NEDERLANDSE RETT SYNDROOM VERENIGING

pRettpraat 57

JANUARI 2019

Even voorstellen..

JOOST GRIBNAU
REACTIVATIE VAN HET GEZONDE MECP2 GEN

SYMPOSIUM
RETT BEWEEGT

NIEUW NETWERK
RETT EN FYSIOTHERAPIE

ONZE ZUS
MARGO

ADVERTENTIE

Commap
"Als praten moeilijker wordt..."

EYECOM OOGBESTURING

EyeComm oogbesturing
Met de EyeComm is het mogelijk om spraakvervangend te communiceren en te alarmeren. De EyeComm werkt met een camera die de bewegingen van de pupillen detecteert. De EyeComm is geschikt voor mensen met Locked-in (LIS), maar ook voor mensen met RETT, ALS, MS, of een andere aandoening die communiceren en bewegen moeilijk maakt.

Oogfunctie
De EyeComm is geschikt voor mensen die motorisch beperkt zijn, maar nog wel beschikken over een goede oogfunctie (beweging van de oogbol in alle richtingen is mogelijk en u bent in staat om te focussen op iets wat u ziet).

Lichte bediening
Doordat er contact wordt gemaakt met de ogen is de bediening zeer licht en kan het door iedereen, mits iemand voldoende oogbewegingfunctie heeft, gebruikt worden.

Hoe werkt de EyeComm
De camera detecteert de pupillen, waardoor de ogen, door het bewegen, fungeren als muis op het scherm. Door te focussen op hetgeen u wilt selecteren en dit een instelbare tijd vast te houden, selecteert u een functie, letter of woord. Het systeem werkt met diverse soorten software en kan naar eigen wens worden ingedeeld.

Demonstratie
Voor een geheel vrijblijvende demonstratie/passing kunt u contact opnemen met Commap communicatie apparatuur BV, info@commap.nl of bellen 0413-287052.

Kijk op **www.commap.nl** voor meer informatie

STAPJE VOOR STAPJE *Mariëlle*

HET AFGELOPEN JAAR ZIJN ER MOOIE STAPPEN GEZET. TIJDENS HET 4E NRSV SYMPOSIUM 'RETT BEWEEGT ' IS HET NETWERK RETT SYNDROOM EN FYSIOTHERAPIE VAN START GEGAAN. DOOR KENNIS EN ERVARING TE DELEN KUNNEN WE SAMEN GAAN WERKEN MET EEN GROEP FYSIOTHERAPEUTEN WAAR ONZE DAMES EN HEREN OP KUNNEN BOUWEN. VOOR HET KOMEND JAAR STAAN WEBINARS EN BIJEENKOMSTEN GEPLAND. HET NETWERK VOOR LOGOPEDISTEN DRAAIT GOED EN HEEFT MOOIE PLANNEN VOOR 2019.

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

RETT-JONGENS

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

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

Inmiddels zijn we het met elkaar eens dat we cognitief wel iets van de dames mogen verwachten. Ondersteunde Communicatie krijgt meestal kort na diagnose al aandacht en er zijn verschillende onderwijs-initiatieven gestart. Jarenlang hebben we voor de eye-gaze computers om kant en klaar vocabulaires gevraagd. Inmiddels zijn die er en nu blijkt het lastig om te kiezen welke het beste aansluit. In deze editie meer over de workshop die we hierover gegeven hebben. In samenwerking met het Rett Expertisecentrum gaan we dit thema verder uitdiepen met workshops voor ouders/verzorgers en behandelaars.

We gaan ook stappen zetten om meer wetenschappelijk onderzoek te ondersteunen, zowel toegepast als basaal onderzoek. Over het basale onderzoek dat Joost Gribnau doet in samenwerking met RSRT is in deze editie te lezen. Wat een boeiende ontwikkelingen en mooie internationale samenwerkingen! In welke mate deze techniek ook voor de jongens van toepassing kan zijn, voor MECP2 duplicatiesyndroom en andere Rett-like syndromen, zal ik hem binnenkort eens vragen. We hebben nog een lange weg te gaan, zo schrijft hij. Al is het niet met sprongen, elke stap vooruit is er eentje.

Er worden mooie stappen gezet bij praktische ondersteuning en wetenschap. Dat betekent helaas niet dat onze dames ineens hebben leren lopen. In deze editie leest u ook over Rett-dames die een stapje achteruit hebben gedaan. Een werkelijkheid waar niet aan te ontkomen is en waardoor verwachtingen moeten worden bijgesteld. Toch volharden we in doorgaan met oefenen en richten we ons op kleine succesjes. We houden ons er aan vast. Is het hoop? Is het ontkenning? Tijdens het symposium over 'levend verlies' dat ik deze week heb bijgewoond, heb ik geleerd dat dit een onderdeel is van leven met Rett. Een moeizaam proces, waarbij wij af en toe gebruik mogen maken van ontkenning om door te gaan of om op te laden. Een boeiend symposium en een thema dat nauwelijks positief in felroze en blauw is uit te drukken, maar zeker meer aandacht verdient. In deze editie kunnen wij hierover geen verslag meer doen, maar in het tijdschrift voor gezinnen met een zorgintensief kind kunt u meer lezen. Met de mooie mensen die wij bij dit symposium ontmoet hebben, zullen we het komend jaar stappen gaan zetten om ook binnen onze vereniging met dit thema aan de slag te gaan. Stapje voor stapje zijn we op weg, al hebben we nog een lange weg te gaan.

Namens het bestuur,

Mariëlle van den Berg
Voorzitter van de NRSV

INHOUD

05 Dank jullie wel!

06 Even voorstellen: Mees Dekker

08 Column Aagtje

09 Gedicht

10 Even voorstellen: Bertien Karsten

12 Onderzoek door Joost Gribnau

14 pRetty Things

15 Dossier Wonen
- *Mooi Leven Huis*

16 Dossier Dolfijntherapie

18 Symposium 'Rett beweegt'

24 Netwerk Rett syndroom en Fysiotherapie

25 In memoriam Sem Robin Maesen

28 Dossier speltherapie

34 PGB-Ster van Bente Haan

36 Dossier Communicatie
- *Communicatie update Rett Expertisecentrum*
- *Klin©*
- *Workshop oogbesturing bij Rett*

42 Donaties

44 TandInZicht

46 pRettige uitstapjes

48 Dossier Giraf therapie

51 Onze zus Margo

DANK JULLIE WEL!

NIEUWE BEHEERDER FACEBOOKGROEP

Heel graag willen we AnneMarie Dumitrascu-Harbers bedanken voor het beheren van de besloten Facebookgroep. Ruim zeven jaar was AnneMarie beheerder en de groep is in die tijd gegroeid van 0 naar 198 (pleeg)-ouders en brussen. Dat is enorm en betekent dat het een belangrijke ontmoetings- en informatiebron is geworden. AnneMarie, heel hartelijk bedankt voor al je energie en tijd die je hierin hebt gestoken namens de Nederlandse Rett Syndroom Vereniging en alle leden van de Facebookgroep. Het stokje is overgedragen aan Alja van Maanen-Bezemer, de moeder van Nova. Fijn dat er een goede opvolger is. In de volgende pRettpraat stelt Alja zich voor.

WEBSITE

Rogier Balk heeft zich, achter de schermen, jarenlang ingezet om de website van de NRSV vorm te geven en up-to-date te houden. Zo gaf Rogier Rett syndroom letterlijk en figuurlijk een gezicht. Voor ouders die na het horen van de diagnose voor hun kind op zoek moeten naar informatie. Voor familie en vrienden van deze ouders om te begrijpen hoe ingrijpend het leven verandert door Rett syndroom. Voor zorgverleners en medici die Rett-kinderen op hun dagverblijf, afdeling, woonvorm of polikliniek treffen en willen aansluiten bij zorg en hulpvragen. Rogier, namens de NRSV bedanken we je, met een diepe buiging, voor je tijd en betrokkenheid en alles wat je voor Rett syndroom hebt neergezet.

DE COVERFOTO

Zoals jullie zien een schitterende coverfoto van model Mees Dekker. Fotograaf Perro de Jong maakte voor de pRettpraat deze mooie foto. Graag willen we nog meer en beter laten zien wie het Rett syndroom hebben en hoe dat eruit ziet. Perro wil ons hierbij helpen en legt dat heel mooi vast. Bedankt Perro!

GEVRAAGD!

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

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

DONATEUR WORDEN VAN DE NRSV?

Daarmee steunt u onderzoek naar het Rett syndroom.

U kunt eenmalig een donatie storten op rekeningnummer NL02 INGB 0004566841 ten name van: Nederlandse Rett Syndroom Vereniging.

Of u doneert jaarlijks minimaal 35 euro en krijgt vervolgens twee keer per jaar ons informatieve magazine pRettpraat toegestuurd.

Aanmelden kan via **www.rett.nl**

PRETTPRAAT PER E-MAIL

Schrijf u in voor de digitale versie van de pRettpraat. Wij willen onze mooie pRettpraat graag breder verspreiden. Hoe meer bekendheid van het Rett syndroom, hoe meer begrip, hulp enzovoorts.
Geef uw e-mail adres(sen) door aan **redactie@rett.nl** en wij zorgen voor de verzending van de tweejaarlijkse pRettpraat per e-mail.
De digitale versie is ook online te vinden op **www.rett.nl/pRettpraat**

Even voorstellen..

Mees Dekker

Mees is geboren op 8 juli 2013 na een super zwangerschap en een vlotte bevalling. Wat waren wij verliefd... hij was zo knap en deed het zo goed. Ik gaf borstvoeding en het was heerlijk het eerste half jaar met Mees thuis. Inmiddels zijn de vader van Mees en ik 2 jaar gescheiden en woont Mees bij mij. Na ongeveer 3 à 4 maanden kreeg Mees zijn eerste klachten. Hij ging hoesten en kreeg eczeem over zijn hele lichaam. Huisarts, huisarts en nog eens huisarts en ik maakte me al vrij snel zorgen. Waarom heeft Mees dit? De huisarts vond het allemaal nog onschuldig.

Ik herinner mij de consultatiebureau bezoeken nog. Mees deed het nooit volgens het welbekende boekje. Ik kwam altijd met een domper thuis. Toen Mees ongeveer een half jaar oud was, begon het voor mij op te vallen dat hij anders was in zijn ontwikkeling dan andere kinderen. Kinderen van mijn vriendinnen gingen rollen, stonden op hun benen en waren sterker. En dat deed Mees allemaal niet. Dit gaf ik meerdere malen aan op het consultatiebureau, waarna we zijn gestart met kinderfysio. De kinderfysio maakte zich ook geen zorgen. Het zal allemaal goed komen. Mees had gewoon wat extra hulp nodig. En zowaar, ja het ging vooruit! Helaas bleef het een aantal maanden later weer stil staan.

Voordat Mees een jaar was, ben ik zeker al tachtig keer bij de huisarts geweest met mijn bezorgdheid. Steeds werden we weer naar huis gestuurd met de mededeling 'Mees is gewoon lekker lui en u bent een overbezorgde moeder'.

> *Mees is gewoon lekker lui en u bent een overbezorgde moeder.*

Vlak voor Mees een jaar werd ging ik weer naar de huisarts. Er was een plaatsvervanger aan wie ik het hele verhaal heb gedaan. Deze huisarts stuurde Mees wel door. Eindelijk! We kwamen in de molen in het plaatselijke ziekenhuis. Er volgden allerlei onderzoeken: bloedonderzoek, urineonderzoek en meerdere controles bij de kinderarts. Maar helaas kwam hier niks uit. Op een gegeven moment stond het ook daar stil. Na aandringen van mij zijn we doorgestuurd naar het UMCG. Dit was zo dubbel. Enerzijds ben je blij dat er verder onderzoek zal worden gedaan en anderzijds ben je bang voor wat er allemaal gaat komen. We namen een afslag met Mees die we niet wilden. Ook daar volgde weer een heel scala aan onderzoeken. Dit keer uitgebreider dan in het plaatselijke ziekenhuis. Er werd een erfelijkheidsonderzoek gestart. Er volgden weer bloedproeven, urineonderzoek en nu ook een MRI en een EEG. Het was een vreselijke tijd door alle onzekerheid en de vele bezoeken aan het UMCG.

Ik weet nog dat we op 7 juli de EEG hadden. Op 8 juli is Mees jarig en werd hij 2 jaar. Die dag werden we gebeld door de neuroloog met de uitslag van het EEG. Mees heeft epilepsie. Van alle vreugde die dag was even niks meer over. Na praten met familie hadden we zelfs nog de gedachte dat het misschien alleen epilepsie was waardoor Mees zo achter liep in zijn ontwikkeling. We bleven hoop houden. De uitslagen van de eerste onderzoeken waren binnen, maar er kwam niks uit. Na overleg met de klinisch geneticus zijn we doorgestuurd voor exoomsequencing in Nijmegen. Daar verrichten ze het aller uitgebreidste bloedonderzoek. Dit duurde al met al een half jaar. Begin april 2016 hadden we een afspraak voor de uitslag van het onderzoek. De eerste woorden die de klinisch geneticus zei waren: 'we hebben een diagnose'. Op dat moment had ik een piep in mijn oren en werd alles even zwart. Ze vertelde van alles, maar ik heb niks gehoord. Alle hoop, je hele toekomstperspectief, alles valt in duigen. Mees heeft MECP2.

> *Alle hoop, je hele toekomstperspectief, alles valt in duigen. Mees heeft MECP2.*

De terugrit in de auto was nog nooit zo stil, onbeschrijfelijk. We waren een beetje dood.

De maanden erna zaten we nog meer dan we al zaten in een rollercoaster. Het starten met medicatie en regelen van alle hulpmiddelen die nodig waren was een hele klus. Mees knapte erg op van de medicatie, niet te beschrijven maar oh zo nodig. We kregen ons kind weer terug. Hij zat niet meer in zijn eigen wereld, maar zag nu ook weer wat er om hem heen gebeurde. We kregen weer contact met hem, hij keek ons weer aan en lachte weer. Hij was weer happy.

De hulpmiddelen wennen nooit. Ik heb Mees zo lang het kon in zijn normale wandelwagen gehad. Niemand wist dat er iets met hem aan de hand was tot ik met de Stingray in de plaatselijke Jumbo kwam en ik iedereen zag kijken. Niemand durfde wat te zeggen. Nota bene mijn moeder kreeg vragen. Dat doet zo zeer en daar word je zo boos van. Mees is ook gewoon een kind en wel het mooiste kind van de wereld!

We zijn nu een paar jaar verder. Mees gaat nu naar de Krulekoare (een KDC bij ons in de buurt) en is daar op zijn plek en heeft het leuk. Sinds een aantal maanden heeft Mees nu een Tobii (spraakcomputer met oogbesturing).

We hebben net weer een heftige tijd achter de rug. Eind september is bij Mees een PEG-sonde geplaatst in verband met een afwijking in zijn slokdarm. Hij hield bijna geen vocht meer binnen. Ik had er een dagtaak aan om te zorgen dat Mees voldoende vocht binnen kreeg.

> *Ik had er een dagtaak aan om te zorgen dat Mees voldoende vocht binnen kreeg.*

Het was zo sneu om te zien, machteloos sta je en dat is zo hartverscheurend. Nu eet Mees nog wel zelfstandig, maar krijgt alle vocht door de PEG, zoals ook de extra dieetvoeding. Ik heb hier zoveel moeite mee gehad. Een nachtmerrie dat hij een PEG moest. Ik heb alles geprobeerd om hem aan het drinken te houden, met heel mijn ziel en zaligheid. Het voelde als falen. Maar Mees doet het er nu super goed op en ik weet dat hij voldoende binnen krijgt. Hij groeit en is happy. Dit geeft ook rust. We genieten weer!

Mees is Mees. Een jongetje met MECP2. Ontwikkelt zich in zijn eigen tempo. Is dol op speelgoed met kleur, geluid en muziek. Ook is hij wild van spelen met een bal. Hij houdt niet van geluiden met hoge tonen, zoals de stofzuiger maar is dol op baby's en andere kinderen. Mees heeft de mooiste lach van de wereld en is de grootste knuffelkont van het universum.

> *Mees heeft de mooiste lach van de wereld en is de grootste knuffelkont van het universum.*

Wat ben ik trots dat ik zijn moeder ben!

Liefs en een high five van Mees en Mariëlle

COLUMN AAGTJE

HERSENSTAMPERIKELEN?!!

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

In pRettpraat 55 schreef ik over het maken van keuzes omdat Fenna zo vermoeid was. We zijn nu een jaar verder en de moeheid neemt toe. In plaats van een keer per dag doet ze nu twee keer per dag een dutje, anders houdt ze het niet vol. Tussendoor is ze wel blij en kan ze genieten, maar voor ons betekent het dat we nog meer keuzes voor haar maken. Wat kan ze aan? Waar geniet ze het meest van? Wat doet haar goed, even lekker naar buiten? Of toch maar dat ritje op haar paard? Fenna is en blijft een buitenmens en al deze zaken laten we zoveel mogelijk doorgaan.

