Nieuwsbrief Rett-Syndroom Netwerk

nummer 6, januari 1996

Redactioneel

In het najaar 1995 is er achter de schermen veel gebeurd rond het Rett syndroom. In de wandelgangen van de studiedag Rett syndroom in Vught op 29 september werd door een aantal ouders de kiem gelegd voor het 'Rett-Syndroom Netwerk Nederland'.
De afgelopen jaren is er feitelijk sprake geweest van een gezamenlijke Nederlands-Belgische Rett-Syndroom Vereniging. Daarbinnen raakten de Nederlandse ouders langzaam in de meerderheid. Niets mis mee, maar door de Belgische regelgeving rond charitatieve organisaties was een bestuurlijke deelname van Nederlandse ouders aan de BRSV niet mogelijk. De bulk van het werk kwam derhalve op het Belgische bestuur neer.
In de loop van de tijd is mede daardoor langzaam het besef gegroeid dat het beter zou zijn om een aparte Nederlandse Rett-organisatie op te zetten, die verder nauw zou samenwerken met de BRSV.

De precieze manier waarop de Nederlandse ouders zich zouden kunnen organiseren is lange tijd onderwerp van gesprek geweest. Feitelijk bestond de keuze uit een volledig aparte Rett- vereniging, met alle werkzaamheden die daarbij horen, of een netwerk-constructie 'onder de vleugels' van de Federatie van Oudervereningingen. Na een aantal gesprekken is besloten voor die laatste optie te kiezen. We denken dat we via het Rett-Syndroom Netwerk (RSN) onze doelstellingen kunnen realiseren. Deze doelstellingen zijn: zorgen voor grotere bekendheid met Rett syndroom bij hulpverleners, verzamelen en verspreiden van informatie, stimuleren van onderling contact tussen ouders en stimuleren van (wetenschappelijk) onderzoek.

Binnenkort zullen we u per brief nader informeren over het functioneren van het netwerk en ook over de manier waarop u zich bij het netwerk kunt aansluiten ontvangt u nog bericht.
Het Rett-Syndroom netwerk krijgt een eigen blad.

Migiel van Lier vertelt u welke ideeën er zijn voor de inhoud. Voorlopig vormen Migiel van Lier en Mieke van Leeuwen samen de redactie. We houden ons van harte aanbevolen voor versterking.
In deze Nieuwsbrief de -inmiddels vaste- rubriek 'Annika', een nieuwe rubriek 'Dit is...", waarvoor Migiel van Lier en Marjon van Vlijmen met hun verhaal over Sanne de spits afbijten, en de ingekorte weergave van de inleiding van Werner van der Wouw op de studiedag in Vught.

Migiel van Lier/
Mieke van Leeuwen

Ontmoetingsdag

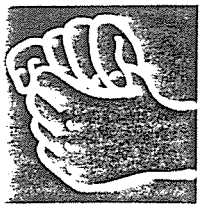
We hebben nog geen datum, maar op een zaterdag in het najaar willen we een landelijke ontmoetingsdag voor ouders en hun dochters houden. Zodra er meer bekend is, ontvangt u van ons bericht.

Rett Syndroom Netwerk:
Hans en Anja Biemans,
Migiel van Lier en
Marjon van Vlijmen,
Ale-Taco Schat en Janny Gielink,
Lex en Marlies Krzyzanowski,
Mieke van Leeuwen.

Oproepje naam

Denk met ons mee over de naam van het netwerk en het blad.
Wij stellen hier de naam Rett-Syndroom Netwerk voor, afkorting RSN.
Heeft U een andere suggestie...? Schrijf ons dan: Rett-Syndroom Netwerk, p/a FvO, t.a.v. Mieke van Leeuwen, Postbus 85276, 3508 AG Utrecht.
Ook suggesties voor een naam voor de Nieuwsbrief zijn van harte welkom.

Migiel/Mieke



Annika

Hallo allemaal.
Zo, dat is weer een hele tijd geleden. Er is natuurlijk weer van alles gebeurd. Zo heb ik in juni, samen met mijn zus, mijn 'eerste communie' gedaan. Dat was vooral voor papa en mama heel belangrijk, omdat ze graag willen dat ik deel uitmaak van 'hun' kerk. De voorbereiding daarop heb ik vooral met mama samen gedaan: boekjes lezen, verhaaltjes vertellen, liedjes zingen, enzovoorts. Mijn zus en de andere communicantjes zorgden ervoor, dat er ook allerlei mooie versieringen van mij in de kerk kwamen te hangen en zelf heb ik in de winkel een echte feestjurk uitgezocht. Op de dag zelf waren papa en mama behoorlijk zenuwachtig, want je weet natuurlijk nooit met mij, of ik al die drukte en het lange wachten aankan. Ze hadden daarom hun voorzorgsmaatregelen getroffen: de buurvrouw zat in de kerk om mij eventueel mee naar achteren te nemen, mocht het me allemaal even te veel worden. En wat dacht je?
Anderhalf uur heb ik op dat altaar zitten te stralen en genieten! Mooie liedjes over dat iedereen er bij hoort ook al ben je anders, mijn familie en vrienden allemaal voor in de kerk, zodat ik ze goed kon zien. Papa lekker dicht bij me, zodat hij me kon helpen en ik af en toe even lekker tegen hem aan kon bijkomen en tenslotte nog mijn eigen muziekje heel zachtjes op mijn casetterecordertje, waardoor ik me ook altijd heel veilig voel. Kortom een groot succes en ook best emotioneel voor een aantal mensen, maar ik heb vooral genoten en volgens mama begreep ik er op mijn manier een hele hoop van.

