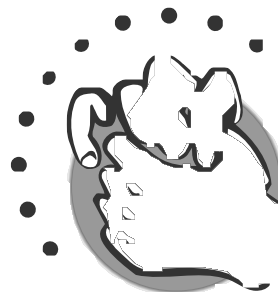




# **BELGISCHE RETT-SYNDROOM VERENIGING v.z.w.**





**Beste vrienden,**

*De Belgische Rett Syndroom Vereniging vzw tracht U steeds door middel van dit periodiek nummer informatie en advies te geven over het reilen en zeilen in de "Rett Syndroomwereld".*

*Deze keer kunt U een verslag lezen over het laatste wereldcongres dat van 30 augustus tot en met 1 september 1996 in Göthenborg Zweden gehouden werd.*

*Kris Demeter, Ann Poffyn en Suzy Vreys hebben dit congres in onze opdracht bijgewoond en eens te meer hebben zij kunnen vaststellen welke aandacht er wereldwijd wordt besteed aan het fenomeen "Rett Syndroom".*

*Over oorzaak of therapie valt er spijtig genoeg niets nieuws te rapen. Vandaar dat wij van oordeel zijn dat momenteel de dagdagelijkse begeleiding en opvang met al zijn kleine en grote problemen centraal moet staan in onze bekommernis.*

*En hier is wellicht een taak weggelegd voor het team van Prof. P. De Cock en Kris Demeter, die vanuit hun ervaringen en eventueel samen met buitenlandse researchers, hun onderzoek rond het associatief leren van Rett meisjes zijn gestart. Een onderzoek dat wij graag steunen en op de voet zullen volgen. Wij zullen niet nalaten U via deze weg regelmatig te informeren over de vorderingen en conclusies in dit belangrijk onderzoek.*

*Op 25 april 1997 is Professor Rett overleden in Wenen. Dit werd ons door zijn familie op 9 mei meegedeeld. Via deze weg betuigen wij ons diep medeleven aan zijn familie bij het overlijden van een bijzonder charmant man, een wetenschapper wiens leven voornamelijk gewijd was aan "zijn Rett meisjes" en wiens naam hoe dan ook voor ieder van ons een bijzondere betekenis en inhoud heeft.*

*Voor een kort in memoriam verwijs ik verder in het tijdschrift.*

*Lees ook het verslag over onze traditionele ouderdag die dit jaar eens te meer doorging in het Giels Bos op 17 april. Iedereen heeft met zijn kinderen de waarde en de mogelijkheden van muziektherapiesessies aan den lijve kunnen ondervinden. De afwezigen hadden ditmaal weer eens ongelijk. Zorg dat U er volgende maal hoe dan ook bij bent!*

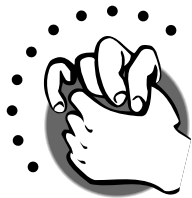
*Het bestuur wenst U allen een bijzonder aangename zomerperiode. Hebt U vragen of hebt U opmerkingen: aarzel niet en maakt gebruik van ons telefoonnummer en ons faxnummer (zie verder in de brochure). Wij doen graag het nodige om rekening te houden met Uw opmerkingen en commentaar en wij zullen U dankzij de medewerking van ons professioneel team snel behulpzaam zijn.*

Het Bestuur



voorzwoord

# Wereldcongres over Rett Syndroom GOTHENBURG 30.8 - 1.9.96



door Kris Demeter

**A**ls we terugblikken op het wereldcongres (1) over het Rett syndroom is de eerste vaststelling dat er een grote belangstelling voor deze problematiek blijft bestaan. Er waren ongeveer 500 deelnemers uit een dertigtal landen. Het is opvallend dat deze hoofdzakelijk kwamen uit Europa en de Verenigde Staten. Er waren uit Azië enkele Japanners, uit Zuid-Amerika één Braziliaan, en enkele Australiers. Afrika en de Arabische wereld ontbraken volledig. De 200 ouders kwamen hoofdzakelijk uit de Skandinavische landen.

Het blijft opvallend dat men zoveel mensen kan samenbrengen op een wereldcongres over een syndroom dat relatief weinig voorkomt. De inzet van een aantal betrokken ouders is hiervoor doorslaggevend.

Inhoudelijk zijn er t.o.v. het vorig wereldcongres in Antwerpen duidelijke veranderingen merkbaar. Het genetisch onderzoek werd nu besproken in een seminarie de avond voor het begin van het eigenlijke congres, de biomedische onderzoeken werden voorgesteld in een minder druk bijgevoerd parallel programma. De aandacht verschuift wat van het biomedische onderzoek over oorzaak en verloop naar vragen over behandeling en begeleiding. Dit werd samengevat in een sessie met de passende titel "a good life". Vragen rond de vorm en inhoud van hulpverlening krijgen nu veel meer aandacht, waarbij multidisciplinair denken en werken echt vorm krijgt.

Er gebeurde bv. in Australië een onderzoek naar de noden van ouders, in welke mate daaraan tegemoet gekomen werd door de bestaande hulpverleningsvormen, en welke lacunes er bestaan. Alhoewel er tussen de verschillende landen op dit vlak grote verschillen zijn, kan men toch ook enkele algemeen geldende besluiten formuleren. Veel ouders hebben nood aan een soepel systeem van opvang voor hun kind (zowel voor enkele uren als voor enkele dagen). Verder blijkt dat de contacten tussen ouders onderling, zoals hier ook georganiseerd door de Belgische Rett Syndroom Vereniging, erg belangrijk zijn.

*Men vertrekt nu ook meer van wat blijkt dat deze kinderen kunnen, en blijft niet meer hangen bij wat ze niet kunnen.*

*Er gaat ook meer aandacht naar volwassen Rett vrouwen.*

*De stem van het gezin klinkt ook duidelijker door. In veel panels vertolkte een vader of moeder hun ervaringen in verband met het besproken onderwerp. De sessie waarin broers en zussen getuigden over hun ervaring met hun Rett zus was voor mij één van de aangrijpendste momenten.*

*Opmerkelijk was zeker ook de oproep van Budden om ervaringen te delen, zowel tussen ouders en hulpverleners en onderzoekers, als tussen onderzoekers en hulpverleners onderling.*

## Communicatie

Een voormiddag was aan dit thema gewijd, en volgens mij was dit één van de boeiendste sessies van het congres. Dit kan natuurlijk ook te maken hebben met mijn belangstelling.

Ik vond niet dat daar nu spectaculair nieuwe dingen gezegd werden, maar wel dat een aantal inzichten op een systematische wijze bij elkaar gezet werden.

Ik probeer de boeiendste inzichten van de verschillende sprekers wat in logische volgorde weer te geven.

