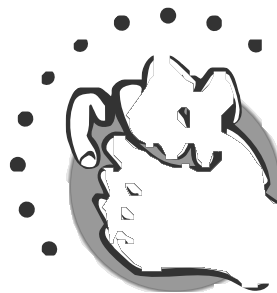




BELGISCHE RETT-SYNDROOM VERENIGING v.z.w.





Beste vrienden,

Wij zijn zeer verheugd U ons semestriële informatieblad te kunnen aanbieden in een nieuwe lay-out. Nieuwe kleuren, meer fotomateriaal, nieuwe teksten kortom dankzij een professionele aanpak en teamwerk hopen we U hiermee veel leesgenot te bezorgen.

Op zaterdag 27 april werd er een familiedag met kinderen in het Gielsbos georganiseerd.

Over deze aangename ontmoetingsdag verneemt U meer, verder in de brochure.

Wij hebben Kris Demeter in de gelegenheid gesteld om gedurende enkele dagen samen met Prof Sarojini Budden te werken in haar opvangcentrum voor Rett meisjes te Oregon USA.

Zijn ervaringen heeft hij tijdens de familiebijeenkomst, samen met de hulp van Dr Ann Poffijn en Suzy Vreys, kunnen delen met de ouders.

Wij hopen dat de deskundige antwoorden op de vele vragen, die iedereen naar hartelust kon stellen, zeer nuttig waren voor de ouders.

Van 30 augustus tot 1 september gaat het volgende Wereldcongres door in Götenborg in Zweden.

Ann, Kris en Suzy zullen ons daar vertegenwoordigen en deelnemen aan het volledige congres.

Op zaterdag 21 september zullen zij voor de Belgische ouders verslag uitbrengen en hun ervaringen en laatste nieuwtjes met ons delen.

Daar kijken wij nu reeds met spanning naar uit!

Beste vrienden en sympathisanten, U begrijpt dat wij al deze activiteiten slechts kunnen financieren dankzij Uw hulp.

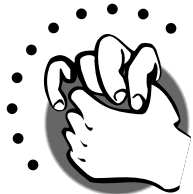
Wij verwijzen dan ook graag naar blz. 8 waar de modaliteiten vermeld zijn over hoe U ons verder financieel kunt helpen en steunen.

Wij wensen U en Uw familieleden prettige en zonnige vakantiemaanden.

Het bestuur

voorzwoord

Rett-Familiedag Gielsbos 27 april 1996



Terwijl Vlaanderen, omwille van brandpreventie in een tijd van abnormale droogte, worstelde met een "bosloos" week-end werden juist hele delen uit de noordelijke en zuidelijke nederlanden naar het bosrijke GIELSBOS gelokt.

Het werd een familiedag-met-Rettmeisjes par excellence.

Gedroomder kon het alleszins moeilijk van start gaan, aangezien het rendez-vous dat de initiatiefnemers hadden gemaakt met de zon ... zo'n lekkerluie lentedag. De grote mentale sponsor was beslist het mooie weer.

En het organisatietalent had, zoals gewoonlijk, ook aan alles gedacht: van groene richtingaanwijzers kilometers op voorhand tot programmamap, badges en welkomstdrank, alsof er een congres aan vastzat.

Algauw werd er naar oud-bekenden gezocht maar de verrassing was groot omwille van de vele nieuwe gezichten.

Bij de Casaerploeg uit Leuven zat de sfeer er al goed in toen wij ze in de sporthal opzochten om hen onze kinderen toe te vertrouwen. Vrolijke kinderdeuntjes vulden de ruimte afgewisseld met "Test, test, test ... één, twee, drie ...", terwijl er een arenavormig thetertje was opgetrokken met heuse poppenkast in stand-by. Voeg daarbij een clown die nonkel Wally heet, ... Enfin, het beste mocht vermoed worden.