Toch lukt dat niet altijd. Een paar weken geleden, leek alles ineens ontregeld. Ze kreeg steeds grote pupillen, voelde heel koud aan, met name neus, handen en voeten, leek niet meer te kunnen slikken en kauwen en voedsel bleef in de mond. De darmfunctie was compleet verstoord. Het leek net of ze er zelf niet meer bij was. Ze had steeds kleine epilepsieaanvallen, die voortdurend door leken te gaan. De grote ademhalingsaanvallen, die wij van haar kennen en die ze nog ongeveer 5 keer per maand heeft, zagen wij niet meer. Het was plots een heel ander beeld. Na twee weken van super ontregeling had ze 's nachts haar koolzuurmengsel weer nodig. De afgelopen twee jaar heeft ze het koolzuurmengsel 's nachts niet nodig gehad! Het lijkt wel of ze gedurende die slechte weken gereset is!

Fenna krijgt nu dus weer iedere nacht koolzuur toegediend. Meestal 1 liter per minuut, maar als haar ademhaling onrustig is heeft ze 2 liter per minuut nodig. De hyperventilatie is duidelijk toegenomen. Voor ons geeft dit veel onrust in de nacht. Ze weet soms heel handig het slangetje uit de neus te krijgen en als ze niet genoeg

CO_2 krijgt, is ze dadelijk wakker en vertoont dan grote activiteit. Voor ons tijd om naar haar toe te gaan en het slangetje in de neus te doen. Ze schenkt ons dan wel haar stralende glimlach. Blij, dat wij ervoor zorgen, dat ze het mengsel in kan ademen. Ach ja, dan ga je zelf ook weer blij op bed! Overdag krijgt ze nog steeds 2 liter per minuut van haar mengsel (40% CO_2 en 60% O_2) toegediend.

Het lijkt erop, dat er in de hersenstam iets is gebeurd. Wij vragen ons dan af, is dat altijd zo als een patiënt in stadium 4 van het Rett syndroom komt? Gaat die hersenstam altijd slechter functioneren? Of laat alleen Fenna dat zien? Heel veel vragen waar wij over nadenken. Wij willen het voor Fenna allemaal zo aangenaam mogelijk maken. Die slecht functionerende hersenstam zorgt voor stress en heeft zoveel invloed op de kwaliteit van leven van Fenna.

Daarom hebben wij na overleg met de hersenbank en Eric Smeets besloten om, mocht zij komen te overlijden, haar hersenstam ter beschikking te stellen voor onderzoek. Hopende dat er meer inzicht zal komen en daardoor andere meisjes geholpen kunnen worden. We hebben er lang over nagedacht, maar het geeft ons een goed gevoel.

Gelukkig lijkt dat nog ver weg en blijven wij intussen genieten van onze bijzondere dochter!

Aagtje ten Have

NEDERLANDSE HERSENBANK

Het is mogelijk om een persoon met een neurologische aandoening, zoals het Rett syndroom te registreren als donor bij de Nederlandse Hersenbank. Eerst en vooral dient gezegd dat dit een zeer persoonlijke aangelegenheid betreft en een weloverwogen beslissing is van de ouders van een permanent wilsonbekwame dochter.
Na overlijden draagt de Hersenbank, volgens een gestandaardiseerd en uitgebreid protocol, zorg voor het lichaam en het specifiek selecteren van hersengebieden. Wetenschappelijk onderzoek kan dan aangevraagd worden, na beoordeling door een bijzondere wetenschappelijke commissie (van de Hersenbank zelf) en met goedkeuring van de medisch-ethische commissie van het betrokken onderzoekscentrum.
Op de website **www.hersenbank.nl** is veel nuttige informatie te vinden. Ouders mogen uiteraard ook telefonisch contact opnemen, indien zij specifieke vragen hebben. Dit kan via het secretariaat van de Nederlandse Hersenbank, op 020-566 5499.

Eric Smeets, MD, PhD *Researcher*
Rett Syndrome Disorder
Rett Expertise Center MUMC - GKC
Department of Pediatrics

Silent Angel

jouw ogen spreken
bij het dwingend vragen
bij het vrolijk lachen
de luide stille taal

jouw handjes duiden
bij het wijzen
bij het grijpen
bij het wringen

jouw vingers dansen
vrij in de lucht

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

Even voorstellen..

Bertien Karsten

Bertien is een jonge dame van 31 jaar, met het syndroom van Rett. Dit betekent voor Bertien dat ze niet kan praten, niet kan lopen en geen handfunctie heeft.
Bertien woont samen met 5 andere bewoners in een ouder initiatief in Roden (een klein dorp onder de stad Groningen). We hoorden in 2005 toen Bertien 18 jaar was, dat er een kleinschalige woonvorm was gerealiseerd dicht bij onze woonplaats Norg. Dit sprak ons enorm aan. Bertien haar oudere broer Karst woont met zijn gezinnetje in Basingstoke, Engeland en haar zusje Marike bij ons in Norg.

Bertien is een heerlijk kind, ze kan zo genieten als je voor haar zingt of gezellig tegen haar kletst. Ook al hebben we veel oogcontact, we weten niet wat er in haar hoofd omgaat. We gaan om het weekend zwemmen in Norg, waar het zwembad goed is aangepast. Of we wandelen in de bossen met Bertien in de aangepaste rolstoel. We zijn als gezin altijd met Bertien op vakantie geweest, ook al was het niet makkelijk om alles goed geregeld te krijgen in het vliegtuig en het appartement met zwembad! Kreta was onze favoriete bestemming..

We hebben als gezin de handicap van Bertien altijd geaccepteerd en het heeft ons veel "verrijking" opgeleverd.

We hebben als gezin de handicap van Bertien altijd geaccepteerd en het heeft ons veel "verrijking" opgeleverd.

Bertien is thuis geboren en ze was een heel gemakkelijke baby. De eerste maanden verliep alles goed, ze tilde haar hoofd op, pakte zelf speelgoed, speelde met haar eigen voetjes. Ze huilde nooit, dronk met zes maanden uit een tuitbeker en bij acht maanden probeerde ze op haar buik te rollen. Na deze eerste acht maanden, merkten wij dat de ontwikkeling achterbleef. De gehoortest bij negen maanden was twee keer negatief. We werden doorverwezen naar de KNO-arts in het Wilhelmina Ziekenhuis (WZA) in Assen. Deze adviseerde om buisjes in de trommelvliezen te plaatsen met de opmerking dat we binnen drie dagen een heel andere Bertien zouden zien. Helaas kwam die voorspelling niet uit.

Met circa 14 maanden kon Bertien niet meer zelf zitten, nog niet rollen, woordjes breidden zich niet uit. Bertien zei alleen papa, mama en banaan. De kinderarts van het WZA vond dat Bertien te ver achter in ontwikkeling was en verwees ons door naar een neuroloog van het UMCG. Na een opname van twee weken op de afdeling kinderneurologie kregen we de mededeling dat Bertien waarschijnlijk het syndroom van Rett heeft en dat in de loop van de jaren dit ziektebeeld bevestigd zal gaan worden. Daarna ging in een paar maanden tijd de handfunctie verloren, lopen ontwikkelde zich, ondanks fysiotherapie, niet. Bertien zei geen woordjes meer en ze kreeg veel huilbuien. Ze was hierin niet te troosten.

Vanaf haar derde levensjaar werd het beeld wat rustiger, maar er kwam epilepsie bij en speelde scoliose een steeds grotere rol.

Bertien zei geen woordjes meer en ze kreeg veel huilbuien. Ze was hierin niet te troosten.

Ze ontwikkelde stereotype handbewegingen, waarbij ze de handen om en om in haar mond deed. Toen Bertien ruim drie jaar was, ging ze voor dagbesteding naar het KDC in Assen. Hier ging ze tot haar negentiende jaar naar toe. Ze was regelmatig ziek, had longinfecties, bleef klein, had ondergewicht en door de verergerde scoliose droeg ze vanaf 5 jaar een korset tot aan de scolioseoperatie die ze op haar 14e onderging. Door longontstekingen is Bertien en aantal keer opgenomen geweest op de Intensive Care afdeling van het UMCG in Groningen. Dit was heftig en Bertien moest telkens aan de beademing en er werd met ons als ouders overlegd of de artsen moesten doorgaan met de beademing of stopzetten. Dit zijn zware periodes geweest.

Er werd met ons als ouders overlegd of de artsen moesten doorgaan met de beademing of stopzetten.

De scoliose werd groter dan 45 graden en in 2001 werd besloten een scolioseoperatie uit te voeren. Dit had een negen weken durende ziekenhuis opname tot gevolg. Het botstelsel van Bertien bleek erg broos. Vrij kort na de operatie bleken

verbindingen tussen wervelkolom en stalen pennen te zijn los geraakt ter hoogte van haar nek. Daarbij kwam ook nog een zware longontsteking met wederom IC opname en beademing te pas. Bertien heeft erg veel pijn gehad en heeft in deze periode ook veel gehuild. Opnieuw werd er een korset aangemeten ter ondersteuning van de wervelkolom. Na deze periode is Bertien een half jaar thuis geweest om goed op krachten te komen.

Hierna blijft haar gezondheid verre van optimaal, vooral longproblemen blijven opspelen. We hebben ons vaak afgevraagd of die complexe scolioseoperatie voor Bertien wel nodig is geweest, gezien alle complicaties die ze gehad heeft. Inmiddels zijn we van mening er goed aan te hebben gedaan omdat Bertien een paar jaar na de operatie een stabiele jonge dame is geworden. Zonder deze ingreep zou de scoliose verder zijn gegaan waarbij haar organen in de verdrukking waren gekomen.

In mei 2006 is Bertien gaan wonen op Toermalijn in Roden. In augustus van datzelfde jaar is ze naar de volwassenen dagbesteding Visio de Brink in Vries gegaan. We hebben de overgang naar deze woonvorm als zwaar ervaren. Je geeft de zorg uit handen en moet erop vertrouwen dat de dagelijkse dingen en samenwerking tussen team en ouders goed verloopt. Goede zorg die bijdraagt aan een fijn leven van Bertien en overige bewoners is ons gezamenlijk doel en onze gezamenlijke verantwoordelijkheid.

Bertien heeft het naar haar zin op Toermalijn en haar dagbesteding, maar is ook graag om de week een weekendje thuis. We gaan met haar zwemmen, bewegen veel op het hoog/laag bed, lezen voor, doen samen spelletjes op haar IPad, we gaan wandelen of Bertien luistert naar muziek of snoezelt. We genieten enorm van haar.

Hans en Roelie Karsten

Het ouderinitiatief Toermalijn dat in 2018 het 12 1/2 jarig jubileum vierde, wordt bestuurd door een stichtingsraad waarin alle ouders zitting hebben. De medewerkers vallen onder de verantwoording van de zorgverlener Vanboeijen in Assen.

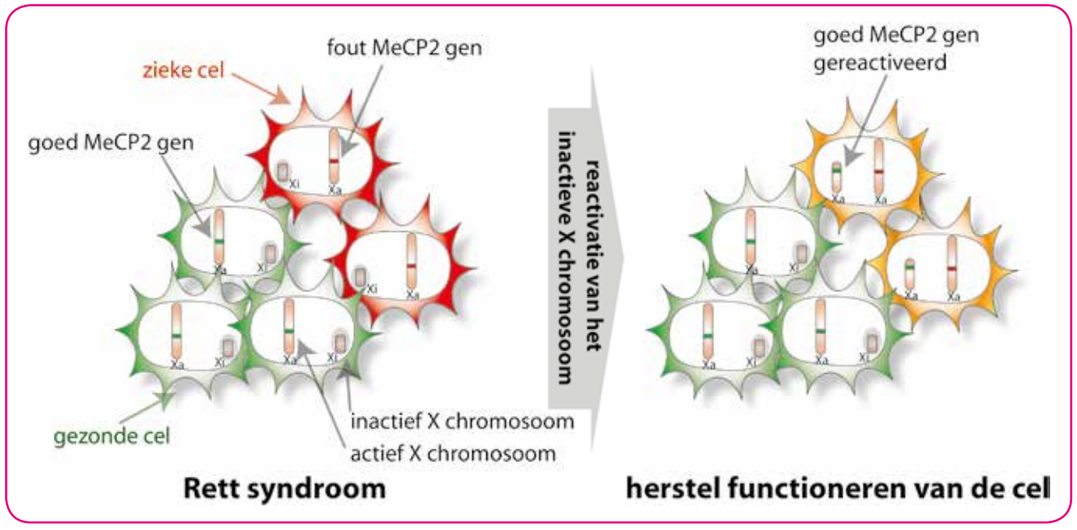
REACTIVATIE VAN HET GEZONDE MECP2 GEN

ALS MOGELIJKE THERAPIE VOOR RETT SYNDROOM

DOOR JOOST GRIBNAU,
HOOGLERAAR ONTWIKKELINGSBIOLOGIE

Sinds 2015 ben ik hoofd van de afdeling Ontwikkelingsbiologie verbonden aan het Erasmus MC in Rotterdam. Onderzoek binnen mijn afdeling richt zich op vraagstukken in de onderzoeksvelden van de stamcel en seks chromosoom biologie. Zo bestuderen wij het X chromosoom inactivatie proces, en hebben het eerste gen ontdekt dat cellen in staat stelt het aantal X chromosomen te tellen en dit bijzondere proces te starten.

Als expert werd ik een aantal jaren geleden door de Rett Syndrome Research Trust (RSRT) benaderd om naar New York te komen om mee te denken over onderzoeksstrategieën voor de ontwikkeling van therapiën om Rett syndroom uit de wereld te helpen. Het X chromosoom inactivatie proces heeft namelijk een grote invloed op de ontwikkeling van Rett syndroom, omdat het MeCP2 gen, dat gemuteerd is in Rett syndroom, gelegen is op het X chromosoom. Als gevolg van het X chromosoom inactivatieproces is namelijk één van beide X chromosomen inactief, en daardoor is in meisjes met Rett syndroom in de helft van de cellen het gemuteerde MeCP2 gen actief en in de andere helft het goed functionerende MeCP2 gen. Na mijn aankomst in New York werd ik uitgenodigd voor een diner waar wetenschappers, donateurs en ouders van zieke kinderen samen aan tafel zaten om over de problematiek met betrekking tot Rett syndroom te discusseren. Ik was zeer onder de indruk, omdat fundamentele wetenschappers zoals ik, niet vaak in contact komen met de patiënt en de ziekte alleen kennen uit beschrijvingen in tekstboeken en wetenschappelijke artikelen. De daarop volgende dagen werden de verschillende onderzoeksstrategiepaden uitgestippeld. Hoewel de problematiek zeer complex is, lieten experimenten uitgevoerd in de laboratoria van Adrian Bird en Rudolf Jaenisch, zien dat in muizen het repareren van het defect in MeCP2 leidt tot herstel, wat zeer hoopgevend is. Op basis van deze en andere belangrijke resultaten is besloten om binnen RSRT vanuit vier verschillende oogpunten therapieën voor Rett syndroom te ontwikkelen; door middel van gentherapie, RNA modificatie, eiwit vervanging, en reactivatie van het inactieve X chromosoom.



Na deze meeting heb ik besloten minimaal tien procent van mijn tijd te alloceren aan Rett syndroom gerelateerd werk. In eerste instantie betekende dit een rol als adviseur voor RSRT binnen het X reactivatieteam. Het idee achter de ontwikkeling van deze therapie is dat bij meisjes met Rett syndroom in de zieke cellen er een goed MeCP2 gen aanwezig is dat echter is uitgezet als gevolg van het X chromosoom inactivatie proces. Het reactiveren van het goede MeCP2 gen in cellen waar het foute MeCP2 gen aanstaat zou kunnen zorgen voor herstel en het weer goed functioneren van de aangedane cellen. Het voordeel van deze aanpak is dat het aanzetten van het goede MeCP2 gen niet leidt tot over-expressie van MeCP2 wat een groot probleem is bij bijvoorbeeld gentherapie.

X REACTIVATIE PROGRAMMA

De grote uitdaging van dit 'X reactivatie' programma is dat X chromosoom inactivatie een zeer krachtig proces is en dat het inactieve X chromosoom niet zomaar tot leven gewekt kan worden. Daarnaast zou het het beste zijn als alleen het goede MeCP2 gen aangezet wordt zonder dat de andere meer dan 1000 X-gelinkte genen gereactiveerd worden. Om dit te bewerkstelligen zijn zeer krachtige model systemen nodig, en sinds afgelopen jaar zijn wij actief betrokken bij dit onderzoek. We zijn namelijk door de RSRT gevraagd zijn om, met onder andere financiële ondersteuning van de Nederlandse Rett Syndroom Vereniging*, een muismodel te ontwikkelen waarop banken met kleine moleculen getest kunnen worden op hun vermogen om MeCP2 te reactiveren. In dit muismodel is het inactive MeCP2 gen gekoppeld aan luciferase, een gen dat we bijvoorbeeld kennen van de vuurvlieg. Reactivatie van MeCP2-luciferase kan zo zichtbaar gemaakt worden, waardoor potentiële medicijnen makkelijk geïdentificeerd kunnen worden. Dit werk is uitgevoerd door Hegias Mira-Bontenbal, die als wetenschappelijk medewerker is verbonden aan mijn afdeling. Recent hebben we de eerste neurale stamcellen en fibroblasten verzonden naar de laboratoria van Adrian

Bird (Edinburgh) en Toni Bedalov (Seattle), en zullen we andere geïnteresseerde laboratoria van cellen voorzien om hun experimenten op uit te voeren. Zelf zijn we ook begonnen met het screenen van banken met kleine moleculen en gistextracten, en ontwikkelen we andere manieren om het inactieve MeCP2 gen weer tot leven te wekken. Daarnaast zijn we recent begonnen met de translatie van ons onderzoek naar de mens. Deze nieuwe onderzoekslijn maakt deel uit van het Netherlands Organs on a Chip Initiative dat met Zwaartekracht subsidiegelden mini-organen gaat maken die op chips groeien. Binnen dit consortium laat wetenschappelijk medewerker Cristina Gontan-Pardo mini-hersenen groeien uit embryonale stamcellen waarin, net als in het muismodel, een luciferase-gen gefuseerd is met het inactive MeCP2 gen. Ook dit model gaat gebruikt worden voor screens en voor de ontwikkeling van andere mogelijke methoden om MeCP2 te reactiveren. We hebben nog een lange weg te gaan, maar hopen dat onze bijdrage een basis gaat vormen voor een therapie om Rett syndroom te behandelen.

