Rett
Syndroom
Netwerk
Nederland

Mijke

Er komt een tijd dat je kinderen het nest uitvliegen. Je kind heeft dan een rugzak met bagage meegekregen en je vertrouwt erop dat het die bagage gebruikt. Als je dochter het Rett syndroom heeft is het uitvliegen veel gecompliceerder. De zorg uit handen geven is een enorme, vooral emotionele klus. Tenminste zo hebben wij dat ervaren.

We zijn ons gaan oriënteren toen Mijke acht jaar was. We wilden dat ook zij rond haar 18de verjaardag zou uitvliegen. Dat is een leeftijd, waarop kinderen doorgaans op eigen benen willen staan en ze zijn nog heel plooibaar en kunnen gemakkelijker omgaan met veranderingen in het leven.

Mijke heeft iets eerder het nest verlaten, met 15 jaar. Er deed zich een unieke kans voor middels het experiment 'cliënt gebonden budget' (nu persoonsgebonden budget). We wilden voor Mijke een woonplek met eigen slaapkamer, huiselijke gezelligheid en een werkplek, in dit geval een dagcentrum. Het dagcentrum beviel goed, dus dat wilden we behouden. De woonplek is erbij gezocht. Om te kijken of Mijke zich thuis zou voelen, in het huis waar een plek was vrijgekomen, is ze er regelmatig gaan logeren. Er was heel intensief overleg over de kleinste details. Na drie maanden werd het groene licht van beide kanten gegeven en de datum

van de verhuizing werd vastgesteld. Het was goed dat de instelling een datum aangaf. Zelf zou je het blijven uitstellen.
Er brak een drukke periode aan. We hebben er voor gekozen Mijke's kamer thuis te laten zoals die was en haar nieuwe kamer nieuw in te richten. Ze heeft gordijnen enzovoorts. uitgekozen. Mijke was in die periode toch wel eens triest. Toen we zeiden dat ze net als haar broer op kamers ging wonen vond ze het leuk, spannend.

✳ In het begin kwam Mijke ieder weekend naar huis. Ze gaf echter zelf al snel aan dat ze dat niet fijn vond; ze hoorde zo nergens bij. Ze komt nu eens in de drie weken een weekend. Tussendoor zien we haar en is er veel telefonisch contact met dagcentrum en woonplek. We zijn inmiddels drie jaar verder. Het gebeurt ons nog regelmatig dat we overmand worden door verdriet als Mijke vertrekt; de zorg blijft en die laat je nooit meer los.
Maar het is goed als je ziet dat ze haar plekje heeft gevonden en dat er rondom haar mensen zijn die voor haar zorgen, waarbij er wederzijdse waardering is. Je merkt wel dat de gedeelde zorg went en het inderdaad gedeelde zorg wordt en dat er een stukje rust komt in je leven. Alhoewel we die pas na tweeëneenhalf jaar vonden.

✳ Het is belangrijk dat je op tijd begint te denken over de toekomst van je kind. De wachttijden zijn helaas een feit, maar daarnaast zijn er momenteel veel vernieuwingen gaande in de zorg voor mensen met een verstandelijke handicap. Ga erop af, handelen kan een doel zijn om het verwerkingsproces in gang te zetten en het houdt je scherp. Het is echt zoals ik in de video 'Een knik in je bestaan' besloot met: "Als Mijke het kan, kunnen wij het ook".

Marlies Krzyzanowski-Roks

Netwerk-nieuws

Voor u ligt de laatste nieuwsbrief van 1997. De tijd vliegt, en ook dit jaar heeft het Netwerk weer veel werk verzet: onder andere drie informatieve nieuwsbrieven en voor het eerst een drukbezochte ouderdag met kinderen.

