ons, want het liefst wil je zelf je kinderen grootbrengen!

Soms is het te veel! Zoals de dag dat ik met Xanthe naar de eerste hulp moest vanwege een allergische reactie op medicatie. Ze werd acuut opgenomen op de kinderafdeling. Ik regelde ondertussen dat Vincent thuis de andere kinderen opving. Oma loste mij af en bleef bij Xanthe slapen, want ik moest de nachtdienst in! Een dag en nacht om nooit te vergeten; werk en privé liepen letterlijk door elkaar.

Dat jaar heb ik serieus overwogen om mijn baan op te zeggen. Ik moest zoveel regelen dat het bijna niet meer opwoog tegen de voordelen van het werken. Toch was stoppen geen optie. Het werk levert mij plezier en voldoening op en ik geniet ervan om onder collega's te zijn. En niet onbelangrijk, we hebben mijn salaris ook nodig om fijn te kunnen leven. Inmiddels is de epilepsie al een hele tijd goed onder controle en dat brengt veel rust. Ik durf wel te zeggen dat als dat niet zo zou zijn, ik inmiddels wel gestopt was met werken.

Om meer zeggenschap over de inhoudelijke zorg voor Xanthe te krijgen, zijn we van Zorg in Natura naar een Persoons Gebonden Budget overgestapt. Dat is fijn, maar er komt ook veel, onzichtbaar werk bij. Zo ben ik nu zelf verantwoordelijk voor de continuïteit. Het is veel geregel; het zoeken en inwerken van nieuwe mensen. Door de wisselingen, moeten we vertrouwd raken met andere gezichten. Die impact is best groot voor Xanthe en de andere kinderen.

WERK OP DE WEEGSCHAAL

Het afgelopen jaar waren er genoeg redenen om de voor-en tegens van mijn werk opnieuw tegen het licht te houden. De coronapandemie heeft veel impact, thuis, maar zeker op mijn werk, want op mijn afdeling worden covidpatiënten opgenomen. Vincent wisselde van baan en begin 2021 werd ons vierde kindje geboren. Het wordt steeds complexer om de zorg en opvang te organiseren. Het is een groot geluk dat Xanthe echt geniet en alle drukte goed aankan.

'Het wordt steeds complexer om de zorg en opvang te organiseren.'

Naast de lieve PGB-ers, springen de oma's vaak bij. Buiten de dagbesteding gaat ze nog steeds een dag per week naar de Verlengde Dagbesteding. Een zaterdag in de maand maakt Xanthe gebruik van de weekendopvang op het KDC en één keer maand logeert ze een weekend in een logeerhuis.

'Die druk voel ik altijd en maakt mij ook kwetsbaar.'

Dankzij al deze verschillende zorgaanbieders kunnen Vincent en ik nog steeds beiden werken. **Het is veel geregel en we balanceren vaak op een fragiel randje.** Zodra er iemand ziek wordt, ontslag neemt of de opvang tijdelijk sluit vanwege corona-maatregelen, moeten wij alle zeilen bijzetten om het gezin draaiend te houden. Die druk voel ik altijd en maakt mij ook kwetsbaar. Kwetsbaar en krachtig tegelijkertijd!

Lianne van Tol, moeder van Xanthe, Elin, Julian en Madee

'Werken geeft mij plezier en voldoening, dat wil ik niet opgeven.'

HOE REDDEN JULLIE HET SAMEN... ALS RETT DE HOOFDROL SPEELT

De vrijheid die we hebben ervaren tijdens onze lange reis krijgen we nooit meer terug.

Als Evy 3,5 jaar is, krijgen we na vele onderzoeken en een genetisch onderzoek, eindelijk de diagnose: Rett syndroom. BOEM. Dat hakt erin. Dan blijkt dat we een goed team zijn, dat in staat is gezamenlijke keuzes te maken. Wij voeren geen ellenlange gesprekken; niet zeuren, maar aanpakken. Daarnaast maken wij bewust tijd voor elkaar vrij. Nu weten we dat dit ons als stel juist sterker heeft gemaakt.

VERLIEFD, GEZIN EN EEN KEIHARDE DIAGNOSE

21 jaar geleden springt de vonk over op de HEAO. Na ons afstuderen volgt een geweldige ervaring: we reizen drie maanden door Australië, Indonesië en Nieuw-Zeeland. Een heerlijke tijd, zonder verplichtingen als werk, woning of vaste lasten. Dat was voor ons de ultieme vrijheid.

We settelen in Venray en we zijn dolblij als in 2010 onze kinderwens wordt vervuld. Onze dochter Vera wordt geboren. Een hele fijne tijd. Dianne gaat minder werken om zo voor Vera te kunnen zorgen. Toen Evy twee jaar later werd geboren, was ons gezin compleet. We spreken letterlijk uit: 'wat zijn we gezegend met twee gezonde dochters.' We genieten van ons gezinsleven, gaan op vakantie, maar we nemen ook de tijd voor onszelf, met een feestje of samen uit eten. We werken allebei, de meiden gaan naar opa's en oma's of naar het kinderdagverblijf. Dan blijft de ontwikkeling van Evy achter en volgt na vele onderzoeken de diagnose Rett syndroom.

HOE GA JE VERDER, ALS GEZIN, ALS ZUS, ALS STEL

Nu we weten dat haar functioneren niet zal verbeteren, kunnen we alleen maar hopen dat ze stabiel blijft. We beseffen dat de zorg voor Evy ons leven lang zal duren. Dit heeft ons verdriet gedaan, maar door onze nuchtere en open instelling hebben wij dit redelijk snel geaccepteerd en een plek gegeven. **We stelden nooit de vraag: 'Waarom overkomt ons dit?'** Nee, het is zo en we zeggen vaak: 'het is niet anders.' Onze Evy zal er niet door veranderen of ze nu wel of geen diagnose had. We leven met de dag en genieten nog bewuster van het leven. We gaan uit van het goede, maar plannen voor het ergste. We proberen een zo normaal mogelijk gezinsleven te leven, dat is ook belangrijk voor Vera.

'We gaan uit van het goede, maar plannen voor het ergste.'

Zij begrijpt heel goed wat er met haar zusje is en Evy kan zich geen lievere zus wensen. Toch gaat altijd veel aandacht naar Evy. Het maakt Vera soms verdrietig, dat ze niet samen kunnen spelen. Dan is het fijn dat we als gezin mooie herinneringen maken. We vieren ieder jaar vakantie, het liefst naar een buitenlandse camping. Bij de laatste carnaval was Evy tot in de late uurtjes van de partij. En we liepen we met z'n vieren een blote voetenpad. Voor ons bijzondere momenten die we koesteren!

HOE REDDEN JULLIE HET MET RETT?

In ons dagelijkse leven zien we de meeste zorgtaken als 'normaal'. Het hoort erbij en we hebben daar onze weg in gevonden, zowel overdag als 's nachts. Zo 'viert' Evy regelmatig feestjes in bed. Ze is een paar uur wakker en heeft de grootste lol. Ze ligt gelukkig veilig in een hoog-laag bed. Meer dan af en toe kijken, kunnen we niet doen. Evy kan zelfstandig lopen, maar kent geen gevaar, daarom staan we overdag op scherp. Ons huis is hierop ingericht, maar een andere locatie scannen we direct op gevaren en zetten servies en accessoires aan de kant. Met militaire precisie verdelen we een ruimte, waarbij Bram verantwoordelijk is voor de ene helft en ik voor de andere. Dit vereist teamwork, want anders gaat het mis en rent ze als een magneet op eten of op een trap af. Het is fijn dat we veel voor Evy geregeld hebben, Het geeft ons rust dat ze een fijne dagbesteding heeft en dat ons gelijkvloerse huis de nodige hulpmiddelen heeft. Toch zijn we ons bewust dat de zorg voor haar nooit minder wordt, maar juist meer. We willen Evy zo lang als het kan thuis laten wonen. De toekomst zal uitwijzen hoe dit uit gaat pakken.

Pas op het moment dat we even afstand nemen, ervaren we de vrijheid zonder die zorgen. Daarom spreken we vaak af met vrienden, samen of apart. We genieten ook van een avond luxe dineren. Dat kan dankzij drie geweldige PGB'ers en de steun van onze ouders, zussen en vrienden. Die ruimte geven we ook aan Vera. Er gaat vaker een vriendinnetje van Vera mee als we een dagje of weekend weggaan. En zeggen wat sneller 'ja' als er een logeerpartijtje wordt voorgesteld. We willen dat ook zij onbezorgd kan spelen en gewoon kind zijn. Het is voor ons echt belangrijk om tijd voor onszelf te nemen.

We proberen als gezin zo gewoon mogelijk mee te draaien. Dat kost soms moeite,maar geeft ons vooral energie. Datzelfde ervaren we met ons werk. We hebben beiden een leuke baan, die de wereld groter maakt. De vrijheid van vroeger komt nooit meer terug, maar we doen er alles aan om positief in het leven te blijven staan.

TIP AAN OUDERS

Werk aan een goed netwerk met hulp, zodat je af en toe een andere rol kan aannemen dan ouder en zorgverlener. Probeer van het leven te genieten en zoek momenten waarop je echt even jezelf kunt zijn. Durf de zorg even los te laten. Daarnaast geeft het ons ook echt zo'n boost als we iets met hele gezin doen, zoals samen op vakantie gaan. Het geeft nieuwe energie om de zorgen thuis te kunnen dragen.

'Maak bewust tijd voor elkaar en durf de zorg even los te laten!'

HOE RED JIJ HET...

Machteld Louwaard geeft tips aan moeders met een kind met een beperking die alle ballen in de lucht houden.

MET DE COMBINATIE GEZIN, WERK EN EXTRA ZORG?

Als ouder heb je behoorlijk wat rollen te vervullen. Dat geldt voor alle ouders, laat staan wanneer je kind structureel extra zorg nodig heeft. In het begin is vaak nog niet zo duidelijk hoe het kind zich zal ontwikkelen en wat de zorgbehoefte is. Dat op zichzelf is al hele zoektocht en in de tussentijd ben je ook nog vrouw, partner, dochter, werknemer en noem het maar op. Maar hoe houd je hierin een goede balans?

De Andere Zaak

coaching moeders met een kind met een beperking

Op mijn 35e werd ik moeder van een bijzonder jongetje met het syndroom van Down. Ik werd niet alleen moeder, maar ook moeder van een kind met een beperking.

Dit maakte dat ik mij zowel kwetsbaar voelde als vastbesloten om door het vuur te gaan. Wat ik toen bovenal wilde, was dat alles zoveel mogelijk 'normaal' zou gaan en dat onze zoon daar zijn eigen plekje in kon krijgen.

Ons leven bleek anders dan normaal. Wat doet dit met je als moeder? Wat betekent dit voor je leven, de relatie met je partner, het gezin, je sociale netwerk en je carrière? Het viel mij op dat weinig mensen aan de ouders vragen of zij het wel redden. Hoe het voor hen is om alle ballen in de lucht te houden en structureel meer dan gebruikelijke zorg te moeten leveren. Alle gesprekken gaan altijd over je kind maar zelden over jou. Ook zorgverleners en werkgevers zijn vaak te afwachtend in het aangaan van een gesprek of vragen veel te weinig door.

In mijn werk als HR adviseur en casemanager verzuim, begeleidde ik al veel vrouwen op het snijvlak werk-privé en daardoor voel ik goed aan waar het wringt. Ik wilde deze ervaring, in combinatie met mijn ervaringsdeskundigheid, inzetten om moeders met een kind met een beperking te helpen. Dit heeft mij geïnspireerd om mijn coachingspraktijk 'De Andere Zaak' te beginnen en het Magazine 'Anders' te maken.