Joost Gribnau
Hoogleraar Ontwikkelingsbiologie
Erasmus MC

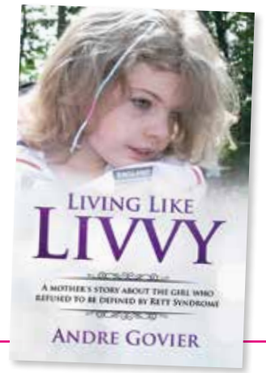
**De NRSV heeft in 2017 en 2018 een financiële bijdrage geleverd aan het onderzoek van Joost Gribnau, hoogleraar ontwikkelingsbiologie. Een deel van dit bedrag kwam voort uit de donatie van €12,500 die we in mei 2018 van Netwerk Rett Syndroom hebben ontvangen. In overleg met Huib Sneep en Kirstain Houweling is besloten om 50% ten goede te laten komen aan de Rett familiedag en de 50% aan dit wetenschappelijke project.*

PRETTY THINGS!

Tips, kleding en speelgoed die juist voor onze Rett-meiden leuk of praktisch zijn in gebruik. De redactie verzamelt de leukste producten van internet en van ouders en professionals. Heb je een tip? Mail ons deze naar redactie@rett.nl

LEES OVER LIVVY

Living like Livvy is een boek over een Engels Rett-meisje. Het boek is nog niet vertaald dus wel in het Engels. Mooi verwoord en een leuk kado voor jezelf of iemand die meer wil weten over het Rett syndroom. ($15, via **amazon.com**)



WARME WANTEN

Kiezelgrijze wanten van Granny's finest voor de koude dagen. Jonge ontwerpers werken samen met 'Grannies' die het vak van handwerken verstaan. Door het organiseren van wekelijkse handwerkclubs voorkomt Granny's Finest eenzaamheid onder senioren. De maakster laat een persoonlijk berichtje achter in de wanten, dus je kunt eventueel een bedankkaartje terugsturen. Mooie wanten en mooi werk!
(€39,95 bij de winkel **Waar** of online **www.waarenhuis.com**)

SPROOKJES-ACHTIGE KINDERLAMP

Doezelen en snoezelen met een sprookjesachtige fonkellamp met verschillende kleurige lichtjes. Na 15 minuten dooft het lampje vanzelf uit. Makkelijk te verplaatsen, want het werkt op batterijen. Ze zijn er ook in de vorm van hart of wolk. (€79,- via **www.kinderlampen.nl**)

WAT EEN VERWENNERIJ!

Het unieke knetterende effect van deze mousse verkoelt en hydrateert de huid. Masseer de Rituals mousse in je huid en voel het verkoelende effect. Door het verfrissende en kalmerende effect is deze mousse ook perfect als after sun. (€7,50)

GEUREN KLEUREN

Fun regenboog zeep met 7 kleuren en geuren. Voor haar en lichaam, een lekker schuimbad en om mee te spelen en vormen te maken. Alle zeep van Lush is vers, handgemaakt en niet op dieren getest. €12,95 voor 350 gram via **nl.lush.com**)

COOLE ZONNEBRIL

Deze stoere zonnebril geeft 100% UV-bescherming voor de zonnige dagen. Hij bedekt de ogen zeer goed, geeft goede steun en zit hij comfortabel. Dit type is geschikt voor kinderen ouder dan 7 jaar, maar er is ook een model voor de jongere kids. Bevestig eenvoudig een brillenkoord, zodat de bril niet kan afvallen. (€12,99 bij **Decathlon**)

DOSSIER

MOOI LEVEN HUIS

In de Gelderse Vallei wordt een bijzonder project opgezet. Harry en Angelique van de Kraats zijn initiatiefnemers van het Mooi Leven Huis, de toekomstige woonplek van hun 21-jarige dochter Nathalie. U kunt meelezen met alle facetten die meespelen bij het opzetten van dit wooninitiatief, waar 27 jongeren met een meervoudige beperking een appartement zullen betrekken.

VLEGELDAG

In ons vorige artikel konden we melden dat er een voorlopig ontwerp was voor het Mooi Leven Huis in Bennekom en dat we op het punt stonden om de aanvraag voor de bouwvergunning in te dienen. Nadat het voorlopig ontwerp door alle ouders enthousiast was ontvangen, hebben we samen kritisch gekeken waar het ontwerp nog verder aangepast kon worden aan onze wensen. De werkgroep Woonwereld heeft hieraan een belangrijke bijdrage geleverd.

Daarnaast zijn er in juni twee avonden georganiseerd om de omwonenden te informeren over onze plannen. De meeste reacties van de omwonenden waren enthousiast. Zij kwamen met hartverwarmende reacties over de komst van hun nieuwe buren. Natuurlijk waren er ook kritische vragen over het ontwerp en verzoeken om bepaalde punten aan te passen. Op basis van de op- en aanmerkingen vanuit de ouders en omwonenden is het voorlopig ontwerp aangepast en verbeterd. Daarnaast hebben we besloten om het aantal studio's uit te breiden naar zevenentwintig. Eind juni was daarmee het definitieve ontwerp gereed en is de vergunningsaanvraag de deur uit gegaan. Op het moment dat we dit artikel schrijven zijn er nog geen bezwaren ingediend en is de vergunning op 22 november definitief. Vervolgens zal er begin 2019 gestart worden met de bouw. Wij zijn natuurlijk heel erg blij dat onze droom nu echt realiteit gaat worden.

Omdat we nu zeker zijn over de locatie, zijn we er ook mee gestart om de komst van het Mooi Leven Huis breder bekend te maken in Bennekom en omgeving. Onze eerste actie was de deelname aan de Vlegeldag in Bennekom tijdens de Heideweek. We werden hierbij gesteund door patisserie Robert van Woerekom, die een deel van zijn stand aan ons ter beschikking stelde. De bezoekers van de Vlegeldag konden voor €10,- symbolisch een steen kopen van het Mooi Leven Huis. Deze 'steen' was een cake, gebakken door Robert van Woerekom. Speciaal voor deze dag hadden we posters en flyers gemaakt met onder andere een foto van Nathalie en daarop de tekst "Ik ga thuis wonen in het Mooi Leven Huis". We hebben tijdens deze dag veel positieve reacties ontvangen en 148 'stenen' verkocht. Bovendien hebben we diverse nieuwe contacten gelegd met de Bennekomse gemeenschap, waar we hopelijk in de toekomst vanuit het huis een mooie band mee op kunnen bouwen.

In september hebben we een ontmoetingsmiddag georganiseerd voor de toekomstige bewoners. De meeste ouders hebben elkaar al een keer ontmoet tijdens de informatieavonden, maar voor de bewoners was dit de eerste keer. Onder het genot van een drankje en een hapje, kon iedereen in een gezellige sfeer elkaar ontmoeten. Het was een geslaagde middag, waarbij tussen de bewoners al beginnende vriendschappen ontstonden.

Harry en Angelique van de Kraats

DOSSIER

FELIZ DOLFIJNTHERAPIE

Feliz Dolfijntherapie geeft dolfijntherapie aan Nederlandstalige kinderen met een beperking. De therapie vindt plaats in Spanje. Kinderen in de leeftijd van 5 tot en met 15 jaar met een diagnose kunnen bij Feliz worden aangemeld. Je kunt hierbij denken aan kinderen met gedragsproblemen als ODD en autisme, maar ook kinderen met een lichamelijke beperking, aandoening, ziekte en/of syndroom komen in aanmerking. Feliz is gestart in 2017 met als doel om Nederlandstalige kinderen die net dat beetje extra nodig hebben, dat ook daadwerkelijk te kunnen geven.

Voorafgaand aan de therapie vindt er in Nederland een intakegesprek plaats met ouder(s) en eventueel het kind. In dit gesprek wordt het doel van de therapie bepaald. Op basis van de hulpvraag wordt bekeken wat er tijdens de therapie zal worden gedaan en welke middelen hiervoor nodig zijn. Dit wordt afgestemd met de zorgprofessionals waarmee we samenwerken, zoals een GZ-psycholoog, fysiotherapeut of logopedist. Indien wenselijk kan er ook afstemming plaatsvinden met de zorgprofessional(s) die betrokken zijn bij de behandeling van het kind in Nederland.

De zesdaagse dolfijntherapie vindt van maandag tot en met zaterdag plaats. Er wordt gewerkt met niet-gecontroleerde dolfijnen. Dit wil zeggen dat de dolfijnen tijdens de therapie zelf naar het kind en de therapeut komen om te spelen. Dit is een totaal andere ervaring dan wanneer een dolfijn gecontroleerd wordt door een trainer en door middel van conditionering toenadering tot het kind zoekt. Er is gedurende de therapie vrijwel altijd direct contact tussen het kind en de dolfijnen mogelijk.

Er wordt gewerkt met een vaste tijd voor elk kind. De sessies hebben een duur van dertig minuten. Tijdens de eerste tien minuten gaat het kind met de therapeut in het water, zodat er gespeeld kan worden met dolfijnen en er contact kan worden gemaakt. Ook laten we het kind eventueel de geluiden van de dolfijnen onder water horen. Dit alles heeft een ontspannen effect en kan zorgen voor toename van het concentratieniveau. Vervolgens vindt er intensieve therapie plaats, afgestemd op de hulpvraag. De therapie vindt altijd in het water of aan de rand van het water plaats en is in het Nederlands. Er zijn ook Duitstalige assistenten en Spaanstalige trainers, maar de therapie is altijd Nederlandstalig voor het kind. De therapie is 6 dagen van 30 minuten per dag en vindt plaats in mei of juni en in september op locatie in Mundomar (Benidorm, Alicante).

Feliz Dolfijntherapie werkt samen met de Aqualandia Fundación, een stichting in Spanje die dolfijntherapie voor kinderen in heel Europa mogelijk maakt. De Aqualandia Fundación biedt de Spaans- en Duitstalige therapie sinds 2001 aan. Door deze samenwerking kunnen de kosten van de therapie zeer laag worden gehouden. De Aqualandia Fundación heeft als uitgangspunt dat de therapie voor iedereen mogelijk moet zijn. De totale therapieprijs voor de hele week is afhankelijk van het totaal aantal aanmeldingen, maar bedraagt altijd tussen de €350,- en €450,-. Er is dan ook geen sprake van een winstoogmerk. Met de prijs die wordt gehanteerd, worden enkel de onkosten van Feliz gedekt.

Esmé van Herpen
Feliz Dolfijntherapie
www.felizdolfijntherapie.nl

FELIZ dolfijntherapie

ADVERTENTIE

De mooiste vakanties
BELEEF JE SAMEN

Groeten uit

vakantiehuis Arnhem
De Veluwe

De Hoeve Friesland

De Kindervallei Zuid-Limburg

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

Ronald McDonald Kinderfonds Nederland

Onbeperkt samen genieten!

ronaldmcdonaldvakantie.nl

Symposium Rett Beweegt
AANDACHT VOOR HET HELE SCALA VAN BEWEGEN

Naar goede traditie organiseerde de Nederlandse Rett Syndroom Vereniging weer een symposium. Dit maal luidde het motto: Rett Beweegt. Met name voor rolstoelafhankelijke, maar ook voor meer mobiele Rett-kinderen (lees ook steeds "volwassenen") is het een grote uitdaging om voldoende te bewegen en allerlei ongewenste situaties te voorkomen of te verhelpen. Denk aan scoliose, longontstekingen, verstijving van spieren en het verlies van vaardigheden als lopen, zelfstandig zitten of kruipen. Tijdens het symposium op 19 oktober werd aandacht besteed aan het hele scala van beweging bij Rett. Maar liefst 210 ouders en professionals stroomden toe naar het Van der Valk-hotel in Houten om deze dag bij te wonen.

DELEN VAN KENNIS EN ERVARING

Tijdens de opening benadrukte dagvoorzitter Lilian ter Doest dat het symposium tot doel had om kennis en ervaring te delen. Ze was dan ook blij met het brede publiek: zowel wetenschappers en fysiotherapeuten als andere paramedici en ouders waren aanwezig.

Prof. dr. Lodewijk van Rhijn en prof. dr. Leopold Curfs

Het delen van Rett-specifieke kennis en ervaring is ook precies het doel van het nieuwe Netwerk Rett syndroom en Fysiotherapie dat na de opening officieel van start ging. Dit netwerk wordt aangevoerd door Hanneke Borst, fysiotherapeut, verbonden aan het Rett Expertisecentrum in Maastricht, en ondersteund door professor Leopold Curfs en het bestuur van de NRSV. In navolging van het reeds bestaande netwerk Logopedie verbindt dit netwerk behandelende fysiotherapeuten uit verschillende regio's met elkaar. Aan het begin van het symposium was er sprake van 22 aanmeldingen en dat aantal groeide 's middags tijdens de eerste netwerkbijeenkomst tot maar liefst 34 fysiotherapeuten.

CIJFERS ROND SCOLIOSE-ONTWIKKELING

Na deze kick-off van het netwerk kreeg professor Meir Lotan uit Israël het woord. Hij heeft als fysiotherapeut ruim 25 jaar ervaring in de behandeling van kinderen en volwassenen met Rett syndroom. Eerst ging hij in op de cijfers rondom de ontwikkeling van scoliose. Iedereen met Rett heeft scoliose, van wie zo'n 85% in een ernstige vorm, en gemiddeld neemt een scoliose per jaar met

Prof. Meir Lotan

14 graden toe. Lopende Rett-kinderen maken minder kans om een scoliose te ontwikkelen, net als kinderen met een ernstige kyfose en kinderen met een normale spiertonus. Van de niet-mobiele Rett-populatie heeft 66% een operatie nodig tegenover 25% van de mobiele.

ACTIEVE BENADERING TEGEN SCOLIOSE

Meir Lotan stelde dat de ontwikkeling van een scoliose tegengegaan of in ieder geval vertraagd kan worden. Om dat te bewerkstelligen adviseert hij een intensieve actieve benadering, waarbij de betreffende persoon veel zelf moet doen. Aangezien Rett-kinderen geneigd zijn te gaan leunen tegen alle steun die ze krijgen, moet met dingen als korsetten en zitortheses weloverwogen en op de juiste manier omgegaan worden. Lotan stelde bijvoorbeeld dat je juist om actieve spierreactie uit te lokken steun kan geven aan de kant waar de scoliose niet naar toe gaat. Dus als iemands rug naar links buigt, moet je juist rechts, aan de bolle kant van de bocht steun geven, omdat die persoon dan geneigd zal zijn naar rechts te leunen, dit geldt alleen bij soepele scoliose.

THINKING THERAPY

Volgens Lotan moet 24 uur per dag op de houding gelet worden, omdat de scoliose zich duidelijk ontwikkelt vanuit een verkeerde houding. Hij stelde dat Rett-kinderen niet (altijd) goed kunnen aanvoelen waar de verschillende delen van hun lichaam zich bevinden (proprioceptieve input) en daardoor een scheve houding als recht kunnen ervaren. Ook kwam hij er na onderzoek achter dat de stereotiepe handbewegingen van Rett vaak asymmetrisch zijn en op die manier een asymmetrische houding bevorderen, wat uiteindelijk kan leiden tot scoliose. Dat proces kan enigszins tegengegaan worden door hand- of armspalken te gebruiken of door simpelweg een hand in een broekzak of onder een rolstoelblad te stoppen. Ook door een stoel zijdelings iets te kantelen kan een betere houding verkregen worden. Daarnaast vond Lotan veel beweging en variatie van houding (bijvoorbeeld ook eens buikligging) essentieel. Die voortdurende aandacht voor houding en beweging betekent volgens hem absoluut niet dat er continu een fysiotherapeut om een Rett-kind heen moet cirkelen, maar dat er tijdens alle dagelijkse activiteiten therapeutisch gedacht moet worden. "It's not about therapy", zei hij, "but about thinking therapy." Het kan een wereld van verschil uitmaken als je bij het uitrusten op de juiste plek een kussen plaatst of tijdens het film kijken de tablet of televisie slim positioneert, want door dergelijke aanpassingen is de houding vaak een stuk beter of werkt het Rett-kind actief met het lichaam.

> 'It's not about therapy, but about thinking therapy.'

RETT EXPERTISECENTRUM

Na de lezing van Meir Lotan kreeg kinderarts Merel Klaassens de gelegenheid om kort de werking van het Rett Expertisecentrum in Maastricht uit te leggen. Dat centrum bestaat uit een poliklinische en een wetenschappelijke pijler. Eén keer per maand wordt een multidisciplinaire Rett poli gehouden, waarbij ouders en hun Rett-kinderen met verschillende behandelaars in contact komen. Het gaat dan om zaken als ademhaling, epilepsie, scoliose en voeding. Elke woensdagochtend is er een Rett spreekuur, te bereiken via telefoonnummer 043-3877969. Ook via het e-mailadres rett.vib2@mumc.nl kunnen ouders of professionals contact opnemen met het Rett Expertisecentrum.

