



# Rett Gazet 50



Belgische Rett Syndroom Vereniging vzw  
Jaargang 26, 2017



## WE HEBBEN EEN NIEUW LOGO

Daar is lang en diep over nagedacht

We hebben gekozen voor strak en stralend. We hebben ons laten inspireren door de sprekende ogen van Rett meisjes en de nieuwe communicatiemogelijkheden. We hebben verkozen om de sterke punten (ogen) te benadrukken, niet de beperkingen (handjes).

'Onze' handjes zijn de Rett wereld rondgegaan, wie weet krijgt 'ons' stralende oog ook navolging.

We hebben de lange tekst weggelaten uit het logo, want BRSV is ondertussen een begrip in de Belgische en internationale Rett wereld.

## ... EN EEN NIEUWE STIJL

Dat zal de alerte lezer zeker al opgevallen zijn. Er is een contrast tussen stoer en speels, robuust en verfijnd. Het meisjesachtige roze en het hoopvolle groen vinden hun tegenhanger in warm rood en aards antraciet.

De belangrijkste, zo niet enige, functie van een stijl is de inhoud ondersteunen en optimaal tot zijn recht doen komen. Qua inhoud blijven we zeer behoudend en consequent: de kwaliteit moet goed zijn. Punt.

## Colofon

### Verantwoordelijke uitgever

Belgische Rett Syndroom Vereniging vzw  
Maatschappelijke zetel:  
Lil 26, 2450 Meerhout  
RPR Turnhout 0 435 817 931

E-mail [brsv@rettsyndrome.be](mailto:brsv@rettsyndrome.be)  
Website <https://www.rettsyndrome.be>

IBAN BE02 0682 0608 7540  
BIC GKCCBEBB

### Redactie

Anna Vermeulen

### Werkten mee aan dit nummer

Jade Benoit, Cindy Daelemans, Rozemie Gauquie, Robrecht Gryp, Paul Heymans, Caroline Lietaer, Jan Osselaer, Hugo Pilate, Leen Van Groenweghe, Katrien Walter, en diverse ouders die hun ervaringen deelden

### Vormgeving en DTP

Anna Vermeulen

### Druk

NV die Keure, Brugge

### Contact

[brsv@rettsyndrome.be](mailto:brsv@rettsyndrome.be)

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

## Dit is Rett Gazet 50

*In dit gouden jubileumnummer vind je her en der items die in de voorbije jaren, de voorbije gazetten aan bod kwamen. Een eigenzinnige selectie van belangrijke mijlpalen en fait divers uit de geschiedenis van het tijdschrift van de Belgische Rett Syndroom Vereniging.*

*Alle edities van de Rett Gazet zijn te lezen op onze website: [www.rettsyndrome.be](http://www.rettsyndrome.be)*

## AGENDA

# First things first

## 2018

De Belgische Rett Syndroom Vereniging viert haar dertigste verjaardag! Er zitten een aantal verrassingen in de pijplijn. We kunnen nu al iets verklappen met een K en een 3 ...

## 2018

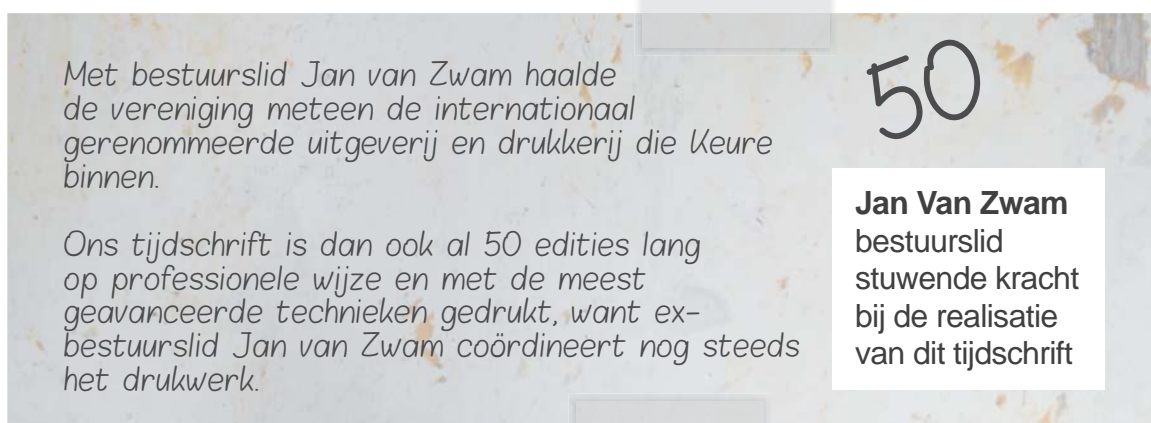
We zullen een aantal bijeenkomsten organiseren voor ouders die hun ervaringen willen delen en tips willen uitwisselen over ondersteunende communicatie. Data worden per e-mail meegedeeld.

## 27 januari 2018

Gastronomische winterwandeling in Hasselt. Alle ouders kregen een persoonlijke uitnodiging.

## 21 april 2018

Rett FEEESTfamiliedag in het *GielsBos*. Noteer deze datum alvast in uw agenda!

