



Belgische Rett Syndroom vereniging vzw



Voorwoord

Geachte lezer,

Voor U misschien al lang geleden dat U het vorige nummer te lezen kreeg, voor ons alweer een drukke tijd om dit nummer klaar te maken.

Zoals U merken zal wordt er erg hard gewerkt aan het zoeken en bruikbaar maken van verschillende informatiebronnen.

Wij zijn erg blij U in dit nummer te mogen aankondigen dat het Nederlandstalig boek, geschreven door de Zweedse Barbrö Lindberg, kan besteld worden, dat er zeer spoedig twee videobanden klaar zullen zijn, Nederlandstalig, waarbij de eerste handelt over de algemene kenmerken van het Rett Syndroom, de tweede het behandelen en begeleiden van kinderen met het Rett Syndroom.

Het congres dat plaats vindt in oktober en een studiedag in november besluiten de reeks.

Vanuit het Europees onderzoek, waar 360 gezinnen uit Europa deelnamen kunnen wij zeggen dat wij met ons informatie-aanbod beantwoorden aan een zeer grote behoefte.

Ook deze uitgave is een antwoord op die behoefte.

Graag ontvangen wij van U commentaren en/of vragen. Wij zullen deze naar goed vermogen tegemoetkomen.

Hilde Melis-Van den Brande
Voorzitter

H. Melis - Van den Brande



"Kinderen met karakter: Het Rett Syndroom."

Lisette van Spaandonk

Dit is de titel van mijn scriptie, geschreven als afstudeeropdracht aan het H.B.O.-Jeugdwerkzorg.

Hieronder volgt een korte samenvatting, geschreven vanuit mijn ervaring met drie Rett-kinderen die ik heb opgedaan tijdens mijn stageperiode (10 maanden) op het Orthopedagogisch dagcentrum "Monique".

Tijdens het stage lopen zijn deze kinderen mij steeds meer gaan fascineren. Waarbij er voortdurend vragen bij me opkwamen over de vergaande rol die dit syndroom uitoefende op het kind en daarmee indirect de groepsleiding en ouders.

Wat voor consequenties had dit op de begeleiding van het kind met het Rett Syndroom?

Waar lagen de prioriteiten in de ontwikkeling van deze kinderen en welke aansluiting zou hierop moeten plaatsvinden?

Voor mijn gevoel had dit syndroom zodanig specifieke consequenties, dat hier op pedagogisch gebied extra aandacht aan besteed zou moeten worden.

Uit dit alles is de volgende stellingname naar voren gekomen:

Kinderen met het Rett Syndroom ondervinden:

Door de specifieke kenmerken en verloop van dit ziektebeeld zodanige belemmeringen in hun ontwikkeling, waaronder de discrepantie tussen de ontwikkeling in het contact en de communicatie enerzijds en de regressie van de motoriek anderzijds.

Dat na een vroegtijdige diagnose het de taak is van de groepsleiding om te kijken waar de prioriteiten en belemmeringen precies liggen, zodat hier vervolgens concrete activiteiten op kunnen worden afgesteld.

VROEGTIJDIGE DIAGNOSE.

Om te komen tot een hulpverleningsaanbod gericht op de specifieke kenmerken van het Rett Syndroom is een vroegtijdige signalering van belang. Hoe sneller er gestart kan worden met een specifieke begeleiding des te beter is dit voor het kind. "Jong geleerd, is oud gedaan" geldt zeker ook voor deze kinderen. Het probleem hierbij is het patroon van het verloop van de ontwikkeling. Er moet een compleet beeld bestaan van de symptomen, dat wil zeggen dat de hedendaagse symptomen geschiedkundig geplaatst moeten worden binnen de totale ontwikkeling vanaf de geboorte. Is dit niet het geval dan kan er een verkeerde diagnose worden gesteld.

Ouders spelen een grote rol in het verschaffen van de onontbeerlijke informatie over hoe het kind zich ontwikkeld en in het verleden zich ontwikkelde. Zij zijn degene die het eerst bemerken, aanvoelen dat er iets mis is met hun kind.

Door artsen en andere eerstelijnsinstanties zal er dan ook een grote betrokkenheid moeten zijn bij dat wat de ouders meemaken op dat moment van onzekerheid. In de praktijk zie je dat deze kinderen wel als zijnde verstandelijk gehandicapt worden gediagnostiseerd, maar dat het Rett Syndroom niet als zodanig wordt herkend. Ik vind danook dat de groepsleiding een grote rol kan spelen in het herkennen van het Rett Syndroom als zijnde de oorzaak van de handicap. Kennis over het syndroom draagt bij tot het stellen van de diagnose, zodat de begeleiding verder gespecificeerd kan worden. In de praktijk is het tevens belangrijk om meer zicht te krijgen in het verloop en de kenmerken van het syndroom. Hierbij is samenwerking tussen de verschillende disciplines (orthopedagoog, muziektherapeut en de artsen) van belang.

PRIORITEITEN IN DE ONTWIKKELING VAN KINDEREN MET HET RETT SYNDROOM.

De hulpverlening richt zich bij deze kinderen op twee doelen:

— Enerzijds is ze erop gericht om verdere regressie bij het kind tegen te gaan. Het vertragen van de achteruitgang van de motorische vaardigheden waar het kind met het Rett Syndroom mee te maken krijgt. Eveneens voorkomen de motorische activiteiten dat het kind vervalt in passiviteit en meer in zich zelf gekeerd gedrag. Belangrijke aspecten hierbij zijn:

Het oefenen van de fijne en grove motoriek, oog-hand coördinatie, ontspanningsoefeningen, bewustwording van het hebben van een eigen lichaam (lichaamsbeleving en het opdoen van tastervaringen) en het creëren van een zo groot mogelijke zelfredzaamheid. De motorische activiteiten zijn op te splitsen in passieve-, begeleidende-, en actieve bewegingen.

Zwemmen, wandelen en het doorbewegen op muziek zijn enkele voorbeelden van activiteiten waarvan het van belang is dat ze regelmatig in een weekprogramma terugkeren.

— Anderzijds is de hulpverlening gericht op een verdere ontwikkeling waarbij men alert is op aanknopingspunten daarvoor, die het kind ook zelf kan aangeven.

Het opnieuw uitbouwen van het contact met de omgeving en de communicatie speelt hierbij een grote rol omdat hierin verdere ontwikkeling mogelijk is. Aspecten die betrekking hebben op het contact zijn: Het

onderscheid kunnen maken tussen je eigen lichaam en de omgeving. Het werken aan oogcontact, het leren reageren op je eigen naam, het leren onderscheiden van bekende en onbekende en het initiatief leren nemen om in contact te komen met de omgeving.

Dichtbij en als vervolg hierop ligt de communicatie, hieronder vallen factoren zoals: Bewuste keuzes kunnen maken, emoties kunnen mededelen en zowel passief als actief nonverbaal kunnen communiceren.