SCOLIOSE EN HET GEBRUIK VAN EEN KORSET

Professor Lodewijk van Rhijn, als orthopedisch chirurg verbonden aan het Rett Expertisecentrum, ging in op de ins en outs van scoliose in relatie tot opereren. Als een scoliose ernstig wordt, heeft het invloed op de longfunctie, de loopvaardigheid en het energieniveau. Soms is er ook sprake van pijn en boven de 70 graden kunnen hartproblemen optreden. Van Rhijn stelde dat een operatie het best op de leeftijd van 12 of 13 jaar uitgevoerd kan worden. Daarvoor groeit het kind namelijk nog te veel en daarna wordt de wervelkolom te stijf. Hoewel Meir Lotan heel kritisch was over het gebruik van een korset en het eigenlijk alleen adviseerde in een situatie waarbij een Rett-kind erg lang in de taxi

Prof. dr. Lodewijk van Rhijn

zou moeten zitten, was Van Rhijn hier positiever over. Een korset zal volgens hem niet het verschil uitmaken tussen wel of niet opereren, maar kan er wel voor zorgen dat een operatie later kan plaatsvinden. Opereren op een jonge leeftijd is namelijk niet wenselijk, aangezien er dan een meegroeisysteem geplaatst moet worden en daar meer risico's aan verbonden zijn. Overigens wordt een korset meestal goed verdragen door kinderen tussen 5 en 9 jaar; oudere kinderen hebben er naar verhouding vaker last van.

SCOLIOSE-OPERATIE

Een scoliose-operatie wordt gezien als laatste redmiddel, zo legde Van Rhijn uit, en heeft tot doel om de levenskwaliteit te verbeteren. De operatie corrigeert namelijk de bocht en zorgt na het herstel van de patiënt voor een betere (zit)balans, voor meer energie en minder pijn. Tijdens de operatie van zo'n 6 tot 7 uur worden twee staven in de rug geplaatst die vastgezet worden aan de wervels. Tussen de wervels in komen botsnippers die ervoor zorgen dat de wervels aan elkaar vast groeien, een proces dat een jaar in beslag neemt. Na dat jaar is er sprake van een duurzame situatie. Bij een meegroeisysteem zijn daarentegen vaak heroperaties

> 'Een scoliose-operatie wordt gezien als laatste redmiddel en heeft tot doel om de levenskwaliteit te verbeteren.'

nodig. Er kunnen tijdens de operatie complicaties optreden, zoals een infectie, maar het spannendste is de periode vlak na de operatie, volgens Van Rhijn. Rett-kinderen hebben er namelijk moeite mee om na de kunstmatige beademing weer zelf te gaan ademen. Daarnaast worden zaken als hoesten en slikken lastiger als de ruggengraat vast zit, wat longproblemen tot gevolg kan hebben. Van Rhijn legde uit dat een scoliose-operatie zorgvuldig besproken wordt met ouders en gedegen voorbereid door een multidisciplinair team.

RISICOFACTOREN VOOR LUCHTWEGINFECTIES

Lianne van der Giessen ging als derde spreker dieper in op luchtweginfecties, waar 36 % van de Rett-kinderen mee te maken heeft. Van der Giessen werkt als kinderfysiotherapeut in het Sophia Kinderziekenhuis en besprak tijdens het symposium de risicofactoren voor luchtweginfecties.
Deze factoren zijn:

- Verminderd actief zijn. Daardoor wordt minder diep ingeademd en kan de lucht niet alle delen van de longen schoon houden.
- Lage spierspanning, die zorgt voor minder kracht om goed te ademen en eventueel slijm op te hoesten.
- Obstipatie, waardoor het middenrif omhoog gaat en er minder ruimte kan zijn om diep in te ademen.
- Reflux. Er is een kans dat de zure maaginhoud die omhoog komt, niet alleen in de slokdarm, maar ook in de luchtweg terecht komt.
- Epilepsie. Tijdens een aanval kan aspiratie voorkomen en het gebruik van anti-epileptica kan invloed hebben op het ademen.
- Roken of in een rokerige omgeving zijn. Door de rook werken de trilharen in de luchtwegen minder goed, terwijl die trilharen ongewenst slijm en viezigheid naar buiten transporteren.
- Langdurige narcose, die ook de werking van trilharen negatief kan beïnvloeden.
- Infecties als RS, die schade toebrengen aan de trilharen, waardoor de betreffende persoon ook na de infectie blijft kwakkelen met de luchtwegen.
- Osteoporose. Dit heeft geen directe invloed op het al dan niet voorkomen van een luchtweginfectie, maar kan wel de fysiotherapeutische behandeling belemmeren.

OPLOSSINGEN VOOR DE LUCHTWEGEN

Bij een infectie blijft slijm in de luchtpijp en longen plakken, zo liet Van der Giessen zien. Dat slijm is heel erg taai en kan alleen uit de longen en luchtpijp komen door te hoesten of door druk dat veroorzaakt wordt door lucht achter het slijm. Het is echter moeilijk om die lucht achter dat slijm te krijgen. Omdat mensen met Rett over het algemeen niet op commando opdrachten kunnen uitvoeren, zijn niet alle behandel- of preventiemethodes van luchtweginfecties mogelijk.

Er blijven echter zaken over die gelukkig wél kunnen helpen: bewegen, bewegen en nog eens bewegen; het aannemen van een goede houding; het gebruik van een pepmasker en comprimeren. Door het pepmasker wordt meer lucht in de longen gelaten dan er uitgeblazen wordt. Op die manier wordt er druk opgebouwd, waardoor het slijm uit de longen komt. Bij comprimeren wordt er, meegaand met de ademhaling, druk uitgeoefend op de borstkas tijdens het ademen, waardoor ook druk opgebouwd wordt. Zowel het pepmasker als het comprimeren moeten met de nodige voorzichtigheid en deskundigheid toegepast worden.

Lianne van der Giessen met dagvoorzitter Lilian ter Doest

> 'Door het pepmasker wordt meer lucht in de longen gelaten dan er uitgeblazen wordt.'

SPELENDERWIJS BEWEGEN

Puck de Gooier verzorgde 's middags een inspiratiesessie over het combineren van bewegen met spelen. Zij begeleidt Jip van Schijndel als PGB'er, werkt

Puck de Gooijer

als kinderergotherapeut en liet zien hoe je bewegen leuk zou kunnen maken en houden. Meestal wordt eerst een doel gesteld, wordt daaraan een activiteit gekoppeld en wordt het daarna in het dagelijks leven geïntegreerd. De Gooier daarentegen werkt graag vanuit de intrinsieke motivatie van het kind en begint met de activiteit die het kind kiest. Daarna wordt er beweging aan toegevoegd. Ze liet verschillende manieren zijn waarop zij met Jip heeft gespeeld. Door met een bal te spelen, werd de handfunctie uitgedaagd en door al liggend op de buik een boek te lezen of een spelletje op de iPad te doen, werd het lichaam in een goede houding gepositioneerd. Ook ging Jip fietsen en bewegen op een luchtkussen of trampoline, tijdens het zwemmen of op een zit-ski. De Gooier stelde dat uiteraard activiteiten die geschikt en fijn bleken te zijn voor Jip, dat niet hoeven te zijn voor andere Rett-meisjes. Daarom verwees ze naar de websites www.ikgaemb.nl, www.wij-leren.nl en www.magnoliashope.com/lets-talk-yoga voor meer ideeën voor spelenderwijs bewegen. Jip zelf was ook aanwezig en genoot zichtbaar van de keren dat zij zichzelf heel groot op het scherm terug zag.

ONDERZOEK

Spreekster professor Annette van der Putten was verhinderd wegens ziekte, maar Mariëlle van den Berg, voorzitter van de NRSV, gaf in haar plaats uitleg over haar onderzoek. Annette van der Putten is hoogleraar orthopedagogie en de opvolgster van Carla Vlaskamp uit Groningen, die al eens eerder in Rett-kringen sprak. Mariëlle vertelde dat zij onderzoek doet naar optimalisering van levenskwaliteit voor EMB-kinderen en daar ook de ouders bij betrekt. Het gaat dan om uiteenlopende zaken als opvoeding en ondersteuning, motoriek, lichamelijke en geestelijke gezondheid en participatie. Wellicht is er later nog eens een gelegenheid voor Van der Putten om meer over haar onderzoek te vertellen.

Mariëlle van den Berg

HET EUROPEAN RETT SYNDROME CONGRESS EN OOGBEWEGINGEN BIJ RETT

Naast Mariëlle van den Berg had ook Gill Townend, logopediste bij het Rett Expertisecentrum, de eer om het gat in het programma op te vullen. Zij vertelde over enkele opvallende presentaties tijdens het European Rett Syndrome Congress in Rome. Daar bleek onder andere dat er verdere stappen genomen waren in het onderzoek naar een methode om Rett syndroom te genezen en dat er steeds meer mannen en jongens met Rett syndroom gediagnosticeerd worden. Townend vertelde vervolgens ook over haar eigen onderzoek naar de werking van de ogen van mensen met Rett ten opzichte van mensen zonder Rett. Verschillende Rett-kinderen hebben tijdens een bezoek aan het Rett Expertisecentrum ook meegedaan aan dit onderzoek, waarbij ze in een volledig donkere kamer moesten zitten, waarin plaatjes en foto's van bekende familieleden geprojecteerd werden. Een voorlopig onderzoeksresultaat lijkt te zijn dat kinderen met Rett syndroom vrijwel vergelijkbare oogbewegingen maakten dan hun leeftijdsgenoten zonder Rett.
Tot slot ging Townend in op de International Guidelines for the Management of Communication in Individuals with Rett Syndrome, die nog in ontwikkeling zijn.

‘Een voorlopig onderzoeksresultaat lijkt te zijn dat kinderen met Rett syndroom vrijwel vergelijkbare oogbewegingen maakten dan hun leeftijdsgenoten zonder Rett.’

Gill Townend

STAND VAN DE VOETEN

Kinderfysiotherapeute Hanneke Borst, die ook de trekker is van het netwerk Rett syndroom en Fysiotherapie, heeft onderzoek gedaan naar de relatie tussen een afwijkende voetenstand en sta- en loopvaardigheden. In deze studie waren 49 fysiotherapeuten betrokken, die in totaal 67 Rett-meisjes en -vrouwen van 2 tot boven de 50 jaar vertegenwoordigden. Maar liefst 78% bleek een afwijkende voetenstand en 51% een afwijkende belasting van de voet te hebben. Meer dan 75% gebruikte ondersteunend schoeisel. Er bleek geen wetenschappelijk significant verschil in sta- en loopvaardigheden te bestaan tussen meisjes met een spitsvoet, meisjes met een flexibele platvoet en meisjes met een stugge platvoet. De afwijkende belasting van de voet daarentegen beïnvloedde het sta- en loopvermogen wel in negatieve zin. Borst stelde ook dat ondersteunende schoenen en spalken wel invloed hebben op de enkelstand, afwijkende voetenstand en de lengte van de kuitspieren.

Hanneke Borst

STATISCH VERSUS DYNAMISCH STAAN

Katarina Lauruschkus uit Zweden benadrukte dat ook kinderen die niet zelfstandig kunnen lopen en hulp nodig hebben bij transfers toch kunnen bewegen, ook al is hun fysieke activiteit dan lager dan die van anderen. Het is heel belangrijk dat kinderen niet te lang achter elkaar zitten en regelmatig van houding veranderen. Lauruschkus adviseerde twee pauzes van op zijn minst 30 seconden of twee minuten voor elk uur zitten.

Dit gezegd hebbende presenteerde de Zweedse haar onderzoek naar het effect van statisch staan ten opzichte van dynamisch staan. Met statisch staan doelde ze op een statafel en met dynamisch staan op een hulpmiddel dat daarnaast de voeten voortbeweegt, bijvoorbeeld een Innowalk. Na een pilot startte Lauruschkus met het eigenlijke onderzoek, waaruit ze kon concluderen dat statisch staan goed is, maar dynamisch staan nog beter. Met name de temperatuur van de meestal nogal koude voeten bleek erg te verbeteren in de Innowalk. Ook zorgde de Innowalk voor meer flexibiliteit van de gewrichten, betere spierspanning, betere werking van het voedselverteringssysteem en ook voor meer plezier en een beter leervermogen, kortom een betere levenskwaliteit. Dynamisch staan heeft dus zeker voordelen ten opzichte van statisch staan, aldus Lauruschkus, hoewel een enkel kind de voorkeur geeft aan statisch staan.

‘Het is heel belangrijk dat kinderen niet te lang achter elkaar zitten en regelmatig van houding veranderen.’

Katarina Lauruschkus

AAN HET DENKEN GEZET

Om een lang verhaal kort te maken: ook dit symposium was zeer waardevol en gaf stof tot nadenken. Er werden veel nieuwe inzichten gedeeld en voor zover informatie niet nieuw was, zorgde het symposium zeker voor hernieuwde aandacht daarvoor. Daarnaast was het mooi om te merken dat zoveel mensen zich actief om het lichamelijke wel en wee van Rett-kinderen bekommerden.

Aukje -Tjitske Dieleman-Hovinga

Foto's gemaakt door Cor van Boven, opa van Floortje

Tijdens het symposium vond in een parallelsessie de kick-off plaats van het netwerk Rett syndroom en fysiotherapie. Hiervan vindt u een verslag door Hanneke Borst op pagina 24.

KICK-OFF NETWERK RETT SYNDROOM EN FYSIOTHERAPIE

In navolging van het Netwerk Rett syndroom en Logopedie is nu ook het Netwerk Rett syndroom en Fysiotherapie van start gegaan. Tijdens het symposium 'Rett beweegt' heeft de kick-off hiervan plaatsgevonden. Het symposium was erg goed bezocht door fysiotherapeuten. De Nederlandse en internationale sprekers van deze dag spraken over beweging en andere fysiotherapie-gerelateerde onderwerpen, die informatief waren en inspireerden. Na de lunch vertrokken de fysiotherapeuten om een parallel programma te volgen. Dit programma bestond onder andere uit een casusbespreking en een groepsdiscussie.

Tijdens de casusbespreking waren fysiotherapeut-onderzoeker prof. Meir Lotan (Ariel University, Israel) en orthopedisch chirurg prof. Lodewijk van Rhijn (Maastricht Universitair Medisch Centrum) aanwezig om vragen over scoliose te beantwoorden. Na hun presentaties van die ochtend waren er namelijk veel vragen over individuele casussen, en de gelegenheid om die te stellen werd goed gebruikt. Zo werd de mogelijkheid van passieve en actieve training om een nog flexibele scoliose tegen te gaan door prof. Lotan besproken. Zijn idee van het overcompenseren van een scoliotische houding gaf stof tot nadenken. Dit overcompenseren kan tijdens actieve momenten door de inzet van een wigkussen onder een heup om de spieren aan de andere zijde van de rug te trainen. Tijdens ontspanningsmomenten kan buikligging voor de televisie een mooie manier zijn om de rugspieren en armspieren te trainen. Ook kan er bij ontspanning een asymmetrische houding worden gevonden tegen de scoliose in, door aan de verkorte zijde de arm hoog te leggen, bijvoorbeeld over de leuning van de bank of stoel. Met prof. van Rhijn werden de mogelijkheden en contra-indicaties van een scoliose-operatie besproken. Een scoliose-operatie moet goed worden voorbereid, en de inzet van een fysiotherapeut is van belang om de patiënt zo fit mogelijk de operatie in te laten gaan. Na de operatie is de inzet van een fysiotherapeut van belang om te adviseren en begeleiden in diverse aspecten van houding en beweging.

Tot slot vond er een geanimeerde groepsdiscussie plaats met de netwerkleden. Hierin werd besproken welke onderwerpen in de toekomst behandeld zullen worden binnen het netwerk. Dit varieerde van algemene onderwerpen zoals fundamenteel onderzoek, handige meetinstrumenten, grof-motorische interventies en samenwerking met ouders en andere professionals tot meer specifieke aandachtspunten als sensorische informatieverwerking, handbewegingen in relatie tot scoliose en pre- en postoperatieve zorg rondom een scoliose-operatie.

Ook werd besproken hoe het Netwerk praktisch ingevuld gaat worden. Het delen van informatie middels webinars, die bij het Netwerk voor logopedisten goed bevallen, zullen ook bij het Netwerk voor fysiotherapeuten gebruikt worden. Een breed gedeelde wens van de netwerkleden was om een gezamenlijke studiedag met het netwerk voor logopedisten te hebben. Onderwerpen zoals ademhaling, coördinatieproblemen en slikproblemen zijn voor beide disciplines relevant. Dit zal in samenwerking met het Netwerk Rett syndroom en Logopedie worden uitgewerkt.
Al met al was het een succesvolle kick-off met een grote opkomst, waardoor we met veel vertrouwen de toekomst van het netwerk tegemoet zien.