De studiedag in Vught ligt misschien nog vers bij u in het geheugen. Voor u minder zichtbaar is het werk dat gestoken is in het realiseren van een Rett-team. We zijn na de vliegende start vorig jaar, met veel publiciteit, in wat rustiger vaarwater gekomen. Ons idee is neergelegd in een notitie die op dit moment bij enkele medisch specialisten ligt voor commentaar. We streven naar één landelijk Rett-team dat consultatie en advies kan geven aan ouders en behandelaars! Ook volgend jaar zullen we proberen u zo goed mogelijk door middel van nieuwsbrieven te informeren. Een oudercontactdag, op verzoek uitgebreider dan dit jaar staat in 1998 weer op het programma. Ook het verschaffen van informatie aan professionele begeleiders en aan artsen blijft onze aandacht houden.
Met medewerking van de Wetenschapswinkel van de Katholieke Universiteit van Nijmegen wordt inmiddels hard gewerkt aan een studie naar gedragstyperingen bij meisjes met het Rett-syndroom. Een aantal van u is inmiddels benaderd om mee te werken aan dit onderzoek. De resultaten zullen begin volgend jaar bekend worden. Het is voor het eerst dat naast de medische en verzorgende aspecten ook het *gedrag* van onze meisjes op een wetenschappelijke manier wordt bestudeerd. We zijn heel benieuwd wat dit oplevert.

✳ Het werk wordt nu door meer schouders gedragen. Sinds de zomervakantie zijn ook Ed en Petra Arnst, Bas en Anja Versteeg en Huib Sneep en Kirstain Houweling binnen het Netwerk actief. Daar zijn we heel blij mee. Vele handen maken licht werk. We hopen dat u allen daarvan de resultaten in het nieuwe jaar zult kunnen merken. Wij wensen u heel fijne feestdagen toe, en hopen op een voor u en ons Netwerk voorspoedig 1998.

Marian Bokelman-Veldhorst en
Marlies Krzyzanowski-Reiks

Op je tenen lopen

Dat mijn dochter Mijke het Rett syndroom had, was in 1981 nog niet bekend. Ze liep nog niet los, toen ze 15 maanden was en de 'knik' in haar ontwikkeling ontstond. Met behulp van een bijzonder aardige fysiotherapeut die drie maal per week aan huis kwam, liep Mijke na zes weken zelfstandig.

Toen ze net drie jaar was ging ze naar het kinderdagcentrum. Ze kreeg daar twee maal per week fysiotherapie. Dat is door de jaren zo gebleven om de spieren zo soepel mogelijk te houden, de scoliose in de gaten te houden en Mijke mobiel te laten blijven. Ze ging wat op haar voorvoet lopen toen ze ongeveer 8 jaar was. De fysiotherapeut heeft ons toen geadviseerd haar als therapie op klompjes te laten lopen, regelmatig over de dag verdeeld. Een tijdje ging dat heel redelijk totdat ze ook op klompen op de voorvoet ging lopen. Dat betekende in de praktijk dat een gewone schoen niet meer bleef zitten; haar hiel kwam teveel omhoog, zodat ze uit haar schoen slipte. Ik ben toen op advies van een revalidatiearts naar een bepaalde schoenenzaak gegaan. Mijke kon een paar jaar prima lopen op een soepel leren laarsje van het merk Romagnoli. Maar op den duur ging ze extreem op de voorvoet lopen, waarbij de enkel naar buiten werd geduwd, zodanig dat er drukplekken op de prononcerende talus ontstonden (een bot boven de voet, dat teveel naar buiten werd geduwd). De hiel slipte bijna uit haar laars. Eerdere pogingen om haar via orthopedische schoenen een groter loopvlak te geven waren mislukt. Mijke ging door de extra druk nog meer op de voorvoet lopen. Er werd een podotherapeut geraadpleegd, maar zij zag op haar vakgebied geen mogelijkheid de voet een wat groter steunvlak te geven en het naar buiten draaien van de enkel te beperken.