De motorische en cognitieve deelgebieden zijn op te splitsen in kleine stappen die trapsgewijs "overwonnen" moeten worden. De taak van de ouders en groepsleiding hierin is enerzijds het creëren van een veilige, ontspannende omgeving en anderzijds het stimuleren en uitlokken van het kind om op onderzoek uit te gaan m.b.t. zichzelf en haar omgeving. Hierbij moet de groepsleiding alert zijn op de signalen die het kind aangeeft om te willen leren. Een andere taak is om samen met de ouders keuzes te maken in het selecteren van de gebieden waar ze met het kind extra aandacht aan gaan besteden. Zodat er zowel thuis als op het dagcentrum aan hetzelfde doel wordt gewerkt. Dit levert voor het kind een stuk herkenning op, zodat ze na verloop van tijd de situatie kan plaatsen en ermee verder kan.

CONTACT

Een belangrijk aspect in de ontwikkeling van het kind met het Rett Syndroom is dat ze stapje voor stapje geholpen wordt in het opnieuw opbouwen van het contact met haar omgeving.

Hierbij is het terugkeren van het oogcontact één van de essentiële momenten in de ontwikkeling van de communicatie. Het geeft er blijk van dat het kind haar wereld verlengt buiten zichzelf. Muziek heeft een aantal facetten in zich die prima aansluiten bij de belevingswereld van het kind en aanknopingspunten bieden in het leggen van contact met het kind.

COMMUNICATIE

Vanwege het feit dat kinderen met het Rett Syndroom zich niet verbaal verstaanbaar kunnen maken, is het van belang dat ze op een andere manier actief kunnen communiceren.

Door middel van het diaproject (zoals dit op "Monique" draait), waarbij het kind dia's te zien krijgt van familieleden en de huiselijke omgeving, kan er gewerkt worden aan het gericht leren kijken en het uitlokken van herkenning en associatie. Wanneer kinderen met het Rett Syndroom het vermogen hebben om onderscheid te maken tussen personen, objecten, zij associatief

kunnen gaan denken, kunnen zij zelf keuzes maken. Door het fotocommunicatiesysteem, waarbij foto's die dagelijkse situaties en/of voorwerpen te zien zijn, kan het voor het kind mogelijk worden gemaakt om keuzes duidelijk te maken die binnen haar interessewereld liggen. Dit systeem kan steeds verder uitgebouwd worden binnen de mogelijkheden van het kind.

TOT SLOT...

Enkele aandachtspunten voor de groepsleiding die mijn inziens van enorm belang zijn m.b.t. de begeleiding van kinderen met het Rett Syndroom:

De wisselende aandacht van het kind, de lichamelijke conditie op dat moment, het inlassen van voldoende rustmomenten, het actief stimuleren van het kind om te voorkomen dat ze vervalt in passiviteit, het aanbieden van een beperkte hoeveelheid materiaal tegelijk, het kind genoeg tijd geven om te reageren, het zorgen van een bepaalde opbouw in het spel waarbij het begin en eind afgebakend is, het zorgen voor voldoende herhalingsmomenten en het aanbieden van keuzemomenten.

Aan het kind moet de kans worden geboden om met zo min mogelijk belemmering zichzelf duidelijk te maken m.b.t. het maken van keuzes.

Daarnaast heb ik ervaren dat de groepsleiding een goede communicatie, afstemming en eenduidige benadering met de ouders moet hebben, zodat een optimale ontwikkeling van het kind met het Rett Syndroom mogelijk is.

De praktisch gerichte scriptie (89 pagina's) is tegen onkostenvergoeding verkrijgbaar bij:

Lisette van Spaandonk
(Tel. NL (0)13-331995).

Fysiotherapie bij meisjes met het syndroom van Rett

Hieronder volgt een verkorte uitgave van de informatie over dit onderwerp, zoals deze is gegeven op de informatiedag op 8 mei jl. te Wognum. De informatie komt uit de bestaande informatie over het Rett Syndroom en uit de eigen ervaringen van de fysiotherapeut met meisjes met het Rett Syndroom en vele andere meervoudig gehandicapte kinderen.

ALGEMEEN: BEWEGEN EN ERVAREN.

Een normaal jong kind dat goed kan bewegen zit normaliter geen moment stil. Het beweegt konstant en ontdekt konstant. Door dit bewegen, kijken, voelen, etc. leert het steeds nieuwe dingen. Het kind ontdekt met al z'n zintuigen en went zich aan een grote variatie van prikkels. (dit is informatie uit zijn omgeving en uit zijn eigen lichaam).

Bv. Je kunt onder tafel zitten maar dan moet je wel bukken, anders stoot je je hoofd. Door al dit bewegen oefent een kind z'n spieren en gewrichten waardoor het kind zich normaal ontwikkelt en groeit.



Kinderen die spontaan niet of weinig (gevarieerd) bewegen, doordat ze dit niet kunnen zijn afhankelijk van de mensen in hun omgeving voor het veranderen van hun houding of voor meer variatie in hun bewegen.

Bv. een kind dat niet kan lopen zal veelal gedurende een groot deel van de dag (stil) zitten. Deze groep kinderen doen veel minder ervaring op omdat ze veel minder ontdekkend bezig zijn. Ze hebben dus extra, soms heel veel extra hulp nodig om iets nieuws te leren. De Rett-meisjes kennen dit probleem heel goed.

Bij deze specifieke groep kinderen moet je dus alle zeilen bijzetten om een optimaal resultaat, hoe klein soms ook, te verkrijgen. Dit betekent dat je in elk geval al hun zintuigen moet inschakelen. Je moet ze vertellen wat de bedoeling is, het laten zien (een voorbeeld geven), ze laten voelen en ... heel veel herhalen. Dit geldt voor nieuwe ervaringen maar ook voor de activiteiten van hun dagelijks leven.

Het zich veilig voelen is daarbij de basis voor elk kind.

Een kind met beperkte ontwikkelingsmogelijkheden heeft dus vaak al veel minder ervaring opgedaan als een normaal kind en zal dus ook vaker met nieuwe, onverwachte ervaringen gekonfronteerd worden.

Bv. het opstapje thuis is anders als die bij oma. Over vloerbedekking of zeil lopen is anders dan lopen op gras of op zand. Bij gewone kinderen is de nieuwe situatie snel gewend. Bij deze groep kinderen is een nieuwe situatie soms een groot obstakel/hindernis.

Kinderen die weinig bewegen en daardoor weinig variëren hebben vaak minder kracht, eerder de neiging tot het krijgen van verkorte spieren en het vergroeien van het skelet (rug, heupen, voeten).

Variatie in de houding en in het bewegen is dus belangrijk!