Hanneke Borst
MSc. Kinderfysiotherapeut
Rett Expertisecentrum

IN MEMORIAM **SEM ROBIN MAESEN**

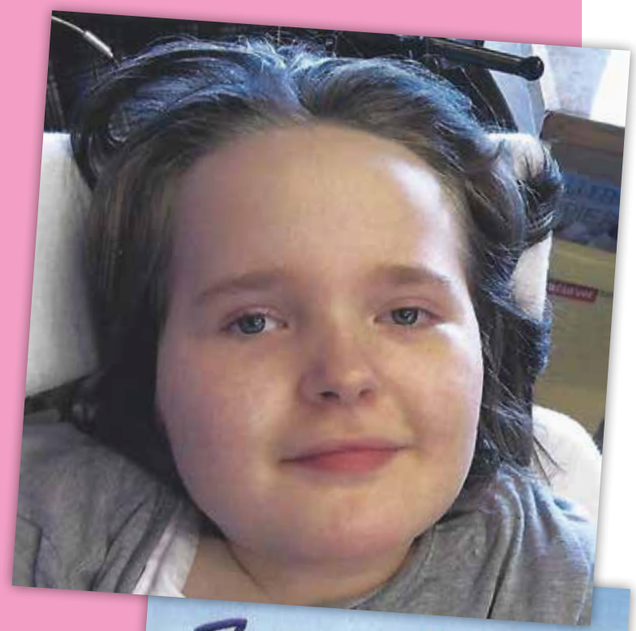
Zoveel levens geraakt,

zonder één woord te zeggen.

Sem Robin Maesen

17 augustus 1999 – 1 juli 2018

Onze liefde stroomt in tranen.



Jolanda en Serge

Liv, Noah

Boogschutter 221
1188 BR Amstelveen

De afscheidsbijeenkomt en crematie hebben plaatsgevonden op maandag 9 juli op Zorgvliet te Amsterdam.

ADVERTENTIE

Samaré ‘praat’ met KMD Oogbediening

Samaré is een meisje van 9 jaar met syndroom van Rett. Net zoals veel Rett meisjes begrijpt Samaré veel van wat er gezegd wordt, maar kan ze dat niet aangeven en kan ze er niet op reageren. Samaré heeft kennisgemaakt met de KMD oogbediening. Haar reactie en die van haar ouders waren direct enthousiast.
KMD heeft een vocabulaire voor Samaré samengesteld en haar vader zorgt voor het onderhoud van het vocabulaire.

De KMD oogbediening is te gebruiken zonder calibratie. Daardoor kon Samaré direct met behulp van de oogbediening haar spraakcomputer gebruiken. Een mooie aanvulling is dat Samaré haar spraakcomputer tweetalig gebruikt, zodat ze met haar Slowaakse moeder en haar Nederlandse vader kan praten.

De eerste reactie van de vader van Samaré: ‘Ik keek er altijd tegenop. Ik verwachtte dat het veel moeilijker zou zijn. Maar de combinatie met de KMD oogbediening heeft mij direct enthousiast gemaakt.’

Door de ervaring van KMD met de woordenschat van Rett meisjes levert KMD direct een geschikt vocabulaire. Daardoor kunnen zij heel snel aan de slag met de communicatieschermen van de KMD spraakcomputer. Door de gebruiksvriendelijke software KMD Create zijn aanpassingen aan de wensen van de gebruiker snel door te voeren.

ADVERTENTIE

Robert Schilte Orthopedie
www.robertschilte.nl

Voor iedere voetklacht een oplossing

Orthopedische schoenen - Aangepaste schoenen
Semi-orthopedische schoenen - Steunzolen

Wegbereiders in communicatie

milo

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

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

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

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

www.stichtingmilo.nl

KMD spraakcomputer met oogbediening

KMD Spraakmakend

- KMD Oogbediening is compact. De gebruiker kan oogcontact blijven maken
- Omgevingsbediening door infrarood en bluetooth bediening
- Met meisjes(kinder)stemmen in het Nederlands, maar ook anderstalig
- Aan te passen op de wensen van de gebruiker op het hulpmiddel
- Snelle levering na goedkeuring van de zorgverzekeraar
- KMD heeft een eigen support- en reparatieafdeling
- KMD adviseert en begeleidt t/m gebruik en implementatie
- Gratis workshops voor het maken van werkbladen

TÜV NORD ISO 9001

KLEIN & MELGERT DEVELOPMENTS NV
‘t Holland 24, 6921 GW Duiven T 0316 - 26 80 21 F 0316 - 28 11 60 E info@kmd.nl I www.kmd.nl

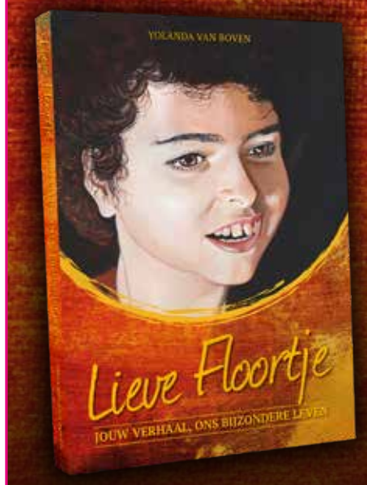
Eenvoudig te gebruiken en aan te passen.
Snel te monteren en demonteren.
Eenvoudig te reinigen.
Bewezen en gedocumenteerd.

wellspect.nl

Wellspect HealthCare, Signaalrood 55, 2718 SG, Zoetermeer, Nederland.
Tel. NL: +31 79 363 70 10. Fax NL: +31 79 362 37 48. www.wellspect.nl
Tel. BE: +32 3 232 06 15. Fax BE: +32 3 305 52 11. www.wellspect.be

Lieve Floortje

JOUW VERHAAL, ONS BIJZONDERE LEVEN



Het verhaal over haar kwetsbare leven met Rett syndroom. Open en eerlijk over ons gevoelsleven waarin wensen en verwachtingen binnen de relatie en het gezin iedere dag bijgesteld moeten worden.

Door Yolanda van Boven, moeder van Floortje.

Te bestellen via www.rett.nl

DOSSIER

SPEL & RETT: EEN (ON)MOGELIJKE COMBINATIE

VERGROTEN VAN DE PLEZIERBELEVING VAN SPEL BIJ KINDEREN MET HET SYNDROOM VAN RETT

De afgelopen jaren gaan er steeds meer geluiden op dat meisjes met het syndroom van Rett grotere cognitieve vaardigheden hebben dan lange tijd werd gedacht, maar dat zij dit door hun lichamelijke beperkingen moeilijk kunnen laten zien. Steeds vaker wordt aan meisjes met het syndroom van Rett daarom onderwijs aangeboden. Tegelijkertijd wordt in literatuur rondom het Rett syndroom vaak gesproken over 'een verminderde interesse in spel'.

HET BELANG VAN SPEL

Spel is autotelisch gedrag; gedrag dat een doel in zichzelf draagt. Je speelt, simpelweg omdat het leuk is om te spelen. Tegelijkertijd vormt het een fundamenteel onderdeel van de ontwikkeling van kinderen. Door te spelen ontwikkelen kinderen zich op alle gebieden. Het spel biedt kinderen een veilige eigen wereld, waarin zij nieuwe dingen kunnen ontdekken. Mijn werk als spelagoog richt zich ook daarop in; het geven van ruimte om te ontdekken, vies te worden en te doen en laten wat het kind wil. Kinderen met het Rett syndroom zitten als het ware gevangen in hun eigen lijf. Ze begrijpen veel meer dan op het eerste oog lijkt, willen van alles, maar hun lichaam zit hen letterlijk en figuurlijk in de weg. Kinderen met het Rett syndroom leveren door hun beperking enorm in op eigen regie. Ze zijn afhankelijk van anderen in nagenoeg alles wat ze doen. Juist voor deze kinderen is een rijke spelomgeving waar zij zélf invloed op hebben van groot belang.

Een van mijn grootste passies binnen het vak van spelagoog, is verder kijken dan de beperking; zoveel mogelijk weten over de beperking die kinderen hebben, om er vervolgens omheen te werken en te kijken naar wat er wél mogelijk is. De spelvaardigheden van meisjes met Rett simpelweg afdoen met een 'daar hebben ze geen interesse in', was mij dan ook wat te kort door de bocht. Dit, gecombineerd met de vraag van begeleiders wat zij op het gebied van spel aan kunnen bieden aan meisjes met het Rett syndroom, heeft geleid tot een onderzoek naar de voorwaarden die nodig zijn om meisjes met het syndroom van Rett te stimuleren tot spel.

HINDERNISSEN

Het Rett syndroom gaat gepaard met diverse beperkingen op motorisch gebied. De ontwikkeling van de (grof) motorische vaardigheden wordt beïnvloed door de neurologische problemen waar de meisjes mee te kampen hebben, zoals het gebrek aan spierspanning, ataxie, apraxie en stoornissen in het evenwicht (Borst et al, 2018). Daarnaast is ook de fijne motoriek aangedaan: meisjes verliezen het vermogen hun handen functioneel in te zetten en ontwikkelen stereotiepe handbewegingen. Apraxie, of het onvermogen te handelen, maakt dat het voor meisjes met het Rett syndroom moeilijk is om datgeen ze wil in daden om te zetten. Dit onvermogen maakt het moeilijk om initiatief te tonen of een speelwereld op te bouwen.

Speelgoed dat motorisch goed hanteerbaar is, blijkt vaak te kinderlijk om de aandacht op cognitief gebied voor langere tijd vast te houden. Een voorbeeld hiervan zijn gezelschapsspelletjes, waarmee op kinderdagcentrum Esse Zoom – waar dit onderzoek plaats vond – veel mee wordt geoefend. De spelletjes die op cognitief niveau aansluiten, zijn vaak voorzien van kleine poppetjes en andere materialen, waardoor het spel uiteindelijk wordt beperkt tot het drukken op de dobbelsteenknop, waardoor het spelplezier snel verloren gaat. Omgekeerd gaan spellen die motorisch en cognitief minder vragen al snel vervelen.

DOSSIER

INTERESSES

Binnen het onderzoek kwamen muziek, filmpjes, snoezelen en belevingstheater naar voren als gedeelde interesses van de meisjes met Rett. Velthuis (2011) beschrijft hoe muziek een alternatief biedt om met anderen in contact te komen, als je fysiek niet in staat bent te spreken. De voorliefde voor muziek die de meiden laten zien, komt dan ook niet uit de lucht vallen. Muziek biedt een manier om contact te maken met degenen om hen heen en gezamenlijk plezier te beleven.

Beleven In Muziek (BIM) is een activiteit die door veel kinderen met veel plezier wordt ontvangen. Met behulp van geur en diverse materialen wordt een (klassiek) muziekstuk 'vertaald' op of rondom het lichaam. Het mooie is dat de meisjes in het onderzoek zo duidelijk lieten zien dat ze de activiteit leuk vonden door te glimlachen, naar voren te leunen en oogcontact te maken. Daarnaast vormt schakelspeelgoed mooi spelmateriaal waar meisjes zélf mee kunnen spelen. Een andere optie is om ervoor te zorgen dat het spelmateriaal binnen bereik blijft, bijvoorbeeld door de randen van de tafel of het rolstoelblad op te hogen.

HELPENDE FACTOREN

Om (begeleid) spel tot een plezierig samenzijn te maken, is het hebben van een vertrouwensband een belangrijke voorwaarde. Door te communiceren met behulp van het partner ondersteund scannen en de beste ja kan het meisje zelf keuzes tussen spelmaterialen, maar ook binnen het spel. Spelen is leuk, maar samen met iemand spelen is nóg leuker. De mimiek van de begeleiding, het enthousiasme dat de ander uitstraalt draagt bij aan het spelplezier dat wordt beleefd door het Rett-meisje. Het samen spelen en samen beleven lijkt een grotere waarde te hebben voor de meisjes dan het spelen op zichzelf. Dat betekent als volwassene dan ook: Kom uit je comfortzone, doe een beetje gek en ga op in het gezamenlijke moment. Hoe blijer en enthousiaster jij bent, hoe leuker het ook voor het meisje wordt. De facebookgroep "Ik ga EMB (Elke Mogelijkheid Benutten) geeft veel verfrissende spelideeën en is zeker een bezoekje waard".

Spelen met Rett, het is niet altijd even gemakkelijk, maar het is zeker niet onmogelijk. Ieder kind is anders en vindt ander spelmateriaal leuk. Mijn grootste tip is dan ook: Ga samen met je kind aan de slag met spel, herontdek je eigen speelsheid en raak niet ontmoedigd als het niet meteen lukt.

Femke Mens, spelagoog

Verwijzingen:

Borst, H.E., Townend, G.S., Eck, M. van, Smeets, E., Berg, M. van den, Laan, A. & Curfs, L.M.G. (2018) Abnormal foot position and standing and walking ability in Rett Syndrome: An Exploratory study op 28 februari 2018 ontleend aan rdcu.be/HZ3i

Velthuis, R. (2011) Muziek verbindt, voor mensen die elkaars taal niet spreken. In W. van den Heuvel (red) Spel werkt, spelen is een kunst Amsterdam: SWP

Beleven in muziek: www.bim-werkwijze.info

Ik ga EMB: www.facebook.com/ikgaemb

Een spelagoog is deskundige op het gebied van spel. Een spelagoog biedt spelbegeleiding aan kinderen met een (beginnende) vertraging in de spelontwikkeling. De spelagoog heeft spel als belangrijktste doel. Speltherapie zet spel in als middel bij cliënt-gerichte therapie. Binnen het spel krijgt het kind de ruimte om naar oude gebeurtenissen te kijken en deze te verwerken.

DOSSIER

SPELEN MET JIP

Ons dochtertje Jip is nu vijf jaar oud. Toen ze 18 maanden was kregen we de diagnose Rett. Korte tijd later kreeg ze haar Tobi (eye-gaze computer), waarmee ze ons al snel kon vertellen wat haar dwars zat en wat haar wensen waren. De hele dag hoorden we 'ik verveel me', 'zullen we spelen?'. Niet zo vreemd, ze zag haar twee jaar oudere zus Daantje ook iedere dag spelen. In de loop van de tijd hebben we veel manieren gevonden om Jip te laten spelen, ondanks dat ze zichzelf niet kan verplaatsen en ze nauwelijks handfunctie heeft. We moesten wel, Jip was de eerste jaren zo onrustig dat we steeds iets moesten verzinnen om haar bezig te houden.

SPELONTWIKKELING

Het is goed om te weten dat de normale spelontwikkeling verloopt in een aantal fases waaronder actie-reactie en manipulatief spel, nabootsing (winkeltje spelen, koken etc.), en rollenspel (en toen was jij..., en toen was ik...) Al deze fases zijn belangrijk voor de sociaal-emotionele en cognitieve ontwikkeling van een kind. Door de beperkte motorische vaardigheden en de apraxie die horen bij het Rett syndroom blijf je al snel steken bij de actie-reactiespelen, terwijl de leeftijd van het kind eigenlijk al iets anders vraagt.

SPELEN EN COMMUNICATIE

Parallel aan het spelen loopt steeds de communicatie. Naast de Tobii hebben we veel andere manieren om met Jip te communiceren. Ze heeft een duidelijke 'ja', ze kan door direct te kijken goed keuzes maken en kan prima omgaan met een doorkijkraam. Een groot deel van haar communicatie vaardigheden is door het spelen verder ontwikkeld.

De Tobii biedt veel speelmogelijkheden, maar ook zonder Tobii is er genoeg te verzinnen, al kost het wel veel creativiteit en uitproberen. Gelukkig hebben wij een aantal superleuke en bekwame PGB-ers die allemaal hun eigen expertise meenemen.

SPEELGOED

Alle soorten speelgoedjes met licht, geluid en muziek zijn favoriet, zo ook de zachte knuffels van Fur Real friends, die bij lichte aanraking bewegen. Al ons mooie speelgoed van hout en natuurlijke materialen, daar kon Jip jammer genoeg niets mee doen.

IPAD

Eenvoudige spelletjes die Jip zelf met haar hand kan bedienen. Deze zijn passend bij haar leeftijd en bieden meer dan alleen actie-reactie. Met 'begeleide toegang' kun je delen van het scherm uit schakelen, zodat je niet per ongeluk op het verkeerde scherm komt.
Favoriet: Sago Mini Apps, Dr. Panda apps, LEGO Duplo apps.

Bij andere spelletjes help ik mee en vertelt Jip mij wat er moet gebeuren. Ze gebruikt hiervoor de Tobii of door directe keuzes die ik haar geef.
Favoriet: Toca Kitchen, Dierendokter van Fox&Sheep, Dr Panda restaurant.

SPELEN MET ONDERSTEUNING VAN DE TOBII

INFRAROOD BESTUURD SPEELGOED

Alle speelgoed met een infrarood bestuurde afstandsbediening kun je bedienen met de Tobii. Zo kan Jip met haar ogen een treintje besturen, een papegaai laten praten en scheetjes laten maken (hilarisch want ze is tenslotte 5 jaar). Ze heeft een racebaan, auto's, een dinosaurus, een hondje en er is nog veel meer. Voor je iets koopt is het belangrijk om zeker te weten of de

Infrarood speelgoed

pRettpraat - januari 2019

DOSSIER

'Alle speelgoed met een infrarood bestuurde afstandsbediening kun je bedienen met de Tobii.'