Mevr. **Claudia WEISZ** (U.S.A.), een moeder, begon met haar ervaringen op dit vlak met haar Rett dochter te beschrijven.

Zij beklemtoonde dat deze meisjes op momenten dat ze erg emotioneel zijn, bv. bij boosheid, zich soms onverwacht uiten, enkele zelfs met het gebruik van woordjes. Dit kan dan echter in

andere situaties niet meer uitgelokt worden, waardoor deze ouders soms het gevoel hebben niet geloofd te worden.

Zij beklemtoonde dat haar dochter meer begreep dan men eerst zou verwachten. Maar dan moet men oog hebben voor de heel verscheiden manier waarop ze zich soms uiten.

Dit betekent dan ook dat deze Rett meisjes gevoelens hebben, en men daar open voor moet staan.

Tenslotte vroeg zij om deze meisjes ook de kans te geven om duidelijk te maken dat ze soms willen rusten.

**Colwyn TREWARTHAN** (Engeland) vestigde de aandacht op de communicatieve mogelijkheden van heel jonge baby's. Hij toonde een aantal video's van de rijkdom van de interactie tussen moeders en baby's van enkele dagen tot enkele maanden.

Het was prachtig om te zien hoe er op een heel eenvoudige wijze door kijken, geluiden maken, lachen, bewegen en aanraken al 'babydialogjes' ontstaan. Het kind is daarbij zelf echt actief. In de loop van de verdere ontwikkeling van kinderen zonder problemen evolueert dit naar taalontwikkeling. Hij veronderstelt dat de overgangen in de ontwikkeling van een kind samenhangen met de neurologische ontwikkeling.

Bij Rett meisjes loopt dit verkeerd, maar de mogelijkheden die ze al hadden blijven behouden. Dit zou de goede mogelijkheden verklaren die deze meisjes hebben op gebied van contact. Hij vertelde dat hij nu bezig was met de heel gedetailleerde analyse van de geluidjes die uitgewisseld worden tussen ouders en baby's. Hij gaf enkele voorbeelden waaruit bleek dat daar muzikale kenmerken inzitten. Zo zou men mogelijk een verband kunnen leggen naar muziektherapie en het gunstig effect daarvan.

Tenslotte beschreef hij ook een methode waarbij men communicatie bij kinderen met een ernstige handicap probeert te stimuleren door telkens in te spelen op hun uitingen, en ze de kans te geven om weer te reageren op wat de volwassene doet.

Hij beklemtoonde terecht dat men bij Rett meisjes telkens lang genoeg moet wachten op hun reactie, omwille van de lange tijd die ze soms nodig hebben om zich te uiten. Als men wacht op die inspanning, hoe klein ook, en er dan weer op inspeelt belooft men hen. Zo vergroot de kans dat ze dit meer gaan doen.

Zijn onderzoek bevestigt dat ouders spontaan al weten hoe ze op een kindje kunnen inspelen. Ouders denken te vlug dat ze niet weten wat ze

moeten doen voor hun kind. Hun spontaan gedrag is van enorm groot belang.

**Gail WOODYATT** (Australië) heeft in een onderzoek het functioneren van Rett meisjes vergeleken met andere kinderen met een ernstige mentale handicap.

Zij stelde daarbij vast dat Rett meisjes een beter oogcontact hadden en meer sociaal zijn. Zij tonen echter minder typisch communicatief gedrag. Veel gedrag is niet echt bedoeld om iets duidelijk te maken, maar men kan er wel uit afleiden hoe ze zich voelen, of wat ze willen. Door daardoor op in te spelen kan het kind ook leren dat het daardoor iets kan duidelijk maken.

**Stephan VON TETZCHNER** (Noorwegen) benoemde dit als gestructureerd overinterpreteren. Hij bedoelt daarmee dat men bij deze kinderen veel gedrag kan interpreteren alsof ze daarmee iets willen zeggen. Het heeft wel een betekenis. (bv. als iemand nu begint te geeuwen).

Door daar telkens op dezelfde wijze op te reageren helpen we het kind om controle te krijgen over haar omgeving. En vat hebben op wat rondom ons gebeurt is noodzakelijk om zich goed te voelen, dit geldt ook voor deze meisjes.

Men noemt dit totaalcommunicatie die op een gestructureerde wijze verloopt. Eenmaal deze elementaire vorm van communicatie opgebouwd is kan men zien of men kan komen tot een echt communicatiesysteem.

**Merry MEEK** (Portland - U.S.A.) ging dan verder in op het gebruik van systemen om de communicatie te ondersteunen. Men bedoelt dan het gebruik van allerlei middelen om kinderen te helpen om zich duidelijk te maken als ze dit niet of onvoldoende kunnen met woorden.

Zij verduidelijkte dat er een aantal voorwaarden zijn om één of ander dergelijk systeem te introduceren bij deze kinderen.

Ze noemt o.a.:

- er moet de bedoeling zijn om iets duidelijk te maken,
- er moet inzicht zijn in het feit dat iets nog bestaat als men het niet meer ziet,
- er moet een inzicht zijn in eenvoudige middel-doel spelletjes,
- er moet een zeker taalbegrip verworven zijn op een eenvoudig niveau (overeenkomstig een taalontwikkelingsleeftijd van 18 maanden).

Om te kunnen kiezen welk systeem voor een bepaald kind aangewezen is moet men over nog wat informatie beschikken:

- welke mogelijkheden heeft een kind om te bewegen, in welke houding zit het best,
- hoe kijkt het kind naar iets, wat interesseert haar?
- welke verstandelijke mogelijkheden heeft het kind?
- welke behoeften zijn er om zich duidelijk te maken?

Als men een communicatiesysteem wil gebruiken vertrekt men best van de elementaire behoeften van een kind, die weer van Rett meisje tot Rett meisje kunnen verschillen.

Dergelijke systemen kunnen heel verscheiden zijn. Men kan gebruik maken van voorwerpen, foto's, prenten...

Soms gebruikt men het kijken van kinderen, soms aanraakschakelaars, die kunnen eventueel aangeschakeld worden op een systeem dat iets activeert, of dat een gesproken boodschap laat horen...

**Marie JENSEN** (Zweden) stelde kort een systeem voor waarmee men meisjes ja en nee laat duidelijk maken door te kijken naar groen en rood gekleurde cirkels.

Dit lijkt voor enkele Rett meisjes inderdaad bruikbaar, dit werd in een video overtuigend gedemonstreerd. Maar men kan volgens mij nu niet stellen dat dit 'het' communicatiesysteem voor Rett meisjes is.

Het lijkt mij toch wel erg belangrijk om te vermelden dat veel Rett meisjes niet komen tot dergelijke systemen. Daarom betekent dit niet dat met deze andere meisjes geen communicatie zou mogelijk zijn. De eerste sprekers waar ik naar verwezen heb maakten duidelijk dat op dat eenvoudig niveau al veel kan duidelijk gemaakt worden, en ze ook veel kunnen begrijpen.