Binnen de behandeling van de fysiotherapeut zal hier zeker aandacht voor zijn maar het is belangrijker dat dit door de dag heen gebeurt. De fysiotherapeut heeft dan in deze ook een meer begeleidende, adviserende functie.

AANDACHTSPUNTEN IN DE BEGELEIDING EN BEHANDELING VAN MEISJES MET HET RETT SYNDROOM

Het Rett Syndroom is ingedeeld in 4 fasen. Bij elke fase zullen specifieke aandachtspunten beschreven worden. Sommige onderdelen blijven gedurende een langere periode van toepassing. Aanvullingen zullen zeker mogelijk zijn. Per kind kan gekeken worden welke onderdelen al dan niet van toepassing zijn.

Fase I: tussen 6 en 18 maanden.

In deze fase m.n. aandacht voor het liggen op de buik. Het schijnt dat sommige meisjes hier veel moeite mee hebben. Toch is deze **buiklig** belangrijk nl.:

* voor het juist leren oprichten van het hoofd;

* buiklig geeft een specifieke ervaring van het evenwichtsorgaan en is als zodanig belangrijk voor het evenwichtsgevoel;

* in een latere fase is buiklig mogelijk wenselijk als korrigerende houding.

Fase II: tussen 1 en 3 jaar.

Het aanbieden en stimuleren van bewegingservaringen en meer variatie aanbrengen in de bestaande motoriek is belangrijk. Bv. steun nemen op de benen, lopen over verschillende ondergronden/onevenheden, zitten en liggen in diverse houdingen of getild worden in diverse houdingen.

Tevens aandacht voor de zintuigen bv. de huid. Aanrakingen in het gezicht, maar mogelijk ook elders aan het lichaam, worden soms als onaangenaam ervaren. De overgevoeligheid die mogelijk bestaat kan verminderen door de meisjes, gedoseerd, te leren wennen aan het aanraken.

Fase III: na het derde jaar.

In deze fase zal er aandacht nodig zijn om de aanwezige bewegingsmogelijkheden en de mobiliteit (= lengte van de spieren, beweeglijkheid van de gewrichten) te behouden.

Spieren kunnen gerekt worden; een korrigerende rusthouding kan nodig zijn. Mogelijk een stoel met korrigerende mogelijkheden of speciaal schoeisel.

Extra stimulatie van de meisjes is bv. mogelijk d.m.v. zwembadactiviteiten — paardrijden — trampoline/luchtkussen — ballenbad.



De kinderen bewegen vaak houderig. Mogelijk speelt hierbij onzekerheid en angst het evenwicht te verliezen een rol. Het aanbieden van evenwichtservaringen kan helpen. bv. schommelen, schootspelletjes als 'hop hop paardje'.

Daarnaast blijft het belangrijk als ouder/begeleider, dat je je realiseert dat vertrouwde bewegingen in een onbekende situatie veel moeizamer kunnen gaan.

Fase IV: laatste fase.

In veel gevallen zal een skoliose-behandeling noodzakelijk zijn.

Het behouden van de mobiliteit blijft een punt van aandacht.

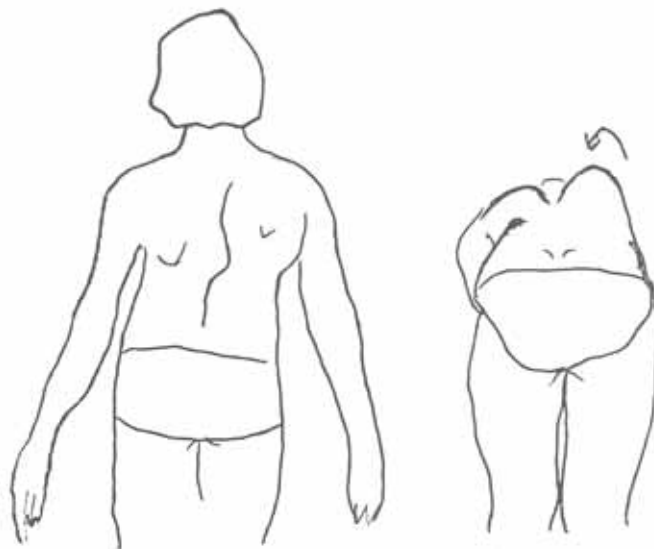
De circulatie/doorstroming van het bloed is m.n. in de armen en voeten vaak zwak.

Stimuleren is mogelijk door veel beweging, masseren. Effekten hiervan zijn niet bekend.

Mogelijk zijn in deze fase extra hulpmiddelen nodig als een (rol)stoel, wandelwagen, speciaal schoeisel, matras. De fysiotherapeut geeft, meestal in overleg en samenwerking met een ergotherapeut, adviezen aan ouders.

Behalve adviezen op het gebied van hulpmiddelen kunnen ouders ook advies en of informatie krijgen op het gebied van tillen en hanteren. Korrigerende houdingen en oefeningen zullen mogelijk ook thuis kunnen/moeten worden uitgevoerd.

SKOLIOSE



Een skoliose is een zijwaartse bocht met draaiing van de wervels.

Oorzaak: normaal wordt de wervelkolom recht gehouden door gelijke groei en spierspanning links en rechts. Bij verschillen tussen links en rechts ontstaat er een bocht. De skoliose begint meestal tussen de 9 en 12 jaar. De meeste kans op een snelle toename van de skoliose is tijdens de puberteit. De uiteindelijke ernst van de skoliose kan sterk verschillen, 75% van de meisjes met de Rett Syndroom krijgt een skoliose.

Je kunt de skoliose meten m.b.v. een röntgenfoto, of m.b.v. de zogenaamde 'buktest'.

Bij de buktest laat je het meisje voorover buigen. Als er sprake is van een skoliose zie je dan dat de hoogte van de ribben verschilt links en rechts.

Hoe meer hoogteverschil hoe meer skoliose. (zie ook op de tekening hierboven).

Gevolgen bij een ernstige skoliose:

- * er ontstaat een verandering in het evenwicht zowel in zit als in stand. Er komen problemen met lopen;
- * er ontstaan bewegingsbeperkingen. De meisjes kunnen niet meer in elke houding zitten en liggen. Het hanteren en verzorgen geeft meer problemen;
- * er kunnen ademhalingsproblemen ontstaan. (bij bochten boven de 45 graden), a.g.v. de ongunstige hoek waarover de ademhalingsspieren zich moeten aanspannen;
- * a.g.v. de ernstige vergroeiingen kan er pijn ontstaan.

BEHANDELING

Lichte bocht:

- houdings- en bewegingscorrectie
- mobiliseren: gewrichten van de rug maximaal bewegen en spieren op lengte houden

Matige bocht:

- houdings- en bewegingscorrectie
- mobiliseren
- korset: dit is een passieve correctie voor 24 uur per dag gedurende een lange periode.