COACHINGSPRAKTIJK DE ANDERE ZAAK

Als coach richt ik mij op moeders met een kind met een beperking die gezin, werk en extra zorgtaken combineren. De vrouwen die naar mij toe komen, hebben uiteenlopende vraagstukken binnen deze driehoek. Veelal komen zij bij mij nadat zij de eerste jaren alle ballen in de lucht hebben gehouden en merken dat het tijd wordt om ook aan henzelf te denken. Binnen een coachtraject onderzoeken we hoe het gesteld is met de balans tussen de diverse levensdomeinen en de rollen die iemand daarin vervult. We kijken hoe het nu is en wat zij daarin liever anders zou willen. Als coach stel ik vragen die kunnen helpen bij het ordenen van de gedachten hierover en we bespreken welke stappen zij daarin zou kunnen zetten.

Voorbeelden van coachvragen zijn:

- Ik merk dat mijn hoofd erg vol zit en ik heb moeite met ontspannen.
- Ik vind mijn werk erg leuk, maar ik voel me opgejaagd en vraag me af of ik niet beter kan stoppen.
- Mijn thuissituatie vraagt zoveel van me, ik weet niet hoe ik het kan volhouden.
- Ik voel me niet fit en de zorg wordt steeds zwaarder, hoe kan ik beter voor mezelf zorgen?

EEN TIP VOOR ANDERE MOEDERS

Mijn belangrijkste tip is: praat erover, zowel met je directe omgeving als op je werk. Dat lijkt simpel, maar als je heel hard probeert alles vol te houden, is dat helemaal niet zo makkelijk. **Om uit te spreken dat het pittig is en te vragen om hulp, kan best een drempel zijn.** Toch weten mensen om je heen niet automatisch wat de zorg betekent in jouw leven. Je moet het uitleggen zodat zij met je kunnen meedenken en jij ook makkelijker kunt uitleggen waarom je iets niet doet of niet altijd aanwezig kunt zijn.

HOE RED JIJ HET?

Zelfzorg is de enige manier om het op een goede manier vol te houden. Dat weet iedereen wel, maar in alle hectiek verlies je dat makkelijk uit het oog. In de coachsessies kunnen we onderzoeken waar je ruimte kunt creëren voor ontspanning. De zorgtaak is nu eenmaal een gegeven, maar hoe je daar invulling aan geeft, is persoonlijk. Dan bespreken we bijvoorbeeld hoe de verdeling van de taken binnen het gezin is georganiseerd en hoe het is geregeld op het vlak van zorgverleners of (logeer-)opvang. We kijken naar de diverse rollen die er zijn, welke keuzes zij daarin maakt. Dat lijkt misschien heel praktisch, maar er ligt ook een emotionele laag onder. **Wanneer je reflecteert op je leven, dan kom je ook op thema's als het verdriet, het geleidelijk loslaten van je kind, het familiesysteem, de relatie met je (ex-)partner, je ambities of het innemen van je eigen plek en je wensen en verwachtingen daarbinnen.** Het verschil met een 'normaal' coachtraject is dat ik door mijn ervaringsdeskundigheid een extra dimensie kan aanbrengen en dat is vaak de reden dat deze moeders kiezen voor een coachtraject bij 'De Andere Zaak' en mij als coach uitkiezen.

'Ons leven bleek anders dan normaal. Wat doet dit met je als moeder? Wat betekent dit voor je leven, de relatie met je partner, het gezin, je sociale netwerk en je carrière?'

COACHINGSPRAKTIJK DE ANDERE ZAAK
Machteld Louwaard
06-16294029
www.anderezaak.nl
info@anderezaak.nl

MAGAZINE 'ANDERS'

Dit Magazine gaat over moeders met een kind met een beperking die gezin, werk en extra zorgtaken combineren. Met openhartige interviews waarin moeders vertellen hoe zij alle ballen in de lucht houden, waar zij tegenaan lopen en wat helpend is. Uiteindelijk is een goede moeder bovenal een blije moeder en wanneer het goed gaat met haar, profiteert haar gezin, haar werkgever én de maatschappij daarvan mee. Als dit magazine ertoe bijdraagt dat er wat vaker naar gevraagd wordt hoe deze moeders het allemaal redden, dan ben ik in mijn opzet geslaagd.

*Magazine Anders is te bestellen via **www.anderezaak.nl***

DIT GEEFT MIJ **ENERGIE**

IN DEZE RUBRIEK GEVEN WE OUDERS HET WOORD OM OVER HUN PASSIE OF HOBBY TE VERTELLEN. HOE GEVEN ZIJ KLEUR AAN HUN EIGEN LEVEN, OP WELKE MANIER ONTSPRINGEN ZIJ EVEN AAN DE ZORGEN DIE RETT SYNDROOM MET ZICH MEEBRENGT. WAT GEEFT ZE ENERGIE?

"Vroeger schilderde ik al. Gewoon thuis, als hobby. In de tijd dat onze kinderen opgroeide, gunde ik mezelf hier geen tijd meer voor."

Bianca Brouwer, moeder van Darryl met Rett syndroom.

Darryl is onze (pleeg)dochter (28). Zij kwam 26 jaar geleden in ons gezin, als jongste zusje van Joël (34) en Jasmijn (32). Darryl was vaak ziek. Rett zat haar altijd behoorlijk dwars. Daar waar onze oudste kinderen 'gewoon' en zonder problemen opgroeide, was dat met Darryl een heel ander verhaal. Slecht slapen, Rett-toevallen, moeilijk verstaanbaar gedrag, langdurige ziekenhuisopnames, een scolioseoperatie; er was altijd wel iets aan de hand.

Al die jaren zat ik in de zorgmodus. En zoals dat bij veel moeders gaat, dacht ik alles alleen af te kunnen. Tijd voor mezelf had ik weinig en met mijn hobby schilderen deed ik niets meer.

Uiteindelijk brak het mij op en belandde ik in een burn-out. Darryl verhuisde in die tijd naar een woongroep hier in de buurt. Toen ik na die heftige periode weer een beetje tot mezelf kwam, heb ik de kwasten weer opgepakt. Eindelijk kreeg ik meer rust en gunde mijzelf de tijd om te schilderen. Het doet me goed om met iets anders bezig te zijn. Het geeft me energie en ik kan er mijn emoties in kwijt. Het is heerlijk om me te verliezen in vormen en kleuren, het maken van een mooie compositie en het zet mijn piekerhoofd stil.

Terugkijkend heb ik spijt dat ik in die periode, toen de kinderen nog thuis woonden, geen tijd heb vrijgemaakt voor een andere passie dan zorgen.

Bianca Brouwer

stom

DE REDACTIE **JUDITH, MARTINE, ANOUK, PAULA EN YOLANDA**

Boomwortels onder de stoep, waardoor mijn kind uit de rolstoel stuitert

Na 20 jaar nog steeds babydoekjes moeten kopen

ALS VRIENDEN EEN RESTAURANT RESERVEREN EN DAAR EEN TRAP BLIJKT TE ZIJN

Mensen die geen gedag tegen je zoon of dochter zeggen

Lelijke aangepaste schoenen

Dagelijks meekijken naar de Teletubbies

DAT HET NIET LUKT OM DE EPILEPSIE VAN MIJN DOCHTER ONDER CONTROLE TE KRIJGEN

MENSEN DIE ZEGGEN DAT MIJN ZUS HET KOUD HEEFT... #HANDENWRINGEN

Slapeloze nachten

Niet kunnen parkeren, omdat er een auto zonder gehandicaptenkaart staat

Donaties

Creatief in hout & meer

Hans en Hannie Geersen, de opa en oma van Rett-meisje Esmee, zijn altijd op zoek naar een leuke braderie. Daar verkopen zij hun zelfgemaakte creaties van hout en de vrolijke spaarsokken. De opbrengst doneren zij ieder jaar weer aan de NRSV. In 2020 was dat maar liefst **€ 500,-**. Wij bedanken Hans en Hannie hartelijk voor de trouwe support aan onze vereniging!

Een bijzondere donatie

Eind september ontvingen wij het verdrietige bericht van het overlijden van Rett meisje Fenne. Zij werd niet ouder dan 21 jaar. Een verschrikkelijk verlies voor haar ouders en zus. Zij hebben aan de gasten van de afscheidsdienst voor Fenne gevraagd geen bloemen mee te nemen, maar een donatie voor de NRSV. Een bijzonder gebaar waar vrienden, familie en aanwezigen gehoor aan hebben gegeven. Maar liefst **€ 1829,-** brachten zij bijeen, waarvan € 250,- door de vriendengroep van de ouders van Fenne.

Lieve Mirjam, Erwin en Nele, met Fenne in ons hart, omarmen we jullie in gedachten. We bedanken jullie en alle gasten heel hartelijk voor deze donatie met een bijzonder randje.

Bedankt lieve oma

Mevr. Hovinga, oma van Rett-meisje Adriënne, heeft via acties en de verkoop van zelfgemaakte artikelen weer een mooi bedrag van **€ 430,-** opgehaald ten behoeve van onderzoek naar Rett syndroom.
Hartelijk bedankt voor uw inzet!

Goede Doelen Week Mill

Geertje Braks, moeder van Floor met het Rett syndroom, heeft eerder jaren gecol-lecteerd voor Stichting Het Gehandicapte Kind waarvan de helft van de collectebus naar de NRSV gaat. Sinds 2017 is er in haar woonplaats Mill (N-Brabant) een nieuwe opzet, namelijk een Goede Doelen Week. Bijna 200 collectanten en vrijwilligers collecteerden in één week voor 16 goede doelen. Dit jaar is er ruim **€ 500,-** bijeengebracht voor de NRSV. Geertje en alle gulle gevers uit Mill, hartelijk bedankt!

Groot feest!

Anton en Nelleke Wustrow, ouders van Saskia (50) met Rett syndroom vierden in 2020 beiden hun 80e verjaardag en 55-jarig huwelijksfeest. Een mooie reden voor een feestje.

Zij dragen onze vereniging een warm hart toe en vroegen de gasten van hun feest om een donatie te doen. Zo heeft de NRSV een prachtig bedrag van **€ 2.070,-** in ontvangst hebben mogen nemen. Deze bijdrage wordt, op verzoek van Anton en Nelleke, besteed aan het fundamenteel onderzoek naar het ontstaan van Rett syndroom. Dit wordt gedaan vanuit het Gouverneur Kremers Centrum, verbonden aan het Rett expertisecentrum in Maastricht.

Oktober is Rett Awareness Maand

Naar aanleiding van de publicaties hierover op social media, ontvingen we een aantal donaties. De familie Okkerse doneerde ook aan de NRSV.

Hartelijk bedankt allen!

WIJ REDDEN HET...

Altijd bekroop me de vraag hoe het verder zou gaan, als je kind overlijdt en toen overkwam het ons gezin, nu bijna een jaar geleden.

NA HET OVERLIJDEN VAN ONZE DOCHTER

Door de jaren heen hebben we vriendschappen gesloten met zogenoemde 'lotgenoten'. Gezinnen waarin, net als bij ons, een zorgintensief kind deel van uitmaakt. Daarmee hebben we meerdere malen een definitief afscheid meegemaakt. Van heel dichtbij of wat verder weg. Altijd confronterend en verdrietig. Hoe ga je dan verder, hoe pak je het leven weer op?

