Nieuwsbrief
Rett syndroom Netwerk

nummer 24, maart 2002

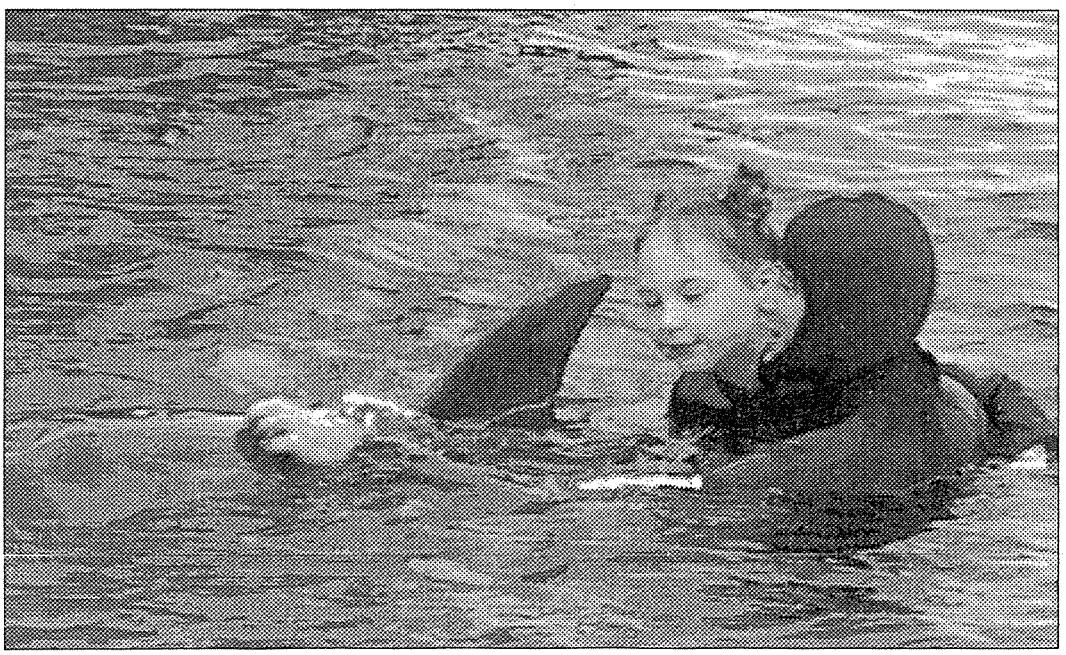
Menina

Onlangs zijn we met Menina en ons hele gezin met vakantie geweest naar Eilat. Personeel van het dolfijnenrif geeft daar therapie aan kinderen met handicaps.

Onze dochter Menina is op 17 maart 1994 geboren. Ze was een rustige baby die zich normaal leek te ontwikkelen. Toen ze 6,5 maand oud was, kreeg Menina hoge koorts en was ze erg ziek. Vanaf dat moment stopte haar ontwikkeling. Een lange periode vol onzekerheid, angst, doktersbezoeken, therapieën, enzovoorts brak aan. Tijdens deze periode zag ik een documentaire over dolfijnentherapie voor gehandicapte kinderen in Eilat, Israël. Ik belde destijds met het dolfijnenrif in Eilat, maar er werd mij verteld dat kinderen pas terecht kunnen vanaf zeven jaar.
Onze zoektocht naar wat er toch aan de hand was met ons meisje ging verder en eind 1996 werd bij Menina de diagnose Rett syndroom gesteld.
We waren geschokt en een volgende moeilijke periode brak aan om ons huis en gezin aan te passen aan Menina's behoeften. Ze ging naar een kinderdagcentrum voor verstandelijk gehandicapte kinderen en alle hulpmiddelen zoals rolstoel, eetstoel, badzitje en rolstoelfiets werden besteld. Al dit organiseren kostte erg veel energie en tijd en onze gedachten over het dolfijnenrif vervaagden.

Nieuwe droom

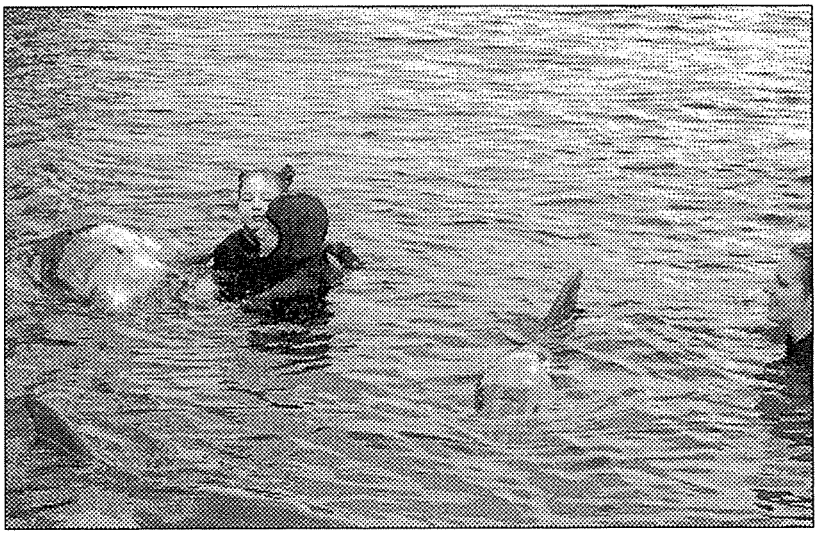
In maart 2001 gingen Bas en ik op vakantie in Eilat en brachten daarbij ook een bezoek aan het dolfijnenrif. Tussen onze



