

Semestriële informatieblad  
Belgische Rett Syndroom Vereniging VZW  
Nummer 30 Jaargang 16 2007



# Rett Gazet



18



10



14

# Colofon

## Verantwoordelijke uitgever

Belgische Rett Syndroom Vereniging v.z.w.

Maatschappelijke zetel:

Lil 26, 2450 Meerhout

(RPR Turnhout 0 435 817 931)

Tel. 050/55 02 68

E-mail [brsv@rettsyndrome.be](mailto:brsv@rettsyndrome.be)

Website <http://www.rettsyndrome.be>

Bankrekening 068-2060875-40

IBAN BE02 0682 0608 7540

BIC GKCCBEBB

## Redactie

Jan van Zwam

Johan Delaere

Anna Vermeulen

Werkten mee aan deze editie:

Paul Beyens, Caroline Lietaer

## Grafische vormgeving

Anna Vermeulen – <http://www.annavee.be>

## Druk

Die Keure, Brugge

“De artikels in dit tijdschrift vertolken het persoonlijke standpunt van de auteur en binden geenszins de redactie van het tijdschrift.”

# Inhoud

Colofon 02

Inhoud 02

Voorwoord 03

Communicatie met Rett meisjes 04

IRSA en RSRF versmelten tot IRSF 09

Rett meisjes in het zwembad 10

Van horen zeggen 13

Hippotherapie 14

Sponsors gevraagd 16

Ann Moustie zette een stap 17

Rett meid in de kijker Freya Weytjens 18

Onze publicaties 22

Rett-HANDELingshuisje 22

Recht-hoekje, kosten internaatopvang 23

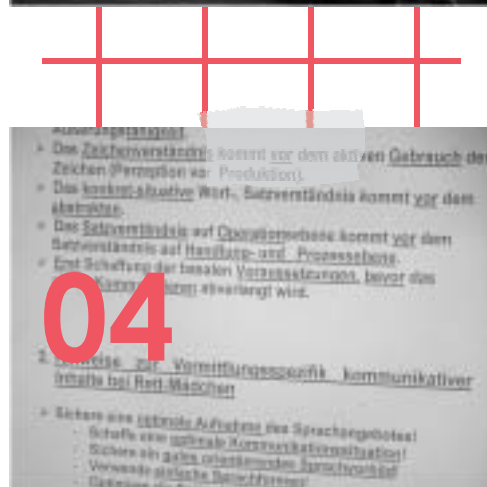
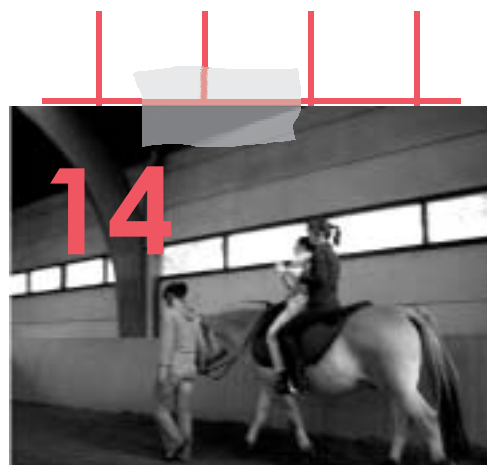
Recht-hoekje, versoepeling verkeersbelasting 23

WWWebspinsels, Handi Rettgids (deel 2) 24

Rett Agenda 25

Ter herinnering: financiële tussenkomst 26

Lijst fiscale giften 27



# Beste vrienden

De eindejaarsperiode stemt mij altijd een beetje weemoedig, dankbaar en verwachtingsvol tegelijkertijd. Onze Gazet kan dus eigenlijk niet op een beter tijdstip in mijn handen vallen ... Ik mag op een moment dat ik al spontaan zit te mijmeren en te overdenken, het voorwoord schrijven en jullie een beetje warm maken met wat was en nog moet komen.

Tegenwoordig wordt meer en meer aandacht besteed aan het communiceren met onze Rett kinderen. Dat bleek in de vorige Gazet al uit het getuigenis van Pietro Moretti, die sterk gelooft in het stimuleren van interactie en communicatie door gericht gebruik van de computer. Vandaag is het Prof. Dr. Otto Dobszlaff die ons aantoonst dat het zin heeft om bewust communicatie te stimuleren en aan te leren. Het doet goed te merken dat de wetenschap het de moeite vindt om hiermee bezig te zijn. Het sterkt ook ons in de overtuiging dat we mogen bezig zijn met dit thema, dat we mogen geloven dat onze kinderen een (basis)vorm van communiceren aankunnen, dat het voor hen een verschil uitmaakt om beluisterd en begrepen te worden. Onze volgende familiedag gaat nog door op dit thema. Boek dus nu al 12 april in je agenda, want het ziet er veelbelovend uit!

De meeste Rett meisjes genieten intens van zwemmen en van het gevoel vrij te kunnen bewegen. Caroline, de mama van Aline, toont ons heel concreet aan de hand van een aantal oefeningen hoe je die zwempartijtjes ook heel nuttig en verrijkend kan maken. Waarvoor onze hartelijke dank.

De hippotherapie-trip was weer een schot in de roos. We hebben genoten van het enthousiasme van onze Rett dochters en hun broers en zussen, van de zon en van de sfeer. Het was een gezellige en deugddoende voormiddag, zeker voor herhaling vatbaar. De foto's spreken voor zich ...

Dankzij Ann Moustie, de mama van Luna, kregen we een mooi bedrag van de Ladies Circle en de Rotary van Wetteren. Deze giften zijn voor het bestaan van onze vereniging van levensbelang. Hopelijk werkt het gesprekje met Ann inspirerend, en durf ook jij iemand van een service club of een groot bedrijf aan te spreken. Je hoeft niet eens zelf een informatiedossier samen te stellen: dat hebben wij reeds voor jou gedaan, je hoeft er ons gewoon om te vragen. Alvast bedankt en succes!

Het verhaal van Freya, onze Rett meid in de kijker, beschrijft mooi al de verschillende stappen waar we doorheen gaan als we te horen krijgen dat ons kind het Rett syndroom heeft. Plat geslagen, bang, onzeker, zoeken, worstelen, aanvaarden, er volop voor gaan, genieten, relativeren, sterk, verdrietig, hoopvol, doelbewust, ... Emoties die steeds terugkeren in een wisselende volgorde. Voor wie zelf leeft in een wereld verweven met Rett, is het heel herkenbaar. Voor wie het Rett syndroom niet van dichtbij meemaakt, is het verhelderend en sprekend.

De Handi-Rettgids is er voor jou. Paul Beyens, onze bezieler en beheerder, legt uit hoe je er zelf een bijdrage kunt aan toevoegen. Deel je ervaringen en ideeën, en laat ons van elkaar leren. Dat maakt het leven misschien een stukje gemakkelijker en praktischer. Het Rett-HANDELingshuisje is hier een mooi voorbeeld van.



Ik wil jou en al wie je nauw aan het hart ligt, heel graag een warm, gezond en intens jaar toewensen met veel sprankelende, verrassende en gelukkige momenten. Voor de Rett vereniging wordt 2008 sowieso een bijzonder jaar: dan bestaan we precies 20 jaar. Een verjaardag die we niet zomaar willen laten voorbijgaan, want hij verdient het om even terug te blikken op de meest bijzondere momenten en mensen die de vereniging gebracht hebben tot waar ze vandaag staat. Je hoort er nog van!

Lieve groet,  
Els  
en het volledige bestuur

# Communicatie met

*Onderstaande tekst is een eerste deel van de voordracht van Prof. Dr. Otto Dobsloff (Universiteit van Leipzig) voor de vertegenwoordigers van Europese Rett verenigingen op de RSE-Conferentie in Limburg, Duitsland (april 2007).*



**Prof. Dr. Otto Dobsloff op de RSE-Conferentie in Limburg, Duitsland**

De ontwikkeling van de communicatieve competentie is van centraal belang bij de ondersteuning van Rett meisjes. Enerzijds is het communicatieve niveau bepalend voor het niveau van de sociale integratie. Anderzijds verhoogt de communicatieve competentie de levenskwaliteit van de meisjes. Ze stelt hen in staat actiever en zelfstandiger deel te nemen aan het gezinsleven, en hun wensen en noden beter te uiten. Aangezien verbale communicatie het belangrijkste stuurmiddel is in leer- en therapieprocessen, is het niveau van de communicatie ook medebepalend voor het algemene leer- en therapieresultaat. Last but not least kunnen betere communicatieve vaardigheden bij een Rett meisje een deel van de ouderlijke zorg verlichten. Als het meisje ons kan verstaan en haar wensen kan uitdrukken, heeft dat een

positieve invloed op de organisatie van het gezinsleven.

Het is algemeen bekend dat de communicatieve vaardigheden bij Rett meisjes vaak aanzienlijke tekorten vertonen, en dat op heel complexe wijze. Tussen de meisjes onderling worden grote niveauverschillen vastgesteld. Sommige meisjes kunnen enkel op elementair niveau communiceren, anderen reageren meteen als iets van hen gevraagd wordt. Enkele meisjes brengen doelbewust communicatief geladen klankpatronen uit, deels zelfs woorden en woordgroepen. Nogal wat Rett meisjes kunnen zich met behulp van ondersteunende communicatie verstaanbaar maken, en het is indrukwekkend te zien hoe een enkel meisje zich schriftelijk kan uiten. Er zijn ook grote verschillen inzake de

# Rett meisjes

bereidheid om te communiceren en om zich te uiten. Sommige meisjes tonen zich – in het algemeen of enkel in bepaalde situaties of op bepaalde tijdstippen – communicatief ongeïnteresseerd, zelfs bijna autistisch. Anderen staan zonder meer open voor communicatie.

Aan de basis van dergelijke niveaoverschillen inzake communicatieve gedragingen en vaardigheden liggen diverse inwendige ontwikkelingsfactoren die ons nog niet in detail bekend zijn. Anderzijds kan men aannemen dat deze niveaoverschillen gedeeltelijk ook toe te schrijven zijn aan externe omstandigheden. De aard, de omvang en de didactische kwaliteit van de communicatieve stimulering speelt bijvoorbeeld een rol, evenals het tijdstip vanaf wanneer het meisje regelmatig en systematisch communicatief werd gestimuleerd.

Er is een veelvoud aan communicatieve gedragswijzen, en de kansen voor communicatieve stimulering bij Rett meisjes zijn legio. Bij de meeste Rett meisjes zijn de mogelijkheden tot het verbeteren van de communicatieve vaardigheden nog niet uitgeput. Als in dit opzicht nog een aanzienlijk ontwikkelingspotentieel voorhanden is, mag men dit leerproces niet op zijn beloop laten. De zogenaamde “gevoelige fasen” voor de ontwikkeling van spraak en communicatie zijn beperkt in tijd. Alleen al om die reden dient men er effectief gebruik van te maken.

