Nieuwsbrief
Rett syndroom Netwerk

nummer 17, juni 2000

Michelle

Michelle is geboren op 10 juni 1995, na een perfecte zwangerschap. Ze was een mooi klein poppetje en gelukkig zat alles erop en aan! Alleen had ik eigenlijk al binnen drie weken het gevoel dat er iets niet klopte: ze leek zo afwezig en door me heen te kijken.

Toen ze wat ouder werd leek dit minder te worden en volgde ze qua ontwikkeling het boekje. Ze brabbelde heel veel (maar dat kon ze wel van papa hebben!), ze was snel van begrip, terwijl ze lichamelijk langzaam was. Ze hield pas na drie maanden haar hoofdje op en rolde pas om met een maand of acht. Toen ze een maand of twaalf was, kon ze zelfstandig zitten, omrollen, papa en mama zeggen, gedag zwaaien en zelf eten en drinken. Maar dit alles nam geleidelijk aan af.

Aanwijzing

We waren inmiddels wel al gestart met onderzoeken op het ziekenhuis, omdat ze nog steeds niet stond en toch licht autistisch gedrag vertoonde. In januari '97 begon Michelle haar handjes te wassen en naar haar mond te brengen. Wij dachten nog dat haar laatste kiesjes doorkwamen, maar in het ziekenhuis was dit eigenlijk weer een aanwijzing tot dat wat ze al dachten... In mei '97 werd dan ook de diagnose Rett syndroom gesteld.
Onze wereld stortte in. We kregen de uitslag op een vrijdag voor Pinksteren en hebben eigenlijk het hele lange weekend gehuild, maar daarna alles opgepakt om alles zo goed mogelijk te regelen voor onze kanjer. Binnen een week hadden we fysiotherapie en logopedie aan huis. We werden lid van het Rett oudernetwerk.

Observeren

Ook zijn we, naar aanleiding van een televisieprogramma in contact gekomen met dr. Eilander van Charlotte-oord. Het Charlotte-oord is een instelling in Tilburg waar kinderen worden behandeld die in coma hebben gelegen en daardoor een hersenbeschadiging hebben opgelopen. Na een afspraak met dr. Eilander, die Michelle tijdens het gesprek observeerde, mochten we half oktober '97 komen.
Michelle is zes weken intern geweest. Hele dagen werd ze bezig gehouden, van fysiotherapeut tot zwemleraar, van leidster van de groep tot ergotherapeut. Ik mocht op bepaalde tijden op bezoek komen en ik mocht haar 's avonds in bad doen en naar haar bedje brengen. Het heeft mij wel heel wat tranen gekost, om haar iedere avond achter te laten. Gelukkig mocht ze wel ieder weekend mee naar huis en na zes weken kwam de conclusie dat ze niets voor ons konden betekenen: Michelle was niet leerbaar.

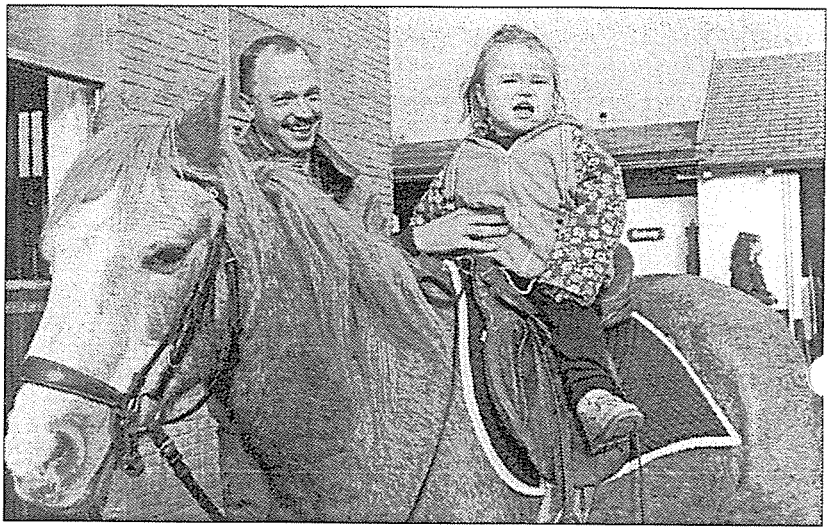
'Soepeltjes'

