NEDERLANDSE RETT SYNDROOM VERENIGING

pRettpraat 56

JULI 2018

Even voorstellen..

ONZE NIEUWE AMBASSADRICE
ANNE-MARIE JUNG

ANNEMIEKE WAGEMANS
RETT EXPERTISECENTRUM MAASTRICHT

RETT FAMILIEDAG
EEN GROOT FEEST!

DOSSIER ONDERWIJS
TWEE RETT KLASSEN OPGEZET

ADVERTENTIE

De mooiste vakanties
BELEEF JE SAMEN

Groeten uit

vakantiehuis Arnhem
De Veluwe

De Hoeve Friesland

De Kindervallei Zuid-Limburg

In de ruime, comfortabele en aangepaste appartementen van de vakantiehuizen van het Ronald McDonald Kinderfonds zijn alle voorzieningen aanwezig voor een vakantie met het hele gezin. En dat ook nog op de mooiste vakantieplekken van Nederland. Dankzij sponsors en donateurs betaalt u per vier- tot zespersoons appartement slechts € 35 (laagseizoen) of € 50 (hoogseizoen) per nacht. Boek nu uw vakantie of weekendje weg in Friesland, Zuid-Limburg of op de Veluwe via **ronaldmcdonaldvakantie.nl.**

Ronald McDonald Kinderfonds Nederland

Onbeperkt samen genieten!

ronaldmcdonaldvakantie.nl

INHOUD

04 Even voorstellen: Evy Stiel

06 Voorwoord

08 Even voorstellen: Amy van Logtestijn

11 Column Aagtje

14 Even voorstellen: Annemieke Wagemans (Arts Verstandelijk Gehandicapten)

15 Rett-ambassadrice Anne-Marie Jung stelt zich voor

16 Lintjesregen Huib Sneep, Nathalie Bouwman en Rob van der Stel

18 Dossier Communicatie
- *Ouderworkshops communicatie*
- *Netwerk logopedie*

23 Dossier Wonen
- *Mooi Leven Huis*

24 24 uur met ....Babette Clairbois

27 PGB-Ster van Xante van Tol

28 Rett familiedag 9 juni 2018

34 Sponsoracties

35 Dossier Onderwijs
- *Start van twee Rett-klassen*

38 Uitnodiging NRSV symposium 2018

40 pRetty Things

42 Rett in de media

43 pRettige uitstapjes

44 Sponsoracties

48 In memoriam Bente van Roden

51 Mijn zus Bente

Even voorstellen..

Evy Stiel

Hallo allemaal,

Ik ben Evy Stiel en ik ben vijf jaar oud. Samen met mijn zus Vera van zeven jaar woon ik bij mijn ouders Bram en Dianne in Venray. Ik ben meestal erg vrolijk en met mijn stralende gezichtje ben ik een echte charmeur.

Evy is geboren na een zorgeloze zwangerschap van ongeveer 41 weken. Evy was altijd een rustige tevreden baby. 's Nachts kon ze wel van zich laten horen door huilen en kreungeluidjes en ze kwam vaak moeilijk in slaap, maar dat was niet bijzonder. Evy ontwikkelde zich het eerste jaar normaal. Toen ze anderhalf jaar was begon het ons op te vallen dat ze nog weinig tot geen woorden sprak en we twijfelde aan haar begrip. Ze maakte daarnaast geen aanstalten om te lopen en haar fijne motoriek bleef ook achter.

Haar zus Vera is altijd een snelle meid geweest, zij had een ontwikkelingsvoorsprong. We wilden de twee meiden niet met elkaar vergelijken en gunde beiden een eigen tempo. Toen Evy twee jaar was hebben we melding gemaakt van haar ontwikkelingsachterstand bij het consultatiebureau. Vanuit daar zijn we gestart met fysiotherapie voor het lopen en de fijne motoriek.

> *Uiteindelijk is ze met twee jaar en drie maanden gaan lopen.*

Uiteindelijk is ze met twee jaar en drie maanden gaan lopen. Omdat ze op andere gebieden, waaronder spraak nog achterbleef is er verder onderzoek gedaan door Integrale Vroeghulp. Uit testjes en door observaties kwamen zij tot de conclusie dat Evy een ontwikkelingsachterstand had van een jaar.

Als 'leken' zei ons dat niet veel, is dat nog in te halen, kan ze ooit naar een gewone school? Daarna ging Evy drie dagen per week naar een kinderdagcentrum. Eerst dachten we nog dat ze daar 'te goed' voor zou zijn. Maar waar andere kinderen in haar groep zich wel verder ontwikkelden, bleef Evy stil staan. In dat jaar, Evy was toen bijna 3 jaar, begon ze van de een op de andere dag scheel te kijken. Daarnaast was ze ook veel aan het handen wringen. Na een aantal bezoeken aan het ziekenhuis, waarbij ze onder andere een bril kreeg, wist de kinderarts geen raad. Hij verwees ons door naar de Koala Poli in het Radboud Ziekenhuis in Nijmegen. Gedurende een half uur werd ze beoordeeld door diverse specialisten, daarna bespraken ze samen de mogelijkheden. Uiteindelijk was het de klinisch geneticus die na dit overleg naar ons toe kwam met het voorstel een uitgebreid DNA onderzoek te doen. Ze gaf wel aan dat er een vermoeden was van het Rett syndroom.

Er volgde een periode van 7 lange maanden wachten. In de tussentijd lazen wij ons in in het Rett syndroom. En er kwam veel herkenning, maar ook herinneringen: "eerst had ze altijd plastic bestek in haar handen, dit kan ze nu niet meer", "eerst klom ze wel eens op de tafel, nu niet meer". Omdat de achteruitgang bij Evy heel geleidelijk ging, was het ons niet echt opgevallen. We begrepen nu ook dat Evy deze periode in zichzelf gekeerd was.

Na 7 maanden wachten zou het ons hebben verbaasd als ze geen Rett syndroom zou hebben. Op 3 juni 2016 kregen we de uitslag: Klassiek Rett syndroom. Ook al was het geen verrassing, toch was het een diagnose die er in hakte.

> *Ook al was het geen verrassing, toch was het een diagnose die er in hakte.*

Een zorg voor de rest van ons leven, letterlijk en figuurlijk. Maar ook een einde van een onzekere periode, die begon met de zorg dat ze misschien wel nooit naar een gewone basisschool zou kunnen. Terwijl we nu dachten dat ze misschien wel nooit scholing zou kunnen krijgen. We hebben in dat jaar veel verwachtingen naar beneden moeten bijstellen. Inmiddels weten we gelukkig dat er veel mogelijk is qua communicatie met Rett.

Na de diagnose hebben we veel praktische zaken geregeld, voor nu en de toekomst. Een aangepast bed, een buggy en een fiets. Maar ook een nieuwe woning waar alles gelijkvloers is. Ze gaat naar een nieuw Kinderdagcentrum, Evy vindt het geweldig op de Sprankel van PSW in Venray. We hebben haar daar echt zien opbloeien. Ze is heel open geworden. Ze zijn ontzettend toegewijd tijdens ons traject met de Tobii, welke wij onlangs hebben gekregen. Hierin hebben wij ook een goede samenwerking gevonden met Stichting Milo.

Op dit moment gaat het goed met Evy, ze is mobiel, heeft geen epilepsie of medicatie. We zijn ons er van bewust dat dit kan veranderen. We proberen te genieten van het hier en nu. Dat we alle faciliteiten geregeld hebben, maakt dat we met rust en vertrouwen de toekomst in gaan.

> *Dat we alle faciliteiten geregeld hebben, maakt dat we met rust en vertrouwen de toekomst in gaan.*

Evy is een super vrolijke en lieve meid die heel goed in haar vel zit. Ze kan zich geen lievere zus wensen dan Vera. Vera begrijpt heel goed wat er met Evy aan de hand is en kan dit heel goed uitleggen. Ze heeft er op school een klein verhaaltje over geschreven.

We zijn ontzettend trots op onze mooie dochters!

Bram Stiel en Dianne Willems

EVY STIEL (MIJN ZUSJE)

"Mijn zusje Evy is niet zoals andere kinderen. Ze heeft namelijk Rett, het is geen ziekte, maar een handicap.

Als je Rett hebt is er een blokje in je lijf kapot. Want in je lichaam zitten allemaal blokjes die genen worden genoemd. Mijn zusje Evy heeft ook zo'n kapot blokje. Dus daarom kan ze sommige dingen niet. Ze kan bijvoorbeeld niet zo goed dingen pakken, soms lukt het wel en soms lukt het niet. Ook kan ze onze taal niet leren, gelukkig kent ze wel een paar woordjes. Wat ze wel heel goed kan, is feestjes bouwen in bed en lopen. Dat is heel bijzonder omdat veel kinderen met Rett niet kunnen lopen.

Ze woont samen met papa en mama en ik en onze vogel Karel. Dat is heel handig, want ze houdt heel veel van dieren. Het is een super lief zusje omdat als je op haar naveltje blaast komt er een scheet geluid en dan moet ze heel hard lachen!

Nog een leuk weetje: Als je Rett hebt wrijf je veel met je handen. Evy is nu vijf jaar en ik ben zeven en samen zijn we super leuk!"

Vera Stiel

(H)EERLIJKHEID KENT GEEN TIJD

Mariëlle

"OH WAT GAAT ALLES TOCH GEWELDIG, OH WAT GAAT ALLES ALTIJD GOED" EEN CABARETESK LIEDJE DAT IK VAAK ZACHTJES ZING ALS IETS HELEMAAL NIET LUKT. EEN BEETJE GEK, MAAR HET HELPT DE FRUSTRATIE DOORSTAAN. TOEN TIJDENS DE LAATSTE COMMUNICATIEWORKSHOP DE FRUSTRATIE OVER HET DELEN VAN SUCCESJES VIA SOCIALE MEDIA TER SPRAKE KWAM, WERDEN WE GETRAKTEERD OP EEN EERLIJK "HET LUKT BIJ ONS OOK VAAK WEKENLANG HELEMAAL NIET, MAAR DAN SOMS INEENS WEER WEL" EN "HET LUKT VEEL VAKER NIET DAN WEL". DE EERLIJKHEID VAN DEZE INKIJK VOND IK HEEL TROOSTRIJK EN OOK JUIST WEER INSPIREREND OM NIEUWE MANIEREN TE ZOEKEN WAAROP HET MISSCHIEN WEL LUKT. EN DOOR DAT DAN WEER SAMEN TE DELEN KOMEN WE VERDER.

"Het bestuur van de NRSV wil u laten weten dat de interviews en persoonlijke verhalen de ervaring en mening van de geïnterviewde/schrijver weergeven. Deze komen niet altijd overeen met de visie van het bestuur van de NRSV."

RETT-JONGENS

Er zijn in Nederland ook een aantal jongens met Rett syndroom.

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

Het delen van ervaringen door logopedisten die werken met iemand met Rett en het delen van lessen in een Rett-klas zijn hiervan mooie voorbeelden. Het is nieuw, het kost tijd om iets te laten lukken, maar al doende leren we.

Zo is ook te lezen in deze editie dat het met de overgang naar 18+ zoeken kan zijn naar goede zorg, wat de ene keer beter lukt dan de andere. Voor de AVG, arts voor verstandelijk gehandicapten; een specialisme dat wij pas kennen sinds 2000, ligt hier de uitdaging om de zorg van de kinderarts over te nemen. Zo'n proces kost tijd, maar als dat lukt in het MUMC, dan kan deze manier van werken misschien andere AVG's en kinderartsen inspireren de overgang naar 18+ voor de Rett-kinderen en hun ouders te laten lukken.

Wat zeker wel goed gelukt is, is dat op de feestelijke familiedag zo velen erbij waren om een dagje te genieten. Al deze families hadden ongetwijfeld 's morgens alweer bergen verzet om met hun prachtige Rett-dames (m/v) Geertje's Hoeve te bezoeken. En wat een bergen hadden Paula, Yolanda, Michèle en Ad verzet om deze dag tot een feest te maken!

Zij hebben geen enkele moeite gespaard om de dames, ouders, brussen en verzorgers te laten genieten. Even de tijd vergeten met een massage, genieten van muziek, toneel, lekkernijen, maar even belangrijk, van elkaar. We hadden de tijd om onze zorgen en frustraties, maar ook onze mooie ervaringen te delen. De foto's in deze editie laten ons nog eens nagenieten van al die heerlijkheid. Het was goed treffen met veel herkenbaarheid en met alle activiteiten een zeer geslaagde dag!

Als ik aan t einde van mijn liedje besluit met "t leven is 'n feest" dan was het zeker even niet zo, dat mag u aannemen. Maar.. gelukkig is 't het soms, zoals tijdens de familiedag, ineens weer een geslaagde dag.
Dus bedenk als het u niet meezit en wij in de sociale media weer eens de indruk wekken dat alles altijd lukt en dat alles geweldig gaat, dat wij even zelf de slingers hebben opgehangen om zachtjes (en misschien zelfs even zonder de oorspronkelijk ironisch ondertoon) te zingen "ja het leven is...."

Namens het bestuur,
Mariëlle van den Berg
Voorzitter van de NRSV

WE NEED YOUR HELP!

DE VRIJWILLIGERS VAN DE NEDERLANDSE RETT SYNDROOM VERENIGING

Zoals vrijwel alle verenigingen wordt ook de NRSV door vrijwilligers gerund. Naast het dagelijks besturen van de vereniging, zijn een aantal ouders van kinderen met Rett syndroom verantwoordelijk voor de verschillende taken en functies, zoals onder andere het organiseren van symposia en workshops, de Rett-familiedag, Facebook, de website en het magazine pRettpraat.

Dit is naast de dagelijkse zorgen rondom Rett, voor ouders een pittige belasting.

Help mee!
We vragen jou als lid of lezer om ons te helpen. Zodat we de vereniging draaiend kunnen houden en jullie, als leden, kunnen blijven voorzien van informatie in welke vorm dan ook.

Wil je helpen? En heb je ervaring met één van de volgende activiteiten:
- inhoudelijk beheer van de website;
- beheer Facebook pagina;
- artikelen schrijven en redigeren voor de pRettpraat;
- fondsenwerving en/of contact, netwerk en verkoop van advertenties;
- secretariaat of bestuursfunctie;
- organiseren van bijeenkomsten.

Neem contact met ons op via info@rett.nl en laat weten wat je kunt en wilt doen.
We hebben je nodig! Bedankt alvast!