Een kind kan pas communicatieve vaardigheden verwerven in een actieve persoon-tot-persoon situatie. Hoe intenser de communicatie met het kind, hoe beter de resultaten van de stimulering zullen zijn. Het is de bedoeling het kind aan te spreken op het niveau waarop het een communicatieve activiteit kan ontwikkelen. Voor sommige Rett meisjes zal dat een eerste kennismaking zijn met doelgerichte communicatie. De ervaring toont aan dat het louter horen van algemene gesprekken op radio, op tv, op school of thuis de meisjes nauwelijks een stap vooruit helpt in hun communicatieve ontwikkeling. Een gesprek levert pas resultaat op als het vaak

en regelmatig plaatsvindt, betrokken is op het kind, gepersonaliseerd, veelzijdig en aanschouwelijk ondersteund.

Als we de dagelijkse communicatie bekijken, dan zien we dat ons communicatief handelen heel divers en complex is. Hiermee moet ook bij het stimuleren rekening gehouden worden. Bij het spreken wisselen we diverse inlichtingen uit. We geven en krijgen informatie over dingen, over processen en over relaties. Zelfs als het over “dingen” gaat, zijn onze boodschappen gevarieerd: we delen onze kennis mee, geven feiten, wijzen op gevaren en gebeurtenissen. In de organisatie van het dagelijkse leven overheersen meestal de zogenaamde “procesboodschappen”. We geven aanwijzingen om activiteiten bij anderen uit te lokken of te veranderen. Vaak sturen we ook onze eigen handelingen door inwendig of luidop te plannen. Het zwaartepunt van de communicatie tussen ouder en kind ligt vaak bij “relatieboodschappen”: in het gesprek wordt de onderlinge verhouding tussen de gesprekspartners duidelijk. Dit met de taal verweven sociaal-emotionele contactniveau is de basis voor elke stimulerende activiteit.

Communicatieve competentie is het resultaat van een combinatie van diverse afzonderlijke communicatieve vaardigheden. Dit resultaat bereiken we door het coördineren van verschillende tekens. Voorwaarde voor communicatieve competentie is dat we de complexiteit en de diversiteit van de communicatie begrijpen en kunnen produceren.

Voor het uitwisselen van de verschillende boodschappen maken we bij de dagelijkse communicatie gebruik van drie teken-systemen: het non-verbale tekensysteem (gelaatsexpressie, gebaren, oogcontact ...), het vocaal gedomineerde tekensysteem (stem, accent ...) en het verbale teken-systeem (woordenschat, grammatica ...). Het voordeel van deze “natuurlijke teken-systemen” is dat we ze altijd en overal, onafhankelijk van technische hulpmiddelen, kunnen gebruiken. Omdat dit de gangbare communicatieve tekensystemen zijn in onze

# Communicatie met

sociale omgeving, worden ze ook door iedereen begrepen. Deze tekensystemen zijn geïntegreerd in onze dagelijkse leefomgeving. Ze zijn zodoende verweven met positieve en negatieve ervaringen en aanschouwelijk ondersteund (verbonden met dingen, verschijnselen en handelingen). Wat Rett meisjes in de eerste plaats nodig hebben, is een levensnabije communicatieve competentie die gebaseerd is op deze tekensystemen om hun gevoelens, wensen en noden in alle situaties en tegenover alle contactpersonen te kunnen uiten.

Communicatieve competentie wordt ook gekenmerkt door de emotionele stabiliteit van degene die communiceert en door diens bereidheid om zich te uiten. Deze aspecten worden bij Rett meisjes vaak over het hoofd gezien. Velen onder hen vertonen in meerdere of mindere mate af en toe autistische symptomen zoals het in zichzelf gekeerd zijn, de weigering om communicatief te reageren, of zeer regressief communicatief gedrag. Dergelijke autistische gedragingen probeert men best te ontmoedigen, want communicatief actief zijn is zonder meer de voorwaarde voor het ontwikkelen van communicatieve vaardigheden.

Naast de natuurlijke tekensystemen gebruikt men bij Rett meisjes in toenemende mate ook zogenaamde "externe tekensystemen" (bijvoorbeeld het communiceren via talkers, borden, computers ...). In principe is het goed om al wat voorhanden is te gebruiken, want de verhoogde competentie in één tekensysteem heeft een positieve invloed op het geheel van de communicatieve competentie.

In het kader van dit betoog bekijken we drie situaties van dichterbij. Hoewel minder bekend, zijn ze bijzonder relevant voor de communicatieve competentie. We zullen het hebben over de omgang met zogenaamde ideosyntactische tekens, de ontwikkeling van het taalverstaan, en het hanteren en gebruiken van het vocaal gedomineerde tekensysteem.

## Ideosyntactische tekens

De auditief-verbale opname en de verwerking van communicatieve tekens verloopt over drie deelprocessen. Ten eerste is er de decodering van wat gezegd wordt, namelijk het herkennen, duiden en onderscheiden van de tekens. Ten tweede is er de semantische identificatie en verwerking van de inhoud. De gesprekspartner moet inhoudelijk begrijpen wat gezegd wordt, deze inhoud inpassen in een communicatieve, situationele context en de inhoud cognitief en gevoelsmatig evalueren. Ten slotte volgt hierop een communicatieve reactie, de zogenaamde codering van het cognitieve besluit. Nu is het zo dat Rett meisjes grote moeilijkheden ondervinden bij die opname en verwerking, om de eenvoudige reden dat ze onze (lees: de algemeen gebruikelijke) tekens niet kunnen decoderen.

De oplossing van dit probleem begint met de ontwikkeling van een stabiel tekenverstaan. Een teken – om het even tot welk tekensysteem het behoort – wordt pas communicatie wanneer het door de communicatiepartners quasi meteen geduid kan worden. Er moet dus een gemeenschappelijk tekenverstaan voorhanden zijn, waarbij de uitgezonden tekens bij beide partners een effect teweegbrengen (actie of reactie). Aangezien Rett meisjes onze tekens niet kunnen decoderen, moeten wij ons in eerste instantie identificeren met die van hen, om zo een gemeenschappelijke tekenvoorraad op te bouwen. Op die manier krijgt het meisje de ervaring dat we haar begrijpen en is een stabiele basis gelegd voor het systematisch uitbreiden van de gemeenschappelijke tekenvoorraad met andere tekens.

Rett meisjes uiten zich onder meer via de wasbewegingen met hun handen, wiegbewegingen of veranderingen in de ademhaling. Dit zijn voorbeelden van ideosyntactische tekens: het gaat om eigen, persoonlijke tekens waarmee het Rett meisje ons iets (een gevoel, een wens) wil meedelen. Andere voorbeelden zijn een bepaalde stemuiting (toonhoogte, toonlengte, het stemvolume), de manier waarop ze haar ogen draait, bepaalde grof-

# Rett meisjes

motorische bewegingen of een specifieke ademfrequentie. Deze ideosyntactische tekens zijn hoogst individueel, maar kunnen door nauwe verwanten toch snel en correct geïnterpreteerd worden. Op dergelijke tekens moet men steeds onmiddellijk en stabiel reageren. Alleen zo ontwikkelt zich een actie-reactieschema dat de kern schept voor een wederzijdse uitwisseling van informatie. In eerste instantie is het dus de sociale omgeving die zich aanpast aan de individuele tekens van het Rett meisje.

Een dergelijke aanpassing is echter maar een eerste stap. De tekenvoorraad moet systematisch verrijkt worden met algemeen gebruikelijke tekens. De bedoeling is immers om bij de meisjes een gemeenschappelijke tekenvoorraad uit te bouwen die door alle contactpersonen begrepen en gebruikt kan worden.

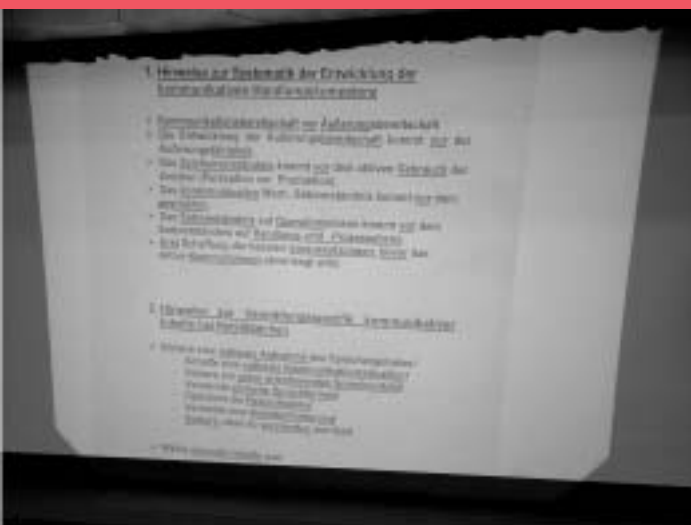
## Taalverstaan

Een ander probleemgebied is de ontwikkeling van de verschillende aspecten van het taalverstaan. Het taalverstaan vergt een cognitieve prestatie die bij de meeste Rett meisjes onderontwikkeld is. Daarom beginnen we in een eerste fase met het concrete situationele woordverstaan, met name het benoemen van reële voorwerpen in een stabiele communicatieve context. Het is belangrijk om hierbij zeer aanschouwelijk te werk te gaan en rekening te houden met de korte auditieve aandachtsspanne van het kind. Men moet herhaaldelijk op het voor-

werp wijzen en het benoemen. Pas wanneer hierbij voldoende stabiliteit bereikt is, vragen we het kind om het benoemde voorwerp aan te wijzen.

In een volgende fase stappen we over naar het zinsverstaan in de vorm van verbale verzoeken (geef me ..., toon me ..., breng me ...). Wanneer het vermogen om nieuwe indrukken op te nemen reeds voldoende ontwikkeld is, zal het kind het verbale verzoek in een handeling kunnen omzetten. Bij Rett meisjes zal die omzetting niet meteen lukken, omdat de meesten van hen vertraagd reageren. Daarom lassen we tussen het verzoek en de reactie een pauze in. Deze is nuttig voor de ontwikkeling van het voorstellingsvermogen en het vermogen om nieuwe verbale indrukken op te nemen. In laatste instantie kunnen de begrippen voor voorwerpen, personen, enz. uit de herinnering opgeroepen worden. Op de vraag "Waar is oma?" zal de blik van het kind zoekend naar de deur gaan.