zwemsessies met de dolfijnen door zagen we vaak kinderen met een handicap, autisme of Down syndroom. Toen herinnerde ik me die documentaire van vijf of zes jaar geleden! Mijn hart sloeg over terwijl ik deze kinderen dichtbij de dolfijnen zag, vooral de glimlach op al deze gezichtjes. Een nieuwe droom was geboren... We spraken verschillende personeelsleden van het dolfijnenrif over Menina, maar het was moeilijk om Menina's beperkingen duidelijk te maken. Sophie Donio, het hoofd van de gehandicaptenafdeling, was die periode afwezig en we kregen het verzoek om een eventuele serieuze aanvraag via e-mail te doen. Na verschillende e-mail contacten waarin we duidelijk konden maken wat voor een meisje Menina is, kregen we contact met Sophie en zij nodigde ons uit voor een eenmalige zwemsessie met de dolfijnen op 1 januari 2002! Dit is ons verslag van die bijzondere vakantie.

Dinsdag 1 januari
We vertrokken per vliegtuig met het hele gezin naar Eilat en bezochten het dolfijnenrif op 1 januari. We werden verwelkomd door Sophie die met een kind dichtbij de dolfijnen in het water aan het werken was. Na deze sessie kwam Sophie bij ons op het strand zitten voor een lang gesprek. Ik legde uit over Menina's mogelijkheden, haar beperkingen en het grote plezier dat zij elke keer weer beleeft als ze gaat zwemmen.
Sophie was op de hoogte van Menina's complexe dubbele handicaps ten gevolge van het Rett Syndroom.
Ik moest mijn teleurstelling wegslikken toen ze voorstelde om onze zwemafspraak uit te stellen naar de 3e januari. Aan de andere kant voelde het goed dat Sophie haar werk zo serieus nam en goed voorbereid met Menina aan het werk wilde gaan. Ze stelde voor om van de zwemsessie video-opnamen te maken zodat Menina zichzelf thuis nog eens kon bekijken. Dit gaf ons het gevoel dat ze zich helemaal openstelde voor onze dochter en ze Menina's plezier zo groot mogelijk wilde maken. Terwijl ik met haar sprak observeerde ze Menina die in de zee dobberde met behulp van haar zwemhulpmiddelen. Sophie was onder de indruk van Menina's watervrij zijn, maar hield vast aan haar voorstel van een eenmalige zwemsessie.

Donderdag 3 januari
We kwamen om 8.15 uur aan bij het dolfijnenrif en we trokken Menina een wetsuit aan. Sophie had gevraagd of een van de ouders mee kon gaan in het water om tegen Menina te praten en haar vast te houden voordat ze overgedragen zou worden aan Sophie. Er werd verteld dat er met gehandicapte kinderen altijd vanaf de "territory beach" contact werd gezocht met de dolfijnen, dat is een gedeelte waar de toeristen niet komen. Ik nam Menina in mijn armen en flipperde met haar de zee in.
In het diepe gedeelte nam Sophie haar van me over en het was geweldig wat er gebeurde, het krioelde rondom ons drie. Sophie vertelde aan Menina welke dolfijn (Cindy) er al meteen bij ons kwam. Ik moest van opwinding naar adem happen en zag eigenlijk niet wat er onder water gebeurde totdat Sophie mij uitlegde: "Kijk, Cindy is Menina aan het scannen, observeren wie dat meisje in mijn armen is". Ze wees naar Menina's tenen en inderdaad had de dolfijn zijn neus aan Menina's tenen om haar te onderzoeken. Sophie vertelde de dolfijnen dat het goed was en vanaf dat moment kwamen ze boven en onder water rondom Sophie en Menina. Het was druk in het water en ik voelde mij zelfs te veel tussen al deze dolfijnen; ik wilde graag dat Menina er zoveel mogelijk van mee zou krijgen. De dolfijnen kwamen steeds meer uit het water met hun snuit en lichaam en Sophie pakte Menina's handje om ze te aaien.
Jammer genoeg kreeg Menina het al na 15-20 minuten koud en gingen we eruit. Toen we terugliepen vroeg Sophie: "Kan Menina zelf niet aanraken of pakken?" Ik legde uit dat Menina geen handfunctie heeft en niet gericht kan aanraken. Volgens haar hadden de dolfijnen dit aangevoeld waardoor ze dichterbij kwamen en Menina uit eigen beweging aanraakten. Als er een was die haar met zijn snuit aanraakte, moest Menina lachen. Na een lange warme douche werd Menina weer aangekleed en keken we naar het voeren van de dolfijnen. We spraken Sophie weer en ze was zeer positief over Menina en de zwemsessie.