En dan overkomt dat, waar we altijd zo bang voor waren, onszelf. Eind november 2020 is onze Rett dochter Suzy overleden, ze werd maar 9 jaar.

Ik ben Peggy Molegraaf, getrouwd met Roel en moeder van Suzy en Lily (7). Graag neem ik jullie mee op het pad dat we het afgelopen jaar als gezin bewandelde.*

De brief van Lilly aan Sinterklaas: "Helaas is Suzy dood"

SINTERKLAAS

"Weet Sinterklaas eigenlijk wel dat Suzy dood is?" Deze vraag van Lilly overvalt me, een dag na het afscheid nemen van Suzy. Ik besluit de vraag terug te geven, wat haar gedachte is. Lilly twijfelt. Ze bedenkt dat het een goed plan is om de Sint hierover een brief te schrijven en deze in de schoen te doen die ze 's avonds zet. Ik kijk Roel aan en ik voel dat de gedachte aan het zetten van de schoen me benauwt.

Een van de eerste confrontaties met het moment van 'een eerste keer', na het overlijden van Suzy. Vanavond zetten we dus voor het eerst de schoen waar Suzy niet bij is. Lilly schrijft haar brief en zet haar schoen. Wanneer ze in bed ligt, delen Roel en ik ons verdriet en het gevoel dat we zijn overvallen door de situatie. Toch vinden we het belangrijk dat Lilly zich gehoord voelt en er plaats is voor haar wensen. Hoe zou de Sint hier nu mee omgaan?

De volgende ochtend vindt Lilly een cadeautje in haar schoen en een gedicht. De Sint houdt zijn woord, op vrijdag en zaterdag staan er grote zakken vol pakjes voor de deur. Allemaal voor Lilly, op een groot cadeau na. Deze is voor Suzy. Een grote, mooie rieten mand waarin dierbare herinneringen aan haar bewaard kunnen worden. **Het viel de Sint vast zwaar om het gedicht te schrijven en een naar een passend cadeau te zoeken.** Gelukkig heeft hij hiermee gehoor gegeven aan de wens van Lilly en is Suzy zeker niet 'vergeten'.

VERJAARDAG

Een paar weken na haar overlijden, nadert de verjaardag van Suzy. Verdrietig denken we terug aan de jaren hiervoor. Met alle PGB-ers vierden we een klein, maar bijzonder feestje met Suzy in het middelpunt. Ieder jaar dezelfde verbaasde blik in haar ogen als ze dan ineens, allemaal tegelijkertijd, om haar heen stonden. Grappig, omdat de meiden dan in stil overleg bedachten wie er dan naast Suzy mocht zitten en haar mocht verzorgen. Maar nu is Suzy er niet meer om naast

Lieve Lilly,

Bedankt voor je mooie brief,
Dat is erg lief.

Sint dacht eerst, verken-Piet heeft het mis,
Toen hij vertelde dat Suzy er niet meer is.

Wij zullen er daarom eens goed over na gaan denken,
Wat we Suzy nu kunnen schenken..

Sint is erg trots op je lieve meid,
Daarom voor jou iets bijzonders in
deze kadootjes-tijd.

We brengen jou dit jaar een beetje meer,
Verspreid over niet 1 maar 2 keer!

We brengen een zak vol op vrijdag en zaterdag,
Waarna je meteen uitpakken mag.

Een dikke knuffel van Sinterklaas

te gaan zitten, of voor te mogen zorgen. We missen ons stralend middelpunt om voor te zingen en te overladen met knuffels en kusjes. **Het blijft stil, zonder haar schaterlach.** We kunnen haar tiende verjaardag niet meer vieren. We willen op haar verjaardag wel samen zijn. We nodigen de PGB-ers uit op een bijzondere plek, een bankje bij een ven in een prachtig bos. Een plek waar Roel vaak samen met Suzy ging wandelen, ook nog kort voor haar overlijden. Er is warme chocomelk met slagroom en koeken. We halen herinneringen op, wat gepaard gaat met een lach en een traan. Roel en Lilly kerven de geboortedatum van Suzy en de eerste letters van de twee zusjes in de boom naast het bankje. We laten ballonnen los en houden elkaar vast. Proficiat lieve Suzy, we missen je zo ongelooflijk erg.

WINTERRUN VILLA PARDOES

De maand november breekt aan, alweer bijna een jaar voorbij. **Het lijkt zo kort geleden, alles voelt nog zo 'vers'. Anderzijds voelt het zo lang geleden.** De herinnering aan de geur van Suzy wordt vager, haar niet meer vast kunnen houden, voelt oneindig lang. De cirkel is bijna rond. De datum waarop ze is overleden nadert, iets waar we ongelooflijk tegen opzien. Roel en ik delen onze gevoelens, we besluiten deze dag niet geforceerd mooier te maken dan hij is en maar af te wachten hoe het zal gaan zijn. We denken dat we wel naar het bankje zullen gaan. Maar misschien ook niet, we weten het niet. We bespreken het met Lilly, zij geeft duidelijk aan die dag gewoon naar school te willen.

Dat is anders voor de verjaardag van Suzy, daar wil Lilly wel bij zijn. De dag waarop we Suzy haar verjaardag zullen blijven vieren, opnieuw met een lach en een traan. En met een bijzonder randje, want de Winterrun, een sponsorloop voor Villa Pardoes valt dit jaar precies op haar verjaardag. Roel besluit te gaan lopen en ook Maartje en Tess, twee van onze PGB-ers waarmee we nog steeds een bijzondere band hebben, doen mee. Deze dag staat Villa Pardoes centraal, de plek waar zoveel herinneringen zijn ontstaan die we nog steeds koesteren. Maar bovenal zal deze dag voor ons in het teken staan van Suzy. We vieren de tijd dat ze bij ons heeft mogen zijn en dragen haar liefdevol mee in ons hart.

VERDER GAAN OP ONS PAD

Ons brein blijkt ons te beschermen voor intens verdriet. Als alle emoties, gevoelens en gedachten ineens naar boven zouden komen, blijf je gewoonweg niet overeind. Het is te pijnlijk, te groot en te intens. Ieder beleeft dit op een eigen manier, bewandelt zijn eigen pad. Terugdenkend kan ik me slechts flarden herinneren van de eerste maanden na het overlijden van Suzy. Het fotoboek waarin ik haar laatste dagen, de dagen na haar overlijden en het afscheid heb vastgelegd, helpen mij om een beeld vast te houden. **Naarmate de maanden verstrijken proberen we overeind te blijven. Want dat is hoe het voelt, overleven.**

We bewandelen het pad van mos en keien, niet wetende waar onze volgende stap toe zal leiden. Glijden we weer hard onderuit, of lukt het om weer even staande te blijven? Soms vallen we samen, soms blijft de een staan en gaat de ander onderuit. Soms zacht, maar met regelmaat ook hard. Het lukt vaak niet om meteen weer op te staan.

Het is best een uitdaging om samen te blijven lopen. We gunnen elkaar de vrijheid om ieder een eigen pad te bewandelen en waken ervoor niet te verdwalen. Want als we elkaar niet blijven ontmoeten, dan raken we elkaar misschien wel kwijt.

'Zonder onze lieve Suzy voelt als overleven.'

Begeleiding BIJ EMOTIES VAN VERDRIET EN VERLIES

In alle fasen van het leven met een kind met Rett syndroom kun je gevoelens van rouw, verdriet en verlies ervaren. Als je kind met Rett syndroom overlijdt, zijn gevoelens van rouw en verlies heel duidelijk aanwezig. Maar ook tijdens het leven van je kind kun je naast de liefde voor je kind ook gevoelens van rouw, verdriet en verlies ervaren.

START ONLINE GROEPS-WORKSHOP

Netwerk Integrale Kindzorg

Het kan helpen om hierover te praten, met je naasten, met een zorgverlener of met andere ouders die deze gevoelens herkennen. Woorden geven aan gevoel kan verlichting geven. In het dagelijkse leven is het niet altijd makkelijk om hiervoor ruimte te maken of om de eerste stap te zetten.

Als vereniging willen wij ouders die behoefte hebben aan begeleiding op dit vlak, graag gaan ondersteunen. Dit doen we in samenwerking met de Netwerken Integrale Kindzorg (NIK). In 2022 starten we met een online groepsworkshop. Het NIK biedt ook een mogelijkheid aan voor individuele begeleiding.

'Als vereniging willen wij ouders die behoefte hebben aan begeleiding op dit vlak, graag gaan ondersteunen. '

Annika

IN MEMORIAM

ONS DAPPERE MEISJE HEEFT NU GEEN PIJN MEER.
WE ZIJN DANKBAAR DAT ZIJ IN ONS LEVEN WAS
EN HET GEMIS IS NU AL GROOT.
ANNIKA LAAT VELE MOOIE HERINNERINGEN ACHTER.
DANKJEWEL LIEVE ANNIKA, VOOR ALLE MOOIE JAREN
DIE JE ONS GEGEVEN HEBT.

Annika Lemmens

♥ **19 mei 1994** ★ **4 augustus 2021**

Niek en Esmée
Machinka en Tristan
Casper

Er gaat een treintje naar Dromenland
achter het stuur zit een olifant
Ga maar lekker slapen dan mag je zomaar mee
tjoeke tjoeke chocolade naar de Limonadezee
En als je 's ochtends wakker wordt ga je vliegensvlug
naar je eigen kleine plekje in je bedje terug

Fenne

IN MEMORIAM

ZO MOOI, ZO ANDERS, ZO PUUR
ZO VAN ONS...

ONS MOPPIE IS NIET MEER....

Fenne Smeets

♥ **7 oktober 1999** ★ **26 september 2021**

Erwin en Mirjam
Nele en Niels

Fenne, wat heb jij een onuitwisbare, positieve indruk op iedereen achtergelaten. Ondanks je beperkingen ben je erin geslaagd om in de harten van iedereen die je kende te kruipen. Je had ook je eigenwijze streken en je liet duidelijk merken als je iets anders wilde, maar bovenal was het je aanstekelijke lach die ons allemaal liet smelten.

Nu je dit leven loslaat, vallen al je beperkingen weg en ben je vrij. Dat gunnen we je van harte, dat heb je verdiend schat. We zullen je ontzettend gaan missen, maar we zijn trots dat wij jou bijna 22 jaar in ons midden hebben gehad. Bedankt Fenne voor alles wat je ons gegeven hebt.

OP KAMERS GAAN, EEN MOEILIJKE STAP...

MAAR NU REDDEN WIJ HET WEER

'Er is een plek vrijgekomen die past bij Margo en bij ons. Maar dan moeten jullie nu bellen!' zegt de therapeute. Ik hoor haar woorden, ik voel mijn buik omdraaien en mijn tranen rollen. 'Als ik bel, gaat het gebeuren', zegt mijn moedergevoel.

Wij spreken in 2001, op onze eerste Rett familiedag, ouders met een iets oudere Rett-dochter. Haar vader is vastbesloten: 'Onze dochter gaat op kamers rond haar 18e verjaardag. Ik vind dat de natuurlijke weg, want als studente, zou ze dat waarschijnlijk ook doen.' Margo is pas drie jaar, maar wij kunnen ons in die gedachte prima vinden. Als iemand ons vraagt naar de toekomst van ons Margo, benoemen we dat. Zo wennen we zelf ook aan het idee van ooit op kamers gaan.