Ik merk telkens als ik ouders bezig zie met hun Rett dochters dat ze op een erg rijke manier op elkaar inspelen. Ik denk dat we veel van ouders kunnen leren, zij kennen als niemand anders de heel eigen wijze waarop ze hun gevoelens duidelijk maken.

**Tony WIGRAM** (Denemarken) besprak zijn visie op muziektherapie. Hij ziet dit als een wijze om een interactie met Rett meisjes op te bouwen via geïmproviseerde muziek.

Hij gebruikt daarbij de verschillende kenmerken van muziek, zoals het volume, de toonhoogte, het tempo, de melodie.

Zo probeert hij hen te helpen om gevoelens te uiten en wil hij hun ontwikkeling bevorderen. Hij merkt op dat als ze zich daarbij goed voelen, het stereotiepe handgedrag soms wat lijkt te verminderen.

In deze situatie merkt hij ook dat hij door één hand tegen te houden, meer gericht bewegen kan uitlokken.

In deze sessie spraken Gilberg en Zapella over enkele Rett meisjes die nog wat woordjes gebruikten. Zij hadden aanwijzingen dat deze groep kinderen ook aan de kenmerken van Rett syndroom kunnen beantwoorden. Dit sluit aan bij de discussies over de afgrenzing van Rett syndroom, die meer aan bod kwamen op het congres in Antwerpen. Zolang er echter geen duidelijke marker is, blijft hierover nog een grote onduidelijkheid. Hierover vond ik dat in Göthenburg weinig nieuws verteld werd.

## Organisatie van de hulpverlening

Tijdens het congres konden we op een informatiestandje kennis maken met de werking van het Rett centrum.

### Het Rett centrum

Hier wordt de kennis over de begeleiding van Rett meisjes en vrouwen verzameld en kunnen ouders komen voor een grondig ontwikkelingsplan en advies. Deze kennis en tips voor dagelijkse werking kunnen dan ook doorgegeven worden aan de personen die met de dagelijkse begeleiding belast zijn.

Men organiseert hier ook weken voor ouders en groepen kinderen. Men probeert dan mensen met gelijkaardige vragen te groeperen, bv. jonge kinderen...

Er wordt in die week dan met de kinderen gewerkt door verschillende therapeuten, en er worden uiteenzettingen voor de ouders gegeven. Intussen hebben de ouders ook de kans om met elkaar te praten en ervaringen uit te wisselen. Dit centrum wordt geleid door Dr. Witt Engerström.

Na het congres namen we deel aan een bezoek aan twee voorzieningen in de buurt van Göthenburg.



### **Varberg Child Habilitation Center**

Hier komen kinderen met een handicap, o.a. enkele Rett meisjes voor behandeling, gedurende enkele dagen per week.

Naast de verschillende therapieën wordt er ook in groepjes gewerkt, en is er aandacht voor al de aspecten van de ontwikkeling. Het verschil met het centrum van Budden in Portland is dat kinderen hier elke week komen, en dat daar ook typische West-Europese methoden in de zorg voor kinderen met een ernstige handicap aan bod komen, zoals snoezelen...

Deze kinderen gaan de andere dagen naar school, dit zijn dan aparte klasjes in een gewone school.

Opvallend is ook dat de artsen die daaraan verbonden zijn, ook werken in het plaatselijke ziekenhuis, zodat coördinatie tussen dit revalidatiecentrum en het ziekenhuis veel vlotter verloopt.

Een dergelijk systeem van hulpverlening, met de combinatie van scholen en revalidatiecentra lijkt algemeen verspreid te zijn in Zweden.

Op het eerste zicht lijkt het dat alle kinderen met een handicap thuis verblijven. In gesprekken daar vernamen we dat kinderen met heel ernstige handicaps soms ook verblijven in een soort ziekenhuis, waarvan men nu probeert de werking wat te verrijken, met meer therapie, groepswerking ...

Deze evolueren naar wat hier bestaat op instellingsniveau.

Voor volwassenen zijn er kleinschalige initiatieven waar volwassen personen met een handicap verblijven.

### **Agrenska**

Dit is zeker in de gehandicaptenzorg een buitenbeentje. Een eerste doelstelling is het verzamelen van informatie over minder voorkomende handicaps, en dit dan weer doorgeven aan ouders en hulpverleners.

Daarnaast heeft men ook de mogelijkheid voor kort verblijf, waarbij men een eigen klemtoon probeert te leggen. Dit gebeurt o.a. door daar mensen bij te betrekken die actief zijn in een andere sector dan de gehandicaptenzorg. Daardoor probeert men originele ideeën te vinden en uit te werken.

Tenslotte probeert men ook ouders van kinderen met gelijkaardige problemen samen te brengen om informatie door te geven, en ervaringen onderling uit te wisselen.

Zowel door zijn opzet, als door zijn prachtige ligging is dit centrum iets unieks.

---

(1) We willen de B.R.S.V. bedanken voor de kans om dit congres bij te wonen



**Agrenska**

# MUZIEK THERAPIE

door Erwin Van Gorp



*Op 19 april 1997 kwam de Rett-vereniging samen in Het GielsBos en vonden er voor de Rett-kinderen activiteiten plaats rond het thema 'muziek'. Hierna volgt een korte toelichting over muziek en muziektherapie in Het GielsBos.*

*In het dagelijks leven van de bewoners van Het GielsBos speelt muziek een grote rol. Naast de muzikale aspecten van de dagbesteding is er ook een specifieke dienst muziektherapie. Een ander ingangspunt kan zijn dat, in verhouding tot een aantal basisbehoeften, er ook aandacht besteed wordt aan de esthetische of kunstzinnige behoeftes. Binnen deze esthetische behoeftes neemt de muziek, naast al het andere creatieve, een belangrijke plaats in.*

## Doelstelling

In tegenstelling tot algemeen geldende definities omschrijft men muziektherapie binnen Het GielsBos liever als volgt:

**'het algemeen of meer specifiek omgaan met de passieve en actieve muzikale gevoeligheden en/of vaardigheden van de bewoners, hoe beperkt deze ook mogen zijn'.**

Met 'omgaan' bedoelt men muziek gebruiken als (receptieve) beleving, muziek gebruiken als recreatie en activiteit, muziek gebruiken binnen een ortho(ped)agogisch kader en muziek gebruiken als therapie:

- (receptieve) muziekbeleving;
- muziekrecreatie en activiteit;
- ortho(ped)agogische muziek;
- muziektherapie.