Het doel van een korset is: verslechtering voorkomen. Een goede pasvorm is essentieel.

Ernstige bocht:

- Opereren. Hierbij wordt het tijdstip van de operatie zorgvuldig afgewogen, i.v.m. de nog te verwachten groei.

* Voordelen van een operatie:

- mogelijke afname van zitproblematiek
- mogelijke afname van pijn
- mogelijke afname van longproblematiek
- de meisjes zien er fraaier uit.

* Uitvoering:

Er zijn verschillende methoden. Vaak worden er 2 metalen staven ingebracht welke aan alle wervels vastgevoerd worden. De wervels worden hierbij zo recht mogelijk gezet, rekening houdend met de natuurlijke holling en bolling van de rug. De correctie is niet volledig. De staven blijven in het lichaam.

* Nabehandeling:

Voor de operatie is ongeveer 10 dagen ziekenhuis nodig. Aan het einde van deze periode zitten of staan de meisjes al weer. Afhankelijk van het soort operatie is nadien een gipskorset nodig. Dit is echter steeds minder het geval.

Een goede korrigerende (rol)stoel is, evenals begeleidende en ondersteunende fysiotherapie, gewenst.

Tot zover de informatie over fysiotherapie bij meisjes met het syndroom van Rett. De informatie zal niet volledig zijn. Mijn ervaring met Rett-meisjes in het bijzonder is daarvoor te gering.

Uiteraard is het belangrijk het proces te volgen i.v.m. de mogelijke veranderingen die op kunnen treden. Zeker alert zijn op de skoliosevorming.

Ellen Koomen
fysiotherapeut.

Ouder zijn van een Rett-meisje

Zeven jaar geleden werd bij Mijke het Syndroom van Rett gediagnostiseerd. Ze was toen vijf jaar oud. Ervaringen met kinderen met het Rett Syndroom waren er op dat ogenblik niet of nauwelijks. We vroegen Lex, vader van Mijke, naar zijn ervaringen.

HOE VERLIEPEN DE EERSTE JAREN MET MIJKE?

"Marlies en ik werden met de "knik" in de ontwikkeling van Mijke geconfronteerd toen ze twee jaar oud was. We hebben daarna meteen contacten gelegd met verschillende begeleiders en therapeuten.

Een aantal van hen stond open voor onze waarnemingen en ervaringen. Zo kreeg een fysiotherapeute Mijke binnen zes weken weer aan het kruipen. Na tien weken kon ze zelfstandig lopen. In samenwerking met begeleiders van het kinderdagverblijf "Monique" slaagden we erin dat Mijke zich steeds meer ging openstellen voor haar omgeving.

WAT HEB JE ALS BELANGRIJK ERVAREN BIJ DE BEGELEIDING VAN MIJKE?

Twee aspecten: goed observeren en constant activeren. Door goed te observeren leer je waartoe je dochter (of pupil) in staat is. Je ervaart de hindernissen die ze ondervindt bij het uitvoeren van activiteiten. Vanuit de observatie wordt je ook geconfronteerd met de "vragen" van je dochter of pupil.

De antwoorden daarop vereisen overigens wel een groot interpretatievermogen.

Onder constant activeren versta ik het controleren met nieuwe situaties en voorwerpen naast het herhalen van reeds aangeleerde handelingen. Zo is bij Mijke het kiezen van broodleg en de interesse voor plaatjes door confrontatie naar voor gekomen.

HOE ZIE JE DE RELATIE TUSSEN OUDERS EN BEGELEIDERS?

"Mijke moet doen wat ze kan" is één van onze belangrijkste uitgangspunten. Binnen dit uitgangspunt passen prijzen maar ook vermanen.

Een goede communicatie tussen ouders en begeleiders is hierbij essentieel alsook een zeer consecwente en eenzelfde benaderingswijze. Ouders en begeleiders functioneren als één team.

Marlies en ik hebben dagelijks contact met de begeleiders van het kinderdagverblijf via een boekje. Alle ervaringen worden met Mijke "teruggefilmd" (om te

controleren of ze het zich herinnert of hoe ze het heeft ervaren) danwel beoordeeld op bruikbaarheid bij het ontwikkelingsproces.

Op deze plaats is het volgende nog vermeldenswaardig: tot voor kort kwam de informatie over nieuwe ervaringen en ontwikkelingen voornamelijk voor Marlies en mij. Sinds kort is dat net andersom. Het geeft aan dat ze op het dagverblijf Mijke goed hebben leren kennen en dat ze goed met Mijke hebben leren communiceren.

INMIDDELS HEBBEN JULLIE DE NODIGE ERVARINGEN OPGEBOUWD. HOE GAAN JULLIE ERMEE OM?

Onze ervaringen hebben we twee jaar geleden kunnen toetsen aan het boek van B. Lindberg (zie kader 1). Het bevestigde onze waarnemingen en aanpak.

Daarnaast is het syndroom betrekkelijk "jong". Ons bereiken nog steeds vragen over de begeleiding in kinderdagverblijven.

Redenen voor het kinderdagverblijf "Monique" om in samenwerking met de Belgische Rett Syndroom Vereniging en de Federatie van Ouderverenigingen een Rett Studiedag te organiseren voor ouders, begeleiders en therapeuten (zie blz. 8).

HET RETT SYNDROOM HEEFT OOK FYSISCHE ASPECTEN!

Inderdaad, Mijke loopt op haar tenen. Het afleggen van grotere afstanden is daardoor niet mogelijk. Toch heeft ze beweging nodig om haar conditie in stand te houden. Ook hier hanteren wij het motto "Mijke moet doen wat ze kan".

Daarnaast hopen wij dat de scoliose (kromming van de ruggegraat) niet zodanige vormen aanneemt dat haar mobiliteit wordt belemmerd of zelfs verdwijnt. In de communicatie maakt Mijke namelijk gebruik van haar mobiliteit: bv. als ze naar muziek wil luisteren loopt ze naar de audio apparatuur.

WAT VIND JE HET BELANGRIJKSTE RESULTAAT VAN JULLIE INSPANNINGEN TOT NU TOE?

Twee punten; op de eerste plaats hebben we bereikt dat Mijke een persoon is geworden waar je niet om heen kan. Ze laat weten dat ze er is en wat ze wil. Ze toont interesse voor mensen rondom haar, en, last but not least, ze heeft weer plezier in haar leven. Daarnaast tonen onze inspanningen aan dat de ontwikkeling bij Rett-kinderen verder kan gaan dan in eerste instantie



wordt gemeend. Mijn advies daarbij: staar je niet blind op de ontwikkeling bij andere kinderen maar vraag je steeds af of je vanuit je observatie een verbeterde communicatie en activiteitenplan kunt realiseren om zo tot een optimale ontwikkeling van je kind te komen.