Margo groeit op met haar twee jaar jongere broer Ruud en vier jaar jongere zus Yvon. Ons Margo gaat elke dag naar het Kinderdagcentrum en met regelmaat naar de logeeropvang. Het lukt niet meer om altijd alles met z'n vijven te doen. Dan splitsen we ons op, maar leuk is dat niet. Naarmate de kinderen ouder worden, variëren interesses en bedtijden. Ruud en Yvon hebben clubjes en optredens die onze aandacht vragen en verdienen. Ze willen afspreken en chillen met vrienden. Dan is het lastig om zachtjes te doen, omdat Margo anders niet kan slapen in de aangrenzende slaapkamer.

DE ZORG GROEIT

Margo heeft steeds meer lichamelijke ongemakken. Ademhalingsaanvallen en epilepsie spelen enorm parten. Ze kan minder goed tegen drukte en slaapt erg slecht. Daardoor hebben wij ook onrustige nachten. Onverklaarbare gil- en huilbuien vreten dag en nacht aan onze energie. Margo gaat vaker logeren, zodat we meer tijd en aandacht voor Ruud, Yvon en onszelf hebben. Maar we zijn moe en hebben weinig zin en puf om leuke dingen te ondernemen. **We hebben steeds vaker het gevoel dat we onze andere kinderen en onszelf, tekort doen.** Terecht of onterecht? Iets met gevoel en verstand? Tijdens de jaarlijkse bespreking op het kinderdagcentrum komt standaard de vraag hoe het met ons en ons gezin gaat. We beseffen en benoemen dat de zorg en verzorging voor Margo steeds zwaarder wordt. Onze oudste dochter is onbewust altijd het middelpunt van ons gezin.

'Onverklaarbare gil- en huilbuien vreten dag en nacht aan onze energie.'

EEN LANG PROCES

Het op kamers gaan is een proces dat zich vormt met de jaren. Om ons te oriënteren bezoeken we twee instellingen in de buurt, hebben gesprekken en zien woongroepen. We krijgen inzicht in wachtlijsten en praktische zaken,maar een goed gevoel blijft uit. We relativeren en kunnen thuis weer door. Enkele maanden later belt een therapeute van Margo. Er is een plek vrijgekomen die in haar ogen past bij Margo en bij ons. 'Maar dan moeten jullie nu bellen!' Ik hoor haar woorden, ik voel mijn buik omdraaien en mijn tranen rollen. 'Als ik bel, gaat het gebeuren', zegt mijn moedergevoel.

Ik bel! Een week later gaan we met z'n vijven kijken. We hebben het gevoel dat het hier klopt en past. Niet alleen voor ons, maar zeker ook voor ons Margo. Het is een unieke, kleinschalige woonplek op een fantastische locatie. Er zijn slechts twee kamers op de benedenverdieping en daarmee geschikt voor rolstoelers. **Deze plek kunnen we niet voorbij laten gaan. Maar nu al?**

Ruud en Yvon vinden het lastig, want Margo hoort bij ons. Ondanks dat zij onze vermoeidheid en soms korte lontje aan den lijve ondervinden, ervaren zij de zorg(en) rondom Margo op een ander level. 'Moeten wij ook met 15 op kamers?' vragen ze zich af. Het is moeilijk, voor ons allemaal. Het overkomt ons, maar we zetten door. Na een aantal gesprekken, maken we de keuze en zeggen we, vooral met ons verstand, 'ja'.

'Het is moeilijk, voor ons allemaal. Het overkomt ons, maar we zetten door. '

Margo is net 15 jaar als ze op kamers gaat. We starten in het ritme van het logeren. Drie doordeweekse nachten slaapt Margo bij ons, vier in het woonhuis. Dat doen we bijna twee jaar, tot een bewoonster vraagt bij wie Margo nu eigenlijk hoort? Een eyeopener, het is voor Margo misschien ook niet duidelijk. We maken de overgang naar volledig wonen en een paar maanden later volgt de overgang van het kinderdagcentrum naar de dagbesteding bij het woonhuis.

ER KOMT RUST

Vrij snel na het op kamers gaan komt er rust, bij Margo en bij ons. Het is wonderbaarlijk, ze heeft minder ademhalingsaanvallen en slaapt aanmerkelijk beter. Er zijn nog altijd mindere periodes, maar ze is veel rustiger in haar lijf. Ons Margo verwerft haar plekje in de woongroep. Ze is één van de zeven bewoners die ertoe doen. Zo heeft ze een stem in de keuze van het weekmenu en heeft ze haar plek op de kopse kant van de tafel waar ze alles goed overziet. Er is zoveel meer kalmte in het woonhuis ten opzichte van thuis, niks moet en alles mag binnen de regels van het huis. Dat doet haar goed.
We zijn nu ruim acht jaar verder. Het klinkt cliché, als het met Margo goed gaat, dan gaat het met ons ook goed. Het is een acceptatie waarbij we ons Margo niet loslaten, maar enkel minder strak vasthouden.

Gerard en Gea van Otterdijk
Margo, Ruud, Yvon

'We moeten nu beslissen, maar Margo is pas 15 jaar!'

ADVERTENTIE

Lichamelijk beperkt, in een rolstoel of zorg nodig en toch **zelf zeilen?** Natuurlijk!

Bij SailWise kan iedereen op watersportvakantie, ongeacht je zorgvraag. Je wordt uitgedaagd nieuwe dingen te leren, hebt lol en beleeft een onvergetelijke tijd op het water. Onze deskundige en goed opgeleide bemanning en vrijwilligers nemen de zorg uit handen én leren je de fijnste kneepjes van het zeilen. Of je nu van spanning en actie houdt, van rust en natuur of jezelf wilt ontwikkelen; bij SailWise is alles mogelijk. En altijd met gelijkgestemden.

- Drie locaties in Nederland
- Ruime, aangepaste accommodaties
- Rolstoeltoegankelijke zeilboten
- Individueel, met vrienden, familie of een groep
- Ook mogelijk: boek een aangepaste vakantiewoning

SailWise

Ontdek wat je wél kan op **sailwise.nl**

OP KAMERS GAAN, EEN MOEILIJKE STAP... MAAR NU REDDEN WIJ HET WEER

Als we Bente in de zomer van 2020 naar haar woning brengen, hebben wij weer buikpijn, maar haar glimlach vertelt ons dat het goed is.

Bente gaat wonen op een unieke plek, waar wij als ouders de regie hebben over ons kind en samen met de begeleiding steeds zoeken naar het beste voor Bente. Het uit huis gaan van Bente geeft rust en we hebben weer tijd voor onszelf. In het begin is dat heel vreemd. 's Avonds om half 7 zijn we klaar, met een hele lange avond voor ons. Niet kunnen bedenken wat te doen, maar er ook achter komen dat dit misschien 'normaal' is.

Wij zijn Jan en Frida Haan en samen hebben we drie dochters van 28, 25 en 21 jaar. Onze jongste, Bente heeft het Rett syndroom. Wij wonen in Franeker en onze dochters hebben in de afgelopen jaren ieder hun eigen woonplek gevonden in respectievelijk Den Haag, Franeker en Roden.

WAT DEED RETT IN JULLIE GEZIN?

Bente had altijd veel zorg en aandacht nodig. Haar motorische beperkingen, sociaal emotioneel gezien, de onrust die er dag en nacht was en haar gedrag betekende dat zij ons 24 uur per dag nodig had. **Het was een bewuste keuze dat ik als moeder voor Bente ging zorgen en afscheid nam van het betaalde arbeidsproces.** Het was niet te combineren met de intensieve zorg en alle medische en administratieve zaken. We nemen jullie mee naar 2010, Bente is tien jaar. Ze heeft lichamelijk veel problemen. Haar gewicht neemt af en ze wordt veel te mager. Het eten en drinken neemt steeds meer tijd in beslag en geeft enorme stress. De oplossing ligt in sondevoeding, maar wij vinden het zo onnatuurlijk om een opening in een mooi gaaf lichaam te maken. Uiteindelijk maken we de beste keuze ooit: een PEG-sonde. Het draait niet meer om eten, die spanning en druk vallen weg. Bente mag genieten van alles wat ze lekker vindt en ze groeit van de sondevoeding. Dat groeien doet Bente vooral in de lengte, waardoor haar scoliose in korte tijd, van 40 naar 70 graden, toenam. De operatie in 2013 in het AZM Maastricht is een ingrijpende gebeurtenis voor het hele gezin. Na een intensieve revalidatieperiode gaat Bente weer terug naar het KDC.

DE ONRUST DIE RETT VEROORZAAKT GAAT DAG EN NACHT DOOR

De ondersteuning thuis door PGB-ers is daarom onmisbaar. Met een ontstaat een intensiever contact. Bente mag in dit gezin ook logeren, het wordt haar tweede thuis. Hierdoor komen we af en toe even op adem, slapen we bij en geven we aandacht aan onze andere twee dochters. Dat is nodig, want de zorg wordt steeds zwaarder. Als ons logeergezin gaat emigreren, ontstaat er een groot gat in ons vangnet. We verleggen iedere keer onze grenzen, we zijn naast ouders, vooral zorgverleners van Bente. Geen gezonde situatie, we voelen dat we stappen moeten zetten.

‘Geen gezonde situatie, we voelen dat we stappen moeten zetten.’

SWEET 16

Rond Bente haar 16e denken we vaker na over haar toekomst. Haar beide zussen wonen inmiddels op zichzelf en thuis heeft zij daardoor steeds minder aanspraak en gezelligheid. Hoe goed wij ons best ook doen, wij zijn haar ouders en geen leeftijdgenoten.

‘Hoe goed wij ons best ook doen, wij zijn haar ouders en geen leeftijdgenoten.’

We starten een zoektocht naar een dagopvang voor volwassenen en ook een woongroep. **Ons wensenlijstje; een levendige groep met uitdaging, reuring en leeftijdsgenoten.** Een combinatie van zorgintensief en mobiel, zodat er interactie is. Daar houdt Bente van! Het blijkt lastig, geen enkele locatie heeft een heterogene samenstelling. Een ander punt is dat op bijna alle woongroepen nachttoezicht op afstand, via een camera, is. Wie gaat er dan bij Bente zitten, als zij wakker, onrustig en angstig is?

‘Wie gaat er dan bij Bente zitten, als zij wakker, onrustig en angstig is?’

NU OF NOOIT

We laten het een poosje rusten tot we worden getipt over een kleinschalig woonvorm, een ouderinitiatief Toermalijn in Roden. 24-uurs zorg met één begeleider op twee bewoners tijdens de drukke momenten. Dit lijkt de ideale plek voor Bente.

Na vele gesprekken en evenveel twijfelmomenten hebben we de knoop doorgehakt, we gaan ervoor! Bente is dan 19 jaar.

Het is een prachtig huis in een woonwijk. Ze heeft haar eigen appartement met slaap- en badkamer. Samen met vijf huisgenoten hebben ze een gezamenlijke huiskamer. Er wordt gekookt, gegeten en er zijn gezellige activiteiten. Het voelt goed.

Toch heeft Bente een moeilijke start. Omdat er nog geen geschikte dagopvang is, woont zij er alleen de weekenden. Vervolgens komt corona, waardoor Bente thuis moet blijven. Een hele zware periode, voor haar en voor ons.

TIP AAN OUDERS

Ga je oriënteren in een periode van rust en niet als het water je tot de lippen staat. Maak een wensenlijst om zo te weten wat bij je kind past en waar je je als ouders goed bij voelt. Laat je goed informeren over visie en methode van werken, samenstelling van de bewonersgroep, begeleiding, indicatie en financiën etc.

