Nieuwsbrief Rett syndroom

Uitgave van de Vereniging Federatie van Oudervereningingen

Bureau: Maliebaan 71-L, Postbus 85276, 3508 AG Utrecht, tel: 030-363767

nummer 5, mei 1995

Redactioneel

Hier is dan eindelijk de vijfde Nieuwsbrief Rett syndroom. Het materiaal lag al enige tijd klaar, maar om er ook een blad van te maken... totdat mensen gaan bellen of ze soms een nummer gemist hebben!
Plannen zijn er ondertussen wel gemaakt.

Eind september zullen we weer een studiedag houden (op vrijdag 29 september). Deze dag zal dezelfde formule hebben als de studiedagen van 1993 en 1994. In de morgen plenaire presentaties en na de lunch workshops over een aantal onderwerpen. De organisatie ligt weer in handen van de FvO en de Stichting Dommelstroom. De BRSV heeft al financiële steun toegezegd. Verderop in de Nieuwsbrief vindt U hierover meer informatie.

Zoals U wel begrepen zult hebben waren wijzelf enigszins overdonderd door de geweldige belangstelling voor die twee studiedagen. Gelukkig was deze aandacht niet eenmalig. Het afgelopen jaar zijn er geregeld vragen geweest van ouders en instellingen om meer informatie. De uitstekende vertaling van het 'Rett boek' draagt daaraan overigens veel bij. De eerste oplage hiervan is al bijna uitverkocht!

Het afgelopen jaar hebben we ook een aantal keren medewerkers van instellingen met heel gerichte vragen over de dagelijkse begeleiding van een meisje met Rett syndroom kunnen doorverwijzen naar de Stichting Dommelstroom. Op uitnodiging van het bestuur van de FvO heeft Dommelstroom nu besloten om de mogelijkheid tot begeleiding van collega-instellingen niet alleen informeel, maar ook formeel te gaan regelen. Ook hierover verderop in de Nieuwsbrief meer.

Het hoofdartikel deze keer is van de hand van Franka van Bockxmeer. Zij schrijft over de logopedische behandeling van meisjes met Rett syndroom. Tenslotte in deze Nieuwsbrief voor het eerst, en hopelijk verder als vaste rubriek, Annika Biemans via de pen van haar moeder Anja.

Netwerk Rett syndroom
Mieke van Leeuwen

Annika

Hallo allemaal,

Sommigen van jullie kennen mij misschien al een beetje uit de videofilm "een knik in je bestaan". Voor wie deze super-film over het Rett-syndroom nog niet heeft gezien, zal ik me even kort voorstellen. Ik heet Annika Biemans, heb een zus van 7 jaar - Elisanne - en een broertje van 4 jaar - Jorn. Mijn papa heet Hans en mijn mama Anja. Overdag ga ik naar het kinderdagcentrum 'it Kampke' in Leeuwarden en dat bevalt mij prima. Ikzelf ben ondertussen al weer bijna 6 jaar. Ja, ja, volgende week is het zover en de voorpret is groot. Papa, mama, Elisanne en Jorn hebben het steeds over slingers, een feestje en, belangrijkste van alles, over cadeautjes! Mijn oogjes gaan er helemaal van glimmen en af en toe, als ze het wel erg dol maken, moet ik er zelfs om schaterlachen.
Met mijn lopen gaat het stapje voor stapje nog steeds een beetje beter. Aan de hand kan ik nu toch wel een aardig stukje lopen. Als ik er tenminste zin in heb natuurlijk, zo niet dan kunnen ze me brullend afvoeren en ben ik alleen stil te krijgen, zoals wel vaker, met een van mijn favoriete video-films (Alladin, Belle en het Beest, Bambi etc.).
Mijn omgeving begint me trouwens gelukkig wel steeds beter te begrijpen. Zo hebben ze nu allerlei foto's gemaakt van van alles en nog wat, waaruit ik dan moet kiezen; b.v. wat ik op mijn brood wil, welke video of welk boekje ik wil zien, of ik wil wandelen in mijn wandelwagen of een stukje in de rolstoelfiets wil of in die schitterende aangepaste schommel die papa voor me heeft gemaakt, of gewoon lekker wil uitrusten in mijn eigen bed. Zelf kan ik natuurlijk ook nog van alles leren. Zo ben ik nu druk bezig om het verschil tussen ja (= groen lapje stof) en nee (= rood lapje stof) onder de knie te krijgen. Maar al zeg ik het zelf, het lukt al vrij aardig, als ze maar de goede vragen stellen.
Ik weet niet hoe het bij jullie is maar mij zitten die handen af en toe behoorlijk dwars, en mama soms nog meer heb ik het idee. Maar ook daar hebben we een soort oplossing voor bedacht. Papa en mama, mijn revalidatie-arts en een medisch instrumentenmaker zijn in conclaaf gegaan nadat mama van Dr. Budden (uit Amerika) iets had gehoord over armspalkjes. En nu heb ik dus af en toe een of twee leren armspalkjes