De fysiotherapeut adviseerde uiteindelijk een zachte schoen met dikke zool, die de hele voet omsluit. Hierbij zou dan geprobeerd kunnen worden al opbouwend een verhoging onder de zijkant (de laterale zijde) van de zool aan te brengen, zodat het verder naar buiten duwen van de enkel afneemt en wellicht het naar buiten duwen van de talus voorkomen kan worden. De revalidatiearts vond dit het proberen waard. We vonden een orthopedisch schoenmaker die de uitdaging aandurfde. Met ongeveer drie weken had Mijke haar proefschoenen. Die mocht ze per dagdeel één of twee uurtjes aan. Na een paar dagen liep Mijke niet meer als ze haar oude schoenen aan kreeg. Ze wilde de proefschoenen aan en ... weg was madame!
Tijdens 'bewegen op muziek' zat Mijke vaak op een bankje aan de kant toe te kijken, omdat ze niet zolang kan lopen, nu stond ze zelf op van het bankje en liep mee. Het personeel op het dagcentrum was stom verbaasd. Na 14 dagen konden de proefschoenen terug naar de schoenmaker om verfraaid te worden met een soepele leersoort (de proefschoenen waren als het ware de binnenschoenen). Ze was dus enkele weken haar schoenen kwijt. Het was afzien voor Mijke op haar "oude rotschoenen". Ze is tweemaal vreselijk gevallen. De schoenmaker heeft om die reden versneld de schoenen geleverd. Wat was Mijke blij toen we de schoenen konden ophalen!

✳ Mijke loopt veel zelfverzekerder, wil niet meer aan de hand lopen, loopt over gras, stoeptegels. Ze kan nu zelf initiatieven ontplooien en haar wereld is aanmerkelijk groter geworden. Het heeft verschillende mensen heel wat denkwerk en hoofdbrekens gekost, maar het resultaat is zo verbluffend dat ik jullie dit niet wilde onthouden.

Voor eventuele vragen kunt u terecht bij

Marian Bokelman-Veldhorst
te Eindhoven,
fysiotherapeute
Telefoon (040) 245 04 01

Firma Van de Ceelen en Bukkums
Jan Tooropstraat 12
5642 AK Eindhoven
Telefoon (040) 281 53 64

Communicatie bij Rett syndroom

Inleiding voor de studiedag Rett syndroom 17 oktober

Het Rett syndroom is tegenwoordig goed bekend en de onderliggende stoornis wordt redelijk begrepen, hoewel er nog steeds veel te onderzoeken valt. Onderzoek is eigenlijk het speuren naar antwoorden op de vragen: Wat is er verkeerd gegaan? Waarom? Hoe kunnen we helpen? Voor dat onderzoek zijn families en meisjes en vrouwen met Rett syndroom even essentieel als onderzoekers en hulpverleners, omdat zijzelf en hun gedrag onze gids kunnen zijn.

Wat is er verkeerd gegaan?

Het meisje met Rett syndroom heeft vanaf de geboorte specifieke leerproblemen. In het begin uiten deze zich alleen in het feit dat het meisje zo rustig en tevreden is in vergelijking met andere baby's, maar al spoedig vertraagt de groei van het brein en het is duidelijk dat er hier iets niet goed gaat.
Uit de Britse overzichtsstudie van ongeveer 800 meisjes en vrouwen met Rett syndroom blijkt dat ongeveer 30 procent van de meisjes vóór de regressieperiode ('de knik') geen woorden heeft ontwikkeld en dat de anderen zelden meer dan twee of drie woorden hebben geleerd. Tijdens de periode van regressie (verlies van verworven vaardigheden) verliest 50 procent van de meisjes de woorden die ze al gebruikten en slecht 20 procent van de meisjes blijft enige woorden gebruiken. Er is een probleem bij het leren en produceren van spraak. Toch communiceren de meisjes goed op een intuïtief en emotioneel niveau. Wanneer we de bewegingen van de mond en de ademhaling bij de spraak bestuderen, zien we dat *on*willekeurige bewegingen hier de spraak in de weg staan.

