Rett
Syndroom
Netwerk
Nederland

Fenna

Fenna is geboren op 10 maart 1990, als derde kind in ons gezin. Ze heeft een broer van zestien en een zus van twaalf. Fenna kwam als een gezonde baby van acht pond ter wereld. Ze was een modelbaby, dronk goed, sliep goed en was heel tevreden. Ze ontwikkelde zich goed totdat ze 18 maanden werd.

Ze huilde toen op onverklaarbare wijze en leek af en toe wat in zichzelf gekeerd. Vervolgens kreeg ze een pijnaanval aan haar rechterwang. Eerst werd het oor rood, daarna de wang. Deze aanvallen kreeg ze veelvuldig en in februari 1992 werd ze opgenomen in het ziekenhuis. Eerst kreeg ze een buisje in haar oor, daarna onderzoek naar een speekselkliersteentje. Het leverde niets op. Intussen huilde Fenna steeds meer en begon ze met haar hoofdje overal tegen aan te bonken. Fenna was in zichzelf gekeerd. Het maakte haar niet uit of we wel of niet bij haar op bezoek kwamen in het ziekenhuis. Ze toonde geen enkele emotie. Inmiddels kreeg ze heel veel onderzoeken en nergens kwam iets uit.

In diezelfde tijd kregen wij een Libelle in handen met het verhaal van Ans en Roos. Dit verhaal was heel herkenbaar voor ons. Zou ze het Rett syndroom hebben? Wij zochten contact met de moeder. Wij raakten ervan overtuigd dat Fenna het Rett syndroom had. Zoiets zet je hele leven totaal op z'n kop.
Op 10 maart 1992 vierde ze haar tweede verjaardag thuis. Ze was vaak verdrietig, huilde

NUMMER 10 1997

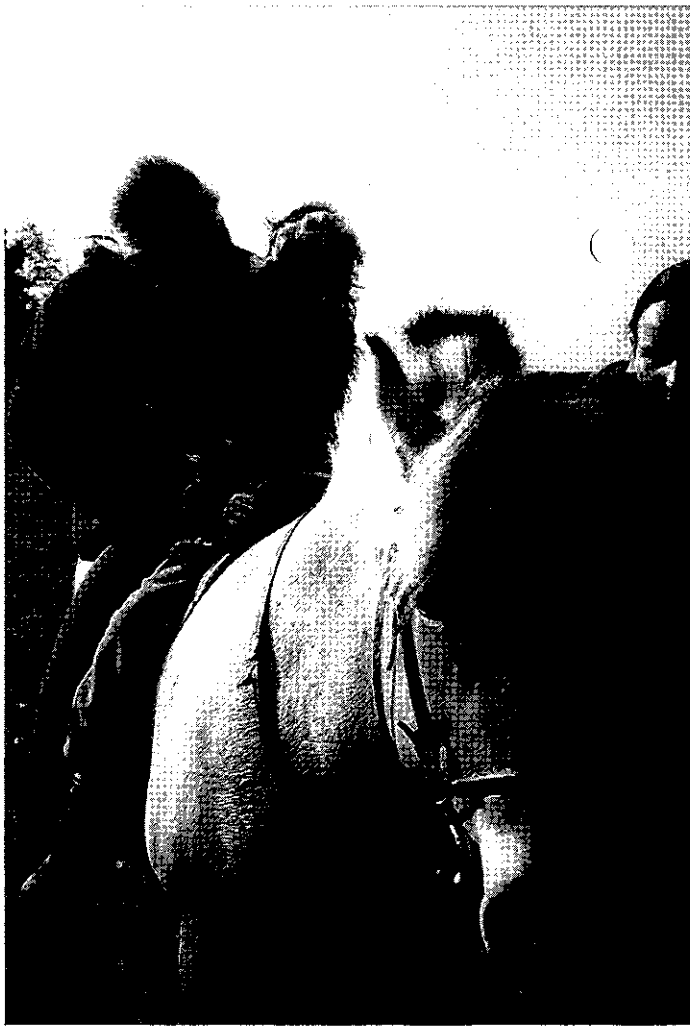
ook 's nachts heel veel. En die gekke pijnaanvallen bleven maar komen. In april is ze nogmaals opgenomen in het ziekenhuis omdat ze plots heel veel dingen niet meer kon. We vergeten het nooit meer. Eerste Paasdag stond ze bij de paastak de eitjes eruit te halen. De tweede Paasdag lag ze er op haar knietjes voor, ze kon niet staan en kruipen en was intens verdrietig. Het leek of ze een beroerte had gehad. Ze is toen acuut opgenomen in het ziekenhuis, de dokters daar wisten het ook niet precies en Fenna kwam weer thuis. Zo zaten we met een kind, dat bijna onafgebroken huilde en bonkte. We losten elkaar af, anders was het niet te doen.