't Was weer aanporren geblazen om iedereen tijdig in het auditorium te krijgen om Kris Demeter verslag te horen doen over zijn verblijf in een Amerikaans centrum bij Dr. Budden. Samen met Dr. Ann Poffijn en kinesiste Suzy Vreys wisten zij zelfs de taaiste ancien te boeien, ook deze die dacht er alles al van af te weten. Want zeg nu zelf: kalkvorming, elleboogprothesen, matrassen, spijsvertering, zelfs integratie ... je bent toch nooit te oud om te leren.

En zo moeten er velen over gedacht hebben aangezien er een heuse strijd werd geleverd met de tijd om alle vragen, lijstjes en interpellaties een kans te geven. Met de belofte van latere behandeling zijn er denkkelijk wel enkelen op hun honger blijven zitten. (?) Over honger gesproken: deze Brabantse koffietafel heeft ongetwijfeld de meest fanatieke vegetariër doen breken. Wij hebben nog zelden neen gezegd tegen een goed glas wijn, en dus nu ook niet! De plaatskeuze was vlug gemaakt ... terrasjesmensen die we zijn. Tijd dus om eens met nieuwe mensen kennis te maken; en ondergetekende geeft eerlijk toe dit de fijnste etappe te vinden.

En toen was er het TEMPUS-FUGIT-SYNDROOM (de tijd vliegt) dat toesloeg. Omdat de snoezelruimte meer leek op een peutertuin dan op een oase, hebben wij geopteerd voor de belendende trilvloer ... en het was hier, zo ergens tussen 2 uur en half 5 dat een stuk van onze overigens heerlijke dag is gaan vliegen. We hopen dat niemand dit in het zwembad heeft meegemaakt.

Tussen haakjes: alhoewel ik de knol met huifkar bij elke doortocht meer en meer zag zweten, heb ik enkel de voerder en zijn begeleider (een ferme frisse Hoegaarden) zien drinken!

...moet ook hier niet dringend aan integratie worden gedacht?

Jan, de papa van SARAH



Van links naar rechts zien we op de foto: Suzy Vreys, Ann Poffijn en Kris Demeter.



Tocht met huifkar, één van de activiteiten op de studiedag.

“TEN HAGHEDORNE” in Tienen ...

een kennismaking

Op de top van hellende velden staat het altaar. De processie trekt er na de hoogmis heen, dwars over de akkers. De meest vertrapte akker zal de schoonste oogst opleveren, zegt de overlevering. De ruiters rijden driemaal rond de menigte. Duizenden bedevaarders, tot uit Nederland en het Groot-Hertogdom. Ze nemen gewijde aarde mee, water uit de bron en een twijgje van de hagedoorn ...

Wie vanuit Tienen, aan de verbindingsweg met de E40, richting Sint-Truiden kiest, komt onvermijdelijk terecht in het landelijke dorpje Hakendover. Daar waar de dorpskom zich hoofdzakelijk rechts van de hoofdverkeersweg situeert, bemerkt men links, verborgen achter bomen en allerlei beplanting, een gebouw waarvan men op het eerste zicht zou vermoeden dat het een kasteel of landhuis betreft. Aan de verkeerslichten voert een nauwe asfaltweg ons naar links en krijgen we een beter overzicht over het toch indrukwekkende hoofdgebouw en, daarvan gescheiden door grasvelden, de nieuwe, moderne paviljoenen, waarvan een gedeelte nog in aanbouw is. We zijn aangekomen in “TEN HAGHEDORNE”, schitterend ingepland in een wijde agrarische omgeving, midden in de suikerbieten-velden, op de grens van Hageland en Haspengouw.

De naam “Ten Haghedorne” verwijst naar een eeuwenoude legende, die beschrijft hoe de Heer meehielp aan de bouw van de St.-Salvatorkerk (de toren dateert van circa 1050) op een plaats waar de meidoorn tijdens een gure winter, op een onverklaarbare manier, tot lentebloei was gekomen. Ieder jaar, nog steeds, vindt er op Paasmaandag een bedevaart plaats: “Dertienmaal”.

