MOOI MENS

"Ik heb lange tijd strijd moeten voeren om haar omgeving te laten zien wat ik zag in Marilou. Ik heb nooit goed aan haar therapeuten kunnen overbrengen dat wat ik zag iets anders was dan wat zij zagen."

LEONIEKE WIERTZ INSPIREERT

TEKST: LEONIEKEWIERTZ

We schrijven vaker over moeders met een missie, ook de stoere Leonieke Wiertz is zo'n dame. Ze is moeder van drie prachtige dochters, werkt bij Landal, ISAAC-NF en lijkt een duizendpoot op het internet. Haar tweede dochter Marilou krijgt na een half jaar een eerste epilepsieaanval. Twee jaar later blijkt het Rett syndroom (Rett)* daarvan de oorzaak. Voor Leonieke stort de wereld in. Ze moet een modus vinden om binnen het gezin de zorgen voor Marilou een plek te geven. "Ik dacht dat wij de enigen waren die dit meemaakten, maar niets bleek minder waar. In een periode waarin internet steeds belangrijker werd en social media steeds meer in zwang kwamen, bleken ouders in Amerika wel met elkaar in contact te zijn. En ik dacht: "Dat wil ik ook in Nederland!" >

Leonieke Wiertz

Met haar doorzettingsvermogen en de missie die ze zich gesteld had, is Leonieke in staat geweest om veel andere ouders te inspireren. Wie nu een kind krijgt met Rett zal zich niet zo ontredderd voelen als Leonieke zich vijfentwintig jaar geleden voelde. Maar niet alleen ouders van kinderen met Rett worden door Leonieke gemotiveerd, met bijvoorbeeld alle communicatietips die zij via het web deelt, helpt ze ook ouders van andere kinderen die ondersteunde communicatie gebruiken.

HET BEGIN

"Vanaf het moment dat we wisten dat Marilou had, ben ik alles gaan doen om voor dit syndroom meer aandacht te vragen enerzijds en andere ouders te informeren anderzijds. Als er meer bekendheid komt voor Rett, dan komt er meer aandacht voor het syndroom en dan zal er ook meer geld komen voor onderzoek. Bovendien vind ik dat ouders geholpen moeten worden hoe ze het leven zo aangenaam mogelijk kunnen maken. Rett is ingrijpend en progressief, dat maakt dat je eruit moet halen wat erin zit. Het treft meestal meisjes, maar er zijn ook jongetjes. In de eerste jaren merk je vrijwel niets omdat kinderen normaal functioneren en het zich pas na een bepaalde tijd ontwikkelt. Dat maakt het voor ouders die dachten een gezond kind te hebben extra moeilijk."

"En dus ging ik schrijven, blogs over hetgeen we meemaken. Ik verzamelde tips en tricks, startte diverse websites (tobiipraat.nl, marilouwiertz.nl) en een YouTube-kanaal Marilou Wierts waarop ik filmpjes deel. Ik deel ontzettend veel, volgens sommigen misschien overdreven veel. Zo staan op het YouTube kanaal , Marilou Wierts, wel zo'n 200 filmpjes van Marilou. Die filmpjes worden ook veelvuldig, zelfs internationaal, door universiteiten gebruikt. Ik ben daarbij denk ik ook taboedoorbrekend. Zo heb ik de epileptische aanvallen van Marilou ook gefilmd en gedeeld." Ongetwijfeld vinden veel ouders dit gek, maar het past natuurlijk heel goed bij het uitgangspunt van Leonieke om alles te delen en meer aandacht te vragen voor Rett. Alles wat daarbij helpt, mag gedeeld worden. Dat zij daarbij ook andere media niet schuwt, blijkt uit haar interview in Margriet en haar TV optredens. "Inmiddels hebben andere ouders het stokje overgenomen en wordt op verschillende manieren regelmatig aandacht gevraagd voor Rett. Daar ben ik blij mee!"