om. Heel effectief soms want zo kunnen die handen niet meer in mijn mond komen wat bijvoorbeeld tijdens en net na het eten heel handig is. Ook bij bepaalde spelletjes en/of oefeningen kan het heel handig zijn omdat ik mijn handen dan toch iets meer ga gebruiken. En als ik in mijn wandelwagen of fiets zit kijk ik nu veel meer naar de dingen die om mij heen gebeuren. We moesten er allemaal even aan wennen maar nu bevallen ze prima.
Als jullie het leuk vinden wil ik best vaker een briefje in de Nieuwsbrief schrijven, laat maar even weten aan papa of mama. Ook als jouw ouders vragen hebben over iets wat ik nu verteld heb of wat anders kunnen ze altijd schrijven of bellen. En als er nog meer liefhebbers zijn om zo af en toe eens iets van zich te laten horen/ lezen, heel graag want jullie snappen natuurlijk wel dat wij allemaal heel verschillend zijn en allemaal weer andere dingen kunnen of juist niet kunnen en ook dan is het hartstikke belangrijk dat andere ouders en belangstellenden dat kunnen lezen.

Leeuwarden, 23 maart 1995
Annika Biemans,
telefoon: 058 - 664390.

Logopedische aspecten van het Rett syndroom

Dit artikel is onder de titel 'Het Rett Syndroom' gepubliceerd in het tijdschrift Logopedie en Foniatrie (nr 12 - 1994). Met toestemming van de auteur en van de redaktie van het tijdschrift nemen wij het hier (iets ingekort) over.

Inleiding
Rett syndroom is een ernstige neurologische stoornis, die zich tot nu toe alleen bij meisjes manifesteert. Het ziektebeeld heeft een karakteristiek verloop, met vele kenmerkende symptomen en stereotiepe gedragingen. Uiteindelijk worden de meisjes ernstig verstandelijk en lichamelijk gehandicapt. In dit artikel wordt op basis van literatuurstudie en praktijkervaring ingegaan op de specifieke logopedische problemen bij Rett syndroom.

Multidisciplinaire benadering
De behandeling van meisjes met Rett syndroom is met name gericht op het verminderen van de symptomen en het beter leren gebruiken van de behouden vaardigheden. Een multidisciplinaire aanpak van de behandeling is noodzakelijk. Disciplines die bij de behandeling betrokken kunnen worden zijn onder andere de kinderarts, de neuroloog, de fysiotherapeut, de ergotherapeut, de muziektherapeut en de logopedist. Ook de naaste omgeving van de meisjes kan een grote rol spelen bij de behandeling.

Logopedische diagnostiek
Bij kinderen met Rett syndroom kunnen diverse logopedische stoornissen optreden, namelijk stoornissen in de mondfunctie, het ademen, het gehoor en de communicatie. Ook deze stoornissen variëren wat betreft de ernst en het tijdstip waarop zij voorkomen.