Namens het bestuur en de redactie van de pRettpraat

NU VERKRIJGBAAR HET BOEK

Lieve Floortje

JOUW VERHAAL, ONS BIJZONDERE LEVEN

**Ik schrijf aan jou over 18 jaar verbonden zijn. Over jouw kwetsbare leven en mijn wirwar van emoties. Over samen sterk zijn, over vasthouden aan mogelijkheden en jouw stralende lach.
Over de mensen die om jou en ons heen staan en met wie wij de zorg delen. Over de obstakels die wij tegenkomen binnen ons zorgstelsel.
Jij hebt Rett syndroom, maar die naam kan synoniem staan voor elke diagnose waarbij een kind meervoudige beperkingen heeft.
Mijn gevoelens zijn uniek omdat ze van mij zijn, universeel omdat ze voor veel ouders herkenbaar zullen zijn.
Ons verhaal geeft inzicht aan wie betrokken is bij een bijzonder gezin of bij de complexe zorg die kinderen als jij nodig hebben. Het biedt aanknopingspunten om eerlijk het gesprek aan te gaan.**

Yolanda van Boven

***Dank voor dit bijzondere boek, met zo veel liefde en kwetsbaarheid geschreven.
Dank voor de eerlijke woorden, die zeggen wat ik zo vaak niet kan.
Mariëlle van den Berg, voorzitter Nederlandse Rett Syndroom Vereniging***

***Niet alleen voor ouders, maar zeker ook voor familie, vrienden, hulpverleners en onderzoekers is het lezen van 'Lieve Floortje' van belang. Het geeft stof tot nadenken, inspiratie voor verbetering van de hulpverlening, maar bovenal weerspiegelt dit document het belang van de liefde in de ruimste betekenis van het woord.
Prof. dr. Leopold Curfs, Rett Expertisecentrum Nederland***

Te bestellen via www.rett.nl of www.lievefloortje.nl voor € 18,95,- (excl. verzendkosten)

Even voorstellen..

Amy van Logtestijn

Op 27 juni 1995 is Amy geboren, zij is ons eerste kindje en een prachtige baby met donker haar. De apgar-score was goed, ze scoorde 9/10, de eerste mooie cijfers waren binnen. Amy was een lieve rustige en hele mooie baby, ze kreeg borstvoeding, ze sliep goed en al snel ontstonden die lekkere mollige baby armpjes en beentjes. Ze brabbelde er lekker op los. Ze ontwikkelde zich verder volgens verwachting alleen duurde het wel wat lang voordat ze kon omrollen, maar met 8,5 maand ging ze dat ook doen.

Met ongeveer 16 maanden viel het ons op dat Amy veel in haar handjes wreef. Ze werd steeds minder vrolijk en ze spetterde niet meer met haar handjes op het water als we haar in badje deden. Op een gegeven moment dacht ik dat ze veel hoofdpijn had: ze pakte steeds naar haar hoofdje. Ze sloeg soms heel hard met haar hoofdje naar achter en kon hartverscheurend huilen, waarbij ze je aankeek met een blik van "help me dan toch".

> *"Ze sloeg soms heel hard met haar hoofdje naar achter en kon hartverscheurend huilen."*

In december 1996 kreeg Amy een broertje Remco. Ze was heel nieuwsgierig naar haar broertje en kroop naar hem toe. Ze bleef dan bij hem zitten, terwijl ze druk in haar handjes wreef. Het was een zware tijd, omdat Remco 's nachts niet goed doorsliep en Amy veel wakker werd en dan huilde of gilde. Het was supervermoeiend maar erger was de onmacht, je ziet iets gebeuren, iets klopt er niet maar je weet niet wat. Het contact veranderde ook, ze keek je niet meer aan. De huisarts stuurde ons weer naar huis met het bericht dat we overbezorgd waren.

Opnieuw gingen we naar de huisarts en onder druk van de arts van het consultatiebureau verwees hij ons door naar het WKZ in Utrecht. We kwamen op een wachtlijst van 4 maanden. Ondertussen kreeg Amy fysiotherapie. Met kruipen en balans oefenen op de Bobathbal boekten we nog wat vooruitgang, maar het vastpakken van speelgoed of haar flesje ging steeds minder. De functies van de handen verdwenen.

> *"De functies van de handen verdwenen."*

Als we haar afleidden en haar handjes vasthielden, konden we soms de bewegingen doorbreken en dan leek ze ook weer wat opener.

Wanneer je twee handjes vasthield kon ze zelfs een paar stapjes zetten. Soms zei ze iets dat op een woordje zou kunnen lijken, zoals "stap" of "pappa". Ze pakte dingen zoals "klap eens in je handjes" niet op en zwaaien deed ze ook niet. Brabbelen werd veel minder en soms viel ze vanuit zit zomaar achterover. Ze was snel moe en begon ook vaak scheel te kijken.

In juni 1997 konden we dan eindelijk terecht in het WKZ bij professor Peters. Zijn co-assistent vertelde ons onomwonden dat Amy hoogst waarschijnlijk het Rett syndroom had en nooit meer zal worden dan een kasplantje. Dat was zo heftig om te horen; Amy was wel veel meer dan dat, ze was een mensje, met haar eigenaardigheden, maar geen plantje. Professor Peters zelf was overigens een super aardige man en in die tijd een autoriteit op het gebied van Rett. Tranen met tuiten heb ik die eerste dagen gehuild en toen ik weer door de tranen heen kon kijken, zag ik gewoon ons lieve mooie meisje; Amy was geen plantje en geen syndroom, maar Amy was Amy. Een prachtig klein, lief meisje.

> *"Amy was geen plantje en geen syndroom, maar Amy was Amy."*

Omdat Rett syndroom toen nog een diagnose per exclusionem was, werd er een volledig onderzoek naar metabole ziekten ingezet waaruit geen resultaat kwam, dus Rett-syndroom was het meest waarschijnlijk.

We maakten kennis met een heel andere wereld. Amy ging bij ons in Soest naar de Blauwe Vogel, een medisch kinderdagverblijf voor meervoudig gehandicapte kinderen. We begonnen met drie dagen. Er was daar volledige zorg met fysiotherapie, ergotherapie, muziektherapie en het lijntje met het WKZ en revalidatiecentrum De Hoogstraat in Utrecht was kort. Amy had het daar goed. Iedereen was gek op haar, het was ook zo'n innemend en mooi meisje.

> *"Iedereen was gek op haar, het was ook zo'n innemend en mooi meisje."*

Langzaam kwam het contact weer terug en ook werd ze weer rustiger en meer tevreden. We hebben veel met haar geoefend, maar zelfstandig lopen lukte niet. Ze kreeg armspalkjes om te voorkomen dat ze haar handjes steeds maar in haar mond deed, dat gaf haar dan wat rust. Er kwam ook een statafel.

In oktober 1999 is het gen ontdekt dat verantwoordelijk is voor Rett. Amy werd getest maar er werd geen mutatie in het MECP2 aangetoond. Volgens professor Peters sloot dat echter niet uit dat Amy toch het Rett syndroom zou hebben, de diagnose blijft van kracht. In datzelfde jaar werd een zusje geboren, Moniek en in 2002 broer Koen. Amy mocht geregeld logeren bij kennissen van ons op een boerderij, ze genoot daar van de aandacht, de levendigheid en de koeien met hun grote ogen. In die jaren krijgt zij ook botoxbehandelingen die de speekselklieren lam leggen tegen overmatig kwijlen. Dat hielp dan voor ongeveer een half jaar. Ik denk dat we dat een keer of drie gedaan hebben, het had wel effect maar ze moest daarvoor onder volledige narcose. De voor- en nadelen afwegend zijn we daar weer mee gestopt.

In augustus 2005 heeft ze een scoliose operatie ondergaan. We zagen hier erg tegen op, maar Amy heeft deze goed doorstaan. Het was wel wennen voor haar want de staven in haar rug gaven haar een grote beperking, omdat zij voor die tijd vooral graag op haar buik lag en

Amy met haar broers en zus.

met opgeheven hoofd steunend op de elleboogjes graag om zich heen keek. Nu kon ze dat ineens niet meer. Dat gaf wel wat onvrede. In maart 2006 werden wij verzocht contact op te nemen met het WKZ. Met nieuwe onderzoekstechnieken werd er een deletie aangetoond, wat betekent dat de diagnose Rett syndroom bij Amy nu op DNA-niveau is bevestigd.

Amy is tot haar 14e jaar met ons mee geweest op vakantie. De laatste keer, in 2009, zijn we zelfs helemaal in Zuid-Frankrijk geweest op een camping. Maar dat was wel het moment dat het zwaar werd. Tegelijkertijd gaf het logeergezin aan dat het vooral fysiek te zwaar werd, want ze hadden geen aanpassingen in de boerderij. We zijn hen nog altijd dankbaar, Amy heeft daar zo'n fijne plek gehad en het was ook een flexibele manier van logeren, als het uitkwam kon het altijd. Via de Amerpoort hadden we een nieuwe logeerplek gevonden voor af en toe een weekend en de vakanties.

Langzamerhand moesten we gaan nadenken over een goede plek na de Blauwe Vogel. Het was fijn dat Amerpoort met ons meedacht. Er waren ontwikkelingen gaande voor wonen voor jongvolwassenen. Er werd ons aangeraden om daar over na te denken. Het was een moeilijk proces, maar het liep tegelijk op met de ontwikkelingen van een woonvoorziening die bij ons in Soest werd gerealiseerd. We hadden dus de tijd om er aan te wennen. Februari 2014 werd Vosseveld geopend en is Amy daar gaan wonen. We hebben haar 18e verjaardag in juni dat jaar daarvoor groots gevierd met een feest in de tuin in de hoop dat iedereen af en toe nog eens aan Amy zal denken. Ze heeft het goed op Vosseveld. We dachten dat ze nog wel vaak thuis zou komen logeren, maar eerlijk gezegd gebeurt dat zelden. Af en toe gaat ze wel een dagje mee naar huis en we gaan zelf vaak naar haar toe. Het is zo fijn dat het niet ver van ons huis is. Soms ga ik nog even na het eten en stop ik haar zelf in bed, of ik ga in het weekend en neem haar mee voor een wandeling. Amy is bijna altijd blij verrast als ze ons ziet, tenzij ze heel moe of niet lekker is, dan is ze wat in zichzelf gekeerd. Helaas vergroeit haar rug nog steeds verder.

> *Helaas vergroeit haar rug nog steeds verder.*

Door de orthese in de rolstoel en een kantelsysteem proberen we het Amy zo comfortabel mogelijk te maken. Ook in bed heeft ze een orthese waarbij ze de ene nacht op de ene zij en de andere nacht op de andere zij slaapt. Ze heeft nog steeds last van obstipatie en reflux, maar gelukkig hebben we nooit epilepsie waar kunnen nemen.
Ik mis Amy elke dag, maar ben ook dankbaar en blij voor de plek waar zij nu mag wonen en waar hele lieve mensen met hart en ziel voor haar zorgen.

Melinda en Johan van Logtestijn

COLUMNAAGTJE

TANTE FENNA

Aagtje ten Have is moeder van de 28-jarige Fenna uit Groningen. In deze column deelt ze haar ervaringen over alle aspecten van het Rett syndroom en geeft ons een kijkje in het leven van haar volwassen dochter.

Na een winter zonder al te hevige griepperikelen werd Fenna aan het einde van de winter alsnog erg ziek. Ze kreeg een fikse longontsteking, zomaar uit het niets. Omdat Fenna het, na de vele opnames, zo naar vindt om in het ziekenhuis te verblijven, hebben wij besloten om bij een longontsteking gewoon thuis te blijven. Van de huisarts kreeg ze antibiotica voorgeschreven en na een paar dagen erg benauwd te zijn geweest knapte Fenna weer op. Wij kunnen haar thuis zuurstof geven en de saturatie etc. meten. Zo is het een beetje een ziekenhuis in het klein bij ons op de Korengarst. Ook nu deed het Fenna goed om thuis te blijven.

Net voor ze ziek werd, was er een blijde gebeurtenis in ons gezin. Fenna werd namelijk voor de vierde keer tante. Haar broer heeft al twee jongens en haar zus kreeg het tweede kindje. Fenna vindt dit prachtig. Als de kleinkinderen komen veert Fenna helemaal op en geniet ze als ze bij haar in het waterbed gek doen of haar een chipje in de mond stoppen. Onze kleinkinderen vinden Fenna wel een bijzondere tante, maar toch ook heel gewoon en ze gaan op natuurlijke wijze met haar om. Onze kleinzoon van zeven vroeg laatst voor de eerste keer, wat er toch met tante Fenna was. Het was hem blijkbaar nog niet eerder opgevallen.

Fenna had net als alle andere keren al aangegeven wat het zou worden, een jongetje of een meisje. Haar zus wilde het van te voren niet weten, maar Fenna liet overduidelijk blijken dat het een jongetje zou worden. Ze heeft dit bij alle vier de kleinkinderen foutloos voorspelt. Bijzonder he?
Op de dag voor de geboorte, wij wisten welke dag het zou zijn, omdat het met een keizersnede gehaald zou worden, kwam de kleine Fenne bij opa, oma en tante Fenna logeren. De volgende ochtend op 7 maart zou de nieuwe baby worden geboren. Wij vonden het spannend, maar Fenna ook. Ze keek steeds vragend naar ons, nog niets gehoord? Dan duurt zo'n ochtend best lang en toen we uiteindelijk het goede nieuws kregen van een gezond geboren jongetje, Sietse Geuko, brak de spanning en liet Fenna, die nooit huilt, haar tranen de vrije loop. Heel speciaal. Het geeft wel aan, dat Fenna dit heel bewust meemaakt en volledig begrijpt.

De eerste foto's kwamen op de mobiel binnen. Fenna zat er heel aandachtig naar te kijken. En natuurlijk was Fenna de eerste gast toen moeder en baby thuis waren. Ze mocht Sietse in de armen houden en was helemaal overdonderd en ook weer emotioneel.
Ons gezin, de hele thuissituatie en de dieren betekenen heel veel voor Fenna. Net als de zorgboerderij Fenna Heerd, die wij aan huis hebben. Fenna heeft daar haar vaste plek, zij geniet, maar alle andere deelnemers genieten ook van Fenna. Nu ze er tijdens ziekte niet is, wordt er vaak gevraagd of Fenna snel terug komt.

Dat zal vast gebeuren, ze ziekt momenteel lekker uit met neefjes en nichtje aan haar bed. Jullie begrijpen, dat wij blijven genieten van onze bijzondere dame!

ADVERTENTIE

K!Ds UNLIMITED

Stichting K!ds Unlimited vergoedt therapie voor ernstig meervoudig beperkte (EMB) kinderen tot 18 jaar, die niet wordt betaald door zorgverzekeraars.
Heb jij een therapie die je graag zou willen voor jouw EMB-kind?
Vul een aanmeldformulier in op onze website en vraag een bijdrage aan!

www.kidsunlimited.nl

Wegbereiders in communicatie

milo

RETT-kinderen zijn ernstig beperkt in hun communicatie. Het is voor RETT-ouders vaak moeilijk om hun kind te begrijpen.

Met communicatie ondersteunende hulpmiddelen kunnen de mogelijkheden van uw RETT-kind optimaal worden benut. En dat vergroot de zelfredzaamheid. Stichting Milo is specialist in ondersteunde communicatie.

Kijk voor onze programma's op www.stichtingmilo.nl. U vindt er ook praktijkverhalen over de RETT-meisjes Anne en Annika.

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

www.stichtingmilo.nl

ADVERTENTIE

HIGH SERVICE

LABEL 071

FAST DELIVERY

LABEL071... een merk dat sinds 2 jaar niet meer is weg te denken uit de omgeving Leiden. Vandaar de naam, 071 is het regio nummer.

LABEL071 maakt unieke handgemaakte sjaals, omslagdoeken en sieraden en ook verkopen we trendy fashionable accessoires zoals tassen, horloges, tashangers. Op de webshop vind je allerlei leuks.