Zorg voor een goede en warme overdracht door gedragskundige en betrokken behandelaren, ook in gesprekken. Rett laat zich moeilijk in een paar woorden vatten. Expertise van het CCE heeft ons hierbij ook geholpen. Neem je dochter en de andere gezinsleden waar mogelijk, mee in de voorbereidingen.*

Familie de Haan

Als we haar in de zomer van 2020 naar de woning brengen, hebben wij weer buikpijn, maar de glimlach van Bente vertelt ons dat het goed is.

‘We realiseren ons dat we een compleet ander leven hebben geleid.’

GOED BESLUIT

Bente heeft het nu erg naar haar zin. Zij laat in alles zien dat ze het fijn vindt om met leeftijdsgenoten te wonen; er is reuring, goede zorg en altijd aandacht en gezelligheid. Helaas is Rett vaak een spelbreker, maar de begeleiding kent Bente nu zo goed dat zij hier mee om kunnen gaan.

We zijn blij dat we deze stap hebben gemaakt. We realiseren ons dat we een compleet ander leven hebben geleid. Er is nu ruimte voor een hobby en sport. Ik werk weer. Contacten met collega’s, je gewaardeerd voelen, het geeft zoveel positieve energie. We hebben er vertrouwen in en dat heb je als ouders nodig om het uit handen te geven. We zijn onze dochter niet kwijtgeraakt, maar houden zeggenschap en de regie, en dat voelt ontzettend fijn. We laten Bente niet los, maar houden haar anders vast.

**Centrum voor Consultatie en Expertise (CCE) is partner van zorgprofessionals voor expertise over ernstig probleemgedrag bij mensen die langdurig en/of intensieve professionele zorg en ondersteuning nodig hebben. Daar waar professionals dreigen vast te lopen en de kwaliteit van bestaan van de cliënt ernstig onder druk staat, zoeken professionals en CCE gezamenlijk naar nieuw perspectief.*

‘We laten Bente niet los, maar houden haar anders vast’

Nu is het definitief, Evelien gaat daadwerkelijk uit huis. Het is zo dubbel!

Evelien gaat op kamers... we beseffen dat we haar los moeten laten

Onze Evelien woonde 21 jaar thuis. Niet het huis waar ze is geboren, daar woonde ze tot haar vierde. We verhuizen destijds vanwege burengerucht en het vooruitzicht dat wij meer rust en ruimte nodig zullen hebben om haar goed te verzorgen en het huis optimaal in te richten. Zo komen er in de loop van jaren de traplift, een hoog-laag bed, een rolstoel met duwondersteuning, douchestoel, tillift, statafel, zitzak etc. Dat neemt ruimte in!

EN HOE ZIT HET MET DE RUIMTE IN ONS EIGEN LEVEN?
De laatste vijf jaar zijn zwaar. Zowel fysiek als mentaal. De gebroken nachten, de aanvallen, onze pols-, elleboog-, rugklachten en het voortdurend 'aan' staan. We bedenken 'een plan'. Eef gaat rond haar 18e uit huis. Ergens wonen met andere jongeren in een veilige en professionele omgeving, waar de zorg en aandacht net als bij ons thuis is. Hoe het ons is vergaan in die laatste vijf jaar, uitmondend in de verhuizing van Evelien naar de Hartekampgroep in Heemstede, daarover gaat dit verhaal.

> "De laatste vijf jaar zijn zwaar. Zowel fysiek als mentaal."

LEVENSLOOP
Wij hebben het 'geluk' dat de diagnose snel valt. Evelien, geboren in 2000, krijgt hulp op de vroeg-behandeling en gaat daarna vijftien jaar naar de mytylschool en revalidatiecentrum Heliomare. Daar is zij echt op haar plek en heeft ze een fijne tijd. Zo rond haar 15e jaar beginnen wij na te denken over hoe verder na 'school'. Waar kan zij heen en hoe ziet de uitstroom eruit? Wij zeggen tegen Eef: 'Je gaat op kamers, net als je zus Marleen.' Dan begint ze te glimlachen, ja dat klinkt aantrekkelijk!

We komen op de wachtlijst van 'de Hartekamp groep' en van 'Ons tweede thuis', de twee grote aanbieders van 24-uurs zorg bij ons in de regio Haarlem. Wij bezoeken diverse locaties van beide stichtingen en geven cijfers. Over de persoonlijke verzorging, sfeer, locatie, reistijd, recreatiemogelijkheden en privacy (je eigen kamer/badkamer). Die cijfers liggen niet ver uit elkaar. We vinden het lastig, we zijn er toch nog niet aan toe haar los te laten. Evelien heeft het fijn thuis, wij kunnen het nog net managen, daar houden we ons aan vast. Gelukkig mag Evelien tot haar 19e verjaardag op school blijven en krijgen wij daardoor een extra jaar om dit goed uit te zoeken en die moeilijke stap te zetten.

VAN SCHOOL NAAR DAGBESTEDING
Op het Hartekamp terrein start een dagbesteding voor een jongerengroep. We hebben geluk, Eef is welkom. Ze sluit hiermee haar schoolperiode af. Ze heeft het naar haar zin en komt vrolijk thuis. Nu we 'binnen

zijn', durven we de stap te maken en beginnen onze zoektocht naar een geschikte woonplek. We bekijken woningen op het terrein en informeren naar de werkwijze en samenstelling van de teams. Welk team is stabiel en kent weinig verloop? Hoe is de sfeer en hoe staat deze woning bekend? Met deze informatie maken we de keuze voor een woning en Evelien staat officieel op de wachtlijst.

DUBBELE GEVOELENS

Nu is het definitief, Evelien gaat daadwerkelijk uit huis. Het is zo dubbel. We voelen dat het ons steeds zwaarder valt, het lukt soms niet meer om haar de zorg en aandacht te geven. 's Nachts konden we er gewoon niet meer uit komen als ze riep... We voelen dat dit voor haar, en voor ons, op de lange termijn het beste is. We moeten vertrouwen dat ze het daar ook goed heeft. Een jaar geleden komt er een plek vrij en wij zeggen ja. Er komt best veel bij kijken, ook voor onszelf. Hoe moet het met PGB, welke gevolgen heeft dat voor ons inkomen? Wat moet er met de voorzieningen en aanpassingen die wij thuis hebben, hoe gaat ons nieuwe leven eruit zien? Een casemanager van De Hartekamp ondersteunt ons in die transitie en we beginnen de overdracht van Evelien vorm te geven.

> "'s Nachts konden we er gewoon niet meer uit komen als ze riep..."

WIE IS EVELIEN?

We maken korte filmpjes over de belangrijkste momenten in de dag: hoe kleden we haar aan, hoe drinkt en eet ze, hoe ligt ze in bed, hoe zit ze in de rolstoel en hoe gaan de transfers. Wat kan ze met de spraakcomputer Tobii (veel!). Welke aandacht heeft ze nodig? Iedereen is klaar voor een eerste nacht slapen op de woning. Daar gaat ze, met een grote koffer en een big smile. Ze is helemaal opgewonden, want ze gaat op de woning logeren.

HET IS WENNEN, VOOR EVELIEN ÈN VOOR ONS

Helaas valt de eerste nacht tegen. Ze komt total loss thuis, ze schreeuwt en huilt. Hoewel alles is besproken, blijkt de aandacht anders en vooral beperkter dan thuis. Dit valt haar en ons zwaar. Heeft ze honger gehad, of aandrang, wilde ze iets zeggen, maar begrepen ze haar niet? Maar bovenal, was onze keuze de juiste geweest?

Daarna gaat ze een weekend logeren, het slapen gaat nu beter. Maar Eef komt weer oververmoeid en mat thuis. Wat een zorg! Evelien gaat steeds vaker een nachtje logeren. De plannen zijn goed, de uitvoering loopt daarbij achter. Ze moeten haar leren kennen en dat gaat de een beter af als de ander. Onze vraag was en is; hoe krijgen we maatwerk en vooral het vertrouwen dat het team haar goed verzorgt en begeleidt? Onze feedback aan het team valt niet bij iedereen in goede aarde. Maar ja, wij zijn en blijven haar ouders. Wij zijn de spreekbuis van Evelien en natuurlijk willen het beste voor haar. Tegelijkertijd beseffen we ook dat we haar los moeten laten.

> "Was onze keuze de juiste geweest?"

WONEN

Langzaam zien we een opgewektere Eef, ze begint zich thuis te voelen. Ze heeft een klik met een aantal begeleiders. Evelien geeft ook zelf dingen aan met de Tobii en de ja/nee kaart. Dat inzicht geeft ons vertrouwen. Het team is gestart met 'ontdekkend kijken' om Eef beter te leren kennen. We hebben maandelijks overleg over hoe het gaat. Zij woont nu een half jaar op kamers en is een volwaardig lid van de groep. Ze heeft een eigen plek in de woonkamer, haar eigen kamer is gezellig ingericht. Ze kan vanuit de zitzak naar de TV kijken. Er hangt een planbord met wat er die dag gaat gebeuren.

Evelien komt elk weekend een nachtje thuis, hier geniet zij van en wij ook. Als we haar terugbrengen is het OK voor haar. Er komen vriendinnen en familie langs om te wandelen op het prachtige terrein. Ik fiets er heen als ik zin in heb om haar te zien, dan krijg ik een vette lach. Kortom, we zijn op weg en zoals het er nu naar uitziet de juiste!?

Ilse Meijer en Bart van Rijsbergen, ouders van Evelien

WIJ REDDEN HET...

DANKZIJ HET PGB

Het PGB zorgt ervoor dat we, naast werk en vrienden, ook tijd aan onszelf en de andere kinderen kunnen besteden. Het is een fantastisch systeem, ook al vraagt het rondkrijgen van de roosters en de administratie nog veel energie.

Een normaal gezin? Nee wij zijn geen doorsnee gezin en het is bij ons nooit rustig of saai. Wij zijn ieder moment bezig met de zorg, die 24/7 doorgaat. Dat betekent dat er altijd iemand voor Lianne thuis moet zijn. Als wij er niet zijn, dan moet er andere opvang of oppas zijn. Iedere dag, al zestien jaar lang, dat stopt nooit. Een spontane actie zit er niet in en dat geeft soms een machteloos gevoel. Het Persoons Gebonden Budget biedt ons uitkomst!

Wij vormen een fijn en hecht gezin waarin sport een heel belangrijke factor is, zowel voor de kinderen als voor onszelf. Samen wielrennen, mountainbiken, schaatsen of zwemmen, heerlijk!

Wij zijn Vincent en Paula, de trotse ouders van Niels van 18, Lianne van 16 met Rett syndroom en Isa van 13 jaar.

Lianne is volledig mindfull, ze leeft compleet in het nu! Lianne geniet als er beweging om haar heen is, als ze letterlijk en figuurlijk omringd wordt door mensen of kinderen. Geef je haar aandacht, dan krijg je de mooiste glimlach als dank!

Maar door Rett wordt zij ernstig beperkt in haar ontwikkeling en is zij niet zelfstandig. Niet kunnen praten, geen handfunctie en sinds een aantal jaar kan zij ook niet meer staan en geen stapjes meer maken. Dat ervaren wij als een groot verlies. Het komt erop neer dat Lianne volledig afhankelijk is, dag en nacht, iedere dag weer!