Samen met U ontmoeten we enige verantwoordelijken (Mevr. Lieve Laermans, Sociaal Assistent, Mevr. Lieve Vriens, Orthopedagoog, een opvoedster, ...) van “Ten Haghedorne” en gaat ons vragenuurtje in.

Welke procedure moet worden gevolgd indien ouders hun gehandicapt kind hier willen plaatsen?

De aanvrager wendt zich altijd schriftelijk of telefonisch tot de sociale dienst. De ouders en eventueel de verwijzende instantie worden uitgenodigd voor een vrijblijvend kennismakingsgesprek met de orthopedagoog en de sociaal assistent. In dit gesprek wordt de werking in detail toegelicht en wordt een woning getoond waar eventueel het kind terecht zou kunnen. Na dit bezoek krijgen de ouders een maand bedenktijd vooraleer ze hun beslissing mededelen. Bij een positieve reactie worden voor de verschillende



disciplines rapporten opgevraagd en volgt een bezoek aan het kind.

Tenslotte worden alle gegevens doorgegeven aan de directie die beslist of een opname al dan niet kan doorgaan.

Wat zijn de mogelijkheden? Zijn er lange wachtlijsten?

Tussen het eerste contact en de opname verlopen altijd verschillende maanden. Er zijn tal van factoren die de opnameprocedure kunnen beïnvloeden, maar we proberen de ouders zo goed mogelijk te helpen.

Als alles dan in orde is volgt de opname waarbij alle begeleidende disciplines (orthopedagoog, opvoed(st)er-groepschef, dokter, verpleegster, kinesiste, logopediste) aanwezig zijn. Zo kunnen de ouders met de verschillende teamleden kennis maken. Wij proberen zonder wachtlijsten te werken.

Men is momenteel druk bezig met de uitbouw van het complex. Er worden tal van nieuwe paviljoenen bijgebouwd. Mogen we informeren naar de bestemming van deze nieuwe woningen en lokalen? + graag enige historiek ...

Waar liggen de oorsprong van het gebouw en hoe heeft uiteindelijk de instelling er haar onderkomen in gevonden?

Jaren geleden werd het rustige domein van 15 ha aangekocht met het kasteeltje (Landhuis) als enig gebouw. De Stichting Marguerite-Marie Delacroix startte er met een

nieuw wooninitiatief "Ten Haghedorne".

Het kasteeltje werd omgebouwd tot een wooncomplex voor 19 ernstige en zwaar mentaal gehandicapte jongeren en op het domein werd een nieuw project van 3 paviljoenen gepland.

In jun 1989 werd paviljoen 1 geopend. 40 kindjes tussen 0 en 12 jaar namen hun intrek. In september 1996 hopen wij paviljoen 2 te kunnen openen waar 40 kinderen en jongvolwassenen welkom zijn. De ruwbouw van paviljoen 3 gaat met rasse schreden vooruit en als alles goed zit gaat het in september 1997 open voor 40 volwassenen.

Naast deze woonvoorzieningen werden op het domein ook "De Witte Schuur" en "De Cleyne Bempt" gerealiseerd.

Het zijn 7 ateliers waar momenteel 44 volwassenen een zinvolle dagbezigheid aangeboden krijgen. Mettertijd, naargelang de noden van onze bewoners, zullen ook deze projecten verder uitgebreid worden.

Eén ding is zeker, wij zitten niet stil en werken hoopvol aan de toekomst.

Wat is de Stichting Marguerite-Marie Delacroix en hoe past Ten Haghedorne in deze Stichting?

De Stichting Marguerite-Marie Delacroix, opgericht door de familie Delacroix ter nagedachtenis aan hun overleden dochter Marguerite-Marie, ging van start in 1951.

Zij voorziet in de opvang van een 250-tal kinderen en volwassenen, allen matig tot zwaar mentaal gehandicapt. Velen hebben ook bijkomende motorische stoornissen.