HOE ZIE JE MIJKE'S TOEKOMST?

Elk kind vliegt uit. Marlies en ik vinden dat Mijke dat ook moet doen. Wij zijn ruim twee jaar met de voorbereidingen daarvoor bezig; enerzijds op het gebied van zelfredzaamheid (Mijke's communicatiewijzen hebben daarbij momenteel extra aandacht) anderzijds naar het zoeken van een goede "honk".

WAT WAS HET MOOISTE MOMENT MET MIJKE?

De eerste keer dat ze, na zoveel jaren, met een glimlach precies recht in de ogen keek met een echte blik van verstandhouding.

Handleiding voor ouders, begeleiders en therapeuten van Rett-kinderen.

B. Lindberg heeft haar ervaringen als begeleidster van Rett-kinderen in Zweden gepubliceerd. Het boek is vertaald in het Engels en in het Duits. Sinds kort is het ook vertaald in het Nederlands. Deze versie is via de Belgische Rett Syndroom Vereniging verkrijgbaar. Een uniek boek wanneer het gaat over de dagelijkse begeleiding van Rett-kinderen.

Benelux thema/studiedag Rett Syndroom

Op vrijdag 26 november organiseert Stichting Dommelstroom samen met de Belgische Rett Syndroom Vereniging en de Federatie van ouderverenigingen een Benelux Rett thema/studiedag.

Deze thema/studiedag is speciaal bedoeld voor ouders, professionele hulpverleners die nauw betrokken zijn bij de begeleiding van meisjes met het Rett Syndroom.

Meest interessante punten van deze dag:

- * op de dagelijkse praktijk gericht;
- * mogelijkheid om uitgebreid van gedachten te wisselen met (andere) professionele hulpverleners en begeleiders, ouders zowel uit België als Nederland, tijdens de verschillende workshops;
- * première van de videofilm waarin begeleidingsmogelijkheden van Rett-meisjes op "school" en thuis worden getoond;
- * presentatie van de Nederlandse uitgave van het boek van B. Lindberg;
- * overzicht en demonstratie van verschillende spelmaterialen.

Programmoverzicht:

- twee lezingen
 - Rett Syndroom en begeleidingsmogelijkheden (door R. Veth, psycholoog van het kinderdagverblijf Monique te Eindhoven)
 - Visie en ervaring van ouders (door L. Krzyzanowski)
- zes workshops (2 x 3 parallel verlopend, ieder kan 2 workshops volgen)
 - paramedische aspecten (fysiotherapeutisch en ergotherapeutisch)
 - muziek
 - communicatie
 - zelfstandigheid en zelfredzaamheid
 - haptonomische benaderingswijzen
 - spelbegeleiding en spelmateriaal
- presentatie van video en boek

Plaats:

Motel Vught te Vught

Tijd:

Aanvang 10.00 uur - einde: 17.00 uur

Inschrijvingsformulier te bekomen bij:

Lex Krzyzanowski
Hostalaan 18
NL 5582 BB WAARLE Nederland

Inschrijvingsgeld:

35 gulden voor ouders incl. lunch
95 gulden voor niet-ouders incl. lunch

Verlag van de regio bijeenkomst gehouden te Wognum op zaterdag 8 mei 1993 in de "Leekerweide"

Om 11.00 uur verwelkomt de heer A. van der Oord te aanwezigen.

Vervolgens vertelt mevr. Ellen Koomen, de fysiotherapeute van onze dochters Roos en Ans Nomden, over de ontwikkeling van meer- en enkelvoudig gehandicapten waarbij ook de ontwikkeling van een Rett-meisje naar vormen komt.

Fysiotherapie is van belang om vergroeiing van spieren en skelet tegen te gaan. Variatie in houdingen is ook belangrijk.

Specifiek voor het Rett Syndroom is de onderverdeling in vier fasen. Met behulp van o.a. een pop en een bal werd op een duidelijke manier uitgelegd welke fysiotherapie in deze fasen kan worden toegepast.

Vaak onderbroken door vragen en opmerkingen van ouders werden een aantal onderwerpen behandeld die hieronder zijn samengevat.

Stimulering van de buikligging is belangrijk om het evenwichtsorgaan te stimuleren.

Beweging stimuleren, bekwaamheden vasthouden en nieuwe bewegingen proberen aan te leren en te stimuleren.

Het gezicht is erg gevoelig, stevig vastpakken is beter dan zachtjes aanraken.

Herhaling van aangeleerde vaardigheden. De spanning in de spieren zal toenemen. Met oefeningen de spieren rekken en attent zijn op symmetrische ontwikkeling links/rechts.

Voor rolstoelkinderen is buikligging belangrijk om de spieren te strekken, zodat de mogelijkheid om zelfstandig of met steun te staan behouden blijft.

Stimulering van evenwicht kan o.a. door oefeningen op de grote bal.

Scoliose vraagt extra aandacht. Met behulp van een model van de wervelkolom werd uitgelegd wat scoliose precies is.

Het begint vaak met een scoliosehouding, hierbij is nog geen sprake van een echte vergroeiing. Deze houding ontstaat door een verschil in spierspanning en is waarschijnlijk niet te voorkomen maar wel te vertragen. In deze fase vooral bewegingen en rekken blijven stimuleren.

Een corset kan nodig zijn, het duwt de bochten terug, dit moet dag en nacht gedragen worden voornamelijk in de groeiperiode.

Als er problemen ontstaan met eten, ademen, evenwicht of bij veel pijn kan een operatie onvermijdelijk zijn.

Het is goed om bij koude handen en voeten de bloedcirculatie te bevorderen door massage.

Ouders moeten er op letten dat ze de kinderen goed tillen en zelf geen rugklachten krijgen. Eventueel contact opnemen hierover met een fysiotherapeut. Men dient het kind zo dicht mogelijk tegen het lichaam te dragen en door de knieën te zakken als het ergens uitgetild wordt.

Paardrijden is erg goed voor het evenwichtsgevoel en ter stimulering van de spieren.

Het volgende onderwerp was zwemtherapie en hierover werd door de heer Klaas Gootjes verteld. Hij is zwemtherapeut op de "Leekerweide".

Bij "zwemmen" is vooral het plezier wat de kinderen in het water hebben belangrijk. Gehandicapten zullen in het water veel ervaringen opdoen die voor ons vanzelfsprekend zijn zoals drinken van water, door het water heen-zakken en spetteren met water. Maar vooral belangrijk is, ook bij zwemtherapie, dat de kinderen voelen dat er van ze gehouden wordt zonder dat er eisen gesteld worden.

Door ziekte van mevr. Terry de Bever kwam het onderwerp speltherapie te vervallen. Hiervoor in de plaats kwam een videofilm over het Rett Syndroom van de U.K.R.S.A. (de Engelse Rett Syndroom vereniging).