Om het kind mislukkingen te besparen en om het proces vlot te laten verlopen, zijn volgende aandachtspunten belangrijk. De situatie moet zo stabiel en zo concreet mogelijk zijn. In het begin benoemt men bijvoorbeeld levensmiddelen en bestek in de vertrouwde keuken. Geef voorrang aan begrippen uit de directe omgeving (gezin, woning) vooraleer verder afgelegen begrippen te introduceren (verkeersmiddelen, dieren). Het taalgebruik dient zeer eenvoudig en eenduidig te zijn. Gebruik steeds hetzelfde woord, op dezelfde manier uitgesproken, voor een bepaald object. Benoem zowel algemene begrippen (auto, hond) als begrippen die slechts op één voorwerp van toepassing zijn ("omastool" bijvoorbeeld, dat alleen voor één welbepaalde stoel gebruikt wordt). Zo gaat het kind aannemen dat elk object slechts één betekenis heeft. Elke nieuwe betekenis staat dan voor een ander object of een andere verschijning. Dat helpt bij de auditieve en visuele onderscheiding van objecten en bij het structureren van de woordenschat. Vermijd in het begin verschillende betekenissen voor op elkaar lijkende objecten (kat/kater, hen/haan, mees/mus ...) en gebruik geen verkleinwoorden (katje,



# Communicatie ...

neusje ...). De kinderen kunnen onderdelen of eigenschappen van objecten nog onvoldoende waarnemen en ze dus ook nog niet categoriseren.

Het leren van een taal vergt veel inspanning en tijd van Rett meisjes. De stimulerende activiteiten zullen pas resultaat opleveren als het meisje alert is. Grofmotorische handelingen kunnen hierbij ondersteunend werken. Ze stimuleren niet alleen de hersenactiviteit door een sterkere doorbloeding, ze regulariseren ook psychische en fysieke spanningen, beïnvloeden het bewegingsritme, de kracht en het tempo, en corrigeren de ademhaling. Grofmotorische bewegingen hebben verder een gunstige invloed op de kwaliteit van het gehoor, wat positief is voor de ontwikkeling van het taalbesef. Het met handen en voeten aanleren van de taal mag bij Rett meisjes letterlijk genomen worden, ondersteunende bewegingen zijn zeer effectief bij het aanleren van een taal. Men moet gebruik maken van de myofunctionele (spierfunctionele, nvdr) eenheid tussen grove motoriek, hand- en spreekmotoriek om de taalontwikkeling te stimuleren. Bewegingsondersteunde communicatie vermindert bovendien de zogenaamde initiële remmingen. Bij sommige Rett meisjes heeft men de indruk dat ze zich niet kunnen uiten omdat ze innerlijk geblokkeerd zitten. Grofmotorische bewegingen kunnen een dergelijke blokkering verminderen of wegwerken.

Het kiezen van de aard en de intensiteit van de bewegingen moet met overleg gebeuren. Bepaalde bewegingen stimuleren het vestibulair apparaat (evenwichtsorgaan, nvdr) en zo indirect de kwaliteit van het horen, andere stimuleren het ritmegevoel, nog andere het stemgebruik, enz. Geleidelijk, systematisch en doelgericht werken met bewegingen die zwakheden en symptomen verminderen is een must. We moeten regelmatig oefenen met aandacht voor afwisseling tussen spanning en ontspanning.

Zoals gezegd, hebben Rett meisjes veel energie en tijd nodig om communicatieve vaardigheden te verwerven. Ze zijn snel

uitgeput en kunnen maar korte oefenperiodes aan. Bij de aanvang van het doelgerichte stimuleringsproces is hun auditieve opslagcapaciteit nog heel klein. Daarom gebruiken we bij voorkeur een telegramstijl ondersteund door prosodie (d.w.z. volume, toonhoogte en tempo, nvdr), handeling en context. Lidwoorden, hulpwerkwoorden, meervoudsvormen, voor- en achtervoegsels, voorzetsels en voegwoorden worden hierbij achterwege gelaten, want vele meisjes kunnen zich enkel instellen op korte spraakeenheden, en vergeten snel verbale toelichtingen. Langere oefeningen kunnen ertoe leiden dat ze verworven woorden weer vergeten. Het is dus beter tienmaal daags een minuut te oefenen dan eenmaal daags tien minuten, en elke dag vijf minuten oefenen geeft een beter resultaat dan eenmaal per week dertig minuten. Omdat Rett meisjes het gehoorde langzaam verwerken, moeten we voldoende verwerkingspauzes voorzien.

Een specifiek didactisch aspect van de taaltherapeutische stimulering betreft nog de aanschouwelijke overdracht. In eerste instantie hebben echte voorwerpen de voorkeur, niet afbeeldingen of grafische symbolen. Ook het leren met alle zintuigen (zien, horen, tasten, ruiken, smaken) is in deze ontwikkelingsfase aanbevolen om de abstracte diversiteit en de semantische diepgang te ontsluiten.  
(wordt vervolgd)

*(Prof. Dr. Otto Dobschlaff, Kommunikation mit Rett-Mädchen, Rett land, 2007, nr 19, pp. 71-78. Vertaald door Johan Delaere, bewerkt door Anna Vermeulen)*

## 30 euro

voor u fiscaal aftrekbaar  
voor ons van levensbelang  
068-2060875-40



# Intussen in de VS

Het wordt even wennen, maar het is niet anders: de vertrouwde Amerikaanse Rett vereniging, de International Rett Syndrome Association (kortweg IRSA), behoort voortaan tot het verleden. Hieronder een terugblik naar aanleiding van deze toch wel historische gebeurtenis.

IRSA werd opgericht in 1984, amper een jaar nadat het Rett syndroom internationaal als dusdanig was erkend. De vereniging werd boven de doopvont gehouden door een handvol Rett families die elkaar gevonden hadden (net zoals ook de BRSV is ontstaan). De keuken van Rett moeder Kathy Hunter fungeerde als het eerste "kantoor". Kathy Hunter was niet zomaar de eerste de beste: onder haar bezielende leiding groeide IRSA uit tot een vrij machtige vereniging die zich niet te beroerd vond om te lobbyen in het Amerikaanse Huis van Afgevaardigden, en Congresleden onder druk te zetten ten bate van de Rett zaak. Mede daardoor, en met behulp van talloze initiatieven, wist IRSA zeer belangrijke fondsen voor het wetenschappelijk onderzoek te genereren. De ontdekking van het Rett gen in 1999 door het team van Dr. Huda Zoghbi was onder meer mogelijk door de financiële steun van IRSA.

Tot de missie van IRSA behoorde ook het verzorgen van een uitgebreid aanbod aan sociale diensten ten gunste van de Rett gezinnen: een tijdschrift, een website, de organisatie van familiedagen en congressen, de uitbouw van een sociale en juridische dienstverlening, de uitgave van informatieve literatuur, de productie van film- en videomateriaal, enz. Het spreekt vanzelf dat deze diensten, bedoeld om het leven van de Rett gezinnen ietwat comfortabeler te maken en waar mogelijk te verlichten, ook nogal wat financiële middelen opslopten.

Precies dat bleek gaandeweg een doorn in het oog van een aantal leden, die vonden dat de bijeengehaalde fondsen maximaal (lees: exclusief) aangewend moesten worden voor het wetenschappelijk onderzoek. Ze vonden dat het Rett syndroom niet snel genoeg uit de wereld geholpen kon worden, en dat het wetenschappelijk onderzoek die klus wel zou klaren als er maar massaal geld werd ingepompt. Een van de voortrekkers van deze "dissidenten" was Rett moeder Monica Coenraads. Eind 1999 richtte ze samen met enkele gelijkdenkenden de Rett Syndrome Research Foundation (RSRF) op. Ze scheurden zich af van IRSA en trokken nogal wat andere leden met zich mee. Het was een pijnlijke periode voor de Rett gemeenschap, met tal van discussies over en weer. De tijd wees echter uit dat het initiatief van Monica Coenraads een schot in de roos was. De RSRF verzamelde gigantische fondsen en wist de allerbeste wetenschappers ertoe te verleiden zich te verdiepen in de Rett problematiek. Zo was de ontdekking van de omkeerbaarheid van de Rett symptomen bij muizen door Adrian Bird het resultaat van een onderzoek dat mede door de RSRF gefinancierd werd.

In de zomer van dit jaar kwam het gerucht over een mogelijke fusie van IRSA en RSRF dan ook als een donderslag bij heldere hemel. Zouden de antagonisten dan toch weer de handen in elkaar slaan en voor een "happy end" zorgen? De gebeurtenissen volgden elkaar snel op: de fusie-intentie werd officieel bevestigd, de respectievelijke leden werden geraadpleegd en gaven massaal hun fiat voor de oprichting van de International Rett Syndrome Foundation (IRSF) met Chuck Curley (voormalig RSRF-bestuurslid) als Executive Director en Kathryn Kissam (voormalig IRSA-bestuurslid) als President. Kathy Hunter en Monica Coenraads hebben inmiddels een stapje teruggezet, maar blijven de Rett zaak wel behartigen. De nieuwe vereniging heeft haar hoofdzetel in Cincinnati, Ohio (de vroegere kantoren van RSRF), terwijl de gezinsondersteunende diensten gehuisvest zijn in Clinton, Maryland (waar eerder IRSA gevestigd was). Een gloednieuwe website wordt begin volgend jaar operationeel.

De verhoogde financiële slagkracht als gevolg van de fusie spreekt alvast tot de verbeelding: dit jaar nog breekt IRSF alle records inzake ter beschikking gestelde Rett research-fondsen met een bedrag van maar liefst 2.785.000 dollar.

We wensen onze Amerikaanse "big sister" alle succes toe. De internationale Rett gemeenschap kan bij de geslaagde fusie alleen maar wel varen.

(Johan Delaere)



# Rett meisjes in het zw

## De Halliwick-methode: oefentherapie

### Filosofie

De Halliwick-methode werd ontwikkeld door de in 1994 overleden vloeistof-mechanisch ingenieur James McMillan, die in 1949 begon met het geven van zwemlessen op de "Halliwick School for Crippled Girls" te Londen.

Op basis van zijn kennis werkte hij een aantal principes uit om het lichaam in het water te stabiliseren. De methode was het resultaat van zijn ervaring met de vloeistof-mechanica, die hij combineerde met informatie uit de kinesiologie, de pathologie en de groepsdynamica. Het lag in zijn bedoeling de (gehandicapte) zwemmer zo zelfstandig mogelijk te maken, en hem plezier te laten beleven door het aanleren van bewegingen in het water.