Daarna volgde die hele hete zomer. De vakantie aan zee was een groot succes. Met de armspalkjes om kon ik, voor het eerst, soms tijden op het strand zitten genieten van al dat fijne zand. De zee zelf zorgde af en toe voor de nodige verkoeling en omdat ik niet houd van die zon boven mijn hoofd, hadden mijn ouders een kleine 'party-tent' meegenomen, zodat ik lekker in de schaduw kon zitten en liggen. Heerlijk dus, al was het even wennen dat er geen video's konden worden bekeken op dat vakantie-adres. Verder een prima verblijf met bijvoorbeeld een aangepaste grote douche, zodat we ons deze keer niet hoefden te behelpen. En omdat we zo dicht bij de duinen en het strand zaten, heb ik mezelf overtroffen door vaak samen met mama te voet(!) naar het strand te lopen.
Het duurde wel even, maar dan rustten we in het zand gewoon lekker uit, terwijl de rest van het gezelschap liep te zeulen met bolderkarren, koelboxen, tentje, handdoeken, schepjes, enzovoorts.
In de herfst ging het wat minder met me. Ik was hangerig, huilde vaker terwijl er eigenlijk geen echte reden voor was, was gauw moe, en zo. Uiteindelijk via een bloedonderzoek achter de oorzaak gekomen, een virusinfectie dus! Gelukkig genas ik daar redelijk vlot van, maar al met al gaan er dan toch een paar weken overheen voordat ik de draad weer kon oppikken. En omdat het bloedonderzoek zelf niet echt prettig was, had mama het verzoek om maar meteen even naar mijn vitamine en HB-gehalte te kijken. Beide waren voortreffelijk, wat een hele vooruitgang was vergeleken bij vorig jaar, maar ik slik dan ook sinds enige tijd vitaminepilletjes.

Recentelijk nog wat nare ervaringen gehad met een aantal 'deskundigen' op het gebied van communicatiemogelijkheden voor mensen met een handicap. In plaats van te kijken naar wat ik allemaal WEL kan, keken zij voornamelijk naar dingen die ik NIET kan. We hebben maar een videoband achtergelaten, zodat ze kunnen zien hoe wij thuis met elkaar 'praten'. Hopelijk leren ze daar wat van en gaan ze niet alleen op hun testresultaten af. Maar het vervolg hierop kunnen jullie volgende keer lezen.

Annika Biemans

Vragen van ouders

Onze dochter Katinka is nu bijna zes jaar. Katinka is 18 maanden na de geboorte ziek geworden. Na lang studeren kwamen de artsen tot de diagnose Rett syndroom. Het was voor hen zo moeilijk te ontdekken, vanwege de ernstige epilepsie waar alles mee begonnen is. Ze hebben het over een variant van het syndroom. Wij weten daarom niet wat we in de toekomst kunnen verwachten.
Waar ik om wil vragen is het volgende. Zowel op de studiedagen als op de video en de nieuwsbrieven hoor je vaak over de 'betere Rett kinderen'. Min of meer krijg je daarmee een verwachtingspatroon, wat behoorlijk pijnlijk kan zijn. Is het niet mogelijk om ook eens wat andere voorbeelden te geven, zodat we een completer beeld krijgen?
Ik heb nog een tweede vraag. Katinka maakt als ze van lig naar zit gaat, altijd een 'grom-geluid'. Soms ook een hoog geluid, dat zangerig klinkt en heel doordringend is. Dit doet ze ook heel vaak 's nachts, waardoor ons hele gezin wakker wordt. De artsen weten niet wat ze hiermee moeten. Soms denken we: als we haar nu vastleggen, kan ze niet gaan zitten en zal ze ook niet dat geluid maken. Dat vinden we dan toch weer te ver gaan.
Je beperkt haar dan toch in haar vrijheid.
Zijn er ouders die hun dochter 's nachts vastleggen? En hoe werkt dit? Ik hoop dat iemand ons hierover wil schrijven.

De moeder van Katinka
(naam en adres bij de redactie bekend)

Een knik in hun en ons bestaan

Zingevingsaspecten in relatie tot meisjes met het Rett-syndroom en hun ouders.

Hieronder volgt een ingekorte weergave van de inleiding door drs. A. van de Wouw, gehouden op de studiedag in Vught, 29 september 1995.

Zingeving is een activiteit waar alle mensen hun hele leven mee bezig zijn, eigenlijk vanaf hun geboorte. Door opvoeding, ervaringen en contacten met mensen en de wereld ontdekken we waarden, die voor ieder van ons het leven de moeite waard maken, die zin en betekenis geven aan wat wij in ons leven meemaken. Deze zogeheten zingevingsbronnen vormen een samenhangend geheel: een zingevingssysteem genoemd. In de loop van een mensenleven ontstaat zo'n systeem, maar het verandert ook. Een volwassene zal aan andere bronnen zijn zin ontlenen dan een puber.
Ik wil een poging doen een aantal zingevingsvragen te benoemen rond enkele -voor mijn gevoel- centrale thema's uit het leven van meisjes met het Rett-syndroom.
Ik wil dat doen, door mij telkens proberen in te leven in het 'denkbeeldige kind' en vervolgens de vraag te stellen wat dat voor ouders (verzorgers) betekent?