Wij gingen naar huis en daar viel ons op dat Michelle haar handjes niet meer in haar mondje deed (en nog steeds niet doet) en dat Michelle super alert en contactleggend geworden was! Het jaar daarop verliep 'soepeltjes' tot aan augustus '98. Michelle kreeg 's nachts haar eerste epileptische aanval en die was direct zo hevig dat ze met gillende sirenes werd afgevoerd naar het LUMC. Na twee weken en tientallen aanvallen verder mochten we weer naar huis, mits we Michelle 's nachts aan zouden sluiten op een saturatiemeter en haar depakine gaven.

✳ Michelle is een heel lief en vrolijk meisje en als ze huilt dan is er ook echt iets mis en vaak zijn dat haar oortjes, want van oorontsteking heeft ze vaak last.

Leuk of lekker

Ze kan ook heel goed laten merken wat ze leuk of lekker vindt. Tijdens het eten neuriet ze altijd (tenzij het zuurkool is) en in bad zit ze altijd met een glimlach van oor tot oor. Ook paardrijden, wat ze elke week doet, is iets waarvan ze geniet.



En natuurlijk zwemmen, dat is echt haar lust en haar leven en dat doet ze dan ook drie keer in de week.
Sinds augustus '99 zit Michelle vier dagen per week op KDC de Walnoot in Leiden en na wat wennen lijkt ze het nu wel naar haar zin te hebben. Want als ik haar 's ochtends breng en ze ziet 'haar' meiden begint ze direct te kletsen en aandacht te vragen en als ze dan reageren krijgen ze een 'big-smile'. Michelle is wel een meisje dat bezig gehouden moet worden.

Als je haar te lang in haar sop laat gaarkoken en je reageert niet op haar geroep, dan sukkelt ze in. Michelle kan op dit moment nog steeds zelfstandig zitten en zelf haar flesje drinken en we oefenen iedere dag met de sta-tafel en de movekar. Omdat Michelle ook nog eens reuma in haar knietjes kreeg, is op haar beentjes staan wel pijnlijk geworden. Ze doet het nog steeds, dus wie weet.

✳ We hadden natuurlijk nooit nagedacht over een leven met een gehandicapt kindje, maar Michelle willen we nooit meer kwijt. We houden van haar en aan die stralende lach te zien die ze ons altijd schenkt, weten we: zij houdt ook van ons!

Petra en Ed Arnst

Redactioneel

** De kerngroep van het netwerk is heel druk geweest dit voorjaar. Samen met de familie Breedveld (grootouders van Jennifer) wordt gewerkt aan een grote sponsor-actie. We sturen de mailing naar scholen als bijlage mee. Dan weet u ervan! Misschien doen er bij u in de buurt wel scholen mee.*

** Wanneer de nieuwsbrief bij u in de bus valt, is onze familiedag al weer achter de rug. Nu is het nog heel warm en zijn we druk met de voorbereidingen. Het belooft een bijzondere dag te worden, maar daarover meer in de volgende nieuwsbrief.*

** Met deze nieuwsbrief sturen we weer een contactlijst mee. Veel ouders willen graag wat meer informatie op deze lijst, zodat ouders elkaar wat gerichter kunnen bellen. Het gaat dan om dingen als 'epilepsie' 'wel/niet lopen' 'scoliose' enzovoorts. We beginnen er gewoon mee.*

Spalkjes voor Marilou

Nadat we in een oude nieuwsbrief een artikel lazen over een meisje met armspalkjes hebben wij om een verwijzing gevraagd bij de revalidatiearts. Die stap vonden wij op dat moment best moeilijk. Marilou zat toen midden in een 'slechte' periode, zij was erg onrustig met haar handen.

