

Semestriële informatieblad  
Belgische Rett Syndroom Vereniging VZW  
Nummer 31 Jaargang 17 2008



# Rett Gazet



18

06



12



# 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:

Luc De Muyck, 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

Het Rett syndroom gen: verrassende ontdekkingen 04

Faciliterende communicatie 06

Rett Mix 07 & 23

Hoe ik Aline leerde "praten" 08

Communicatie met Rett meisjes (deel 2) 10

Familiedag 12

Sponsors gevraagd 16

Trekkertrek 17

Rett meid in de kijker Lotte Nuyens 18

Nieuwjaarsdiner 23

WWWebspinsels 24

Recht-hoekje 25

Rett Agenda 25

Ter herinnering: financiële tussenkomst 26

Lijst fiscale giften 27

# Beste vrienden

De een heeft zijn vakantie er al op zitten, terwijl het voor de ander nog hectisch druk is en de vakantie verder af lijkt dan ooit. Of misschien ben jij je op dit eigenste moment blijmoedig aan het voorbereiden op rust en vakantie, zoals ik? Wat het ook is, installeer je even in alle rust buiten op het terras of binnen in de zetel, want we brengen jullie weer een Gazet boordevol nieuws van onze Rett gemeenschap en van voorbije en toekomstige evenementen.

In de zomerse editie van onze Rett Gazet kunnen we altijd in woord en beeld nagenieten van ons nieuwjaarsentente en de familiedag. Het doet goed om rond Nieuwjaar bij een lekker glaasje en een feestelijk diner eens alleen als ouders onder elkaar te zijn, zonder de voortdurende zorg om ons kind. Maar het doet ook goed om in Gierle met vele families samen te zijn en te zien hoe onze Rett kinderen in hun verscheidenheid toch ook veel op elkaar lijken. In het Gielsbos kregen we een interessante combinatie voorgeschoteld: eerst was er Ludo Vande Kerckhove die ons vanuit zijn ervaring als therapeut kwam vertellen over de mogelijkheden van faciliterende of ondersteunende communicatie; en daarna was er Caroline Lietaer die ons vanuit haar concrete ervaring van elke dag liet horen en zien hoe zij met dochter Aline rond communicatie werkt, en hoe ver zij samen op korte tijd al geraakt zijn. De professionele therapie en de ervaring van elke dag gingen mooi hand in hand, en ze versterkten elkaars getuigenis.

Het voelt vreemd en ietwat onwennig aan om mijn eigen Rett meid "in de kijker" te zien en jullie te laten binnenkijken in mijn Rett leven van elke dag. Welkom in ons verhaal.

De vaste rubrieken hebben er een zusje bij gekregen. Het luistert naar de naam "Rett Mix", en behandelt op lichtvoetige wijze Rett keukenweetjes. Veel plezier ermee.

Greet De Wit ging de uitdaging aan om alle ouders van de vereniging te contacteren voor onze enquête – iets wat ze met veel gevoel, begrip en liefde heeft gedaan. Dankzij haar inzet en jullie openheid en suggesties, kwamen we heel wat interessante dingen te weten. We nemen nu de tijd nemen om alles in detail te analyseren, en zullen jullie dan uitgebreid brieven over de resultaten. Alvast onze hartelijke dank aan Greet en aan jullie allemaal.

Oktober wordt een speciale maand. Van 10 tot 13 oktober vindt in Parijs het zesde Wereld-Rett-congres plaats. Alle Rett specialisten met faam die de hoofden bijeensteken: dat kan niet anders dan nieuws opleveren voor onze volgende Gazet. Anna en Johan zullen ter plaatse voor ons het congres verslaan, en nadien alles wat het weten waard is met de juiste geuren en kleuren in een artikel gieten. En op 27 oktober mogen de grootste fans van K3 – onze dochters dus – met heel het gezin naar de verjaardagsshow in Hasselt. Dat wordt gegarandeerd genieten, stralen en lachen! Omdat oktober zo druk is, wordt de hippotherapie sessie, onze klassieke activiteit van het najaar, voor één keer geschrapt. We zullen ons nadien met het bestuur over de resultaten van de enquête buigen om te bekijken of we vanaf volgend jaar opnieuw moeten verder gaan met de hippotherapie, dan wel of het misschien tijd wordt om eens een andere najaarsactiviteit in het leven te roepen. Wordt vervolgd.

De voorbije maanden kregen we een paar bijzondere giften binnen, en dat doet deugd. Maar liefst twee keer vonden feestvierders het de moeite om hun cadeaugeld op de BRSV-rekening te laten storten. Raf Spiritus, de papa van Dorien, organiseerde een echte "trekkertrek", en zamelde zo een belangrijk bedrag in: een originele manier om ons die broodnodige middelen

te helpen geven. Bedankt voor jullie warme en gulle hart, wij doen ons uiterste best om elke euro zinvol en doordacht te besteden. Dank ook aan alle andere schenkers, hoe klein of hoe groot jullie bedrag ook is. Het is dankzij jullie allemaal dat we kunnen blijven verder werken.

Ik wil jullie graag nog een warme zomer toewensen, uiteraard letterlijk met veel zon, maar toch vooral figuurlijk met veel geluk, weinig zorgen en veel gezellige momenten samen.

Lieve groet,  
Els  
en het volledige bestuur



# Het Rett syndroom g

## Verrassende ontdekkingen door onde

*Een studie met fondsen van het National Institute of Health (NIH) heeft onderzoekers anders doen nadenken over het Rett syndroom. Totnogtoe werd aangenomen dat het Rett syndroom gen een "uit"-schakelaar of repressor was voor andere genen. Maar het nieuwe onderzoek, beschreven op 30 mei 2008 in Science, toont dat het een "aan"-schakelaar is voor een ontstellend groot aantal genen.*

Rett syndroom wordt veroorzaakt door een stoornis van het MECP2 gen. Het komt praktisch uitsluitend voor bij meisjes, met verlies van spraak, verstandelijke en fijnmotorische vaardigheden rond de periode van het leren stappen. De aanwezigheid van extra kopijen van het Rett gen kan ook aanleiding geven tot op Rett gelijkende symptomen.

Door het aantal kopijen van het MECP2 gen bij muizen te veranderen, werd door de auteurs van de nieuwe studie vastgesteld dat het duizenden andere genen beïnvloedt, waarbij er enkele onderdrukt, maar de meeste gestimuleerd worden.

"Deze studie zet heersende ideeën over het ziekteproces bij MECP2-gerwante aandoeningen ondersteboven, en laat tegelijk nieuwe therapeutische mogelijkheden vermoeden", zegt Elias Zerhouni M.D, directeur van het NIH.

Rett syndroom komt vooral voor bij meisjes omdat het MECP2 gen op het X-chromosoom ligt. Bij jongens, die slechts één X-chromosoom hebben (in plaats van de twee bij meisjes), zal een stoornis in MECP2 leiden tot vroege dood op kinderleeftijd. Rett syndroom meisjes lijken normaal te ontwikkelen tot de leeftijd van één jaar, en vertonen dan een terugval in taal, verstandelijke en motorische vaardigheden. Ze verliezen de woorden die ze geleerd hebben, alsook de doelbewuste handbewegingen die vervangen worden door een herhaald wringen of klappen. Andere frequente kenmerken zijn epilepsie, vertraagde groei en kleinere hersenomtrek, stemmingsstoornissen en slaapproblemen.

Duplicaties (verdubbelingen) van MECP2 werden geassocieerd met een ander syndroom dat Rett-achtige symptomen geeft

en soms erge mentale retardatie bij jongens.

De dubbele rol van MECP2 in gen onderdrukking én activering was "een totale verrassing", zegt de belangrijkste auteur van de nieuwe studie Huda Zoghbi M.D., Professor aan het Baylor College of Medicine in Houston en onderzoeker van het Howard Hughes Medical Institute. Dr. Zoghbi leidde het team van onderzoekers dat in 1999 als eerste de MECP2 deficiënties in verband bracht met het Rett syndroom (ook dat onderzoek was gesponsord door het NIH). Er waren veel aanwijzingen dat het MECP2-eiwit een genrepressor was, en zijn functie werd de laatste 10 jaar dan ook door vele experten (waaronder Dr Zoghbi) als dusdanig beschreven.

Het was niet de bedoeling van Dr Zoghbi om dat standpunt in vraag stellen. Ze was wel geïnteresseerd in de vergelijking van het Rett syndroom met de MECP2-duplicatie, en in het bijkomend ontdekken van een aantal genen die door MECP2 beïnvloed worden.

Daartoe onderzocht zij met haar team genactiviteitspatronen in de hersenen van muizen met een MECP2 tekort en van muizen met een MECP2 verdubbeling (MECP2+). Vroegere studies hadden slechts kleine verschillen aangetoond tussen de hersenen van normale en van MECP2-mutante muizen. Die studies noteerden de genactiviteit in de volledige hersenen. Dr. Zoghbi's team focuste echter op een welbepaalde hersenzone, "hypothalamus" genaamd. Deze is gekend voor de productie van hormonen die groei, gemoedstoestand en slaap-waakcyclus beïnvloeden – en precies dit wordt bij het Rett syndroom verstoord.

Hun onderzoek bracht aan het licht dat ongeveer 2600 genen ontregeld waren in

# gen

## onderzoekers van het NIH

beide muismodellen, met tegenovergestelde patronen. De activiteit van ongeveer 2200 genen daalde in de MECP2-deficiënte muizen, en steeg in de MECP2+ muizen, wat aantoont dat MECP2 voor deze genen een activator is. Ongeveer 400 genen toonden een omgekeerd patroon, wat aantoont dat MECP2 voor deze genen een repressor is.

In andere experimenten toonden onderzoekers aan dat het MECP-eiwit zich rechtstreeks bindt aan verschillende van de doelgenen. Ze vonden ook aanwijzingen dat MECP2 samenwerkt met een ander eiwit dat gekend is als een genactivator. Bij de genen die door MECP2 geactiveerd worden, ontdekten de onderzoekers er vele die coderen voor neuropeptiden, eiwitten die door de zenuwcellen vrijgemaakt worden.