Infrarood speelgoed

afstandsbediening echt infrarood is, zodat je hem op de Tobii kunt inlezen. Jip heeft op de aanstuurpagina's ook toegang tot al haar woorden, zodat ze tijdens het spelen ook wat kan vertellen.
Tips: brio trein, robothondje chippie

SPEELGOED MET STEMBEDIENING

Er zijn hondjes en robots verkrijgbaar die reageren op je stem, dus ook op de stem van de Tobii. Onze grote favoriet is **Magic Jinn**, die met JA/NEE vragen raadt welk dier je in gedachten hebt.

SCHAKELSPEELGOED

Er bestaat ook speelgoed met schakelaar bediening, hier heb ik geen ervaring mee.
Tip: www.schakelspeelgoed.nl

SPELLETJES OP DE TOBII ZELF

Bij **Look to Learn** kan Jip zelf de spelletjes openen en zich er eindeloos mee vermaken.
Met Windowscontrol (het bedienen van de muis met je ogen) komen ook reguliere online spelletjes binnen bereik. Windowscontrol is in het begin best even ingewikkeld. Ik probeer binnenkort een keer een webinar voor de website van de NRSV te maken, waarbij stap voor stap wordt uitgelegd hoe dit werkt.
Op **Pageset Central** zijn veel leuke spelletjes te vinden die anderen hebben gemaakt en gedeeld. Deze kun je gratis downloaden. De **Facebookgroep Tobii gebruikers** is heel handig voor al je vragen.
Tips: www.mytobiidynavox.com/pagesetcentral, www.duckiedeck.com

BOEKJES LEZEN

Hier in huis worden veel boekjes (voor)gelezen, waarbij ik de plaatjes ook aanwijs op de Tobii (modelleren).
Het **Interactief voorlezen** (waarbij je het kind uitlokt tot een reactie) is moeilijk voor Jip. De apraxie maakt het lastig om direct te reageren als er iets gevraagd wordt.
Het sprekend boek kun je bedienen met een knop (een schakelaar) of met een Tobii pagina set in Communicator gemaakt door één van onze medeouders. Het heeft veel leuke prentenboeken voor verschillende leeftijden en wordt met een prettige stem voorgelezen.
www.hetsprekendboek.nl
Meer online boeken met de **Kobo-app** of in de **onlinebibliotheek**.

Magic Jinn

DOSSIER - SPELTHERAPIE

DOSSIER

TEKENEN EN KNUTSELEN

Jip kiest met haar Tobii en met haar ogen kleuren, materialen en onderwerpen voor tekeningen en onze PGB-ers voeren het voor haar uit. Zo doen ze het ook op school waarbij ze vaak samen met andere kinderen een teken-of knutselwerkje maakt.

Met **Tuxpaint** kan Jip tekenen met de Tobii. Ze kan alle kleuren en penseeldiktes kiezen en een echte tekening maken met haar ogen. **Jackson Pollock** (gratis) is een eenvoudiger tekenprogramma. Met de printer die Jip voor haar verjaardag kreeg, kan ze haar tekeningen nu ook cadeau geven aan haar jarige oma. Mooi om te zien hoe trots ze dan is!

Kleurplaat met windowscontrol

GEZELSCHAPSSPELLETJES

Boomgaardje, een coöperatief spel in combinatie met een pagina set op de Tobii.

Eenvoudige spelletjes waarbij je moet gooien met een dobbelsteen en een poppetje vooruit moet zetten. Jip kan zelf met een beetje moeite met een dobbelsteen gooien, maar er zijn ook dobbelstenen voor de iPad of voor de Tobii.

Uno spelen met doorkijkraam

UNO, domino, eenvoudige puzzeltjes van 16-20 stukjes en heel veel letterspelletjes. We gebruiken hierbij kaartenhouders of een doorkijkraam met posterbuddies (herbruikbare kneedlijm). Jip kiest met haar ogen door eerst naar de gewenste kaart te kijken en dan naar ons.

FANTASIESPEL

Het vrije spel vraagt om de meeste creativiteit van de begeleider. Jip heeft toegang tot veel woorden op haar Tobii en kan daarmee goed zelf spel verzinnen. Voor sommige activiteiten hebben we aparte pagina's (met de pop spelen, winkeltje spelen), maar ook met haar gewone pagina's kan ze veel duidelijk maken. Omdat Jip een ouder zusje heeft, is al het reguliere speelgoed in huis en dat helpt enorm.

> ‘Door te spelen leer je vaardigheden, zodat je zelf de regie kunt nemen.’

DOSSIER

WAT IS DE MEERWAARDE VAN SPELEN?

SPELEN VERBINDT

Jip zit op een gewone kleuterschool (met begeleiding van haar eigen PGB-er) en daar betrekken de kinderen haar vanzelf in het spel, maar ook thuis worden er hele boerderijen gemaakt, theepartijtjes gehouden, met duplo gespeeld en hutten gebouwd waarbij ze zelf leidend is in het spel, en vaak ook samen met haar zus speelt. Zo geeft spel ook mogelijkheid tot verbinding, zowel thuis als op school.

> ‘Zo geeft spel ook mogelijkheid tot verbinding, zowel thuis als op school.’

Met een draagzak heb je altijd je favoriete pop of knuffel bij je

Paginaset met de pop spelen

SPELEN IS LEUK EN LEERZAAM

Door te spelen leer je vaardigheden, zodat je zelf de regie kunt nemen. Infrarood speelgoed is de opstap naar omgevingsbediening (televisie bedienen, lampen aan en uit). Stembediening gebruik je voor Google Home (de slimme assistent die inmiddels ook in Nederland verkrijgbaar is) en oefenen met Windows Control handig is zodat je later je hele computer kunt bedienen.
Ik hoop dat ik jullie inspiratie en inzicht in spelen heb kunnen geven en wens je veel spelplezier toe!

Klaartje van Schijndel
klaartjeklaartje@hotmail.com

Spelen met de boerderij

PGB-STER Janita Ansing-Ijpema

Mijn naam is Janita Ansing-IJpema, ik ben 51 jaar, getrouwd met Martin (51), moeder van Gerdi (24), Dries (22) en Bouke (19) èn PGB-ster van Bente (18). Ik werk twee dagen in de week bij Philadelphia in Sneek, als begeleidster in de dagbesteding bij mensen met een ernstig verstandelijke beperking. Daarnaast zorg ik, samen met mijn gezin, voor Bente, onze PGB-logee. Dat is ook betaald werk, maar het voelt voor mij heel anders. Mijn werk is in Sneek en Bente is Bente en als die bij ons logeert, hoort ze gewoon bij ons gezin. Dat doet ze al vanaf dat ze een heel klein meisje van 5 jaar was en ze is nu inmiddels een hele grote meid van bijna 18 jaar.

In het begin kwam ik bij haar thuis, maar al snel nam ik haar mee naar ons eigen huis. Later kwam ze een weekendje “proeflogeren” en toen dat goed ging, konden Bente haar ouders, Jan en Frida, voor het eerst alleen met grote zussen Rosalie en Myrthe op vakantie. Daarna zouden nog vele logeerpartijtjes volgen. Nu komt ze elke donderdag, eens in de drie weken een lang weekend en als Jan en Frida op vakantie zijn komt ze wat langer.

Als ik dit verhaal aan andere mensen vertel, reageren ze vaak met de woorden “Dàt is bijzonder!” En dat is het zeker! Voor ons als gezin is het heel bijzonder dat we mogen delen in de zorg voor Bente. Onze kinderen noemen haar wel eens “ons logeerzusje”. Ze zijn met haar opgegroeid, zaten vroeger samen met haar in bad en lagen samen met haar in bed. Zonder mijn man en kinderen zou ik nooit PGB-ster van Bente kunnen zijn. Ze spelen met haar, lezen haar voor, maken muziek met haar en er wordt heel wat af geknuffeld!

We zien zoveel mooie dingen van Bente. Haar stralende gezicht als er een van ons binnenkomt. Haar trotse hoofdje als we samen iets gemaakt hebben voor iemand die haar dierbaar is. Haar ondeugende gezicht als we dat nog even geheim moeten houden. Haar ogen die me aankijken als zij het geluid van de vogels of de kikkers eerder hoort dan ik. Haar tevreden gezichtje als we met haar aan het fietsen zijn. Haar aanstekelijke lach als ze in bed “Kinderen voor Kinderen” of “Dirk Scheele” kijkt. Haar lach als er iets fout gaat. Haar “gesjans” met alle mannen hier in huis en haar samenzwerende blikken naar de jongens als die een vriendinnetje mee naar huis nemen. We genieten als Bente het naar haar zin heeft. Maar natuurlijk is het niet altijd

rozengeur en maneschijn en is het best wel intensief, maar dat weegt niet op tegen alle mooie dingen die we van haar terugkrijgen.

Bente is voor ons heel speciaal, ze heeft een heel bijzonder plekje binnen ons gezin en dat zal denk ik altijd zo blijven. En ja, het is dus heel bijzonder!

Janita Ansing-IJpema

ADVERTENTIE

24uurs houdingsmanagement

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

Acheeva Learning Station®

Meespelen in plaats van aan de zijlijn staan!

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

Onze kennis en hulpmiddelen kunnen worden ingezet bij problematiek zoals:

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

Innocare Comfort Ligsysteem

Iedereen heeft recht op een goede nachtrust!

Interesse? Maak een afspraak

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

INNOCARE

Ringoven 43
6826 TP Arnhem

Postbus 4088
6803 EB Arnhem

026 388 35 98
026 388 39 36

info@innocare.nl
www.innocare.nl

DOSSIER

COMMUNICATIE-UPDATE VANUIT HET RETT EXPERTISECENTRUM

Door Gill Townend en Gerna Scholte *Rett Expertisecentrum Nederland-Gouverneur Kremers Centum*

NETWERK RETT SYNDROOM EN LOGOPEDIE
Twee jaar geleden ging het Netwerk Rett syndroom en Logopedie van start. Inmiddels zijn er vier bijeenkomsten geweest en wordt duidelijk dat kinderen en volwassenen met Rett syndroom profiteren van de kennis en het enthousiasme die dit netwerk deelt!

LANDELIJKE BIJEENKOMST
Op 5 oktober 2018 was de vierde landelijke bijeenkomst van het Netwerk Rett syndroom en Logopedie in Nieuwegein. Therapeuten uit het team van de Rett-klas in Amstelveen gaven een presentatie. Een team vanuit Lunet Zorg, dat communicatieve ondersteuning biedt aan een Rett-dame van 28 jaar, vertelde hun verhaal. Beide presentaties laten zien dat leeftijd geen rol speelt, mensen met Rett zijn nooit te oud om te leren.

Ergotherapeut Puck de Gooijer gaf een presentatie over het belang van spelen. Lees hierover elders in dit magazine. Al deze verhalen zijn hoopgevend en bieden aanknopingspunten voor groei, ontwikkeling en plezier voor alle meiden en dames met Rett!

SAMENWERKING MET RETT UK
In het najaar werden er twee bijzondere webinars verzorgd vanuit Rett UK door het team "Communication and education support". Callie Wards is getraind als 'special needs teacher'. Ze gaf een presentatie over haar praktijkervaringen met 'out-and-about-communicatiegroepen'. Callie doet een mastersopleiding in spraak-taal therapie en heeft zelf een nichtje met het Rett syndroom. Abigail Davison-Hout heeft een dochter met Rett syndroom. Zij gaf een webinar vanuit ouder perspectief over het implementeren van OC bij een kind met Rett syndroom, zowel vanuit haar eigen ervaring, als interviews gehouden met ouders in het kader van haar masteronderzoek.

DOSSIER

DOSSIER - COMMUNICATIE

2019
In januari en februari staan opnieuw webinars gepland. 7 maart houden we de 5e bijeenkomst van het netwerk. Ook willen we dit voorjaar in Nederland, naar het voorbeeld van Rett UK, starten met 'out-and-about-communicatiegroepen'. Daarnaast zullen we in juni een open bijeenkomst organiseren voor communicatieteams. Naast logopedisten hopen we dat ook begeleiders, leerkrachten, ergotherapeuten, fysiotherapeuten en orthopedagogen hierbij aan zullen sluiten.

'7 maart houden we de 5e bijeenkomst van het netwerk.'

NETWERK LOGOPEDIE EN FYSIOTHERAPIE
Gill en Gerna zijn naast hun bezigheden voor het Netwerk Logopedie ook betrokken bij het nieuwe Netwerk Fysiotherapie. Vanuit hun expertise en ervaring functioneren zij als sparringspartners voor Hanneke Borst, die is aangesteld om inhoud te geven aan het netwerk voor fysiotherapeuten.

GILL TOWNEND INTERNATIONAAL UK
Een nieuwe en belangrijke ontwikkeling vanuit het Rett Expertisecentrum is dat Gill Townend nu ook in deeltijd werkzaam is voor RettUK. Gill werkt, als 'linking pin', aan de internationale samenwerking van het Rett Expertisecentrum en kan zo de positieve ervaringen en resultaten van ons Netwerk Rett syndroom en Logopedie uitwisselen. De eerste webinar voor het UK-netwerk logopedisten heeft inmiddels plaatsgevonden. Daarvoor hadden zich bijna 100 professionals uit het Verenigd Koninkrijk aangemeld.

'Een nieuwe en belangrijke ontwikkeling vanuit het Rett Expertisecentrum is dat Gill Townend nu ook in deeltijd werkzaam is voor Rett UK.'

Onlangs is het artikel van Gill over oogbewegingsonderzoek als publicatie verschenen in Pediatric Neurology. Dit is een onderdeel van haar proefschrift, dat in de afrondende fase verkeerd.
Daarnaast is Gill bezig met het publiceren van de Internationale richtlijn communicatie en Rett syndroom en het daarbij behorend handboek.
Gill verzorgde tevens twee presentaties tijdens het wetenschappelijk Rett congres te Rome, Italië in september jongstleden. De voordrachten hadden betrekking op haar oogbewegingsonderzoek en de internationale richtlijn communicatie.

GERNA INTERNATIONAAL VS
Gerna Scholte verblijft op dit moment in Californië (VS). Gelukkig speelt afstand geen rol en maakte een Skype verbinding het mogelijk dat zij live deel nam aan de vierde bijeenkomst van het Netwerk Rett syndroom en Logopedie. Ook in de workshop over oogbesturing, die de NRSV in september jongstleden organiseerde voor ouders en logopedisten, had Gerna een bijdrage middels een videopresentatie.

Gill Townend en Gerna Scholte
Rett Expertisecentrum Nederland

Bent u logopedist en wilt u lid worden van het Netwerk Rett Syndroom en Logopedie stuur dan een e-mail naar ***rettexpertisecentrum@maastrichtuniversty.nl.***

DOSSIER

KLIN© KINDEREN LEREN INITIATIEVEN NEMEN IN COMMUNICATIE

STICHTING MILO BIEDT MET KLIN© EEN BEHANDELPROGRAMMA AAN DAT BESTAAT UIT COMMUNICATIE ONDERSTEUNENDE METHODE EN TECHNOLOGIE.

In januari 2018 is onze dochter Marie (7) gestart met een traject van een jaar bij Klin© in Schijndel. Ons doel in een notendop is Marie te leren communiceren met haar spraakcomputer, de Tobii. Het programma bestaat uit vier pijlers; betekenisvol leren, ondersteunde communicatie, dynamisch assessment en beginnende geletterdheid.

In 2015 heeft Marie op 4-jarige leeftijd het ComOOK traject gevolgd, tevens een onderdeel van Stichting Milo. Zodoende zijn wij destijds geïnformeerd over het Klin© programma. Begin 2018 was het dan zover... Marie mocht starten. Ze ging eerst ook nog twee dagen in de week naar de mytylschool om de binding met haar klasgenootjes en juffen te houden, maar na de zomer is in overleg besloten om ons volledig op het Klin© programma te storten.

HUISJE

Wat ons zo enthousiast maakt voor Klin© is de manier waarop ze te werk gaan. De ruimte is opgedeeld in verschillende belevingshoeken. Te weten de ontdekhoek, de doehoek, de expressiehoek, de lees/schrijfhoek, de huishoek, de bouwhoek, multimediahoek en de welkomsthoek (de kring). Marie heeft net als haar klasgenootjes een eigen huisje. Hierin liggen haar spullen en kan ze zich even terugtrekken voor bijvoorbeeld een filmpje. Ook hangen hier pictogrammen van alle activiteiten die ze per dag uitvoert. Wanneer een activiteit start of eindigt, gaat ze altijd even langs het huisje. Het is de basis van waaruit ze werkt.

HOEKEN

In elke hoek krijgt Marie de kans om haar belevenissen op haar eigen manier te vertellen. De Tobii wordt bij elke activiteit waar mogelijk ingezet, zodat Marie leert dat ze hiermee kan communiceren met haar omgeving. Zo ook bij eetmomenten. Marie kan dan bijvoorbeeld kiezen welk stuk fruit ze wenst. De behandelaars hebben veel geduld en ondersteunen de activiteiten ook met het zingen van veel liedjes. Dit helpt Marie bij haar verwerking en ze heeft er ook altijd veel lol in.

ANKERS

Ze werken bij Klin© met zogenaamde ankers. Elk anker verwijst of is verankerd in een belevingsthema dat aansluit bij de interesses, leeftijd en ontwikkeling van de kinderen. Deze ankers zijn ontwikkeld voor het bereiken van ontwikkelingsdoelen. Elk anker duurt ongeveer 12 – 14 weken. Bij elk anker vindt er een start- en slotactiviteit plaats waar ook de ouders een belangrijke rol spelen. Bij de start van het anker 'Kijk eens wat een kleintje', waar dieren met hun 'kleintje' centraal staan, gingen wij met de hele groep naar een kinderboerderij in de buurt.