LABEL071 blinkt uit in maatwerk. Je kunt een sjaal of omslagdoek laten maken van stoffen en dessins die uniek zijn en hélemaal bij jezelf en je outfit passen. Je kunt langskomen om stoffen te kiezen of via e-mail en whats app stuur ik foto's zodat je maatwerk kunt bestellen.

Regelmatig krijg ik reacties van klanten hoe blij ze zijn met hun nieuwe aanwinst(en). En daar word ík nou weer heel blij van. Tel daar de snelle levering en service bij op en je hebt een goed adres voor jóuw mode accessoires gevonden! Benieuwd naar de shop en alle mooie artikelen? Neem eens een kijkje op www.label071.nl en laat je verrassen.

Heb je een speciale wens of vraag?
Stel die dan via info@label071.nl of 06 14 97 63 07.

Lieve en creatieve groetjes,
Wendy vd Meer

www.label071.nl

ADVERTENTIE

flow

ADVERTENTIE

24uurs houdingsmanagement

Dag én nacht een goede houding is van groot belang voor een hoge kwaliteit van leven. Een goede houding zorgt immers voor een ontspannen en uitgeruste lichaam/geest. Helaas is dat niet voor iedereen vanzelfsprekend. Bij een lichamelijke beperking moet het lichaam soms een beetje worden geholpen.

Acheeva Learning Station®

Meespelen in plaats van aan de zijlijn staan!

Wij hebben de eer vaak onderdeel te mogen zijn van het verbeteren van de lichaamshouding van mensen die daar hulp bij nodig hebben. Deze mensen zien wij op verschillende plekken en in verschillende situaties. We kunnen daarbij putten uit jarenlange kennis en ervaring op het gebied van houdingsmanagement.

Onze kennis en hulpmiddelen kunnen worden ingezet bij problematiek zoals:

- Houdingsafwijkingen
- Contracturen
- Spasticiteit / hoge spierspanning
- Huiddefecten
- Onrust / ongemak
- Pijnklachten

Innocare Comfort Ligsysteem

Iedereen heeft recht op een goede nachtrust!

Interesse? Maak een afspraak

Heeft u interesse, maak dan een afspraak. U kunt ons bellen op telefoonnummer 026 388 35 98 of stuur een e-mail naar info@innocare.nl

INNOCARE

Ringoven 43
6826 TP Arnhem

Postbus 4088
6803 EB Arnhem

026 388 35 98
026 388 39 36

info@innocare.nl
www.innocare.nl

Even voorstellen..

Annemieke Wagemans

ARTS VERSTANDELIJK GEHANDICAPTEN RETT EXPERTISECENTRUM MAASTRICHT

Annemieke Wagemans is Arts voor Verstandelijk Gehandicapten. Naast haar werkzaamheden binnen de Koraalgroep, een grote organisatie voor kinderen en volwassenen met een verstandelijke of meervoudige handicap, is Annemieke Wagemans werkzaam in het MUMC+.

Haar werkzaamheden zijn vergelijkbaar met die van de kinderarts EAA (Erfelijke en Aangeboren Aandoeningen). Annemieke Wagemans functioneert dan ook als hoofdbehandelaar voor volwassenen (→ 18 jaar). Vanuit deze aanstelling neemt zij ook deel aan de zogenaamde Rett Poli, georganiseerd door het Rett Expertisecentrum Maastricht. Zij heeft veel ervaring binnen dit vakgebied en haar speciale interesse ligt bij de transitie van zorg, dus van kind naar volwassenheid en bij advance care planning.

Wie coördineert de zorg voor volwassenen met een verstandelijke beperking?
Als een kind met een verstandelijke beperking volwassen wordt, dan houdt de zorg van de kinderarts op en verandert er veel. Van één specialist (de kinderarts) in het ziekenhuis die de zorg coördineert en die ook klinisch kan opnemen, gaat de cliënt over naar meerdere medisch specialisten die vaak minder ervaring hebben met mensen met een verstandelijke beperking. Idealiter coördineert de Arts Verstandelijk Gehandicapten (AVG) deze zorg en streeft naar een netwerk van medisch specialisten die kennis hebben van de medische zorg voor mensen met een verstandelijke beperking.

AVG's zijn vaak verbonden aan grote zorginstellingen voor mensen met een verstandelijke beperking (zie voor een overzicht van poliklinieken in Nederland www.nvavg.nl). Zo is de continuïteit en coördinatie binnen dergelijke zorginstelling voor bewoners en cliënten gewaarborgd door een AVG.

Soms zijn zij ook via een polikliniek verbonden aan de instelling en is het mogelijk voor thuiswonenden om een AVG te consulteren. Dit loopt echter niet altijd soepel, onder andere veroorzaakt door problemen rondom de financiering van dit poliklinisch werk. In een aantal situaties doen AVG's poliklinisch werk binnen een ziekenhuis. Zij hebben echter geen regie over ziekenhuisbedden. Opname van een volwassene met een verstandelijke beperking moet dan plaatsvinden op een algemene afdeling, zoals interne of orthopedie. Dat geeft vaak praktische problemen. Zo is het op een kinderafdeling gebruikelijk dat een ouder 24 uur bij het kind aanwezig kan zijn en zijn ook de kamers hiervoor ingericht. Binnen de volwassen afdeling is die vanzelfsprekendheid er niet en zijn de faciliteiten ook niet altijd voorhanden.

Momenteel is er in het Rett expertisecentrum in Maastricht een soepele overgang van kind-

Annemieke Wagemans
Arts Verstandelijk Gehandicapten

naar jeugdzorg. Binnen de Rett poli zijn een aantal 'vaste' specialisten betrokken en verbonden binnen het team en wordt de zorg van de kinderarts Merel Klaassens, als vanzelf overgenomen door de AVG arts, Annemieke Wagemans.

Toekomstig streven
Annemieke Wagemans erkent dat er landelijk veel winst te behalen is. De Nederlandse Vereniging van Artsen voor Verstandelijk Gehandicapten (NVAVG), waar zij ook deel uit maakt, is bezig om hier een slag in te maken. Zij streven al jaren naar een poliklinisch tarief, zodat ook mensen die niet in een instelling wonen gebruik kunnen maken van de expertise van de AVG. De verwachting is dat dit tarief er in 2020 zal komen. Er wordt hierbij ook onderhandeld over bredere pakketten, zodat ook de expertise van andere professionals, zoals een gedragswetenschapper kan worden ingeroepen en kan worden betaald.

*Meer informatie vindt u op **www.nvavg.nl**. Hier is ook de 'Handleiding transitie van zorg bij adolescenten met een verstandelijke beperking', te lezen.*

WE ZIJN TROTS OP ONZE NIEUWE RETT-AMBASSADRICE: ANNE-MARIE JUNG STELT ZICH GRAAG VOOR.

"Toen ik een aantal jaar geleden voor het eerst te gast was bij Bas en Anja Versteeg-Peters op hun heerlijke Buitengoed, maakte ik kennis met Menina, een prachtige jongedame. Tegelijkertijd maakte ik door haar óók kennis met het syndroom van Rett, een tot dan toe voor mij onbekende stoornis.

Menina en haar familie leerden mij hoe het leven van een Rett-meisje er uit kan zien en ik was onder de indruk van de liefde, de kennis en het geduld waarmee de enige dochter in het gezin wordt verzorgd. Het belang van de verenging werd mij toen ook duidelijk. Omdat het syndroom van Rett een zeldzame aandoening is, is er ook voor de gezinsleden rondom de meisjes veel behoefte aan ondersteuning.

Ik help graag mee om de Rett-dagen of andere bijeenkomsten op te fleuren en om via mijn sociale kanalen meer bekendheid te geven aan het syndroom van Rett. Als moeder van een gezonde dochter gaat het me allemaal nog meer aan het hart."

Veel liefs van Anne-Marie Jung
april 2018

LINTJESREGEN IN RETT-LAND

Huib Sneep en zijn vrouw Kirstain.

HUIB SNEEP IS BENOEMD TOT RIDDER IN DE ORDE VAN ORANJE NASSAU.

Velen van u zullen Huib en Kirstain kennen als ouders van de volwassen Rett-dame Marlies. Huib is medeoprichter van Stichting Rett Syndroom Netwerk en was jaren lang voorzitter. Al meer dan twintig jaar is Huib betrokken bij het Rett syndroom, want hij is nog steeds actief bij de huidige Nederlandse Rett Syndroom Vereniging in de Kascontrolecommissie.

Huib Sneep is onderscheiden vanwege zijn expertise in zijn vakgebied groen, water en inrichting van de openbare ruimte, waar hij (inter)nationale faam geniet als boomexpert. Daarnaast beklede hij ook vele andere vrijwillige functies.

Wij feliciteren hem van harte met deze prachtige onderscheiding.

HET HEEFT ZIJNE MAJESTEIT DE KONING BEHAAGD NATHALIE BOUWMAN EN ROB VAN DER STEL TE BENOEMEN TOT RIDDER IN DE ORDE VAN ORANJE NASSAU.

Nathalie en Rob kregen deze welverdiende onderscheiding voor hun jarenlange inzet voor kinderen met syndroom van Rett en ondersteuning van de ouders in de zoektocht naar een behandeling voor hun kind. Door het oprichten van Stichting Terre en het opzetten van het Rett Expertisecentrum in Maastricht maken zij onderzoek mogelijk.
Ook na het overlijden van Rett-dochter Terre zetten Nathalie en Rob zich in voor Stichting Terre, zowel in het bestuur als om sponsorgelden bijeen te krijgen.

Nathalie Bouwman en Rob van der Stel van Stichting Terre.

Hun drijfveer is en blijft dat onderzoek mogelijk tot behandeling van kinderen met Rett syndroom kan leiden, zodat zij alles uit het leven kunnen halen wat er in zit.

Wij feliciteren hen van harte met deze prachtige onderscheiding.

Vlnr. Bovenste rij: *Yente, Rob en Robin van der Stel.*
Onderste rij: *Drie Rett-moeders: Marieke, Yolanda en Monique met haar dochter Anne en Nathalie Bouwman.*

ADVERTENTIE

Mijngezondheidsgids.nl is hét online kennisplatform over gezondheid en zorg. Lees heldere expertbijdrages en aangrijpende patiëntverhalen. En blijf elke dag op de hoogte van ontwikkelingen in de zorg.

WWW.MIJNGEZONDHEIDSGIDS.NL

DOSSIER

HET RETT EXPERTISECENTRUM NEDERLAND EN DE NRSV

IN SAMENWERKING OM ONDERSTEUNING VOOR COMMUNICATIEVE ONTWIKKELING AAN TE BIEDEN

Door Gerna Scholte, Gill Townend en Klaartje van Schijndel

In het najaar van 2017 organiseerde het Rett Expertisecentrum in samenwerking met de NRSV twee ouderworkshops. De positieve reacties en mooie uitwisseling vormden voldoende aanleiding om op 13 en 20 april jongstleden opnieuw workshops aan te bieden. Dit keer in respectievelijk Nieuwegein en Ermelo. Bijna 30 ouders, begeleiders en leerkrachten hebben deelgenomen en er moesten zelfs mensen worden teleurgesteld. De workshops werden geleid door Gerna Scholte en Gill Townend van het Rett Expertisecentrum Nederland, Klaartje van Schijndel, moeder van Jip (met Rett) en Puck de Gooijer, ergotherapeut.

PRESUME COMPETENCE.

De workshops richtten zich allereerst op het begrip presume competence. Shelley Moore heeft in 2016 een Ted Talk gegeven, die het belang van deze benadering onderstreept. Deze is te vinden op YouTube *(zie https://www.youtube.com/watch?v=AGptAXTV7m0).*

Presume competence gaat om de attitude van de mensen rondom een kind met Rett (of een veronderstelde beperking). De omgeving gaat niet langer bij voorbaat uit van een cognitieve beperking en laat het handelen daardoor ook niet meer beïnvloeden. In plaats daarvan gaat de omgeving ervan uit dat het kind of de volwassene meekrijgt wat er gebeurt, mee wil doen, er vragen over heeft en ervan wil leren.

Klaartje vertelt dat presume competence vanaf het prille begin, kort nadat zij de diagnose Rett voor dochter Jip kregen, haar uitgangspunt is. "Ik zocht naar informatie over Rett en concludeerde: zij zit dus locked in, ze moet een oogbestuurde spraakcomputer hebben. Haar lijf doet niet wat ze zou willen, maar cognitief kan ze een heleboel leren."

SPELLETJE DOEN?

Tijdens de workshops blijkt dat alle ouders, ook Klaartje, worstelen met het feit dat er zoveel momenten zijn waarop het niet lukt en er geen adequate zinnen uit de spraakcomputer klinken als gevolg van de apraxie, ademhalingsproblemen, epilepsie etc. "Soms lukt het maar eens per 2 weken, maar als die uitspraak er dan is, dan hebben we weer energie om door te gaan!". Een van de vaders verwoordt een ander punt, waar andere ouders zich direct in herkennen. "Ik vraag me wel eens af, moet ik niet veel meer doen? Doe ik wel genoeg? Nu er een antwoord is op vraag A blijkt dat ik ook nog mag nadenken over punt B, C en D." Er is alom herkenning. De uitdaging is er, we komen stap voor stap een beetje verder.

***Puck de Gooijer** (ergotherapeut)*

DOSSIER

DOSSIER - COMMUNICATIE

> 'We moeten onze vreugde niet laten stelen door onszelf te vergelijken met anderen of de andere te bekritiseren op het feit dat zij nu juist wel een succes hebben en dat delen.'

Een van de nieuwe dingen die gezamenlijk uitgeprobeerd wordt, is het spelen van een kaartspelletje. "Dit doen we vooral 'non-tech' legt Klaartje uit. De spraakcomputer kan erbij staan, maar die gebruikt Jip vooral om ondertussen bijvoorbeeld memorie te spelen als ze moet wachten op haar beurt." De kaarten van het spel worden op een doorkijkraam geplaatst. Een doorkijkraam is een perspex plaat met in het midden een gat. De spelkaarten worden met poster buddy op de plaat bevestigd. Nadat je het spel eerst een keer uitlegt en misschien samen speelt, ga je daarna aan de slag. Al doende leert men en word je steeds beter. Tijdens de workshop vertelde een van de moeders dat haar dochter met bepaald speelgoed echt niet wilde spelen en een spelletje niet wilde doen. Later bleek dat ze het speelgoed wel leuk vond, maar dat zij er liever met anderen wilde spelen dan met haar moeder. Soms blijken de details heel belangrijk. Een tiener met Rett heeft duidelijk gemaakt dat ze geen zin had in UNO Junior (met plaatjes van dieren), maar UNO Monster High (met plaatjes van Monster High) vond zij daarentegen ontzettend leuk. De plaatjes op de kaarten doen er toe voor haar!

'NON TECH' COMMUNICATIE

Niet alle kinderen van de ouders en begeleiders die aan de workshop deelnemen hebben al ervaring met spraakcomputers. Daarom is er veel aandacht besteed aan 'non-tech' oplossingen, zoals de 'beste-ja', het gebruiken van je handen om een keuze uit 2 aan te bieden en/of 'ja' en 'nee' als antwoordmogelijkheid te geven. Ergotherapeut Puck heeft meegedacht met de moeder en begeleiders van een volwassen Rett-dame. Zij willen haar graag willen betrekken bij de activiteiten die ze al samen ondernemen. Puck is creatief en vindt oplossingen door het doen van een kleine aanpassing.