Na de film was er gelegenheid om een drankje te nuttigen, met elkaar van gedachten te wisselen en om documentatie te verzamelen over o.a. scoliose, Rett verenigingen en hulpmiddelen.

Hierna volgde nog een uitgebreide en uitstekend verzorgde lunch. Om ongeveer 15.00 uur werd de bijeenkomst afgesloten.

Wij vonden het een geslaagde bijeenkomst, jammer dat er een geringe opkomst van de ouders was.

Het personeel van "Leekerweide" willen we lof toe zwaaien voor de prima verzorging van ons natje en droogje en bedanken voor het beschikbaar stellen van accommodatie en apparatuur.

fam. van der Oord.
fam. Nomden.



MEDICAL WORLD CONGRESS ON RETT SYNDROME

Belgium - 8-10 October 1993
Province Hall - Antwerp

Registration and General Information
Congress Secretary

Vanherck Peter,
Lil 26
B-2450 MEERHOUT Belgium
tel 32.14.309494 or 308908
fax 32.14.303157
bank-account
Gemeentekrediet 068-2149962-81

Major Sponsors



NUTRICIA
Leaders in scientific nutrition



Gemeentekrediet



C.T.O. - O.R.C.T.



Regio Zuid meldt ...

BADSTOF-SLABBERS

Praktisch en functioneel zijn de slabbers die verstandelijk gehandicapten in Eindhoven op bestelling maken in het kader van het Brugproject.

De slabbers zijn gemaakt van badstof, keurig afgebiesd met vlasband en gevoerd met een niet vochtdoorlatende stof. De badstof is voorgewassen zodat geen krimp optreedt wanneer men de slabbers daarna zelf wast.

De slabbers passen perfect om de hals van het kind (afwijkende maten zijn op verzoek te bestellen). Met behulp van twee drukkers wordt de sluiting verzorgd. De slabbers zijn in verschillende lengten verkrijgbaar.

Standaard worden geleverd de modellen:

* "petit"; lengte (vanaf de hals) \pm 30 cm — breedte \pm 30 cm

* "big spender"; lengte (vanaf de hals) \pm 58 cm — breedte \pm 46 cm

De prijs is het bewijs!

Model "petit" wordt geleverd voor \pm 10,- gulden en "Big spender" voor 17,50 gulden (prijzen excl. verzendkosten).

Voor nadere informatie en bestellingen kunt u contact opnemen met Brugproject te Eindhoven.

Telefoon: NL (0)40-122441 (of via Marlies Krzyzanowski tel.: NL (0)490418522).

Inmiddels zijn er binnen onze vereniging een aantal uitermate tevreden gebruikers van deze prettige en goed tonende slabbers die waarvoor ze bedoeld zijn kleding en tafellaken schoon houden.

RETT-STUDIEDAG OP 26 NOVEMBER TE VUGHT

De voorbereidingen voor de Benelux Rett-studiedag op 26 november zijn in volle gang.

Deze studiedag is gericht op de begeleiding en de "opvoeding" van Rett-meisjes. Op deze dag wordt praktische informatie verschaft en in werkgroepen gediscussieerd over ervaringen en mogelijkheden. Een video over de begeleiding zal zijn première hebben.

De dag is met name bestemd voor ouders, (professionele) begeleiders en therapeuten. Maar voor familieleden kan deze dag ook een "eye opener" zijn!

Voor nadere gegevens wordt verwezen naar het desbetreffende artikel in dit nummer.

KINDEREN MET KARAKTER

Dat is de titel van de scriptie geschreven door Lisette van Spaandonk in het kader van de studierichting Jeugdwelzijnswerk van de sociaal agogische sector over haar ervaringen op de vormingsgroep in het orthopedagogische dagcentrum "Monique" te Eindhoven met Rett-kinderen.

Haar belangrijkste ervaringen treft u aan in dit nummer van ons huisorgaan.

De scriptie werd beoordeeld als "zeer goed". Proficiat Lisette!

Vanuit **Zuid-Afrika** bereikt ons het volgende bericht:

Het gaat over een jonge, ongehuwde vrouw van 31 jaar. Zij zou graag zoveel mogelijk over het Rett Syndroom willen leren en is daarom op zoek naar een Rett Syndroom familie die haar gedurende een jaar of een jaar en een half au-pair wil opnemen in het gezin. Zij denkt dat dit ook een taakverlichting voor de ouders kan zijn.

Haar naam is Belinda Crichton. Ze bezocht in 1991 tal van therapeutische scholen in Engeland en Schotland.

Via Lya Nomden komt dit berichtje dan ook in ons tijdschrift. Wanneer er een gezin is dat interesse heeft kan men het best met Lya contact opnemen omdat zij over meer gegevens beschikt.

Het contactadres voor deze advertentie wordt dan:

Mevr. Lya Nomden

Pater Damiaanstraat 20

2131 EK Hoofddorp, Nederland

Tel. vanuit België: 00 31 2503-12659 — vanuit Nederland 02503-12659

Hierna volgt een Engelstalige brief die een uitnodiging is tot kennismaking met gezinnen uit het buitenland.

Het idee steunt op een aktie die de Internationale Rett Syndroom vereniging in Amerika wil opstarten.

Deze aktie beoogt een zeer grote bekendmaking over de hele wereld van het Rett Syndroom.

Op hun eigen manier wil de Engelse vereniging aan deze bekendmaking deelnemen.

Wij drukken hierbij de Engelse brief af die aan elke Rett Syndroom vereniging werd verzonden.

Wie zin heeft om mee te doen wensen wij Good Luck!

Angela Lane,
Glencoe Cottage,
Friday Street,
Eastbourne BN 23
ENGELAND

5th June 1993

Tel. 0323-762617

Dear Friend,

*The International Rett Syndrome Association, Board of Directors, has invited us to participate in a worldwide **Rett Syndrome Awareness Campaign**.*

We in the UK have decided that we would like to use this opportunity to link our UK Rett families with Rett families around the world. We would be interested to know whether you have any families within your area who would like to be linked with a family in the UK.

I am enclosing an example of the type of information that could start the ball rolling. This is a very brief resume about my own family situation and our life with Cherry, our Rett daughter.

Information based on this type of letter should be sent to me at the above address and I will link families with our own contact family list. Any special considerations such as language, religion or other can be included in the letter and we will try to meet these requirements.

In our own Association we have learnt the value of sharing our experiences amongst ourselves and believe that this will be the same with our worldwide family.

Please reply as soon as possible so that we can have the links established before October which is the Rett Awareness month this year.