Al deze resultaten bieden een aantal uitdagingen en kansen voor onderzoek in de toekomst, zegt Dr Zoghbi. Onderzoekers zouden doeltreffende behandelingen kunnen zoeken voor Rett syndroom en de MECP2 verdubbeling, door op de MECP doelgenen te werken. Maar eerst zou men moeten weten welke doelgenen het belangrijkste zijn voor de neurologische functies. Ook zouden de twee aandoeningen, vermits ze tegenovergestelde genactiviteitsprofielen hebben, niet reageren op dezelfde behandelingen. De ideale behandeling zou meer op het MECP2 zelf moeten gericht zijn, zegt Dr. Zoghbi. "We weten dat het MECP2 eiwit belangrijk is om de genexpressie in zenuwen te regelen. Om de ziekte te behandelen moeten we een mogelijkheid vinden om de genexpressie opnieuw correct te regelen. De uitdaging bestaat erin om de onmiddellijke "helpers" van MECP2 te identificeren, en om hen zo te wijzigen dat ze kunnen overnemen als MECP2 niet werkt".

(Vertaling: Luc De Muijnck)

Het onderzoek werd gesponsord door het National Institute of Neurological Disorders and Stroke (NINDS), en het Eunice Kennedy Shriver National Institute of Child Health and Human Development (NICHD), allebei afdelingen van NIH.

NINDS (<http://www.ninds.nih.gov>) is in de VS de belangrijkste sponsor van biomedische research omtrent de hersenen en het zenuwstelsel.

NICHD (<http://www.nichd.nih.gov/>) sponsort research inzake pre- en postnatale ontwikkeling; de gezondheid van moeder, kind en gezin; reproductieve biologie en bevolkingskwesaties; medische rehabilitatie.

Meer info over het Rett syndroom op volgende adressen:

<http://www.ninds.nih.gov/disorders/rett/rett.htm>

[http://www.nichd.nih.gov/health/topics/Rett\\_Syndrome.cfm](http://www.nichd.nih.gov/health/topics/Rett_Syndrome.cfm)

Het National Institute of Health (NIH) omvat 27 instituten en centra, en maakt deel uit van het U.S. Department of Health and Human Services. Het is het belangrijkste federaal agentschap voor het begeleiden en ondersteunen van fundamentele, klinische en vertalende medische research. Het onderzoekt oorzaken, behandelingen en therapieën voor zowel vaak voorkomende als voor zeldzame ziekten. Meer info op [www.nih.gov](http://www.nih.gov).

Gelezen op

[http://www.ninds.nih.gov/news\\_and\\_events/press\\_releases/pressrelease\\_rett\\_mecp2\\_activator.htm](http://www.ninds.nih.gov/news_and_events/press_releases/pressrelease_rett_mecp2_activator.htm).

Oorspronkelijke titel: *MeCP2, a key contributor to neurological disease, activates and represses transcription*, Chahrour M. et al., in *Science*, 30 mei 2008.



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!



# Faciliterende comm

## Een impressie van de voordracht door

*Ludo Vande Kerckhove is afgestudeerd in motorische revalidatie en kinesitherapie. Hij heeft 20 jaar therapeutische ervaring en is verantwoordelijk voor de opbouw van de opleiding "Faciliterende communicatie" in Duitsland en in andere Europese landen. Hij is verbonden aan de universiteit van Keulen en de Internationale Hogeschool voor Pedagogie in Zürich. Op onze familiedag gaf hij een boeiende uiteenzetting over "faciliterende communicatie", kortweg FC.*

### Communicatie

Communicatie is interactie tussen mensen, waarbij gedachten, ideeën, kennis, feiten en ervaringen door tekens worden medegedeeld. Het doel is het opnemen, uitwisselen en doorgeven van informatie. Belangrijk bij communicatie is wederkerigheid. We kunnen met elkaar communiceren door middel van de gesproken taal, de lichaamstaal of met communicatiehulpmiddelen.

### Faciliterende communicatie of FC

FC werd begin jaren 1990 ontwikkeld door de Australische Rosemary Crossley. Het is een communicatiemethode om mensen te begeleiden die een beperkt of een stereotiep taalgebruik hebben of die in het geheel niet kunnen spreken. De methode is voornamelijk bedoeld om communicatie mogelijk te maken daar waar tot dan toe hoofdzakelijk of alleen geïnterpreteerd in plaats van gecommuniceerd kon worden.

### Hoe werkt FC?

De methode werkt door middel van bewegingsondersteuning van de hand, pols, arm of schouder van de te begeleiden persoon om zo de aanwezige vaardigheden te optimaliseren. Onder andere motorische beperkingen kunnen op die manier worden gecompenseerd. Door deze ondersteuning of facilitatie wordt het mogelijk om gericht te reageren op aangeboden materiaal (plaatjes,

letters, woorden, toetsenbord, pc) en kan communicatie ontstaan. De doelstelling is een zuivere vorm van communicatie te bereiken en de nood tot interpretatie weg te nemen. De methode kan een verhelderend hulpmiddel zijn voor de communicatie met tal van mensen met communicatieve beperkingen, waartoe zeker ook mensen met Rett behoren. Het hoofddoel van een training met faciliterende communicatie is het verhogen van de onafhankelijkheid.

Door bewegingsondersteuning en het onderdrukken van automatismen en dwangmatige bewegingen, leert men de persoon gerichte motorische bewegingen uitvoeren. Als dit bewegingsplan verworven is en functioneert zonder er nog aandacht te moeten aan besteden, kan de aandacht op iets anders gericht worden. Het is bij FC belangrijk om steeds voor ogen te houden dat er een risico bestaat dat de begeleider het proces onbewust manipuleert. Er is met andere woorden steeds het gevaar dat de begeleider de bewegingen gaat sturen.

### FC en Rett

Ieder ouder of begeleider heeft zijn eigen manieren ontwikkeld om te communiceren met een Rett meisje. Er wordt als het ware een zevende zintuig ontwikkeld door te kijken, te luisteren en aan te voelen wat het meisje of de vrouw wel of niet wil. Door de mogelijkheid die bijna alle meisjes en vrouwen hebben om zich uit te drukken met emotionele expressie, lichaamstaal en mimiek, zijn er een aantal dingen die meerdere ouders van een Rett kind doen om te communiceren met hun kind. Veel gebruikt zijn oogcontact (de meeste Rett meisjes en vrouwen kunnen veel aangeven met hun ogen), lichamelijk contact (knuffelen, op schoot nemen) zingen en het gebruik van muziek. Er zijn nog andere uitdrukkingsvormen die de meisjes en vrouwen gebruiken, bijvoorbeeld de intensiteit waarmee de stereotype handbewegingen worden uitgevoerd of het niveau van activiteit. Een



# Communicatie

## Ludo Vande Kerckhove



ander voorbeeld is de mate van in zichzelf gekeerd zijn. De geslotenheid van een Rett meisje zou een signaal kunnen zijn dat ze iets niet wil, dat ze iets moeilijk of vervelend vindt of dat ze zich niet langer kan concentreren. De meeste mensen kunnen in dergelijke situaties bezwaren maken of gewoon weglopen, maar voor iemand die dergelijke keuzes niet heeft, blijven er niet veel alternatieven over dan huilen, schreeuwen, zich afsluiten of zelfs in slaap vallen.

Rett meisjes vertonen veel motorisch dwangmatige gedragingen en hebben bovendien weinig basisstabiliteit. Daarnaast zijn er problemen met de waarneming. Beide factoren maken het motorisch leren moeilijk, daarom is het nodig het verloop van de handelingen goed te structureren en er voldoende tijd voor te nemen.

FC richt zich op het communicatiemiddel dat eerst aan bod komt: het lichaam. Er wordt contact gemaakt en weerstand geboden, zodat het meisje een gevoel krijgt voor het sturen van bewegingen en motorisch kan leren. Met FC brengen we een vaste structuur in de bewegingen. We beginnen steeds vanuit een gelijke startpositie, onderdrukken de spontane bewegingen en splitsen de handeling in eenvoudige en gelijkmatige bewegingen. Het is belangrijk om als begeleider te zorgen voor een constante weerstand, een goede basisspanning en een duidelijk en omsluitend contact. Daarnaast moet het Rett meisje nog voldoende bewegingsvrijheid hebben. Het is belangrijk om het verloop van de bewegingen zo constant mogelijk vorm te geven. Pas als gerichte bewegingen een automatisme zijn geworden, is de aandacht vrij, wordt de waarneming intensiever en kan de mogelijkheid tot het gebruik van gerichte bewegingen benut worden voor het nemen van beslissingen, het delen van informatie ...

Er zijn natuurlijk grenzen. Rett meisjes hebben vaak een lage psychische en mentale belastbaarheid. Hun mogelijkheden tot opeenvolgende bewegingen zijn beperkt en hun tempo ligt laag. De mogelijkheden van vele Rett meisjes zijn dus beperkt, en daardoor is er een verhoogd risico op manipuleren door de begeleider. Maar met enige creativiteit kan men toch behoorlijke vorderingen maken.

(Anna Vermeulen)

### Mix-tips (1)

Mevrouw Vanderweegen, gaf op de familiedag 2007 een voordracht over gemixte voeding. We kregen van haar een aantal tips:

- Je mixt het makkelijkst met een staafmixer in een hoge maatbeker of in een keukenrobot
- Mix altijd met iets warmes, dat zorgt voor een betere binding en een egalere consistentie
- Aardappelen altijd samen met iets anders mixen – aardappelen alleen plakken erg – ofwel puree gebruiken



# Hoe ik Aline leerde

## Het verslag van een zoektocht, een pe...

*Mijn achtjarige Rett dochter Aline gaat naar het MPI Zonnebloem te Heule. Ik kreeg er de kans om haar therapieën mee te volgen, met als doel er thuis verder te kunnen aan werken. Met die basis, ontwikkelde ik een systeem om Aline te leren communiceren door middel van praatknoppen. Dit is een verslag over mijn persoonlijke ervaringen, ik hoop met mijn verhaal anderen te kunnen inspireren.*

Deze methode vergt van het kind enige motorische vaardigheid, van de ouder/therapeut geloof in de mogelijkheden van het kind en van beiden veel geduld. Het communiceren wordt aangeleerd door middel van conditionering.