Verder zijn er voorbeelden getoond van wat er mogelijk is met betrekking tot omgevingsbediening, sommige deelnemers hebben eigen speelgoed laten zien. Er zijn praktische tips gegeven voor het programmeren van een afstandsbediening in de spraakcomputer, zodat de Rett-dame een speelgoedhond, raceauto of LED-kaarsen in actie kan laten komen. Elke stap is er een. Spelend gaat iedereen in zijn of haar eigen tempo onderweg, wie weet, in de richting van meer zelfstandigheid in de vorm van het bedienen van de televisie, openen van deuren en het sluiten van gordijnen met behulp van Infra Rood-omgevingsbediening.

***Nieuwsgierig geworden?** In het najaar van 2018 zullen waarschijnlijk opnieuw ouderworkshops worden georganiseerd. Houd de agenda op de website van de NRSV in de gaten.*

DOSSIER

LANDELIJK NETWERK RETT SYNDROOM & LOGOPEDIE

Door Gerna Scholte en Gill Townend *Onderzoekers Rett Expertisecentrum Nederland*

SAMEN BEREIK JE MEER

Het landelijke Netwerk Rett Syndroom & Logopedie heeft op 9 maart haar 3e bijeenkomst gehouden. De leden kwamen bij elkaar in Nieuwegein. Er was een aantal nieuwe leden aanwezig. Zij zijn in de afgelopen periode betrokken geraakt bij een persoon met het Rett syndroom en zoeken naar informatie en delen graag kennis met collega's. Onze missie is opnieuw besproken.

We brengen logopedisten, die werken met personen met het Rett syndroom, met elkaar in contact om de behandelcompetentie en capaciteit in Nederland te vergroten, zodat zij lokaal de voorwaarden kunnen creëren voor succesvolle communicatie en deelname aan de maatschappij door personen met Rett syndroom.

Inmiddels is er een ledenoverzicht met 40 actief betrokken leden. Daarnaast zijn er 30 leden die geïnteresseerd zijn en meelezen, maar vanwege de betrokkenheid bij slechts 1 persoon met het Rett syndroom kiezen om niet regelmatig deel te nemen aan de webinars en de landelijke bijeenkomsten.

ERVARINGEN UITWISSELEN

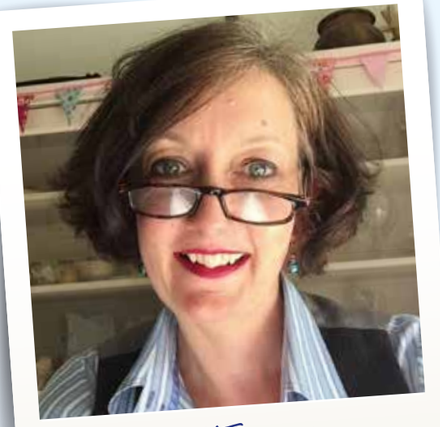
Tijdens de bijeenkomst staat het delen van kennis en ervaringen centraal. Tijdens deze eerste landelijke bijeenkomst van 2018 deelt Annemarie Mook haar ervaringen binnen de Rett klas in Nieuwerkerk aan den IJssel. Zij is logopedist voor Gemiva SVG en vanaf het begin betrokken bij het initiatief om meer onderwijs aan te bieden aan de personen met Rett op KDC Esse Zoom. Samen met de locatiemanager en ouders is zij op zoek gegaan naar de mogelijkheden. De gemeente Rotterdam bleek graag mee te willen werken. Er is een groep gevormd van 7 personen waarvan 6 het Rett syndroom hebben. Alle meiden beschikken over een oogbestuurde computer of zijn in het proces van aanvraag van een spraakcomputer. De lessen bestaan uit wekelijks op maandag een 30 minuten individueel programma, verzorgd door een leerkracht uit het speciaal onderwijs en elke dinsdag is er een groepsles, verzorgd door Annemarie. De woorden en thema's die behandeld worden, worden door de begeleiders zoveel mogelijk herhaald gedurende de week. Men maakt dagelijks gebruik van OC-strategieën zoals 'Beste Ja' en 'Partner Ondersteund Scannen'. De verschillende leerlingen krijgen binnen de lessen aanbod dat aansluit bij hun leeftijd. De jongere leerlingen krijgen voornamelijk symbolen aangeboden, de oudere meiden worden verder uitgedaagd en krijgen ook het geschreven woord te zien.

> 'De jongere leerlingen krijgen voornamelijk symbolen aangeboden, de oudere meiden worden verder uitgedaagd en krijgen ook het geschreven woord te zien.'

DOSSIER

DOSSIER - COMMUNICATIE

Noot van de redactie:
Lees in deze uitgave ook het verhaal van deze klas van moeder Marcella van Herk-Lipman en vader Marc van Gemert.



Gill Townend

Aanvankelijk waren het vooral de ouders van jonge kinderen die aan de logopedist vroegen om een oogbestuurde computer. Inmiddels neemt ook het aantal vragen van ouders van volwassen vrouwen toe en meerdere leden van het netwerk zijn zelf actie gaan ondernemen om te zorgen dat de volwassen dames met Rett die vallen onder hun verantwoordelijkheid toegang krijgen tot passende hulpmiddelen. Linic Nijman deelt over haar ervaringen omtrent het starten met Ondersteunde Communicatie met een vrouw van midden 40. Het is een uitdagend proces waarin zij zelf veel leert en gelukkig ook ziet dat de dame de kans om te communiceren gretig aanpakt. Het terugkijken van videobeelden van de eigen interactie met de Rett dame blijkt een goede manier om te leren van het eigen handelen. Het tempo is iets aangepast en het type vragen dat gesteld wordt is ook bijgesteld. Het vragen over iets waar de logopedist het antwoord in ieder geval op weet, blijkt niet altijd even zinvol. Het kan zijn als vragen naar de bekende weg, en daar geeft niet iedereen graag antwoord op. Echte vragen, bijvoorbeeld over wat de dame van het feest vond, wat ze vond van het eten etc. zorgen voor een veel snellere reactie, dan de vraag of ze gisteren op een feest was geweest. De Rett-dame had de logopedist daar immers nog begroet! Het was alsof ze wilde zeggen; vraag niet naar de bekende weg! Linic keek met een lach terug op haar eigen leerproces en heeft van de leden tips en adviezen gekregen, zodat zij de implementatie van de spraakcomputer nu al goed kan voorbereiden.

TIJD DOELBEWUST INZETTEN

Een deel van de leden is gebonden aan een maximum van 30 tot 60 minuten behandeltijd per hulpvraag, per week voor een cliënt. Goede ondersteunde communicatie implementeren kost eigenlijk veel meer tijd, maar die is er vaak niet en dan zijn er ook nog vragen rondom veilig eten en drinken. Een aantal leden geeft aan dit strikt gescheiden te zien, het is toevallig zo dat de vragen over communicatie en eten en drinken door dezelfde professional worden beantwoord. Het zijn twee hulpvragen en daar moet dus ook twee keer tijd voor zijn, er wordt immers ook niet minder fysiotherapie gegeven, omdat er een hulpvraag voor de ergotherapeut is.

Gezamenlijk concluderen de leden verder dat samenwerking toch wel heel belangrijk is. De meeste leden geven aan eerder geneigd te zijn een individuele hulpvraag te beantwoorden dan binnen de organisatie in gesprek gaan met een locatie- of teammanager over het bijscholen van het personeel of de HR-afdeling om ervoor te zorgen dat nieuw personeel direct meer handvatten krijgt met het oog op de ondersteuning van communicatie. Logopedisten zouden kunnen bijdragen aan een interne opleiding voor alle nieuwe medewerkers; de AVG-arts, de orthopedagoog, de fysiotherapeut, de begeleider, de taxichauffeur etc. Tot slot zouden de leden Ondersteunde Communicatie via interne communicatiekanalen van een organisatie onder de aandacht kunnen brengen.

DE C-BILLT EN HET RETT SYNDROOM

Tijdens het middagprogramma stonden taal- en cognitieve testen centraal. Joke Geytenbeek, logopedist en logopediewetenschapper, heeft samen met collega's de C-BiLLT ontwikkeld voor kinderen met Cerebrale Parese. De C-BiLLT is een scherm gebaseerde test die het taalbegrip beoogt te meten. Het kind kan antwoorden door naar een afbeelding te kijken, op 1 van 2 schakelaars te drukken of het touchscreen aan te raken. De test is afneembaar met behulp van een oogbestuurde computer van Tobii Dynavox. Meerdere leden van het netwerk hebben de test geprobeerd af te nemen bij meisjes en

DOSSIER

Gerna Scholte

vrouwen met Rett. De reacties zijn zeer wisselend. Een persoon slaagde er met een beetje extra aanmoediging in om alle 86 vragen te doorlopen, anderen hebben erg veel moeite om op commando te reageren. De reactietijd blijkt bij nagenoeg alle Rett meiden veel langer dan het voorgeschreven maximumaantal secondes. Sommige meiden hebben > 60 seconde nodig om te reageren. Ook blijkt het niet voor alle meiden even makkelijk om de ogen gedurende > 5 seconde stil te houden op de afbeelding van het antwoord als op de andere plaatjes interessante dingen worden afgebeeld zoals een hond, een meisje of een baby. Bij beiden werd gezien dat een aantal Rett meiden erg veel aandacht voor hun ogen had. De leden concluderen dat de test informatie kan geven als observatie instrument, maar zeker niet als gestandaardiseerde taaltest voor personen met het Rett syndroom. De testleider moet voldoende kennis hebben van het Rett syndroom om geen onjuiste conclusies te trekken. Het niet reageren op deze taaltest betekent namelijk niet dat er geen taalbegrip is.

DE PEABODY, AANGEPAST VOOR OOGBESTURING

De leden hebben wetenschappelijke literatuur bestudeerd en daarna met elkaar besproken. Twee recent verschenen artikelen (zie titels) schrijven over het uitvoeren na assessments bij personen met het Rett syndroom.

De auteurs beschrijven dat het ingewikkeld is om reguliere taalbegripstesten en cognitie testen te gebruiken bij personen met Rett vanwege de apraxie. De uitkomsten van het onderzoek zijn echter wel hoopgevend.

‘De uitkomsten van het onderzoek zijn echter wel hoopgevend.’

Een groot deel van de personen die deelnam aan het onderzoek van Ahonniska-Assa behaalde op de aangepaste Peabody een score die hoger is dan de schattingen van de cognitieve ontwikkelingsleeftijd < 12 maanden die tot nu toe vaak in wetenschappelijke literatuur nog vaak gebruikt wordt.

Titels:

- Assessing cognitive functioning in females with Rett syndrome by eye-tracking methodology, Ahonniska-Assa et al., 2018
- Adapting the Mullen Scales of Early Learning for a Standardized Measure of Development in Children with Rett Syndrome, Clarkson et al. 2017

Op 5 oktober 2018 komen de leden van het netwerk Rett Syndroom & Logopedie weer bij elkaar in Nieuwegein.

Is de logopedist van uw zoon of dochter ook betrokken bij het netwerk? Als dat nog niet zo is, is hij/zij van harte welkom om zich aan te melden door een e-mail te sturen naar **rettexpertisecentrum@maastrichtuniversity.nl.**

DOSSIER

MOOI LEVEN HUIS

In de Gelderse Vallei wordt een bijzonder project opgezet. Harry en Angelique van de Kraats zijn initiatiefnemers van het Mooi Leven Huis, de toekomstige woonplek van hun 21-jarige dochter Nathalie. U kunt meelezen met alle facetten die meespelen bij het opzetten van dit wooninitiatief, waar 24 jongeren met een meervoudige beperking een appartement zullen betrekken.

HET VOORLOPIG ONTWERP

Afgelopen week hebben we een nieuwe mijlpaal bereikt in de realisatie van het Mooi Leven Huis. De architect heeft een voorlopig ontwerp van het huis gepresenteerd aan de drie partijen die begin januari een intentieovereenkomst hebben getekend voor de bouw van het huis. Deze overeenkomst is getekend tussen de Stichting Mooi leven Huis Ede, Philadelphia en Ibrox projecten b.v.

Tot 1 mei 2018 zal er een haalbaarheidsonderzoek gedaan worden om te onderzoeken of het gewenste gebouw past binnen het beschikbare budget. Als onderdeel van dit haalbaarheidsonderzoek zijn twee zogenaamde Mooi Leven Huis sessies georganiseerd. Hierbij zijn we samen met ouders, verzorgers en professionele zorgmedewerkers aan de slag gegaan om onze wensen en eisen ten aanzien van de bouw en inrichting van het huis verder uit te werken. Het doel van deze sessies is de architecten een aantal ontwerppatronen mee te geven, waarmee zij rekening konden houden bij het maken van het voorlopig ontwerp van het huis. De twee architecten waren ook beide avonden aanwezig.

Tijdens de eerste avond is gewerkt aan het invullen van de woonwensen rondom een zestal dagelijkse rituelen. Dit waren de rituelen: wakker worden, eten, dagbesteding, vrije tijd, in bad en slapen. In twee rondes werd in groepen door ouders en verzorgers gesproken over de zaken op het gebied van bouw en inrichting die van belang zijn tijdens deze dagelijkse rituelen. Als hulpmiddel hierbij had de werkgroep ‘Woonwereld’ een aantal ‘moodboards’, met foto’s van de diverse onderwerpen, gemaakt. Aan het eind van de avond werden de resultaten aan elkaar gepresenteerd. Op de tweede avond lag de leiding bij de architecten. Met behulp van onderdelen op schaal werden de aanwezigen aan het werk gezet om eerst individueel de indeling van een appartement te bepalen. Voor de meesten was dit al een lastige opgave, omdat nu concrete keuzes gemaakt moesten worden. Binnen de aangegeven kaders moesten voor- en nadelen van die keuze tegen elkaar worden afgewogen. In de volgende ronde werd dit nog lastiger. In drie groepen moest, binnen het toegestane bouwoppervlak, de indeling van het gebouw gemaakt worden. Toch kwam men uiteindelijk tot een aantal creatieve oplossingen en ideeën.

Als bestuur van de stichting waren we verrast hoe de architecten een belangrijk deel van onze wensen hadden verwerkt in het voorlopig ontwerp. Wij zien dit als een goede basis om mee verder te gaan. Komende week worden ook de andere ouders geïnformeerd en we hopen dat zij ook een positief gevoel krijgen bij dit ontwerp. Verder is het nog spannend of dit alles haalbaar is binnen het beschikbare budget, maar dat zal ook vrij snel duidelijk worden. Als alles goed gaat kunnen we hierna door naar de volgende fase in ons wooninitiatief, de aanvraag van vergunningen voor de bouw.

Harry en Angelique van de Kraats

24 UUR MET Babette Clairbois

Babette is in januari 7 jaar geworden en woont samen met papa Guy, mama Marieke, haar grote broer Jules (14) en haar twee grote zussen Sophie (12) en Marie-Lou (10) in Malden bij Nijmegen. Sinds kort is er een nieuw familielid bijgekomen, Kareltje, een lief dwerg-schnauzertje van 5 jaar. We weten sinds ruim 4 jaar dat Babette Rett heeft. Een relatief milde variant, want ze loopt wel. Praten lukt helaas niet, we zijn wel aan 't oefenen met een Tobii en ook haar handen kan ze niet functioneel gebruiken. Sinds een jaar heeft Babette epilepsie, gemiddeld een keer in de 1 à 2 maanden heeft zij een aanvalscluster van ongeveer 1,5 dag.