Om deze indeling duidelijk te maken kan men zich een continuüm voorstellen met aan het ene uiterste de passieve muziekbeleving en aan het andere uiterste de specifieke muziektherapeutische vorm. Dit wil zeggen dat deze vier werkteerijnen raakvlakken hebben en soms ook overlappingen. Eveneens is het mogelijk dat een bewoner tegelijkertijd aan één of meerdere van deze vormen deelneemt. Hoewel er raakvlakken en overlappingen zijn, heeft elk van deze muzikale werkteerijnen specifieke doelstellingen.



## Vier muziektherapeutische terreinen

### (Receptieve) muziekbeleving

- Basisgegevens: muziek als onderdeel van de dagbesteding.
- Doelstellingen: luisteren, rust, relaxatie, samenhang, verbondenheid, muziek maakt gevoelens los, veiligheid en structuur brengen, schoonheid en esthetiek, persoonlijke aandacht, waarnemen, aanraken, ...

### Muziekrecreatie en muziekactiviteit

- Basisgegevens: plezier
- Doelstelling: samen muziek maken, verbeteren van vaardigheden, persoonlijke groei, integratie via een concertoplistering, onderhouden van mogelijkheden, een instrument bespelen, zingen, bewegen op muziek, dansen, luisterend ontwakken, muziek tijdens de maaltijd, expressie uiten, improviseren, ...

### Ortho(ped)agogische muziek

- Basisgegevens: in ontwikkeling brengen van.
- Doelstelling: receptieve, cognitieve, motorische, sociale, pedagogische en communicatieve vaardigheden ontwikkelen, waarbij gebruik gemaakt wordt van zowel muzikale als psychopedagogische technieken.

### Muziektherapie

- Basisgegevens: procesmatig werken met muziek.
- Doelstelling: zorgend sleutelen aan het affectief-emotionele gebied, aan het verstevigen van de identiteit of aanvullend optreden naar gedragsproblematiek in een klimaat van ruimte, houvast en acceptatie. Deze therapie is niet gericht naar inzichten die kunnen gemaakt worden door de bewoner, maar de relatie en het niveau van deze relatie zijn belangrijk en aanvullend voor de persoon.

Op 19 april is geprobeerd een aantal muziekervaringen door te geven in het werken met Rett-meisjes. Enkele student-collega's van het Lemmensinstituut, afdeling muziektherapie, hielpen hierbij.

Erwin Van Gorp

Mieke Van den Bossche  
Linde Vershelde  
Lemmensinstituut

Kim Oldenburg  
Hogeschool Sittard  
M. Tpie





## B.R.S.V. - FAMILIEDAG: 19 april 1997 in 't Gielsbos in Gierle



Die bewuste negentiende april was elke chauffeur van dienst tot aan afrit 22 van de E34 aangewezen op zijn of haar eigen wegekennis en rij-ervaring. Maar van dan af loodsten de felroze Rett-pijlen de deelnemers feilloos naar de jaarlijkse Grote Rett-Familiedag op het prachtige domein van de instelling "GIELSBOS" in Gierle.

Die lentedag mocht het een ietsje warmer zijn geweest, maar het was droog en het zonnetje scheen volop in de harten van alle welgekomen Rett-meisjes en hun familie (ouders, broers, zussen, grootouders, ...) en enkele therapeuten. De deuren stonden gastvrij open vanaf 9.30 u. Tot half elf lag het accent vooral op: ONTMOETEN - KENNISMAKEN - WEERZIEN - TASJE KOFFIE SLURPEN EN ... BABBELLEN! Gezellig toch!

Het infobord in de hal had alle geïnteresseerden even diep in de belangstellende ogen gekeken en verwees beleefd elke deelnemer naar de juiste keuze activiteit. Belangrijk was dat eenieder de lijst voor deelname en het juiste aanvangsuur van de MUZIEKTHERAPIE respecteerde, want dat was ACTIVITEIT NUMMER EEN met hoofdletter A. Interesse 100%.

Elke sessie (2 in de voor- en 2 in de namiddag) onder deskundige en overtuigende leiding van muziektherapeut Erwin en zijn assistenten Mieke, Linde en Kim was een unieke ervaring. Een nieuwe wereld ging als het ware open en de rust en het zalige gevoel dat eenieder in deze sfeervolle ruimte onderging, is niet te beschrijven. Alle Rett-meisjes genoten met volle teugen. Proficiat en dank je wel voor dit mogen meeleven, voor deze onvergetelijke gewaarwording. De vraag van vele ouders voor nog een tweede muziekbeurt in de namiddag duidde op het succes, op deze meevaller van formaat.

Scoorde MUZIEKTHERAPIE het hoogst, de andere activiteiten genoten ook veel bijval. Zo kreeg men in en rond de boerderij van het Gielsbos, aan de overkant van de instelling, een rondleiding om U tegen te zeggen.

De gids van dienst was iemand van de streek die zowel geschiedkundig als vakkundig tekst en uitleg gaf over de boerenstiel, over het leven en werken van mens en dier aldaar. Een rondgang in geuren en kleuren. Voor vuile schoenzolen diende niet gevreesd, de boerderij lag er behoorlijk netjes bij.



De kinderboerderij

Rustig gezeten onder het witte winddichte zeil en met de neus bijna tegen de achterkant van het paard, reed menigene die dag doorheen het prachtige kader dat Gielsbos heet. Een ritje met de huifkar heet dat dan: gratis voor niks, met een toffe begeleiding en ... er heel veel deugd aan beleefd. HUIFKAR = éénvolumewagen van 1 PK, zonder airbag en catalysator.

De voortreffelijke "Breugelmaaltijd" (broodjes met soorten kaas en vlees, koffie en een stuk taart) smaakte 's middags overheerlijk. De gemixte voeding voor de Rett-meisjes was niet vergeten.

Als extra toetje of bijkomend geestelijk nage-recht vergastte het bestuur de Belgische ouders op de jaarlijkse algemene vergadering. Wij hopen dat de oproep tot de grote groep aanwezige ouders om een daadwerkelijk engagement op te nemen in de Rett-vereniging een positieve respons krijgt.

Na de cijfers en de letters van de A.G. was het weer tijd voor de gezelligheid en de ontspanning, voor een eventueel NATJE of een DROOGJE.

Een relaxerend natje voor de liefhebbers van het verwarmde therapiezwembad of een droogje voor de wandelaars, de huifkarzitters, de boerderijverkenners, de muzikliefhebbers of de ... snoezelaars.

Een snoezelruimte hebben ze hier om Sint Pieter jaloers te maken; zo hemels, zo rustgevend, zo ...

Na de activiteiten was er nog gelegenheid tot een gezellige babbel met een drankje in het cafetaria ter afsluiting van deze geslaagde Rett-Familiedag.