'Zij gaan uit van wat Marie wel kan en dat is het beste uitgangspunt wat je maar kan hebben!'

DOSSIER

DOSSIER - COMMUNICATIE

Marie en ik bekeken de dieren terwijl haar behandelaar foto's en filmpjes maakte over de boerderij. Deze werden gedurende het hele anker gebruikt om na te vertellen op de Tobii, maar ook om haar woordenschat uit te breiden.

SHERBORNE

Om Marie meer besef van haarzelf en haar lichaam te geven, worden er Sherborne oefeningen aangeboden bij Klin© door de fysiotherapeuten en logopedisten. Marie geniet hier van, mede doordat ik de oefeningen samen met haar doe. Zo zijn het oefeningen, maar ook een fijn ouder-kind moment. Communicatie staat ook tijdens de oefeningen centraal. Door middel van pictogrammen vragen wij Marie welke oefeningen haar voorkeur hebben en of ze 'nog een keer' wil of 'klaar' is.

Het jaar nadert zijn einde en zo ook Marie haar Klin© tijd. Wij, maar zeker Marie, zijn iedereen nu al dankbaar voor alle stappen die gezet zijn en nog gaan worden. Ook straks bij terugkeer op school zal de behandelaar Marie opzoeken om haar, maar ook de leerkrachten te leren omgaan met de Tobii in deze omgeving. Het communiceren met en door Marie is een proces dat altijd zal doorgaan en wij als ouders ons deel op de best mogelijke manier proberen uit te voeren.
Het vertrouwen dat Klin© heeft in Marie raakt ons en geeft ons moed voor de toekomst. Zij gaan uit van wat Marie wel kan en dat is het beste uitgangspunt wat je maar kan hebben!

Matthijs en Judith van den Berg

Milo biedt meerdere programma's aan, kijk hiervoor op de site ***www.stichtingmilo.nl***

Marie bij Klin©

Hoi, ik ben Marie en ik voel me al helemaal thuis bij Klin©. Ik loop graag rond om te kijken wie er allemaal zijn en wat ze allemaal doen. Voor mezelf heb ik houvast aan mijn polsbandje. Daar zit altijd een pictogram op, waardoor ik weet wat er gaande is voor mij. Soms staat er een hoek op polsbandje en dan begin ik alvast aan de wandeling naar die hoek. Soms kom ik er al bijna helemaal zelf. Zo goed weet ik de hoeken te vinden en maak ik de koppeling met de afbeeldingen al.

Mijn alertheid blijft wisselend, dat hoort bij mij. Toch zijn er best wel dingen die me helpen om meer alert te blijven. Als we in de multimediahoek een filmpje mogen kijken of op de iPad iets terugkijken van mijn eigen belevenissen ben ik er helemaal bij. Ook muziek maken vind ik gaaf. Soms zijn er activiteiten die echt mijn interesse hebben. Samen modder maken bijvoorbeeld. Dan kijk ik steeds naar 'meer' en 'zand' op de Tobii. Tot ik echt moe begin te worden, dan glijdt mijn blik nog even over 'klaar' en dan ben ik er ook even klaar mee. Ik ga steeds meer mijn blik inzetten om aan te geven wat ik wil. Daarvoor wil ik nog veel oefenen!

(Bron: ankerperiode boekje 'kijk eens wat een kleintje' 16-4-2018 t/m 6-7-2018)

WORKSHOP VOCABULAIRES BIJ OOGBESTUURDE SYSTEMEN

De NRSV nam op 11 september 2018 het initiatief voor het organiseren van een workshop over de verschillen in vocabulaires bij oogbestuurde systemen. Gill Townend en Gerna Scholte van het Rett Expertisecentrum gaven deze informatieve dag vorm, waaraan 20 ouders en therapeuten deelnamen.

Voor veel Rett-dames wordt ondersteunde communicatie inmiddels succesvol ingezet. Velen maken gebruik van oogbesturing en zijn hier inmiddels heel vaardig mee geworden. Toch ervaren ouders de nodige strubbelingen. De meeste, maar niet alle verzekeraars vergoeden de oogbestuurde systemen. Afhankelijk van het contract dat de zorgverzekering heeft met de (commerciële) leverancier worden daarom niet alle hulpmiddelen op gelijke wijze vergoed.

Eenmaal in "bezit" van een oogbestuurd communicatiehulpmiddel is de vraag welke software en welke woordenschat we kunnen gebruiken en hoe dit het best toe te passen. Tot heden hebben de meeste van ons gebruik gemaakt van Tobii Dynavox Communicator, aanvankelijk met zelfgemaakte en onderling gedeelde pagina's en veelal aangevuld met Sono Flex. Recent is bekend geworden dat TD Communicator nog 5 jaar ondersteund zal worden. Wij moeten dus vooruit gaan kijken en op zoek gaan naar andere systemen. Omdat er inmiddels meerdere uitgebreide vocabulaires beschikbaar zijn gekomen, ontstond er de vraag welk systeem het best aansluit bij mensen met Rett syndroom. Dit was de aanleiding voor het organiseren van de workshop vocabulaires.

Aloha

Gill Townend en Gerna Scholte van het Rett Expertisecentrum hebben in samenwerking met RDGKompagne en QuoVadis deze dag georganiseerd. Besproken zijn de voorwaarden van hardware en software ondersteuning bij de verschillende vocabulaires, de achterliggende theorie, de vormgeving en de mogelijkheden. Met dank aan Sandra Koster die de presentatie van Score heeft gedaan.

Een belangrijk uitgangspunt bij het vergelijken van de verschillende programma's is de kernvocabulaire. Dit houdt kortgezegd in dat wij in 80% van alle gesprekken gebruik maken van zo'n 200 woorden. Dit uitgangspunt maakt dat veel vocabulaires in grote lijnen overeenkomen. De opbouw van de pagina in woordgroepen is veelal zoals een zin wordt opgebouwd; persoon-werkwoord-lidwoord of klein woord-onderwerp. De kleurcodering is bij de meeste herkenbaar en gebaseerd op Fitzgerald key. De vormgeving varieert van speels naar strak en van pastel naar fel, maar kan veelal worden aangepast.

Aloha, Score, Symboltalker, Beeline, SuperCore, Wordpower, **Sono flex,** PODD en **Snap&CoreFirst** geven op verschillende wijze invulling aan de paginasets. Verschillen in details zijn o.a. de

Sono flex

DOSSIER

DOSSIER - COMMUNICATIE

Score

Snap&Corefirst Lite

aanpasbaarheid van de grid (aantal vakjes), het behoud van kernvocabulaire in beeld bij het kiezen van onderwerpen, het gemak waarmee kan worden aangepast en de groeimogelijkheden. De uitgebreidheid van een vocabulaire en de mogelijkheid van multimedia ondersteuning of het aanbod van een toetsenbord met woordvoorspelling hangt onder andere af van de doelgroep.

Voor jongere kinderen om communicatie uit te lokken en te oefenen heeft Sono primo bijvoorbeeld visual scenes en heeft Aloha 1 een themablad met geluiden. Voor geoefender gebruikers is de grotere gridsize geschikt, zoals bij Score, Beeline of Wordpower 100. Dit vereist wel goede ogen, zeker als de optimum afstand tot de oogbesturingsmodule zo'n 60 cm is. De zoekfunctie in Score en Snap&CoreFirst kan bij het modelleren heel handig zijn. Het afwisselen van high-tech en low-tech, bijvoorbeeld door het gebruik van het PODD-boek naast oogbesturing, maakt het makkelijk om te modelleren.

Behalve de inhoudelijke details die een reden kunnen zijn om te kiezen voor een systeem, is ook de werkbaarheid in de klas een belangrijk punt. Immers in een Rett-klas met 6 dames met spraakcomputer, wordt het ondoenlijk om onderwijs in 6 vocabulaires te geven. Gelukkig zijn sommige systemen uitgerust met een zoekfunctie en is bij het rangschikken van de woorden in keuzelijsten soms rekening gehouden met de communicatiepartner door alfabetische volgorde aan te houden.

Enkele van de systemen kunnen gratis op de proef worden genomen, bijvoorbeeld via de Appstore of windowsvariant. Het is zeker aan te bevelen om dit te doen. Wat in gedachte een belemmering lijkt te zijn, blijkt in de praktijk soms mee te vallen.

Zo had ik mij heel druk gemaakt met 'teleurgesteld zijn' over dat in S&CF Lite de werkwoorden niet automatisch worden vervoegd, maar bleek het meerkeuze systeem geen enkele belemmering. Het blijkt een mooie gelegenheid tot taalonderwijs en modelleren. Ook had ik mij voor niets zorgen gemaakt over de overgang, onze dochter blijkt gemakkelijk van het ene naar het andere systeem te schakelen (vooral als ik even niet kijk).

Met de internationale ontwikkelingen bij de bedrijven die deze vocabulaires, software en hardware leveren is het nog afwachten hoe de interactie bij de Nederlandse en Belgische leveranciers vorm gaat krijgen. Het is nog niet duidelijk wat de invloed zal zijn van de in augustus 2018 aangekondigde fusie van Smartbox en Tobii Dynavox. In Nederland importeren respectievelijk Quo Vadis en RDGKompagne als enige producten van deze producenten.

Of onze Rett-dames (m/v) gaan overstappen op andere vocabulaires is eigenlijk geen vraag; wel naar welk vocabulaire en hoe wij ze daarbij het best kunnen begeleiden. Wij willen dan ook als vervolg op deze oriënterende workshop per vocabulaire verdiepingssessies gaan organiseren.

Mariëlle van den Berg

Naast een overzicht van verschillende hardware en software, gemaakt door Gill Townend en Gerna Scholte, vindt u binnenkort een gedetailleerd overzicht op inhoud en mogelijkheden op onze website ***www.rett.nl***

DONATIES

DONATIE €500,-

*We ontvingen een mooie donatie van **€500,-** van Designed Sanitair.*

DONATIE AAN DE RETT-KLAS

De oom en tante van Carlijn gaven een feestje, omdat ze 25 jaar "verkering" hadden. In plaats van cadeaus hebben de gasten een mooie bijdrage gedaan voor de Rett-klas op Nifterlake in Amstelveen.
De NRSV bedankt alle gulle gevers!

DONATIES

BIJZONDERE BAND

Op 27 juni jongstleden is de opa van Floor overleden.
Floor en opa hadden samen een mooie, bijzondere en unieke band.
Ze begrepen elkaar zonder een woord met elkaar te wisselen en voelden elkaar feilloos aan.

Als we naar mijn ouders gingen, liep Floor direct naar de stoel van mijn vader om hem een kusje te geven. Ze liep mijn moeder dan "straal" voorbij.... Eerst mijn vader, dan pas mijn moeder..... Mijn vader had de ziekte van Parkinson. Daardoor kon hij niet goed meer deelnemen aan gesprekken, hoewel hij alles wel begreep. Mijn vader en Floor begrepen elkaar zonder te spreken, maar door naar elkaar te kijken en te lachen. Mijn vader hoefde niets van Floor en Floor hoefde niets van mijn vader. Het ging gewoon vanzelf.

Deze herinneringen blijven natuurlijk mooi en bijzonder en hebben een speciaal plekje in ons hart. Ik weet zeker dat mijn vader ook een heel speciaal plekje in zijn hart had voor Floor, alhoewel al zijn kleinkinderen hem even dierbaar waren. Mijn moeder heeft ervoor gekozen om bij de uitvaart een donatie te vragen voor de Parkinson Verenging en de NRSV.

Geertje Braks,
Moeder van Floor Braks en dochter van Harry Braks

*De NRSV bedankt voor deze bijzondere gift van **€ 300,-***

DANKBAAR

De NRSV heeft onlangs een mooi bedrag ontvangen uit de nalatenschap van mevrouw Janssen-Kroonenberg. Dit stelt ons in staat om ook voor de langere termijn onze projecten te verwezenlijken. We zijn zeer erkentelijk voor de ontvangst van dit bedrag.

TANDINZICHT
PRAKTIJK VOOR TANDHEELKUNDE

Kinderkliniek TandInZicht

Dit artikel is geschreven door Paulien Kreuger, tandarts bij kinderkliniek TandInZicht, een praktijk voor kindertandheelkunde. Kinderen worden naar TandInZicht doorverwezen in verband met ernstig tandbederf, angst, gedragsproblematiek, een lichamelijke en/of verstandelijke beperking of een combinatie hiervan.

Wij begeleiden kinderen om de mondgezondheid te optimaliseren. Preventie, gedragsbegeleiding en indien nodig het behandelen van tandbederf zijn onderdelen van onze aanpak. Ons streven is om kinderkiespijn de wereld uit te helpen. Ook kinderen met Rett syndroom zijn welkom in onze praktijk.

WERKWIJZE
Wanneer een kind naar ons wordt verwezen door een collega uit een algemene praktijk of bijvoorbeeld een huisarts of andere specialist, plannen we een intake afspraak in die gericht is op het kennismaken en het vaststellen van de hulpvraag. Samen met het kind en de ouders/verzorgers komen we vervolgens tot een plan. Dit plan kan zeer divers zijn, van het wennen aan de tandheelkundige setting (met of zonder psychologische begeleiding), het werken aan de preventie (voorlichting en instructies middels ons Preventie Power Plan) of het behandelen van tandbederf.

RETT SYNDROOM
Kinderen met Rett hebben specifieke mondproblemen. Knarsen heeft tot gevolg dat tanden en kiezen kwetsbaar worden en afslijten. De mondmotoriek veroorzaakt vaak scheve tanden en een open beet. Medicijngebruik, sondevoeding en het ademen door de mond kunnen ook diverse klachten geven. Overgevoeligheid van de mond geeft problemen bij het tandenpoetsen en bij het onderzoek en behandeling.

BEHANDELMETHODIEKEN

TELL-SHOW-DO METHODE
Met het motto: 'we zeggen wat we doen en we doen wat we zeggen' en aangepast taalgebruik hopen we kinderen zo te kunnen helpen dat ze met een glimlach en vol trots weer bij ons de deur uit gaan. Dit betekent bijvoorbeeld dat we in plaats van een 'verdoving' praten over het 'laten slapen van een kies'. Dit gebeurt na het aanbrengen van oppervlakte verdoving ('slaapzalf') met een injectie ('slaapdruppels'). Kiezen gaan bij ons regelmatig kamperen met behulp van een 'tentje' (een rubberen lapje dat gebruikt wordt om een of meerdere kiezen te isoleren) en worden 'gedoucht' met behulp van het 'waterpistool' en de 'stofzuiger'.

Wanneer kinderen onder narcose gaan voor een gebitsbehandeling dan vallen ze in slaap door via het 'pilotenmasker' een 'olifantenpoep luchtje' in te ademen en zo 'de ballon op te blazen'. Dit alles draagt bij aan het een zo prettig mogelijke ervaring voor de kinderen.

PREVENTIE
Samen met het kind en de ouders/verzorgers kijken we naar factoren die de mondgezondheid kunnen beïnvloeden en proberen we deze waar nodig en mogelijk positief om te buigen. Niet ieder kind is gelijk en om deze reden werkt ook niet iedere methode voor ieder kind hetzelfde. Neem bijvoorbeeld het tandenpoetsen en kijk alleen eens naar het aanbod in tandenborstels: elektrische tandenborstels, handtandenborstels - wat werkt het beste? Dit hangt af van verschillende factoren, bijvoorbeeld hoe prikkelgevoelig is het kind, hoeveel tijd krijg je om bij je kind de tanden te poetsen? Een tandenborstel die wij regelmatig aanraden aan ouders van een kind met een beperking is de Dr. Barmans Superbrush. Dit is een handtandenborstel met meerdere borstelkopjes waarmee je in 1 keer de verschillende vlakken van de tanden en kiezen kunt poetsen.

Daarnaast besteden we veel aandacht aan de voeding en dan met name aan het voedingspatroon. Hierbij houden we ook rekening met eventuele medicatie en andere factoren die van invloed zijn bij het voedingspatroon van het kind. Afhankelijk van de situatie bepalen we hoe vaak we kinderen zien, elke 3 maanden tot eens per jaar. Dit is met het doel het kind zo min mogelijk te belasten, mits de mondgezondheid het toe laat. Ook de tijdsduur van de afspraak wordt afgestemd op het kind.

BEHANDELEN VAN TANDBEDERF
Wanneer tandheelkundig ingrijpen door ons als noodzakelijk wordt geacht maken we, ook weer om de kinderen zo min mogelijk te belasten, veel gebruik van roestvrijstalen kronen. Deze kronen worden voornamelijk op de kiesjes in het melkgebit toegepast, maar een enkele keer ook op blijvende kiezen. De kronen, ook wel piraten- en prinsessenkiezen genoemd, worden (na het indien nodig schoonmaken van de kies) als zilveren hulsjes over de kiezen geplaatst om ze weer sterk te maken. Een bijkomende factor is het feit dat deze kronen een preventieve functie hebben als het gaat om het ontstaan van nieuw tandbederf.

Wanneer kiespijn dreigt of reeds aan de orde is, zullen we, in overleg, per kind tot het best mogelijke behandelplan en behandelmethode komen. Dit kan betekenen dat we met kinderen volgens de tell-show-do methode samenwerken en stapsgewijs de mond gezond maken. Het kan ook betekenen dat we besluiten dat er een vorm van sedatie (tot en met een behandeling onder narcose) nodig is om het kind veilig en voorspelbaar te kunnen helpen.