Vandaag is het woensdag, Babette hoeft alleen 's ochtends naar school. Vanmiddag komt Ellen, een van onze PGB-ers, voor Babette zorgen.

06.15 UUR:

Vanochtend is Babette er vroeg bij. Om 06:15 horen we de eerste geluidjes uit haar kamer. Meestal begint het met ritmisch getik van haar handjes, na een paar minuten gevolgd door wat 'ba' of 'pa' achtige geluiden. We gaan er graag vanuit dat ze 'papa' bedoelt, die haar rond kwart voor 7 in het hoog-laagbed aankleedt. Daarna lopen we samen naar de keuken, waar Kareltje ons vrolijk goedemorgen wenst. Dan volgt een vaste taakverdeling: terwijl mama de spulletjes voor school klaarzet (tas, boterhammen, Tobii), Babette's haar doet en de andere 3 'managed', verzorgt papa Babette's ontbijt, laat haar plassen op de wc, dient de epilepsie-medicatie toe en poetst haar tanden.

08.15 UUR:

Dan staat de taxi al klaar voor de rit naar school. Meestal is Babette de laatste passagier die instapt, dus de rit duurt niet al te lang. Babette zit op de St. Maartenschool in Nijmegen, een school voor speciaal basisonderwijs. Ze zit daar in een groep voor ernstig meervoudig beperkte kinderen. Op school volgt Babette een vast programma. Op woensdag is dat eerst de liedjeskring, daarna logopedie en om half 12 de favoriete activiteit van Babette: paardrijden! Naast de 'gewone' juffen zijn er op school ook ZBO-ers (Zorg Binnen Onderwijs). Deze ZBO-ers worden betaald uit het PGB en begeleiden de kinderen 1 op 1 bij eten, drinken, toiletbezoek, maar ook bij sommige schoolse taken en therapie.

10.00 UUR:

Bij de logopedie gaat de aandacht momenteel vooral uit naar het leren keuzes maken, met, maar ook zonder, de Tobii. Babette heeft een enthousiaste logopediste die ook aangesloten is bij het logopedisten-netwerk van Gerna en Gill. Sommige dingen kan ze al heel goed op de Tobii (spelletjes spelen, liedjes afspelen, eten kiezen) maar we merken dat Babette nu een beetje op dit niveau blijft 'hangen' en het is een hele uitdaging om een volgende stap te maken.

Tussen de activiteiten op school door vindt Babette het heerlijk om in de klas rond te lopen en te kijken waar de andere kinderen mee bezig zijn. Babette geniet van het contact met haar klasgenootjes. Als de deur openstaat is het al helemaal interessant om de gang op te gaan en in andere klassen 'mee te kijken'.

11.30 UUR:

Tijdens het paardrijden zijn er wel vier mensen met Babette (en het paard natuurlijk) bezig. Ze geniet van de aandacht en van het buiten bezig zijn. Na het paardrijden is Babette meestal erg moe, want ze moet ook allerlei oefeningen doen, zoals op handen en knieën achterstevoren op het paard zitten.

12.30 UUR:

Na het paardrijden is de schooldag weer voorbij. Ellen (de PGB-er) werkt ook als ZBO-er op school en we hebben het zo geregeld dat Babette met haar terug kan rijden naar huis, zodat mama haar niet op hoeft te halen.

13.00 UUR:

Thuisgekomen eet Ellen samen met Babette de boterhammen die ze op school nog niet had opgegeten en daarna ligt het er een beetje aan hoe Babette eraan toe is wat het middagprogramma wordt. Samen boekjes lezen, met de hond spelen, wandelen in het bos, tv kijken (Lotte en Max!), even een dutje doen, of misschien nog wel samen naar het zwembad als mevrouw goed fit is. Vandaag maakt Babette een fijne wandeling met Ellen, Sophie en Marie-Lou, en natuurlijk met Kareltje.

Doordat Ellen er is kan mama wat meer tijd besteden aan Jules, Sophie en Marie-Lou. Want zij hebben natuurlijk ook hun eigen programma op woensdagmiddag met hobby's, huiswerk en speelafspraken. Babette geniet van de drukte in huis en alle verschillende gezichten die op zo'n middag voorbij komen.

17.30 UUR:

Ellen gaat naar huis en rond 6 uur eten we met z'n zessen. Babette geniet van het met z'n allen rond de tafel zitten en zeker ook van het eten. Met name pastagerechten zijn haar favoriet (en gelukkig ook van de rest van het gezin).

19.00 UUR:

Na het eten 'hangt' Babette nog wat in huis rond of kijkt met haar zussen naar Klokhuis en het Jeugdjournaal. Rond 7 uur begint het avondritueel: medicijnen innemen, tandenpoetsen, pyjama aan en dan lekker naar bed. Papa zingt zijn vaste medley van slaapliedjes en dan is het even afwachten: gaat ze meteen slapen of eerst nog wat 'spoken'. Dit loopt heel erg uiteen, soms is ze nog wel 1 à 2 uur wakker in bed. Vandaag valt Babette meteen in slaap, het was een drukke dag!

19.30 UUR:

De hele avond houden we haar in de gaten via een babyfoon met camera, zodat we kunnen zien wat ze doet, of ze goed onder de dekens blijft liggen en of ze geen aanvallen heeft. Gedurende de nacht hebben we beide deuren van de slaapkamers open, zodat we het horen als ze wakker is of epilepsie zou krijgen.

De dag is weer voorbij. Het blijft wennen aan de 'nieuwe mensen' in huis en al die extra zaken die geregeld moeten worden rondom zorg, school, therapieën, hulpmiddelen, PGB, overheden, enz. Inmiddels hebben we daar gelukkig wel een soort van balans in gevonden.

We genieten van onze lieve, vrolijke Babette en we hebben gelukkig een fijn netwerk om ons heen van mensen die ook allemaal veel van Babette houden: opa's, oma's, ooms en tantes, juffen, therapeuten en onze PGB-ers.
We zijn blij met al deze lieve zorgzame mensen die ons ondersteunen bij de zorg voor Babette.

Guy en Marieke Clairbois – van Haare

ADVERTENTIE

20% korting met code "rett2018" - alleen via www.terapy.eu

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

PGB-STER Xanthe van Tol

Deze editie aan ons de eer om onze PGB-sterren te laten shinen! Xanthe is net 11 jaar geworden en gaat 5 dagen per week naar KDC de Zevenster in Hoofddorp. Ze heeft een zusje, Elin en een broertje, Julian. Met elkaar wonen we in Badhoevedorp.

Na de komst van broertje Julian, inmiddels bijna 6 jaar geleden, deed ook de eerste thuisondersteuner haar intrede in ons gezin. Wij vonden dit een hele moeilijke beslissing, de zorg een stukje uit handen geven én een 'vreemde' in huis. Voor ons als ouders voelde dit als een inbreuk op onze privacy en onze manier van opvoeden. Gelukkig wende dit snel en konden we er ook zeker de voordelen van inzien om de dagelijkse zorg rond Xanthe te verdelen.

Hoi, ik ben Chelsey en ik ben 24 jaar oud. In 2016 heb ik de opleiding Sociaal Pedagogisch Hulpverlener afgerond. Voor deze opleiding heb ik stage gelopen bij Xanthe op school en ben daar, na afloop, blijven hangen als invalkracht. Via deze weg ben ik ook in de thuisondersteuning terecht gekomen. Wat ik zo prettig aan de thuisondersteuning vind, is dat je één op één tijd met een kind hebt en ze écht leert kennen, iets wat in de zorg nog weinig voor komt.

Ik kom twee keer in de week bij Xanthe thuis. Dan eet ik met haar en haar familie, daarna gaat ze heerlijk in bad. Als ik wat extra tijd heb ga ik met Xanthe fietsen, wandelen of in de tuin spelen. Dan spelen Julian en Elin vaak gezellig mee, het is dan erg leuk om te zien hoe die drie met elkaar omgaan en hoe snel ze jou 'accepteren'. Het is een warm en gezellig gezin waarin ik mij vanaf het eerste moment welkom voelde en ik hoop dat ik hen nog lang mag en kan helpen.

Hoi, ik ben Nikkie. Ik ben 21 jaar en woon in Badhoevedorp. Ik heb de opleiding Maatschappelijke zorg afgerond op MBO niveau en ben nu bezig met de opleiding SPH op HBO niveau. Ik werk nu al anderhalf jaar bij Xanthe en haar gezin. Ik heb twee en een half jaar geleden een jaar stage gelopen op de groep waar Xanthe zit. Lianne (de moeder van Xanthe) heeft toen aan mij gevraagd of ik bij hen wilde werken. Xanthe en ik hadden al een goede band op de groep, daarom leek het me leuk om te doen. Ik vind nog steeds fijn om bij hen te werken! Wat vooral heel leuk is dat Xanthe soms enthousiast gaat lachen als ik binnen kom. Dan smelt je toch! Als ik er ben, eet ik met Xanthe aan tafel, met het hele gezin. Daarna gaat Xanthe in bad en kleed ik haar aan en leg ik haar op bed.

Ik hoop dat ik nog zo lang mogelijk bij familie van Tol mag werken. Familie van Tol is een warm en gezellig gezin. Ik vind het mooi om te zien hoe blij Xanthe reageert op haar gezin.

Strike a pose ladies... Nikkie, Xanthe en Chelsey

"MET ELKAAR EN MET RETT"

IMPRESSIE VAN DE RETT FAMILIEDAG OP 9 JUNI 2018

Op een zonovergoten zaterdag – boven verwachting warm – verzamelden zich veel grote rolstoelbussen en andere auto's op het parkeerterrein van Geertje's Hoeve in Haarzuilens. Maar liefst 86 families vonden de weg naar de boerderij, die roze kleurde door alle vrijwilligers in hun Rett-shirts. Er was van alles te doen, te veel voor één dag, en voor zover ik kon zien, genoot iedereen naar hartenlust. Een impressie van deze mooie Rett familiedag georganiseerd door de Nederlandse Rett Syndroom Vereniging (NRSV).

WELKOM EN PRESENTATIE VAN LIEVE FLOORTJE

Na een hartelijk welkom door Mariëlle van den Berg, voorzitter van de NRSV, werd het woord gegeven aan Yolanda van Boven voor de presentatie van haar boek. Yolanda is moeder van drie kinderen, onder wie Floortje van 18 jaar met Rett syndroom, en zij schreef het boek "Lieve Floortje, jouw verhaal, ons bijzondere leven". In dat boek richt ze zich tot Floortje en schrijft ze over haar kwetsbare leven door het Rett syndroom, over haar eigen wirwar van emoties en over het gezin.

Tijdens de familiedag vertelde Yolanda over haar boek en las ze twee fragmenten voor. Ze deed haar best, maar aan het eind van het tweede fragment– hoe kan het ook anders – schoot ze vol. Het laat maar zien hoeveel impact Rett syndroom heeft en blijft hebben, ook na 18 jaar. Haar eerste exemplaar overhandigde ze aan Floortje. Daarna waren haar man en twee andere kinderen aan de beurt. Het was een ontroerend moment.

MET ELKAAR EN MET RETT

Na de boekpresentatie gaf Yolanda, die ook een van de organisatoren van de dag was, het sein dat iedereen mocht gaan genieten van al het moois dat de familiedag in petto had. "Laten we ervan genieten, met elkaar en met Rett", zo besloot ze en daarmee sloeg ze de spijker op de kop. Hoe alle families ook van elkaar verschilden, Rett syndroom vormde tegen wil en dank een verbindende factor. Mensen praatten bij met bekenden, ontmoetten nieuwe mensen en deelden vragen en ervaringen.

Sondevoeding, hoe is dat bij jullie gegaan? Heeft zij ook een scoliose? En hoe is de ademhaling? Die ontmoetingen maakten de familiedag waardevol en bijzonder.

SCHIETEN, SCHEUREN EN RAUZEN OP DE STROBAAN

Verspreid over Geertje's Hoeve konden de kinderen hun energie wel kwijt. Vlakbij de tent van de CliniClowns kon je leren boogschieten. Speciaal voor de oudere brussen, zo stond in de omschrijving, maar ook vaders en moeders waagden zich eraan. Een wedstrijdje sumo-worstelen leverde verhitte gezichten op en bleek voor de toeschouwers een komisch tafereel. Voor de waaghalzen was het mogelijk om een koningspython, kameleon of een varaan vast te houden of om de uitgang te vinden in de escaperoom.
Rett-kinderen konden rondscheuren in stoere rolstoelen, die speciaal ontworpen waren voor ruig terrein. Er zal ook vast wel een brus geweest zijn die zich opofferde om zo'n rolstoel te testen. Anderen gingen naar hartenlust rauzen op de strobaan. Het stro heeft vast niet fijn aangevoeld op al die blote armen en benen, maar dat mocht de pret niet drukken.

ONTSPANNEN HOBBELEN, SNOEZELEN OF KNUFFELEN

Ook aan rustiger bezigheden was gedacht. Zo reed de Hinnikwagen rond, een huifkar waar ook Rett-kinderen in rolstoelen in mee konden hobbelen. Even uitrusten (of juist weer actief worden) kon ook in de snoezelwagen. Daar kwamen Rett-kinderen en de jongere brussen heerlijk deinen op een waterbed, kijken naar de lichtjes of wegzakken in een groot kussen. Wie graag het verhaal van boer Boris wilde horen, kon op een zitzak plaatsnemen en luisteren,

maar ook spelen met materiaal dat met dat boek te maken had. Met behulp van plaatjes, doorkijkramen en vertelplaten werd het verhaal zichtbaar en interactief gemaakt. Ook een heerlijke massage mocht niet ontbreken. Veel mensen, met of zonder Rett, kwamen daar zichtbaar opgeknapt en ontspannen vandaan.

Daarnaast waren er genoeg geiten om te aaien, melk te geven of te knuffelen. Zij verdrongen zich voor een aai of een slokje melk. Pony's reden geduldig rond met Rett-kinderen of brusjes op hun rug. En sommige bezoekers kregen zelfs de kans één van de verdwaalde kuikentjes vast te houden, die één voor één van hun geboorteplekje, een hooizolder, af vielen. Niet getreurd: ze hebben het overleefd en het personeel van de boerderij werd op de hoogte gebracht.

RETT-AMBASSADEURS

In de grote tent was naast een rustplekje ook schaduw te vinden. De Rett-ambassadeurs Bartho Braat, Maaike Widdershoven, Suzan Seegers en Anne-Marie Jung spraken met Rett-kinderen en hun ouders, werden op de foto gezet en zorgden voor een goede sfeer. Maaike Widdershoven zong speciaal voor de Rett-meisjes haar versie van 'Voor haar' van Frans Halsema. Ze ontroerde het publiek door op te treden samen met haar getalenteerde dochter Noa. Suzan Seegers raakte velen met een uitvoering van Toon Hermans' lied 'Lente me', zoals alleen Suus dat kan. Anne-Marie Jung raakte totaal onbewust de gevoelige snaar van velen met haar versie van 'Laat de wereld het horen', de Nederlandse uitvoering van 'Read all about it'. Veel ouders herinnerden zich dit nog als opening van een benefietavond vol Cabaret voor het Rett syndroom. Ook dit jaar was pianist Marc-Peter van Dijk degene die de ambassadrices muzikaal begeleidde.