Speciaal bekeken

Het gezichtsvermogen en het gehoor kunnen onderzocht worden met speciale technieken (evoked response) die de sterkte en de snelheid meten van berichten die vanuit de ogen en de oren naar het brein worden gestuurd. Deze metingen geven aan dat het transport van signalen normaal verloopt. Maar wat gebeurt er als de berichten aankomen en de hersenen deze signalen moeten omzetten in betekenis? We hebben gekeken naar de geleiding van impulsen vanuit het voorste gedeelte van de hersenen, waarvandaan instructies voor willekeurige bewegingen worden gegeven aan de spieren van de armen en benen. We ontdekten dat de signalen met de gewone snelheid doorkomen, maar dat aan het begin van het traject de tijd voor een goede informatieverwerking te kort is. We hebben ook gekeken naar de manier waarop het brein de ademhaling reguleert en we vonden dat vooral de remmende invloed van het systeem te gering is. Dit 'remsysteem' geeft controle over bewegingen. Deze bevin-

dingen suggereren dat de aanleg tot communicatie en spraak bij meisjes met Rett syndroom in principe aanwezig is, maar dat er vooral problemen zijn in het verwerken van de informatie en het organiseren van de 'output'.

✳ Slechts zelden kan een Rett-expert de hersencellen direct bestuderen. Dit kan alleen wanneer de familie na de dood van een meisje hersenweefsel beschikbaar stelt voor onderzoek. Willen we begrijpen wat er precies aan de hand is, dan is dit soort hersenonderzoek nodig. Uit de weinige gegevens van dit neuropathologische onderzoek blijkt dat al vanaf de eerste levensmaanden het brein iets kleiner is dan zou moeten. De zenuwbanen naar het buitenste deel van de hersenen (de cortex) zijn goed genoeg uitgegroeid. (Vanuit de cortex worden de bewegingen en de spraak aangestuurd). Maar de ontwikkeling van onderlinge verbindingen tussen de hersencellen is te gering. De gebieden die geluiden en visuele signalen ontvangen zijn beter ontwikkeld dan het bewegingsgedeelte en er zijn geen tekenen van vroeg verval of atrofie (afsterven van hersencellen). Rett syndroom is een stoornis in de ontwikkeling van het brein en geen progressieve of degeneratieve aandoening.

Waarom is het fout gegaan?

Hier moeten we onze kennis van de *normale* ontwikkeling van de hersenen gebruiken. Welke processen zijn normaal in het brein verantwoordelijk voor de controle, die bij meisjes met Rett syndroom zo duidelijk afwezig is? Is een defect in een van deze processen verantwoordelijk zijn voor de specifieke moeilijkheden die meisjes en vrouwen met Rett syndroom ondervinden?
Alles wijst op een genetische fout. Ieder werkend gen vormt het recept voor een gedeelte van de ontwikkeling van het organisme en bij de opbouw en werking van het brein zijn veel meer genen betrokken dan bij welke ander lichaamsfunctie dan ook. Een aantal belangrijke genen is al voor de geboorte actief betrokken bij de vorming van de hersenstam en beïnvloeden de latere ontwikkeling van de denkende gedeeltes van het brein en we veronderstellen dat juist op dat niveau een fout is ingeslopen. We kennen al veel van de chemische boodschappers die bij de ademhaling betrokken zijn en die blijkbaar in dit geval te weinig actief zijn. Sommige van deze chemische boodschappers zijn ook belangrijk in het reguleren van hogere activiteiten. Dankzij de recente vooruitgang in genetische research is het denkbaar dat we kunnen nagaan waar de betreffende genen zich bevinden. Daarmee is er een nieuwe uitdaging voor de genetica en neuropathologie samen om het verstoorde gen te vinden en de fout die verantwoordelijk is voor dit syndroom te traceren.

Hoe kunnen we helpen?