De Halliwick-methode richt zich op het:

- verbeteren van de hoofd/romp controle;
- stimuleren van evenwichtsreacties in lig, zit en stand;
- normaliseren van de spiertonus;
- verdiepen van de ademhaling;
- aanleren van mondsluiting wanneer het gezicht het water raakt.

### Uitgangspunten

Bij gehandicapte kinderen wordt er vaak van uitgegaan dat door de handicap en omwille van de veiligheid veel hulpmiddelen nodig zijn. Dit heeft drie nadelen. Vooreerst verstoort het gebruik van veel drijfmiddelen het natuurlijke evenwicht, waardoor er een evenwichtstoestand ontstaat die het kind op het droge nooit meemaakt. Bovendien belemmert de fixatie het kind om goed te reageren in het water, en dus ook om zelfredzaam te worden. Ten slotte blijft een groot deel van het lichaam boven water, waardoor het kind het snel koud krijgt.

Om in het water zelfstandig te kunnen worden, dienen een aantal vaardigheden te worden aangeleerd. De bewegingservaring wordt aangeboden in de vorm van een 10-puntenprogramma. Het spreekt voor zich dat niet iedereen het volledige programma

kan of hoeft te doorlopen. Een en ander is afhankelijk van de ernst van de stoornis en van de gestelde doelen.

### Het 10-puntenprogramma

- 1 Watergewenning: leren reageren op het water. Daar hoort vooral de aanpassing aan de vloeistofmechanica (opwaartse kracht, stroming en golven) bij. Een belangrijk punt is de ademcontrole.
- 2 Sagittale rotatiecontrole: gecontroleerde bewegingen met links-rechts componenten om de diepte-as, met name in verticale posities.
- 3 Transversale rotatiecontrole: gecontroleerde bewegingen om de breedte-as van het lichaam zoals gaan liggen, gaan staan, of een zithouding handhaven.
- 4 Longitudinale rotatiecontrole: gecontroleerde bewegingen om de lengte-as van het lichaam, met name in horizontale posities.
- 5 Gecombineerde rotatiecontrole: gecontroleerde schroefbewegingen om een combinatie van assen. M.a.w. een combinatie van de vorige rotaties.
- 6 Opwaartse kracht: vertrouwen dat het water het lichaam draagt. De zwemmer ervaart dat hij niet zinkt, maar omhoog of "naar de lucht" komt.
- 7 Evenwicht in rust: stabiel en ontspannen een uitgangshouding (zit, stand, ruglig) handhaven zonder bijbewegingen te maken met armen of benen.
- 8 Drijven op turbulentie: een drijvende zwemmer wordt door de helper door het water gezogen, in principe zonder lichaamscontact. De zwemmer dient ongewenste rotaties te controleren met hoofd en romp.
- 9 Elementaire beweging: een zwembeweging met de handen, als voorbereiding op een goede stuw-beweging. Belangrijk is de automatisering van de rompcontrole.
- 10 Basis Halliwick Zwemslag: een zwembeweging met de armen (roeien). Individuele aanpassing in verband met de aandoening mag.

# wembad

## in het water voor gehandicapten

### Toelichting

De stappen lopen geleidelijk in elkaar over. Hieronder bespreken we de belangrijkste aandachtspunten. (Voor meer informatie: zie [www.halliwick.net](http://www.halliwick.net))

De eerste fase van de Halliwick-methode is voor het werken met Rett meisjes de belangrijkste. Hierbij ervaart de zwemmer het verschil tussen het gevoel van evenwicht in het water en op het droge. De beleving van het veranderde evenwicht wordt veroorzaakt door de specifieke omgevingsfactoren van het water: de opwaartse kracht, de turbulente stroming en de golven kunnen onzekerheid veroorzaken, vooral wanneer de evenwichtscontrole veranderd blijkt te zijn. Leren ontdekken wat de verschillen zijn, betekent wennen aan de nieuwe situatie.

Alle bewegingsvormen worden uitgevoerd in verticale posities. De nadruk ligt op het leren ervaren van het evenwichtsprobleem dat veroorzaakt wordt door de opwaartse kracht, de stroming en de golven. Heel specifiek wordt de ademcontrole geoefend, waarbij de nadruk ligt op de gecontroleerde uitademing. Het moet een gewoonte worden om te blazen zodra de mond het water raakt. Dit voorkomt niet alleen verslikking, maar zorgt er ook voor dat het hoofd op een gecontroleerde wijze naar voren komt, waardoor de kans op evenwichtsverlies verkleind wordt. Zingen, praten, fluiten en zoemen zijn andere vormen van uitademen, die dienen als variaties in het leerproces.

Vanuit therapeutisch oogpunt kan eindeloos geoefend worden op de combinatie van ademcontrole, hoofdbalans en rompbalans. Bij zwemmers met een beperkte coördinatie is water in dit opzicht ideaal: er is een duidelijk referentiepunt (het wateroppervlak) voor de tactiele waarneming; het bewegen gaat langzaam, en dus ook het evenwichtsverlies; en met heel weinig kracht kan een lichaam in evenwicht worden gehouden.

De zwemmer dient door de begeleider zodanig te worden ondersteund, dat hij zich veilig voelt en toch gedwongen/ uitgedaagd wordt om zelf actief te zijn. De begeleider

kan “sturend” ondersteunen met de bedoeling een zo efficiënt en effectief mogelijke hoofd- en rompbalans uit te lokken.

De tweede fase behelst een geleidelijke uitbreiding van de watergewenning, waarbij lichamelijke zelfstandigheid (kunnen) en geestelijke zelfstandigheid (durven) verder gestimuleerd worden via variatie, herhaling, vermindering van steun, en verandering van bewegingsrichting en -snelheid. Aan het eind van deze fase zou een zwemmer in staat moeten zijn om zelfstandig te bewegen zonder het evenwicht te verliezen.

In fases drie en vier werkt men hoofdzakelijk aan het handhaven en leren herstellen van het evenwicht om drie lichaamsassen in horizontale en verticale posities. De drie assen zijn de longitudinale as of mediaanlijn, de transversale as door de heupen en de combinatie van beide voorgaande assen.

De beweging van stand naar ruglig en vice versa: er wordt alleen naar ruglig gedraaid omdat deze houding beschouwd wordt als de enige horizontale houding waarin makkelijk en veilig kan worden geademd. Men dient zich te realiseren dat een zwemmer in (rug)lig zich gedraagt als een kano. Het gevoel dat het lichaam instabiel is rond de lengte-as, kan aanleiding geven tot massale evenwichtsreacties, gepaard met flexie van het lichaam. Veel zwemmers maken zich breed en zitten als het ware op de rug. Het verdient dan ook aanbeveling om deze rotatie geleidelijk te maken. De laterale controle is de beheersing van de (on)ge-wenste snelle rotatie om de lengte-as. Uiteindelijk dient de zwemmer een volledige rol te kunnen maken van ruglig, via buiklig, naar ruglig.

Via de fases vijf tot tien zou elke zwemmer uiteindelijk in staat moeten zijn om meerdere rotaties tegelijk te controleren. Hierbij kan een veelvoud van functionele bewegingen worden aangeboden om de zwemmer te leren omgaan met het driedimensionale krachtenspel dat – later – op het droge ook aanwezig is.

# Rett meisjes in het zwembad

## De Halliwick-methode: enkele praktische oefeningen

### Opmerking vooraf

Laat het kind nooit alleen of zonder toezicht in de nabijheid van water. Het zwembadbezoek dient een aangename ervaring te zijn. De begeleider (ouder) dient zelf ontspannen te zijn, en ervoor te zorgen dat het kind zich veilig voelt in het water.

### Watergewenning



Voor mensen die op het droge moeite hebben met bewegen, is bewegen in het water een zeer waardevolle activiteit. Het kind leert reageren op het water. Door de invloed van de opwaartse kracht en het schijnbaar ontbreken van de zwaartekracht kan het meisje bewegingen maken en houdingen handhaven die op het droge moeilijk tot onmogelijk zijn. Deze bewegingen kunnen met weinig kracht uitgevoerd worden. Het bewegen in water verloopt langzaam en laat reactietijd toe (voldoende tijd voor het corrigeren van de houding). Het water leidt het bewegen en geeft ritme, waardoor het bewegen soepeler verloopt.

### Leren drijven op de rug zonder hulpmiddelen



Houd de rug van het kind tegen uw borstkas. Houd voorzichtig het hoofd vast in uw handpalmen. Ondersteun de nek of de rug van het kind niet. Zo leert het de opwaartse druk van het water ervaren. Deze opwaartse druk houdt het lichaam in horizontale positie. Op die manier leert het kind ook het evenwicht te handhaven in het water.

### Trappen lopen

Trappen lopen vraagt minder kracht. In het water is het veiliger, en vallen geeft geen problemen.



# wembad

## che oefeningen

### Opwaartse kracht ervaren



Vertrouwen dat het water het lichaam draagt. Het kind ervaart dat het niet zinkt, maar omhoog of "naar de lucht" komt.

### Bellen blazen



Ervaring opdoen met het uitademen onder water.

### Bronnen

[www.halliwick.net](http://www.halliwick.net)

Kristine De Martelaer en Titeke Postma, Levenslang zwemmen (Publicatiefonds voor Lichamelijke Opvoeding).

*(Samenstelling Caroline Lietaer. Met dank aan de heer Eddy Devriese van het Badhuis Menen voor zijn hulp bij het visualiseren van de praktische oefeningen.)*

# Van horen zeggen ...

Een van onze leden-ouders wees ons op de publicatie van een hoopgevend artikel rond epilepsie. Het artikel in kwestie verscheen in het novembernummer van EOS, het maandblad over wetenschap en technologie. We citeren:

"Epilepsie is een grillige ziekte. Aanvallen komen gelijk wanneer en in gelijk welke omstandigheden. Je zult als patiënt maar net achter het stuur zitten of aan het kookfornuis staan. Daarom werken neurologen en (nano-)ingenieurs aan een gepersonaliseerd digitaal systeem dat een aanval voorspelt en de patiënt een alarmsignaal geeft. Bovendien zou het systeem de aanval ook moeten voorkomen door automatisch een geneesmiddel toe te dienen of hersenstimulatie in gang te zetten. Volgens professor Lieven Lagae kan deze vorm van e-Health al over vijf jaar werkelijkheid worden."

We houden de vingers gekruist ...