1. Hoe ervaar ik jezelf en de wereld om mij heen als alles wegvalt (de 'knik')

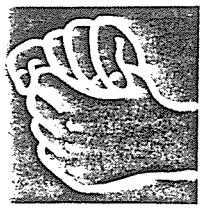
Plotseling lijkt alles weggevallen: wie ik was, wat ik kende en wat ik geleerd heb. Mijn wereld, die eerst veilig was, is een chaos geworden. Wat ik hoor, zie en meemaak was eerst vertrouwd, was zelfs spannend voor mij en daagde mij uit om verder te ontdekken. Maar het is nu vreemd geworden. Ik begrijp niets meer. Ik kan er ook niks meer mee. Dat maakt me angstig. Zelfs degenen, die mij het meest vertrouwd, nabij en lief waren kan ik niet meer bereiken. Mijn angst is grenzeloos: ik raak erin verstrikt. Er is niemand die mij kan troosten.
Er zit niets anders op, dat dan ik mij terugtrek in mijn eigen kleine binnenwereld. Ik zou wel van alles willen met die grote wereld buiten mij, maar ik kan er niks mee. Ik kan niets anders dan de wereld de rug toekeren. Wat gebeurt er toch met mijn lichaam? Het eerste en enige waarmee ik zo vertrouwd was, is iets vreemds geworden. Het lijkt wel of ik in een vreemd lijf ben terechtgekomen, waarop ik geen grip meer heb. Ook de wereld is vreemd, ik weet niet wat ik daar moet doen of wat de wereld van mij moet hebben.
Ik heb alle vaste grond onder mijn voeten verloren en weet niet meer waar ik aan toe ben.

Wat ik heb proberen te beschrijven is een situatie van de meest ultieme zingevingscrisis, die een mens in zijn leven kan meemaken. Het leven is zo bedreigend geworden, dat de communicatie met de wereld buiten en deels binnen verbroken is. Bovendien betreft het een mens, die nog helemaal aan het begin staat van haar leven: met nog weinig ervaringen en houvasten. Zij had geen andere zekerheid tot dan toe dan haar eigen lijf en de liefdevolle nabijheid van haar ouders aan wie zij alle veiligheid ontleende. Dat alles wordt weggevaagd in één klap.
Van het kind wordt gezegd, dat er knik ontstaat in haar bestaan. Met evenveel recht kunnen we dat ook voor de ouders zeggen. Ook voor ouders wordt de situatie onbegrijpelijk.
Het kind kan niets meer. Zij heeft zich afgesloten van de wereld buiten zich, is zelfs voor haar ouders onbereikbaar geworden. Zij lijkt helemaal in zichzelf verstrikt te zijn geraakt. Zij probeert orde te scheppen in de chaos die haar overvallen is en klampt zich vast aan de weinige zekerheden die haar nog overblijven: haar bed, eten en een vast ritme.

Je kind is een vreemde geworden, die je niet begrijpt en niet bereikt.
Waarvan je ook niet weet wat zij wil. Je weet ook niet of zij jou begrijpt. Zij is ontroostbaar in haar verdriet en vertwijfeld. Alle basale zekerheden lijken verloren te zijn en je kunt haar op geen enkele manier de veiligheden aanbieden, die je zou willen ondanks al je pogingen daartoe. In zekere zin wordt de situatie van je kind ook die van jou: ook jouw houvasten lijken verdwenen en daarmee de grond onder je voeten. Haar vertwijfeling en onmacht wordt ook jouw deel. Ouders staan voor een schier onmogelijke opgave: meer dan ooit heeft het kind jou nodig, de enige veiligheid, die het nog heeft ben jij, terwijl je haar niet kunt bereiken en niet weet wat je precies moet doen. En bovendien heb je genoeg aan jezelf, aan wat er in jezelf aan gevoelens wordt opgeroepen.

Op zo'n moment kun je als ouder de ervaring hebben, dat je tot dingen in staat bent ondanks jezelf. Je vraagt jezelf achteraf af waar je de kracht en het uithoudingsvermogen vandaan gehaald hebt, vol te blijven houden je kind liefde en geborgenheid aan te bieden. Haar te laten merken, dat je haar blijft accepteren. Blijven troosten, hoewel zij ontroostbaar lijkt. Zekerheden aanreiken door een vast ritme. Haar blijven stimuleren. We staan voor de opgave haar weer wat vertrouwen te geven in de wereld, in het leven, vooral in zichzelf. Te beginnen bij haar lichaam. Haar te laten ervaren dat het niet iets is waarvoor ze bang hoeft te zijn.

→



Samenvatting

Om zicht te krijgen op wat voor een meisje met Rett syndroom zingevend is, zullen we haar signalen goed moeten verstaan. Daarvoor is het nodig, dat we haar goed kennen en zo goed als dat mogelijk is haar moeten mee-be-leven.

Dat vraagt van ons om een andere instelling, dan we gewend zijn.

We moeten afstand durven nemen van ons eigen -beperkte- referentiekader en proberen uit te gaan van dat van het kind, dat zich vooral door haar gevoel laat leiden: 'Kijken met de ogen van het kind'.

We dienen daarbij niet zozeer gericht te zijn op de effecten van haar handelen, maar vooral op haar intenties. Een goede communicatie(houding) is daarbij wezenlijk. Evenals een veilig klimaat, waarin herkenning en vaste patronen onderdelen zijn. Dat veilige klimaat, waarin de ander mee helpt orde te scheppen is nodig om te voorkomen, dat de wereld weer tot een chaos wordt. En chaos is per definitie niet zingevend. Waar zo'n zingevingscrisis zich toch voor mocht doen, zal het scheppen van zo'n veilig klimaat een eerste opgave zijn, alvorens het kind de uitdaging weer aan kan gaan om haar wereld tot een zinvolle wereld mee te ontwerpen. Het kind is daartoe in staat als het weer vertrouwen krijgt in zichzelf en in de wereld om haar heen.

→ 2. Hoe ervaar ik mezelf en de wereld om mij heen, als ik er 'terugkom'

Als er weer tijd en ruimte is om me met de wereld in te laten en ik weer terugkom in die wereld en bij de mensen, merk ik, dat ik en mijn plek in die wereld veranderd zijn. Ik kan niet meer de dingen doen, die ik gekund heb. Hoezeer ik het ook wil, mijn lichaam luistert niet meer naar wat ik wil. Het is vreemd geworden. Ik moet mijn lijf weer opnieuw ontdekken, voordat ik me een beetje erin thuis kan voelen.