### Voorgeschiedenis

Toen ik onze logopediste vroeg Aline te leren communiceren aan de hand van hulpmiddelen, reageerde ze met: "Waarom vind je hulpmiddelen nodig? Aline stapt naar haar wensen toe. Wanneer ze buiten wil spelen loopt ze naar de achterdeur, wil ze naar boven dan maakt ze de deur naar boven open, heeft ze dorst dan neemt ze een glas ..."

Aline kan inderdaad een glas nemen in de keuken en ze kan in een bloemkool bijten die ze in de groentenmand vindt, maar ze kan niets neerzetten, ze laat het vallen. Ik kan haar dus niet overal op een veilige manier alleen laten rondlopen, vooral niet in de keuken. Daarnaast is de mogelijkheid reëel dat ze ooit niet meer zal kunnen stappen. Ik vond ook dat we nood hadden aan betere communicatiemogelijkheden aangezien Aline vaak probleemgedrag vertoonde wanneer ze iets duidelijk wenste te maken en dat niet lukte (gilbuien, bonken op de deur).

### Doelstelling

De eerste vraag die ik mezelf stelde was: Wat wil Aline duidelijk kunnen maken? Een even essentiële tweede vraag was: Op welke manier kan dit gerealiseerd worden? Als ze kijkt of wijst naar afbeeldingen kan ik dat niet horen als ik in de keuken bezig ben en zij in haar snoezelruimte zit. Aline had een jaar geleden trouwens nog geen enkele interesse in plaatjes kijken.

Om antwoorden op deze vragen te vinden, besloot ik haar probleemgedrag te analyseren. Uit die analyse bleek dat Aline begon met haar hoofd te bonken als ze dorst of honger had, zin had in muziek of een video, buiten wilde spelen, naar het toilet moest of wilde gaan slapen.

Als middel om de communicatie te verbeteren en het probleemgedrag te laten uitdoven, dacht ik aan een praatknop.

### Motorische vaardigheden

Om een praatknop te kunnen gebruiken, moet je op een knop kunnen drukken. Dit vergt een motorische vaardigheid die de ergotherapeut in haar therapie kan aanleren. Systematisch leerde Aline op allerhande babyspeelgoed te drukken, in ruil kreeg ze muziek en licht. Om het effect van de therapie te versterken, kun je als ouder dergelijk speelgoed beschikbaar stellen op werkhogte van het kind. Wanneer je het goed vastmaakt, kan het kind het speelgoed verder manipuleren zonder het kwijt te spelen.

### Motivatie

Wat kan het kind motiveren om op een praatknop te leren drukken? Zoek naar iets wat het kind reeds kent en herkent: een lievelingsdeuntje, een afbeelding, eten ...



Bij Aline ben ik als volgt begonnen: wanneer ze dorst heeft, dan neemt ze een beker. Ik heb met klittenband een beker op een praatknop vastgemaakt. Als Aline de beker nam, werd de praatknop automatisch

ingedrukt en zei die "drinken" (je kunt een boodschap naar wens inspreken die afgespeeld wordt bij het activeren). De behoefte wordt dus bekrachtigd door taal.

### Periode van conditionering

In deze fase leert het kind de link te leggen tussen actie en reactie, tussen verwijzer en boodschap. In dit geval moest Aline leren: als ik de beker neem (en de praatknop zegt "drinken"), dan krijg ik iets te drinken.

Verwacht niet van de school of de instelling dat die dit kunnen aanleren. De duur van de therapieën is daarvoor te kort en te weinig intensief. De logopedist kan je eventueel wel begeleiden.

Plan een week waarin je een paar uur per dag intensief met je kind kunt werken. Telkens wanneer het kind een praatknop indrukt, moet dit gevolgd worden door dezelfde reactie. Met andere woorden: telkens het kind op "drinken" duwt, moet je dit bekrachtigen door het toe-



# praten ...

## persoonlijke ervaring

dienen van drank. Geef niet op als het kind spelenderwijs blijft duwen. Op de lange duur geeft het zelf wel op, want zal het echt geen drinken meer willen. Als de situatie uit de hand dreigt te lopen, neem dan de knop even weg.

Ik heb gedurende één week elke morgen intensief met Aline gewerkt. Ik had drie praatknoppen met klittenband op een werktafeltje bevestigd. Het tafeltje stond bij het babyhekje dat de snoezelruimte van de keuken afsluit, op de plaats waar ze normaal gezien haar probleemgedrag vertoonde. De praatknop met de beker zei "drinken", die met de cd-hoes van K3 "muziek" en die met een klein speelgoedtoilet "toilet".

Wanneer er geen muziek opstond, duwde Aline automatisch op de "muziek" praatknop, om het even in welke volgorde ik de knoppen plaatste. (Die knop moest ik meestal even wegnemen.) Op die manier kreeg ze er zin in en probeerde ook de andere knoppen uit. In het begin duwde ze tot tienmaal na elkaar op "drinken", en systematisch liep ik naar de keuken om het te halen en gaf haar te drinken. Ze leerde het snel af om er zomaar op te drukken, want ze besepte al gauw dat ze moest drinken als ze dit deed, dorst of geen dorst. Bij het drukken op de "toilet"knop, werd ze systematisch op het toilet geplaatst, of ze wou of niet. Dit vond ze niet leuk als ze niet moest en op het laatst verstarde ze reeds bij het drukken op die knop, want ze hoorde mij eraan komen en wist wat er zou gebeuren. De laatste dag gebruikte ze die knop enkel nog als ze echt naar het toilet moest.

Na een week had Aline het beet: de knoppen hebben een boodschap! Sindsdien gebruikt ze de knoppen correct en is ze blij en tevreden, het probleemgedrag verminderde sterk. Aangezien ze de muziek kon kiezen van een afbeelding, probeerde ik ook voor de andere knoppen afbeeldingen te gebruiken in plaats van voorwerpen. Aline nam die stap moeiteloos, ze lijkt nu ook meer aandacht te hebben voor afbeeldingen in het algemeen.

### Display

Aangezien Aline vaak de knoppen van de klittenband trok in plaats van erop te drukken, moest het systeem nog verfijnd worden. Ik liet een houten displaybord maken waarin de knoppen perfect passen, nu kan ze ze niet meer uithalen.

Momenteel gebruikt Aline negen praatknoppen. Niet elke knop is op elk moment beschikbaar, het

aanbod hangt af van de situatie. Standaard blijven "eten" en "drinken". De muziekknop bied ik alleen aan als er geen muziek opstaat, de videoknop alleen als ze mag tv kijken, "buiten spelen" alleen als het weer geschikt is en "slapen" als het tijd wordt voor een middagdutje of 's avonds. Het is nutteloos knoppen aan te bieden als de bekrachtiging toch niet kan volgen.



Ik wens nogmaals te benadrukken dat dit de neerslag is van mijn persoonlijke ervaringen met Aline. Elk kind is anders en voor elk kind moet je dan ook een eigen methode ontwikkelen, aangepast aan de eigen interesses en mogelijkheden.

(Caroline Lietaer)

### Procedure voor het verkrijgen van een communicatiehulpmiddel

De praatknoppen kunnen worden terugbetaald via het VAPH (Vlaams Agentschap voor Personen met een Handicap), ze zijn niet duur (± 21 euro), zeker de moeite om er eentje aan te schaffen en uit te proberen. Ze worden ondermeer verkocht via volgende website: [www.eelkevershuur.nl](http://www.eelkevershuur.nl)

- 1 Logopedist schrijft een gemotiveerd rapport naar VAPH voor een adviesaanvraag bij Modem.
- 2 Na goedkeuring kun je bij Modem een terugbetaald advies krijgen.
- 3 Modem schrijft een gemotiveerd verslag voor de aanvraag van een gepast communicatiemiddel.
- 4 Bij goedkeuring bedraagt het refertebudget 250 euro (met dat budget kun je dus een tiental praatknoppen aankopen).

# Communicatie met

*Onderstaande tekst is het tweede deel van de voordracht van Prof. Dr. Otto Dobschlaff (Universiteit van Leipzig) voor de vertegenwoordigers van Europese Rett verenigingen op de RSE-Conferentie in Limburg, Duitsland (april 2007). Het derde en laatste deel volgt later.*

## **Het vocaal gedomineerde tekensysteem**

In de alledaagse communicatie zou het vocaal gedomineerde tekensysteem meer bewust gebruikt moeten worden. Niet alleen is dit het natuurlijke tekensysteem dat zich het eerst ontwikkelt, het bevat bovendien een groot werkingspotentieel m.b.t. de ontwikkeling van de communicatieve competentie zonder meer. Ook heeft het een invloed op het emotionele welbevinden van de kinderen, omdat een massief stemgebruik een middel is om fysieke en psychische spanningen te ontladen en te harmoniseren. In wat volgt, brengen we enkele aspecten hiervan op de voorgrond.

Zoals bekend is het gebruik van de stem een belangrijke voorwaarde voor het verwerven van de gesproken taal. Zonder stem kan deze immers niet onbeperkt benut worden. Onze taal is een gestructureerde opeenvolging klanken en geluiden (klinkers, stemhebbende en stemloze medeklinkers). Met de stem maken we het onderscheid tussen stemhebbende en stemloze medeklinkers die op dezelfde wijze en op dezelfde locatie in de mond gevormd worden, bijvoorbeeld "b" en "p". De stemgedragen taal maakt het spreken over een grotere afstand mogelijk, en ook het spreken in het donker. Ze laat ons toe te schelden, te roepen en te zingen, en vertelt heel veel over onszelf (leeftijd, geslacht, humeur van het moment). Uit de inkleuring van onze stem leest men ons fysieke en psychische welbevinden af, onze instelling tegenover gesprekspartner, gespreksthema en omgevingssituatie. Met behulp van de stem (accentuering) geven we onze uitspraken een bepaald gewicht en vergemakkelijken we het verstaan voor de partner.