Gelukkig hebben we een Persoons Gebonden Budget, al sinds Lianne 3,5 jaar was. Met drie kleine kinderen zaten we volop in de hectiek van zorgen, zwemles en werk. Er waren dagen dat de jongste pas tegen de middag aangekleed werd, we hadden echt handen te kort. In die tijd kreeg Lianne epilepsie en de beruchte Rett aanvallen. Dat bracht, en brengt haar en ons nog steeds uit evenwicht. Ondanks medicatie heeft ze nog steeds wekelijks epileptische aanvallen en is daardoor een paar dagen uit balans. Dat vraagt, op de meest onverwachte momenten, altijd om extra zorg en aandacht, want dan kunnen we haar echt niet uit het oog verliezen. Naast alle directe zorg gaat er ook veel tijd en energie zitten in het aanvragen van aanpassingen en hulmiddelen.

Onze PGB-meiden nemen de zorg over, op het moment dat Lianne met de bus van dagbesteding komt. Zij werken dan met haar totdat ze op bed ligt. Sinds kort gaat Lianne samen met twee eigen PGB-sters een weekend per maand logeren in de huisvesting van Stichting Omega in IJburg, Amsterdam. Dit is een pilot, maar het voelt voor ons zo fijn. Het geeft meer vertrouwen dan een logeeropvang waar zij een van de 5 deelnemers is en de begeleiding onbekend is met Lianne en haar complexe zorgvragen. Lianne gaat in de zomer niet meer met ons mee op vakantie, ook dan nemen 'de meiden' de zorg over en kunnen wij 'zorgeloos' kamperen.

PGB is een fantastisch systeem. Wij vinden het prettig om zelf de zorgverleners uit te kiezen, zodat ze goed in ons gezin passen. Belangrijk, want het is ook een inbreuk op je privacy. Daarom zitten Niels en Isa ook in de 'sollicitatiecommissie', een nieuwe PGB-ster moet ook voor hen goed voelen.
De studenten zijn jonge meiden, die naast de zorg, met haar wandelen, zwemmen, terrasje pakken, nagels lakken, snoezelen, koekjes bakken en chillen op de bank.

Het geeft ons ondersteuning en enige vrijheid. Op die momenten hebben we de handen vrij om samen iets te ondernemen, of met Niels of Isa. Een lekker stuk fietsen om energie op doen en op te laden. Natuurlijk maken we ook wel de keuze om de PGB-ster iets anders te laten doen, waardoor wij zelf even quality time met Lianne hebben.

'PGB is een fantastisch systeem.'

En het PGB is een eigen bedrijf, dat legt ook druk op ons. Wij moeten zelf mensen zoeken en opleiden, die de verantwoordelijk kunnen dragen voor de complexe zorg van Lianne. Daarnaast zit er veel werk aan de administratie en verantwoording aan het Zorgkantoor. Het is altijd een hele puzzel om het zorgrooster rond Lianne rond te krijgen. Zeker omdat het nooit zeker is hoe de dag verloopt. Als Lianne epilepsie heeft, dan kan ze niet naar de dagbesteding en valt het kaartenhuis al om. Soms lukt het om dan een PGB-ster te regelen, anders blijft Vincent thuis. Dit vraagt flexibiliteit van ons als ouders.

Rett, zorg en PGB, een groot deel van ons leven. Het PGB geeft ons verschillende 'vrijheden'. Zo werken wij nog altijd buiten de deur. Vincent als servicemonteur en ik als kok in een ziekenhuis. Dat doen we inmiddels wel parttime, anders houden we het niet vol. Daardoor kunnen we Lianne, als ze onverwachts niet naar dagbesteding kan, zelf opvangen. 'Onze meiden' maken het mogelijk dat wij als ouders tijd en aandacht kunnen bestedenaan onze drie kinderen.

Door zorg op maat voor Lianne te regelen, zijn we beter in staat om ook Niels en Isa een goed leven bieden. En krijgen we de ruimte om soms echt even vrij te zijn, al is dat nooit geheel zorgeloos! Onze quote; Zonder PGB geen leven!

'Als Lianne epilepsie heeft, dan kan ze niet naar de dagbesteding en valt het kaartenhuis al om.'

'Zonder PGB geen leven.'

WIJ REDDEN HET...

Zelf een dagbesteding opzetten voor je dochter. Mariska deed het en creëerde een unieke situatie, die zowel voor Naomi als voor haar zelf veel oplevert.

DOORDAT IK ZELF BETROKKEN BEN BIJ DE ZORG

Ook al is Naomi inmiddels volwassen, de zorg voor haar blijft intensief. Onze levens moeten we echt om haar heen plannen. Dat betekent dat we bewust ons best moeten doen om er samen even uit te kunnen. En dat valt niet altijd mee, zeker niet in deze tijd van corona.

Naomi is 25 jaar en woont thuis bij mij en mijn partner in het Brabantse land. Hij is niet de vader van Naomi, maar wel betrokken bij de zorg en hij is vooral haar maatje. Naomi is altijd een vrolijke, stevige dame geweest. Ze is gaan lopen toen ze 9 maanden was en dat doet ze nog steeds. Tot haar 18e had ze weinig lichamelijke klachten. Inmiddels heeft ze flinke ademhalingsproblemen, loopt ze instabieler en lijkt ze vaak last van haar buik/darmen te hebben. Dat zorgt ook voor stemmingswisselingen en gebroken nachten.

Naomi houdt van gezelligheid, grapjes maken en lekker eten. Thuis kijkt ze veel naar Bassie en Adriaan. Sinds zes jaar maakt ze gebruik van een oogbestuurde spraakcomputer en dat gaat echt heel goed. Ook zonder spraakcomputer gaat het communiceren beter.

HET HEFT IN EIGEN HANDEN

Als kleuter ging Naomi naar het orthopedisch dagcentrum. Daar liep ik tegen allerlei zaken aan. Ik zag dat het aanbod van zorg niet aansloot op mijn wensen. Naomi lag er vooral te slapen en er was weinig ruimte voor activiteiten die bij haar interesses en mogelijkheden aansloten.

Nu is het niet mijn aard om dingen op zijn beloop te laten. Dat moest beter kunnen! Misschien moest ik het heft in eigen hand nemen? Zou ik zelf de dagbesteding voor Naomi op een goede manier vorm kunnen geven? Ik heb onderzoek gedaan en de verschillende opties bekeken. Bij mij thuis? Op een locatie? Met wie? Voor wie? Voor hoeveel kinderen?

Dat was zeventien jaar geleden. Samen met andere ouders heb ik toen Pertoeti opgezet. We deelden dezelfde visie en goede zorg voor onze dochters was onze drijfveer. We begonnen klein, met drie kinderen bij een zorgverlener in huis. Toen alleen dagbesteding, vier dagen per week.

De eerste jaren vulden zich met het zoeken naar een locatie, aanvragen van subsidies voor de inrichting en aannemen van personeel. **We hadden geen idee wat er allemaal bij kwam kijken. We zijn letterlijk en figuurlijk gegroeid in onze rol.** Er zit veel tijd en energie in de wet en regelgeving. Het belangrijkste is het uitdragen van onze visie, waarbij het team de cliënt altijd voorop stelt.

Pertoeti is uitgegroeid tot een kleinschalige dag- en logeeropvang voor mensen met een verstandelijke of meervoudige beperking. Het biedt in Eindhoven aan twintig jongeren zorg en ondersteuning en werkt aan de beste ontwikkelingsmogelijkheden in een eigen pand.

PERTOETI BIEDT ONS BEIDEN BIJZONDERE MOGELIJKHEDEN

Naomi gaat er naar dagbesteding, maakt gebruik van het logeren, gaat jaarlijks met vakantie en soms een weekendje weg. Dit allemaal met dezelfde begeleiders die Naomi daarom echt goed kennen. Zij werken gedreven aan de ondersteunde communicatie met de Tobii. Er is veel aandacht voor beweging en buitenlucht. Het leukste vindt Naomi dat haar begeleiders met haar naar een festival, camping of een feestje gaan. Omdat er geen leeftijdsgrens wordt gehanteerd, kon Naomi toen ze 18 werd, in haar vertrouwde omgeving blijven, met bekende groepsgenoten en begeleiding. Ik koop er, flexibel, alle zorg voor Naomi in. Zo kan ik Naomi vroeger brengen of langer laten blijven als dat nodig is. Dat geeft ons de mogelijkheid om, naast de zorg, ook een eigen leven te leiden.

Zelf werk ik vier dagen per week als bestuurder bij Stichting Pertoeti en ben verantwoordelijk voor de bedrijfsvoering en alle administratieve taken. Het bestuur vorm ik, al van de start af, samen met een andere moeder die de zorginhoudelijke kant voor haar rekening neemt. **Dat wij er beiden werken is nooit de opzet geweest, maar zo gegroeid, net als veel andere zaken binnen Pertoeti.** Wij hebben nooit bedacht dat het zo groot zou worden.

VOOR IEDEREEN MET EEN VERSTANDELIJKE BEPERKING
www.pertoeti.nl

Uniek, omdat we zowel dagbesteding als logeren aanbieden en geen leeftijdsgrens hanteren. We onderscheiden ons van de reguliere zorg met de één op twee begeleiding. Dat biedt mogelijkheden om activiteiten aan te bieden, zoals naar de markt, het museum of een restaurant gaan. Iedereen heeft een eigen dagprogramma wat aansluit bij de mogelijkheden en interesses. Ook tijdens het logeren is er deze intensieve begeleiding en 's nachts ie er iemand aanwezig. We willen dat ouders bewust voor ons kiezen, want naast de genoemde voordelen heeft onze kleinschaligheid ook nadelen. Zo regelen wij geen vervoer en kun je niet altijd zelf het logeerweekend kiezen. Toch is het mooiste dat we als ouders samen met zorgverleners invulling geven aan de zorg die we bieden.

Pertoeti

Blij dat ik toendertijd, vanuit onvrede over de zorg, dit initiatief ben gestart. Trots dat het is uitgegroeid tot zoiets moois. Bijzonder dat we, met ons mooie team invulling geven aan onze droom om ook mensen met een beperking helemaal zichzelf te laten zijn. En gelukkig dat het Naomi en mijzelf zoveel goeds brengt.

Mariska van den Akker

TIP AAN OUDERS

Naast de bekende en grote aanbieders van zorg, zijn er ook kleinere initiatieven. Dat betekent grotere diversiteit in aanbod. Het is echt de moeite waard om goed rond te kijken en geen genoegen te nemen met iets waar je eigenlijk niet tevreden over bent. Als mensen zelf iets willen opzetten dan ben ik zeker bereid om mee te denken.

'Het aanbod van de zorg sloot niet aan op mijn wensen, dus startte ik zelf een opvang.'

ClientondersteuningPLUS = CREATIEF MEEDENKEN IN MOGELIJKHEDEN

ClientondersteuningPLUS heeft een team deskundigen die ouders helpt met alle vragen rondom (WLZ) zorg. Wil je hulp bij je indicatie-aanvraag of heb je een vraag over woningaanpassing, bewindvoering of hulpmiddelen? De onafhankelijke clientondersteuner luistert, regelt, bemiddelt of verwijst en is in staat buiten de lijntjes te denken! Caroline van der Hek is de bevlogen initiatiefneemster en vertelt ons over de mogelijkheden van ClientondersteuningPLUS.

Wij bieden onafhankelijke clientondersteuning bij zorgvragen die vallen onder de WLZ, de Wet Langdurige Zorg. Dit doen wij in opdracht van de zorgkantoren. Onze ondersteuning is onafhankelijk en gratis.