De zon, de zachte temperatuur en de grote opkomst gaven deze hippotherapie-bijeenkomst een feestelijk tintje: de poortjes gingen open en wie dat wou, kon buiten een ritje maken. Rett meisjes Aline, Evy, Freya, Jana, Kimberley, Lisa, Lotte, Luna, Maaike, Phara en Shana waren er. Samen met hun ouders, brussen en begeleiders hebben zij volop genoten van de paarden, de zon en de gezellige sfeer. (Fotografie: Anna Vermeulen)





ote  
ten  
een  
a,  
e,  
un  
ze  
n de  
len)



# Actie gevraagd

## Bent u echt met Rett begaan? Spreek dan eens een sponsor aan!

Het is geen geheim dat onze vereniging zich niet kan draaiende houden enkel en alleen op het gewaardeerde werk van idealisten. Administratieve kosten, studies en publicaties, het tijdschrift, internet, de vertaling en de uitgave van een boek, de organisatie van de familiedag in het Giels Bos, hippo-therapiesessies: het kost allemaal geld, veel geld. Tot zover kan onze vereniging het hoofd boven water houden met de geregelde giften van particulieren die we daarvoor erg erkentelijk zijn. Maar af en toe slaat de schrik ons toch om het hart: halen we het nog de komende jaren? Kunnen we nog wel nieuwe projecten opzetten? Vandaar deze oproep aan onze ouders, familieleden en sympathisanten om zelf eens uit de sloffen te schieten.

### WIE KUNT U AANSPREKEN?

#### Serviceclubs

Een serviceclub is een vereniging van mensen uit de zakenwereld en uit de hogere beroepsklasse die zich onder meer tot doel stelt sociale initiatieven financieel te ondersteunen.

Vlaanderen telt verschillende serviceclubs, met honderden afdelingen in talloze steden

en gemeenten. Hieronder een onvolledige opsomming van dergelijke verenigingen. Op de aangegeven website ziet u meteen welke clubs een afdeling in uw omgeving hebben, vaak ook de namen van leden (die u misschien kent) en hoe u die kunt contacteren.

### Grote bedrijven

Misschien bevindt zich in uw gemeente wel een bedrijf dat een "social profit" fonds beheert, en daaruit geld kan putten om sociale initiatieven te ondersteunen. Zo'n bedrijf zou bijvoorbeeld eens een hippo-therapiesessie kunnen sponsoren.

### HOE GAAT U TEWERK?

Ga na welke serviceclubs en grote bedrijven zich in uw buurt bevinden. Contacteer hen met de vraag of u een dossiertje mag indienen ten gunste van (een activiteit van) de Belgische Rett Syndroom Vereniging. Indien u een positief antwoord krijgt, neem dan contact op met het BRSV-bestuur: wij helpen u graag met het nodige presentatiemateriaal en concrete cijfergegevens.

Alvast onze hartelijke dank aan al wie eens zijn nek wil uitsteken voor zijn/haar vereniging.

## Service clubs



#### LIONS CLUB

<http://www.lions.be/nl/structure/clubs.cfm>

#### ROTARY CLUB

<http://www.rotary.belux.org/d1620/nl/clubs.shtml>  
<http://www.rotary.belux.org/d1630/nl/clubs.shtml>  
<http://www.rotary.belux.org/d2170/nl/clubs.shtml>

#### KIWANIS

<http://www.kiwanis.org/clubloc/default.asp?dist=Belgium>

#### INNER WHEEL

<http://www.innerwheel.be/>

#### RONDE TAFEL

<http://www.roundtable.be/NL/zones.htm>

#### 41 CLUBS

<http://www.41clubs.be/41clubs/Carte%2041bel.htm#>

#### LADIES CIRCLE

<http://www.ladiescircle.be/>

#### FIFTY-ONE INTERNATIONAL

<http://www.fifty-one.org/>



# Ann Moustie

## zette een stap ...



*Ann Moustie uit Wetteren, moeder van Rett meid Luna, nam contact op met een plaatselijke serviceclub en haalde zo 2500 euro binnen voor onze vereniging. We vroegen haar wat ze daarvoor heeft gedaan?*

Ann: Ik heb eigenlijk niet veel gedaan.

*Dat zegt u, maar met dat niet veel hebt u wel een schitterend resultaat geboekt. Hoe ging dat concreet?*

Ann: Het zat al een hele tijd in mijn achterhoofd. Op de Algemene Vergadering worden de financiële problemen van de vereniging steeds aangehaald, maar om zelf een actie op poten te zetten vonden mijn man en ik gewoon de tijd niet. We hadden al een paar keer de oproep in de Rett Gazet gezien om sponsors aan te spreken. Op een dag heb ik gewoon de telefoon genomen en een aantal vrienden gevraagd of ze lid waren van een serviceclub of iemand kenden die daar lid van is. Via een vriendin ben ik zo terecht gekomen bij de voorzitter van de plaatselijke Ladies Circle van de Rotary Club, die ik bleek te kennen van vroeger. Dat maakte de drempel wat lager om haar aan te spreken. Haar man is voorzitter van de Lion's Club en ze stelde voor om die ook aan te spreken. Ik heb de pagina uit de Rett Gazet tweemaal gekopieerd, in twee enveloppen gedaan, en die daar bezorgd.

*Dat klinkt erg eenvoudig.*

Ann: Dat is het ook, je moet er eigenlijk zelf

niet veel voor doen. Het komt er gewoon op aan de eerste stap te zetten en mensen aan te spreken. Ook als je niemand persoonlijk kent die lid is, kom je daar via via heel snel bij terecht. En je weet ook niet altijd of iemand lid is, de vrouw van de bakker kan lid zijn, of de huisarts, of een van de burens. Die clubs hebben een budget voor liefdadigheid en willen dat zinvol besteden. Ik verwachtte dat ze het moeilijker zouden aanvaarden omdat Luna het enige Rett meisje in Wetteren is, maar dat bleek geen probleem. Ik had de indruk dat zij blij zijn om ook eens steun te verlenen aan een kleinere vereniging die minder bekend is.

*U bent meegegaan naar de bijeenkomst waar de cheque overhandigd werd?*

Ann: Ja, ik denk dat het belangrijk is dat ik daar aanwezig was. Het maakt het wat concreter voor de sponsors als ze zien dat er iemand uit hun stad of buurt lid is van de vereniging die ze steunen. Op die bijeenkomst heeft Els, onze voorzitter, wat uitleg gegeven over het Rett syndroom en over wat de vereniging allemaal doet. Achteraf merkten we dat de mensen erg geïnteresseerd waren. Er waren ook leden aanwezig van andere serviceclubs en velen vroegen nog bijkomende uitleg, iemand vroeg zelfs om het rekeningnummer, dus misschien komen daar nog giften uit voort.

*Nogmaals hartelijk dank, Ann Moustie!*

(Anna Vermeulen)

# Ook u ...

## kunt die stap zetten

De bakker, de huisarts, de buurman ... Ook in uw vrienden- en kennissenkring zitten vast mensen die lid zijn van een serviceclub, of die werken bij een groot bedrijf dat een budget heeft voor liefdadigheid. Met de woorden van Ann Moustie: het gaat om die eerste stap ...

# Voor u ...

## hebben wij een dossier

Het Rett syndroom en de vereniging in woord en beeld, kant en klaar om te overhandigen aan potentiële sponsors. Vraag het gratis dossier aan bij [brsv@rettsyndrome.be](mailto:brsv@rettsyndrome.be)

# Rett meid in de kijke



*De stilte in As is intens. Een herfstblad ritselt en honden blaffen de komst van een vreemdeling. Een vriendelijke, al wat oudere man bompa naar ik later verneem maakt de tuin winterklaar en bevestigt met een glimlach en een zwaai dat ik op het juiste adres ben en verwacht word.*

*In deze woonwijk tussen de Limburgse bossen woont Rett meid Freya Weytjens met haar ouders Ludo en Veerle. Freya is diep in slaap en na enig aarzelen besluit Veerle dat nog even zo te laten. Freya had gisteren een heel wakkere dag en zal beslist niet blij zijn als ze nu uit bed gehaald wordt. Terwijl hun dochtertje rustig verder slaapt, vertellen Veerle en Ludo over haar en hun leven. Veerle heeft zich grondig voorbereid, zelfs een en ander op papier gezet, kwestie van niets te vergeten. Ludo ondersteunt haar verhaal en vult hier en daar aan.*

Freya werd geboren op 2 januari 2003, na een normale zwangerschap en een vlotte bevalling. Ik probeerde borstvoeding te geven, maar dat bleek niet mogelijk, ze had heel weinig zuigkracht. Ook drinken uit een flesje ging niet zonder moeite. Met de siliconenspenen speelde ze een beetje, alleen met zachte rubber spenen kreeg ze voeding binnen. Freya was een heel rustige baby. Na een maand of acht begonnen we ons ietwat ongemakkelijk te voelen bij al die rust. Andere baby's van haar leeftijd konden al omrollen of zitten, Freya bleef rustig liggen. Ze begon ook scheel te kijken, greep naar haar haartjes en maakte veel grimassen, mond- en tongbewegingen. De dokters zeiden dat we ons geen zorgen

moesten maken, dat de ene baby wat trager is dan de andere, maar als moeder voel je dat er iets niet in orde is. CTscan, NMR, EEG en RX toonden geen afwijkende resultaten, we zijn dan maar gestart met kinesithérapie.

Toen we na maanden eindelijk bij het Centrum Menselijke Erfelijkheid in Leuven terecht konden, besloten de artsen een DNA-onderzoek uit te voeren. Er was al eerder vastgesteld dat Freya een zware mentale en motorische achterstand had, maar de professoren spraken op dat moment nog geen diagnose uit. Het wachten op de resultaten zou twee maanden duren. Het was een tijd van bang afwachten. We wisten dat er iets aan de hand was met ons

# er: Freya Weytjens

kindje, maar we wisten niet wat, en ergens hoopten we nog dat ze haar achterstand zou kunnen inhalen. Via de orthopedagoge van de thuisbegeleiding vernamen we dat de artsen een vermoeden hadden van het Rett syndroom. Ze zei ook dat we nu vooral niet van alles moesten opzoeken over Rett, ons daar niet mochten op vastpinnen. Maar dat was natuurlijk het eerste wat we deden. Wat we toen te weten kwamen was voor ons het ergste van het ergste. Onze hoop en onze verwachtingen, dat viel allemaal weg.

Ludo: Tegen de tijd dat de diagnose door de artsen uitgesproken werd – Freya was toen 14 maanden – hadden we al geen hoop meer, het was alleen nog een bevestiging. Eigenlijk wisten we het al, en toch stort je wereld op dat moment ineen. Na een nacht niet slapen, word je wakker en besef je dat het geen nachtmerrie was. En na die nacht gaat het leven gewoon door en moet je gaan werken. Ik heb toen met mijn naaste collega gesproken, en die heeft het doorgezegd aan de anderen. Dat heeft me echt geholpen. Ik wilde dat iedereen het wist maar kon het op dat moment niet aan om het verhaal nog eens en nog eens en nog eens te vertellen.