Het stemgebruik maakt de toepassing mogelijk van een supplementaire semantiek, want met de stem geven we onze woorden een eigen betekenis. Men noemt dit het ecto-semantische tekensysteem. De klank van de stem creëert in combinatie met de prosodische accenten (spreekmelodie, toon en tempo) een eigen betekenisniveau. De volksmond zegt het treffend: "De toon maakt de muziek". Soms geven we onze woorden door vocale en prosodische nuanciering zelfs een tegenovergestelde betekenis (denk maar aan

de ironie). Helaas vertonen Rett meisjes hier bij het verstaan alleen al grote tekorten.

Een van de prosodische accenten is de melodische accentuering. Daaraan herkent het kind bijvoorbeeld of het om een vraag, een aansporing of een gewone mededeling gaat. De temporale accentuering (het rekken, het versnellen, of het inlassen van pauzes) is voor het begrijpen van groot belang, bijvoorbeeld voor het semantisch onderscheiden van „mag“ en „maag“. De dynamische accentuering markeert de woordgrenzen (klemtoon op de lettergreep die de stam van het woord bevat) en geeft een uitspraak de gewenste nadruk. Het herkennen van de prosodische accenten is een essentiële voorwaarde opdat de meisjes woorden en semantische eenheden in onze uitspraken herhaald kunnen vatten en uitpikken. Dat is voor hen de basis om de woorden te duiden, inhoudelijk te verstaan, op te merken en opnieuw toe te passen (door ze na te zeggen of ze in andere formaties toe te passen).

Rett meisjes hebben grote problemen met het prosodisch differentiëringsvermogen en het bewust gebruik van hun stem. Om communicatieve competentie te ontwikkelen, moet dit de nodige aandacht krijgen, bewust stemgebruik is een elementaire voorwaarde voor het actieve spreken. Daarbij is het de vraag hoe bij hen het accentbewustzijn en het bewuste stem-geven ontwikkeld kan worden op basis van een ademhaling die aangepast is aan het produceren van stemgeluid. In dit verband zijn vooral grofmotorische oefeningen na te streven die het evenwichtsorgaan en de stemwerking stimuleren. Uiteraard dient rekening gehouden te worden met de motorische vaardigheden van het meisje in kwestie. Het evenwichtsorgaan bevindt zich in het binnenoor. Daar heeft de evenwichtszenuw zich verenigd met de zenuw van het gehoororgaan. Vandaar dat ons evenwichtsgevoel zich in ons oor bevindt. Via dit systeem in het oor beïnvloeden wij ook de spanningsverhoudingen in ons lichaam, waaronder deze in de spieren van het strottenhoofd. Deze laatste hebben een impact op de steminzet, de toonhoogte, het volume en de lengte van de stemproductie. Tegelijk wordt ook

# Rett meisjes

invloed uitgeoefend op alle spieren in de mondstreek (tong, wangen, lippen) die verantwoordelijk zijn voor de articulatie. Volgens het principe van het functioneel meewerken wordt door evenwichtsoefeningen ook de gehoorzenuw gestimuleerd en gesensibiliseerd, waardoor aan de daarop volgende hoorvereisten beter voldaan kan worden.

Een methodisch probleem is hoe we de bereidheid en de beweging bij de kinderen kunnen opwekken, want zonder hun actieve medewerking kunnen we onze therapeutische doestelling niet bereiken. Een mogelijke accent- en stemactivering bestaat erin, samen met het meisje op de arm te "dansen". Zo voeren we ritmische bewegingen uit, waarbij het meisje zich grotendeels zelf overeind moet houden (zoals op het paard tijdens de hippotherapie). Het lichamelijke contact biedt veiligheid en de volwassene kan bepalen hoe sterk de bewegingsvariaties zijn.

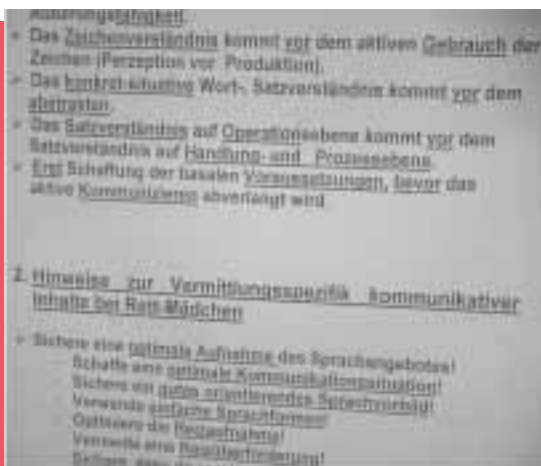
Om de psychische basisstemming van het kind positief te beïnvloeden, zetten we best populaire, sterk ritmische en zwierige begeleidingsmuziek op. Deze stimuleert niet alleen de bewegingsdrang, maar stuurt ook het bewegingsritme, het ademritme en het tempo. Moderne beatmuziek is heel geschikt, maar ook sfeermuziek leent zich hier goed toe. De geluidsterkte, vooral die van de bastonen, dient licht verhoogd te worden, want dat geeft doorgaans een grotere bereidheid om mee te doen.

Aanvankelijk gebruikt men bij voorkeur muziek met lage frequenties, wat het grofmotorische ritme intensief stimuleert. Lage frequenties laten het lichaam mee vibreren.

Daardoor worden we emotioneel "meegesleurd" en bewegen we ons vanzelf in de passende cadans. Dergelijke oefeningen kunnen resulteren in een activering van de stemgeving (als interne realisatie, en tenslotte eventueel ook luidop). Bovendien wordt hiermee het controlesysteem van ademhaling, stemgeving en articulatie gevormd en gestabiliseerd. Een andere mogelijkheid tot accent- en stemactivering is het inschakelen van ritmische, grofmotorische oefeningen. Jongere Rett meisjes dienen hierbij in het begin ondersteund te worden, bijvoorbeeld door "handling". Daarbij wordt het meisje aan de handen vastgehouden terwijl ze op een matras springt of een soort ritmische, knikkende bewegingen maakt. Door het kind bij de handen te begeleiden regelt de volwassene de intensiteit van de beweging. Het variëren van de bewegingen en hun intensiteit creëert een actieveld ten aanzien van spierspanningen, waardoor we een wisselende aanblaasdruk voor de verschillende geluidsterkten kunnen genereren. De aard en de intensiteit van de bewegingen sturen ook de inwendige spierspanning, waardoor we tot wisselende stemsterkten kunnen komen.

Basisfuncties als de spreekademhaling (afwisseling tussen de korte, intensieve inademingsfase en de lange uitademingsfase, het tot stand brengen van de nodige aanblaasdruk) evenals het controlesysteem van ademhaling, stemgeving en articulatie zijn belangrijke voorwaarden voor de ontwikkeling van het spreken. In de normale ontwikkeling oefent een kind deze vaardigheden spontaan in de "brabbelfase". Brabbelen is de fase die het actieve woord-spreken voorafgaat. Om de bij veel Rett meisjes verloren gegane gesproken taal weer te reactiveren, moeten we als het ware deze brabbelfase terug tot leven brengen, tenminste als we willen bereiken dat ze op een dag actief woorden of misschien zelfs zinnen kunnen uitspreken. Het methodische probleem is de ontwikkeling van dergelijke brabbelspelletjes. Voor het ogenblik zien we geen andere doeltreffende vormen van training dan de daarnet voorgestelde.

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





# Familiedag, Gielsbos, 12 april

12



Veel volk op de familiedag in het Gielsbos dit jaar. Er werd gesnoezeld en gezwommen dat het een lieve lust was. De Rett meisjes hebben genoten van de muziektherapie en de huifkar kon de toeloop nauwelijks aan. De brussen hebben geravot en met hun begeleiders het hele terrein verkend. Voor de ouders was er dit keer een extra goedgevuld programma. In de voormiddag kwam Ludo Vande Kerckhove vertellen over faciliterende communicatie. Na de middag sloot Caroline Lietaer daarbij aan met haar verhaal over de communicatiemethode die ze voor Rett dochter Aline heeft uitgewerkt. Tussendoor kwamen de leden bijeen voor jaarlijkse Algemene Vergadering. Er werd door groot en klein genoten van de traditionele barbecue met lekker eten en drinken, de gezellige babbels, hier en daar een wandeling door het groen ... Een zeer geslaagde dag!

( Anna Vermeulen )





13

Familiedag, Gielshbos, 12 april



Familiedag, Gielsbos, 12 april

14





**15** Familiedag, Gielshbos, 12 april

# 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



mijn liefde  
krijgt ze

uw steun ook?



#### 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/>

# Trekkertrek

## sponsort BRSV ...



Vera Vertenten en Raf Spiritus uit Zoutleeuw zijn de ouders van Dorien, een Rett meisje van vijf. Afgelopen juni organiseerden ze – samen met een aantal vrienden en familieleden – voor de derde keer een “trekkertrek”. De opbrengst van dit jaarlijkse evenement ging de vorige jaren naar dagcentrum ‘t Prieeltje, waar Dorientje verblijft. Sinds kort zijn Raf en Vera lid van de BRSV. Vanaf dit jaar hebben ze dan ook besloten de opbrengst te verdelen tussen het dagcentrum en onze vereniging.

Als hoofdorganisator van het evenement koos Raf Spiritus voor “tractor pulling”. Als fruitweker gebruikt hij die machines voor zijn werk, en als fervent hobbyist is hij zelf de trotse eigenaar van een speciale tractor met twee vrachtwagenmotoren. Bij “tractor pulling” komt het er – kort samengevat – op aan om een tractor met sleepwagen met toenemende weerstand zo ver mogelijk over een stuk grond van 100 meter lang te rijden. Raf dacht dat zo’n wedstrijd wel volk zou trekken, en daarin had hij overschot van gelijk. Aan de “trekkertrek” van 22 juni laatstleden namen 182 tractoren deel en er waren ongeveer 2500 toeschouwers. Dat kan een grandioos succes genoemd worden!