We weten dat spraak erg moeilijk is voor iemand met Rett syndroom. Het meisje heeft moeite met het geven van betekenis aan gesproken woorden, al kan ze het wel horen en ze heeft er nog meer moeite mee om zelf woorden te produceren. We kunnen het gemakkelijker maken door van heel dichtbij te reageren, simpel en duidelijk, waarbij we laten merken dat we de boodschap hebben ontvangen en dat we er haar een sturen. We moeten geduldig wachten op reacties. Wanneer ze geschreven symbolen kan herkennen, kunnen deze helpen bij het bieden van keuzemogelijkheden, maar geschreven woorden, symbolen en technische hulpmiddelen zijn van veel minder belang dan andere manieren van communicatie. Hoe goed ook een enkel meisje in spraak kan communiceren, de rijkste communicatie verloopt toch langs andere wegen. We moeten gebruik maken van het goede gezichtsvermogen, het goede horen en haar plezier in persoonlijk contact. Communicatie met behulp van muziek werkt vaak heel goed en succes hiermee geeft over en weer vertrouwen en stimuleert. De wortels voor het begrijpen en verstaan van muziek liggen op een veel dieper niveau in de hersenen dan die van de spraak en de meisjes reageren vaak opmerkelijk goed op muziek.

Doen wat we kunnen

De stoornis is niet degeneratief. De hersenen blijven groeien, ook na de periode van terugval, al is de groei geringer dan normaal. De meisjes zijn in staat tot leren!
Zwakheid door een slechte voedingstoestand als gevolg van ernstige eetmoeilijkheden en als gevolg van een slechte houding (scoliose) kunnen de communicatie bemoeilijken en het plezier in het leven in de weg staan. We moeten letten op goede voeding en een goede verhouding tussen gewicht en lengte en activiteit bevorderen via zwemmen, paardrijden en bewegen in het algemeen. We moeten er wel rekening mee houden dat een meisje met Rett syndroom zich niet goed kan onttrekken aan een teveel aan prikkels. Ze wordt vrij makkelijk geagiteerd en kan snel uitgeput raken. We moeten ons ervan vergewissen, dat haar primaire omgeving rustig is (geen onnodige achtergrondmuziek, rustige eetomgeving, niet te veel drukte en geloop) en dat stimulatie goed doordacht wordt aangeboden en voor beperkte tijdsduur.

✳ Misschien dat in de toekomst meer gerichte behandeling mogelijk is, maar ook nu kunnen we veel doen om meisjes met Rett syndroom te helpen bij de communicatie en daarmee bij te dragen aan hun plezier in het leven.

Oproep

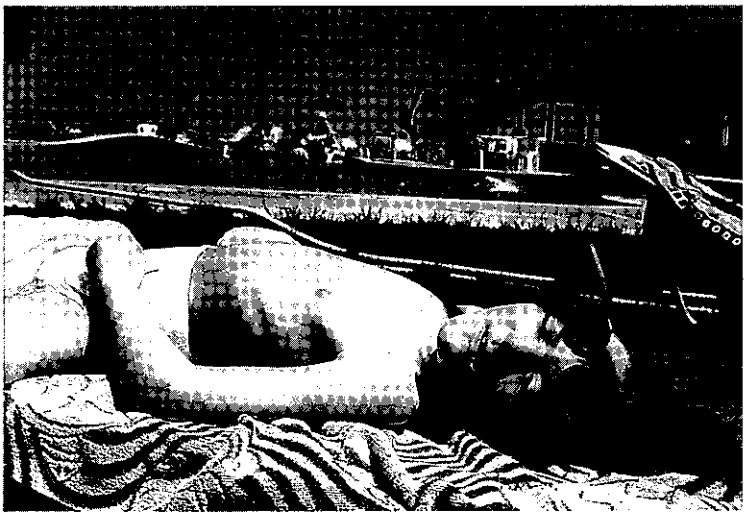
Wil de meneer die op de studiedag in Vught een interessant artikel bij zich had over het gebruik van carnitene bij Rett-meisjes in Duitsland contact opnemen met Migiel van Lier of de familie Biemans?

Hans en Roelie Karsten

Met Bertien op Kreta

Bertien is ons tweede kind. Ze is negen jaar en heeft het syndroom van Rett. Broer Karst is elf en zusje Marike is acht jaar. In 1997 gingen we met het hele gezin naar Kreta met vakantie.