Heel langzaam leer ik mezelf en de wereld weer opnieuw ontdekken, maar het zal nooit meer zijn zoals vroeger.

Als het teveel wordt, is het weer zoals eerst: dan kan ik niks meer en voel me in mezelf opgesloten. Als me dingen lukken, voel ik me weer de moeite waard.

Langzaam komt er weer wat orde in mijn wereld en raak ik er meer bij betrokken. Ik raak daardoor ook minder in paniek. Wat eerst vreemd was -bijvoorbeeld hoe mijn handen bewegen- wordt langzaam een deel van mezelf. Het hoort bij mij, ik kan het zelfs niet meer missen. Ik bén ook eigenlijk een beetje mijn handen. Het beweegt mij. En het helpt mij als ik bang ben. Anders voel ik me nog meer ongelukkig.

Als ouders sta je voor de opgave om je kind te helpen orde te scheppen in de chaos door haar veiligheid en zekerheid aan te reiken. Met als doel, dat zij het vertrouwen hervindt in zichzelf, in de wereld. Te beginnen met haar eigen lichaam, dat niet alleen maar als een last ervaren mag worden, waarvoor ze bang moet zijn.

We proberen haar te laten wennen aan de nieuwe situatie, die is ontstaan en helpen haar, dat zij zichzelf daarin stukje bij beetje gaat accepteren.

Dat betekent ook haar te helpen bij de opbouw van een positieve beeld van zichzelf, dat telkens onderuit gehaald dreigt te worden door de frustratie van het wél willen, maar het niet (meer) kunnen.

Haar lichaam speelt hierbij een grote rol: het is immers het meest eigene wat je hebt, maar is nu iets vreemds geworden, iets wat je niet meer beheerst. Dat maakt het kind onzeker en angstig en leidt tot frustratie elke keer als het niet doet wat je wilt dat het doet of als je er geen notie van hebt wat het kan doen. Dat is telkens een aanslag op het toch al wankele zelfvertrouwen.

Door haar zelfbewustzijn te versterken en door moeite te doen om wat ze nog kan bewust te worden en te gebruiken, helpen we haar haar eigen wezen te ontdekken.

Een goede communicatie geeft ons zicht op wat belangrijk is voor dit meisje. Dat bevordert haar welbevinden. Het voorkomt ook angst, teleurstelling en frustratie. Maar altijd zal zij afhankelijk blijven van mensen, die haar goed kennen en aanvoelen. Die afhankelijkheid kan ook betekenen, dat de communicatie té veel van ons uitgaat. Daardoor kan het meisje te weinig initiatief nemen om ons te vertellen wat voor haar echt belangrijk is.

3. Ik wil aangeven wat ik belangrijk vind, wat voor mij zin en betekenis heeft.

Wat ik belangrijk vind, geeft mijn hart mij aan. Als ik iets belangrijks vind, laat ik dat merken. Die dingen blijven mij ook bij. Je kunt mij pas helpen als je vertrouwd bent met mijn wereld en uitgaat van mijn behoeften en mogelijkheden én als ik me vertrouwd voel bij jou. Als ik weet wat mijn rol kan zijn.

Het is niet gemakkelijk aan te geven wat ik belangrijk vind. Ik ben zo van anderen afhankelijk. Dat maakt me soms zo machteloos: waarom kan ik niet meer? Soms denk je, dat ik iets helemaal niet wil, terwijl ik het gewoon niet kan of er nog niet aan toe ben.

Heb geduld met mij. Ik heb tijd nodig om jou te laten merken wat ik belangrijk vind. Wacht mijn moment maar af. Soms ben ik zo intens met iets bezig, maar kan ik het nog niet laten zien. Telkens moet ik mezelf overwinnen om te kunnen doen wat mij van binnenuit drijft.

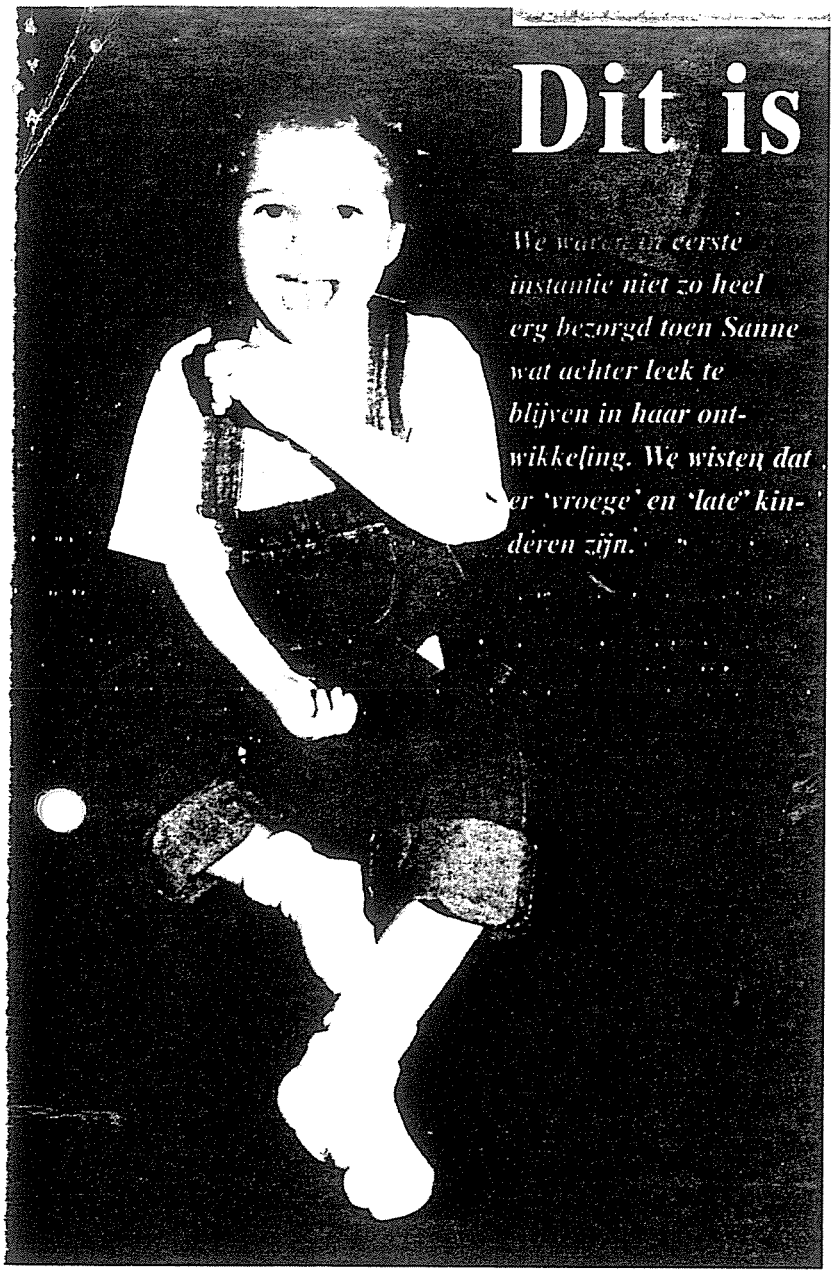
Het meisje laat zich leiden door haar spontane gevoelens als het gaat om wat voor haar belangrijk is. Daarin maakt ze duidelijk wat voor haar waarde, zin en betekenis heeft. Waar ze door ons te nadrukkelijk wordt gestimuleerd en zich bewust wordt van wat ze doet, blokkeert ze. Dat kan leiden tot een misverstaan wat voor haar belangrijk is: ze kan het wel, maar ze doet het niet.