Raf Spiritus: Samen met mijn vrouw Vera, haar vader en een aantal goede vrienden heb ik de vereniging “Orsmaalse Trekkertrek Vrienden” opgericht. Drie jaar

geleden hebben we voor het eerst een “trekkertrek” georganiseerd.

Er komt nogal wat bij kijken om zo’n evenement in goede banen te leiden. Eerst en vooral heb je een geschikte locatie nodig van ongeveer 3 ha. Je moet toestemming vragen om het evenement te mogen organiseren en er is een milieuvergunning nodig. Je moet catering voorzien, koelwagens om voldoende drank te kunnen koelen, een geluidsinstallatie enzovoort. Ook het Rode Kruis moet aanwezig zijn. Natuurlijk moet je affiches ontwerpen en verspreiden om reclame te maken en mensen te interesseren. We hebben in de buurt ook grote borden aan de kant van de wegen geplaatst. Daarnaast dienden de tractoren ingeschreven te worden in de juiste klasse. Er zijn diverse standaardgewichtsklassen plus een aantal speciale categorieën. Voor elke klasse wordt een aparte wedstrijd ingericht.

We hadden geluk met het weer dit jaar, wat ook wel zal bijgedragen hebben tot de grote opkomst. De “trekkertrek” heeft dit jaar 6000 euro opgebracht. De helft daarvan, 3000 euro, schenken we aan de vereniging.

*Namens de BRSV: een dikke proficiat en heel hartelijk dank Raf en Vera!*

*(Anna Vermeulen)*

## Ook u ...

### kunt iets doen

Raf Spiritus heeft het groot aangepakt en behaalde een schitterend resultaat. Maar ook kleinschalige initiatieven hebben hun nut. Wellicht organiseert een vereniging waar u lid van bent of bij u in de buurt wel eens een kaartavond, een pannenkoekenfeest ... Misschien de volgende keer ten voordele van Rett?

## 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

*Het is een heerlijk zonnige zaterdag in mei. Lotte geniet van een favoriete dvd, Anna is naar een feestje en Wies is aan het middagdutten. Koele drankjes op het lommerrijke terras met zicht op de oude bomentuin: Luc en Els hebben de ideale, ontspannen sfeer geschapen om het over hun leven met Lotte, hun leven met Rett te hebben. Maar dat is buiten de waard – in casu de nieuwe buurman met de al even nieuwe grasmaaier – gerekend ... Je hebt niet alles in de hand, dat beseft elke ouder van een Rett kind maar al te goed.*



## Eerst was er Lotte

Luc: Lotte is ons eerste kind. We waren de hemel te rijk. In het begin was alles fantastisch. Ze was superbraaf, ze reageerde ontzettend lief. Het was echt een droombaby. Moest het onze tweede geweest zijn, dan hadden we toen misschien al iets door gehad.

Els: Ik twijfel daaraan. Ze was heel alert, niet passief. Het was bijna een ideale baby: heel rustig, altijd blij en tevreden. Ze weende alleen als ze honger had of een vieze pampers.

Luc: Of als ze heel moe was. Dat waren de enige drie redenen.

Els: Ze kon al heel vroeg giechelen en zo. Ze was pas een maand of negen toen ze gericht "mama" en "papa" zei. Ze kende al snel veel woordjes. "Wat een verstandige dochter hebben wij," dachten we. En dat heeft toch een hele tijd geduurd. Toen ze een jaar oud was, zag alles er nog prima uit. Zowel fysiek als mentaal was haar ontwikkeling heel goed.

Luc: Alleen met stappen was ze iets trager. Wij vonden dat niet ongewoon, we dachten "dat komt wel". Ze stond mooi, ze kroop en ze liep met een loopwagentje. Uren en uren, kilometers heeft ze afgelegd met dat loopwagentje. Achteraf beschouwd duurde dat wel heel erg lang.

Els: Ja, ze bleef die veiligheid nodig hebben. Dat was het eerste dat we ongewoon vonden. We consulteerden een kinesist en de kinderarts. Die

deden daar vrij luchtig over, stelden ons gerust, zeiden dat het wellicht een teken was dat ze mentaal meer aan het evolueren was. Ze was ongeveer anderhalf toen we ons begonnen af te vragen of ze minder snel vooruitging.

## Daarna kwam Rett

Luc: Vooraleer je aan jezelf kunt toegeven dat er iets mis is met je kind ... Uiteindelijk hebben we toch een afspraak gemaakt bij het Centrum voor Ontwikkelingsstoornissen in Leuven.

Els: Die konden ons op dat moment ook niet verder helpen. Ze zeiden "ja, er is misschien wel iets", maar ze wisten niet goed wat. Op sociaal gebied was Lotte zelfs voorop. Dat is helemaal niet specifiek voor Rett. In het begin noemden ze haar atypisch qua kenmerken, nu is ze een heel typisch Rett meisje. We hebben daarna thuisbegeleiding gekregen en iemand van die dienst suggereerde dat Lotte een stoornis in het autismespectrum zou kunnen hebben. Kinderen van die leeftijd doen niets liever dan imiteren, dat deed Lotte niet. Met die diagnose konden we moeilijk om. Je had zo veel contact met Lotte, ze was zo sociaal, kende haar volk zo goed. Een mens heeft stereotype gedachten over autisme, geen contact en zo, maar het is een heel breed spectrum. De diagnose "Rett syndroom" hebben we pas gekregen toen ze al op school zat. Het was een vrijdag in september, net voor we op weekend met vrienden zouden vertrekken. Tien maanden hadden we op het resultaat gewacht, hoewel, we zaten er eigenlijk niet op te wachten.

Luc: Ze zeggen dat die DNA-analyses gebundeld moeten worden, ik vraag me af in hoeverre ze dat niet met opzet doen, dat ze een psychologische buffer inbouwen. Eigenlijk vind ik dat niet onzinnig. Je hebt een soort mentale voorbereiding, en op het moment dat de diagnose komt, beseft je "dit is het dan, hier zullen we moeten leren mee leven".

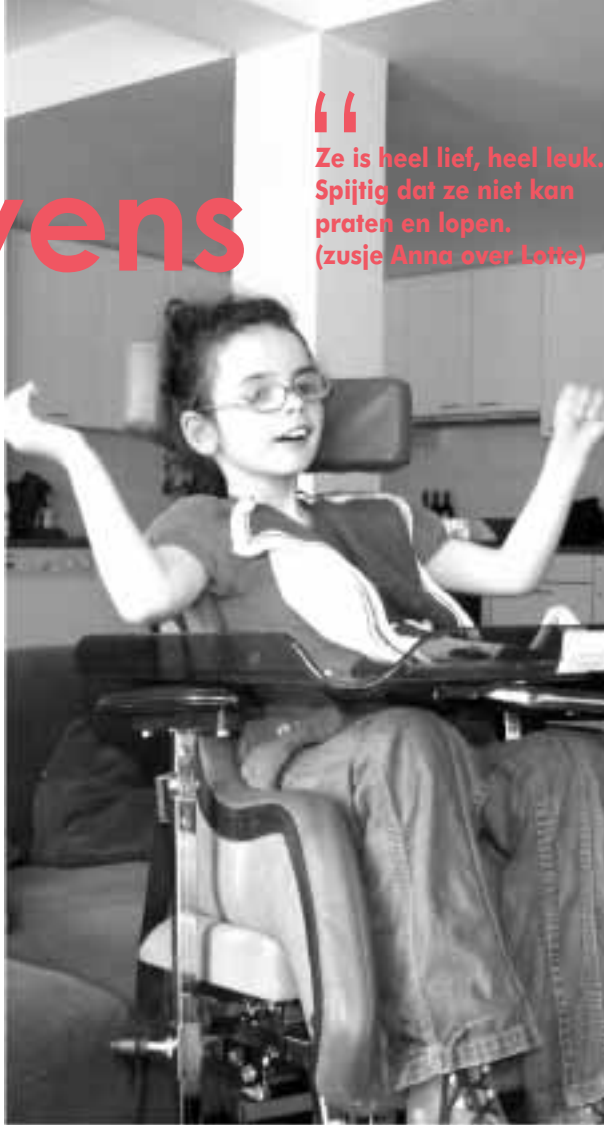
Els: We zaten niet op het resultaat te wachten, want professor Decock dacht zelf dat de uitslag negatief zou zijn. Hij wou ons niet nodeloos ongerust maken, wou ons niet zeggen waarop hij liet testen. Wij drongen aan, wilden weten wat hij in gedachten had. Uiteraard ga je dan info opzoeken zodra je thuiskomt. Dat was een megaslag. Dat is zo afschuwelijk als je leest over het Rett syndroom en je eigen kind ziet en denkt ... dat kwam totaal niet overeen met wie Lotte



# er: Lotte Nuyens



Ze is heel lief, heel leuk.  
Spijtig dat ze niet kan  
praten en lopen.  
(zusje Anna over Lotte)



was. Onze eerste reactie was: "dat kan niet, dat is horror". Nu we leven met Rett, zien we dat anders, maar als je die website bekijkt in die fase, omdat misschien je eigen kind ... dat was wenen. Het is heel confronterend als we nu de filmpjes terugzien van toen. Dat kind rende rond, ze at mooi ... De evolutie van baby naar een jaar, twee jaar, drie jaar ...