We zijn er weer klaar voor. Nou ja, klaar... Bertien heeft oorklachten, wat toch regelmatig terugkeert. Dan maar een antibiotica-kuur mee in de tas. Het reisbureau heeft Schiphol ingelicht dat we er aan komen, immers het is al onze vierde keer. We worden als eersten opgeroepen om plaats te nemen. De wandelwagen gaat mee in het ruim en Bertien en wij komen voorin het vliegtuig te zitten, waar volop beenruimte is. Door met kussentjes te werken, zodat Bertien niet telkens scheef gaat hangen in de stoel, is het best te doen, een vlucht van drie en een half uur. Gauw nog even neusdruppels toedienen, zodat het opstijgen en dalen niet teveel druk op de oren geeft. Bij aankomst op Kreta gaan we er als laatsten uit. Alles is prima geregeld. Met een lift, die aan de buitenkant geplaatst is, verlaten we met Bertien in de wandelwagen het toestel.



Genieten van de zon

Ons appartement is natuurlijk op de begane grond gereserveerd, omdat Bertien niet kan lopen. Maar in Griekenland betekent dat altijd een trap op. Deze keer moeten we telkens tien treden beklimmen om in onze kamer te komen. Dus veel tillen. De warmte hier op het eiland is zalig voor Bertien, iedere dag 30 graden.
's Ochtends om tien uur zijn we al bij het zwembad te vinden, vijftig meter van onze kamer. Zus Marike is dan al naar de kinderclub, waar zij veel plezier aan beleeft. Met Bertien op de arm lopen we het water in. En dan is het genieten, veel bewegen en zingen, vaak oogcontact en vrolijk dat ze dan is. De Engelse meisjes in het bad vinden Bertien 'pretty and lovely'. Veel kinderen komen naar je toe en stellen allerlei vragen die je dan beantwoordt.
Af en toe dragen we Bertien naar de zee, ietsje verderop. Drijven in het zoute water met alleen een hand onder het hoofd als ondersteuning is helemaal het einde. Of lekker zitten op het strand tegen mama aan en dan de zee tegen je voeten aan laten klotsen. We leggen Bertien na het 'zwemmen' neer op een strandstoel waar ze kan uitrusten en zonnen. Iedere dag vertelt papa het sprookje van Assepoester in het kort, dan luistert ze aandachtig. Als wij dan eens wisten wat er door zo'n hoofdje speelde? Telkens die glimlach.

Kijken of praten

Bertien moet regelmatig eten en drinken, dan is ze op haar best. De watermeloen gaat erin als koek en dan die heerlijke sinaasappelen hier van het eiland zelf. De Grieken eten 's avonds na achten, daarom geven we Bertien om een uur of zes een bakje yoghurt of iets dergelijks. Daarna slaapt ze soms nog een half uurtje, zodat ze om acht wakker bij ons aan tafel zit en mee-eet van de souflaki of moussaka. We schuiven het werkblad op de wandelwagen en zetten Bertien haar armen klem, zodat ze tijdens het eten de handen niet in de mond stopt.
Sommige mensen zie je kijken, andere spreken met ons en zijn belangstellend. Zo zaten we in het stadje Rethymnon te eten, toen spontaan twee mensen ons aanspraken, eerst in het engels, dat was heel grappig. Toen we ontdekten dat zij ook Nederlanders waren zijn we in onze taal verder gegaan. Deze lui vonden het heel bijzonder dat onze gehandicapte dochter mee ging op vakantie en dat doet je goed.

En verder

Er op uit gaan om oudheden te bekijken, doen we niet meer met Bertien. Dat laten we dit jaar over aan vader Hans en Karst. Die zijn naar Knossos geweest en hebben met z'n tweetjes de Samaria-kloof gelopen. Samen in de auto, om iets van het mooie eiland te zien, gaat prima.
Het douchen is behelpen, zittend in een cabine tegen moeder aan en dan snel wassen. Dit doet een aanslag op mijn rug, maar de zonnebrandcrème moet er toch dagelijks afgespoeld worden. Bertien slaapt hier op een gewoon bed -thuis in een ligorthese- naast Marike. Ze snurkt vreselijk, zegt zus. 's Avonds doen we haar een washandje om haar handen, zodat ze niet steeds op haar vingers sabbelt. Zo gaat ze ook eerder slapen.
's Morgens als iedereen wakker is, gaat de cassette aan en horen we liedjes van Kinderen voor Kinderen of Bassie en Adriaan. Dat vindt Bertien zo fijn, zonder muziek kan ze niet leven.