Na ongeveer 4 maanden verbeterde de situatie. Voor ons stond het eigenlijk wel vast dat ze het Rett syndroom had, hoewel ze alle genoemde symptomen nog niet had. Het gaf ons rust dat de ziekte een naam had. Samen hebben we er de schouders onder gezet. Onze boerderij moest verbouwd worden. Verder kwamen er voorzieningen zoals een aangepaste stoel, wandelwagen, bed, badlift en een grote box met een warmwaterbed in onze keuken. Fenna herstelde, ze ging weer lopen. We hebben dit veel met haar geoefend en ze kreeg ook weer contact met ons. Intussen kreeg ze wel epilepsie. Eerst zakte ze alleen tijdens het lopen even in elkaar. Later werden het grotere aanvallen, zo eens in de 3 maanden. Het gaat nu al een hele tijd goed, de laatste maanden heeft ze echter weer wat kleinere aanvallen gehad.

Ze heeft een jaar lang Depakine gebruikt. De aanvallen bleven komen en de Depakine had nare bijwerkingen. Ze krijgt nu Belladona D12. Dit is een homeopatisch middel. Ze is sindsdien een jaar zonder aanvallen geweest. We gaan al jaren met Fenna naar een homeopatisch arts, eens in de 3 of 4 maanden. Fenna krijgt meerdere homeopatische geneesmiddelen. Ze heeft daar veel baat bij. Fenna begon toen ze drie jaar was met het teruggeven van kleine stukjes voedsel na de maaltijden. Dit werd erger. Ze had perioden, dat ze veel moest braken, wel 6 of 7 keer per dag. Door de reflux raakte haar slokdarm beschadigd en ontstoken. Ze weigerde alle voedsel omdat het te pijnlijk was om te eten. Deze winter heeft ze veel medicijnen gekregen voor haar maag en heel langzaam verbeterde het. Momenteel gaat het goed, maar ze moet die medicijnen wel blijven gebruiken en Fenna is nog steeds niet op haar oude gewicht. Dit geeft ons wel zorg, want zo'n dun lijfje heeft erg weinig weerstand. Daardoor is Fenna vaak ziek. Als Fenna een periode heeft van ziekzijn, keren die gekke pijnaanvallen aan haar rechterwang veelvuldig terug. Fenna bonkt nu niet meer met haar hoofd. Wel heeft ze een periode gehad van trekken aan het haar en krabben aan haar oor. Daarom hebben we spalkjes laten maken. Deze spalkjes zijn tevens een goed middel om het friemelen in haar mond tegen te gaan. Ook tijdens het eten is het erg gemakkelijk. Bovendien wordt ze er rustig van en heeft ze meer aandacht voor haar omgeving.

Fenna gaat sinds één april 1996 naar Woelwijck te Sappemeer, voor drie dagen per week. Ze logeert daar eenmaal in de maand een weekend. Dit bevalt heel goed.

Thuis hebben we een heel programma. Eenmaal in de week komt de fysiotherapeute. Ze heeft ons geleerd hoe Fenna te oefenen, hoe te tillen, hoe het trapje met haar te lopen etc. Omdat Fenna een houdingsscoliose heeft, leek het ons goed regelmatig te gaan paardrijden. Er kwam een fjordenpaard,



Irma genaamd, op de boerderij en wij, die altijd met een boog om paarden heen liepen, zijn nu heel wat keertjes met Fenna en Irma bezig. De pony beteken voor Fenna heel veel. Als we er over praten, begint ze gelijk te stralen en als ze erop zit, zit ze heel goed recht en ontspannen. Eerst was ze na vijf minuten al moe. Nu rijden we zo'n drie kwartier achter elkaar. Fenna vindt het heel fijn om Irma te knuffelen. Ze legt haar handjes tegen haar vacht en drukt soms haar gezichtje tegen haar snuit. Gezina, onze dochter van 12, heeft paardrijles genomen en rijdt Irma meestal even in. Twee meisjes uit de buurt komen vaak rijden met Fenna (zie foto).