Als Marilou onrustig is, dan zijn haar handen continu bij elkaar en in haar mond. Haar mondmotoriek word hierdoor verstoord, zodat het slikken moeilijker gaat. Haar handen gaan door het vele speeksel kapot en worden erg droog. Haar eten geven is dan bijna ondoenlijk. Dat moet altijd met twee personen: één voor het vasthouden van haar handen en één voor het eten geven. Van het vasthouden van haar handen wordt ze boos en nog onrustiger.

Alles in haar mond

Vaak sloeg zij ondanks het vasthouden van haar handen alsnog het bord met eten uit onze handen. Wij hadden ook problemen bij het spelen op het dagcentrum, vooral met 'sensopatische' materialen zoals verf, zand en rijst. Alles verdween in haar mond via haar handen. Ook een dagje strand gaf problemen. Het vele zand in haar mond en maag ging irriteren. In het bovengenoemde artikel stond ook dat armspalkjes konden helpen bij het verminderen van de bewegingen van de handen naar de mond.

Rust

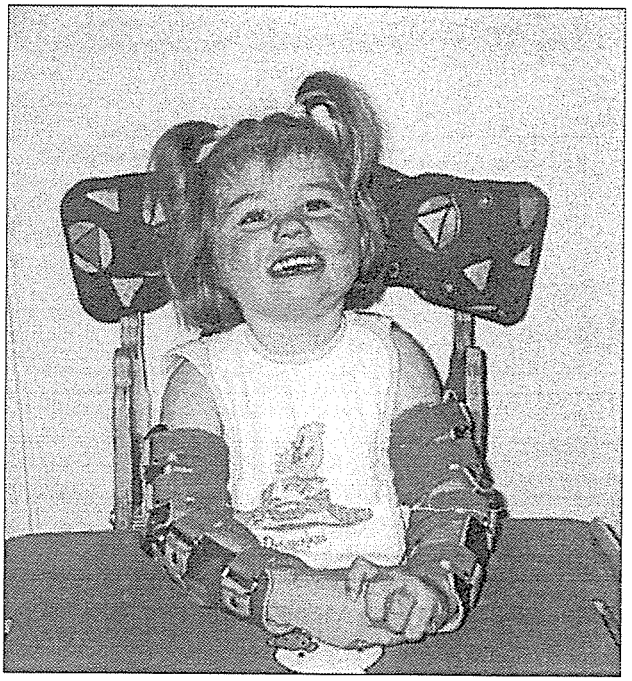
De spalkjes gaven ons een heleboel rust. Het avondeten verliep een stuk rustiger voor het hele gezin. Eén persoon hoefde haar nu nog maar eten te geven. Door de rust is Marilou ook veel beter gaan eten. Wij waren bang Marilou met armspalkjes te beperken in haar vrijheid, maar door onze problemen hebben we de stap naar armspalkjes wel gezet. Na het gipsen en diverse passingen ontstonden er twee erg mooie armspalkjes in leuke vrolijke kleuren. Ze zagen er in ieder geval niet eng uit.

✳ De spalk, ook wel koker genoemd, loopt van haar oksel door tot aan haar pols. Wat wij heel belangrijk vinden is de scharnierende functie bij het ellebooggewricht. Hierdoor kan zij haar armen wel buigen. Verder is deze buiging in te stellen zodat zij nog net iets naar haar mond kan brengen, maar niet in haar mond kan stoppen.
Zij protesteert nooit bij het omdoen en accepteert de armspalkjes prima. Voor haar is het omdoen een ritueel voordat er iets lekkers of iets leuks gaat komen.

Hulpmiddel

Op het dagcentrum werken de spalkjes ook goed. Natuurlijk bij het gezamenlijk eten, maar ook bij het spelen met sensopatische materialen. Zelfs op het strand gebruiken wij de armspalkjes. De vreemd kijkende ogen nemen wij voor lief.