Daardoor kon ze ons een kort programma aanbieden in de daarop volgende week.

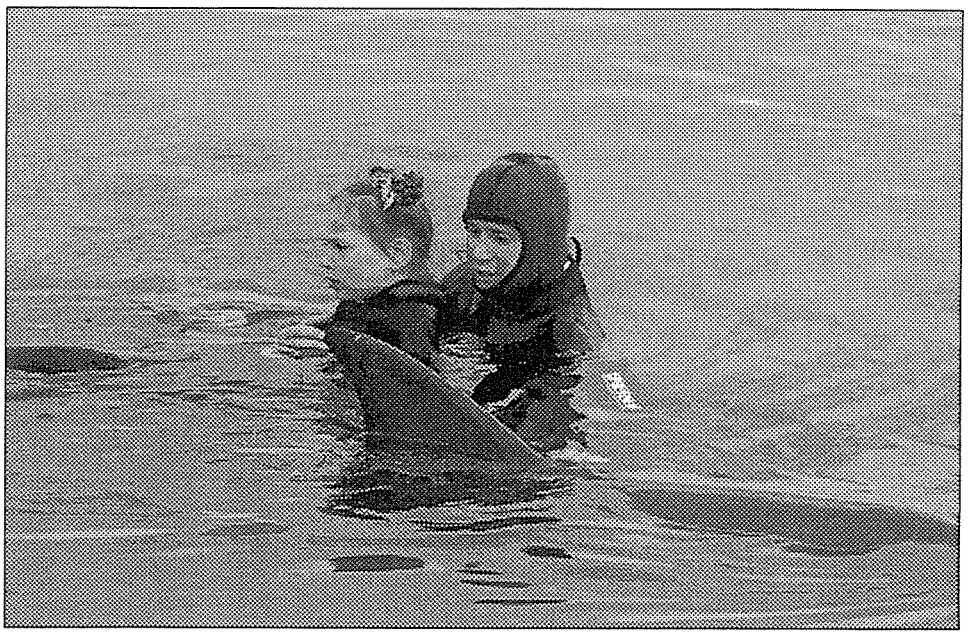
Maandag 7 januari
We waren er al weer om 08.15 uur. Sophie ging alleen met Menina het water in en wij keken toe vanaf de pier. Vandaag was het veel rustiger. We zagen alleen Cindy die weer zorgvuldig aan het scannen was voordat hij toenadering zocht tot Menina. Er waren nog twee dolfijnmoeders die rond zwommen samen met hun baby's. Maar deze kwamen niet binnen bereik voor een aanraking. Sophie deed Menina's zwemkraag aan om te kijken hoe de dolfijnen hierop zouden reageren, maar het was meteen duidelijk dat Menina's zicht sterk beperkt werd en dat ze niet meer in de gaten had wat er om haar heen gebeurde. Na 20 minuten kreeg Menina het koud (de zeewatertemperatuur was 21 graden) en kreeg ze een warme douche.
Later die dag had ik opnieuw een gesprek met Sophie. Ze vertelde dat vooral Cindy, de grootste, oudste, mannelijke dolfijn, erg in Menina geïnteresseerd was. Hij is de vader van alle dolfijnen die geboren zijn in het dolfijnenrif. Er zijn op het moment in totaal veertien dolfijnen waaronder een vader, drie moeders en tien kinderdolfijnen.
Ik had het vermoeden dat men op het dolfijnenrif nooit eerder met dubbel gehandicapte kinderen had gewerkt en vroeg Sophie of ze daarom misschien zo voorzichtig was geweest voordat Menina geaccepteerd werd voor een programma. Ze vertelde dat men normaal gezien werkt met Down Syndroom, autisme, sexueel misbruik, depressies, kanker en ADHD. We voelden ons heel trots dat onze Menina misschien wel als een van de eerste dubbel gehandicapte kinderen die mogelijkheid kreeg om bij de dolfijnen te zwemmen.