De eerste jaren waren heel moeilijk voor Freya en voor ons. De symptomen zijn bij haar zeer vroeg begonnen. Ze had nog heel weinig geleerd en wat ze kon, bijvoorbeeld een lepel vastnemen, was ze op een paar maanden weer kwijt. Ze had ontzettende huilbuien, vaak tot ze moest overgeven. Dat was hartverscheurend en om de muren op te lopen. Je voelt je zo gefrustreerd en machteloos dan. Er is niets wat je kunt doen, alleen wachten tot het overgaat. Bij de kinesist was het altijd huilen en overgeven, geen muziekje kon haar troosten. Ze kon dat niet hebben, wilde niet gedwongen worden om die oefeningen te doen, dat was stress tot en met. Ook als we ergens anders heengingen, was ze soms plots ontroostbaar, dan moesten we weer weg. Op den duur bleven we maar liever thuis.

Ludo: Je weet niet waarom ze huilt, misschien heeft ze echt veel pijn, ze kan het niet zeggen. Je wilt helpen en je kunt niet. Drukte bijvoorbeeld, kan ze niet aan. Als er bezoek komt, is het beter om haar eerst even te laten wennen. Als iedereen onmiddellijk op haar afkomt, is dat te overweldigend.

In die periode vertoonde Freya ook autistische trekjes. Ze had geen interesse meer in speelgoed of voor haar omgeving. Als ik haar na

het werk ging ophalen bijvoorbeeld, gaf ze geen reactie, ze keek me niet aan. Na die huilperiode is dat veranderd. Freya is veel socialer geworden. Ze heeft graag mensen om zich heen, vooral kinderen, en ze kijkt je aan. Ze heeft meer contact met haar omgeving, is meer betrokken en geniet meer van alles. Ludo: Als ze lacht, dan lacht ze echt. Ze is niet vriendelijk omdat ze iets nodig heeft of zo, het is altijd gemeend.

Freya had weinig bewegingsdrang. Enkel speeltjes met muziek boeiden haar en konden haar vaak troosten en kalmeren in haar huilperiode. Nu heeft ze een discobol op haar kamer, de combinatie van lichtjes met muziek vindt ze fantastisch. Ze houdt van klassieke kinderliedjes, maar ook daarin was en is ze heel kieskeurig: één liedje, één filmpje. In het begin was haar favoriet een videofilmje over de sneeuwmannetjes. Alleen dat kon haar blij maken, altijd dat ene filmpje, altijd hetzelfde. Ze was heel enthousiast dan, de handjes in de haartjes, en lachen en blij zijn. Toen ik een keer een filmpje oplegde uit dezelfde reeks, met dezelfde muziek en dezelfde figuren, maar een ander verhaaltje, begon ze te wenen. Alsof ze zich verraden voelde. Ze was teleurgesteld, het moest dat ene zijn. Dat heeft ze nu nog. Ze heeft telkens maandenlang één favoriet filmpje, tot ze het beu wordt en we iets anders zoeken. Ook met de liedjes is dat zo: vorig jaar was ze verzot op een cd met sinterklaasliedjes die ze tot Pasen wilde horen. Vroeger was dat soms wel lastig, toen hadden we alleen de tv en konden wij niets anders bekijken, behalve als ze in slaap was. Nu heeft ze haar eigen dvd-speler in haar box.

Ludo: Het zijn altijd heel eenvoudige tekenfilmpjes waar ze op valt. Tekenfilms voor al wat oudere kinderen, met meer detail en iets ingewikkelder, dat ziet ze niet graag. Het moeten simpele, duidelijke vormen zijn, heldere kleuren en een vrolijk muziekje.



# Rett meid in de kijke

In de eerste jaren hadden we thuiszorg. Op de andere dagen dat we allebei uit gingen werken, was Freya bij mijn ouders. Dat ging heel goed, mijn ouders kunnen goed met haar overweg, maar Freya is groot voor haar leeftijd, nu wordt het toch iets moeilijker voor hen om haar op te tillen. Sinds ze twee jaar en drie maanden is, gaat ze naar dagcentrum Ter Heide. Van zodra we daar binnen kwamen, hadden we het gevoel dat Freya het daar goed zou hebben, en dat is ook zo. Ze zit in een leefgroepje van zeven kinderen en is het lievelingetje van iedereen. Wanneer een stagiaire bijvoorbeeld een ontspanningsbadje moet geven als oefening, wordt Freya heel vaak gekozen. Mensen voelen zich tot haar aangetrokken.

Ludo: Toen ik haar een keer ging ophalen, vond ik haar niet. Ze zeiden dat ze in het secretariaat was, en inderdaad, daar zat ze op schoot bij een van de medewerkers. Ze zit er altijd wel bij iemand op schoot.

Nu wordt Freya opgehaald en thuisgebracht met een busje van de instelling. We hebben een rolstoel moeten kopen omdat ze te groot geworden is voor een kinderzitje, maar het scheelt ons een uur 's morgens en een uur 's avonds, en zij vindt het heel fijn. Ze houdt van autorijden, dan zit ze tevreden om zich heen te kijken of doet ze een dutje. Met haar leefgroep doen ze heel veel activiteiten. Ze krijgt elke dag kinesitherapie, ze snoezelen en schommelmen, maken uitstapjes en wandelingen naar de kermis of naar Bokrijk. Freya vindt dat allemaal reuze. Toen ze een tijdje geleden naar Plopsaland gingen, heeft ze op alle attracties gezeten. Rolstoeldansen is ze ook verzot op. Zolang zij mag meedoen, glundert ze van plezier, maar als ze even aan de kant moet, begint ze te protesteren.

Er is ook een logeermogelijkheid in Ter Heide, maar daar hebben we nog niet vaak gebruik van gemaakt. De laatste tijd steeds minder, misschien een keer of twee, drie per jaar. Je wilt dan toch zo snel mogelijk weer thuis zijn, je kunt haar nu eenmaal niet te lang missen. Ludo: Ik vind het een beetje zielig, je zet haar daar af en je gaat weg. Dat gaat ons niet goed. We hebben de mogelijkheid om ons kindje te laten genieten, we hebben er haar liever bij. Het geeft wel een veilig gevoel dat ze daar altijd terecht kan als het nodig is.

We vinden het fijnst om dingen samen te doen. We werken allebei voltijds en de tijd die we vrij

hebben, brengen we zoveel mogelijk met elkaar en met Freya door. We nemen haar overal mee. We weten hoe graag ze er bij is als we ergens op bezoek gaan of een uitstapje maken. Het lijkt oneerlijk om haar dat te ontzeggen, en wij hebben haar er ook graag bij. Ze is meestal tevreden en blij, en wij genieten er ook van om haar te zien genieten. We gaan bijvoorbeeld regelmatig samen zwemmen. Dat vindt Freya de max, ze kraait dan van plezier en het doet ons deugd om haar zo te zien glunderen. Ik denk er aan om in de toekomst hippotherapie te volgen met haar, want dat vindt ze heel tof. We gaan ook graag naar de bijeenkomsten van de vereniging. Na Freya's diagnose zijn we onmiddellijk lid geworden. Naar de eerste familiedag gingen we samen met mensen uit de buurt. Die hebben een ouder Rett meisje dat bij Freya in de leefgroep zit. Sindsdien gaan we er meestal heen. Naar de hippotherapie is wel een eindje rijden voor ons, maar het is fijn om eens met andere ouders te praten en we maken er een daguitstap van. Paarden zijn er hier genoeg, daarvoor hoeven we het niet te doen.

*Freya floreert. Ze is het middelpunt van de liefde en de aandacht van haar ouders, en ook op het dagcentrum is ze de lieveling van allen. Reeds voor de diagnose werd gesteld, kreeg Freya kinesitherapie, met als resultaat dat ze nu zelfstandig kan zitten. De mogelijkheid dat ze mettertijd op haar voetjes zal kunnen staan, wordt niet uitgesloten.*

Onlangs wou de dokter in Ter Heide haar eens op haar voetjes laten staan. De kinesisten zeiden dat ze dat niet kon, maar toen de dokter aandrong en ze het probeerden, steunde ze een klein beetje. Het was de eerste keer dat ze dat deed. Het kan toeval zijn, of het kan zijn dat haar spiertjes verkrampden – ze deed het maar één keer – maar het geeft wel hoop voor de toekomst. De laatste tijd heeft ze wel vaker last van verkrampde spieren. Daarom slaapt ze sinds kort op een ligorthesematras. Ze ligt op haar rug met haar beentjes, buik en borst vastgegespt. Dat zou preventief werken tegen scoliose. Het zou ook beter zijn voor haar heupen, vroeger lag ze altijd op haar zelfde zij. De eerste weken heeft ze daar goed op geslapen, maar toen we terugkwamen van vakantie, lukte het niet meer. Ze spande zich volledig op. Nu laten we haar beentjes vrij en slaapt ze wel weer goed, ze heeft wat bewegingsvrijheid.

# er: Freya Weytjens

Ludo: Het ziet eruit als een foltertuig, en daar moet je je kindje dan in vastbinden. Ik kon er echt niet van slapen in het begin, Freya sliep beter dan ik. Ik weet dat het goed is voor haar, dat het preventief werkt tegen scoliose. En dan doe je dat natuurlijk, de gevolgen zijn anders erger. Zij is er niet ongelukkig mee zolang ze haar beentjes kan bewegen, maar ik ben er nog niet gelukkig mee. Ik zou me gevangen voelen, zou niet kunnen slapen in die houding, maar ik denk niet dat zij dat zo ervaart.

Sinds kort proberen we zindelijkheidstraining met Freya. Ze gaat twee keer per dag op het potje. Dokter Smeets stelde dat voor, omdat ze nu goed kan zitten. Het is weer een stap vooruit.

Ludo: Ik ben ervan overtuigd dat ze dingen kan bijleren door veelvuldig te oefenen. Ze heeft al leren zitten en ook de zindelijkheids-training gaat goed. Heel veel herhalen en heel veel geduld hebben, dat is de boodschap.