Wij hopen dat alle Belgische en Nederlandse Rett-gezinnen (en we waren met velen, ± 120) die samen met ons deze "Gielsbosdag" beleefden, er ook heel veel deugd aan hadden en dat deze goede herinneringen stimuleren om reeds uit te kijken naar de volgende uitgave in 1998. Het bestuur wil ook dank zeggen aan directie en personeel van het Gielsbos die ons weer de kans gaven om, in dit prachtige kader met zo'n fijne en gezellige infrastructuur, een onvergetelijke familiedag als deze te organiseren.

*Een meegenieter!*



**Huifkar**

# Het GielsBos



## Historiek & doelstellingen

Te Gierle, nabij Turnhout, werd Het GielsBos gebouwd. Het is een instelling voor personen met een mentale handicap.

In 1974 schonk de toenmalige gemeente Gierle, thans Lille, 45 ha van haar patrimonium om dit te verwezenlijken. Door andere verwerving beschikt de stichting over een domein van 85 ha. In moderne gebouwen wordt nu huisvesting geboden aan 250 bewoners.

Deze realisatie is mogelijk geweest dankzij de samenwerking tussen de Provincie Antwerpen en de vijf landsbonden van mutualiteiten, onder de stuwende impuls van A. Kinsbergen, voorzitter van de Stichting Gehandicaptenzorg Provincie Antwerpen v.z.w.

Het GielsBos vormt samen met het Ontwikkelings- en Oriëntatiecentrum te Wilrijk en de Projectontwikkeling de drie entiteiten die de Stichting beheert. Het is geenszins een initiatief op zichzelf maar moet gezien worden in het perspectief van een algemeen gehandicaptenbeleid. Het GielsBos is een schakel binnen voorzieningen voor personen met een ernstige mentale en meervoudige handicap.

## Criteria

Het GielsBos is een nursing- en bezigheidshuis bestemd voor kinderen en volwassenen uit de provincie Antwerpen. Bijkomende motorische of zintuiglijke handicaps, epilepsie of gedragsstoornissen zijn geen bezwaar voor opname.

## Wonen

Tien bewoners leven samen in een aangepaste woning. Voor de dagelijkse begeleiding zorgen de opvoeders en de paviljoenhoofden. Rond een overdekte speelstraat met patio en tuin zijn vijf woningen gegroepeerd. Die vormen samen één paviljoen. Zo zijn er vijf paviljoenen, elk met een eigen naam: Langoor, Egel, Schildpad, Merel en Vos.

De opvoeders zorgen in de eerste plaats voor een huiselijke sfeer. De nadruk ligt op de dagelijkse verzorging, de maaltijden en de gewone huishoudelijke activiteiten. Zoals in elk huisgezin wordt er ook gewinkeld of gefeest en gaan de bewoners regelmatig met vakantie of op uitstap.

Naast het samenwonen wordt ruim aandacht geschonken aan de persoonlijke behoeften van elke bewoner. Samen met de psychologen en pedagogen wordt een handlingsplan uitgewerkt om te streven naar een optimale afstemming tussen de behoeften van de bewoner en zijn omgeving. Ook gedragsmatige en psychische problemen krijgen aandacht.

De complexiteit van de dagelijkse zorg vereist een nauwe samenwerking met artsen en verpleegkundigen. Zij staan in voor de dagelijkse consultaties en werken aan de preventie en behandeling van epilepsie. Veel aandacht wordt geschonken aan orthopedische aspecten, voedings- en gedragsproblemen.

## Activiteiten

Voor bewoners die veel hulp nodig hebben, werd een team van activiteitenbegeleiders opgericht. Dit team van opvoeders en paramedici verzorgt aangepaste activiteiten op het vlak van zintuiglijke waarneming (massage, trivloer, snoezelen), beweging (fietsen, wandelen) en communicatie. Vaak wordt hierbij muziek als medium gebruikt.

Bijzondere aandacht gaat naar activiteiten in het water. Daartoe werd een zwembad gebouwd met



beweegbare bodem. Om het spelen aangenamer te maken, wordt aangepast speelgoed gebruikt en het water extra verwarmd. Op deze manier met bewoners omgaan noemen we "snoezel-zwemmen".

Bewoners die zelfstandiger zijn, krijgen activiteiten aangeboden op hun niveau.

In de Bijenkorf zorgen de ergotherapeuten voor arbeidsgerichte activiteiten binnen allerlei ateliers, zoals hout, textiel, grafiek, klei of koken. Bij bejaarde bewoners wordt rekening gehouden met hun eigen tempo. Voor bewoners met een ernstige motorische handicap geeft de micro-electronica nieuwe mogelijkheden.

De kinesitherapeuten bieden bewegingsgerichte activiteiten aan. Naast de individuele behandelingen, therapeutisch zwemmen en psychomotorische oefeningen is sport van groot belang: paardrijden, schaatsen, langlaufen, recreatief zwemmen. Heel wat bewoners nemen deel aan de Special Olympics in binnen- en buitenland, aan de netbalcompetitie en andere sport-evenementen.

De logopedisten organiseren individuele of groepsgerichte communicatiesessies. Alle uitdrukkingmogelijkheden van de bewoners worden hierbij gestimuleerd, want ook zij die niet kunnen spreken hebben toch heel wat te zeggen. De muziek speelt in het leven van alle bewoners een belangrijke rol. De muziektherapeut verzorgt groepsgerichte en individuele muziek sessies. Onder de globale muziekactiviteiten horen de muzikale opening en sluiting van de week. Het samen zingen is hierbij van groot belang. Met muziek in contact gebracht worden of zelf muziek maken is een aangename bezigheid.

Het ontmoetingscentrum "De Lork" omvat een grote zaal, een auditorium, een speltheek, een winkel, een kapsalon en de audiovisuele dienst. Vanuit de studio wordt door de huisomroep wettelijk een radioprogramma naar de woningen uitgezonden.

In het leven van de bewoners is het contact met natuur en dieren op het ritme van de seizoenen belangrijk. Op de boerderij bewerken zij samen met de boer het land en verzorgen de dieren. Ook ambachtelijke activiteiten komen aan bod zoals brood bakken op steen, yoghurt en kaas maken, groenten, fruit en bloemen telen. De boerderij levert vers vlees en zuivelproducten voor dagelijks gebruik.

Dit veelzijdig activiteiten aanbod wordt nog aangevuld met hobbyclubs, waarin specifieke vaardigheden van bewoners meer tot hun recht komen, zoals toneel, muziek, dans, wandelen of bowling. Het geheel wordt in goede banen geleid door een activiteitencoördinator.

Interne werkgroepen en commissies komen regelmatig samen om specifieke werkvelden en activiteiten te bestuderen of te stimuleren.