Stoornissen in de mondfunctie
Aangezien Rett syndroom een neurologische aandoening is, kan men bij meisjes met Rett syndroom oraal-motorische en oraal-sensorische stoornissen verwachten.
Vaak treden er onvrijwillige bewegingen van de tong op waardoor het maken van bewuste bewegingen bemoeilijkt wordt, zoals het nemen van een hap of het maken van klanken. De spieren in het mondgebied zijn in de eerste drie stadia van het syndroom meestal hypotoon, waarna in het vierde stadium vaak hypertonie optreedt (Budden, e.a. 1990).
Door voortdurende hand-mondbewegingen kan de gevoeligheid in het mondgebied minder worden, waardoor de meisjes kunnen gaan kwijlen. Het kan ook zijn dat het mondgebied juist overgevoelig wordt voor prikkels waardoor bijvoorbeeld het eten ongewenste reacties in de mond kan geven.
Voedsel dat dun is of waarin harde stukjes zitten, is daardoor moeilijk te eten (Lindberg, 1991). De meeste meisjes hebben hulp nodig bij het eten en drinken. Ze hebben moeite met het kauwen en het doelbewust gebruiken van de tong. Veel meisjes hebben een tongpers bij het slikken, ze verslikken zich snel en soms treedt er terugvloeiing op van eten door de neus (Budden e.a., 1990).

Ademstoornissen
De ademstoornissen die bij deze meisjes voorkomen, zijn een vorm van stereotiep gedrag. De meest kenmerkende ademstoornis is het onregelmatig optreden van perioden met intense hyperventilatie. De hyperventilatie wordt vaak onderbroken door het inhouden van de adem gedurende circa 30-40 seconden (apnoe). Tijdens een periode met hyperventilatie lijken de meisjes opgejaagd en opgewonden. De handbewegingen nemen toe, evenals de spierspanning (Hagberg, 1989).

Gehoorstoornissen
Het gehoor van de meisjes lijkt gestoord omdat ze in de regressieperiode vaak niet reageren op de geluiden om hen heen. Ze zijn ook duidelijk ongelukkig in een lawaaiige omgeving. Of er daadwerkelijk sprake is van gehoorstoornissen is niet geheel duidelijk. Onderzoeksresultaten die in de literatuur beschreven zijn, zijn namelijk erg tegenstrijdig. Gehoorstoornissen die ontdekt zijn, zijn onder andere middenoorstoornissen, cochleaire en retrocochleaire stoornissen (Pelson en Budden, 1987). Deze stoornissen zijn natuurlijk niet specifiek voor het Rett syndroom.

Communicatiestoornissen
De grootste wens van ouders van meisjes met Rett syndroom zal over het algemeen zijn dat hun dochter beter zou kunnen communiceren. De meisjes willen ogenschijnlijk graag contact maken, ze zoeken vaak toenadering tot mensen in hun omgeving. Zij komen echter snel in een isolement doordat zij niet of nauwelijks spreken en zich ook vaak via gebaren niet duidelijk kunnen maken. De inhoud van de communicatie wordt bepaald door de belevingswereld van de meisjes, die zich veelal in het hier en nu afspeelt. Daarnaast is het moment waarop het syndroom zich is gaan manifesteren van invloed op de mate waarin de meisjes taal en spraak hebben kunnen ontwikkelen.
Zo zal een meisje waarbij de regressie rond de leeftijd van negen maanden optreedt, meestal nog geen woordjes geleerd hebben. Wat verworven is blijft bovendien niet altijd behouden. Dat is afhankelijk van de mate van regressie in stadium twee. Het kan ook zijn dat bepaalde vaardigheden na de regressie weer terugkomen, maar ook dit is voor elk meisje anders.
- *Expressie:*
  De communicatie is in hoge mate afhankelijk van het cognitieve niveau. Een belangrijke communicatie-

stoornis bij Rett syndroom is de verbale apraxie. Ook wat betreft de nonverbale communicatie zijn de meisjes beperkt in hun mogelijkheden. Het is voor hen moeilijk zich te uiten door gebaren of aanwijzen. Er zijn echter andere manieren waarop zij zich wel kunnen uiten, namelijk door lichaamstaal, gezichtsexpressie en oogbewegingen. De meest prominente vorm van nonverbale expressie is de oogbeweging. De meisjes kijken naar wat ze willen hebben of doen. Bijna alle meisjes 'spreken' op deze manier (Lindberg, 1991).