CLINICLOWNS

In een knusse tent traden drie CliniClowns op. Er gold een inschrijving voor en daar werd handig gebruik van gemaakt om het optreden te personaliseren. De derde CliniClown stelde zichzelf namelijk steeds voor met een naam van een Rett-meisje of brusje. Na

het nodige grappige gehannes gingen ze eindelijk aan het werk in hun postkantoor, waar ze stempels zetten op brieven, die brieven door een brievenbus zonder deur op de grond gooiden en daarna de grootste moeite hadden om een pakket door de smalle opening te krijgen. Zelfs overdwars lukte dat niet. Het publiek genoot.

TE VEEL OM OP TE NOEMEN

Ook voor de innerlijke mens was er genoeg te genieten. Je kon je eigen appelsap persen, alcohol(vrije) cocktails halen, vers ijs eten, zelf je poffertjes bakken of langs het lopend buffet in de grote tent gaan. Als je je had laten schminken en je haren had laten stylen, kon je direct door voor de gezinsfoto, met als decor het landelijke boerenleven. En tussendoor kon je een ballonnenfiguur laten maken, bellen blazen of een snoepzak ophalen. Als verrassing kregen we nog bezoek van het Ricciotti ensemble, een straatsymfonie-orkest van jonge mensen die met hun optredens willen laten zien en horen dat muziek verbindt. Zij lieten een aantal prachtige nummers horen, passend bij een lazy Rett afternoon. Kortom, behalve tijd kwamen we niets te kort. Het was een dag vol ontmoetingen, een dag om ideeën op te doen en een dag om even op te laden van alle zorg en zorgen thuis. Tijdens de terugreis kon iedereen meteen nagenieten met het uitpakken van de goodiebag. Wij willen alle families, masseurs, vrijwilligers, donateurs, gulle gevers voor de goodiebags, de CliniClowns, alle mensen die de attracties begeleidden, het team van Geertje´s Hoeve en het team van Stichting Meo hartelijk bedanken voor het mogelijk maken van deze familiedag. Het was geweldig!

Aukje-Tjitske Dieleman-Hovinga

pRettpraat - juli 2018

Fotografie
Mischa Muijlaert en Cor van Boven

SPONSOR**ACTIES**

DONATIE NAMENS HET NETWERK RETT SYNDROOM VAN €12.500,-

Namens bestuur Netwerk Rett Syndroom ontvingen we tijdens de Algemene Ledenvergadering op 19 mei jongstleden, uit handen van Huib Sneep en Kirstain Houweling, een donatie van € 12.500.

De Nederlandse Rett Syndroom Vereniging is voortgekomen uit het Netwerk Rett Syndroom. Totdat in 2008 de NRSV als zelfstandige vereniging werd opgericht, was het Netwerk Rett Syndroom, onder de koepel van FvO (Federatie van Oudervereningingen) en later platform VG, er voor ouders van kinderen met Rett syndroom. Door het Netwerk werden familiedagen georganiseerd en is de vertaling van het eerste editie handboek Rett Syndroom tot stand gekomen; een indrukwekkende prestatie.

Het is ook fijn dat na hun inspanningen voor het Netwerk Huib Sneep en Harry van der Kraats nog steeds betrokken zijn bij de vereniging. Wij zijn alle ouders die het bestuur van het netwerk vormden zeer erkentelijk voor hun inspanningen en inspiratie.

Conform de wens van Netwerk Rett Syndroom is de besteding van gelden voor 80% aan onderzoek en voor 20% aan de Rett familiedag 2018, waarbij met behulp van deze bijdrage tevens een bijzonder cadeau aan alle ouders zal worden uitgereikt. De besteding van gelden voor onderzoek heeft – met een additionele bijdrage van NRSV – plaatsgevonden aan Rett Syndrome Research Trust (RSRT). Totaal is € 25.000 overgemaakt aan RSRT waarbij de donatie specifiek zal worden besteed aan een lopend onderzoek van Dr. J. Gribnau verbonden aan Erasmus Universiteit Rotterdam.

Namens NRSV-leden stellen we deze donatie van Netwerk Rett Syndroom bijzonder op prijs.

KOOP JE BOEKEN VIA YOUBEDO EN DONEER AAN DE NRSV

Bij YouBeDo kun je online boeken bestellen! Dezelfde boeken, dezelfde prijs, maar tot 12 % van je aankoop gaat naar een goed doel dat jezelf kiest.

Wij, als Nederlandse Rett Syndroom Vereniging, zijn verkozen tot één van de goede doelen om aan te doneren! Dus wil je online een boek kopen, doe dit dan via YouBeDo en kies voor de NRSV om aan te doneren.

Een bestelling kan gedaan worden via ***www.youbedo.com*** *en* ***retailtrends.youbedo.com***

ONDERWIJS OP HET KINDERDAGCENTRUM

OOK KINDEREN MET EEN INTENSIEVE ZORGVRAAG KUNNEN LEREN EN VERDIENEN EEN KANS OP ONTWIKKELING

Vanuit deze overtuiging zijn kinderdagcentrum Essezoom in Nieuwerkerk aan den IJssel en kinderdagcentrum Nifterlake in Amstelveen gaan kijken óf en hoe ze meisjes met het Rett syndroom onderwijs kunnen bieden. Binnen de muren van het kinderdagcentrum zijn zij met een vorm van onderwijs gestart. De kinderen zijn hier al vertrouwd en alle middelen om aan hun zorgbehoefte te voldoen, zijn aanwezig. Lees hier hoe zij aan de slag zijn gegaan, ieder met een eigen aanpak, maar uiteindelijk met hetzelfde doel.

KINDERDAGCENTRUM ESSEZOOM

Door Marcella van Herk-Lipman, *moeder van de 8-jarige Jileyna.*

AANLOOP

We zijn na het congres, Rett Education NL 2016 in Houten, een projectgroep gestart, met daarin twee ouders, de locatiemanager, de logopedist, een persoonlijk begeleidster van de groep en een orthopedagoog, om te kijken hoe we onderwijs binnen Essezoom vorm konden geven.

PILOT

Vanuit deze werkgroep zijn we met steun van de gemeente Rotterdam een pilot gestart. Een leerkracht van de Regenboog, een school voor zeer moeilijk lerende kinderen, geeft twee dagen in de week les op het kinderdagcentrum. Dit doet zij in drie groepen. Eén groep bestaat uit de zes Rett-meiden die naar het kdc gaan. Zo komen Sinem, Chelysia, Nova, Jileyna, Melek & Vivian, variërend in leeftijd van 2 t/m 18 jaar, elke week bij elkaar, waarbij we alle meiden tegelijk kennis laten maken met nieuwe onderwerpen, nieuwe woorden en nieuwe letters. Hiervoor wordt de lesmethode van de Regenboogschool gebruikt. We houden de volgorde van letters aan, die passen bij de onderwerpen van Rett-klas. Alle meiden krijgen daarnaast 15 minuten individueel (taal)les.

INTERACTIE

We zien o.a. steeds meer onderlinge interactie. Ook buiten hun klasje reageren ze nu via hun spraakcomputer regelmatig op elkaar. Zo zet het ene meisje een muziekje op, waar de ander om heeft gevraagd. Of vraagt er iemand wat er aan de hand is, als een ander meisje ziek is. Het is fantastisch om te zien hoe dit steeds verder wordt opgebouwd en we zijn benieuwd wat de meiden ons verder nog gaan laten zien.

‘Het is het beste van twee werelden. Met deze combinatie van onderwijs binnen de zorg, komen de Rett-meiden echt tot bloei.’

DOSSIER

DE JUF

Door Angelique, *de leerkracht van de Regenboog.*

Voordat ik op het kinderdagcentrum kwam, had ik nog nooit met Rett-meisjes gewerkt. Het is mooi om te zien dat elk meisje op haar eigen manier potentie heeft en dat dit steeds meer zichtbaar wordt, zowel in de Rett-klas als tijdens het individueel werken met de meiden. Alle meiden vinden het erg interessant. Letters die worden aangeboden, worden steeds beter herkend. Meisjes die een jaar geleden nog niets aangaven, zeggen nu regelmatig, met behulp van hun computer, wat ze bezig houdt. We zien steeds meer interesse in onderling contact en ze gebruiken hierbij hun spraakcomputer steeds meer.

‘Het is uniek om te kunnen werken met deze Rett meiden.’

HOE KUN JE EEN RETT-KLAS OPZETTEN?

De logopedist van het kinderdagcentrum en de persoonlijk begeleidster zijn iedere week bij de les aanwezig. Zij hebben samen een presentatie gehouden voor het Logopedisten Netwerk, over ons Rett-klasje, over de aanpak en hoe de meiden het tot nu toe doen. Dit verhaal werd zeer enthousiast ontvangen en wij hopen dat het inspireert om meer van dit soort initiatieven op te zetten.

De grootste tip die we aan ouders en professionals met soortgelijke plannen kunnen geven is: Start vandaag nog, ga gewoon beginnen! Als je wacht tot alles helemaal uitgedacht en uitgewerkt is ben je misschien wel een paar jaar verder. Kostbare jaren waarin al veel geleerd kan worden.

We delen onze bevindingen graag met anderen, ook al is ons plan nog niet compleet en komen we als projectgroep nog steeds bij elkaar om het vorm te geven.

KINDERDAGCENTRUM NIFTERLAKE

Door Marc van Gemert, *vader van de 19-jarige Eva.*

De klas in Nifterlake is in november 2017 gestart met 5 meiden: Carlijn (18), Sarah (17), Jade (14), Annika (12) en Eva (19). Pubers dus, op weg naar volwassenheid.

AANLOOP NAAR DE KLAS

Van tevoren hebben we een aantal gesprekken gevoerd over hoe de klas te organiseren. Hoe gaan de lessen er uit zien? Wie gaat er lesgeven? De groepsdynamiek? Stel je nu voor dat ze elkaar niet leuk vinden? Hoe zorgen we ervoor dat ze allemaal een individuele begeleider in de klas hebben en is dat altijd nodig?

‘Vragen, vragen, vragen. Met maar één goed antwoord: gewoon beginnen.’

Het lesprogramma ontwikkelen we gaandeweg wel. De locatiemanager van Nifterlake stond er net zo in: we ontruimen gewoon de vergaderkamer en maken er een leslokaal van!

DOSSIER

‘De mooiste constatering was eigenlijk te zien hoe nieuwsgierig en leergierig de meiden zijn.’

HOE GAAT HET ?

Ze vinden de klas geweldig en laten enorme vooruitgang zien. Er is langzaam aan een routine gekomen in de voorbereiding van de lessen en – wie had dat ooit gedacht? – het maken van huiswerk. Zonder de begeleiding van Stichting Milo waren we niet zo ver gekomen als we nu zijn. De rol van Stichting Milo gaat geleidelijk aan minder worden en dat is ook de bedoeling. Eerst waren het de medewerkers van Milo die lesgaven, nu zijn het vooral medewerkers van Nifterlake.

De lessen zelf worden opgebouwd langs thema’s en ankers, losjes gebaseerd op de Klin© methode. Die kunnen breed zijn. Het huidige thema is: ‘body, health & beauty’ (nee, ze krijgen nog geen Engelse les). Een onderdeel daarvan is het anker ‘lichaam’. Momenteel worden lessen voorbereid over Rett en seksualiteit. Spannend onderwerp. Rondom de familiedag in juni worden de lessen over Rett syndroom gegeven; Wat is Rett? Wat doet het met je? Wat hebben de meiden gemeen en waarin verschillen ze? Waar heb je last van? We zijn benieuwd.

EVALUATIE EN VOORTGANG

In januari 2018 hebben we over de eerste maanden geëvalueerd. We hebben geconcludeerd dat de klas een meerwaarde heeft ten opzichte van individuele trajecten met onze dochters. Of er interactie zou plaatsvinden, of er sprake zou zijn van groepsleren, in hoeverre er relaties en wederkerigheid zou ontstaan, was natuurlijk een vraag. Eenduidige antwoorden hebben we niet, daarvoor is de periode ook nog te kort, maar aanwijzingen in die richting zijn er wel. Belangrijk is ook dat er naadloos aansluiting is tussen school, thuis of wonen en dagbesteding en dat er binnen de instelling een of twee mensen ‘superuser’ voor de spraakcomputer kunnen zijn.

We zijn begonnen met 1,5 uur les per week en hebben besloten dat we gaan uitbreiden naar 4 uur per week. Dat geeft ook ruimte voor wat praktische lessen buiten het gebouw. Een volgende stap is om samenwerking met het onderwijs en de samenwerkingsverbanden passend onderwijs te zoeken. Niet gedacht dat we zo snel zover zouden komen.

‘Het is mooi om te zien wat het lesprogramma, zowel de meiden, de medewerkers van de zorginstellingen en ons als ouders, heeft gebracht.’

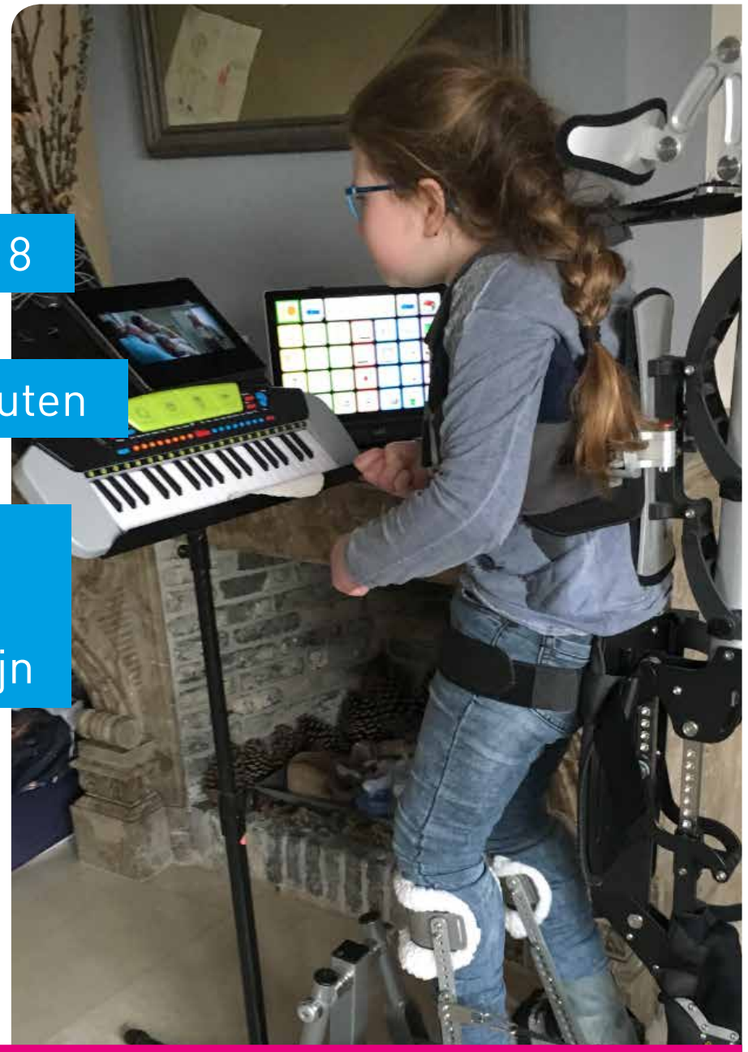
Allemaal geïnspireerd door de NRSV met Rett Education NL in 2016: de tweedaagse cursus ‘Communicatie met en beginnende geletterdheid bij mensen met Rett syndroom’ in Houten, door Susan Norwell, Gerna Scholte en Hector Minto.