Fenna heeft een communicatiebord in de keuken, met foto's van activiteiten, die we gedurende de dag doen. Fenna vindt dit fijn, ze kiest meestal zelf de activiteiten uit. Voorts zijn we bezig met ja en nee d.m.v. een geel en rood bordje. Fenna luistert graag naar rustige muziek, vindt voorgelezen worden en boekjes kijken heel leuk. Ze is dol op dieren, die op onze boerderij in grote getale aanwezig zijn. Fenna helpt altijd mee de beesten te voeren.
Fenna kan erg genieten van een heerlijke maaltijd of van samen gourmetten. Soms van zomaar een mooi boeket op tafel. Fenna is ondanks al haar beperkingen meestal heel blij en geïnteresseerd. Ze heeft haar speciale plekje binnen ons gezin. Het vraagt soms veel van ons, vooral omdat ze vaak ziek is, maar Fenna geeft veel terug. Als we 's morgens bij haar bed komen en twee heldere 'glimoogjes' kijken ons stralend aan, tja dan kan je dag toch niet meer stuk?

Geuko en Aagtje ten Have
Korengarst 10
9635 VB Noordbroek
telefoon (0598) 45 22 41

Susan B. Hanks

Oriëntatie in de ruimte

In 1983, toen het eerste meisje uit Oregon de diagnose Rett Syndroom kreeg, was er nog weinig bekend over fysiotherapie bij deze aandoening. In Europa, waar de ziekte inmiddels 20 jaar bekend was, werd vooral muziektherapie, watertherapie en massage toegepast.

De motorische problemen waren wel beschreven maar het leek dat daar weinig aan te doen was. Wij, fysiotherapeuten, behandelden de meisjes alsof zij leden aan hersenverlamming. De meesten van ons hadden slechts één meisje met Rett syndroom in behandeling. Dat zij niet reageerden op de technieken die wij toepasten, werd toen geweten aan individuele verschillen tussen de meisjes. Toen het Rett syndroom eenmaal beschreven was, werd het duidelijk dat de motorische problemen en de ontwikkeling en het effect van de stijfheid erg verschilden van die bij hersenverlamming. Meisjes met Rett syndroom zelf zijn onze beste leraren geweest en hebben ons geholpen.

Verschillende Rett-meisjes vertoonden diverse motorische kenmerken die uiteindelijk voort bleken te komen uit één gemeenschappelijk probleem; een belangrijke verstoring in de ervaring van hun ruimtelijk bewustzijn. Een goede, rechte houding ervaren zij alsof zij op het punt staan om te vallen. Daardoor werden zij merkbaar onrustiger, verhoogden zij hun spierspanning, trokken hun schouders op en leunden krampachtig in een bepaalde richting. Zij keken gealarmeerd en er was een toename van de handstereotypen en de hyperventilatie. Pogingen om de meisjes rechtop te duwen werden sterk tegengewerkt op dezelfde manier als een normale persoon pogingen tot omver duwen zou tegenwerken. De richting of afwijking van het leunen varieerde van meisje tot meisje. De consequenties van de ruimtelijke verstoring bleken verreikend te zijn. Ze kunnen invloed hebben op de

medische aanpak en op de orthopedische behandeling.

Overcorrectie

Het probleem kwam voor het eerst aan het licht bij twee meisjes van drie en zeven jaar die de mogelijkheid om te lopen hadden verloren. Het jongste meisje kon staan wanneer zij werd neergezet en lopen als zij naar voren werd getrokken, maar kon niet uit zichzelf beginnen met lopen omdat zij haar gewicht niet naar voren kon verplaatsen. Zij werd extreem onrustig als zij plat op haar buik werd gelegd. Het oudere meisje viel achterover als zij rechtop neergezet werd en vertoonde eveneens extreme onrust als zij plat op haar buik werd gelegd. Pogingen om de meisjes ertoe te brengen hun gewicht naar voren te (ver)plaatsen, zodat zij in evenwicht stonden, maakten ze erg angstig.