- *Begrip:*
De bepaling van het receptieve taalniveau (het begrip van taal) is moeilijk, aangezien de meisjes niet kunnen reageren door te praten of te handelen en doordat hun gedrag steeds varieert. Maar meisjes met Rett syndroom begrijpen waarschijnlijk meer dan we denken! Door hun vertraagde reacties kunnen we echter niet altijd zien of iets ook daadwerkelijk begrepen is. Lindberg (1991) stelde vast dat de meisjes in zekere mate begrip hebben van symbolen zoals plaatjes, foto's en tekeningen van voor hen bekende voorwerpen en situaties. Ze weten vaak ook de functie van bepaalde vaak gebruikte woorden en specifieke voorwerpen en situaties. Het gaat hier echter om een beperkt aantal woorden en begrippen van dingen die hun aanspreken en motiveren.
Het is van belang om te onderzoeken wat de meisjes wél kunnen in plaats van wat ze niet kunnen. De behandeling kan dan op hun capaciteiten aansluiten waardoor geprobeerd kan worden om de mogelijkheden voor communicatie uit te breiden.
Het onderzoek kan het beste plaatsvinden door middel van het observeren van het meisje in diverse situaties. Daarbij kan de logopedist onder andere observeren hoe ze reageert op diverse prikkels zoals geluiden of plaatjes, hoe ze keuzes maakt, hoe ze aangeeft wat ze wil of voelt, hoe ze contact met anderen maakt, welke vormen van expressie ze gebruikt en wat voor betekenis deze vormen van expressie hebben. Daarnaast is het ook van belang om de ouders/verzorgers vragen te stellen over de interactie tussen het meisje en haar omgeving. Barbro Lindberg (1991) heeft in haar boek enkele vragenlijsten opgenomen die daarvoor gebruikt kunnen worden. Tot slot kan de logopedist onderzoeken welke vormen van ondersteunende communicatie gebruikt zouden kunnen worden door bijvoorbeeld enkele communicatiemiddelen uit te proberen.

Logopedische begeleiding
Tot nu toe is er in de literatuur zeer weinig geschreven over de logopedische begeleiding van meisjes met Rett syndroom.
De behandeling dient niet alleen gericht te zijn op geïsoleerde functies, maar vereist ook een adequate houding van de therapeut ten opzichte van het meisje als persoon. Net als ieder ander zijn meisjes met Rett syndroom mensen die sterke en zwakke punten hebben.
Er zijn mijns inziens twee essentiële aspecten in de logopedische behandeling van de meisjes. Ten eerste dienen de gekozen doelen en werkwijzen functioneel te zijn, dat wil zeggen goed toepasbaar te zijn in dagelijkse situaties. Ten tweede: communicatie is interactie. Er dient dus altijd een wisselwerking te zijn tussen het meisje en haar omgeving. Daarom is het belangrijk om de naaste omgeving, met name de ouders, bij de behandeling te betrekken en nauw met hen samen te werken.
De logopedische behandeling zal dus voor een groot deel bestaan uit indirecte behandeling.
Meisjes met Rett syndroom presteren het beste als hen de kans gegeven wordt om te laten zien wat ze kunnen. Het is daarom van belang dat er een situatie gecreëerd wordt, waarin de meisjes optimaal kunnen functioneren.
Barbro Lindberg (1991) heeft in haar boek duidelijke richtlijnen beschreven voor de omgang. Hieruit zijn de onderstaande voorwaarden voor de logopedische behandeling geformuleerd:

- Door het bieden van een duidelijke en herkenbare structuur, is het voor de meisjes gemakkelijker om te begrijpen wat er gebeurt. Die structuur ontstaat met name door bepaalde activiteiten op een vaste tijd en in een vaste ruimte te doen.
- Voor de meisjes is het belangrijk dat ze een sterke band hebben met de mensen om hen heen, zodat die mensen vertrouwd voor hen zijn. Alleen dan zullen ze zich veilig voelen en openstaan voor wat hen geboden wordt. Deze vertrouwensrelatie is nodig voor een optimale interactie.
- Meisjes met Rett syndroom kunnen zich het beste concentreren en het beste reageren in een omgeving waarin niet teveel afleidende prikkels aanwezig zijn.
- Meisjes met Rett syndroom zijn binnen het kader van hun eigen interessewereld actief. Het is dan ook belangrijk om activiteiten te kiezen die hierin passen. Deze wereld bevat voornamelijk concrete activiteiten zoals eten, lichamelijk contact, luisteren naar muziek en buiten zijn (Lindberg, 1991). Het materiaal dat gebruikt wordt kan motiverend werken. Veel meisjes houden bijvoorbeeld van kleurige voorwerpen die geluid maken. Deze voorwerpen geven namelijk duidelijke input-signalen die hun aandacht wekken (Hanks, 1986).
- Leren betekent voor de meisjes adequaat functioneren in steeds meer situaties (leren in de breedte) in plaats van het leren van taken die steeds moeilijker worden (in de diepte).
- Het is belangrijk om rekening te houden met de vertraagde reacties die de meisjes vaak hebben, door ze de tijd te geven die ze nodig hebben. Soms zit er veel tijd tussen het moment waarop ze willen reageren en het moment waarop ze er werkelijk toe in staat zijn. Als therapeut moet men daar snel op inspelen en de meisjes belonen en stimuleren om de activiteit te herhalen.
- De meisjes leren door middel van associaties en in steeds terugkerende situaties. Herhaling van de activiteit is dus belangrijk, want één enkele ervaring zal bij hen niet worden opgeslagen.

Eigen ervaring met logopedische begeleiding
In deze alinea wordt de behandeling van logopedische stoornissen beschreven op basis van mijn eigen stage-ervaringen met meisjes met Rett syndroom en beperkte literatuur.

Behandeling van eet- en drinkstoornissen.
Hierbij kan gewerkt worden door middel van het geven van mondbehandeling en eet- en drinktherapie. De behandeling kan gericht zijn op houdingopbouw, sensibiliteitstraining en tonusregulatie. Ook de omgeving dient betrokken te worden bij de behandeling van eet- en drinkstoornissen door hen adviezen en gerichte aanwijzingen te geven, bijvoorbeeld over mondcontrole.

Behandeling van de ademstoornissen.
De ademstoornissen die bij de meisjes optreden zijn onvrijwillige, stereotiepe gedragingen. Hierdoor is het niet mogelijk om de adem bewust te beïnvloeden. De mogelijkheden voor behandeling zijn dan ook zeer beperkt. Er kan met name gewerkt worden aan een goede houding waarbij de meisjes optimaal kun-

nen ademen. Ook kan het optreden van hyperventilatie zoveel mogelijk voorkomen worden door ervoor te zorgen dat de meisjes in een rustige omgeving zijn en zich kunnen ontspannen.

Behandeling van de communicatiestoornissen.

- *Receptieve vaardigheden:*
  Meisjes met Rett syndroom zijn 'receptieve kinderen'. Ze kijken en luisteren meer dan dat ze doen en uiten. Het is dan ook belangrijk om het begrip te vergroten, zodat ze contact kunnen houden met hun omgeving. Hierbij kan men denken aan: het herkennen van hun eigen naam en van namen van bekende mensen, voorwerpen, speelgoed, eten, enz., het herkennen van afbeeldingen, foto's en symbolen, het begrijpen en uitvoeren van simpele aanwijzingen zoals gedag zwaaien en het begrijpen van simpele oorzaak- en gevolgrelaties.
  Het laatstgenoemde doel is een belangrijke voorwaarde voor het toepassen van ondersteunende communicatiemiddelen. Als de meisjes begrip van oorzaak en gevolg hebben, kunnen ze bijvoorbeeld leren dat er een lamp gaat branden als ze op een knop drukken, waarmee ze kunnen aangeven naar het toilet te willen.
- *Expressieve vaardigheden:*
  De meisjes zijn het meest beperkt in hun expressieve mogelijkheden en kunnen moeilijk zelf contact maken met hun omgeving. In de meeste gevallen zal gezocht moeten worden naar een vorm van nonverbale expressie, waarbij eventueel gebruik gemaakt kan worden van ondersteunde communicatie (OC). Er zijn diverse OC-middelen ontwikkeld voor mensen met ernstige communicatiestoornissen (zie ook Logopedie en Foniatrie 1994, nr. 5). Bij het aanpassen van een bepaald hulpmiddel is het natuurlijk van belang dat de meisjes het middel zelfstandig en in dagelijkse situaties kunnen gebruiken. Er kan gewerkt worden met een communicatieboek of -bord met plaatjes en foto's van dagelijkse situaties.
  Kerr (1992_b) heeft het gebruik van een 'Ja/Nee-paneel' bij een meisje beschreven. Als ze de rode nee-knop of groene ja-knop aanraakte, werd deze gedurende vijf seconden verlicht. Het meisje kon zo leren om de kleur en het woord te associëren met haar wens. Kerr ondervond dat 'ja' makkelijker was dan 'nee'.
  Tijdens mijn stage heb ik een meisje zien communiceren met een zogenaamde IntroTalker, een elektronisch keuzepaneel met voice-output. Het meisje kon kiezen tussen 'drinken' en 'eten'. Als ze de desbetreffende knop indrukte, hoorde ze bijvoorbeeld de zin 'Ik wil wat drinken' uit het apparaat komen. Zo kon ze als het ware zelf 'zeggen' wat ze wilde. Men kan tevens gebruik maken van de filosofie en werkwijze van de Totale Communicatie (TC) waarbij gebruik gemaakt wordt van elkaar ondersteunende communicatiemiddelen zoals aanwijzen, foto's plaatjes, gebaren en gesproken en geschreven taal. De meest gebruikte manieren van expressie bij de meisjes zijn lichaamsbewegingen, gezichtsexpressie en oogbewegingen. Deze vormen van communicatie kunnen uitgebreid worden door in de behandeling nieuwe situaties te creëren. Daardoor leren de meisjes zich in diverse nieuwe situaties te uiten.