Dinsdag 8 januari
Zoals elke ochtend nam Sophie Menina mee de zee in vanaf de territory beach. Het was die ochtend erg rustig in het water. Er waren wel dolfijnen aanwezig, maar Sophie wees ons erop dat ze in een soort slaaptoestand waren: "halfbrain". Ze zwommen op een gelijkmatige en rustige manier. De enige die op Menina af kwam was Cindy. "Good morning Cindy!" Sophie en Menina gingen veel verder het water in dan gebruikelijk maar het bleef rustig. Ondanks de kou leek Menina veel plezier te beleven aan haar dolfijnen-zwemsessies. Elke dag nadat ze weer aangekleed was, zagen we een "happy Menina". Lachend en vaak giechelend in zichzelf, terwijl ze naar haar dolfijnenplacemat op haar rolstoelwerkblad keek.
Vandaag was er een groep verstandelijk gehandicapten te gast bij het dolfijnenrif die meekeken naar het voeren van de dolfijnen.

Woensdag 9 januari
Vandaag maakte Menina opvallend veel tevreden geluidjes toen Sophie haar mee het water in nam. Ze leek te herkennen wat er ging gebeuren en was opgewonden. Toen ze tot haar schoudertjes in het water zat, kwamen de dolfijnen al in cirkels rond haar zwemmen. Het waren moeder Shy met haar kinderen Pashosh, Mika, Nana en Lemon. Ze scanden Menina en leken het fijn te vinden in haar nabijheid. Sophie had een zithouding aangenomen in het water en het was indrukwekkend te zien hoe ontspannen Menina op haar been zat rond te kijken. Op een gegeven moment kwam Mika heel dicht bij en ze bood haar staartvin aan zodat Menina's voetjes konden rusten op deze staartvin! Na een tijdje kwam ook Cindy weer ter inspectie en was het weer erg druk in het water. Menina maakte heel veel tevreden, happy geluidjes en lachte naar Sophie. Zo mooi om te zien dat ons meisje, die vaak zo'n serieuze uitstraling heeft, op deze manier zoveel plezier beleefde tussen de dolfijnen. Toen de dames uit het water kwamen vertelde ook Sophie dat ze de "happy Menina" had opgemerkt. Ze had deze keer de indruk dat Menina zelfs uit eigen beweging de dolfijnen probeerde aan te raken. We weten niet of dit

Agenda Rett

Zondag 24 maart	Ontmoetingsbijeenkomst voor ouders en familie van vrouwen met Rett syndroom van 25 jaar en ouder. Plaats: Revalidatiecentrum De Hoogstraat in Utrecht. Voor meer informatie: Leonieke Wiertz
Zaterdag 27 april	Familiedag BRSV in het Gielsbos. Thema: Rett syndroom en puberteit. Opgave via bijgevoegd inschrijvingsformulier.
Zaterdag 1 juni	Familiedag Rett Netwerk Nederland Thema: communicatie Plaats: Het Vierhuis, Groot Schuijlenburg, Apeldoorn (uitnodiging volgt nog)



toeval was, omdat praktisch gezien Menina niet in staat is om haar willetje om te zetten in daden.
Nadat we thuis de video bekeken gingen we twijfelen. Het leek er inderdaad op dat ze haar armpje uitstrekte om aan te raken. In de informatie die ik gelezen had over de dolfijnentherapie werd er gesproken over de sonar geluiden die de dolfijnen produceren. Sophie vertelde dat deze geluidsgolven niet direct hoorbaar of voelbaar zijn, maar deze geluidsgolven brengen wel bepaalde brainwaves tot stand die op hun beurt weer endorfine in de hersenen aanmaken, een stof die je je beter doet voelen. Sophie legde uit dat je deze geluidsgolven opvangt en absorbeert als je in het water bent.
Iedereen van ons gezin had dit "happy gevoel" kunnen beleven, alleen onze jongste, Sybren, was erg verdrietig omdat hij met zijn vijf jaar te jong was om deel te nemen. Sophie stelde daarom voor dat ze Sybren tijdens Menina's laatste sessie mee zou nemen.

Donderdag 10 januari
Sophie nam Menina in haar armen en Sybren zwom er achteraan. Er waren veel nieuwsgierige dolfijnen. Dana was de eerste die contact zocht. Verder waren er weer de moeders met hun baby dolfijnen. Ze zwommen allen rondom onze kinderen. Cindy verwelkomde Menina weer en bood zichzelf aan om aangeraakt te worden. De kinderen kregen het na 20 minuten koud en verlieten het water. "Bye, bye Cindy!"
Het was fijn dat ook Sybren zo dicht bij de dolfijnen kon komen. We realiseerden ons dat het personeel van het dolfijnenrif probeert om het ons hele gezin naar de zin te maken.
Het was een zware reis voor een gezin met een gehandicapt kind. Dit kind staat vaak centraal in het gezin en zelfs tijdens deze vakantie was ons hoofddoel: dolfijntherapie voor Menina realiseren.