Luc: Een kind krijgen, dat gaat over het eigen verlangen, over vooruitgang. Het is de bedoeling dat het kind groot wordt, dat het uitvliegt. Als je een kind krijgt, ben je toekomstgericht bezig. Bij Rett moet je die visie bijstellen: al wat toekomst is, is negatief. Je kunt beter ten volle genieten van wat er nu is. Qua levensles is dat super interessant, vind ik. Achteraf hebben we daar veel kracht uit geput. De filosofie, de redenering dat het leven vooruit moet gaan, wordt in vraag gesteld. Wat is dat dan vooruitgang? Dat is iets wat een mens in zijn hoofd steekt, alsof het zo moet zijn. Het zijn de momenten hier en nu die het belangrijkste zijn. Optimaal van die momenten genieten, met in het achterhoofd "morgen is het gedaan", dat is de kunst. Eens is het toch gedaan. En als je ziet wat een contact je met Lotte kunt hebben, dat is uniek. Ook als je ziet hoe andere mensen op haar reageren. Ik benadruk nu een beetje de positieve kant. De negatieve aspecten, dat is een rugzak die je meedraagt en die soms heel zwaar weegt. Af en toe denk je "goh, ik ben hem kwijt", maar dan ... dat is echt bij momenten. Het hangt vaak ook af van je eigen gemoedsgesteldheid, de ene keer denk je "wat fantastisch dat ik zo'n dochter heb", de andere keer "waarom is die nu zo".

Els: Ja, het is echt bij momenten, er is altijd die dubbelheid.

## Leven met Lotte, leven met Rett

Luc: Ik vind dat wij heel veel geluk hebben met onze omgeving. We zijn heel rijk omringd door vrienden en familie. We kunnen er met veel mensen over spreken. Er zijn echt momenten dat je het eens kwijt moet. Je kunt niet altijd bij elkaar terecht, je weet dat de ander met dezelfde ellende zit en je moet het toch zelf verwerken. Het is iets wat ik andere mensen in dezelfde situatie toewens, dat ze zo'n cirkel hebben.

Els: Je hebt soms gewoon de behoefte om er over te praten met een ander. Dat is anders, met elkaar deel je het sowieso. Op dat vlak voelen wij ons echt heel rijk. Niet alleen zijn we omringd door mensen die er voor ons zijn, maar je voelt bij hen ook een oprechte belangstelling voor Lotte. Dat is zo belangrijk voor ons, mensen die meer in Lotte zien dan alleen de handicap, mensen die de persoon zien. Dat maakt zo'n verschil. Als je voor het eerst ergens komt met haar, dan zie je de mensen denken "ocharme, wat zielig, die kan niets". Het is inderdaad zo dat je haar te drinken

moet geven als ze dorst heeft en dat je het eten in haar mond moet stoppen, maar Lotte is meer dan dat. Als mensen verder kijken, contact zoeken met haar, voor haar zingen ... dat geeft zo'n warm gevoel.

Els: Een les die het leven met Lotte ons ook geleerd heeft, is dat je veel sterker bent dan je voordien ooit vermoedde.

Luc: Als je dat zou weten op voorhand, zou je niet geloven dat je zoiets aan zou kunnen. Niet dat ik het altijd aankan, soms gaat het niet, dat is gewoon zo.

Els: Toch blijkt dat je het meestal wel aankunt, en goed ook. Ik heb niet gevoel dat wij daardoor minder gelukkig in het leven staan, of minder blij. Je hebt meer zorgen, dat wel, in beide betekenissen: je maakt je meer zorgen en je moet meer zorgen voor. Hoewel Lotte een heel gemakkelijk kind is, ze is echt de gemakkelijkste van de drie. Bijvoorbeeld 's avonds, als Luc op tournee is en ik het avondritueel alleen moet doen, dan zet ik Lotte in haar stoel met een filmpje of een cd en kan ik op mijn gemak tijd nemen voor de twee anderen. Daarna komt zij aan de beurt.

Luc: Ze kan dan zo intens genieten, zo blij zijn dat je een tijdje met haar alleen bezig bent. Ze krult zich op op je schoot of ze zit tussen ons beiden in en glundert van de een naar de ander. Ze voelt zich dan super. 's Morgens ook, het eerste wat je

# Rett meid in de kijke

ziet als ze wakker wordt, is een stralende glimlach, alsof ze zegt: "ik ben er weer, ik ben blij dat er weer een dag is", dat is het mooiste wat er is.

Els: Het is een intens genietertje, een hele lichamelijke ook. Als je 's morgens even bij haar in bed gaat liggen, kan ze zuchten van genot, zich weer omdraaien en nog wat verder slapen.

Luc: Niet dat er veel tijd over is 's morgens, als je drie kinderen op tijd schoolklaar moet hebben en allebei fulltime werkt ...

Els: Dat werken is voor mij toch goed. Het is vermoeiend op zich, maar ik haal er ook energie uit. Af en toe ben ik jaloers op mensen die wel thuis zijn voor hun kinderen, die ze kunnen ophalen van school, boterhammetjes hebben gemaakt ... Maar ik weet dat het niets voor mij is. Ik zou mij niet goed voelen zonder mijn job en het is pas als je zelf goed in je vel zit dat je veel aankunt. Als je je niet goed voelt, kun je de problemen veel minder goed aan.

Luc: Ik probeer tegenwoordig te vermijden om twee dingen tegelijk te doen, anders ben ik zowel overdag als 's avonds aan het werk en dat wordt wat veel. Als we niet op tournee zijn, werk ik gewoon overdag. Leven met Lotte heeft mij als toneelspeler alleen maar rijker gemaakt. Het leed dat je meedraagt, want dat is het wel, is een levenservaring die mij verdieping geeft bij het lezen en bij de keuze van teksten. Elk toneelstuk gaat in essentie over de zin van kunst, over wat het betekent om mens te zijn. Dankzij onze Lotte is dat op een bepaalde manier heel concreet geworden. Het leven met Lotte heeft een weerslag op mijn manier van denken over het leven. Els zegt dat ik een veel beter acteur geworden ben sindsdien.

Els: Sinds je kinderen hebt, ja. En aangezien Lotte onze oudste is, is dat onlosmakelijk verbonden. Je hebt meer maturiteit gekregen, misschien door de verantwoordelijkheid.

Luc: Je moet ook telkens een nieuw evenwicht vinden. Toen Lotte epilepsie begon te krijgen, is ze motorisch veel zwakker geworden, stapt ze moeilijker. Misschien speelt de medicatie die ze moet nemen een rol? En onlangs moest ze een tijdje in het gips ...

Els: Dat is echt een keerpunt geweest. In het begin zagen we haar wegkwijnen. Ze was gewend om hier overal rond te lopen, binnen en buiten, dat

was haar domein. Met dat gips kon dat niet meer, ze keerde zich in zichzelf. Dat is vrij snel overgegaan, ze heeft zich daar mee verzoend, kreeg opnieuw een open blik en had weer zin in alles. Maar sindsdien ... ze stapt nog wel aan het handje, maar ze staat niet meer vanzelf recht, begint niet meer spontaan te stappen. Wat heel jammer is, ze is een stuk vrijheid kwijt. Anderzijds is het voor ons soms makkelijker dat ze minder mobiel is, dat moet je ook durven zeggen. Maar dat is alleen soms, je hebt hier weer die dubbelheid. Het feit dat Lotte gelukkig blijft, is een ongelofelijke bof, haar frustratie het totaal niet. Wij zijn het die het moeten verwerken, zij heeft er geen probleem mee.

Luc: Lotte is in haar element als er kinderen om haar heen zijn. Een kind is niet liever dan omringd door andere spelende kinderen, dat is bij Lotte niet anders. Je ziet haar genieten als Anna en Wies om haar heen spelen of als ze midden in een groep kinderen zit. En als je haar ophaalt van school, als ze je in het oog krijgt, dan is daar die stralende blik, fantastisch.

Els: Dat zegt mijn vader ook, de glimlach van Lotte als je haar ophaalt, dat maakt alles goed wat die dag verkeerd is gegaan. En als je soms ziet hoe Wies en Anna op Lotte reageren, dat kan zo schoon zijn.



# er: Lotte Nuyens

Luc: Dat zijn echt cadeautjes, dingen die niemand mee-maakt behalve wij.

Els: Bij Anna in de klas moesten ze bijvoorbeeld onlangs iets opschrijven over hun wensen. De andere kindjes hadden het over eigen wensen en verlangens, Anna schreef: "ik wou dat mijn zus evenveel kon als ik". Ontroerend is dat, de juf had er bij geschreven "mijn kip-



penvelmoment van de week". Maar het is ook voor de broers en zussen heel dubbel. Toen Anna onlangs groepsfeest had met de scouts zei ze vlakaf: "je gaat Lotte toch niet meebrengen, als ze dan begint lawaai te maken als wij onze dansjes doen ..." We hebben Lotte toen bewust thuisgelaten die dag. Hoewel we proberen haar zo veel mogelijk mee te nemen. We houden er altijd rekening mee als we ergens gaan of iets doen, dat het ook goed is voor Lotte. We zijn er nog niet klaar voor om haar langere tijd achter te laten en met ons vieren weg te gaan. Voor een of een paar dagen kan dat wel, dat is belangrijk voor de andere kinderen.

Luc: Af en toe gaan met ons tweetjes een paar dagen weg, zonder de kinderen. Dat is ook soms nodig, heel erg nodig.

Els: Dat is zo, maar ik denk niet dat dat specifiek is voor Rett ouders. Als je kinderen hebt, staat het leven thuis sowieso grotendeels in het teken van de kinderen, heb je minder tijd voor elkaar.

## Schoolgaan en leren

Els: Lotte is begonnen in het buitengewoon kleuteronderwijs. Dat was een moeilijke stap. Daaraan merk je dat je je eigen kind toch altijd anders ziet dan de buitenwereld. Als je in zo'n school vol gehandicapte kinderen stapt, denk je: "moet mijn kind hier tussen zitten ..."

Luc: Dat was heel erg. Die autiklasjes zijn speciaal voor mensen in het autismespectrum. Het zijn heel kleine, afgebakende hokjes. Als je dat voor het eerst ziet, zonder dat je daar de functie van kent, dan zijn dat precies allemaal celletjes. Ik kon daar heel moeilijk mee leven. Als echter zou gebleken zijn dat Lotte autistisch was, dan zou die daar heel gelukkig in geweest zijn. Elk kind heeft nood aan grenzen en duidelijkheid, en autistische kinderen nog veel meer. Ik besef nu dat ik het daar zo moeilijk mee had omdat ik zelf moeite

heb met grenzen, en omdat ik het toen nog niet verwerkt had. Daar heb ik toch een jaar of twee over gedaan, een soort van gedachtenwinterslaap. Ineens had ik er een plaats, een kader voor gevonden binnen mijn eigen leven. Hoe dan ook, het was een fijne school, met fijne mensen.