Onafhankelijke ondersteuning betekent dat wij naast de ouder(s) gaan staan, waarbij we ons niet laten begrenzen door aanbod of financiën. Wij zijn opgeleid, hebben kennis van wet- en regelgeving en ervaring in de thema's van langdurige zorg.

Voor ouders met een Rett-kind betekent dit concreet;
- Het aanvragen van een WLZ-indicatie bij het CIZ.
- We ondersteunen om daadwerkelijke zorg en begeleiding te regelen.
- We onbeperkt beschikbaar zijn voor alle zorgvragen die op je pad komen.

Denk daarbij aan vragen rondom:
- Waar en hoe vind ik de juiste dagbesteding, school of begeleiding voor mijn kind?
- Hulpmiddelen en (woning) aanpassingen.
- Aanvragen van het PGB, en indien nodig van ExtraKostenThuis en Meerzorg.
- Hoe en met wie zet ik dat PGB in?
- Wat als mijn kind 18 jaar wordt?
- Wensen en vragen op woongebied, starten of instromen van een wooninitiatief. Er is een samenwerking met de Mooi Leven Huizen.

De belangrijkste voorwaarde voor deze gratis en onbeperkte ondersteuning is dat het kind onder de Wet Langdurige Zorg valt. Als kinderen toch buiten de WLZ vallen, zullen wij meedenken hoe ouders dan verder moeten en hoe dit kan worden gefinancierd.

HOE VINDEN OUDERS DE JUISTE ONDERSTEUNING?

Er zijn vier zorgwetten in Nederland, de WMO, de Jeugdwet, de WLZ en de ZVW. Wie biedt wat aan en wie kan waar gebruik van maken? Op de website van het Ministerie van VWS staan de verschillende wetten beschreven en kunnen ouders zoeken naar aanbieders van cliëntondersteuning.

www.regelhulp.nl/onderwerpen/clientondersteuning

Kinderen met Rett syndroom hebben veel overeenkomsten in hun zorgvragen. Maar juist de verschillen in beperkingen bepalen uiteindelijk onder welke zorgwet ze vallen. Met name de aanvraag op jonge leeftijd blijkt vaak problematisch en levert niet altijd de gewenste indicatie op. Caroline ziet bovenstaande problemen als een uitdaging: 'Wij hebben de expertise om voor (jonge) kinderen een WLZ-indicatie aan te vragen door de juiste documenten bij het CIZ aan te leveren. Het is onze taak ouders te ontzorgen, dus als het linksom niet lukt, dan gaan we rechtsom.'

'Het is onze taak ouders te ontzorgen, dus als het linksom niet lukt, dan gaan we rechtsom!'

CAROLINE VAN DER HEK

Caroline was zelfstandig ondernemer tot zij een andere richting koos. Bij een grote zorgverzekeraar gaf zij verdieping aan diverse grote medische thema's en volgde de post-hbo opleiding tot mantelzorgmakelaar. In die praktijk ervaarde zij dat er in de ondersteuning van de client en zijn omgeving winst te behalen was. In 2018 deed Caroline een aanbesteding als partij voor Clientondersteuning Wet Langdurige Zorg (WLZ) en sindsdien timmert zij met CliëntondersteuningPLUS hard aan de weg.

GOED LEVEN PLAN

ClientondersteuningPLUS is een pilot gestart. Bij 50 gezinnen hebben we de vraag voorgelegd: 'Wat als ik het niet meer kan?'

En wat blijkt? 85% van de ouders maakt zich zorgen over de toekomst van hun kind, maar slechts 25% onderneemt daadwerkelijk actie. Daarom hebben wij een Goed Leven Plan ontwikkeld. Dit neemt je mee in allerlei vragen en zaken, zoals: Wat vindt je kind leuk of juist niet? Hoe ziet de zorg eruit? Waar hecht je als ouder belang aan? Hoe wil je het nu en hoe wil je het later? Inmiddels is er een app ontwikkelt. Ouders die door een cliëntondersteuner worden begeleid, kunnen deze downloaden.

www.clientondersteuningplus.nl/een-goed-leven-plan

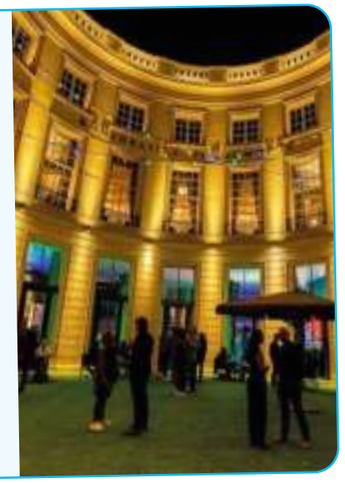
pRettige uitstapjes

Theater voor iedereen

Het Nationaal Theater onbeperkt (HNTonbeperkt) is speciaal voor mensen met een beperking; zichtbaar of onzichtbaar.
Zij maken een aantal voorstellingen toegankelijk voor mensen die niet goed tegen prikkels kunnen. Dit doen zij door licht, geluid en tempo aan te passen. Bij prikkelarme voorstellingen faciliteren ze een stilteruimte. Zo wordt het mogelijk dat ook mensen met hersenletsel, een chronische ziekte of autisme het theater kunnen bezoeken.

www.hnt.nl

Het Nationale Theater
Korte Voorhout 3
2511 CW Den Haag



Rolstoel Klimbos

Kom voor een super beleving naar het Klimbos! Ervaar het rolstoelvriendelijke parcours op een hoogte van vijf meter. Overwin allerlei hindernissen tussen de boomtoppen en suis als afsluiting via een tokkelbaan naar beneden. Spannend! Gelukkig is er begeleiding door ervaren instructeurs. Nagenieten kan op het sfeervolle terras of in het gastvrije restaurant.

www.klimenavonturenbos.nl

Klim & Avonturenbos
Rocks 'n Rivers
Gorps Baantje 5, Goirle

Lekker snoezelen

Het Snoezelcentrum is een groots snoezelparadijs voor zintuigbeleving.

Een unieke wereld vol met zintuig stimulerende materialen, waar alles mag en niets moet. Laat je verwonderen in de zeven verschillende ruimtes met elk een eigen thema...
Vanaf €20,- per uur.

www.snoezelcentrum.nl

Vreelandseweg 37a
Nederhorst den Berg (UT)

Snoezelruimte op de Hartenberg

Prikkel je zintuigen bij de Hartenberg. Gekleurde voorwerpen, zoals vloeistofprojectie, discobollen en gekleurde waterzuilen, zorgen steeds voor nieuwe ervaringen en sensaties. Ervaar de voelmuren en verwen je zintuigen met de geurwand en bijpassende achtergrondmuziek. Huur hier een snoezelruimte en bezorg jouw kind een onvergetelijke dag.

www.sheerenloo.nl

De Hartenberg
Apeldoornseweg 60 in Wekerom

Oerrrrr

Speelnatuur op landgoed Haarzuilens is een natuurlijke speelplek waar je heerlijk kan ravotten. Spelen met water, zand en modder, balanceren over boomstammen en nog veel meer!

De speelnatuur is ook toegankelijk voor kinderen met een beperking. De speelnatuur is zo ingericht dat alle kinderen samen kunnen spelen.

Hoeve Wielrevelt
Thematerweg 10c
Haarzuilens (UT)

DE ERGOTHERAPEUT RETT MIJN MOGELIJKHEDEN

De ergotherapeut heeft een unieke kijk op beperkingen en mogelijkheden van mensen. Dat sprak Willemijn Alderliesten aan en verklaart haar keuze voor de opleiding Ergotherapie aan de Hogeschool Rotterdam. Daarnaast heeft zij een bijzondere band met mensen met beperkingen, die waarschijnlijk is ontstaan, omdat zij is opgegroeid met haar oudere zus Marloes, met Rett syndroom.

Om het cirkeltje rond te maken liep Willemijn haar afstudeerstage bij stichting Gemiva-SVG-groep, op een kinderdagcentra (KDC) waar verschillende meiden met Rett syndroom komen. In overleg met haar stagebegeleider en na contact met de NRSV heeft zij haar afstudeeronderzoek gericht op wat ergotherapie kan betekenen op het gebied van dagelijkse activiteiten bij kinderen met Rett syndroom. In januari 2021 is Willemijn afgestudeerd en ze vertelt jullie graag over haar bevindingen.

WAT KAN DE ERGOTHERAPEUT BETEKENEN

Voor mijn onderzoek heb ik gesproken met ergotherapeuten en ouders van Rett-kinderen, aangevuld met enkele diepte-interviews. Zo werd duidelijk bij welke hulpvragen de ergotherapeut wordt betrokken.

Hieruit blijkt dat, bij kinderen met Rett syndroom, de ergotherapeut meestal wordt betrokken bij vragen over zit- en ligvoorzieningen, aanpassingen, hulpmiddelen, sensorische informatieverwerking en het adviseren van ouders/verzorgers tijdens de verzorging.

Bij een aantal specifieke Rett gerelateerde problemen werd slechts in een enkel geval de interventie van de ergotherapeut genoemd. Daarbij doel ik op participatie in dagelijkse activiteiten, waarbij de stereotype handbewegingen en het beperkte energielevel belemmerende factoren zijn. Veel ouders ervaren de beperkte handfunctie als grootste probleem. Daarom richtte mijn onderzoek zich op de combinatie handfunctie en participatie in dagelijkse activiteiten. Daarbij zocht ik naar behandelmogelijkheden die de ergotherapeut hierbij kan toepassen voor een kind met Rett syndroom.

Activiteiten die kinderen met Rett syndroom leuk vinden om te doen zijn: zwemmen, paardrijden, buitenactiviteiten, sociale interacties, muziek luisteren, autotochtjes maken en wandelen. Verzorgingsactiviteiten vinden zij het minst leuk. Naast die beperkte handfunctie ervaren zij bij het doen van die activiteiten de volgende problemen, waarbij de ergotherapie kan meedenken en adviseren:

Het energielevel wordt vaak beïnvloed door epilepsie en ademhalingsproblemen. De ergotherapeut kan het energielevel in beeld brengen door het doen van observaties en/of het assessment 'hoe draait jouw motor'.

De prikkelverwerking is waarschijnlijk ernstig vertraagd. Zo kan over- of onderprikkeling de participatie negatief beïnvloeden. De ergotherapeut kan dit in kaart brengen door middel van observaties.

Beweging is vaak moeilijk voor kinderen met Rett syndroom. Dat is jammer, omdat zij hier juist zo van kunnen genieten en het kind vaak alerter wordt door beweging. De ergotherapeut kan meedenken over het toepassen van hulpmiddelen of spelvormen die beweging uitlokken.

Bij verzorgingsactiviteiten kan de ergotherapeut adviezen geven hoe de verzorging prettiger kan verlopen. Als het kind minder prikkels krijgt, kan het verzorgingsmoment minder stress opleveren.

VAN BEPERKING NAAR MOGELIJKHEID

Ik neem je nog even mee naar alle genoemde problemen, namelijk de stereotype handbewegingen, het beperkte energielevel en de verstoorde prikkelverwerking. Deze fysieke beperkingen belemmeren de participatie en dus de ontwikkeling ernstig. Neem bijvoorbeeld de vaardigheid 'spel en schoolse vaardigheden'. Spelen is leuk, het levert contact op en is belangrijk voor de ontwikkeling van het kind. Hoe kan de ergotherapeut meedenken en die beperkingen ombuigen naar mogelijkheden, zodat het kind toch kan spelen en dus leren?