Daarenboven heeft de Stichting een vakantiehuis aan zee (Koksijde) "Euphorbia".

In de nabije toekomst voorziet de Stichting de opening van paviljoen 2 en 3 op het domein Ten Haghedorne.

Buiten een aantal opnamen, zullen voornamelijk bewoners van het hoofgebouw naar deze nieuwe woonvoorzieningen verhuizen. De plannen voor de nieuwbouw van een afdeling van 30 personen in de Beauduinstraat in Tienen liggen momenteel in Brussel. Ook hier zullen voornamelijk bewoners van het hoofgebouw in ondergebracht worden.

Zoals u ziet is "Ten Haghedorne" slechts één deel van de puzzel die de Stichting Marguerite-Marie Delacroix voorstelt.

BRSV: Ons dochttertje Carolien, R.S.-patiëntje, is ongeveer 5 jaar geleden hier opgenomen. Welke criteria worden doorgaans gehanteerd bij een beslissing tot opname?

Om een R.S.-patiëntje op te nemen in onze instelling bestaan er geen specifieke afspraken. De normaal geldende opnamecriteria zijn hier van toepassing.

BRSV.: Hoe worden, bij een kind als Carolien, bestaande mogelijkheden en vaardigheden bepaald? In welke mate wordt de therapie hierop afgestemd? Op welke manier?

Algemeen worden mogelijkheden en vaardigheden bepaald aan de hand van observatie enerzijds en testmateriaal anderzijds.

Tijdens het dagelijks gebeuren worden vaak zaken opgemerkt en geconstateerd over de bewoners in verband met nieuwe vaardigheden of het verdwijnen ervan en dit in alle mogelijke situaties. Soms wordt naar aanleiding hiervan door de verantwoordelijke gevraagd aan de opvoed(st)ers en begeleid(st)ers om een observatielijst in te vullen of bij te houden over een bepaalde problematiek of over bepaalde zaken die opgemerkt werden. Deze lijsten geven ons een algemeen objectief beeld over de aard, frequentie, duur, intensiteit van hetgeen we observeerden.

Regelmatig worden ook tests afgenomen van onze bewoners en dit voornamelijk met de doelstelling een mentaal niveau te kunnen bepalen. Deze niveaubepaling geeft aanwijzingen over wat we kunnen aanbieden om verder te werken aan de stimulatie van de globale ontwikkeling van de bewoner.

Specifiek naar kinderen met het Rett Syndroom toe is het bij de observatie en tijdens testmomenten belangrijk te letten op hoe de vaardigheden evolueren.

Dit is essentieel omdat we in elke therapie (zowel logopedie, kinesithérapie en op pedagogisch vlak) de bestaande vaardigheden ondersteunen en verder stimuleren. Vaardigheden die afnemen of verloren dreigen te gaan worden toch nog actief geoefend in de hoop ze in de mate van het mogelijk te behouden. Elke therapie is immers gericht op ontwikkelingsgericht werken. Daarom blijven we, ondanks de regressieve aandoening, trachten hetgeen de bewoner nog kan te behouden.

Omdat naast ontwikkelingsgericht werken ook welzijnsbevordering het zich goed en gelukkig voelen één van de doelstellingen is naar onze kinderen toe, bieden we aan kinderen met het Rett Syndroom ook activiteiten aan die ze passief kunnen ondergaan zoals een bubbelbad, muziekactiviteit en liedjes zingen, snoezelen, massages, knuffelen. Hier van genieten ze immers ten zeerste en worden ze ontspannen. Positief affectief contact is (trouwens bij al onze bewoners) van primair belang. De belangrijkste doelstelling is het behoud van de aanwezige mogelijkheden en een zo goed mogelijk tegengaan van verdere achteruitgang op elk gebied.

BRSV: Carolien is voor zover ik weet het enige R.S. meisje in de instelling?