*Yours sincerely,
Angela Lane*

FAMILY PROFILE OF ANGELA & BARRY LANE

I am 38 years old and my husband Barry is 41. We live in Eastbourne, a traditional seaside town on the south coast of England, in a small terraced house with three of our children. We have both been married before and Barry's daughters from his first marriage, (Jemma 21 and Aebbe 16) live elsewhere. My own daughter Holly (aged 12) from my first marriage lives at home with us. We have two children of our own, Cherry who is our Rett daughter is almost 7 years old and Robin our son is nearly 5.

I am a dancer and continue to teach part-time in my childrens' local schools as well as running an adult dance group one evening a week. Most of this work is voluntary as I gave up my professional commitments to care for my family and especially Cherry. I am helped in this by many good friends and professionals locally. Cherry's favourite care assistant is Jackie who is actually a favourite with us all and enables Cherry to get the most out of her time at her local special needs school.

Barry started life as a school dropout, but has since recovered sufficiently (via such career moves as a bus driver and a journalist) to become a Press Relations Executive of a local company with international clients. Barry likes a quiet drink at the local pub — well away from the family. But doesn't often get it! He is a talented guitarist and through lack of tuition taught himself to play it left handed and upside down.

We have no special political or religious bias but have found our experience with the UK Rett Syndrome Association in helping us to understand our daughter's condition a very powerful motivation in our lives towards spreading the knowledge and support that has helped us so much.

Like all girls Cherry was born beautiful and seemingly normal. She had talked early, and her laughter was frequent, quite spontaneous and utterly contagious. By the time she hit 19 months, Cherry didn't laugh very much anymore, save a ghastly, humourless, hysterical giggle that gave way quickly to inconsolable screaming. Fellow parents do not need me to recount the feeling of loss.

We gradually got used to her condition, expecting little or no change and dismissing progress as nothing more than a pipe-dream. Cherry didn't improve, she just demanded, wordlessly and ceaselessly. We had read that we could expect some minor improvement in Cherry's condition around the age of five, which seemed decades away. And, as month gave way to month, some tiny spark of recognition was evidently igniting somewhere dark and secret. She had been away somewhere for a while but now she was coming back, changed by her ex-

periences, just like travel changes us all, but she was coming back and she was happy to be here. Cherry is luckier than many in that she is remarkably mobile, combining the typical Rett wide-legged gait with a lightning sprint that would leave Steve Cram transfixed at the blocks. She also has a few words in her admittedly limited vocabulary, principally 'Mum!' and 'Dad!', which she bellows at any time between 11.00 p.m. and 7.00 a.m. like a regimental sergeant major barking at a bunch of hapless squaddies.

These days Cherry is happy at school and returns home full of excitement about her days activities which includes swimming, eating and working with her much loved teachers and helpers. At home she knows exactly how to wind her brother and sister up by standing in front of the TV and laughing! But when she does get the required attention from one of them she exhibits a real sense of achievement with a beaming smile!

As a family we have had our hopes and dreams shattered, but gradually the rebuilding of them in a slightly altered form has given us all such a sense of discovery and joy that we would not have believed possible if we had known all the facts in advance. From our experience here we know that we share this discovery with many other Rett families and look forward to extending our contact through the world of Rett families during this International Rett Awareness Month.

De Belgische Rett Syndroom vereniging dankt

Storlingen Rett Syndroom-Vereniging tot 10 augustus 1993.

Allijn Bertus, Hoogstraten
Angelet Pierre, Brugge
Antonissen Cl., Loppem
Braeckman Suzanna, Sleidinge
Burette Jean-Pierre, Grimbergen
Caers Leon, Mol
Casaer Paul-Vandeputte L., Blanden
De Block Georgette, Leopoldsburg
De Block Lodewijk, Leopoldsburg
De Keersmaecker Jaak, Grimbergen
De Muynck Andreas, Schilde
De Potter Pierre, Kraainem
De Wit Elise, Meerhout
De Wit Stefaan, Mol
De Wolf Maria, Wijnegem
Debondt-Deben, Leuven
Dedapper Nadine, Sleidinge
Demuyndt C. B.V.B.A., Aalter
Deschoolmeester D., Gent
Dom Lina, Wilrijk
Fabry G., Leuven
Feys Gilbert, Ichtegem
Fransen, Wijnegem
Frauenrath Yvonne, Schoten
Geuns Josefa, Mol
Huyghebaert Frans, Genk
Huysmans Flor, Wilrijk
Hydroplant, Vremde
Jamar Paula, Meerhout
Jeurissen Maria, Edegem
Laleman Frans, Zarren-Werken
Lebeer-Goossens, Mortsel
Maco, Kortrijk
Melis Karel, Wilrijk
Merlevede Paula, Gent
Nouwen Annie, Helchteren
Ovyn Antoon, Zarren-Werken
Paters H. Harten, Zandhoven
Peeters-Pellaers, Schilde
Piryns W., Gent
Przydryga Eric, St.-Niklaas
Ronge Johanna, Grimbergen
Saccasyn Leonard, Diegem
Smeets Eric, Neerpelt
Staelens Geert, Eernegem
Staelens Julien, Torhout

Stevens Linda, Geraardsbergen
Stroobants Joris, Meise
Stroobants Luk, Kampenhout
Tormans-Paepen Jozef, Geel
Van Bauwel Emma, Meerhout
Van den Brande Hilde, Wilrijk
Van den Brande Koen, Edegem
Van den Brande Martha, Antwerpen
Van Der Hallen Gunther, Waarschoot
Van Der Have Willem, Opoeteren
Van Echelpoel-Van Beveren, Beerse
Van Ermengem Johan, Meerhout
Van Ooteghem Rik, Knokke-Heist
Van Steen-Oris, Arendonk
Van Zwam Geert, Zarren-Werken
Van Zwam Joseph, Kortemark
Vanaudenaerde Peter, Loppem
Vandemoortele Lucien, Wilrijk
Vanden Berghe Herman, Oud-Heverlee
Vandenbranden Kristine, Mortsel
Vanherck Albert, Mol
Vanschoubroek Margriet, Meerhout
Vanthienen Alain, Leopoldsburg
Verswijvelen Florent, Kapellen

Totaal: **236.500 fr.**

BIJZONDERE VERMELDING:

Volgende verenigingen en firma's worden in het bijzonder vermeld wegens het organiseren van diverse activiteiten waarvan de opbrengsten aan onze vereniging werden overgemaakt.

Actie An Decramer

Bedankt

— Aan M. en Mevr. Antoon Deceuninck-Decramer te Gullegem ouders van Annelies Deceuninck

— Zuster Gertrude en personeel van materniteit St.-Elisabeth te Kortrijk

— M. en Mevr. Jean-Pierre Dewijngaert te Bellegem

— Mevr. Annie Devos, Wevelgem

— En alle familie en vrienden van Decramer An die het Rett Syndroom gesteund hebben.

Janssen Research Foundation

Centrum Technische Orthopedie

Gemeentekrediet van België n.v.