## Onderwijs

---

Minderjarige bewoners kunnen buitengewoon onderwijs volgen in scholen buiten de instelling. In het GielsBos werd een teach-klasje opgericht dat zorgt voor de opvang en onderwijs van autistische kinderen. Voor andere bewoners die niet naar het buitengewoon onderwijs kunnen, is er een speelleerklas.

## Openheid en integratie

---

Omdat de menselijke band zo belangrijk is, zijn ouders en familie veelvuldig in de gelegenheid om contact te hebben met hun kind en met de opvoeders. Veel bewoners gaan regelmatig naar huis, op weekend of met vakantie. Sommige bewoners zijn lid van de scoutsgroep AKABE te Turnhout. Belangrijk is de deelname aan het culturele leven van de omliggende gemeenten. Ook het Cultureel Centrum de Warande te Turnhout wordt regelmatig bezocht. Voor bewoners die geen familie meer hebben, zijn er 'bezoekouders' die gezellig komen buurten of samen gaan wandelen. Ook vrijwilligers ondersteunen regelmatig activiteiten.

De oudervereniging beoogt een goede samenwerking tussen de ouders onderling en de instelling. Zij helpt mee het welzijn van de bewoners te bevorderen.

De maatschappelijk werkers behartigen de belangen van de ouders of hun vertegenwoordigers in verband met het verblijf van hun kind in de instelling. Zowel persoonlijke problemen als zakelijke aspecten worden besproken.

## Dienstverlening

---

Verscheidene verenigingen uit de omliggende gemeenten en verenigingen voor gehandicapten organiseren activiteiten of maken gebruik van de infrastructuur in Het GielsBos. Vooral op het zwembad, de sporthal en het ontmoetingscentrum wordt veel beroep gedaan.

Voor specifieke problemen op het medische vlak kunnen thuiswonende mentaal gehandicapte personen beroep doen op de tandarts en andere artsen specialisten die consultaties houden in het GielsBos.



## Aanmeldingsprocedure

Wanneer ouders een aanvraag doen tot opname van hun gehandicapt kind, worden zij naar het Ontwikkelings- en Oriëntatiecentrum (OOC) verwezen waar een multidisciplinair onderzoek plaatsvindt. Wanneer de betrokkene voor opname in Het GielsBos in aanmerking komt, kunnen de ouders een aanvraag tot opname indienen. Deze wordt ingeschreven op de chronologische wachtlijst van de instelling. Indien een opname in Het GielsBos niet aangewezen is wordt gezocht naar een geschikte oplossing. De aanmeldingen dienen gericht te worden aan:

Het GielsBos  
Vosselaarseweg 1  
2275 Gierle (Lille)  
Telefoon: 014/60 12 11

Ontwikkelings- en oriëntatiecentrum  
Doornstraat 331  
2610 Wilrijk  
Telefoon: 03/828 38 00

## Welke activiteiten kunnen zoal deel uit maken van ons dagverloop?

Om een beeld te schetsen van de dagbesteding van deze kinderen met Rett-syndroom doen we slechts een greep uit regelmatige activiteiten (al dan niet kaderend binnen een therapie) binnen het weekprogramma van een leefgroep. Hierbij wordt rekening gehouden met de eigen problematiek, bijkomende handicaps, niveau van functioneren (cognitief, sensorisch, emotioneel, sociaal, de momentane lichamelijke toestand ...) of m.a.w. met de eigenheid en de

zorgvraag van de persoon zodat de activiteit op hem/haar afgestemd kan worden. Een leidraad en essentiële component bij deze activiteiten wordt gevormd door de noodzakelijke individuele aandacht en begeleiding.

De **verzorgingsmomenten** kunnen een uitstekende gelegenheid vormen om tijdens deze één-één begeleiding bv. sensopathische gewaarwordingen aan te bieden tijdens het geven van een bubbelbad, of de ervaring te delen van bewegen en bewogen worden, massages (Sherborne - basale stimulatie) of de bewoner aan te zetten tot contactstimulatie. Daarom worden deze momenten o.w.v. ruimere tijdsinvestering systematisch ingepland in het activiteitenprogramma van een bewoner.

Andere activiteiten met **basale stimulatie** als uitgangspunt, vinden plaats in daarvoor specifiek uitgeruste ruimten bv.

een donkere kamer, de snoezelhoek, het therapeutisch zwembad ... **Muziek** - wat een erg belangrijk toegangskanaal lijkt te zijn voor deze personen - komt aan bod in een brede waaier van verschijningsvormen (individueel - groepsactiviteit, sfeerschepping - hoofdthema) om bv. de persoon onder invloed van de muziek wakker, meer bewust, alert, meer persoons- en omgevingsgericht te laten worden via instrumenten (*klankschalen, ...*) en *vocale muziek, gedichten, liederen & hymnen, trilvloer*.

Ook bewegen en bewogen worden op muziek bv. *rolstoeldansen* kan als aangenaam ervaren worden. Bij muziek als *groepsactiviteit* wordt zij/hij individueel aangesproken en verloopt alles heel voorspelbaar op een zelfde wijze. Opvoeders structureren het geheel en ondersteunen de sfeer door zachtjes met een bewoner te praten, door lichaamscontact of massage.

Naast dit aanbod merken we tevens een ander soort activiteiten nl. individuele **kinesitherapie-sessies** die - mede o.w.v. de orthopedische problemen - vaak deel uitmaken van het dagprogramma. Met o.a. deze mogelijke activiteiten wordt per bewoner een cocktail gemixt die zo goed mogelijk aan de noden en behoeften van de persoon tegemoet komt.



# TOEGANKELIJKHEIDS- BUREAU

Gemeentehuis Kermt - Koorstraat 1 - B-3510 Hasselt-Kermt  
Tel.: 011/87 41 38 - Fax: 011/87 41 39

## Individueel advies

Je wenst je woning aan te passen aan de specifieke behoeften van een gehandicapt gezinslid (aangepast bouwen) of een nieuw huis te bouwen dat ook nog gebruiksvriendelijk is als je een dagje ouder wordt (aanpasbaar bouwen); dan kan je bij het Toegankelijkheidsbureau terecht voor individueel advies. Hierin krijg je een antwoord op al je vragen over het aanpassen van je woning, hulpmiddelen, financiële tussenkomsten.

Aanpasbaar bouwen betekent dat een woning zodanig ontworpen wordt dat zij kan mee evolueren met de behoeften van de bewoners. Indien nodig kan vroeg of laat de woning met minimale kosten aangepast worden aan de veranderende situatie van de gebruiker. Dit is eigenlijk bouwen voor het leven.

**De ergotherapeut van het Toegankelijkheidsbureau geeft informatie en advies over hoe de woning het best kan aangepast worden aan de specifieke, veranderende noden van de bewoners.**

Voor een informatievraag of een individueel advies neem je best telefonisch contact op met het Toegankelijkheidsbureau. Indien de vraag niet telefonisch kan opgelost worden, kan je een afspraak maken voor een individueel advies.