Het is voor ouders en verzorgers van groot belang om de innerlijke gevoelens en de drijfveren te ontdekken waarmee ze zin geeft aan haar bestaan. Dat geeft ons de mogelijkheid om die ook te versterken.

Dat betekent, dat we moeten proberen haar belangstellingssfeer in kaart te brengen en situaties te scheppen waarin zij dat kan bevestigen. Omdat zij alleen kan reageren op wat voor haar gevoelsmatig van betekenis is, kunnen we haar gemakkelijk onderschatten als we niet uitgaan van haarzelf. Dan doen we haar tekort. Die beperking is tegelijk haar kracht, mits zij daartoe de mogelijkheid krijgt. Omdat een actieve reactie vaak uitblijft, kan ons dat op een verkeerd been zetten in de zin van: het interesseert haar kennelijk niet of ze bevat het niet, het is voor haar niet van belang. Gewend als we zijn, dat we reactie krijgen als iets voor iemand van belang is.

Van wezenlijk belang is, dat we proberen deel te nemen aan, deelgenoot te worden van haar wereld. Dan ontdekken we dat zijzelf de richting aangeeft waar wij moeten zoeken wat voor haar belangrijk is. Als wij haar helpen haar wereld eenvoudig te maken -op geleide van haarzelf- kunnen wij die ook beter begrijpen en biedt ons dat de mogelijkheid om die ook aan anderen duidelijk te maken. Maar altijd beslist zij wat bij haar hoort, wat haar tempo is en wanneer zij zover is. ●

Dit is Sanne



We waren in eerste instantie niet zo heel erg bezorgd toen Sanne wat achter leek te blijven in haar ontwikkeling. We wisten dat er 'vroege' en 'late' kinderen zijn.

In eerste instantie ga je er van uit dat je kind gezond is. Als het je eerste kind is, kun je het ook niet vergelijken met andere kinderen. Toch kwam er ook voor ons het moment dat we beseften, dat het niet helemaal goed ging met Sanne's ontwikkeling. Achteraf weten we nu, dat Sanne 'de knik' moet hebben gekregen rond de negende maand.

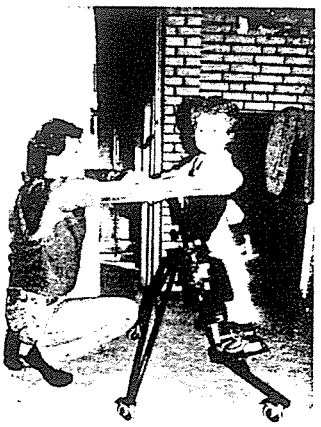
Sanne was onder controle van het Kinderziekenhuis. Ze was vlak na haar geboorte in allerijl opgenomen op de intensive-care afdeling. Men vermoedde toen een hersenvliesontsteking. Deze is echter nooit vastgesteld. Met de kinderarts hadden we een aantal controles afgesproken. Maar alles leek voorspoedig te gaan, het bleef dus bij een tweetal bezoeken. Rond de tijd dat Sanne 9 maanden oud was, waren we zo ongerust geworden, dat we toch weer een afspraak maakten. Tijdens die controle probeerde de kinderarts onze ongerustheid weg te nemen. Sanne's handbewegingen vond hij bijvoorbeeld vooral 'gracieus'. Nu weten we wat deze bewegingen inluidden. Onze verontrusting was niet echt weggenomen. Daarom hebben we toen een afspraak gemaakt met de afdeling kinderneurologie.
De kinderneuroloog was vrij direct met zijn diagnose: hij dacht aan Rett Syndroom. We kregen wat fotokopietjes mee van artikelen over Rett en werden doorverwezen naar de afsprakenbalie. Daar stonden we dan, met de fotokopietjes in onze hand. Kom over drie maanden maar terug.
Het was een verdrietige tijd, we wisten vaak niet waar we verdrietig om moesten zijn, mijn vader was kort voor deze diagnose overleden en de moeder van Marjon overleed kort daarna.