De behandeling die gebruikt werd, was die van overcorrectie van de houding. De meisjes werden in de houding gebracht die hun beangstigde; in dit geval plat op hun buik en naar voren leunend over een grote therapiebal.
Daarbij werden zij zowel lichamelijk als emotioneel ondersteund, totdat zij zich op hun gemak voelden. Daarna werden zij gedeeltelijk rechtop gebracht, leunend over de bal, totdat ze zich ook daarbij comfortabel voelden. De meisjes waren hierna in staat om uit eigen beweging hun gewicht naar voren te verplaatsen en te beginnen met lopen. Vijf en een half jaar later lopen beide meisjes nog steeds.

We vonden dat door het alert volgen en onmiddelijke ingrijpen met fysiotherapie, milde beginnende scoliose bij de jongere meisjes te corrigeren was. De ontwikkeling van de scoliose werd ook beïnvloed door de veranderde ruimtelijke oriëntatie van de meisjes. Deze invloed kon weggenomen worden door de methode van overcorrectie van de houding.

Grote gevolgen

De verreikende consequenties van het verkeerde besef van hun ruimtelijke oriëntatie werd ons gedemonstreerd door een 19 jaar oud meisje, die naar ons 'Rett management team' werd verwezen vanwege ernstige voedingsproblemen. Zij verslikte zich in alle vloeistoffen. Veel vormen van voedsel moesten uit haar dieet gehaald worden. Zij verloor gewicht en moest opgenomen worden in het ziekenhuis nadat zij longontsteking had gekregen. Röntgenopnames van het slikken van bariumpap (videofluorscopie), om vast te stellen of een gastrostomie (sondevoeding via de buikwand in de maag) nodig was, lieten zien dat zij niet normaal slikte en dat gedeelten van de barium in haar longen terecht kwam. Zij werd tevens verwezen naar fysiotherapie omdat ze nog nauwelijks rechtop gehouden kon worden in haar rolstoel en niet langer kon lopen, zelfs niet als zij aan beide zijden werd ondersteund. Ondanks het goede zitsysteem in haar stoel, met romp-ondersteuning en een schouderfixatie, leunde ze ver naar links en naar voren. Zij hief haar hoofd zelden op om te kijken en als ze dat deed kon ze daarbij haar hoofd niet in de middenlijn brengen. Pogingen om haar rechtop te zetten leken haar te beangstigen, maar lieten tevens zien dat de kromming niet gefixeerd was. De logopedisten van ons team wezen ons op de extreme spanning in haar nek en schouders die zowel het slikken als ademhalen verstoorde.

We behandelden de kromming van haar ruggegraat als een symptoom van haar verkeerd ruimtelijk oriëntatiegevoel door haar positie te overcorrigeren. Er werd een programma voor thuis ontwikkeld waarbij zij gedurende een halfuur in zijligging voor de televisie lag. Deze behandeling verkleinde of elimineerde het gevoel van vallen dat zij had als zij rechtop zat dusdanig dat zij haar nek en schouders leerde ontspannen.
Nu is zij weer in staat om rechtop in haar stoel te zitten en te lopen aan één hand. Maar ook is ze in staat om weer alle vloeistoffen te drinken en een normaal dieet te volgen. Een herhaalde fluorscopie laat geen afwijkingen meer zien. Ze kwam ongeveer 16,5 kilo aan en keerde terug naar een normale gewicht-lengte verhouding. Een gastrostomie was niet nodig.

Opletten

Als een meisje actief haar hoofd en romp uit de normale rechte positie trekt, tegen de zwaartekracht in, kan het dus zijn dat zij een verkeerd ruimtelijk oriëntatiegevoel heeft.