De twee weken vliegen om. Veel gezien, vriendelijke mensen, en we zijn vooral bruin, behalve de rug van Bertien. Het was heerlijk op Kreta.

Annika

Hallo allemaal,

Een nieuwsbrief en dus een stukje van Annika. In mijn laatste berichtje stond dat ik was begonnen met een carnitenekuur. Nou, ondertussen zijn we er alweer mee gestopt. Na een half jaar pilletjes slikken zijn geen veranderingen opgetreden, dus waarom doorgaan? Pappa en mamma hebben nog wel steeds contact met dr. Smit uit Groningen omdat die graag wil weten of het bij anderen wel helpt en hij daar nu gegevens over verzamelt.
Verder zit ik wel weer lekker in mijn velletje, zij het wat krom, want bij mij begint de scoliose zich te roeren. Waarschijnlijk krijg ik nu een korset, voorlopig alleen voor overdag en alleen een soort achterplaat om mijn rug in recht te houden. 's Nachts slaap ik op mijn buik en dat is prima voor je rug, dus dan ben ik even vrij van korsetten en spalkjes. Hopelijk kan ik nu ook beginnen met paardrijden, we gaan binnenkort voor het eerst bij een manege kijken.

Ik zou jullie graag iets vertellen over mijn belevenissen met de computer, maar helaas, op dit moment staat hij nog niet thuis. Hij komt er wel aan, niet alleen een computer met een communicatieprogramma 'mind expres', maar ook een scanner zodat we al mijn foto's ook via de computer kunnen gebruiken. Mijn ouders zijn nu bezig om iemand te zoeken, dichtbij huis, die zowel hen als mij kan ondersteunen bij het opzetten van een soort oefenprogramma.

Sinds ongeveer een jaar ga ik geregeld het huis uit, om te logeren bij Jan, Tineke, David (10), Esther (7), en hun poezen. Het is eigenlijk al een tijd terug begonnen toen pappa en mamma op het idee kwamen door vrienden die ook een gehandicapte zoon hebben. Een logeerhuis was er wel in Leeuwarden, maar ze vonden dat niet zo geschikt: veel wisselende kinderen en begeleiding, terwijl ik zo graag wil weten wat me te wachten staat en best tijd nodig heb om andere mensen te leren kennen en andersom natuurlijk ook. Het leek ze wel fijn om gewoon eens met andere mensen die mij goed zouden kennen over mij te praten. Bovendien gaan mijn broer en zus ook wel eens uit logeren, waarom ik dan niet?
In ieder geval zijn ze toen, met hulp van de SPD, die alles zou gaan begeleiden, op speurtocht gegaan naar een geschikt gezin. Nou dat duurde en duurde, ... totdat onze kennissen Jan en Tineke en hun kids een keertje bij ons kwamen eten. Pappa en mamma vertelden over hun zoektocht. Op de terugweg naar huis keken Jan en Tineke elkaar aan en zeiden tegelijkertijd: "Zou dat niets voor ons zijn?" Nadat ze ook David en Esther om hun mening hadden gevraagd, boden ze het aan. Over hoe dat nu allemaal gaat, wil ik mijn 'pleegouders' wel eens vragen om een stukje voor de nieuwsbrief te schrijven.

Een en ander heeft er toe geleid dat pappa en mamma ook wat meer over mijn toekomst nadenken. Ze proberen nu met een aantal andere ouders ideeën uit te werken om voor mij en die andere kinderen in de toekomst een vorm van wonen en zorg te zoeken die bij ons past.