*Het wordt nu stilaan tijd om Freya wakker te maken, anders kan ze vannacht niet meer slapen. Veerle kleedt haar aan en*

*installeert haar in de op maat gemaakte box. Ze zet de dvd-speler aan, zodat Freya rustig wakker kan worden. Daar heeft ze altijd even tijd voor nodig. Ze pruilt en protesteert tot haar favoriete filmpje aan de beurt is. Het gaat haar niet snel genoeg, Veerle spoelt de film door. Bij de wielen van de bus begint Freya gefascineerd te kijken. Ze komt geleidelijk aan tot rust en begint gaandeweg te stralen. Ze kan haar aandacht met moeite losscheuren van het scherm als bompafschied komt nemen. En hoewel ze geboeid is door het flitslicht van mijn camera, gunt ze ook die telkens maar heel eventjes een blik.*

Freya is de laatste tijd zo goed als altijd content en heel vrolijk, behalve als ze last heeft van haar spijsvertering. Dat gebeurt niet zo vaak. Ze kan

alles eten als het maar gemixt of zacht is. Haar avondboterhammetje week ik bijvoorbeeld altijd in wat melk. Niet dat ze alles lust, ook wat eten betreft, heeft ze haar voorkeuren. En dat laat ze duidelijk merken.

*Inderdaad. De Smurfentaart die op tafel komt, vindt Freya niet lekker. Na de eerste hap doet ze haar mond niet meer open, behalve om te protesteren. En dat blijft zo, tot Veerle haar een fruithapje geeft.*

Ik heb lange tijd een tweede kindje gewenst, maar dat lukte niet. Het zou alleen met een speciale behandeling kunnen, en dat zagen we niet meer zitten. We hebben er ons bij neergelegd, het is goed zo.

Ludo: Als je daar niet voor de volle honderd procent achter staat, moet je er eigenlijk niet aan beginnen. Onze dagen zitten al volledig vol met ons werk en met de zorg voor Freya. Nu kunnen we haar alle tijd en aandacht geven die ze nodig heeft. Zij is gelukkig, en wij kunnen volop van haar genieten.

We krijgen heel veel steun en begrip van collega's, vrienden en familie. Dat heeft ons geholpen om het te verwerken en te aanvaarden. We kunnen er nu goed over praten, ook met elkaar. Freya is zoals ze is, het heeft geen zin daar je hele leven bitter over te blijven.

Ludo: Of je nu treurig bent of niet, het leven gaat toch verder. Het is niet dat er geen moeilijke momenten zijn, maar ze kan ons zo blij maken met haar blijdschap. Freya heeft nu een goede periode. Wat later komt, dat zien we wel.

(Anna Vermeulen)



# Onze publicaties

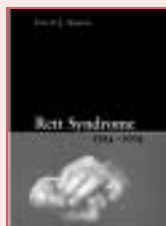
Prijzen inclusief verzendingskosten in België  
Bestellen kan ook via [www.rettsyndrome.be](http://www.rettsyndrome.be)



Boek "Het Rett handboek"  
(2003)  
19 euro



Boek "Rett Syndroom"  
(2de druk, 2001)  
Een praktische handleiding  
voor ouders, begeleiders  
en therapeuten  
17 euro



Boek "Rett Syndrome,  
1954-2004"  
Doctoraat Dr. E. Smeets  
(Engelstalig)  
24 euro



Folder  
"Kent u het Rett syndroom?"  
2 euro voor 1 folder  
5 euro voor 5 folders  
8 euro voor 10 folders



DVD "Silent Angels"  
(Nederlandstalige ondertiteling)  
In voorbereiding

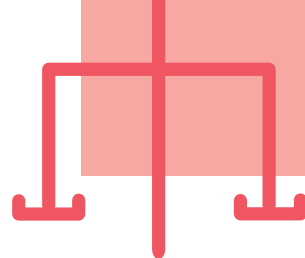
## Vindingrijke studente bouwt Rett-HANDeulingshuisje

Sarah Myny uit Roesbrugge, leerlinge jeugd- en gehandicaptenzorg aan het Stella-Marisinstituut te Kortrijk, studeerde dit jaar af als opvoedster A2. Tijdens haar stage in het Ieperse therapeutisch kinderdagverblijf vzw Matthijs had het gedrag van één welbepaald meisje haar aandacht getrokken. Het ging om Phara, een Rett meisje, dat opvallend vaak op haar handjes zat te bijten en zich daarbij verwondde. Omdat Phara's ouders handspalkjes niet zagen zitten, ging Sarah voor haar eindwerk nadenken over een alternatief dat het meisje kon afleiden van het handen bijten. Met behulp van pvc-buizen, spiegels, elastieken en zelfgemaakte geluidsmobielen bouwde ze een bestaand huisje om tot een "Rett-HANDeulingshuisje". Dankzij de weloverwogen installatie bleek Phara, eenmaal in het huisje geplaatst, inderdaad met handen en voeten afgeleid van haar pijnlijke gewoonte.

Bij deze onze oprechte felicitaties aan Sarah. We vragen de verantwoordelijken van onze Handi-Rettgids om een plaatsje te reserveren met alle info over dit bijzondere initiatief.



# Recht-hoekje



## **Kosten voor internaatopvang van kinderen jonger dan 12 toch fiscaal aftrekbaar**

Sinds het aanslagjaar 2006 (inkomsten 2005) zijn kosten voor opvang van kinderen beneden de 12 jaar aftrekbaar van het totale netto-inkomen met een maximum van 11,20 euro per kind en per opvangdag. Een attest van het aantal dagen opvang door een erkende voorziening of dienst moet hiertoe voorgelegd worden.

Bij kinderen met handicap die in een erkend internaat of voorziening verblijven, wordt er 2/3 van hun kinderbijslag rechtstreeks door het kinderbijslagfonds aan het internaat of de voorziening gestort. Extra kosten die hiermee niet gedekt zijn, worden nadien via factuur aan de ouders aangerekend. Dit bedrag van 2/3 kinderbijslag rechtstreeks aan de voorziening gestort, kwam voor de inkomsten 2005 in aanmerking als fiscale aftrek voor de kosten van internaatopvang voor kinderen jonger dan 12 jaar. Voor inkomsten 2006 stelde de administratie van Financiën echter dat dit gestorte bedrag van 2/3 kinderbijslag als "een betaling door derden" moest aanzien worden en dat de ouders enkel de extra kosten fiscaal konden inbrengen. Hierdoor dreigden ouders wier kinderen met handicap jonger dan 12 jaar in internaat verbleven, fiscaal meer te moeten betalen.

Hierop is heel wat reactie gekomen door organisaties, diensten en ouders, waardoor de Administratie van Financiën intussen haar beslissing heeft herzien. Dus voor inkomsten 2006 (aanslagjaar 2007) kunnen de ouders per opvangdag voor een kind jonger dan 12 jaar een bedrag in mindering brengen bij hun belastingaangifte (gestaafd door een attest van de erkende voorziening of dienst). Het gestorte bedrag van 2/3 kinderbijslag aan een erkend internaat of voorziening voor de opvang van kinderen met handicap jonger dan 12 jaar blijft verder fiscaal aftrekbaar.

Ouders kunnen alsnog een nieuw attest vragen aan de voorziening en een verbetering van hun aangifte inkomsten 2006 sturen naar de Administratie van Financiën. De fiscale aftrek blijft wel beperkt tot kinderen jonger dan 12 jaar.

*(Overgenomen uit De Stem, 2007, nr. 49, juli-september, p. 2)*

## **Versoepeling van de vrijstelling van verkeersbelasting (herhaling)**

Voortaan zal de administratie geen kritiek meer leveren op het gebruik van het voertuig zonder de persoon met een handicap die minderjarig is of onder het statuut van verlengde minderjarigheid is geplaatst, voor zover het gaat om een gebruik van het voertuig door de wettige vertegenwoordiger van de persoon met een handicap en voor zover het ook het enige voertuig van het gezin betreft.

Voorheen konden invaliden of personen met een handicap enkel van deze vrijstelling gebruik maken wanneer de wagen gebruikt werd als persoonlijk vervoermiddel van de persoon met een handicap. Deze laatste diende steeds zelf of vergezeld van een begeleider aanwezig te zijn in de wagen. Door deze stringente voorwaarde werden gezinnen met een familielid met handicap vaak verplicht om zich twee wagens aan te schaffen: één uitsluitend voor het vervoer van de persoon met een handicap, een tweede voor andere verplaatsingen (werk, winkel ...).

*(Overgenomen uit De stem van de ouders, 2004, nr. 36)*



# WWWebspinsels

## De Handi-Rettgids

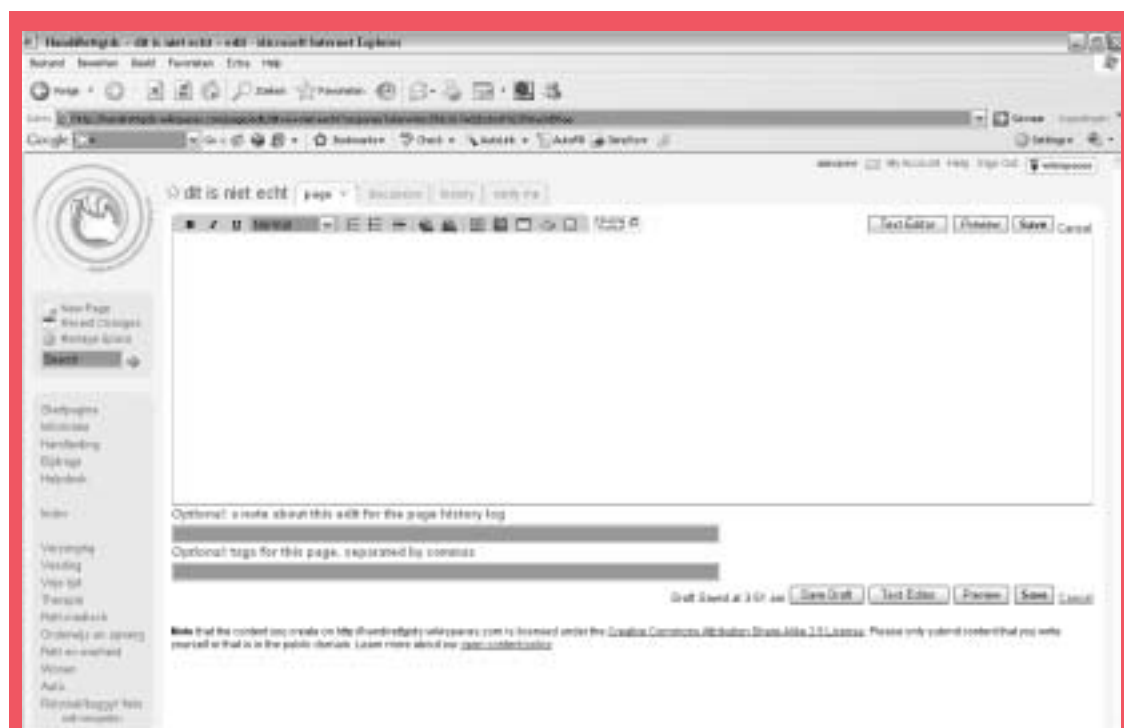
### Deel 2 Hoe zelf een bijdrage leveren?