Als men de meisjes helpt de houdingen te verkennen waarin zij denken te vallen en men dit doet op een fysiek en emotioneel veilige manier, dan zal dit helpen het ruimtelijk oriëntatiegevoel aan te passen.
Dit verkeerde, of andere, ruimtelijk oriëntatiegevoel is zelfs belangrijk bij meisjes die geopereerd zijn aan hun scoliose. De mechanische rechtmaking van de ruggegraat door stalen pinnen en beenfusie zal immers niets veranderen aan haar ruimtelijk oriëntatiegevoel.
Met een rechte rug zal zij blijven proberen te komen in een voor haar 'rechte' positie en hierbij de spanning in nek en schouders zo opvoeren dat die het slikken en ademen nadelig kan beïnvloeden. De onderliggende oorzaak van de scoliose moet worden weggenomen.

Ook al hebben we te maken met een progressieve afwijking, toch zijn er heel vaak dingen zijn die er gedaan kunnen worden en die belangrijke verbeteringen opleveren. Weliswaar hebben we niet alle antwoorden, maar in onze meisjes we hebben wel uitstekende leraren.

Netwerk nieuws

Op zaterdag 14 juni hadden we de eerste échte familiebijeenkomst van het netwerk. Deze ontmoeting was, volgens de ingevulde reactieformulieren, zéér geslaagd te noemen.
Er waren ongeveer 20 families naar Apeldoorn gekomen.

Het beboste en ruim opgezette terrein viel erg in de smaak. Er was een uitgebreid speelterrein met skelters en driewielers, een kinderboerderij en we konden het zwembad gebruiken. Door een ploselinge wolkbreuk op een verder zonnige dag bleek dat zwemmen voor sommigen helaas al *buiten* het zwembad te beginnen. Voor veel ouders was het een eerste ontmoeting met andere ouders en hun dochters. Er werd dan ook heel wat informatie uitgewisseld. Veel van de reacties vroegen om de volgende familiebijeenkomst toch te koppelen aan een bepaalde activiteit of korte spreekbeurt. Ook was er de wens om de ontmoeting een hele dag te laten duren, in plaats van alleen een middag. Het netwerk is bij de organisatie van de familiebijeenkomst goed ondersteund door Riek Ansems, daarvoor speciaal vrijgemaakt door de VOGG. Hiervoor onze hartelijke dank.

Door het overlijden van de vader van Hans Biemans vlak voor het verschijnen van deze nieuwsbrief is het Hans en Anja niet gelukt een schriftelijke bijdrage te leveren aan deze nieuwsbrief. We willen de familie Biemans heel erg condoleren met hun verlies.

Brochure 'Epilepsie bij verstandelijk gehandicapten'

Het Nationaal Epilepsie Fonds - De Macht van het Kleine, heeft een eenvoudige maar zeer leesbare en uitgebreide brochure over epilepsie beschikbaar. Deze is een aanrader voor alle ouders met een meisje met epilepsie.

De brochure behandelt achtereenvolgens de oorzaken, verschijnselen en de behandeling, de pedagogische en psychologische aspecten en gaat in op praktische zaken zoals verzorging en begeleiding. De verschillende soorten epileptische aanvallen worden overzichtelijk verklaard en de belangrijkste soorten anti-epileptica worden kort toegelicht.
Het Fonds heeft ook een brochure beschikbaar die op een simpele manier epilepsie uitlegt aan kinderen. Deze is niet specifiek toegespitst op verstandelijk gehandicapten, maar wel heel bruikbaar om broertjes en zusjes iets van epilepsie te laten begrijpen.

Voor deze brochures en verdere informatie kunt u terecht bij het Epilepsie Informatiecentrum, Het Nationaal Epilepsie Fonds - De Macht van het Kleine
De Molen 35
3994 DA Houten
telefoon (030) 634 40 63
Epilepsie infolijn 06 8 21 24 11
(3 cent per minuut)

Studiedag 'Stimulerende begeleiding' 1997

De studiedag van vrijdag 17 oktober a.s. is al weer de vijfde studiedag 'Stimulerende begeleiding' voor ouders en werkers in Motel Vught. Om dit eerste lustrum te vieren is gezocht naar een speciale inleider. Die menen we gevonden te hebben in Dr. Alison Kerr. Zij is een van de toonaangevende artsen/onderzoekers op het gebied van het Rett syndroom.