Hebt u over de voorbije 5 jaar noden opgemerkt, werkwijzen of technieken ontwikkeld ... die specifiek zijn voor de verzorging van R.S. patiënten?

Nuttige ervaringen die u kunt doorgeven aan ouders van R.S. meisjes?

Omdat het hier gaat om een regressieve aandoening is het belangrijk te werken aan de mogelijkheden en vaardigheden:

- bestaande vaardigheden ondersteunen
- nieuwe vaardigheden stimuleren
- vaardigheden die dreigen verloren te gaan intensief trachten te behouden.

Om dit alles te realiseren dient men zeer individueel te werken.

Luk, ouder van Carolien.



In de snoezelruimte kunnen de kinderen genieten en ontspannen.



Vrijstelling van kijk- en luistergeld

Het kijk- en luistergeld is niet verschuldigd voor autoradio's en TV-toestellen toebehorend aan:

- personen bij wie een invaliditeit of een werk- onbekwaamheid van minstens 80% is vastgesteld;
- personen die lijden aan een ernstig en permanent gebrek, waardoor ze in de volstrekte en definitieve onmogelijkheid verkeren om hun woning te verlaten zonder hulp van derden.

De vrijstelling gaat in hetzij van bij de aanschaffing van het apparaat indien de nodige formaliteiten op voorhand werden verricht ofwel met ingang van de jaarlijkse betalingstermijn, volgend op de aanvraag,

indien de formaliteiten niet van tevoren werden verricht.

De aanvraag wordt ingediend bij middel van een vragenlijst die men kan verkrijgen bij de Dienst Kijk- en Luistergeld van zijn streek.

Bij deze vragenlijst dient het bewijs van de handicap gevoegd te worden.

Bij vrijstelling van kijk- en luistergeld zijn veel kabel- maatschappijen bereid om een korting van 50% te verlenen op het jaarlijkse abonnementsgeld.

Het Vlaams Fonds

Het Vlaams Fonds wil een helpende hand toesteken aan mensen die zich omwille van een handicap minder gemakkelijk dan anderen kunnen redden in onze maatschappij. Die handicap kan lichamelijk zijn, zintuiglijk, mentaal of psychisch.

De kansen tot integratie moeten wel langdurig en ernstig beperkt zijn.

Wie ingeschreven is bij het Vlaams Fonds kan er rechtstreeks terecht voor allerlei aanpassingen en hulpmiddelen die de sociale integratie verhogen. Bovendien kan men ook gebruik maken van door het Fonds gesubsidieerde voorzieningen:

- centra voor vroegdetectie en oriëntering
- centra voor observatie en medische, psychologische en pedagogische behandeling
- diensten voor thuisbegeleiding
- M.P.I.'s en semi-internaten

Hoe aanvragen?

- U vult het formulier "aanvraag om inschrijving en bijstand" in en u maakt een afspraak met een erkende instelling die een begeleidend verslag kan opmaken. Zo'n instellingen zijn bvb consultatiebureau's, centra voor maatschappelijk werk van uw ziekenfonds, PMS-centra, etc...
- De adressen kan U krijgen bij het Vlaams Fonds.

- In elke provincie is er een evaluatiecommissie die uw vraag beoordeelt. De administratie van het Vlaams Fonds deelt u de beslissing mee. Als u hiermee niet akkoord gaat, kan u in beroep gaan.
- U hoeft geen nieuwe aanvraag om inschrijving te doen, indien u al een inschrijvingsnummer had bij het vroegere Rijksfonds of het Fonds '81, tenzij er een nieuwe zorgvraag is.