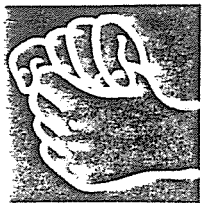
Op een gegeven moment kregen we het Rett artikel over de familie Nomden in handen. Dat artikel had rond januari 1992 in de Libelle gestaan. We hebben toen contact met Lya en Johan Nomden gezocht en werden bij hen thuis uitgenodigd. De ontmoeting met hen en hun tweeling, Roos en Ans, was een emotionele en confronterende, eerste ontmoeting met andere Rett meisjes.

Het medisch wereldcongres in Antwerpen was één van de eerste bijeenkomsten over Rett Syndroom waar we heen gingen. Alle namen waarover we inmiddels hadden gelezen waren daar aanwezig. Aan het slot van het congres gingen we met alle aanwezige ouders én professor Andreas Rett op de foto.

Sanne is nu viereneenhalf jaar oud en functioneert op een redelijk laag niveau, ze kan bijvoorbeeld niet lopen of zonder ondersteuning zitten, geen voorwerpen manipuleren en ze kan niet praten. Ze kauwt wel redelijk goed, een boterham met sandwich-spread is vaak érg lekker.
Sanne heeft een broer, Cas van ruim twee jaar en een zusje, Marijn van ruim drie maanden. Sinds de komst van Marijn gaat Sanne vijf in plaats van vier dagen per week naar het Kinderdagcentrum Zonnehof. Sanne heeft het daar goed naar haar zin. Ook wij zijn zéér tevreden. Sanne oefent daar sinds kort in een sta-tafel, en buiklig-orthese, dat staan houdt ze lang vol en ze heeft er ook plezier in. De orthese vindt ze minder prettig, dat ziet er ook minder comfortabel uit. De eerste keer dat we haar zagen staan was heel bijzonder, zo hoort dat →

Foto's: Migiel van Lier





→ er dus uit te zien, zeiden we tegen elkaar. Dat ze lang was geworden viel ons staand opeens veel meer op.

Gelukkig is ze, op een paar hele kleine toevalletjes na, tot op heden nauwelijks getroffen door epilepsie. Wel is bij haar een lichte scoliose van ongeveer 19 procent vastgesteld, daarvoor is ze nu onder behandeling van prof. dr. A.J. Verbout. Deze begon het gesprek nu eens met Sanne aan te spreken! Ze bestaan dus toch, artsen die aanvoelen hoe het ook kan! Binnenkort hebben we weer een afspraak met hem, dan worden er weer foto's gemaakt en kunnen we zien of en hoe de scoliose zich na een jaar heeft ontwikkeld.

We hebben het idee dat alles bij Sanne in min of meer begrensde periodes gebeurt. Ze is een periode erg gespannen geweest, nu is dat over. Haar slaapstoornis, waarvoor we haar 8 à 9 druppels Nedeltran in haar toetje geven, is een periode volledig weg geweest. We hebben zelfs even overwogen het geven van Nedeltran te stoppen. Inmiddels is het op dit front weer wat onrustiger geworden, en krijgt ze nog steeds dezelfde dosis. Sanne heeft last van obstipatie en krijgt daarvoor onder andere voetzoolreflex-massage.

Sanne vindt gezelschap prettig maar kan protesteren als je haar plots achterlaat bij vreemden. Onze directe omgeving geeft ons veel steun. Ook is het geen groot probleem om Sanne uit logeren te brengen. Wij willen wat dat betreft met name Bep Schultz noemen bij wie Sanne al heel lang elke week een dag en een nacht gaat logeren. We voelen ons wat dat betreft bevoorrecht. Het is goed de zorg voor onze Sanne zo een beetje met anderen te kunnen delen.)

Voor reacties schrijven of bellen met
Migiel van Lier/Marjon van Vlijmen,
Schoolstraat 3,
2271 BZ Voorburg,
Telefoon: (070) 386 06 76.

Nieuw netwerk, nieuw blad

Nu het Rett-Syndroom Netwerk concrete vormen krijgt is het tijd om ook de ideeën achter het blad een vaste vorm te geven. Hieronder kunt u kennis nemen met een aantal van die ideeën.

De Federatie van Oudervereningingen (FvO) zal een belangrijke ondersteunende rol spelen bij het functioneren van het netwerk. Zo zal de produktie van het blad met de hulp van de FvO geschieden. Wij hopen het blad drie- tot viermaal per jaar te kunnen vullen. De verschijningsfrequentie hangt voor een groot deel af van de medewerking van de ouders. Als er geen tekstbijdragen worden aangeleverd, dan kan het blad natuurlijk ook niet verschijnen. We zullen u dus achter uw broek aan gaan zitten!

De inhoud van het netwerk-blad zal een kruising zijn tussen de nieuwsbrief van de FvO, het tijdschrift van de Belgische Rett-Syndroom Vereniging (BRSV) en de Newsletter van de RS-Association uit Groot-Brittannië. Het blad wordt een mengeling van actueel wetenschappelijk en medisch RS nieuws en de signalering van activiteiten rondom Rett syndroom, zoals internationale, landelijke en regionale bijeenkomsten. Informatie over aandoeningen zoals scoliose, epilepsie, ondergewicht, slaapstoornissen, enzovoorts, gekoppeld aan commentaar hierop van ouders, begeleiders, verzorgenden, artsen en therapeuten, zal een belangrijke plek krijgen.
Het blad wil een vraagbaak en soms ook een naslagwerk zijn, waar ouders terecht kunnen die hulp nodig hebben bij het oplossen van de problemen waarop zij met hun dochter stuiten. Wij, de ouders, zullen het blad inhoudelijk tot leven moeten brengen.
De redactie zal met name praktische informatie en tips, over allerlei verschillende onderwerpen en problemen die ouders van een Rett-dochter tegenkomen goed kunnen gebruiken. We zullen u daar dan ook om gaan vragen.