Dr. Alison Kerr deed haar artsexamen in 1963 aan de Edinburgh Medical School, zij specialiseerde zich in de kindergeneeskunde en daarna in chronische neurologische aandoeningen. In 1982 raakte zij speciaal geboeid door het Rett syndroom. In 1985 publiceerde zij een paper met een beschrijving van 19 meisjes met het Rett syndroom uit het westen van Schotland. In 1986 organiseerde zij samen met Isobel Allen, de oprichtster van de 'National Rett Association' de eerste Britse Rett syndroom workshop in Schotland. In 1990 startte zij met de 'British Isles Rett Syndrome Survey', een langlopend onderzoek bij zoveel mogelijk meisjes en vrouwen met het Rett syndroom. Inmiddels heeft zij, via dit onderzoek, contact met meer dan 800 families. Haar research concentreert zich op verheldering van de diagnostische criteria voor het Rett syndroom, de vroege signalen van de stoornis in de eerste levensweken en de fysiologische stoornissen in de ademhaling, het bewegingspatroon en de elektrische activiteit in de hersenen. Zij is al sinds 1991 betrokken bij de 'Rett-kliniek', een spreekuur voor advies aan ouders dat (mede) georganiseerd wordt door de Rett Association UK.

U zult begrijpen dat we uitkijken naar de bijdrage van Dr. Kerr aan het programma van de studiedag. Het enige nadeel voor ons is dat zij Engelstalig is. Haar inleiding wordt niet 'getolkt', dat is te kostbaar. Zij heeft beloofd haar taal en tempo zoveel mogelijk aan te passen, dus we hopen dat toch veel mensen zich door haar enthousiasme kunnen laten inspireren.

Dr. Rett overleden

Dr. Andreas Rett is op 25 april van dit jaar overleden. De ouders die hem hebben kunnen ontmoeten, zullen zijn emotionele betrokkenheid met onze dochters waarschijnlijk nooit meer vergeten.

Zo sprak Dr. Rett aan het eind van het Medisch wereldcongres te Antwerpen met zulk een echte liefde en betrokkenheid over onze dochters dat dit een diepe ontroering veroorzaakte bij veel ouders. Drie dagen was men, in halfduister, ondanks alle medische termen en de Engelse taal 'bij de les' gebleven. Het was gelukt emotioneel wat afstand te houden van alle zaken die onze dochters zeer waarschijnlijk nog zouden overkomen. Drie dagen lang hadden we de meest vreselijke dingen gehoord en was het een ieder gelukt 'droog' te blijven; niet toen Dr. Rett gesproken had.
Met het overlijden van Dr. Rett verliezen we, samen met de familie Rett, een familielid binnen de kring van het Rett syndroom. Hij was degene die in de jaren zestig het syndroom voor het eerst herkende en ons het houvast van een diagnose bood. Daarom zal hij ons leven lang een speciale plek innemen.

Rett syndroom netwerk

Rett Syndroom wereldwijd

In februari 1996 waren er bij de Internationale Rett Syndroom Vereniging (IRSA) 2544 gevallen van Rett syndroom bekend. Dit getal is natuurlijk niet het totaal van alle Rett syndroom gevallen wereldwijd, want het betreft alleen de aangemelde gevallen, maar is wel van belang in de statistieken over deze zeldzame aandoening.
In Nederland zijn bij het Rett Netwerk ongeveer 160 namen bekend. Statistisch gezien zouden er in Nederland ongeveer 500 Rett meisjes en vrouwen kunnen zijn. Pas recent durft men vaker en sneller de diagnose te stellen doordat men bekender is geworden met het syndroom.

Tegemoetkoming Onderhoudskosten

Velen van u zullen inmiddels wel op de hoogte zijn van de Regeling Tegemoetkoming Onderhoudskosten thuiswonende meervoudig of ernstig lichamelijk gehandicapte kinderen (T.O.G.).
Voor de ouders die nog niet op de hoogte zijn volgt hieronder de benodigde informatie.