Willemijn Alderliesten

Met ondersteuning van de ergotherapeut kan:

- Een spel worden aangepast door een actie/reactieknop of door inzet van de spraakcomputer.
- Het kind leren om handelingen te herkennen en (te helpen) uitvoeren. Door een bepaalde routine op te bouwen, iets kleins te beginnen en steeds meer uit te breiden, wordt de motorische planningsvaardigheden verbeterd.
- Het kind leren bepaalde acties uitvoeren door ze te ervaren. Dit kan door de handen van het kind te pakken en zo met zijn/haar eigen handen de bewegingen uitvoeren, ook wel 'führen' genoemd. Dit kan worden begeleid door de handeling te vertellen of er een liedje bij te maken.
- Het kind zich bewust worden van zijn of haar lichaam (proprioceptie). Dit kan door het geven van massages en diepe druk. Wees wel alert op frustraties die bij het kind kunnen ontstaan.
- Het kind zich beter focussen op een activiteit. Door het gebruik van spalken wordt de stereotype handbeweging doorbroken. Kanttekening hierbij is dat spalken NIET primair ingezet mogen worden om het kind te beperken.

Al met al pleit dit afstudeeronderzoek voor meer bekendheid van ergotherapie en onderzoek naar ergotherapeutische interventies bij kinderen met Rett syndroom. Naast ondersteuning bij aanvragen van hulpmiddelen, woningaanpassingen of adviseren over de verzorging heeft de ergotherapeut vooral veel te bieden als activiteiten belemmerd worden door fysieke beperkingen. Door deze belemmeringen in kaart te brengen en praktische oplossingen te zoeken, kan een kind met Rett syndroom beter participeren, wat ten goede komt aan de leer-en ontwikkelingsmogelijkheden.

Ergotherapie kan een waardevolle aanvulling zijn op de bestaande Rett syndroom Netwerken Fysiotherapie, Logopedie en het recent gestarte Netwerk Rett syndroom & Onderwijs. Vanuit de unieke kijk op beperkingen biedt de ergotherapeut mogelijkheden die bij alle netwerken kunnen worden ingezet.

HOE DRAAIT JOUW MOTOR?

In dit onderzoek met de motormeter, kijken we naar de mate van alertheid. Bij ieder mens heeft de mate waarin zij alert zijn, te maken met het lichamelijk welbevinden. Bij kinderen met Rett komt daar een (verstoorde) prikkeverwerking bij die bepalend is voor het energielevel.

Waar kun je op letten; Heb je goed geslapen? Dan ben je waarschijnlijk meer alert. Heb je last van je ademhaling? Daar gaat veel energie in zitten waardoor je minder alert bent voor dingen die om je heen gebeuren. Ben je in een rustige omgeving zonder prikkels. Dan word je onder-alert en kan het gebeuren dat je jezelf afsluit en uit verveling in slaap valt. Dan heb je meer prikkels vanuit je omgeving nodig, zodat weer alerter wordt.

In een drukke omgeving met veel prikkels, word je extra druk. De handbewegingen worden intensiever, je ademhaling gaat omhoog, misschien maak je wel meer geluiden en krijg je er een rode kleur van. Het is dan beter als je naar een rustigere plek gaat, zodat je de prikkels kunt verwerken en tot rust kan komen.

De mate van alertheid is dus afhankelijk van de hiervoor genoemde factoren, zoals de omgevingsfactoren, prikkelverwerking en het lichamelijk welbevinden. Daardoor schommelt de alertheid hele dag door en is iedere dag weer anders. Met behulp van de motormeter kan je samen met de ergotherapeut in kaart brengen wat een kind op een bepaald moment nodig heeft aan prikkels.

Volg het Rett Syndroom...

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

*De NRSV heeft ook een besloten Facebookgroep voor ouders/verzorgers/brussen van Rett-kinderen. Hier wisselen we met elkaar van gedachten. Meld je voor toegang aan via **info@rett.nl**.*

rettsyndroomnl @Rettsyndroom Nederlandse Rett Syndroom Vereniging

Op ons YouTube kanaal staan filmpjes over het Rett syndroom. Bekijk de NRSV-clip en video's over epilepsie, Rett-toevallen en communicatie met bijvoorbeeld de oogbesturingscomputer. 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 een aantal jongens met Rett syndroom.

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

Digitale pRettpraat

Graag verspreiden we onze pRettpraat nog breder. Schrijf je daarom in voor de digitale versie.

*Mail naar **redactie@rett.nl** en ontvang twee keer per jaar ons digitale magazine.*

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

Word Donateur

Als donateur steun je onderzoek naar het Rett syndroom.

Doneer eenmalig op rekeningnummer NL02 INGB 0004566841 t.n.v. Nederlandse Rett Syndroom Vereniging.

Of doneer jaarlijks minimaal € 35,- en ontvang twee keer per jaar het magazine pRettpraat. Aanmelden 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, Paula van der Laan, Martine van Ewijk, Anouk de Vos Judith van den Berg-Groenen,

Fotograaf
Perro de Jong

Opmaak en drukwerk
Basisidee

HOOP IS OPTIMISME MET OPGESTROOPTE MOUWEN

Van de bestuurstafel

In verbinding blijven met elkaar en volhouden in lastige tijden is belangrijk. Even konden we samen aan de koffie, wat was het fijn even bij te praten! De familiedag is helaas opnieuw doorgeschoven naar het voorjaar van 2022 en een NRSV symposium dus naar weer het jaar daarna.

Langzaamaan worden we zo steeds bedrevener in online contact. En wat kwamen er de afgelopen tijd weer mooie initiatieven en activiteiten langs. Juist het ouderperspectief komt mooi in beeld en geluid, bijvoorbeeld via een glossy artikel of podcast, waarvan links te vinden blijven via **rett.nl**. Dank aan alle dappere ouders die hun verhaal willen delen in de media.

'Dank aan alle dappere ouders die hun verhaal willen delen in de media.'

Vanuit het expertisecentrum verzorgen Gill, Hanneke en Gerna met Kitty de netwerk Zooms, die met breakoutrooms het gesprek tussen behandelaars en ouders op gang houden. Terwijl het wereldcongres niet is doorgegaan, zijn er internationaal mooie samenwerkingen ontstaan. Door met internationale Rett verenigingen samen op te trekken, kunnen we uitkijken naar delen van resources. Wat online beschikbaar is, is goed te delen. En dat delen lukt ons via de social media zeker, voor vraag, antwoord, morele en emotionele steun en links naar documentaires.

Wij hopen dat we elkaar het komende jaar weer mogen treffen, zowel in de betekenis van ontmoeten, als van raken in betrokkenheid. Natuurlijk zijn we afhankelijk van de omstandigheden, maar zoals ik laatst las: "Hoop is optimisme met opgestroopte mouwen".

Met de vrijwilligers die binnen de vereniging actief zijn en alle vragen en bijdragen van jullie zetten we onze schouders er maar weer onder. Fijn dat velen van jullie in de enquête hebben aangegeven wat belangrijk is, zodat we nog beter kunnen aansluiten op behoeften. Voor al wat wij wensen voor het komende jaar, zullen wij ons vanuit de vereniging weer inzetten.

Namens het bestuur,

Mariëlle van den Berg

ADVERTENTIE

LEKKER SLAPEN,
UITGERUST WAKKER WORDEN

Een goede nachtrust is helaas niet iets vanzelfsprekends. Maar wel erg belangrijk! Wist je dat comfortabel en adement beddengoed bijdraagt aan dieper, rustiger en ontspannender slapen?

PROBEER HET GRATIS UIT!

Wil je ervaren hoe het is om lekkerder te slapen en uitgerust wakker te worden? Je kunt alle producten die ik aanbied gratis en vrijblijvend uitproberen, zonder koopverplichting. Wil je hier meer over weten? Neem dan contact met mij op:

Monique Beerse

Opvjdee

T: 06 - 20 68 69 80
E: info@moniquebeerse.nl
W: moniquebeerse.nl

Podcasts

***En toen was ik mantelzorger** | Podcast MantelzorgNL*

In de podcastserie **'En toen was ik mantelzorger'** vertelt moeder Judith wat het betekent om voor haar dochter Marie (10) met Rett syndroom te zorgen. In aflevering zeven vertelt zij over de zwaardere én over de positieve kanten van de intensieve zorg.

***Op leven en dood** | Podcast op Spotify*

In de podcastserie **'Op leven en dood'** gaan artsen en families in gesprek over de vragen die spelen als je naaste op de IC ligt en er complicaties zijn of behandelgrenzen in zicht komen. In de derde aflevering luister je naar gesprekken met een fictief ouderpaar over hun dochter Bloem met Rett syndroom. Zij belandt na een ernstige epileptische aanval op de kinder-IC. Hoe moet het nu verder? In aflevering vier vertelt het hoofd IC voor kinderen van Erasmus MC Sophia welke dilemma's er in dit soort situaties spelen.

Marjolein MIJN ZUS

Hallo, ik ben Kamille (15) en ik vertel graag iets over mijn lieve zus Marjolein (17).

Toen Marjolein bijna 2 jaar oud was, hoorden we dat mijn zus het Rett syndroom heeft. Ik was die tijd nog maar één jaar, dus ik kreeg het niet echt mee. Ik wist wel altijd dat mijn zus anders was dan anderen, maar stond er niet echt bij stil. Omdat wij maar één jaar verschillen in leeftijd vroegen de mensen altijd of wij een tweeling waren. Wij waren gek op schommelen en onze opa heeft toen in de woonkamer een schommel voor ons gemaakt.

Marjolein is altijd vrolijk en lacht altijd en ze is gek op Dora. Verder vindt ze het heel leuk om naar baby televisie te kijken en om naar K3 te luisteren. Vier keer in de week gaat Marjolein naar de dagbesteding en daar heeft zij het heel erg naar haar zin.

Marjolein vindt het ook heel leuk om te fietsen in de rolstoelfiets en we gaan altijd samen op vakantie. We zijn zelfs drie keer op vakantie geweest naar Amerika samen met Marjolein! Daar hebben wij ook met dolfijnen gezwommen. Dit was één van de leukste vakanties.

Rett heeft voor- en nadelen. Het voordeel is dat je heel vaak voorrang krijgt bij alles, dus je hoeft vaak niet in de rij te staan. De nadelen zijn onder andere dat Marjolein niet terug kan praten en ook niet kan aangeven wat ze fijn vindt of niet. Alleen als zij verdrietig is, krijgt ze een rode neus. Af en toe is het ook wel moeilijk om een zus te hebben die gehandicapt is, maar ik hou super veel van haar. Ze blijft altijd mijn grote, lieve zus!

Het Rett syndroom is een ernstige ontwikkelingsstoornis door een genetische afwijking

Rett syndroom komt voor in verschillende gradaties. Kinderen verliezen geheel of gedeeltelijk hun spraak-, hand- en loopfunctie. Daarnaast wordt hun leven vaak beheerst door epilepsie, scoliose en ademhalingsstoornissen.

Hoi, wij zijn Fieke & Fedde

Fieke lijkt tot haar vierde verjaardag een gezond meisje, tot genetisch onderzoek iets anders vertelt.

Fedde heeft al snel een motorische- en ontwikkelingsachterstand en wordt beperkt door een aantal medische problemen.

Fieke en Fedde, broer en zus hebben beiden Rett syndroom, de A-typische variant MECP2 duplicatie.
Lees meer op www.rett.nl

GEEF FIEKE EN FEDDE 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