TOBIIPRAAT.NL

Communicatie is de laatste jaren het onderwerp waarover Leonieke het meeste schrijft. Als ik haar vraag waar de passie voor communicatie vandaan komt, vertelt ze: "Marilou was een pratend meisje totdat ze tweeëneenhalf jaar oud was. Geen volledige volzinnen, maar ze kon wel met enkele woorden duidelijk maken wat ze bedoelde. De epilepsie heeft dat eigenlijk kapotgemaakt. Ik ben er lange tijd van overtuigd geweest dat als we nou die epilepsie onder controle zouden hebben, dat die spraak ook vanzelf weer terug >

"Ik wilde vooral heel toegankelijk zijn. Toen ik bestuurslid was van de Rett vereniging begeleidde ik alle ouders in de eerste drie maanden nadat ze te horen hadden gekregen dat ze een kind met Rett hadden. Ik kon mijzelf zo goed herinneren hoe heftig ik die eerste periode vond. Ondanks het enorme verdriet kun je ook gelukkig zijn. Ik laat dat mensen letterlijk met ons gezin zien. Het leven stopt niet, dat wil ik ook graag uitdragen."

*Rett of Rett syndroom, afgekort RTS, is een zeldzame neurologische ontwikkelingsstoornis die bij meisjes voorkomt in ongeveer 1 op 10-12.000 geboortes en is bij jongens veel zeldzamer. Kenmerkend is de schijnbaar bijna normale ontwikkeling in de eerste maanden na de geboorte, gevolgd door een periode van stagnatie en regressie, met verlies van aangeleerde vaardigheden zoals spraak en zinvol handgebruik.

zou komen. Dat bleek wishfull thinking." Leonieke vervolgt: "Toch kon ik wel met Marilou communiceren. Ik las ik haar ogen wat ze zei. Ik besefte daarbij dat anderen dit niet konden en bedacht dat ik een manier moest vinden zodat Marilou ook met anderen zou kunnen communiceren. Vanaf het moment dat Leonieke op internet een keer een spraakcomputer met oogbesturing bij een Amerikaanse ALS patiënt zag, wist ze dat dat de manier moest worden. De handfunctie van Marilou zou namelijk op den duur wegvallen door het Rett syndroom. Een spraakcomputer besturen met haar ogen zou voor Marilou de enige manier zijn in de toekomst.

Leonieke: "Ik dacht ik leen wat geld en ik ga dat ding aanschaffen. Maar die spraakcomputer was zo enorm duur dat ik dat idee heb moeten laten rusten. Maar het bleef wel knagen, ik bedacht steeds dat dit wel de enige manier was." Alles veranderde toen Marilou een scolioseoperatie moest ondergaan. Na de operatie kwam ze niet-zelfademend op de ic terecht en daar was men heel negatief. Op een gegeven moment keek zij mij met grote open ogen aan en ik wist wat ze wilde. Ik dacht toen dat als we nu een communicatiemiddel hadden gehad, had ik haar kunnen vragen wat ze zelf zou willen. Dan had ze zelf aan de artsen kunnen vertellen dat de beademing moest stoppen. Dat gaf mij zoveel energie. Ik dacht als ze dit overleeft, dan moet ik een communicatiemiddel hebben voor haar. Ik heb in die nacht gehuild en gesmeekt de beademing te stoppen. Ik wist dat ze zelf weer wilde ademen. Dat wilden de artsen in eerste instantie niet doen in de nacht, maar uiteindelijk trokken ze de tube eruit en gelukkig begon Marilou zelf te ademen."

Het gaf Leonieke alle energie en overtuiging om door te pakken. "Uiteindelijk kon ik alleen een spraakcomputer krijgen met handbediening. Daar stond ik niet echt achter, maar het was het enig haalbare. Zo konden we in ieder geval starten. Tot de dag van vandaag vind ik het lastig om die eerste filmpjes van de spraakcomputer met handbediening terug te kijken. Haar wil was zo groot om te gaan communiceren, maar het middel was zo niet geschikt. Het lukte haar gewoon niet."