Els: We waren heel tevreden over de

school, die mensen waren zo vol bezieling bezig met hun werk, gingen ook heel persoonlijk om met de kinderen. Lotte is daar drie jaar geweest, toen begon haar stappen achteruit te gaan. Bij haar gaat dat veel sneller dan bij sommige andere stappertjes. Dat begon problemen te geven, ze werd bijvoorbeeld vaak omver gelopen op de speelplaats. De school is niet voorzien op kinderen die minder mobiel zijn, dus moesten we een andere oplossing voor haar vinden. Ze is toen verhuisd naar "Het wijland", een onderdeel van het zelfde MPI, maar dan voor meervoudig gehandicapten. Daar zijn twee schoolgaande en twee niet-schoolgaande klasjes. In welke klas een kind terecht komt, hangt voor een stuk van het toeval af, van beschikbare plaatsen en zo. Lotte kwam terecht in een niet-schoolgaand klasje, een dagcentrum dus. Dat was weer heel erg aanpassen. Ze is daar nu haar derde jaar.

Els: We zijn nu een gevecht aan het voeren over die schoolgaande en niet-schoolgaande klasjes. Omdat Lotte in een niet-schoolgaand klasje zit – een dagcentrum dus – en niet ingeschreven is in een school, moeten we elk jaar een attest invullen dat Lotte vrijgesteld is van leerplicht. Ik doe dat niet. Ik vind het essentieel dat ook met Lotte lerend omgegaan wordt, dat ze haar kwaliteiten optimaal kan ontwikkelen, net zoals andere kinderen. De school werkt daar heel actief in mee. Alle kinderen zouden moeten recht hebben op onderwijs. In het dagcentrum zijn ze ook bezig met computers, zijn ze ook lerend bezig, maar ze hebben er geen leerkrachten en wij moeten extra betalen. In het (schoolgaande) klasje ernaast, met heel gelijkaardige kinderen, hebben ze een andere omkadering. In een dagcentrum heb je het voordeel van meer zorguren, maar al die kinderen hebben veel zorg nodig, ze hebben naast zorg ook recht op een pedagogische aanpak. Er zit wel vooruitgang in de situatie, een commissie heeft dat hele dossier voorbereid, hopelijk krijgen we gauw een positief resultaat.



# Rett meid Lotte

## Toen waren ze met drie

Els: Toen ik zwanger was van Anna, zijn we voor het eerst met Lotte naar het Centrum voor Ontwikkelingsstoornissen gegaan. Anna was toen al in aantocht, daar hebben we nooit moeten over nadenken, dat was heel vanzelfsprekend. Bij Wies was dat helemaal anders. Luc zei heel lang nee, hij durfde niet meer.

Luc: Het idee om twee gehandicapte kinderen te hebben, dat leek me ondraaglijk. Als het zo zou zijn, dan ga je daar natuurlijk mee om, maar die angst heeft me heel lang tegengehouden. Angst is misschien niet het juiste woord, eerder de wetenschap dat je de moed niet kunt opbrengen. Want als je gaat voor een derde, dan moet je er volledig voor gaan, wat het ook wordt. Op een moment heb ik die drempel overschreden. Belangrijk daarbij was dat Anna anders alleen maar een gehandicapt zusje zou hebben. Dat speelde heel erg mee bij de beslissing, voor ons allebei.

Els: We weten allebei wat het betekent, een goede relatie met een broer of zus. Dat wilden we Anna ook gunnen. En ik had altijd gedroomd van drie kinderen. Voor Luc was twee genoeg, maar zo blij dat we zijn met die derde ... Ik zou iedereen die twijfelt, willen aansporen om er voor te gaan.

Luc: We hadden wel vooraf heel rationeel beslist dat we een vruchtwaterpunctie zouden laten doen en als het weer een gehandicapt kindje zou zijn, dat we het zouden laten wegnemen. De kans dat het misloopt bij zo'n punctie is echter ook aanwezig. Op het moment dat je die naald ziet binnengaan, denk je toch even, man, wat zijn we nu aan het doen.

Els: Mens, wat ik heb ik me daar slecht bij gevoeld! Dat klopte voor mijn gevoel totaal niet. Op de echo zie je dat boeieke en opeens zie je daar die naald naast. Afschuwelijk akelig vond ik dat. De dag nadien was ik volledig in paniek, ik beeldde me in dat ik vruchtwater verloor. Mijn zus, die vroedvrouw is, is toen onmiddellijk gekomen, heeft me onderzocht en me kunnen kalmeren. Wat voelde ik me daar ellendig bij. De enige manier waarop ik het kon rechtvaardigen voor mezelf, was dat we Anna niet nog een gehandicapt kindje konden aandoen. Maar ik zou het niet hebben kunnen wegdoen, nooit. Je voelt die baby al volop bewegen, je bent halfweg de zwangerschap. En het lijkt of je zegt tegen Lotte dat ze niet geboren had mogen worden.

Els: Behalve dat, hebben we heel rustig genoten van die zwangerschap. En van de babytijd, ook van Anna. Je zou kunnen denken dat je lang bang blijft, aangezien we het van Lotte pas zo

laat hebben geweten, maar dat was niet zo. Er was nochtans niet zo veel verschil tussen de drie als baby, want Lotte had in het begin een heel normale ontwikkeling. Anna en Wies waren misschien iets minder "ideaal", het was bijvoorbeeld niet om het even waar je die neerlegde.

Luc: We waren niet ongerust, omdat er toch subtiele verschillen waren. De anderen huilden iets meer, reageerden iets sneller. Het is wel zo dat je af en toe even checkt, dat je na een jaar of twee zegt, goed zo, die gaan verder.

Els: Dat is zo heel fijn, die evolutie vanaf anderhalf jaar. Dat hebben wij pas voor het eerst meegemaakt met Anna en daar hebben we ongelofelijk van genoten, een kind dat normaal evolueert. En tussen Anna en Wies zie je dan voor het eerst een normale broer-zusrelatie ontwikkelen. Die twee samen zien spelen, dat is geweldig. Ook hoe ze omgaan met Lotte, en het verschil daarin tussen hen beiden. Anna is drie jaar ouder en beseft veel beter wat Lotte wel kan en wat niet. Wies zei pas deze week voor het eerst: "Lotje kan nog niet praten he". Die begint nu pas te zien dat Lotte anders is, dat er iets niet klopt.

Luc: Het is zo plezant om die drie bezig te zien. Je haalt heel dikwijls kracht uit de andere kinderen, want je wilt dat die een zo normaal mogelijke jeugd, een zo normaal mogelijk leven hebben.



*Het verhaal is verteld, Wiesje wordt wakker en Anna wordt opgehaald. Met z'n allen zingen ze een vrolijk liedje voor Lotte, want dat heeft die het allerliefst. De grasmaaier verdwijnt in het niet. Lotte glundert.*

(Anna Vermeulen)

# Nieuwjaarsdiner

Op 26 januari streken 26 ouders van onze vereniging weer neer (nou ja, ze parkeerden hun wagen, bedoelen we) aan de ingang van Hotel Beveren. Het was rendez-vous geblazen voor wat stilaan als een vast ritueel beschouwd mag worden: een gezellig etentje naar aanleiding van het nieuwe jaar. Als we spreken van een etentje, dan is dat om het informele van het gebeuren te benadrukken: geen stijf gedoe, geen ellenlange speeches, maar gewoon een aangenaam samenzijn, voor één keer zonder de kinderen.

Zeg nu zelf: de afwezigen hadden toch wel ongelijk, zeker? Zij die van de partij waren, zullen alvast graag de datum voor volgend jaar omcirkelen (zie onze Rett agenda verder in dit nummer). Voor wie er niet bij was: u bent altijd welkom. Gewoon eens doen.



## Mix-tips (2)



- Boterhammen mixen met meer beleg dan je normaal zou doen, om de smaak van het beleg te bewaren.
- Gebruik bij het mixen van brood altijd wat boter. Als vloeistof kun je water, melk, thee of bouillon gebruiken, naargelang het beleg.
- Als je een warme maaltijd mixt, maak dan minimaal twee aparte papjes, bijvoorbeeld aardappelen samen met groenten en vlees samen met wat saus. Als je alles samen mixt, gaat elke maaltijd ongeveer gelijk smaken.
- Voeg bij voorkeur (warm) water toe voor het mixen van de warme maaltijd, om de smaak niet al te veel te vervormen. Als er bijvoorbeeld tomatensoep op het menu staat en je mixt de andere ingrediënten daarmee, dan smaakt alles naar tomatensoep. Je kunt soep gebruiken, als de smaak past bij de rest van de maaltijd.
- Sommige rauwe groenten, bijvoorbeeld sla en witloof, krijgen een uitgesproken bittere smaak door het mixen.
- Er zijn voedingsmiddelen die je niet zo goed kunt mixen, het is beter om deze te vermijden. Voorbeelden zijn rijst, rauwkost, frieten, appelsienen, pasta, cornflakes, hard fruit.
- Als afsluiter de gouden tip: proef het eten altijd eerst zelf!





# WWWebspinsels

## Nederlandstalig netwerk ...

### ... rond het Rett syndroom

In de herfst van 2004 werd in de schoot van onze Nederlandse zustervereniging een internetforum opgericht. De initiatiefnemers noemden het een "contactnetwerk van ouders en verzorgers van kinderen met Rett syndroom". Huidig beheerder is Axel Wiertz, ons welbekend als trouw deelnemer aan de familiedagen in het Gielsbos. Omdat in onze contreien geen uitdrukkelijke vraag was naar deze vorm van communicatie, besloten we van Belgische kant even de kat uit de boom te kijken. Welnu, de kat is eruit: het systeem werkt wel degelijk. Het is met name duidelijk dat het aantal ingezonden berichten de jongste twee jaar behoorlijk crescendo is gegaan. Wat opvalt, is dat vooral Rett moeders er graag gebruik van maken. De onderwerpen zijn legio: praktische vragen en dito reacties omtrent de dagelijkse voeding en verzorging, gevolgde therapieën, kleine en grote klachten, gebruik van de computer, interessante adressen, vakantiemogelijkheden, enzovoort – gewoon te veel om op te noemen.