‘Een schot in de roos!’

DOSSIER - ONDERWIJS

UITNODIGING **NRSV SYMPOSIUM 2018**

"RETT BEWEEGT"



Vrijdag 19 oktober 2018

Van der Valk Hotel Houten

Sprekers: o.a.
prof. Meir Lotan
prof. Lodewijk van Rhijn

Inschrijving via **www.rett.nl**

SYMPOSIUM 'RETT BEWEEGT': U BENT VAN HARTE WELKOM!

Op 19 oktober aanstaande organiseert de Nederlandse Rett Syndroom Vereniging voor de 5e keer een symposium. Het doel van deze symposia is om kennis uit te wisselen, inspiratie op te doen en elkaar beter te leren kennen. Ieder van ons draagt kennis en ervaring met zich mee en we leren graag van elkaar. Zoals gebruikelijk is ook deze bijeenkomst weer bestemd voor ouders, verzorgers en voor professionele zorgverleners. Vanzelfsprekend zijn ook de Rett-dames (m/v) zelf van harte welkom.

Rett Beweegt

Voor (volwassen) Rett-kinderen is bewegen geen gegeven. Hoe kunnen we hen toch in alledaagse situaties ondersteunen om de best mogelijke conditie te krijgen en behouden? Welke nieuwe kennis is verworven de afgelopen jaren, wat adviseren de professionals en welke ervaringen hebben ouders opgedaan? We verdiepen ons op 19 oktober in alle facetten van beweging, ondersteuning en houdingscorrectie. Besproken zal worden welke behandelingen mogelijk zijn en wat bijvoorbeeld fysiotherapie, ergotherapie, hydrotherapie of hippotherapie kan betekenen voor kinderen met Rett. Ook bekijken we welke hulpmiddelen zinvol en effectief zijn. Een aantal ondersteunende middelen kunt u op de informatiemarkt nader bekijken bij de stand van een aantal firma's.

19 oktober: wat kunt u verwachten?

Het symposium start om 09.30 uur en duurt tot 17.00 uur. In de ochtend zullen Professor Meir Lotan, Professor Lodewijk van Rhijn en fysiotherapeut Hanneke Borst hun kennis met u delen. Na de lunch zullen we in een aantal kortere, interactieve lezingen specifieke onderdelen van bewegingsproblematiek en -ondersteuning bij Rett bespreken, zoals ergotherapie, longconditie bij scoliose en revalidatie. Gedurende de dag kunt u extra kennis opdoen op de informatiemarkt. We sluiten de dag af met borrel.

Kick-off netwerk fysiotherapie

In de middag vindt er voor fysiotherapeuten die het netwerk 'Fysiotherapie voor Rett' gaan vormen een kick-off sessie plaats. Een separate sessie met professor Meir Lotan en professor Lodewijk van Rhijn, onder begeleiding van Hanneke Borst.

Aanmelden

We hopen van harte u te mogen begroeten op 19 oktober om 09.30 uur in Van der Valk Hotel Houten. U kunt zich aanmelden voor deze inspirerende dag via www.rett.nl. Daar vindt u aanvullende informatie over kosten, bereikbaarheid en eventuele accreditatie.

SPREKERS

- **Professor Meir Lotan:** 'Scoliosis in Rett syndrome, motor and sensory interventions: 25 years' experience'
- **Professor Lodewijk van Rhijn:** 'Scoliose; klinische factoren, indicatie, techniek en resultaten met betrekking tot mobiliteit en overige functies'
- **Fysiotherapeut Hanneke Borst:** 'Voeten in relatie tot motoriek en Netwerk fysiotherapie voor Rett syndroom'

PRETTY THINGS!

Tips, kleding en speelgoed die juist voor onze Rett-meiden 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

SJAALTJES OM TE KWIJLEN

En oh zo mooie stofjes! Jof weet precies wat we leuk vinden. De sjaaltjes zijn ook niet duur en ze maakt ook nog hele mooie grote slabbers, wowie (sjaaltje €11,- via **www.rompersvanjof.nl**).

ZWEMLUIERS

Heerlijk naar het zwembad met Swimmates. Dit zijn wegwerp zwemluiers in de maten small tot xxl zonder latex. (€30,- via **www.123drogisterij.nl**).

SNEEUWBAL HERTJE

Een schitterend lampje en sneeuwbol in 1 van Djeco. Geeft zacht licht en verandert van kleur. Werkt op batterijen en de vlokjes dwarrelen vanzelf en werkt op een timerstand. (€37,95 bij **Ilovespeelgoed.nl**)

SNURKEY

Een knuffelaap die tegen je praat. Spreek zelf teksten in of laat liedjes afspelen. Snurkey geeft geborgenheid doordat het vertrouwde stemmen en liedjes kan laten horen (€39,95 via **snurkey.com**)

SPELEN MET BLUBBER

Met Gelli Baff Senoriekblubber verander je water in glibberige blubberachtige gelei.
Lekker voelen, spelen in een bak of in bad. (€44,95 bij **hetknuffelkontje.nl**).

LOTJE

Nieuw boekje van Dick Bruna, Lotje zit in een rolstoel, maar wil gewoon meespelen (€5,95 bij **hetknuffelkontje.nl**)

ADVERTENTIE

BLIJVEND IN PRIJS **VERLAAGD!**

NEEM NU EEN ABONNEMENT OP VEINE

ONTVANG VIER KEER PER JAAR, TWEE JAAR LANG, VEINE THUIS VOOR SLECHTS EEN TIENTJE*!

GA NAAR VEINE.NL EN GEBRUIK DE ACTIECODE: TEASER2018

NU 2 JAAR VEINE **VOOR** SLECHTS € 10,-

* Deze aanbieding is geldig tot 1 september 2018. Abonnementen gelden tot wederopzegging (prijswijzigingen voorbehouden).

4 VEINE

Rett in de media

en zintuigen'

Zelfs veel hulpverleners hebben geen idee van de impact van een ernstig gehandicapt kind op de rest van het gezin. Alja van Maanen (41) uit Hendrik-Ido-Ambacht wil daarin verandering brengen door haar ervaringen met dochterte Nova (6) te vertellen aan professionals. Dit is haar verhaal.

Gelukkig zien we bijna altijd die lach, in combinatie met vrolijke geluidjes

Is het budget ook toereikend als we steeds meer zorg nodig hebben?

STAD & REGIO 7

Ik ben haar hoofd, handen, stem en zintuigen

In maart heeft een interview met mij in het AD gestaan (regio edities De Dordtenaar en Rivierenlanden), over ons zorgintensieve gezin (en natuurlijk vooral over) rondom onze 6-jarige Nova met het Rett syndroom.

Dit naar aanleiding van de pilottraining 'Ouders ervaren en deskundig' die ik heb gedaan en waarbij we aan het einde hebben toegewerkt naar een persoonlijke presentatie op een minisymposium. Mijn doel is om te laten zien wat de impact is van een ernstig meervoudig beperkt kind op ons gezin en wat gezinnen zoals wij nodig hebben. Ik hoop mijn verhaal vaker te mogen vertellen en daarmee het gesprek op gang te brengen over het ouderperspectief en de oudergerichtheid van professionals. Het is erg leuk om te zien hoe positief mijn presentatie en het krantenartikel ontvangen en verspreid wordt door lotgenoten, zorgprofessionals en veel anderen. Ik heb ook al wat nieuwe presentaties gepland staan en er zijn nog meer lijntjes uitgezet.

Heb je tips, ingangen of ideeën, neem gerust contact met mij op via onderstaand mailadres.

Alja van Maanen
aljavanmaanen@gmail.com

Het krantenartikel is via de website te lezen ***www.rett.nl***

PRETTIGE UITSTAPJES

DE BELEVENIS

De Nieuwe Belevenis is een belevingswereld voor onder andere mensen met een meervoudige handicap. Niet hun beperkingen, maar hun mogelijkheden staan centraal bij deze unieke Belevenis; waar alles mag en niets moet. Samen genieten, ervaringen opdoen, leren en elkaar inspireren. De inrichting van de Belevenis - de attracties, de decors, muziek, geluiden, licht- en video-effecten, het spelmateriaal en de activiteiten - zijn gericht op zintuiglijke stimulering. Het aanbieden van prikkels om de deelnemer bewust te maken van de omgeving, hem of haar uit te dagen daar iets mee te doen en contact te maken met een ander en die omgeving. Maar wel een manier van beleven die past bij ieders wensen en mogelijkheden, met een goede balans tussen actie en rust. www.debelevenis.nl

STRANDRUPS "DE VRIJHEID"

Ter Heijde - In de Zuid-Hollandse badplaats Ter Heijde kunnen mensen in rolstoelen sinds kort met een rupsvoertuig het strand op. Even een lekkere strandwandeling maken is voor hen vaak niet zo simpel als het lijkt. De strandrups, met de naam "De Vrijheid" biedt plaats aan verschillende modellen rolstoel of mensen die slecht ter been zijn. Voor de tochten op maandag, woensdag en vrijdag is aanmelden noodzakelijk.
De strandrups rijdt van april tot november.
www.pgwestland.nl

RANJACONCERTEN

Concerten voor kinderen en volwassenen met verstandelijke beperking, meervoudige beperking en/of een lichamelijke beperking. Tijdens deze concerten kunnen zij gewoon zichzelf zijn en hoeven ze ook niet stil te zitten. Ook familie, buren etc. zijn welkom. "Een Ranjaconcert is een vrolijke en soms ontroerende mix van klassieke muziek, volksmuziek en liedjes, theater en beweging. Rust en actie wisselen elkaar af. Er is veel te zien, te voelen, te ruiken, te proeven en te beleven. Decor, kleding en attributen maken dat je een uur lang ogen en oren tekort komt. En niet alleen vóór, maar ook tussen en mét het publiek."
www.ranjaconcerten.nl

SPONSOR**ACTIES**

DONATIE VOOR FAMILIEDAG

*We ontvingen een donatie van **€300,-** van Pulse Media Group ten behoeve van de Rett Familiedag op 9 juni jongstleden.*
Onze hartelijke dank hiervoor!

VERJAARDAGSDONATIE

*Voor haar 50e verjaardag heeft Gerrie gevraagd om in plaats van cadeaus een donatie te doen aan de NRSV. Een mooi gebaar zodat **€400,-** kon worden gedoneerd. Gerrie hartelijk dank voor deze bijdrage!*

DONATIE VAN OMA BENTE

*Bente haar oma werd op 6 juni jongstleden 80 jaar en heeft gasten gevraagd om een bijdrage te geven voor het NRSV. Het heeft het fantastische bedrag van **€775,-** opgebracht.*

Wij danken de oma van Bente Haan en alle gasten voor deze mooie bijdrage.

DONATIE VAN €1.673,40 DOOR BEATRIX COLLEGE TILBURG

Bij het vak Economie hebben leerlingen van Beatrix College te Tilburg een project gehad, waarbij we ze in groepjes een eigen bedrijf moesten opstarten. Er ontstonden verschillende bedrijven. Van tevoren moest elk groepje een bedrijfsplan maken, zodat elk bedrijf onder andere wist wat de inkomsten en uitgaven waren.
Na de goedkeuring van de docent mochten we ons bedrijf echt opzetten. Leerlingen kregen per persoon een lening van €3 van de school om het bedrijf op te starten. Een groep ging bijvoorbeeld wenskaarten verkopen en andere zelf gemaakte sierraden.
Het geld dat we met dit project ophaalde, ging naar het goede doel. We hebben voor het Rett syndroom gekozen, omdat Lisa Balk, het zusje van Mathijs (klasgenoot) dit syndroom heeft. We hebben in totaal met 5m, 3 havo en 3 atheneum €1673,40 euro opgehaald!!!

Geschreven door Isabel Hendrickx en Wouter Willems uit 3a1

SPONSOR**ACTIES**

DE TAFELRONDE 152 DE HAAR STEUNT DE NRSV TIJDENS DE HAAR-RING PARTY €8.8550,-

Evenals vorig jaar organiseerde de Tafelronde 152, de Haar-Ring Party, een business-to-business meeting voor ondernemers in Leidsche Rijn. Informele en zakelijke contacten ontmoetten elkaar in een ontspannen sfeer en steunden tegelijkertijd een goed doel: De Nederlandse Rett Syndroom Vereniging. Uiteraard werd het event culinair ondersteund door onder andere de eerste maatjes.

Na een hartelijke ontvangst door de voorzitter Roderik Kouwenhoven hield de burgemeester van Utrecht, Jan van Zanen een woord van welkom aan de aanwezigen. Hierbij benoemde hij ook zijn kennismaking met Rett-meisje Floortje, die aanwezig was op de Party. Huub Stapel, ambassadeur van de NRSV gaf de aftrap voor de veiling, waarvan de opbrengst ten goede kwam aan de NRSV. Nadat Yolanda van Boven, moeder van Floortje en schrijfster van het boek, een stukje had voorgedragen, werd het boek 'Lieve Floortje' als eerste item geveild.