Marilou heeft de armspalkjes alleen aan bij het eten en de activiteiten in haar stoel. Marilou loopt nog, maar ze met spalkjes raakt haar evenwicht verstoord door de stand van haar armen. Ze kan zichzelf niet opvangen bij het vallen, zodat het dragen van armspalkjes dan gevaar oplevert. Op het strand is dit probleem natuurlijk minder.



Het verminderen van de bewegingen van de handen naar de mond kunnen wij bij Marilou niet ontdekken. Het is zelfs zo dat de bewegingen toenemen, nadat wij de armspalkjes uitdoen. Het lijkt op een inhaalrace.
Wij gebruiken de armspalkjes als een onmisbaar hulpmiddel. Wij raden andere ouders met dezelfde problemen aan het in ieder geval te proberen. Wij zijn erg enthousiast.

✳ De armspalkjes werden na een doorverwijzing van een revalidatiearts naar een orthopedisch centrum volledig vergoed door onze verzekering.

Axel en Leonieke Wiertz

Het vervaardigen van een armspalkje

Mijn naam is Kees Noppe. Ik heb samen met mijn vrouw een orthopedische instrumentmakerij met negen medewerkers. In Nederland zijn ongeveer 60 van deze bedrijven met zo'n 600 medewerkers.

Een orthopedische instrumentmakerij is gespecialiseerd in het vervaardigen van kunstledematen en ortheses. Een orthese is een voorziening die om het lichaam wordt gedragen. Zo kennen we een arm-orthese, een voet- of beenorthese, halsorthese, romporthese, enzovoorts. Al deze ortheses hebben een functie ter ondersteuning, ter correctie of bieden redressie aan het betreffende lichaamsonderdeel. Deze ortheses kunnen uit een scala van materialen worden vervaardigd. Ik zal mij beperken tot de armorthese voor kinderen met het Rett Syndroom.

De indicatiestelling

De indicatiestelling vindt plaats in overleg met ouders en behandelend arts. Het criterium voor het voorschrijven van een arm-orthese is dat het kind zichzelf schade aandoet aan hand en mond. De functie van de arm-orthese is een bewegingsbeperking in armbuiging in het ellebooggewricht te realiseren. Hierdoor is het niet langer mogelijk de hand naar het mondgebied te brengen. Zelf vind ik het lastig om voor deze groep kinderen arm-ortheses te maken. Het is nooit leuk om het gedrag van een kind te moeten doorbreken middels bewegingsbeperking. Anderszijds kan het soms noodzakelijk zijn het kind tegen zichzelf te beschermen. Dit is een afweging die ouders en arts samen maken.

De vervaardiging

Als een armspalkje is geïndiceerd, wordt er eerst een gipsafdruk gemaakt met een gipsverband. Wanneer het gipsverband is uitgehard (dit duurt een aantal minuten) wordt het vervolgens verwijderd. Het gipsverband wordt losgeknipt of gesneden, een handeling die absoluut niet pijnlijk is, maar kinderen kunnen het soms als bedreigend ervaren.

Dit gipsnegatief wordt meegenomen naar de werkplaats, waar het volgegoten wordt met modelgips. Zo ontstaat er een gipspositief, in feite het armpje van gips. Dit gipsmodel wordt gecorrigeerd. Het corrigeren van een gipsmodel is een nauwkeurig werkje. Wanneer op bepaalde delen van de arm druk geleverd moet worden, zal men op die plaatsen meer gips moeten verwijderen en waar ontlast moeten worden zal extra gips aangebracht moeten worden. Door deze werkwijze zal het gipsmodel bewerkt worden tot een werkbare matrijs. Deze matrijs wordt gladgeschuurd en gedroogd.