Uit bovenstaande beschrijving blijkt duidelijk dat er geen eenduidige behandelmethode is voor meisjes met Rett syndroom. Het individuele profiel zal bepalen waarop de behandeling gericht kan worden.

Conclusie

De logopedist heeft een belangrijke en veelomvattende taak bij de behandeling van meisjes met Rett syndroom. Om de behandeling goed af te kunnen stemmen op de specifieke problemen van de meisjes, is het nodig dat de logopedist kennis heeft van het syndroom, de logopedische aspecten en de wijze waarop de meisjes benaderd moeten worden. Bovendien zijn nauw contact en samenwerking met de naaste omgeving noodzakelijk (indirecte therapie). Uit literatuuronderzoek is gebleken dat er weinig bekend is over het logopedisch onderzoek en de logopedische behandeling van de meisjes. Er is dan ook duidelijk behoefte aan meer informatie omtrent deze aspecten van het Rett syndroom.

De volledige scriptie "Het Rett syndroom - een zoektocht naar logopedische aspecten langs ongebaande wegen" is op te vragen bij de auteur.

F.M. van Bockxmeer, logopedist
Grote Noord 12
1621 KJ Hoorn
tel: 02290 - 12561

Steunpunt Rett Syndroom

Tijdens de studiedagen en ook daarna is duidelijk gebleken dat woonvoorzieningen en dagcentra soms niet goed weten hoe ze de mogelijkheden van een meisje met Rett syndroom maximaal tot hun recht kunnen laten komen. Dit is niet verwonderlijk, want Rett syndroom is nu eenmaal een vrij zeldzaam voorkomende aandoening. Veel instellingen hebben nooit eerder met een meisje met dit syndroom te maken gehad. De Stichting Dommelstroom kreeg in relatief korte tijd een aantal meisjes met dit syndroom binnen haar dagcentra. Hierdoor en door een grote belangstelling juist voor dit syndroom bij een aantal medewerkers van deze Stichting kon een brede ervaring worden opgebouwd.
Dit proces is nog versterkt door de inzet van de Stichting Dommelstroom in het realiseren van de studiedagen Rett syndroom. De Federatie van Oudervereniging verzocht daarom de Stichting om te onderzoeken of er mogelijkheden zijn om met de opgebouwde kennis en ervaring collega-instellingen van dienst te zijn. De Stichting Dommelstroom heeft op deze vraag positief gereageerd.
Binnen de al bestaande 'projectgroep extramurale zorg' zal een apart Steunpunt Rett Syndroom gevormd worden. Dit steunpunt zal bestaan uit een ouder, ervaren groepsleiding en de medische, para-medische en gedragswetenschappelijke deskundigen. Instellingen die -niet op afstand, maar heel concreet- geholpen willen worden bij de praktische diagnostiek of bij de invulling van een behandelingsplan kunnen een beroep doen op dit steunpunt.