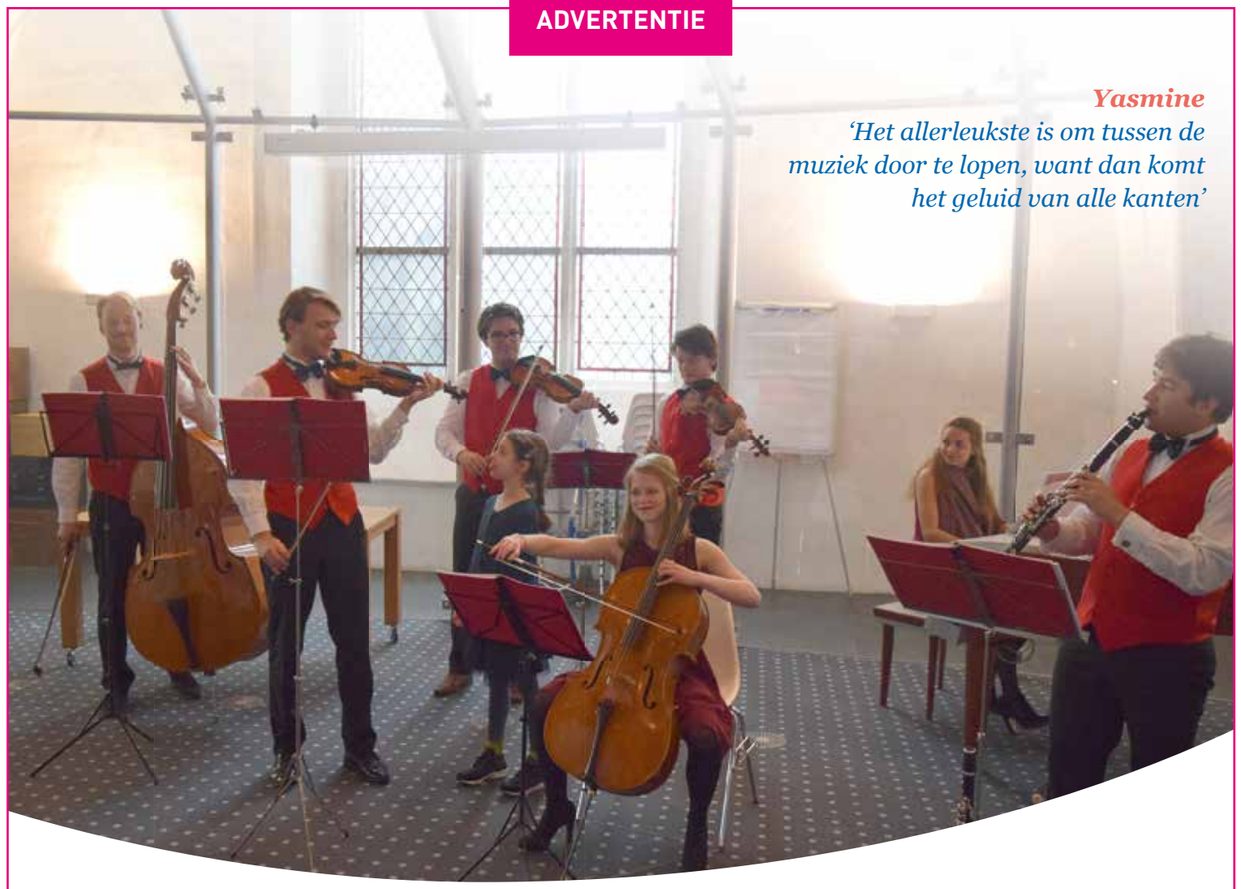
*Het was een ontspannen en zonnige middag in de Gasterij Wielrevelt. Penningmeester Ad Linssen, vader van Rett-meisje Anna, die ook aanwezig was, mocht een cheque van **€8.855,00** in ontvangst nemen. De NRSV bedankt alle aanwezigen en de Tafelronde 152 voor deze grandioze bijdrage.*

Kijk voor een terugblik op deze middag op
www.dehaarringparty.nl/tafelronde-152-de-haar
en lees de blog van de burgemeester Jan van Zanen
www.utrecht.nl/bestuur-en-organisatie/college-van-b-en-w/burgemeester-en-wethouders/burgemeester/fotodagboek/fotodagboek-burgemeester/vrijdag-15-juni/

DE VERKOOP VAN ONDER ANDERE SPAARSOKJES LEVERT €2.150,- OP

Familie Geersen is al enkele jaren actief ten behoeve van de NRSV met het verkopen van onder andere spaarsokjes. Ze staan met hun stand op vele markten en verkopen daar hun zelf gemaakte items. De Rett vereniging heeft de afgelopen jaren al diverse mooie donaties ontvangen en dit keer kregen we het geweldige bedrag van €2.150,-. We zijn Hannie en Hans Geersen zeer erkentelijk voor het werk wat ze doen en de tijd die ze besteden aan de NRSV.

ADVERTENTIE



Yasmine
'Het allerleukste is om tussen de muziek door te lopen, want dan komt het geluid van alle kanten'

Yasmine glundert en geniet!

De 8-jarige Yasmine heeft het Rett Syndroom en is dol op klassieke muziek. Zij komt ogen te kort bij het privéconcert dat Make-A-Wish speciaal voor haar heeft georganiseerd. Bij iedere muzikant staat ze even stil, erg onder de indruk van de mooie muziek. Na het eerste nummer loopt Yasmine langzaam naar de muzikanten toe. Het allerleukste is om tussen de muziek door te lopen, want dan komt het geluid van alle kanten. Ze geniet, en haar familie ook!

Make-A-Wish Nederland vervult de liefste wens van kinderen met een ernstige ziekte. Dat doen we omdat het vervullen van een wens zowel het kind als zijn of haar omgeving kracht en energie geeft voor de toekomst. Alle kinderen tussen de 3 en 18 jaar met het Rett Syndroom komen in aanmerking voor een wensvervulling.

Elke dag horen gemiddeld 3 families in Nederland dat hun kind een ernstige, soms zelfs levensbedreigende ziekte heeft. Het gezinsleven verandert in één klap totaal. Die impact is moeilijk voor te stellen. Make-A-Wish Nederland wil al deze jonge patiënten een positieve boost meegeven. Een ervaring die ze sterker maakt. Dat doen we door samen hun liefste wens te laten uitkomen.

Geef óók de kracht van een wens en meld een kind aan!

Voor vragen en/of aanmelden van een kind, bel gerust 035 2035 350 of kijk op www.makeawishnederland.org

MAKE-A-WISH Nederland

www.makeawishnederland.org

ADVERTENTIE

Stichting Hartendekens

Dekens met een hart voor als het leven soms hard is....

ADVERTENTIE

Grote maat rompers & hippe sjaaltjes en slabben

Alle JOF rompers zijn gemaakt van hoofdzakelijk bamboe en lekkere stretch! Bamboe blijft kwalitatief erg mooi en is oersterk, antibacterieel, ademend, verkoelend, absorbeert, UV-beschermend en o zo zacht.

De slabben en sjaaltjes hebben een waterafstotend laagje. Zie onze website voor actueel aanbod.

JOF, voor zowel kids als volwassenen!

JOF

www.rompersvanjof.nl

IN MEMORIUM **BENTE VAN RODEN**

Marie

jij lacht
jij oogt als een engel
maar bij ondeugd
ben jij een bengel

jouw ogen zijn prachtig
zij nemen waar
jouw wil is krachtig
jij maakt zo nodig wel bezwaar

jij kan niet spreken
maar wel goed aanduiden
wat jij bedoelt
kunnen wij zo wel ruiken

jouw reacties zijn traag
jouwe gevoelens zijn helder
het is altijd de vraag
wat jij hebt te melden

Peter van den Berg, *opa van Rett-meisje Marie van den Berg*

YOUTUBE

De Nederlandse Rett Syndroom Vereniging heeft een eigen YouTube kanaal.

Type op **www.youtube.com** 'Nederlandse Rett Syndroom Vereniging' in en klik op ons logo.

Bekijk diverse filmpjes over het Rett syndroom, zoals de NRSV clip of diverse filmpjes gemaakt door ouders van Rett-kinderen, die epilepsie of Rett-toevallen tonen. Tevens staan er beelden van Rett-meisjes over communicatie of situaties met de oogbesturingscomputer.

Wilt u deze ervaringen ook delen, dan kunt u filmpjes sturen naar **info@rett.nl.**

ADVERTENTIES

Dit blad wordt mede mogelijk gemaakt door inkomsten van adverteerders. De NRSV draagt echter geen verantwoordelijkheid voor de inhoud van de advertenties.

Wilt u ook adverteren? Neem dan contact op met **info@rett.nl** voor de tarieven en mogelijkheden.

PORTRETT

Het PortRETTenboek is voor € 20,- (excl. verzendkosten) te koop via **www.rett.nl**

VOLG HET RETT SYNDROOM...

Op **www.facebook.com/RettSyndroomNL** vind je de laatste Rett-nieuwtjes, (sponsor)activiteiten en wetenswaardigheden. We willen graag nog meer volgers, dus nodig al je vrienden uit om onze pagina een ←vind-ik-leuk→ te geven.

Naast deze pagina heeft de NRSV op Facebook ook een besloten groep voor ouders/verzorgers van Rett-kinderen. Het biedt ouders/verzorgers de mogelijkheid om met elkaar van gedachten te wisselen. Wil je ook toegang tot deze besloten groep meld je dan aan via **info@rett.nl**.
De beheerder van deze groep is AnneMarie Dumitrascu.
Via Twitter kun je ons volgen op **@Rettsyndroom**.

RETT-LIKE SYNDROMEN

Er zijn een aantal syndromen bekend die veel overeenkomsten hebben met Rett syndroom. Wij hopen dat kinderen met MECP2 duplicatie syndroom, CDKL5 en FOXG1 syndroom zich, samen met hun ouders, verzorgers en behandelaars, erkend voelen binnen de NRSV en de pRettpraat.

COLOFON

NRSV
www.rett.nl
info@rett.nl

NRSV bestuur
Mariëlle van den Berg - *Voorzitter*
Barbara Cassenaar - *Secretaris*
Ad Linssen - *Penningmeester*

Redactie pRettpraat
Yolanda van Boven
Michèle van Vuuren
Paula van der Laan
Judith van den Berg - Groenen

Opmaak en drukwerk
Basisidee

Bente MIJN Zus

Bente is onze zus van 15 jaar. Sinds januari 2015 weten we dat Bente een milde vorm van Rett heeft. Dat is dus de reden waarom ze anders is. Onze ouders vertelden altijd dat Bente heel erg snel was met haar ontwikkeling en alle stappen volgens schema deed. Bente was de snelste van ons drieën. Ze liep al met 13 maanden. Later veranderde dit en met twee jaar oud begon ze achter te lopen.

In het begin was het grootste probleem haar taal- en spraakachterstand. Wij zijn met Bente opgegroeid en haar manier van praten was voor ons normaal. Wanneer iemand haar niet begrijpt en steeds vraagt wat ze zegt, is haar stopwoordje altijd: "laat maar".

"Van kleins af aan speelden wij altijd al samen. Bente kon niet goed praten, maar ik begreep en verstond haar goed. Bente is voor mij Bente en ik weet niet beter dan dat zij zo is". Niels

Met vier jaar ging Bente naar dezelfde basisschool als wij. Helaas paste het gewone onderwijs niet bij haar. Bente ging uiteindelijk naar speciaal onderwijs. Inmiddels zit ze op het VSO in onze woonplaats. Ze kan lekker lezen en loopt intern stage op school. Iedere dag brengt en haalt mama haar. Het gebeurt ook dat wij haar op moeten halen. Dan moeten we lopen of gaat ze op haar step of fiets mee. Een hele onderneming.

Bente is in bepaalde dingen heel goed. Zij krijgt dingen, op haar manier, toch voor elkaar. Met veel spelletjes is Bente regelmatig de winnaar. Bente kan eigenlijk best veel. Ze vind het leuk om te sporten en is al vier jaar actief met G-hockey.

Onze zus is een dierenvriend. We hadden konijnen en cavia's. Bij Bente zijn de dieren altijd heel relaxed en bleven bijna altijd stil zitten, terwijl ze bij ons wegliepen. Ze wil graag ook een hamster. "Beter dan de goudvissen", zegt Bente. "Daar kun je niets mee".

"In mijn beleving was er niets mis met Bente en had zij alleen moeite met praten. Ze is, zoals ze is. Ik weet niet beter. Voordat Bente gaat slapen, komt ze even naar mijn hamster kijken. Vaak komt zij naast mij zitten op bed en kijken we samen naar YouTube. Ik geniet van die momenten". Marit

Ze is altijd vrolijk en huilt bijna nooit. Wanneer ze echt verdrietig is, dan is dat wanneer ze weet en merkt dat zij dingen niet kan, die wij wel kunnen.

Het was vaak moeilijk te begrijpen waarom Bente dingen wel mocht en wij niet. Soms begrepen wij ook niet dat wij de schuld van iets kregen. Nog steeds niet helemaal hoor. Maar ja, dat is een voordeel van toch "iets anders" zijn.

Niels en Marit

Niels (14), Marit (18) en Bente (15)

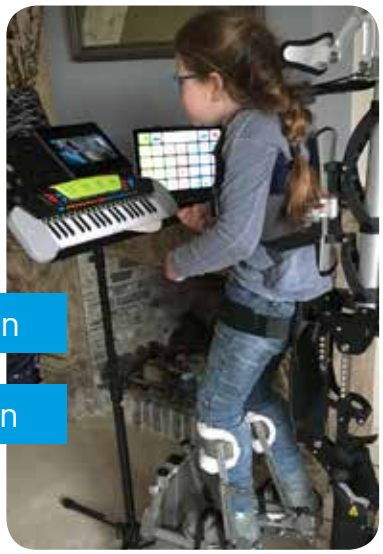
UITNODIGING **NRSV SYMPOSIUM 2018**

"RETT BEWEEGT"

Vrijdag 19 oktober 2018

Van der Valk Hotel Houten

Sprekers: o.a. prof. Meir Lotan en prof. Lodewijk van Rhijn



PRETTPRAAT PER E-MAIL

Schrijf u in voor de digitale versie van de pRettpraat. Wij willen onze mooie pRettpraat graag breder verspreiden, ook onder familie, vrienden, begeleiders, zorgverleners, therapeuten en medici. Hoe meer bekendheid van het Rett syndroom, hoe meer begrip, hulp enzovoorts.

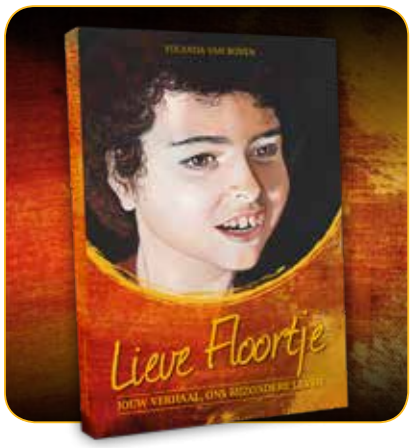
Geef uw e-mail adres(sen) door aan info@rett.nl en wij zorgen voor de verzending van de halfjaarlijkse pRettpraat per e-mail.

De digitale versie is ook online te vinden op **www.rett.nl/pRettpraat**

GEVRAAGD!

Wil je ook je dochter of zoon voorstellen, vertellen over je zus of over een therapie.
Deel je vragen, ideeën of weetjes met ons. Ken of ben je een sponsor of adverteerder?

Neem contact met ons op via **redactie@rett.nl.**



YOLANDA VAN BOVEN SCHREEF EEN BOEK AAN HAAR 18-JARIGE DOCHTER MET RETT SYNDROOM

In 'Lieve Floortje, jouw verhaal, ons bijzondere leven' lees je mee met het jonge gezin, dat langzaam overspoeld wordt door emoties omdat hun lieve en mooie dochter zich niet volgens de boekjes ontwikkelt. Het wordt duidelijk wat dit met Floortje, met haar ouders, haar broertje en zusje doet. Hoe de beperkingen alles lijken te bepalen, hoe moeilijk het soms is om aanpassingen, zorg en ondersteuning te organiseren. Maar boven alles houden zij vast aan het leven, hun bijzondere leven waarin de liefde overwint.
Nu verkrijgbaar via **www.lievefloortje.nl** *en* **www.rett.nl**

DONATEUR WORDEN VAN DE NRSV?

Daarmee steunt u onderzoek naar het Rett syndroom.
U kunt eenmalig een donatie storten op rekeningnummer NL02 INGB 0004566841 ten name van: Nederlandse Rett Syndroom Vereniging.
Of u doneert jaarlijks minimaal 35 euro en krijgt vervolgens twee keer per jaar ons informatieve magazine pRettpraat toegestuurd.
Aanmelden kan via **www.rett.nl**

AGENDA 2018

- **19 oktober 2018**
  NRSV symposium in Houten
- **12-17 november 2018**
  NSGK collecte week