**Een individueel advies omvat een technisch, een financieel en eventueel een juridisch advies.**

In een eerste gesprek wordt uitvoerig ingegaan op de huidige situatie, welke knelpunten er zijn in de woning, aan welke specifieke eisen de woning dient te beantwoorden en welke stappen men moet ondernemen.

Daarna komt de ergotherapeut op huisbezoek om de plaatselijke situatie te onderzoeken. Indien het gaat om een nieuwbouwwoning of een verbouwing wordt ook overleg gepleegd met de architect van de betrokkenen. Op basis van deze bespreking wordt dan een advies op maat uitgewerkt.

Elk individueel advies wordt ook onderzocht door een team van deskundigen dat bestaat uit de ergotherapeut, een maatschappelijk werker, een provinciaal huisvestingsambtenaar, een architect, een jurist, een deskundige in de gehandicaptenzorg en een ervaringsdeskundige.

Het technisch advies omvat een plan met richtlijnen en maten voor de woningaanpassingen (eventueel op korte en lange termijn) en indien nodig aangevuld met een advies over de nodige hulpmiddelen in het kader van de woningaanpassing.

Daarnaast wordt ook een financieel verslag opgemaakt. Hierin

wordt een duidelijk en volledig overzicht gegeven van de premies, tussenkomsten of leningen die in aanmerking kunnen komen en hoe groot deze tussenkomsten voor de persoon in kwestie kunnen zijn. Ook worden praktische tips gegeven over de administratieve afhandeling en wordt er, indien nodig, overleg gepleegd met andere diensten zoals de gemeenten, mutualiteit of sociale dienst.

**Het financieel verslag en het plan vormen een bruikbaar instrument ondermeer bij de aanvraag van een tussenkomst van het Vlaams Fonds voor Sociale Integratie van Personen met een Handicap.**

Als erkende bijstandsorganisatie ondersteunen wij je bij de administratieve afhandeling van je dossier, ook wanneer je in beroep gaat.

Heb je juridische vragen in verband met huur- of koopcontracten, verzekeringen en bouwvergunningen krijg je eveneens juridisch advies.

Zowel individuele personen als groeperingen, organisaties en diensten, professionelen of openbare instanties kunnen met hun vragen terecht bij het Toegankelijkheidsbureau.

Informatie is gratis. Voor een totaal advies van een eengezinswoning wordt 3500 BEF gevraagd. Hiervoor krijgt u een uitgebreid technisch advies en een financieel verslag.



## Voor wie leeft met een handicap

**BRTN Teletekstpagina 760:**

WAT GEBEURT ER?

Op pagina 760 bundelen wij wekelijks een pak informatie over info- en studiedagen, socio-culturele activiteiten, vrijwilligerswerk en vacatures die openstaan voor personen met een handicap en/of personen die werkzaam zijn in de sector.

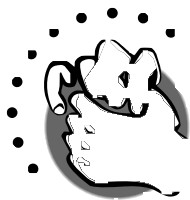
**BRTN Teletekstpagina 761:**

ALTIJD WAT NIEUWS!

Pagina 761 biedt informatie over standpunten uit de sector, nieuwe initiatieven, interessante publicaties, wetgeving, beleid en wetenschappelijk onderzoek rond socio-cultureel werk, hulpverlening, onderwijs, tewerkstelling, voorzieningen voor opvang en sport...

Wie interessante informatie, activiteiten, standpunten of suggesties kwijt wil op onze teletekstpagina's kan steeds de vzw Toegankelijkheidsbureau contacteren.

# Studiedag Rett-Syndroom



## Mevrouw, Mijnheer,

Sinds het wereldcongres over Rett Syndroom dat in 1993 in Antwerpen doorging is er wereldwijd een grotere belangstelling rond de zorg voor meisjes en vrouwen met Rett Syndroom. Op het laatste wereldcongres in 1995 in Göthenborg in Zweden werd dan ook ruimschoots aandacht besteed aan "a good life" voor de betrokken patiënten.

De Belgische Rett Syndroom vereniging vzw heeft het voorbije jaar Dr. A. Poffyn, Mr. K. Demeter en Mej. S. Vreys uitgestuurd naar het wereldcongres over het Rett Syndroom en K. Demeter naar het centrum van Dr. Budden in Portland (USA) om op de hoogte te blijven van de recentste ontwikkelingen op gebied van begeleiding, behandeling en verzorging van deze meisjes en vrouwen.

Nu willen we hun ervaringen en informatie tijdens een namiddag doorgeven aan de hulpverleners: artsen, therapeuten, leerkrachten, opvoed(st)ers, pedagogen en psychologen. Ontwikkelingsniveau, klemtonen in de begeleiding, communicatie, kinesitherapeutische aspecten, scoliose, medische aspecten, voeding, epilepsie, enz. zullen die namiddag ruimschoots aan bod komen.

Daarom organiseren wij op **dinsdag 7 oktober 1997 om 14 uur** een studienamiddag in het **Motel Beveren, Gentseweg 280 te 9120 Beveren-Waas.**

## Inschrijving en inlichtingen:

Schriftelijk: Belgische Rett Syndroom Vereniging vzw, Lil 26, 2450 Meerhout of per fax 014/30 31 57 of telefonisch 050/55 02 68  
Prijs: **750 Fr per persoon** op voorhand te betalen d.m.v. storting op 068-2060875-40 met vermelding "studiedag 7/10/97 + naam van elke deelnemer"

**Vanherck Peter**  
beheerder BRSV

## Het programma op dinsdag 7 oktober 1997

**14.00 - 14.10** Inleiding

**14.10 - 14.35** Rett Syndroom: verloop en kenmerken  
Dr. Ann Poffyn, kinderarts MPI H. Hart te Deinze en het revalidatiecentrum te Sint-Niklaas

**14.35 - 15.25** Ontwikkelingsniveau, klemtonen in de begeleiding, communicatie...  
Kris Demeter, orthopedagoog  
Centrum voor Ontwikkelingsstoornissen te Leuven

**15.25 - 15.50** break

**15.50 - 16.15** Kinesitherapeutische aspecten, scoliose  
Suzy Vreys, kinesitherapeute te Mol

**16.15 - 16.50** Medische aspecten, voeding, epilepsie  
Dr. Ann Poffyn

**16.50 - 17.30** Vragen



## ONZE PUBLIKATIES

### • Boek Rett-Syndroom

Een praktische handleiding voor ouders, begeleiders en therapeuten  
495 fr. + verzendingskosten

### • Abstracts Congress 93

100 fr. + verzendingskosten

### • Thesis

Het Rett-Syndroom in Vlaanderen 1992  
75 fr. + verzendingskosten

### • Video

"Het Rett-Syndroom"  
(versies in het Nederlands, Frans, Engels, Duits, Spaans, Turks, Pools en Russisch)  
395 fr. + verzendingskosten

### • Documentatiemap

250 fr. + verzendingskosten

### • Folder

Kent u het Rett-Syndroom ?  
10 fr. + verzendingskosten



### In memoriam naar aanleiding van het overlijden van Professor Andreas Rett op 25 april 1997 in Wenen

Met verslagenheid hebben wij het overlijden van Professor Andreas Rett vernomen.