Overweldigend
Alles bij elkaar hadden we een fantastische vakantie in Eilat. De manier waarop de Israëlische bevolking openstond voor onze dochter in haar rolstoel was overweldigend. Velen zochten contact met haar; mensen op de markt, taxichauffeurs en hotelpersoneel. Allen vroegen ze: "Is ze al bij de dolfijnen geweest?" Ze leken allemaal erg trots op 'hun' dolfijnen.

We zijn het personeel en vooral Sophie Donio van het dolfijnenrif dankbaar voor de mogelijkheid om Menina te laten zwemmen met de dolfijnen. We realiseren ons dat dit een buitengewone situatie was vanwege haar complexe dubbele handicaps en hebben dan ook een uiterst voldaan gevoel dit te hebben mogen beleven. Het was nooit onze intentie om uit deze therapie enige vooruitgang in haar ziektebeeld te boeken. Het doel was puur om Menina de magie van de dolfijnen te laten voelen. Het was voor haar een mooie ervaring en ze is dan ook trots op de videoband die ze meekreeg. Die blijkt nu al een waardevol communicatiemiddel om haar helpers en begeleiders te vertellen over haar avonturen bij de dolfijnen.

Anja Versteeg-Peters

Hans Biemans

Haagse zaken

Voor de zomervakantie van 2001 had ons woonproject Us Dream twee subsidieaanvragen naar de rijksoverheid gestuurd: een voor de woonzorgstimuleringsregeling, en een voor het innovatieprogramma stedelijke vernieuwing. Vlak daarna ging er naar staatssecretaris Remkes een verzoek om een gesprek over de huursubsidie voor onze minderjarige kinderen.

De woonzorgstimuleringsregeling (WZSR) is bedoeld voor de financiering van een deel van de meerkosten bij projecten op het terrein van wonen en zorg en wordt door de ministeries van VROM en VWS ter beschikking gesteld. Het Innovatie Programma Stedelijke Vernieuwing (IPSV) is een subsidieregeling met een soort prijsvraagkarakter in verschillende categorieën. Het is bedoeld om vernieuwende plannen, ideeën en projecten in de stedelijke vernieuwing te stimuleren. Us Dream was ingediend onder het thema Particulier opdrachtgeverschap / consumentgericht bouwen.

Het wachten waard

Als je een half jaar moet wachten op de uitslag van twee subsidieaanvragen, dan begint het op een gegeven moment toch wel te kriebelen. Dus kort voordat bekend zou worden of er een subsidie zou worden toegekend, toch maar contact gezocht met de projectleider voor de WZSR, de heer Oomkes. Deze bleek feilloos de link te leggen met het IPSV. We hadden dat in de diverse aanvragen keurig gemeld, maar in Den Haag was er dus ook echt aandacht aan besteed. We moesten toch echt nog geduld hebben omdat de staatssecretaris nog geen besluit had genomen.
Maar het was het wachten wel waard. Tijdens een weekendje in Maastricht werden we gebeld door de pleegouders van Annika - die thuis was gebleven. Er lag een brief van het ministerie van VROM, en nee, ze hadden hem nog niet geopend. Toen de inhoud werd voorgelezen, moet mijn kreet daar op de Sint Pietersberg bijna tot in Leeuwarden te horen zijn geweest. Ruim *f* 560.000 uit het IPSV! Schitterend! Een week later hoorden we de beslissing over de WZSR: een bedrag van ruim *f* 250.000. In totaal kregen we ruim *f* 810.000 aan subsidies! Eigenlijk is daarmee alle twijfel verdwenen over de vraag of ons project financieel haalbaar is. Met zoveel subsidie kan het eigenlijk niet meer mislukken. We hebben wel op ons genomen om nog *f* 200.000 binnen te halen aan sponsorgelden voor de bouw van het huis, en daar zijn we nu druk mee bezig.

Huursubsidie nodig

Inmiddels hadden we ook te horen gekregen dat er bij het ministerie van VROM getwijfeld werd over de vraag of voor onze kinderen huursubsidie mogelijk is. Die vraag is voor de exploitatie van onze droom wel heel belangrijk. Als we geen huursubsidie krijgen, worden de maandelijks te betalen ouderlijke bijdragen vele honderden guldens hoger. Dat is voor ons allemaal vrijwel onbetaalbaar. We vertrouwden op een goede afloop, want je krijgt toch niet van het ministerie meer dan acht ton subsidie voor de investeringen om daarna van hetzelfde ministerie te horen dat huursubsidie om de exploitatie mogelijk te maken niet beschikbaar wordt gesteld.