NARCOSE
Bij TandInZicht werken we met een vast team anesthesisten en anesthesiemedewerkers die naast hun werkzaamheden bij ons in de kliniek ook nog werkzaam zijn in diverse ziekenhuizen in de regio, waaronder het Wilhelmina Kinderziekenhuis.

De anesthesisten beoordelen of narcose (ook algehele anesthesie genoemd) mogelijk is bij ons in de praktijk. In bepaalde situaties wordt er contact opgenomen met de behandelend specialist om te bespreken wat wijsheid is. Zo hebben we, onder narcose bij een Rett meisje van 8 jaar, een rot kiesje kunnen trekken en de andere kiezen van een roestvrijstalen kroon voorzien. Per kind, afhankelijk van de medische anamnese, wordt bepaald of behandeling bij TandInZicht kan of dat we toch doorverwijzen naar het ziekenhuis. Dit laatste bijvoorbeeld in het geval van ademhalingsproblemen of neurologische problemen. Eén van de veelvoorkomende symptomen bij kinderen met Rett zijn ademhalingsstoornissen. Dit komt doordat het syndroom zijn oorsprong vindt in de hersenstam waar ook het ademhalingscentrum zit. Dit kan een reden zijn waardoor behandeling onder narcose hier niet plaats kan vinden.

Kinderen blijven bij TandInZicht onder behandeling tot ze er, tandheelkundig en/of psychologisch, weer klaar voor zijn om de overstap terug naar de verwijzer te maken. Er zijn natuurlijk ook kinderen, bijvoorbeeld kinderen met een beperking, waarbij er een indicatie is voor langdurigere zorg. Dan blijven de kinderen in principe tot de leeftijd van 18 jaar bij TandInZicht. Na 18 jaar maken de volwassenen de overstap naar de reguliere tandarts of naar een centrum voor bijzondere tandheelkunde (CBT) in een ziekenhuis of andere instelling.

Kortom, welk traject en welke behandelmethode ook gekozen wordt, alles wordt aangepast naar het individuele kind. Middels een persoonlijke aanpak streven we naar een gezonde mond voor ieder kind op een zo minimaal belastende en zo veilige en voorspelbare manier.

TandinZicht (www.tandinzicht.nl)
Paulien Kreuger, kindertandarts

NB. Meer over Rett en tanden in het boekje Dental Alerts. Dit is op te vragen via de NRSV ***rett.nl/informatiemateriaal.***

PRETTIGE UITSTAPJES

SNOEZELEN IN DROOMDAL

Droomdal in Noordwijk is een uniek snoezeltheater waarin de gebruiker heerlijk kan ontspannen en genieten van een zintuigprikkelende omgeving. In het theater van 80m2 zijn meerdere thema's verwerkt, zoals een gezonken schip, een jungletuin en een droomwolk.

Droomdal is iedere dag van de week te bezoeken, wel vooraf even reserveren. Het basistarief voor 2 personen: €12,50 voor 30 min, €25,- voor 60 min.

Meer info op
www.droomdal.sheerenloo.nl

DE ORCHIDEEËN HOEVE

Luttelgeest - Je waant je voor even in een werelddeel hier heel ver vandaan. Denk tropisch. Een beetje klam, maar lekker warm. Voel je 'm? Voeg daar vogels, vlinders, bloemen en schildpadden aan toe en je bent in De Orchideeën Hoeve.

De organisatie heeft een speciale drempelloze route aangelegd voor rolstoel- en rollatorgebruikers.

De Orchideeën Hoeve,
Oosterringweg 34, Luttelgeest (Flevoland)

HUIFKARTOCHT OVER DE VELUWE

Otterlo - Luister naar het hoefgetrappel, terwijl je geniet van de prachtige bossen en heides. Huifkarcentrum Wouter Hazeleger heeft huifkarren die speciaal zijn aangepast voor rolstoelen. Geen rolstoel, maar wel slecht ter been? Er zijn ook twee huifkarren beschikbaar met comfortabele stoelen. Dat zit net even wat fijner dan een houten bankje!

www.huifkarren.nl

ADVERTENTIE

NF-WALKER 2

De nieuwste generatie NF-WALKER 2 biedt uitstekende mogelijkheden om het zelfstandig bewegen van het kind te ontwikkelen in een rechtopstaande positie.

Made for Movement neem voor meer informatie contact met ons op

+31 (0)252 664 630
info.nl@madeformovement.com
www.madeformovement.com/nl

made for movement

Grote maat rompers & hippe sjaaltjes en slabben

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

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

JOF, voor zowel kids als volwassenen!

JOF

www.rompersvanjof.nl

DOSSIER

MET SPRONGEN VOORUIT DOOR GIRAF THERAPIE

Heeft u ook wel eens het gevoel dat er meer in uw kind zit dan er op dit moment uitkomt? Dat het wekelijkse uurtje therapie toch niet voldoende resultaat levert? Bijvoorbeeld op het gebied van gedrag, communicatie, eet- en drinkproblemen of fysieke mogelijkheden? Vijf jaar geleden zetten twee moeders samen met twee therapeuten Giraf Therapie op: intensieve, multidisciplinaire therapie voor kinderen met een beperking. De resultaten spreken voor zich.

Carin Verhagen's zoon Thom, die het Down syndroom heeft, volgde in 2011 dolfijn ondersteunde therapie, met een geweldig resultaat voor Thom en zijn ouders. Andrea Peters ging maar liefst drie keer met haar dochter Dominique naar Curaçao voor deze therapie. Dominique heeft het zeldzame Kleefstra syndroom en had ook veel baat bij de dolfijntherapie. Beide kinderen zijn klasgenoten, waardoor Carin en Andrea met elkaar in contact kwamen.

THERAPEUTEN

Weer terug in Nederland wilden Carin en Andrea deze intensieve therapie herhalen, maar een dergelijk concept bestond niet in Europa. Het toeval wilde dat juist in die periode twee therapeuten van het dolfijncentrum Curaçao terug kwamen naar Nederland. Pre-verbaal logopedist Dirkje Scheenstra en orthopedagoog Astrid Schrama besloten de krachten te bundelen en met Carin en Andrea een intensieve therapie ook in Nederland mogelijk te maken. Samen stelden ze de kenmerken van de therapie vast: 'het gezin is buiten hun vaste omgeving, de therapie is belonend en positief met werken en spel in en om het zwembad, er is veel communicatie en overdracht naar ouders toe en er is een programma voor broers en zussen.'

DE TEST

Zo werd in 2013 Giraf Therapie 'geboren'. Samen met de therapeuten ontwikkelden Carin en Andrea het concept met als uitgangspunten 'een vakantieweek waarin kinderen iedere dag twee uur intensieve therapie krijgen, onder andere in een zwembad. Logopedie, communicatie, fysiotherapie en gedragstherapie worden waar nodig gecombineerd.' Het concept bleek aan te slaan en de resultaten waren positief. Inmiddels is er een geweldig multidisciplinair team opgebouwd en bestaat Giraf Therapie al 5 jaar.

VAKANTIEGEVOEL

De ouders bepalen waaraan wordt gewerkt. Zij weten immers het beste wat de zaken zijn waar ze thuis tegenaan lopen en waar hun kind mee wordt geholpen. Vooraf worden deze hulpvragen voor de kinderen door het team van logopedisten, gedragstherapeuten, orthopedagogen en fysiotherapeuten besproken om de doelen te bepalen en de beste therapie samen te stellen. Tijdens de gezinsvakantie krijgen de kinderen vijf dagen achter elkaar twee uur therapie van twee vaste therapeuten. Een prettige omgeving is één van de voorwaarden van Giraf Therapie. De Giraf werkt samen met het vakantiepark Bosrijk bij de Efteling en Landal parken, waar de gezinnen verblijven en waar ook de therapie wordt gegeven.

BELONEN EN ZWEMMEN

Werken in het zwembad is een belangrijk onderdeel. Om de kinderen te motiveren, worden ze beloond met creatieve spelletjes in en rond het zwembad. Dirkje: "In een zwembad kun je ontzettend veel, bovendien vinden bijna alle kinderen zwemmen leuk. Je combineert werken met spelen en met het spel kunnen we ook weer aan de doelen werken. Zo beloon je de kinderen continu.

DOSSIER

DOSSIER - THERAPIE

Daardoor blijven ze gemotiveerd en bereik je veel meer." Maar soms werkt het beter om met een kind in een ballenbak te spelen, op de trampoline of een skelter. Doordat er elke dag therapie plaatsvindt, bereiken de therapeuten snel resultaat op verschillende vlakken. Carin legt uit: "Vaak zijn de problemen met elkaar verweven. Als de spraak bijvoorbeeld beter wordt, kan het gedrag als gevolg daarvan ook verbeteren. Daarom is die multidisciplinaire aanpak zo belangrijk."

OUDERS, ZUSSEN EN BROERS

Hoewel de therapie op kinderen gericht is, krijgen de ouders ook veel aandacht. Dagelijks ontvangen zij feedback over het verloop van de therapie. Ouders krijgen tips en adviezen die zij direct in de praktijk kunnen brengen. Zij hebben ook een gesprek met een oudercoach, waarbij andere dingen aan bod kunnen komen dan de therapiedoelen. De oudercoach heeft een paar maanden na de therapieweek opnieuw contact met de ouders, om te bespreken hoe ouders de tips en adviezen hebben ingepast in het dagelijkse leven.

Voor zussen en broers is er een speciaal programma opgezet. Zij kunnen leuke dingen doen onder begeleiding van een ervaren begeleider. Eventuele strubbelingen, zorgen of frustraties komen dan ook naar voren.

RESULTATEN

De resultaten van Giraf Therapie zijn zeer positief. Dirkje: "Doordat je iedere dag aan de hulpvragen werkt, zie je kinderen echt vooruit gaan. Vaak hoor je dat de ontwikkeling na de vakantieweek op alle vlakken doorgaat. Zeker omdat de ouders er thuis mee aan de slag gaan. Door herhaling bereik je veel meer."
"Mensen ervaren dit als een enorme boost en gaan naar huis met nieuwe inzichten. Je gaat door andere ogen naar je kind kijken en ziet weer allemaal nieuwe mogelijkheden" zegt Carin.

DOELGROEP

In principe kunnen alle kinderen met een beperking, ontwikkelingsachterstanden/of stoornis baat hebben bij Giraf Therapie, bijvoorbeeld kinderen met Down syndroom, een autismespectrumstoornis, Rett syndroom, Kleefstra syndroom, eet- of drinkproblematiek en een spraak- of taalachterstand. Kinderen kunnen bij ons terecht vanaf ongeveer 4 jaar. Wij helpen de gezinnen met al hun realistische hulpvragen.

KOSTEN

In Nederland zijn er geen vergelijkbare initiatieven met Giraf Therapie, dat werkt zonder winstoogmerk. De therapie kost €1.500 op een Landalpark en €1.850 op het bungalowpark van de Efteling, inclusief btw voor therapie. Dit staat voor de intake, tien uur therapie met twee vaste therapeuten, een uitgebreid eindverslag, persoonlijke ouder coaching, een gezinsetentje in het therapiehuis en een fotoboek. Bijkomende kosten voor de gezinnen zijn het vakantiehuis en eventuele deelname aan het broer/zus-programma.
Giraf Therapie denkt mee over de mogelijkheden om (een deel van) de therapie te declareren bij de ziektekostenverzekeraar of te betalen uit een persoonsgebonden budget.

Giraf Therapie voor kinderen
www.giraf-therapie.nl
Email: info@giraf-therapie.nl
T: 06-5586 0793 (Carin Verhaegen)
T: 06-4619 1315 (Andrea Peters)

YOUTUBE

De Nederlandse Rett Syndroom Vereniging heeft een eigen YouTube kanaal.

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

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

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

ADVERTENTIES

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

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

PORTRETT

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

VOLG HET RETT SYNDROOM...

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

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

RETT-LIKE SYNDROMEN

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

COLOFON

NRSV
www.rett.nl
info@rett.nl

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

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

Coverfoto
Perro de Jong

Opmaak en drukwerk
Basisidee

Margo ONZE Zus

Wij zijn Ruud en Yvon van Otterdijk. Samen zijn we 34 jaar oud. Wij zijn de trotse broer en zus van onze grote zus Margo die inmiddels alweer 20 jaar is. Ons Margo woont sinds 2 jaar niet meer bij ons in Someren. Ze woont in Eindhoven op de Genneper Parken.

Kerst 2000, toen Ruud net geboren was, kreeg ons Margo de diagnose: Rett syndroom. Dat was goed schrikken voor ons pap en ons mam. Twee jaar later werd Yvon geboren. Voor ons was Margo altijd gewoon onze grote zus. Later, als je ouder wordt, kom je steeds meer te weten wat het inhoudt.

Wat het inhoudt, behalve dat ze ernstig gehandicapt is, is ook bekende Nederlanders thuis, een filmploeg over de vloer en taxiritjes met Margo. Ons Margo zat op Heimdal in Eindhoven op "school". Als Margo jarig was, was de taxi altijd versierd met slingers. Wij mochten dan altijd mee naar Heimdal. Yvon durfde nooit mee, ze reed dan met mama achter de taxi aan. Ruud wilde maar al te graag mee in de versierde taxi met de jarige job.

Ons pap en mam hebben geprobeerd de zorg voor ons Margo uit onze handen te houden. Dat is ze niet gelukt. We deden dat maar al te graag; samen liedjes zingen, knuffelen, schommelen, chips eten en boeken voorlezen. Ook als we samen in bad zaten, hadden we de grootste lol. De zitzak was onze favoriete plek om voor te lezen. Onze hond lag er dan ook bij. Totdat ons Margo scoliose kreeg zaten we daar altijd. Sindsdien zit ons Margo in de rolstoel, maar voor ons is dat geen probleem.

Omdat ons mam een website heeft bijgehouden met dagboekverhalen, later gebundeld tot een boek, hebben we bij ons thuis een boekpresentatie gehad. Op die dag waren verschillende Rett-meiden met hun gezin bij ons in de achtertuin. Ook Bartho Braat was aanwezig en nam het eerste exemplaar in ontvangst. Daarnaast was Margo één van de stoere meiden waarvan het leven werd gevolgd voor een dag in de gelijknamige film over het Rett syndroom. Zulke bijzonderheden waren ons, zonder onze zus Margo, nooit overkomen.
Ondanks dat ons Margo niet meer thuis woont, zien we haar nog altijd net zo graag. En gelukkig zijn wij nog altijd niet vergeten om samen liedjes te zingen, boeken te lezen en samen te lachen. Want dat doen we nog steeds maar al te graag!

NETWERK RETT SYNDROOM & FYSIOTHERAPIE

Tijdens het symposium 'Rett beweegt' is de kick-off geweest van het Netwerk voor fysiotherapeuten die betrokken zijn bij mensen met Rett syndroom. Werk je als fysiotherapeut, wil jij je kennis delen en op de hoogte blijven van de ontwikkelingen door meetings en webinars, meld je dan aan bij Hanneke Borst **(hanneke.borst@rett.nl)**

DE EERSTVOLGENDE MEETING IS 7 MAART

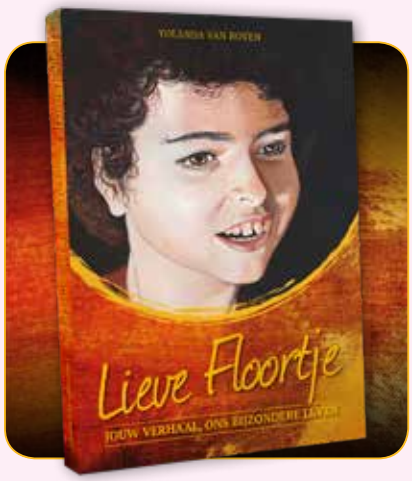
Bent u logopedist en wilt u lid worden van Netwerk Rett syndroom en Logopedie, neem dan contact op met rettexpertisecentrum@maastrichtuniversity.nl

AGENDA 2019

- **7 maart 2019**
  Bijeenkomst Netwerk Rett syndroom & Fysiotherapie
- **7 maart 2019**
  Bijeenkomst Netwerk Rett syndroom & Logopedie

BEREIKBAARHEID RETT EXPERTISECENTRUM MAASTRICHT

Het Rett Expertisecentrum is bereikbaar via CASK op nummer: **043-387 79 69** of via email: **rett.vib2@mumc.nl**. Elke woensdagochtend is er een Rett spreekuur, te bereiken via telefoonnummer **043-387 79 69**. De casemanagers Hilde Wielders en Judith Brands van het Centrum voor Ademhalingsstoornissen bij Kinderen (CASK) staan u dan te woord.



HET BOEK LIEVE FLOORTJE DOOR YOLANDA VAN BOVEN AAN HAAR DOCHTER MET RETT SYNDROOM

In *Lieve Floortje, jouw verhaal, ons bijzondere leven* lees je mee met het jonge gezin, dat langzaam overspoeld wordt door emoties omdat hun lieve en mooie dochter zich niet volgens de boekjes ontwikkeld. Een aangrijpend boek waarin ouders zich herkennen en dat inzicht geeft aan familie, vrienden en professionals die betrokken zijn bij bijzondere gezinnen.

Meer over het boek op **www.lievefloortje.nl** *en verkrijgbaar via* **www.rett.nl**