Velen van ons kennen Professor Rett reeds 10 jaar. Regelmatig is hij in Antwerpen geweest. Wie van de ouders herinnert zich niet de consultaties die door deze vereniging in het verleden werden georganiseerd? Wie herinnert zich niet de zachtheid en de gemoedelijkheid waarmee hij "zijn kinderen" benaderde?

Professor Rett was niet alleen een wetenschapper in hart en nieren, neen, hij was wereldwijd de vader van alle Rett patiënten. De merkwaardige hand-was-bewegingen en de schitterende, glinsterende en verstandig kijkende blikken van sommige patiënten tijdens zijn consultaties hebben zijn aandacht getrokken. Zuiver vanuit observatie heeft hij in de jaren 60 het Rett Syndroom beschreven en zo beetje bij beetje dit merkwaardig syndroom omlind en tot het zijne gemaakt.

Vol respect hebben zijn collega's deze man op een diep menselijke manier wetenschap zien beoefenen.

Herinner U het wereldcongres in 1993 in Antwerpen, één van zijn lievelingssteden trouwens, waar de toen reeds zieke Professor Rett zich geen moeite getroost heeft om de wetenschappelijke debatten te blijven volgen en tegelijkertijd steeds de tijd nam om geduldig en aandachtig naar de verhalen en problemen van de ouders te luisteren.

Telkens hij een Rett meisje zag werd zijn blik een beetje droef en kon hij het niet laten om met zachte hand door de haren van het kind te strelen.

De familie Rett verliest een dierbaar familielid, de wetenschap verliest een bijzonder collega en merkwaardig vorser, wij ouders verliezen een vriend en onze kinderen een beschermer. Moge Professor Rett voortaan zacht en vredig rusten.

Hiernaast volgt de tekst die ons werd bezorgd door onze vrienden van de Oostenrijkse Rett Syndroom Vereniging.

#### **Dear friends,**

On behalf of Dr. Jutta Rett and family and the Austrian Rett Syndrome Association we regret to have to inform you that Professor Dr. Andreas Rett passed away on April 25th. At the request of his family the funeral services were attended by close relatives only and there will not be an official funeral service. A requiem will be celebrated on May 20th, 1997, at 6:00 p.m. at the Lutheran Church in 1010 Vienna, Dorotheergasse 18.

We shall always remember Dr. Andreas Rett as a medical scientist and discoverer of the syndrome that came to bear his name but foremost as a man who dedicated his life to those children who needed him and will continue to need our help more than others. It is in this spirit that we shall carry on his work into the next century and eventually discover the cause of Rett Syndrome.

We do not only lose a counsel but a true friend of our girls.

Austrian Rett Syndrome Association





## De Belgische Rett Syndroom vereniging dankt

Abbeeloos Robert, Schilde  
 Aernouts-Nyssens, Kapellen  
 Antonissen Cl., Zedelgem  
 Biesemans H., Brecht  
 Busschots Frans, Koningshooikt  
 Caers Florent, Brasschaat  
 Caers Leon, Mol  
 Cauwe-Veelaert, Assebroek  
 Coppens-Boillid, Hemptinne-Fern  
 Cote Andre, Dave  
 Dams Eddy, Haasdonk  
 De Graef-Hemmerechts, Zwijndrecht  
 De Muynck Dirk, Koersel  
 De Muynck Johan, Schilde  
 De Wolf Maria, Wijnegem  
 Demuynchx C. BVBA, Aalter  
 Deschoolmeester Dirk, Gent  
 Fabry, Leuven  
 Feys Gilbert, Ichtegem  
 Gabriels-Schmitte, Ruisbroek  
 Janssen-Spoormans, Vosselaar  
 Karremans Eric, Heusden-Zolder  
 Laleman Frans, Kortemark  
 Lexicon BVBA, Kasterlee  
 Lion Jan, Stabroek

Martens-Douchar, Hasselt  
 Melis Karel, Wilrijk  
 Merlevede Paula, Gent  
 Nouwen Annie, Helchteren  
 Pellaers M., 'S Graevenwezel  
 Rhemrev Pieter, Meerhout  
 Sas Jan, Bornem  
 Schutyser Christian, Leuven  
 Somville Jacques, Yerne-Fraigneu  
 Thiebaut Marie Louise, Berg  
 Tormans-Paepen, Geel  
 Vaesen Bernadette, Hamont-Achel  
 Van der Aa, Antwerpen  
 Van Laethem-Van Cauwenberg, Dilbeek  
 Van Leemput-Bellaire, Edegem  
 Van Loon BVBA, Weelde  
 Van Overbergh L., Berchem  
 Vanaudenaerde Peter, Loppem  
 Vandemoortele Lucien, Antwerpen  
 Vanhandenhove Karel, Mortsel  
 Vanherck Albert, Mol  
 Verswijvelen Florent, Kapellen  
 Vile Wilhelmus, Oud Turnhout  
 Wellfens Gabrielle, Brasschaat

## 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

"De artikels in dit tijdschrift vertolken het persoonlijk standpunt van de auteurs en binden geenszins de redactie van het tijdschrift."

### Vormgeving en druk:

Cautaerts Andy  
 Die Keure, Brugge  
 Gedrukt op recyclepapier.



## Bedanking

Onze bijzondere dank gaat uit naar Rotary Club Mol die in samenwerking met Jan Bardi een optreden hebben georganiseerd op zaterdag 8 maart 1997 in het getouw te Mol

Wij verzoeken verenigingen of families die iets willen organiseren ten voordele van onze vzw ons eerst te contacteren.



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

## 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

### OUDERS, MEDICI, THERAPEUTEN, STUDENTEN:

AARZEL NIET EN MAAK GEBRUIK VAN ONS TELEFOONNUMMER



**(050)55 02 68**

EN ONS FAXNUMMER



**(014)30 31 57**

## Rett op Internet

Voor allen die geïnteresseerd zijn in de site van de International Rett Syndrome Association kan terecht op volgend adres <http://www2.paltech.com/irsa/irsa/htm>

Wie denkt een Rett site of homepage te openen voor de BRSV of ideeën heeft omtrent Rett op Internet kan ons bellen of faxen op onze gekende nummers.

BRSV



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