Het blad zal een aantal terugkerende rubrieken krijgen. Zo komt er een rubriek waarin ouders hun dochter voorstellen. Een rubriek met de goede en slechte ervaringen van ouders met de medische stand en medicijnen. In een andere rubriek willen we de artsen en wetenschappers voorstellen die zeer betrokken zijn bij het onderzoek naar en behandeling van het syndroom. We denken bijvoorbeeld aan mensen zoals prof. Andreas Rett, prof. Bengt Hagberg, dr. Alison Kerr, prof. Sarojini Budden, prof. dr. A.C.B. Peters en prof. dr. A.J. Verbout.
We zullen natuurlijk zo nauw mogelijk samenwerken met het blad van Belgische Rett Vereniging en de bladen van de andere buitenlandse Rett syndroom-verenigingen. We hopen de interessante artikelen uit hun bladen te kunnen vertalen en over te nemen.
En nu u! We willen van het blad méér maken dan alleen een mededelingenblad.
Uw hulp is daarbij onontbeerlijk. We weten dat tijdgebrek vaak een enorme drempel kan zijn om eens te gaan zitten en uw verhaal op te schrijven, maar we hopen dat u dit toch doet. Want alle oplossingen die u heeft gevonden voor de problemen die u bent tegen gekomen bij de verzorging van uw dochter, kunnen van profijt zijn voor andere ouders. ●

Onderzoek naar botontkalking

Veel meisjes en vrouwen met Rett syndroom kampen met botproblemen, als gevolg van kalkgebrek. Medewerkers van de universiteit van Californië in San Diego deden onderzoek naar de botdichtheid bij Rett syndroom. Hieronder vatten de onderzoekers de resultaten kort samen.

Twintig meisjes met Rett syndroom ondergingen een botdichtheidsmeting. De patiënten waren twee tot 20 jaar oud. De controlemeisjes waren vrijwilligsters van dezelfde leeftijden (25 in totaal) en een kleinere groep van 11 spastische meisjes.
Bij al de onderzochten werden de medische voorgeschiedenis en vroegere diëten nagevraagd en werd ook een lichamelijk onderzoek gedaan. De meisjes met Rett syndroom werden zo uitgezocht dat ze dezelfde calorie-inname per gewicht en meestal een hogere inname van calcium hadden dan de controlegroep. De botdichtheidsmetingen werden uitgevoerd met een LUNAR DPX botdensito-meter. Bij sommige patiënten met Rett syndroom en spastische patiënten was een lichte verdoving nodig. De totale lichaamsmassa, het percentage vet en schattingen van het totale calciumgehalte werden bepaald.

Ondanks een voldoende inname van calcium en vitamine-D hadden de meisjes met Rett syndroom een minerale botdichtheid die duidelijk verschilde van de twee controlegroepen. Gemiddeld 0.75 g/cm3 bij Rett syndroom, in vergelijking met 0.93 voor de spastische kinderen en 0.94 voor de niet-zieke controlemeisjes.
De minerale dichtheid in de wervelkolom was 38% lager bij de meisjes met Rett syndroom dan bij de niet-zieke controle-meisjes. Bij statistisch onderzoek was dit duidelijk significant. Met andere woorden: dit verschil is niet door toeval te verklaren.
De indrukwekkendste verschillen in botdichtheid vergeleken met de controlemeisjes werd gevonden bij de meisjes met Rett syndroom in de puberteit. Normaal verdubbelt de botdichtheid in de puberteit en dit lijkt niet te gebeuren bij Rett syndroom. Het aantal bestudeerde meisjes met Rett syndroom was echter klein.

Meer calcium

Normaal bereikt men aan het einde van de puberteit een piek in botmassa en kracht. Nadien verliezen we allen langzaam bot en dit geldt nog sterker voor vrouwen na de menopauze, zodat dan osteoporose (botontkalking) kan ontstaan.
Osteoporose leidt tot een groter risico op fracturen en dikwijls tot botpijnen, zelfs zonder fracturen. Wij denken dat osteoporose een belangrijk probleem zal worden bij vrouwen met Rett syndroom, en reeds voor de menopauze.
Er worden veel behandelingen getest voor vrouwen met osteoporose, onder andere toediening langs de neus van een botvormend hormoon calcitonine, en medicatie zoals bifosfonaten. Oestrogeen behandeling wordt aangeraden als een preventieve behandeling van vrouwen na de menopauze. Men zal dergelijke behandelingen bij vrouwen met Rett syndroom op een eerdere leeftijd moeten overwegen.
Een eenvoudige behandeling die osteoporose kan voorkomen en die aangetoond heeft de botdichtheid bij Amerikaanse kinderen te kunnen doen toenemen, is te zorgen voor een goede calcium-inname en een voldoende hoeveelheid vitamine-D.
De aanbevolen dagelijkse inname van calcium bedraagt in de Verenigde Staten 800 mg per dag voor kinderen, 1200 mg per dag in de puberteit en 800 mg per dag voor volwassenen. Wij zouden allen meer calcium moeten eten. Het eenvoudigste is een grote dagelijkse inname van melk en melkprodukten. Wij raden aan dat onze meisjes met Rett syndroom tweemaal de aanbevolen dagelijkse calcium-inname zouden gebruiken. Om dit te bereiken moeten veel van hen bijkomend calcium innemen zoals calcium-glubionaat siroop, calciumcitraat en/of calciumcarbonaat.