Uitgelicht

Op 19 november waren we uitgenodigd om bij het IPSV-congres in Rotterdam ons project tijdens een van de middagsessies toe te lichten. Met zijn vieren zijn we daags tevoren naar Rotterdam getogen. In het kader van het congres was een expositie ingericht waar de twaalf grote en de beste vijftien kleine projecten te zien waren. Een van die beste kleine projecten was Us Dream, dat de status van voorbeeldproject kreeg. Van deze en gene kregen we tijdens de pauzes complimenten voor ons project. Maar het mooiste kwam tijdens een van de plenaire ochtendsessies. In een stampvolle zaal vertelde de voorzitter van de selectiecommissie, prof. Roobeek, dat er één project was geweest waar iedereen kippenvel van gekregen had en dat met kop en schouders boven alle andere inzendingen had uitgestoken: Us Dream. Op dat moment zaten we doodstil en dan komt het kippenvel vanzelf. Wat een moment!

Kort na de toespraak van staatssecretaris Remkes kreeg onze voorzitter, Bodes Kroes, even de kans hem te bedanken. En meteen ook maar het volgende probleem aangekaart: de huursubsidie. De reactie van Remkes was: "U wordt uitgenodigd voor een gesprek op korte termijn."

Meer weten?

Meer informatie over de Woonzorgstimuleringsregeling kunt u vinden op de website www.minvrom.nl/wzsr
Met vragen kunt u ook terecht bij de Inspectie Volkshuisvesting in uw provincie.

Het Innovatieprogramma Wonen en Zorg heeft projectinformatie van ouderinitiatieven op haar website gezet.
Op www.izw.nl kunt u 'kennisbank' kiezen en daarna 'ouderinitiatieven'.

Veelbelovend gesprek
En inderdaad, op 12 december trokken we, vergezeld door dhr. R. Kropff, namens woningstichting Nieuw Wonen Friesland en mevr. A. Procee namens de BOSK naar het ministerie. De ontvangst door Remkes was heel hartelijk. Hij vertelde ons dat hij overtuigd was van het unieke en goede van ons project. De vraag was hoe ons project zich verhoudt tot de AWBZ-gefinancierde zorg. Met andere woorden: moest hier wel huursubsidie worden verstrekt of gaat het meer om een probleem voor VWS om via een soort persoonsgebonden budget voor huisvesting in ons probleem te voorzien. Immers: in de AWBZ zit ook een component huisvesting. Ons is het om even hoe dit probleem voor ons en voor een kleine twintig andere projecten in den lande wordt opgelost. We hebben zelfs aangeboden om als proefproject te dienen voor een experimenteel PGB-huisvesting. De staatssecretaris heeft toegezegd dat er op korte termijn een oplossing zal komen: "linksom of rechtsom". Hij wil eerst nog met staatssecretaris Vliegenthart over ons probleem van gedachten wisselen.
Wij zijn benieuwd welke oplossing er uit de bus komt. We zijn optimistisch weer naar het Noorden gereden.

Overgenomen uit:
Us Dream, nieuwsbrief 5, januari 2002

Annika

Annika heeft ons laatst tijdens de vakantie in Bio (Arnhem) weer eens weten te verrassen: dinsdag kreeg ze koorts met een vreemd droog kuchje erbij. De koorts ging maar niet over, ondanks paracetamol en lekker vertroetelen. En dat gekke droge kuchje bleef ook maar doorgaan. Daarom donderdag de huisarts laten komen die een infectie vaststelde onderin een van de longen. Vandaar de koorts en vandaar dat kuchen. Hij gaf een antibioticum dat heel goed werkte bij infecties in de luchtwegen. Dus vanaf donderdagmiddag continue antibiotica gegeven. Maar de koorts bleef onveranderd hoog en ze bleef lusteloos. Vrijdag heeft onze eigen huisarts nog even gekeken en geluisterd, maar die hoorde niets meer in de longen. Onze conclusie was: het gaat langzaam beter. Nu zal de koorts ook wel verdwijnen en kan onze dame weer opknappen.

✳ Helaas zaterdag veel hoesten bij hoge koorts. En tot overmaat van ramp kreeg Annika 's avonds last van de darmen (een effect van de antibiotica?). Dus heeft ze ook nog eens, terwijl ze al moest hoesten en hoge koorts had, een heel forse aanval gekregen. Die kreeg ze niet onder controle. Dus na overleg met de weekendarts valium gegeven. Na een flinke poos is ze inderdaad rustiger geworden en in slaap gevallen. Zondag bleef het gepruttel en gepiep doorgaan en was de koorts nog niet gezakt. Toen ze ook 's middags nog hoge koorts had (tegen de 40 graden) hebben we opnieuw de weekendarts gebeld. Die kwam heel snel en onze gezamenlijke conclusie was: ziekenhuis.

✳ Dus zondagmiddag om half vijf naar het ziekenhuis. Bloedonderzoek (flinke afwijking die wijst op een infectie) en een foto van de borstkast. Conclusie: dubbele longontsteking. Omdat de eerste antibiotica kennelijk niet werkten, zijn we overgestapt op een infuus met een aanvullend antibioticum dat werkzaam is bij minder vaak voorkomende 'beestjes'. Ze is voor de nacht aan de bewaking gelegd. Zondagavond de laatste paracetamol gegeven en onze dame heeft de hele avond en nacht goed doorgeslapen. Voor het eerst sinds tijden. De meters en de bliebjes van het infuus zorgden ervoor dat Anja geen oog dicht deed, maar die had geen longontsteking...
Maandag moest Annika nog wel hoesten, maar er kon af en toe zelfs al een lachje vanaf. Ze heeft geen koorts meer gehad sinds zondagavond.