Leonieke kreeg later met Marilou de kans om twee uur per dag op het revalidatiecentrum te oefenen met een computer met oogbesturing. Als ze kon bewijzen dat Marilou de computer kon bedienen, zou ze een verwijzing kunnen krijgen. "Ik heb die oefenmomenten gefilmd en dat was mijn redding want daardoor kon ik later dingen bewijzen. Op een gegeven moment waren we samen een pop aan het aankleden en toen ik zei dat we klaar waren zei zij met haar spraakcomputer dat er nog een kledingstuk op de grond lag. Ik dacht hoeveel bewijs willen jullie hebben! Dankzij dat filmpje is de Tobii spraakcomputer met oogbesturing uiteindelijk toegewezen. Het duurde nog heel lang voor de Tobii in huis kregen, maar de dag dat ie eindelijk kwam is voor haar en voor ons de wereld veranderd."

"Wij praten hier thuis van voor en van na het Tobii-tijdperk. Het is echt een change of life geweest, in het hele gezin."

WOORDEN LEZEN IN PLAATS VAN PICTO'S KIJKEN

"Ik adviseer altijd om naar de interesse van je kind te kijken. Zo is Marilou echt gek op eten en daar ben ik ook ooit mee begonnen. Juist dan kun je dingen gaan oefenen. Bovendien moet je heel regelmatig dingen veranderen en toevoegen. Ik merk dat als ik bij haar bladen nieuwe picto's toevoeg, ze weer interesse toont. Ik adviseer bij veel ouders om dingen regelmatig te veranderen zodat kinderen toch weer een andere ingang krijgen. Ook als ik maar één dingetje toevoeg, zoals bijvoorbeeld laatst schuddebuikjes. Die koop ik dan ook en laat ik haar proeven. Ze is dan meteen weer alert. Het werkt echt! Al deze ervaringen deel ik via mijn blogs. Zo inspireer ik anderen ook weer. Toen Marilou tijdelijk wat minder ging communiceren, verbond ik de computer aan actie-reactiespeelgoed om haar weer wat extra te stimuleren. Zo raakte ze toch weer alert. Op die manier zoek ik steeds naar nieuwe mogelijkheden om haar iedere keer te stimuleren. Het is belangrijk dat mensen zoals zij de regie op hun eigen leven (terug)krijgen.

Ik was heel erg gefocust op het systeem en welke picto's daarin gebruikt werden. In het begin heb ik ooit een driehoek genomen als picto voor een koekje en iedere keer als ik een hapje koek gaf, drukte ik op de driehoek. Binnen de kortste keren wist Marilou precies wat een driehoekje betekende. Zo kwam ik erachter dat het helemaal niet uitmaakte welke picto ik koos. Dus dat kon ik loslaten. Uiteindelijk ben ik de letters erin gaan zetten, want ook woorden zijn in feite plaatjes. Inmiddels zijn alle picto's eruit gehaald en 'leest' Marilou alle woordjes.

Als ik Leonieke vraag naar een bijzonder moment roept ze enthousiast: "Er zijn elke dag wel momenten dat ik zo ongelooflijk trots ben! Zoals afgelopen week toen we de griepprik gingen halen en Marilou haar hoofd om de hoek stak en zei 'behandeltafel'. Ja, dat klopt zei ik, dat is de behandeltafel. Toen ze geprikt werd, zei ze met hulp van de computer 'huilen'. Wij moesten heel erg lachen, want ze huilde niet, maar wist blijkbaar heel goed dat dat wel hoorde bij het krijgen van een prik. Aan het eind zei ze 'ik wil weg'. Zo mooi dat ze 'gewoon communiceert' met die arts. Het leukste vind ik natuurlijk dat haar omgeving het eigenlijk heel normaal vindt dat Marilou met hen een gesprek aangaat." •