✳ Het aanbrengen van elleboogscharnieren is eveneens een nauwkeurig werkje, deze worden op het gipsmodel aangebracht, immers het moet zo geplaatst worden dat het synchroon scharniert met het ellebooggewricht om schuifkrachten te voorkomen. De elleboogscharnieren die hiervoor gebruikt worden zijn van roestvrij staal en zijn zowel in buig (flexi) als strekking (extensie) instelbaar. Instelbare scharnieren voor het ellebooggewricht zijn noodzakelijk om de bewegingsbeperking zo in te stellen dat kinderen net niet bij het mondgebied kunnen komen, maar wel kunnen strekken met de arm. De elleboogscharnieren worden gefixeerd op het gipspositief.

✳ Vervolgens wordt er een thermoplastische kunststof om het model getrokken. Deze kunststof polypropyleen wordt als een plaatmateriaal in een heteluchtoven gelegd en verwarmd tot 180 graden. Wanneer de plaat voldoende is verwarmd bereikt het materiaal zijn plastische fase en is het gemakkelijk om het gipspositief te trekken. Hierna wordt het materiaal onder vacuum gebracht om het zo mooi mogelijk te laten aansluiten. Vervolgens blijft het nog 24 uur om het gipsmodel zitten zodat het zijn nieuwe vorm behoudt. Daarna wordt het losgezaagd en in model geslepen. De scharnieren van het gipsmodel worden verwijderd en in de arm-orthese gemonteerd.

De pasfase

Tijdens de pasfase op het spreekuur bij de arts of op het bedrijf wordt de pasvorm gecontroleerd en de trimlijnen bepaald. Deze lijnen worden op de orthese aangetekend en geven aan hoeveel materiaal er verwijderd kan worden. Er moet immers een volledige polsfunctie mogelijk zijn. Ook het schoudergewricht moet zijn bewegingsvrijheid behouden. De elleboogscharnieren worden zo ingesteld dat er nog bewegingsuitslag tot het mondgebied mogelijk is in het ellebooggewricht.

De afwerking

Het overtollige materiaal wordt weggeslepen, randen worden gepolijst en indien nodig kan de orthese aan de binnenzijde worden voorzien van een

bepolsteringmateriaal of leren bekleding. Bij kinderen met een transpiratieprobleem kan de orthese ook nog geperforeerd worden om de huid meer te laten ventileren. Sluitbanden van klitteband worden aangebracht. Zowel het klitteband als de kunststof kunnen in kleur worden gemaakt.

De aflevering

Bij de aflevering worden een aantal elementen met de ouders besproken. Het aandoen, het reinigen, het controleren op drukplekjes, en dergelijke. Met de behandelend arts wordt besproken hoe de arm-orthese in het dagelijks leven van het kind kan worden toegepast.

Controle en evaluatie

De controle is gemiddeld vier weken na aflevering. Met de ouders wordt dan besproken of de doelstellingen zijn bereikt. Indien er problemen zijn, worden deze besproken en zo mogelijk verholpen.

Financieel

De arm-orthese wordt volledig vergoed door zorgverzekeraars minus het eigen risico. Een medisch specialist moet de indicatie bepalen en een voorschrift uitschrijven. Het voorschrift wordt met een prijsopgave ingestuurd naar de zorgverzekeraar. Bij toestemming wordt een machtiging afgegeven voor levering.

** Ik hoop met dit artikel dat ouders en/of verzorgers een beetje inzicht hebben gekregen in wat een orthopedisch instrumentmaker voor hun kind kan betekenen. Er zijn meer mogelijkheden om het hand- en mondgebied te beschermen. Een arm-orthese zoals hierboven omschreven is een van die mogelijkheden.*

Kees Noppe
Noppe Orthopedietechniek BV
V.d. Weydenlaan 2
Noordwijkerhout
Telefoon (0252) 37 46 62

Annika

Hallo allemaal,

Wat vliegt de tijd. Mag ik alweer een stukje schrijven voor de nieuwsbrief. Pappa en Mamma zijn erg druk bezig geweest met mijn toekomstige huis. Ze hebben nu een heuse stichting opgericht om mijn 'droomhuis' mogelijk te maken. Ze vergaderen heel vaak over die plannen en ze zijn er maar druk mee. Ik zie wel wat ze bekokstoven. Het is in ieder geval wel heel gezellig als we allemaal bij elkaar zijn om weer eens een dagje samen door te brengen.