Adres:
Projectgroep
Extramurale Zorg Dommelstroom
t.a.v. Y. Hochstenbach, secretaris
Van der Vorststraat 1A
5622 CV Eindhoven
Tel: 040-443234

Scriptie

Desiree Raassing:
De begeleiding van bewoonsters met Rett syndroom, een handleiding voor Z-verpleegkundigen, 1994

Deze scriptie is geschreven in het kader van de opleiding tot Z-verpleegkundige. Het is een onderdeel van de afronding van de opleiding van de instelling voor verstandelijk gehandicapten Craeyenburch in Nootdorp.
Uit de inleiding: "Ongeveer een jaar geleden begon een bewoonster op de woning waar ik werkzaam ben probleemgedrag te vertonen (veel gillen en zelfverwonding). Het was voor ons teamleden een machteloze situatie. Wat was er met haar aan de hand?
Na lange observaties, rapportages en dergelijke kwam de pedagoog met een artikel over Rett syndroom. Na diverse gesprekken kwamen we tot de conclusie dat zij waarschijnlijk Rett syndroom had. Na lezing van de informatie over dit syndroom werd haar gedrag iets begrijpelijker, maar er bleven voor mij nog veel vragen open. Dat was voor mij de reden deze scriptie te gaan schrijven.

De scriptie telt 30 pagina's en is tegen vergoeding van de kosten (f 10,- excl. porto) op te vragen bij Mieke van Leeuwen, tel: 030 - (2)363767.

Scriptie

Pieter Simons:
Zorg en begeleiding voor meisjes met Rett syndroom en de plaats die muziektherapie daarbij inneemt, '94

Deze (literatuur) scriptie is geschreven in het kader van de studie muziektherapie en is gedeeltelijk gebaseerd op persoonlijke muziektherapeutische ervaringen met een meisje met Rett syndroom.
Uit de inleiding: "Op het dagcentrum, waar ik als muziekbegeleider en aankomend muziektherapeut werk, verwelkom ik de kinderen elke vrijdagochtend muzikaal. Ieder kind reageert zo op z'n eigen manier: er zijn kinderen die rondspringen, weer anderen staan aandachtig te luisteren of mee te zwaaien. Anderen gaan gewoon hun gang zonder zich noemenswaardig iets van de muziek aan te trekken.
Er is een kind dat van het begin tot het einde met opgetogen schitterende ogen 't geheel bekijkt. Die vanuit haar rolstoel met hart en ziel 'meeleeft', meebeweegt en met haar ogen de muziek en de muzikant blijft volgen, waar die ook gaat.
Het snijpunt van haar en mijn leven is voor mij de aanleiding geweest dit werkstuk te gaan schrijven."

De scriptie telt 17 pagina's en is tegen produktiekosten (f 15,-) te bestellen bij de auteur (tel: 077 - 663126)

Pieter Simons komt graag in contact met muziektherapeuten die werken met een meisje met Rett syndroom. Neem contact met hem op als U geïnteresseerd bent om ervaringen te delen!

Interview met Andreas Rett op video

In Nieuwsbrief-4- was een vertaling opgenomen van een video-interview met professor Andreas Rett.
Ouders en andere geïnteresseerden die de band met het originele interview willen zien, kunnen deze opvragen bij Mieke van Leeuwen, Federatie van Oudervereniging en, tel: 030-(2)363767.
Tegen vergoeding van de portokosten kan de band worden geleend.

Rett Syndroom

Een praktische handleiding voor ouders, begeleiders en therapeuten van Rett-kinderen.

Schrijfster: Barbrö Lindberg.

Het boek verschaft inzicht in wat het Rett Syndroom betekent voor de meisjes in hun dagelijks leven. Het geeft daarnaast praktische richtlijnen bij de begeleiding van deze meisjes.

Het boek kost f 25,- voor ouders van meisjes met Rett syndroom en f 30,- voor anderen. (exclusief verzendkosten: f 6,-). Het is te bestellen bij de familie Biemans,
Holdingastate 63
8926 MD Leeuwarden
tel: 058 - 664390

Rectificatie

In het verslag over de scoliose operatie van Janet Keur
"Onze kerst van 1993"
in Nieuwbrief -4- is het telefoonnummer van de familie Keur verkeerd terechtgekomen. Het telefoonnummer is:
02502-46868
Onze excuses aan de ouders die vergeefs contact zochten!