Zo dat was het weer, weer te lang natuurlijk, maar ik had weer veel te vertellen. Nog een paar tips tot slot. Weet je dat het hardstikke leuk is als...
...je zus haar spreekbeurt houdt op je eigen dagverblijf en dus haar hele klas meeneemt voor een rondleiding en wat gezamenlijke activiteiten, zoals zingen, snoezelen en zwemmen!
...je bij tropische temperaturen lekker in je eigen privéboot annex poedelbadje kan zitten om te spelen en wat af te koelen!

Groetjes en veel liefs allemaal,
Annika

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

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

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

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

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

- *Helpende Handen, Vereniging Gehandicaptenzorg van de Gereformeerde Gemeenten*
  Houttuinlaan 7
  Postbus 404
  3440 AK Woerden
  Telefoon (0348) 42 03 90

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

Contactouders

Petra en Ed Arnst
Salvialaan 33
2343 XA Oegstgeest
Telefoon (070) 517 22 61

Hans en Anja Biemans
Holdingastate 63
8926 MD Leeuwarden
Telefoon/Fax (058) 66 43 90

Lex en Marlies Krzyzanowski
Hostalaan 18
5582 BB Waalre
Telefoon/Fax (040) 221 85 22

Migiel van Lier en
Marjon van Vlijmen
Schoolstraat 3
2271 BZ Voorburg
Telefoon/Fax (070) 386 06 76

Lies Reitsema
Marijkelaan 27
9953 SB Baflo
Telefoon (0595) 42 33 22

Alle Taco Schat, Janny Gielink
Reidmosk 1
9254 JH Hardegarijp
Telefoon (0511) 47 54 05

Huib Sneep en Kirstain
Houweling
Dam 30
3111 BD Schiedam
Telefoon (010) 426 31 77
Fax (010) 426 60 21

Anja en Bas Versteeg-Peters
Walk 6
6093 GT Heythuysen
Telefoon (0475) 49 56 43

Overige adressen:

Rett Syndroom Steunpunt
Jo Pinxt
Mgr. Swinkelsstraat 1
5623 AP Eindhoven
Telefoon (040) 244 54 80
Fax (040) 243 11 28

Rett Syndroom Netwerk Nederland

Belgische Rett Syndroom
vereniging VZW
Lil 26, 2450 Meerhout, België
Telefoon 0032 50 550268

Federatie van
Oudervereningingen
Mieke van Leeuwen
Postbus 85275
3508 AG Utrecht
Telefoon (030) 236 37 67
Fax (030) 231 30 54

Giften kunt u storten op gironummer 2906210 van de Federatie van Oudervereningingen, onder vermelding van 'Gift Rett Syndroom Netwerk'

Nieuw te bestellen:

*** Rett syndrome: A Physicians Approach*

*** Rett syndrome: A Therapeutic Approach*

Deze twee videobanden van de Amerikaanse Rett Syndrome Association zijn bij het netwerk te bestellen.
'A Physicians Approach' is een must voor elke opleiding/instelling die met meisjes met Rett syndroom te maken heeft. De band geeft een uitstekend overzicht van de kenmerken van het syndroom en brengt de verschillende stadia van het Rett syndroom goed in beeld.
'A Therapeutic Approach' is goed bruikbaar voor fysiotherapeuten en ergotherapeuten. Deze band brengt in beeld wat therapeutisch nodig en mogelijk is bij meisjes met Rett syndroom.

Beide banden (video VHS, 30 min.) zijn gericht op beroepskrachten, maar ook voor ouders zijn ze informatief. Ze zijn niet vertaald (dus Engels gesproken); de prijs is *f* 40,- per stuk.
De banden zijn te bestellen bij Hans en Anja Biemans (graag per fax).

*** 'Epileptische aanvallen bij het Rett syndroom'*

Dit is een vertaling van een uitstekend artikel over epilepsie van de Amerikaanse kinderneuroloog Daniel G. Glaze, verbonden aan het Rett syndroom team van het Baylor College of Medicine. Het artikel is te bestellen bij Hans en Anja Biemans.

*** Nieuwe 'Bestellijst Rett syndroom'*

Deze is gratis op te vragen bij de familie Biemans of bij de FvO.