ADRESSEN

Antwerpen

Van Arteveldestraat 20-22 • 2060 Antwerpen
03/233.53.03

Brabant

Sterrenkundelaan 30 • 1030 Brussel
02/225.84.11

Limburg

Torenplein 6 bus 2 • 3500 Hasselt
011/22.79.69

Oost-Vlaanderen

Gustaaf Callierlaan 94-96 • 9000 Gent
091/25.26.90

West-Vlaanderen

Residentie "Iris" • Magdalenastraat 20
8200 Brugge 050/39.09.21

De Belgische Rett Syndroom vereniging dankt

Abbeeloos Robert, Schilde	Heremans-Vanbeeck, Wilrijk
Beddegenuots Maurits, Leuven	Jeurissen Maria, Wilrijk
Beyens Paul, Tessenderlo	Lormans en Lauwers, Beerse
Boon Cornel, Lot Beersel	Melis Karel, Wilrijk
Brandts Simonne, Heverlee	Merlevede D., Drongen-Gent
Busschots Frans, Koningshooikt	Nouwen Annie, Helchteren
Caers Leon, Mol	Pediatrie Stas Fernand bvba, Mol
Casaer-Vandeputte L., Blanden	Pellaers Maria, Schilde
De Dapper Guy, Sleidinge	Stroobants Joris, Meise
De Jode Rudy, Wevelgem	Stroobants-De Keersmaecker, Kampenhout
De Keersmaecker Jaak, Grimbergen	Thiebaut Marie-Louise, Berg
De Muynck Johan, Deurne	Van Zwam Joseph, Kortemark
De Muynck Luc, 's Gravenwezel	Vanaudenaerde Peter, Loppem
De Wolf Maria, Wijnegem	Vandemoortele Lucien, Antwerpen
Debrandt Christiane, Aalst	Vanherck Albert, Mol
Demuyck C., BVBA, Aalter	Vanherck Peter, Meerhout
Deschoolmeester Dirk, Gent	Vanschoubroek Maria, Oud-Turnhout
Feys Gilbert, Ichtegem	Vercouteren-De Witte, Melsele
Fransen BVBA, Wijnegem	Vreys J. - Paepen M., Mol
Gabriels-Schmitte, Ruisbroek	

Mededeling

Giften vanaf 1000 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.**

Wil U reageren op iets uit ons Tijdschrift, heeft U een ervaring die voor andere ouders of therapeuten nuttig kan zijn, schrijf dan naar Belgische Rett Syndroom Vereniging v.z.w. Lil 26, 2450 Meerhout

C O L O F O N

Redactie:

Van Zwam Jan
Vincent Doensstraat 16
8380 Brugge 5

Verantwoordelijke uitgever:

Belgische Rett Syndroom Vereniging v.z.w.
Maatschappelijke zetel
Lil 26, 2450 Meerhout
Tel. 050/55 02 68 - Fax. 014/30 31 57

Contactadressen:

België

- Belgische Rett Syndroom vereniging vzw
Lil 26, 2450 Meerhout
Tel. 050/55 02 68 - Fax. 014/30 31 57
- Pour les contacts entre les familles Rett francophones en Belgique:
Madame ARETS-DIRIX
Tél. 02/380 36 36

Nederland

- Voor professionals & instellingen:
Federatie voor Ouderverenigingen
Mw. Mieke van Leeuwen
Tel. 030-2363797
- Voor ouders:
Familie Biemans
Tel. 058-2664390


- L'association FRANÇAISE du Syndrome de Rett a réalisé un livre sur le Syndrome de Rett. Cet ouvrage fait le point sur la recherche et sur l'aide que l'on peut apporter aux filles atteintes. Il s'adresse tout à la fois aux médecins et autres professionnels de la santé qui voudraient approfondir leur connaissance de cette terrible maladie comme aux parents d'enfants atteintes qui, désespérés, voudraient savoir quoi faire.

Adresse:

A.F.S.R.
41, rue ROGER BODINEAU
37270 LARCAY • FRANCE
Tél. 47480562

- Pour les contacts entre les familles Rett franco-phones en Belgique:
Madame ARETS-DIRIX
Tél. 02/3803636

Vormgeving en druk:

Cautaerts Andy
Die Keure, Brugge
 Gedrukt op recyclagepapier.





**BELGISCHE
RETT-SYNDROOM
VERENIGING v.z.w.**