De T.O.G is een extra financiele bijdrage van de overheid. De regeling treedt met terugwerkende kracht in werking vanaf 1 januari 1997 en wordt uitgevoerd door de Sociale Verzekeringsbank (SVB).
Rett-meisjes vallen in de eerste categorie, meervoudig gehandicapt, en indien zij thuiswonend zijn, komen zij in aanmerking voor deze extra financiële bijdrage van de overheid. Uw dochter moet minimaal 3 jaar en maximaal 17 jaar oud zijn. De tegemoetkoming bedraagt *f* 375,- per kwartaal en heeft geen invloed op de belasting, kinderbijslag, PGB of op andere regelingen. De hoogte van uw inkomen is niet van belang. U kunt een aanvraagformulier opvragen bij de Sociale Verzekeringsbank Eindhoven, telefoonnummer (040) 265 55 95, u ontvangt dan een vragenlijst. Om in aanmerking te komen moet u deze vragenlijst ingevuld terugsturen. Aan de hand van deze lijst wordt beslist over toewijzing.

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 Oudervereniging
t.a.v. Mieke van Leeuwen
Postbus 85276
3508 AG Utrecht
Telefoon (030) 236 37 67
Telefax (030) 231 30 54

Mi Niña

Mijn naam is Ine Janssen. Ik ben een van de vier muzikanten van het bandje 'Blijf lief' uit Heythuizen. Meestal schrijf ik de teksten en die gaan vrijwel altijd over dingen die me op dat moment hoog zitten. Zo heb ik ook een liedje geschreven over mijn buurmeisje Menina. Drie jaar, een schat van een kind. Maar gehandicapt; Rett syndroom. Het maakt des te meer indruk omdat ik zelf twee gezonde kinderen heb. Haar moeder heeft me gevraagd de tekst van het liedje hier te publiceren. Iets over het liedje zelf: Menina is Portugees voor 'meisje'. Haar moeder verzucht vaak 'en toch ben je mijn meisje'. Ik wilde haar naam niet noemen in mijn liedje, bovendien spreek ik geen Portugees, maar ik heb een zus die Spaans spreekt. 'Mijn meisje' is in het Spaans 'Mi Niña'. In het liedje ben ik als het ware in de huid van haar moeder gekropen. En zij, Anja, heeft wat suggesties en correcties aangebracht. De melodie is met opzet heel rustig, de tekst spreekt hopelijk voor zich.

Met vriendelijke groeten, Ine Janssen.

Mi Niña

Your body is a stranger,
Your eyes, well, they can see.
Everywhere is danger.
You laugh so sweet at me.

Ay ay ay mi niña, ¿ quién pueda
contarme
Si algún día podrás caminar...
Si algún día podremos platicar...
Siempre quedarás mi niña.

vertaling:
(Little girl, oh, who can tell me,
Will you ever walk?
Shall we ever talk together?
You'll allways be my girl.)

Focus on this wooden block,
Widen your field of vision,
Helping you take in the world,
That will be my mission.
No one knows what's going on
In that pretty little head.
You can't express yourself at all,
That makes me so sad.

Ay ay ay mi niña, ¿ quién pueda
contarme

Busy hands as toys
Keep rocking in your chair.
Speak only with your eyes.
Sometimes God ain't fair.

Ay ay ay mi niña, ¿ quién pueda
contarme

**De CD van 'Blijf lief', getiteld 'Wish I was five', met het liedje 'Mi niña', is vanaf augustus '97 te bestellen door storting van f 35,- op giro 7336130 t.n.v. C.L.M. Janssen te Heythuysen. Vermeld duidelijk uw naam en adres.*

Rett Syndroom Netwerk Nederland

Contactouders

Hans en Anja Biemans
Holdingastate 63
8926 MD Leeuwarden
Telefoon/Fax (058) 2 66 43 90

Lex en Marlies Krzyzanowski
Hostalaan 18
5582 BB Waalre
Telefoon/Fax (040) 2 21 85 22

Migiel van Lier en
Marjon van Vlijmen
Schoolstraat 3
2271 BZ Voorburg
Telefoon/Fax (070) 3 86 06 76

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

Alle Taco Schat, Janny Gielink
Reidmosk 1
9254 JH Hurdegarijp
Telefoon (0511) 475405

Overige adressen:

Rett Syndroom Steunpunt
Jo Pinxt
Mgr. Swinkelsstraat 1
5623 AP Eindhoven
Telefoon (040) 2 44 54 80

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

Federatie van
Oudervereniging
Mieke van Leeuwen
Postbus 85275
3508 AG Utrecht
Telefoon (030) 236 37 67

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