✳ Na overleg met de dames en heren artsen hebben we vanmiddag besloten om lekker weer naar huis te gaan. Met de nieuwe antibiotica als drankje voor bij het eten. Annika ligt nu lekker op bed te slapen. Ze heeft geen koorts meer en hoest nog af en toe. Maar ze is lang niet meer zo benauwd als in het weekend.

Leuk zo'n weekje vakantie. Goed voor de ontspanning. Een echte aanrader...

Hans en Anja Biemans

Boek over ernstig gehandicapte kinderen in het ziekenhuis

Kinderen met ernstige verstandelijke of meervoudige beperkingen vormen een klein percentage van het totaal aantal kinderen dat in het ziekenhuis wordt opgenomen. Over de ziekenhuiszorg aan deze groep kinderen is daardoor nog weinig bekend. Maar juist ernstig gehandicapte kinderen bezoeken relatief vaak een ziekenhuis. Voor hen is een opname een vreemde en bedreigende ervaring. Ze kunnen moeilijk uiten wat er in hen omgaat. Wat zij nodig hebben is een bijzondere, aangepaste ziekenhuiszorg. De ouders, artsen, verpleegkundigen, pedagogische medewerkers en andere betrokkenen dragen hiervoor gezamenlijk de verantwoordelijkheid.
Het boek Bijzondere zorg voor bijzondere kinderen is dan ook voor hen bedoeld. De veertien hoofdstukken behandelen ieder een belangrijk aspect van de zorg voor kinderen met ernstige beperkingen. Thema's zijn onder andere: veel voorkomende lichamelijke problemen, pijnmeting en pijnbestrijding, dagelijkse verzorging, communicatie, spelen, voeding, gebitsverzorging en omgaan met moeilijk gedrag. Theoretische kennis, ervaringen en praktische tips wisselen elkaar in ieder hoofdstuk af. Met de brede en praktische opzet wil dit boek ouders, ziekenhuismedewerkers en werkers binnen de gehandicaptenzorg inspireren en ondersteunen.

Mirjam de Vos, initiatiefneemster en redacteur van deze uitgave, studeerde orthopedagogiek. Zij werkte in het Emma Kinderziekenhuis/het Kinder AMC en begeleidde daar ernstig zieke kinderen en hun ouders. Ze verzorgt trainingen en geeft les aan verpleegkundigen en artsen in opleiding. Ze is moeder van een ernstig meervoudig gehandicapte dochter.

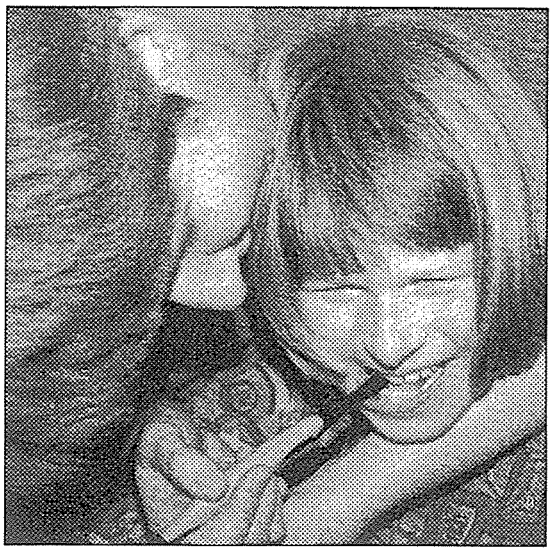


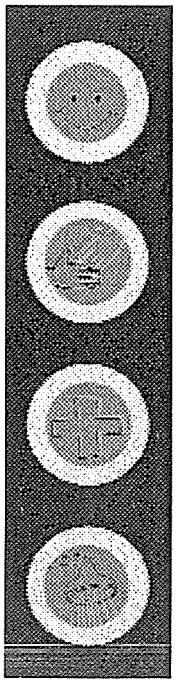
Foto: Janneke Royers, uit besproken boek

Bijzondere zorg voor bijzondere kinderen is een uitgave van Elsevier. Het is verkrijgbaar via de boekhandel.
ISBN 90 352 2408 6
Prijs € 29,00

Ziekenhuisklapper

Kinderen met Rett syndroom moeten nogal eens voor kortere of langere tijd naar het ziekenhuis. Vaak moeten ouders dan steeds opnieuw dezelfde informatie geven. Onlangs is een klapper ontwikkeld die ouders al vóór de opname kunnen invullen.
Het gaat om vragen over wie het kind is, wat het heeft meegemaakt en aan welke zorg en begeleiding het behoefte heeft. In de inleiding staat: "Al met al is het een hele lijst die wij u vragen in te vullen. Maar uw antwoorden zijn onmisbaar om uw kind die ziekenhuiszorg te geven die bij hem of haar past." Daarna volgen enige tips bij het invullen.