In het vorige nummer van de Rett Gazet stelden we u in deze rubriek de Handi-Rettgids voor: de marktplaats voor allerhande praktische tips en informatie over en voor kinderen met het Rett syndroom. De gids, die te vinden is op <http://handirettgids.wikispaces.com>, bevat talloze weetjes die van onschatbare waarde kunnen zijn voor ouders, familieleden, therapeuten, opvoeders en geïnteresseerden.

In deze bijdrage gaan we wat dieper in op de diverse mogelijkheden om zelf online een bijdrage te leveren.

Eenmaal je ingeschreven bent als lid, kan je via de Visual Editor (dit is een online-tekstverwerkingsprogramma, zie afbeelding) zelf een bijdrage intypen, foto's toevoegen, enz ... Net zoals het Word-programma het je gemakkelijk maakt om brieven op te stellen, biedt de Visual Editor allerlei mogelijkheden om informatie over te brengen naar de Handi-Rettgidssite. Je hebt er dus geen extra programma voor nodig. Alles gebeurt binnen Internet Explorer (of andere browsers).

Een heel uitvoerige uitleg over het gebruik van de Visual Editor staat te lezen onder de link "Handleiding". Deze vind je links in de navigatiekolom. De handleiding omvat alles wat je moet weten over de diverse stappen die je kan doorlopen om je informatie over te brengen. Heb je toch nog een probleem, dan kan je hulp vragen via de "Helpdesk"-link (ook die is terug te vinden in de navigatiekolom).





De Handi-Rettgids is een collectieve onderneming. Elke bijdrage kan en mag door andere leden gewijzigd worden. Het volstaat eenvoudigweg op de "Edit"-knop te drukken, rechts bovenaan de pagina die je wil wijzigen. Je kan ook commentaar geven op een bijdrage van een pagina. En op elke pagina bestaat de mogelijkheid om via de "Discussion"-knop je mening te geven aan de andere auteurs. Zoals u kan zien, legt het platform waarop de Handi-Rettgids is gebouwd, vooral de nadruk op een gezamenlijke aanpak. Hoe meer actieve leden deelnemen, hoe beter de kwaliteit van de informatie die we willen overbrengen.

Klinkt dit alles je wat te moeilijk? Dan biedt de Handi-Rettgids ook de mogelijkheid om je bijdrage gewoon via een mailtje door te sturen naar de kernleden. Links in de navigatiekolom vind je de "Bijdrage"-knop. Op deze pagina volg je de stappen voor niet-leden.

Kortom: de Handi-Rettgids biedt heel wat meer mogelijkheden dan je op het eerste zicht zou verwachten. Ga mee op ontdekkingsreis en word een actief lid van de Handi-Rettgidsgemeenschap!

(Paul Beyens)



#### Ouders

Heeft u vragen omtrent dagelijkse verzorging, scoliose, epilepsie, sociale wetgeving ... aarzel dan niet gebruik te maken van onze diensten. Veel info vindt u op onze website <http://www.rettsyndrome.be> en in de Handi Rettgids <http://handirettgids.wikispaces.com>

U kunt ons ook bereiken per telefoon: 050/55 02 68 en per e-mail: [brsv@rettsyndrome.be](mailto:brsv@rettsyndrome.be)

# Rett agenda

## First Things First

- 26 januari 2008: nieuwjaarsdiner. Gezien het groot succes van vorig jaar zetten we ook 2008 in met een etentje (zonder de kinderen) in Hotel Beveren. Zorg dat u erbij bent.
- 12 april 2008: jaarlijkse familiedag rond het thema "Faciliterende communicatie". Het betreft een methode om meervoudig gehandicapten te helpen zich beter te uiten (door hand, arm of schouder te ondersteunen, probeert de begeleider motorische beperkingen te compenseren). Gast spreker is Ludo Vande Kerckhove, licentiaat kinesitherapie, verbonden aan de Universiteit van Keulen en aan de Hogeschool voor Orthopedagogie in Zürich.
- 25-26 april 2008: Kangoeroebeurs in de Gemeentehallen te Merelbeke. Beurs rond aangepast materiaal voor kinderen met een handicap. Inlichtingen op [www.dekangoeroe.be](http://www.dekangoeroe.be) (gratis inkomticket te downloaden).
- 10-13 oktober 2008: Rett Syndroom Wereldcongres te Parijs. Meer info in ons volgende nummer.

# Ter herinnering

## Financiële tussenkomst

Dankzij belangrijke giften, exclusief voor dit doel, is de Belgische Rett Syndroom Vereniging vzw in de mogelijkheid om haar leden een eenmalige financiële tussenkomst van maximaal 500 euro te verlenen bij de aankoop van technische hulpmiddelen.

### Voorwaarden

- De eenmalige financiële tussenkomst geschiedt uit hoofde van de persoon met het Rett syndroom.
- De persoon voor wie de tussenkomst wordt aangevraagd, dient de Belgische nationaliteit te bezitten.
- De aanvrager dient lid te zijn van de Belgische Rett Syndroom Vereniging.
- De toekenning van de tussenkomst geschiedt op basis van voorgelegde facturen voor de periode van 1 januari 2001 tot 31 December 2007, aangevuld met correcte informatie over de toegezegde tegemoetkomingen vanwege andere instanties (zoals het Vlaams fonds, het ziekenfonds, e.d.).
- De schriftelijke aanvraag dient, vergezeld van de nodige documenten, gericht te worden aan de Belgische Rett Syndroom Vereniging vzw, Lil 26, 2450 Meerhout – vergeet niet uw rekeningnummer te vermelden.
- De aanvraag moet binnen zijn voor 01 juli 2008.

Na ondertekening van een ontvangstbewijs wordt het bedrag geheel of gedeeltelijk overgemaakt op de rekening van de aanvrager (de tussenkomst kan gesplitst worden)

### Een voorbeeld

factuurprijs	1500 euro
tussenkomst Vlaams Fonds	60% = 900 euro
tussenkomst BRSV	500 euro
eigen bijdrage	100 euro

### Waarvoor kan een tussenkomst aangevraagd worden?

De tussenkomst kan betrekking hebben op de aankoop van technische hulpmiddelen ten behoeve van de persoon met het Rett syndroom. Een (onvolledige) lijst van voorbeelden: anti-decubitus matras – tillift – badrooster – badzitje – bewakingscamera – douchebrancard – hoog/laag-bed – matras (rug-, zij- en buiklig: totale nachttortese) – parapodium – rolfiets – rolstoel en accessoires – schelp – soft hoofdsteunen – stabilisator in ruglig of buiklig – standingbrace – tilting table – verzorgingskussens – zitschelp

Verder kunnen ook andere onkosten in aanmerking komen, zoals de gerechtskosten, erelonen en diverse onkosten in het kader van een aanvraag tot verlengde minderjarigheid, uiteraard mits voorlegging van de factuur. Ook deze opsomming is onvolledig.

## Muziek voor Rett



Ten voordele van onze vereniging zong Mevrouw Hilde Stas-Peeters, sopraan, een schitterende CD vol. Daarbij werd ze op piano en orgel begeleid door Dagmar Feyen. De CD omvat een selectie overbekende profane en religieuze liederen uit de brede waaier van muziek die ze gedurende 10 jaar gezongen heeft op concerten en in vele kerken in Vlaanderen. De opnames vonden plaats in Studio Galaxy Mol en in de Abdijkerk te Mol. Mocht u geïnteresseerd zijn, dan kan u dit vocale juweeltje bestellen door 20 euro per exemplaar te storten op rekeningnummer 068-2060875-40 van de Belgische Rett Syndroom Vereniging.

# Fiscale giften

Allegaert Eddy & C. – Beveren  
 Antonissen Clementinus – Loppem  
 Berghgracht-Haentjens – Eksaarde  
 Brants Simone – Heverlee  
 Burette-Van Winkel – Grimbergen  
 Clinckspoor Marc – Lokeren  
 Corluy Walter – Berchem  
 Dehaes Marguerite – Lot  
 Deman Daniel – Aartrijke  
 De Muynck Frank – Schilde  
 De Muynck Johan – Schilde  
 De Muynck Mark – 's Gravenwezel  
 De Keersmaecker-Van Mulder – Grimbergen  
 De Keukelaere-Suy L. & L. – Lokeren  
 Harhuis-Maes Koen – Asse  
 Merlevede Marie Jose – Schilde  
 Merlevede D. – Drongen  
 Measure Lucie – Deinze  
 Moustie M. – Wetteren  
 Peeters Anna – Sint Katelijne Waver  
 Rottiers Pelagie – Zoersel  
 Van Bockstaele Stefaan – Middelkerke  
 Vandervoort Luc – Meerhout  
 Vanherck-De Wit – Meerhout  
 Van Lautem Hendrik – Wemmel  
 Van Zwam-Verheye – Zwijsnaarde  
 Vromman-Vermeersch – Lendeledede

**Onze bijzondere dank voor uw bijzondere gift:**

Dexia Asset Management  
 Kiwanis Aalst  
 Ladies Circle Wetteren  
 Leemans-Van Lierde Wemmel  
 Lions Club Wetteren

## De Belgische Rett Syndroom Vereniging dankt u!

**Wij danken ook van harte diegenen die er de voorkeur aan geven niet vermeld te worden in bovenstaande lijst. Anonieme giften worden niet vermeld, maar ontvangen wel een fiscaal attest.**

## Mededeling

**Giften vanaf 30 euro zijn fiscaal aftrekbaar. U kunt storten op rekeningnummer 068-2060875-40. Een fiscaal attest wordt u afgeleverd in februari van het jaar volgend op datum van storting.**



Verhuisd? Plannen voor een nieuwe woning? Speel ons meteen uw nieuw adres door, zo blijft u op de hoogte van wat leeft in Rett land



Een eerste of een nieuw e-mailadres? Laat ons niet in het ongewisse: stuur ons uw nieuwe gegevens per zevenmailslaarzen toe!

**Belgische Rett Syndroom Vereniging VZW**

**Lil 26, 2450 Meerhout**

**RPR Turnhout 0 435 817 931**

**Tel. 050 55 02 68**

**E-mail [brsv@rettsyndrome.be](mailto:brsv@rettsyndrome.be)**

**Website <http://www.rettsyndrome.be>**

**Handi-Rettgids <http://handirettgids.wikispaces.com>**



**mijn liefde  
krijgt ze**

**uw steun ook?**



**brsv vzw**

**[www.rettsyndrome.be](http://www.rettsyndrome.be)**

**068-2060875-40**