"Het Rett syndroom: Een knik in je bestaan"

Marja Kroef in KLIK:
"Een knik in je bestaan" is een videofilm over het Rett syndroom, gemaakt door Truus Rütter en Willem Cranen in opdracht van de Federatie van Oudervereniging en in samenwerking met de Belgische Rett Syndroom Vereniging en de Stichting Dommelstroom te Eindhoven.
Er komen verschillende ouders en therapeuten aan het woord. In vraaggesprekken en commentaren krijgt de kijker veel informatie over het Rett syndroom. Een mooie, boeiende produktie.

De video-produktie "Rett syndroom: Een knik in je bestaan" is te bestellen bij
de Federatie van Oudervereniging en telefoon 030-(2)363767.
De prijs is f 75,- excl. verzendkosten.
De band kan ook worden geleend tegen vergoeding van de onkosten.

Contactouders

Ouders die contact zoeken met andere ouders met een dochter met Rett syndroom, die informatie willen over het syndroom of gewoon eens hun verhaal kwijt willen, kunnen terecht op onderstaande adressen:

Hans en Anja Biemans
Holdingastate 63
8926 MD Leeuwardem
tel: 058 - 664390

Lex en Marlies Krzyzanovski
Hostalaan 18
5582 BB Waalre
tel: 04904-18522

Hans Biemans en Lex Kryzanowski zijn zowel voor de Belgische Rett Syndroom Vereniging als voor de Nederlandse Oudervereningingen de contactouders. Zij zullen voor ouders die dat willen een zoveel mogelijk "passend" contactgezin zoeken.

Wilt U reageren op iets uit deze Nieuwbrief, heeft U een ervaring die voor andere ouders of beroepskrachten interessant kan zijn, schrijf dan naar:
Netwerk Rett syndroom
t.a.v. Mieke van Leeuwen,
Postbus 85276, 3508 AG Utrecht.

Contactadres Rett syndroom in Duitsland

Mevr. Martina Meubert-Winter
Tugenweg 9
D-27636 Nordholz
tel: 494741-6266
fax: 494741-6288

Colofon:

De vereniging Federatie van Oudervereningingen is een samenwerkingsverband van:

Dit Koningskind, Vereniging van gereformeerde mensen met een handicap, hun Ouders en Vrienden
Maliebaan 71M
Postbus 85275, 3508 AG Utrecht
telefoon 030 - (2)363788

Helpende Handen, Vereniging Gehandicaptenzorg van de Gereformeerde Gemeenten
Houttuinlaan 7
Postbus 404, 3440 AK Woerden
telefoon 03480 - 20390

Philadelphia, Protestants Christelijke Vereniging voor mensen met een verstandelijke handicap, hun ouders, familie en vrienden
Maliebaan 71L
Postbus 85278, 3508 AG Utrecht
telefoon 030 - 363738

VOGG, Vereniging van ouders en verwanten van mensen met een verstandelijke handicap
Maliebaan 71H
Postbus 85274, 3508 AG Utrecht
telefoon 030 - 363744

WOI, Werkverband van Ouder- en Familieverenigingen in Instellingen voor mensen met een verstandelijke handicap
Maliebaan 71K
Postbus 85272, 3508 AG Utrecht
telefoon 030 - 363722

Vooraankondiging Studiedag Rett syndroom

Datum: **vrijdag 29 september**
Plaats: **Motel VUGHT in VUGHT**
(bij 's Hertogenbosch)
Tijd: **10.00 - 16.00 uur**

's Morgens zijn er twee plenaire inleidingen, een met het thema "ouderschap en zingeving", de tweede over "scoliose".

Voor de middag wordt een aantal workshops georganiseerd met als thema's (voorlopig): wonen, muziek, therapeutisch paardrijden, sensorische integratietherapie en drempels slechten in de dagelijkse omgang.

In juni zullen de uitnodigingen voor deze studiedag, met een inschrijvingsformulier worden verzonden.