Het boek is schriftelijk te bestellen bij Mieke van Leeuwen. Alleen de verzendkosten € 5,- worden in rekening gebracht. Op pag. 8 staat de bestelbon.
De teksten zijn ook te downloaden van www.lkng.nl



De nieuwsbrief Rett verschijnt enkele malen per jaar onder verantwoordelijkheid van het Rett Syndroom Netwerk Nederland.
Het netwerk wordt ondersteund door de samenwerkende oudervereningingen:

- *Philadelphia, Protestants Christelijke vereniging voor mensen met een verstandelijke handicap, hun ouders, familie en vrienden*
  Maliebaan 71l
  Postbus 85278
  3508 AG Utrecht
  Telefoon (030) 236 37 38

- *VOGG, Algemene vereniging van Ouders en verwanten van mensen met een verstandelijke handicap*
  Maliebaan 71h
  Postbus 85274
  3508 AG Utrecht
  Telefoon (030) 236 37 44

- *Dit Koningskind, Vereniging van gereformeerde mensen met een handicap, hun ouders en vrienden*
  Maliebaan 71m
  Postbus 85275
  3508 AG Utrecht
  Telefoon (030) 236 37 88

- *WOI, Werkverband van Ouder- en familieverenigingen in Instellingen voor mensen met een verstandelijke handicap*
  Maliebaan 71k
  Postbus 85272
  3508 AG Utrecht
  Telefoon (030) 236 37 22

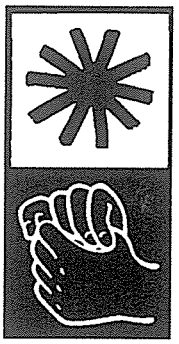
- *Helpende Handen, Vereniging Gehandicaptenzorg van de Gereformeerde Gemeenten*
  Houttuinlaan 7
  Postbus 404
  3440 AK Woerden
  Telefoon (0348) 48 99 70

Redactie-adres:
Federatie van Oudervereningingen
t.a.v. Mieke van Leeuwen
Postbus 85276
3508 AG Utrecht
Telefoon (030) 236 37 67
Telefax (030) 231 30 54
E-mail adres:
utrecht@fvo.nl
Internetadres: www.fvo.nl

Internetadres netwerk:
www.rett.nl

ISSN-nummer: 1387-3881

Kerngroep netwerk



Petra en Ed Arnst
Salvialaan 33
2343 XA Oegstgeest
Telefoon (071) 517 22 61
E-mail: e.arnst@zonnet.nl

Harry en Angelique
van de Kraats
Lutulistate 25
6716 NP Ede
Telefoon (0318) 62 48 35
E-mail:
h.van.de.kraats@hccnet.nl

Migiel van Lier en
Marjon van Vlijmen
Populierendreef 900
2272 HS Voorburg
Telefoon/fax (070) 386 06 76
E-mail: lier05@zonnet.nl

Huib Sneep en Kirstain
Houweling
Tuinlaan 58
3111 AW Schiedam
Telefoon (010) 426 31 77
Fax (010) 426 60 21

Anja en Bas Versteeg-Peters
Walk 6
6093 GT Heythuysen
Telefoon (0475) 49 56 43
E-mail: bversteeg@wish.net

Axel en Leonieke Wiertz
Hemelsblauw 2
2718 JX Zoetermeer
Tel. (079) 362 88 90
E-mail: wiertz@post.com

BRSV
Belgische Rett Syndroom vereniging VZW
Lil 26, 2450 Meerhout, België
Telefoon 0032 50 550268
E-mail: brsv@rettsyndrome.be

GIFTEN
Giften aan de Stichting Netwerk Rett Syndroom zijn fiscaal aftrekbaar (KvK Rotterdam: 24286904).
Het gironummer van de Stichting is 8116352, Walk 6, 6093 GT Heythuysen.

Internetadres: www.rett.nl

BON

ZIEKENHUISKLAPPER

Stuur een exemplaar van de ziekenhuisklapper naar:

Naam: . . . . . .

Straat + huisnummer: . . . . . .

Postcode + woonplaats: . . . . . .

Ik betaal na ontvangst de verzendkosten (ongeveer EUR 5,-) met de bijgevoegde acceptgiro.

Via e-mail bestellen kan ook. Stuur dan uw naam en adres onder vermelding van 'ziekenhuisboek' naar m.vanleeuwen@fvo.nl.