De juiste hoeveelheden kunnen bepaald worden door de bepaling van de verschillende voedingselementen van het dieet.
Een voldoende vitamine-D inname wordt verzekerd door een dagelijks multivitaminesupplement. Er moet wel voorzichtigheid in acht genomen worden met calcium en vitamine-D toevoeging. Wij menen dat de hoeveelheden die wij voorstellen veilig zijn, maar te veel calcium en vitamine-D kunnen de nieren beschadigen, zodat overleg met uw dokter en diëtist zeker nodig is.

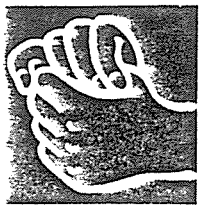
[illegible]

[illegible]

Steunpunt Rett Syndroom

Vanaf 1 januari 1996 is de heer Jo Pinxt benoemd tot coördinator van het Steunpunt Rett Syndroom te Eindhoven. Het Steunpunt Rett Syndroom bestaat uit de coördinator, een ouder, ervaren groepsleiding en andere medische, paramedische en gedragswetenschappelijke deskundigen.
Dagcentra en woonvoorzieningen die niet op afstand, maar heel concreet geholpen willen worden bij de praktische diagnostiek, bij de invulling van een behandelingsplan, of die een specifieke vraag hebben over de begeleiding van een meisje of vrouw met Rett syndroom, kunnen een beroep doen op dit steunpunt.

Adres: Steunpunt Rett Syndroom,
t.a.v. Jo Pinxt, coördinator,
Mgr. Swinkelsstraat 1,
5623 AP Eindhoven,
tel.: (040) 244 54 80.



De nieuwsbrief Rett syndroom verschijnt drie- tot viermaal per jaar onder verantwoordelijkheid van het Rett Syndroom Netwerk (RSN). Het RSN wordt ondersteund door de Federatie van Oudervereniging, waarin samenwerken:

- *WOI, Werkverband van Ouder- en familie-verenigingen in Instellingen voor mensen met een verstandelijke handicap*
  Maliebaan 71K
  Postbus 85272
  3508 AG Utrecht
  (030) 236 37 22
- *VOGG, Vereniging van Ouders en verwanten van mensen met een verstandelijke handicap*
  Maliebaan 71H
  Postbus 85274
  3508 AG Utrecht
  (030) 236 37 44
- *Helpende Handen, Vereniging Gehandicaptenzorg van de Gereformeerde Gemeenten*
  Houttuinlaan 7
  Postbus 404
  3440 AK Woerden
  (0348) 42 03 90
- *Philadelphia, protestants-christelijke vereniging voor mensen met een verstandelijke handicap, hun ouders, familie en vrienden*
  Maliebaan 71L
  Postbus 85278
  3508 AG Utrecht
  (030) 236 37 38
- *Dit Koningskind, Vereniging van gereformeerde mensen met een handicap, hun ouders en vrienden*
  Maliebaan 71M
  Postbus 85275
  3508 AG Utrecht
  (030) 236 37 88

Redactie-adres:
Federatie van Oudervereningingen
T.a.v. Mieke van Leeuwen
Postbus 85276
3508 AG Utrecht
Telefoon: (030) 236 37 67
Fax : (030) 231 30 54

Verhuisbericht

Franka van Bockxmeer ontving al een aantal reacties op het artikel *"Logopedische aspecten van het Rett Syndroom"* uit de vorige Nieuwsbrief. Voor mensen die alsnog zouden willen reageren: zij is inmiddels verhuisd.
Het nieuwe adres is:
Franka van Bockxmeer
Abbingstraat 3
1623 LV HOORN
telefoon: (0229) 21 25 61

Contactouders

Hans en Anja Biemans
Holdingastate 63
8926 MD Leeuwarden
tel.: (058) 266 43 90

Lex en Marlies Krzyzanowski
Hostalaan 18
5582 BB Waalre
tel.: (040) 221 85 22

Adressen

Wilt u reageren op iets uit deze Nieuwsbrief, heeft u een ervaring die voor andere ouders of beroepskrachten interessant kan zijn, schrijf dan naar:
Rett-Syndroom Netwerk t.a.v.
Mieke van Leeuwen/
Migiel van Lier
Postbus 85276,
3508 AG Utrecht

De voorzitter van de Oostenrijkse Rett syndroom Vereniging, mevrouw dr. Gertrude Lenz, haar echtgenoot dr. Josef Lenz en hun dochter Jutta zijn in september 1995 bij een vliegtuigongeluk om het leven gekomen. Het gezelschap was op de terugweg van een bijeenkomst over Rett syndroom in Hongarije toen het vliegtuig verongelukte. Namens de Nederlandse ouders is een condoléance-bericht aan de nabestaanden gestuurd.

Familieberichten

Peter Vanherck is al geruime tijd een van de drijvende krachten achter de Belgische Rett Syndroom Vereniging. Op vele bijeenkomsten was hij aanspreekpunt voor ouders en beroepskrachten, zowel uit België als uit Nederland. Peter en zijn vrouw Greet moesten de afgelopen zomer zeer veel energie steken, meer nog dan zij toch al deden, in de verzorging van hun dochtertje Sara. Daarom ook kon Peter niet aanwezig zijn tijdens de laatste studiedag in Vught. Op 16 oktober 1995 moesten Peter en Greet Vanherck toch nog plotseling afscheid nemen van hun lieve dochtertje Sara.
Namens de Nederlandse ouders hebben Anja en Hans Biemans de begrafenis van Saartje bijgewoond. Zij hebben de familie Vanherck veel sterkte toegewenst voor de toekomst.

Het volgende gedichtje van Toon Hermans was te lezen op de dankbetuiging van de familie Vanherck:

Sterven doe je niet ineens
maar af en toe een beetje
en alle beetjes die je stierf
't is vreemd, maar die vergeet je.
Het is je dikwijls zelf ontgaan
je zegt, ik ben wat moe
maar op een keer, dan ben je
aan je laatste beetje toe.