

# Het Rett syndroom? Wat is dat? Nooit van gehoord.

*“Het Rett syndroom, wat is dat?” Een vraag die mij vaak wordt gesteld sinds ik ambassadeur voor de Rett meisjes ben geworden. Dan ga ik vertellen over het x-chromosoom, over ontwikkeling die stopt, over de wekenlange huilbuien, over het getob van ouders, over de gang langs huisarts, specialist en ziekenhuis, over diagnoses die elkaar tegenspreken, over het heen en weer geslingerd worden tussen hoop en wanhoop, over medisch onderzoek, oh ja, Julia Roberts zet zich ook in... je moet je winkeltje verkopen, niet waar. Meestal volgt dan een commentaar in de trant van: “Goed, dat je dat doet”. Dat is dus het laatste waar ik op zit te wachten. Ik wil niet g o e d zijn, niet g o e d doen!*

Waarom doe ik het dan toch? Het is eigenlijk toeval en niet meer dan dat. Zo'n 17 jaar geleden zat er tussen de stapels fanmail die dagelijks in Studio Aalsmeer binnenkwam een brief van ene Anja Versteeg-Peters uit Heythuysen, die vertelde dat ze hun eerste kind Bartho hadden genoemd. Ze was geen trouwe kijker van GTST, keek af en toe wel eens en zag op de aftiteling mijn naam voorbijkomen. Toch wel vereerd, stuur ik haar een brief terug en in de volgende jaren kreeg de kleine Bartho op zijn verjaardag een cadeautje van de grote Bartho. Tot ik het vergat en daarmee eindigde het contact.

Een aantal jaren later kreeg ik weer een brief. Anja vertelde over hun tweede kind, Menina. Het was een lange brief waarin zij verslag deed vanaf het eerste moment waarop ze had gedacht dat er 'iets niet goed was' tot en met de definitieve diagnose, een jaar of twee later: Rett syndroom.



*Bartho Braat en Menina Versteeg.*

Ik heb die brief bewaard. Nooit heb ik duidelijker verwoord gezien hoe je als ouders intuïtief aanvoelt dat het niet goed gaat met je kind, wat de omgeving er ook van zegt. Hoe je stad en land afloopt in de hoop op een antwoord en op een genezing. Het deed me denken aan wat wij meemaakten met een van onze eigen kinderen, een cara patiëntje met een extreme voedselallergie. Als ik denk aan de ziekenhuisopnames, nachtenlange huilbuien omdat hij zich helemaal openkrabde vanwege de jeuk die een gevolg was van die allergie, hoe machteloos we ons voelden omdat we ons kind niet konden troosten en als ik dan hoor hoe de Rett ouders die 'huilfase' van hun kind hebben doorstaan, hoe ontroostbaar zo'n kind is, hoe wanhopig je daar als ouder van wordt, hoe je op het punt kan komen te staan dat je denkt: ik keil het de trap af, dan is het tenminste stil...

Dan weet ik waar ze het over hebben. Ik zeg dat met enige schroom, want onze zoon is er overheen gegroeid. Hij reist als back-packer de wereld af en beleeft avonturen waar je als ouder van denkt: gelukkig dat ik daar van tevoren niets van wist, dan had ik me zorgen om hem gemaakt.

“Zorgen hebben om” is iets anders dan “zorgen voor”. De diagnose Rett syndroom is definitief, onomkeerbaar. Voor Rett meisjes zal altijd moeten worden gezorgd. Voor hen later geen werkkring, geen carrière en geen huwelijk. Hun toekomst biedt slechts wat het heden hen al te bieden heeft: zorg. Niet alleen de dagelijkse zorg van kleden, wassen, eten geven. Het Rett syndroom gaat gepaard met een aantal kenmerken die voortdurende zorg en begeleiding vragen zoals o.a. problemen in de communicatie, spasticiteit, scoliose, epilepsie en ademhalingsproblemen; soms zijn pijnlijke operaties noodzakelijk.

Mijn betrokkenheid bij de Rett meisjes kwam dus in eerste instantie voort uit een gevoel van herkenning; een betrokkenheid, nog eerder met de ouders dan met de kinderen zelf. Dat veranderde toen ik een aantal Rett meisjes van dichtbij meemaakte en zag hoe ze functioneerden, ieder op hun eigen manier en hoe ze hun plaats hadden in het gezin. Ik zag ook hoe die constante zorg, hoe zwaar ook, een positief effect heeft op de omgeving, op het gezin en de begeleiders in die zin dat 'er zijn voor een ander' het beste uit iedereen haalt.

Ik ben onder de indruk geraakt van een aantal Rett ouders die zich in hun vrije tijd inzetten, van de betrokkenheid waarmee Arvid van den Bosch aan zijn film over het Rett syndroom heeft gewerkt, van Dr. Eric Smeets; de Rett specialist voor Nederland en België, die nuchter en vol toewijding kan vertellen over het Rett syndroom en over de verwachtingen die hij heeft van het wetenschappelijk onderzoek. Ik ben blij dat ik deze mensen heb leren kennen en dat ik een aantal collega's heb kunnen motiveren om mee te helpen om Rett op de kaart te zetten.

**Bartho Braat,  
trotse ambassadeur voor de Rett meisjes**