Momenteel hebben zich een 80-tal leden aangesloten, waaronder reeds enkele Belgische mama's die er hun draai hebben gevonden. Langs deze weg willen we dan ook graag wat "reclame" maken voor dit initiatief. Het heeft weinig zin om naast dit netwerk een tweede in dezelfde taal op te starten. Een zeer klein aantal onderwerpen mag dan al lokaal gekleurd zijn, uiteindelijk zitten alle Rett gezinnen met gelijkaardige vragen. Bovendien is het totaal van Nederlandse en Belgische betrokkenen nog steeds vrij beperkt, zodat we er goed aan doen alle beschikbare expertise van ouders en verzorgers onder hetzelfde dak te houden. Bij deze dus een oproep aan onze eigen leden: stap erin. U kan er alleen maar uw voordeel bij doen. Deelnemen is volledig gratis, en de inschrijvingsprocedure is een fluitje van een cent. Ga een dezer dagen eens surfen naar <http://groups.msn.com/RettNetwerk>, het adres waar de contactgroep te vinden is. De rest wijst zichzelf wel uit. Gewoon doen!

(jd)



## Wilt u de Rett Gazet niet meer ontvangen?

Indien u de Rett Gazet liever niet ontvangt, neem dan contact op met ons, zodat wij uw naam van de verzendlijst kunnen schrappen: mail naar [brsv@rettsyndrome.be](mailto:brsv@rettsyndrome.be) of telefoneer naar 050 55 02 68

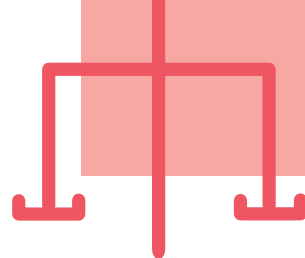


### Ouders

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)

# Recht-hoekje



Niet specifiek gericht op een bepaalde patiëntengroep, maar interessant voor iedereen: het boek "Je rechten als patiënt" dat in juni 2008 verscheen bij uitgeverij EPO. De auteurs maken zich sterk voor een primeur te hebben gezorgd: het zou de eerste keer zijn dat alle rechten van de patiënt op een heldere en overzichtelijke manier worden bijeengezet.

## Perstekst over de inhoud

Iedereen kan vroeg of laat patiënt worden. Je moet dan niet alleen je weg vinden in alle aspecten van je ziekte of aandoening, maar ook in de brede waaier van regels die je rechtspositie bepalen. Zo beschikt een patiënt over een heel pakket van rechten ten aanzien van zijn zorgverleners en instanties. Veel patiënten en zorgverleners zijn daarvan nog onvoldoende op de hoogte en daaraan wil dit boek iets veranderen. De auteurs, mensen uit diverse hoeken van de gezondheidszorg, zijn erin geslaagd een volledig beeld te scheppen van het totale rechtenspectrum van de patiënt.

## Over de auteurs

Renée Van der Veken is juriste en administratief directeur van de Socialistische Mutualiteiten. Willeke Dijkhoffz is verpleegkundige en juriste. Zij werkt als juridisch adviseur van de GasthuisZusters Antwerpen, als lector medisch recht aan de Plantijn Hogeschool Antwerpen en als wetenschappelijk medewerker aan de Universiteit Antwerpen. Zij is voormalig Nederlandstalig federaal ombudspersoon "Rechten van de Patiënt". Tom De Boeck is verpleegkundige en master in de medisch-sociale wetenschappen. Hij werkt als stafmedewerker op de studiedienst van de Socialistische Mutualiteiten. Daniella Verbruggen is juriste en diensthoofd van de juridische dienst van de Socialistische Mutualiteiten. Florence Cicchelerio is juriste bij de Socialistische Mutualiteiten. Tom Vieren is juridisch adviseur bij de Christelijke Mutualiteiten.

*Je rechten als patiënt* (ISBN 978 90 6445 488 2) telt 264 pagina's en kost 17,50 euro.

# Rett agenda

## First Things First

- De gezamenlijke sessie hippotherapie wordt dit jaar NIET georganiseerd vanwege de andere activiteiten die in het najaar zijn gepland.
- 10-13 oktober 2008: Rett Syndroom Wereldcongres te Parijs. Helaas hebben de Franse organisatoren op dit ogenblik nog geen programma bekendgemaakt. Hopelijk wordt het een dezer dagen op [www.worldrettsyndrome2008.org](http://www.worldrettsyndrome2008.org) gepubliceerd. Ouders die aan het congres wensen deel te nemen, verwijzen we graag naar de brief die ze samen met dit nummer toegestuurd krijgen.
- 27 oktober 2008: optreden van de meidengroep K3 in de Grenslandhallen te Hasselt. Een absolute topdag voor onze Rett meisjes. Samen met hen kunnen ouders en broers of zussen deze show gratis bijwonen. Het aantal deelnemers is evenwel beperkt. Voor de uitnodiging en de inschrijvingsmodaliteiten verwijzen we eveneens naar een afzonderlijk schrijven dat de ouders bij dit nummer ontvangen.
- 31 januari 2009: nieuwjaarsdiner. Kennelijk een gegarandeerd succes, waar we dan ook graag mee doorgaan.
- 25 april 2009: jaarlijkse familiedag in het Gielsbos. U leest er meer over in volgend nummer, maar u kan deze datum toch al best meteen omcirkelen.

# 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 2008, aangevuld met correcte informatie over de toegezegde tegemoetkomingen vanwege andere instanties (zoals het Vlaams Agentschap voor Personen met een Handicap, 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 31 december 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 Agentschap	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

Antonissen-Van Damme – Zedelgem; Bastiaenssens Irma – Mol; Becue-Klaes – Schoten; Bertin-Piryns – Knokke Heist; Borence-Vromman – Beernem; Broeckx Paul – Les Pacots; Busschots-De Vocht – Lier; Caers Leon – Mol; Cauwels Rita – Gent; De Block Georgette – Leopoldsburg; De Cremer Campine – Brussel; De Decker W. – Wommelgem; De Keersmaecker-Van Mulder – Grimbergen; De Muynck-Rosseel – Brugge; De Muynck Annemie – Sterrebeek; Demuynck C. – Aalter; De Muynck Caroline – Koersel; De Muynck Dirk-Dupont Rita – Koersel; De Muynck Frank – Schilde; De Muynck Frans – Brugge; De Muynck Hendrik – Wervik; De Muynck Jozef – Brugge; De Muynck Katrien – Schilde; De Muynck-Larmuseau – Aalter; De Muynck Luc – 's Gravenwezel; De Muynck Mark – Schilde; De Muynck Patrick – Overijse; De Muynck Paul – Roeselare; De Roo Ghislaine – Brugge; Defever Marc – Langemark; Dehaemers-Dewulf – Lissewege; Delaere-Cottignies – Ledegem; Deman Daniel – Aartrijke; Depondt Georges – Sint Martens Latem; Deschoolmeester-De Keyster – Gent; Dewulf-De Geeter – Oostende; Dewulf-Desoete – Brugge; Dewulf Hubert – Brugge; Dierckxsens-Dupont – Beveren-Waas; Dillen Koen – Mol; Dupont Kamiel – Moerzeke; Dupont Karel – Beveren-Waas; Dupont Leo – Waasmunster; Dupont Marie-Henriette – Beveren-Waas; Erven BVBA – Lanaken; Goemaere Frans – Zillebeke; Guerti-Chamali – Berchem; Hoornaert-Vandenbroele Pascale – Wervik; Huybrechts Michel – Vosselaar; Larmuseau Pieter – Aalter; Loncke-De Muynck – Brugge; Luyten-Carmen – Mol; Merlevede-Ruymen – Gent; Merlevede Daniel – Drongen; Merlevede Marie Josee – Schilde; Moerkerke-Volckaert – Menen; Nuyens Josephus – Turnhout; Nuyens Paul – Antwerpen; Pacolet Maria – Sint-Andries; Peeters Anna – Sint Katelijne Waver; Peeters Paul – Schilde; Piryns Jan – Berlaar; Piryns Willem – Sint Amandsberg; Reynvoet Peter-Moustie Ann – Wetteren; Roelens-Mestdagh – Zonnebeke; Romagnoli M. – Mol; Rottiers Pelagie – Zoersel; Sels Raphael – Zandhoven; Solutia Europe – Brussel; Spaas Maria – Hasselt; Staelens-Cordy – Oostende; Stockman-De Muynck – Moorslede; Tandartspraktijk Becue – Merksem; Tielens Gerda – Koersel; Tielliu-Vandeginste – Vilvoorde; Tielliu Ivan – Melle; Van Bockstaele Stefaan – Middelkerke; Van De Brul-De Vocht – Ekeren; Van Driessche Andre – Eksaarde; Van Gestel-Meyvis – Meer; Van Laethem-De Winne – Schepdaal; Van Mieghem Vera – Deurne; Van Mierlo-Vaesen Bernadette – Hamont; Van Overbergh Claude – Wemmel; Van Wallegghem-Van Wassenhove – Assebroek; Van Zwam-Verheye – Zwijnaarde; Van Zwam-Rosseel – Kortemark; Vandenplas Josephine – Brussel; Vander Beke-De Muynck – Stalhille; Vanherck-De Wit – Meerhout; Verbeke Antoinette – Schilde; Vercouteren Marie Therese – Aalter; Vivier Albert – Mechelen

Twee mensen vroegen de genodigden op hun feest een gift aan Rett te storten ipv een geschenk mee te brengen: hartelijk dank!

Onze bijzondere dank voor uw bijzondere gift:

Orsmaalse Trekkertrek Vrienden

**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.



**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?**



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

**068-2060875-40**