Sinds een maand heb ik een nieuwe loophulp. Een kar rondom me waarbij ik op een soort zadel zit/sta. Er zitten veren in, en dat loopt wel lekker. Ik kan er prima in oefenen om te lopen. Dat is weer goed voor mijn rug. Daar zit nu toch wel een hele bocht in inmiddels. Als dat maar goed gaat.

Op het dagcentrum zijn ze nu begonnen met een computerproject voor verstandelijk gehandicapte kinderen. We krijgen een stel computers met aanraakscherm en allerlei leuke programma's die ze speciaal voor ons kopen of ontwerpen. We beginnen er nog maar net mee, dus over een tijdje kan ik jullie er hopelijk meer over vertellen.

Ik ben net bruidsmeisje gewees t bij oom Jack en tante Anne-Miek... Prachtige jurk, mooi hoedje en een stralend zonnige dag. Helaas was ik zelf niet zo stralend. Ik heb weer wat last van stress-buien omdat ik ergens pijn heb. Pappa en Mamma piekeren zich suf wat het nu weer kan zijn, want een blaasontsteking zoals de vorige keer heb ik nu niet... Waarschijnlijk heb ik last van maagen of slokdarmproblemen (reflux heet dat met een mooi woord). Dat gaan ze nu uitzoeken. Daarvoor ga ik een paar dagen naar het ziekenhuis. Dat zal nooit langer dan een weekje zijn, want dan gaan we met de hele familie naar Ameland. Daar gaan we samen met het kersverse bruidspaar een lang weekend op 'huwelijksreis'.

Intussen hebben Mamma en Pappa ook een nieuwe grote buggy gekocht. Kan ik lekker in liggen en zitten als we over het strand wandelen. Met mijn rolstoel wilde dat helemaal niet (veel te kleine rotwieltjes die in elk hoopje zand vast kwamen te zitten). Deze buggy is extra groot en heeft prima wielen waardoor je overal overheen kunt rijden. Ik heb er al even in gezeten en ik viel prompt in slaap. Dat zit dus wel leker. Het handige van de buggy is dat Pappa er ook mee kan fietsen: hij haalt het voorwiel er uit en maakt er een stang aan vast die weer aan de fiets kan worden gekoppeld. Lijkt me prachtig, maar ik wacht het eventjes af. Hoe het bevalt horen jullie een volgende keer wel weer. Dan kan ik ook vertellen hoe onze vakantie in Zuid-Frankrijk geweest is. Daar zullen we die buggy ook goed kunnen gebruiken.

Nou, genoeg maar weer voor deze keer. Ik hoop dat jullie allemaal een heel prettige vakantie hebben. Tot de volgende nieuwsbrief.

Annika

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

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

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

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

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

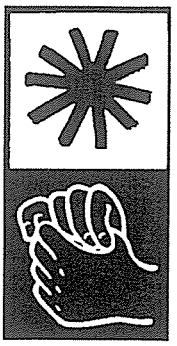
- *Helpende Handen, Vereniging Gehandicaptenzorg van de Gereformeerde Gemeenten*
  Houttuinlaan 7
  Postbus 404
  3440 AK Woerden
  Telefoon (0348) 48 99 70

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

Internetadres netwerk:
www.rettsyndrome.org.nl
E-mail:
rsnn@rettsyndrome.org

ISSN-nummer: 1387-3881

Kerngroep netwerk



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

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

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

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

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

Overige adressen:

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

Kalenderactie

Er wordt gewerkt aan een kalender met kindertekeningen. De opbrengst hiervan komt ten goede aan het Rett netwerk.

Organisatie:
Aad Breedveld
Curieplaats 89
3069 HB Rotterdam
Tel. (010) 421 47 30
E-mail: rett@wxs.nl