Nutricia n.v. België

Nationale Vereniging tot steun aan gehandicapte personen

Levi Strauss & Co

MEDEDELING

Giften vanaf 1.000 Bfr. zijn *fiscaal aftrekbaar*.
Een fiscaal attest wordt U afgeleverd in februari.

Wij verzoeken U bij Uw volgende storting één van volgende mededelingen te vermelden:

- Algemeen
- Sociale Begeleiding
- Research Programma's
- Anoniem (U bekomt wel een fiscaal attest maar Uw naam wordt niet vermeld in de brochure!)

De fondsen zullen dan naargelang Uw keuze besteed worden.

Voor België stort U op **068-2060875-40**

Voor Nederland stort U op **giro 1065135 van ABN-AMRO** met vermelding **rek. 464389291 Rett Syndroom**

BELANGRIJK BERICHT

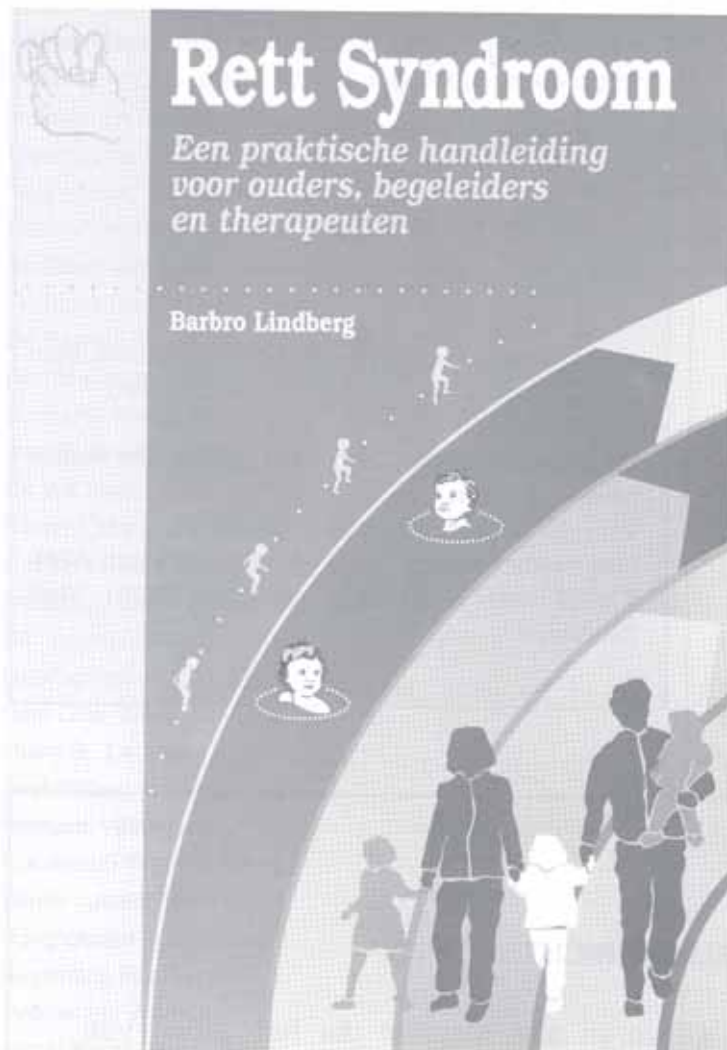
De v.z.w.'s die fiscale attesten mogen afleveren aan mensen die hen giften van minstens 1.000 fr. overmaken kregen op 3 augustus 1993 van het hoofdbestuur van belastingen een brief in de bus met de mededeling dat ze hun fiscale attesten van 1 januari jongstleden heel anders **hadden moeten** opstellen.

Wij verzoeken U dan ook vriendelijk indien U in 1992 of in 1993 een gift aan onze vereniging van minstens 1.000 fr. hebt gegeven deze antwoordkaart ingevuld per kerende aan onze maatschappelijke zetel op te sturen en in de toekomst steeds één van de drie nieuwe parameters op Uw overschrijving te vermelden (zie antwoordkaart).

Wij rekenen stellig op Uw medewerking en wij zullen al het nodige doen om deze met terugwerkende kracht ingevoerde maatregel correct uit te voeren teneinde uw attesten conform de wetgeving af te leveren.

Rett Syndroom

Een praktische handleiding voor ouders, begeleiders en therapeuten van Rett-kinderen.



*Dit boek is verkrijgbaar door gebruik te maken van
bijgevoegde bestelkaart.*

Dit boek is speciaal geschreven voor mensen die veel te maken hebben met meisjes met het Rett Syndroom zoals ouders, begeleiders en therapeuten. Mijn bedoeling is om zoveel mogelijk van deze mensen te bereiken.

Met dit als uitgangspunt heb ik geprobeerd van de complexe problematiek rondom deze meisjes op een eenvoudige en begrijpelijke wijze te verwoorden.

Natuurlijk wordt het boek nog toegankelijker, wanneer het in de eigen taal kan worden gelezen. Daarom vind ik het erg fijn dat het boek nu ook in het Nederlands verschijnt.

De Belgische Rett Syndroom Vereniging wil ik danken voor het vertaalwerk en de verspreiding. Ik hoop dat deze uitgave een zinvolle weg naar vele lezers zal vinden. Het boek verschaft een diep inzicht in wat het Rett Syndroom betekent voor de meisjes in hun dagelijks leven. Het geeft daarnaast praktische richtlijnen bij de begeleiding van deze meisjes.

Hoewel ik zo uitvoerig mogelijk ben geweest, dient men één aspect bij het lezen steeds mee te nemen. Dat zijn de mogelijkheden van het individuele meisje. Elk meisje is uniek. Ondanks het feit dat Rett-meisjes veel gemeen hebben, dient de begeleiding dan ook "maatwerk" te zijn.

Visby, April 1993

Barbrö Lindberg

"Het boek zet, na diepgaande pedagogische en psychologische onderzoeken het ziektebeeld van het Rett Syndroom, met zijn lichamelijke en mentale gevolgen, uiteen. Het is met zeer veel warmte geschreven en geeft waardevolle tips voor de begeleiding van meisjes met dit syndroom. Om het buitengewoon diverse ziektebeeld voor ouders, begeleiders en therapeuten begrijpelijk te maken, is met name het doel van dit boek". (Andreas Rett).

Redactie:

Van Zwam Jan
Vincent Doensstraat 16
8380 Lissewege

Contactadres:

Hilde Melis-Van den Brande
Berkenveldstraat 44
B-2610 Wilrijk - België

Verantwoordelijke uitgever:

Belgische Rett Syndroom
Vereniging v.z.w.
Maatschappelijke zetel
Lil 26, 2450 Meerhout



Belgische Rett Syndroom vereniging vzw

Lij 26, 2450 Meerhout
Tel. 03/828 16 32 - Fax 014/30 31 57