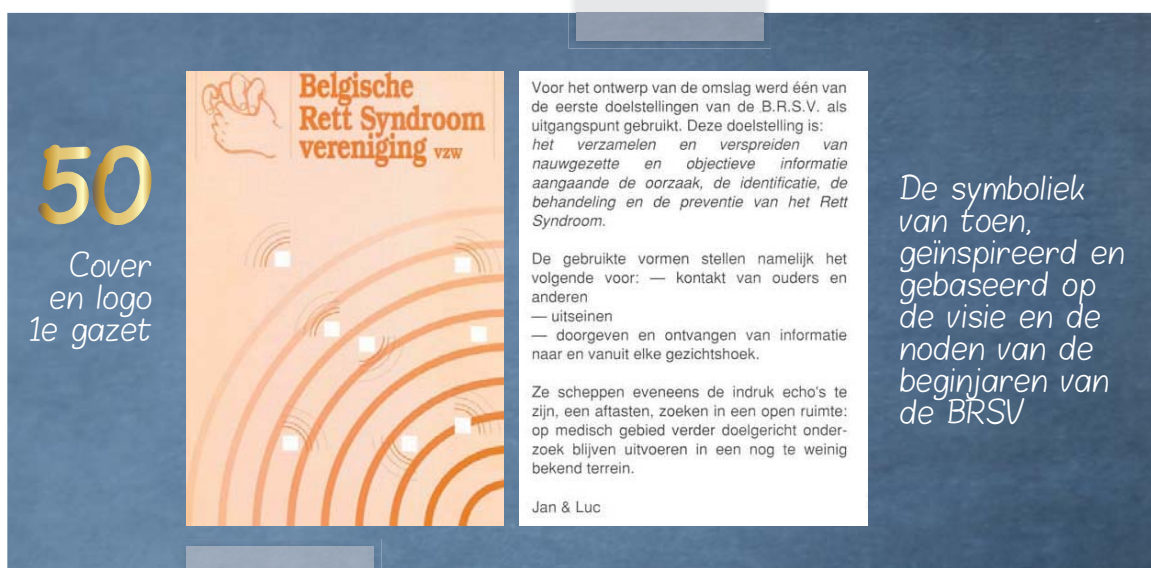


Met bestuurslid Jan van Zwam haalde de vereniging meteen de internationaal gerenommeerde uitgeverij en drukkerij die *keure* binnen.

Ons tijdschrift is dan ook al 50 edities lang op professionele wijze en met de meest geavanceerde technieken gedrukt, want ex-bestuurslid Jan van Zwam coördineert nog steeds het drukwerk.

**50**

**Jan Van Zwam**  
bestuurslid  
stuwende kracht  
bij de realisatie  
van dit tijdschrift



**50**  
Cover  
en logo  
1e gazet

**Belgische  
Rett Syndroom  
vereniging vzw**

Voor het ontwerp van de omslag werd één van de eerste doelstellingen van de B.R.S.V. als uitgangspunt gebruikt. Deze doelstelling is: *het verzamelen en verspreiden van nauwgezette en objectieve informatie aangaande de oorzaak, de identificatie, de behandeling en de preventie van het Rett Syndroom.*

De gebruikte vormen stellen namelijk het volgende voor: — *contact van ouders en anderen*  
— *uitseinen*  
— *doorgeven en ontvangen van informatie naar en vanuit elke gezichtshoek.*

Ze scheppen eveneens de indruk echo's te zijn, een aftasten, zoeken in een open ruimte: op medisch gebied verder doelgericht onderzoek blijven uitvoeren in een nog te weinig bekend terrein.

Jan & Luc

*De symboliek van toen, geïnspireerd en gebaseerd op de visie en de noden van de beginjaren van de BRSV*

# Cindy's RETT mijmeringen

Ik krijg vaak verbaasde reacties als ik vertel dat wij vier kinderen hebben, vier dochters, waaronder een extra zorgenkind. Vooral als men hoort dat Jana onze tweede oudste is, dat er na haar nog twee gevolgd zijn. Ik vind deze reacties meestal grappig. Ik begrijp ze wel hoor, maar voor mij, voor ons, is dit gewoon ons leven, onze dagelijkse realiteit, niet iets 'verbazingwekkend'. Ik sta er niet meer bij stil, niet bij het aantal, niet bij onze beslissing.

Wij wilden altijd graag een groot gezin. We dachten aan drie kinderen: een gezellige drukte, maar nog overzichtelijk, die passen nog op de achterbank van de auto. Maar na Fleur, onze derde, bleef het bij mij kriebelen. Voor mijn gevoel was mijn gezin nog niet 'af'. Het was een periode van conflicten tussen verstand en emotie. 'Drie is wel genoeg, zeker met die extra zorgen erbij, en wat als ...' In ons geval overwon de emotie.

Mijn laatste twee zwangerschappen waren zeker niet meer 'zorgeloos'. Als je geconfronteerd wordt met de Rett diagnose, een zware boterham om te verteren, dan sta je echt wel stil bij de mogelijkheid dat er (weer) iets mis zou kunnen zijn. Ik kon nog wel genieten van die bewegingen in mijn buik, van het unieke gevoel van een zwangere buik. Maar ik was ook bang. Bang voor een syndroom of een ziekte, bang voor wat daarvan het effect zou zijn op ons gezin, op onze kinderen.



Toen Jana geboren was, wist ik intuïtief dat er 'iets mis' was. Hoe vaak andere mensen ook mijn zorgen wegbabbelden en wegedeneerden. Ik voelde dat er iets was. Moederinstinct. Dat moederinstinct werkte ook na de geboorte van Fleur en Tessa. Vanaf het moment dat ik hen vasthad (wel met een verschil van vijf jaar) was ik gerust, wist ik dat alles in orde was. Vanaf dat moment was het 100% genieten.

Vier kinderen, vier dochters in huis is natuurlijk wel druk. Net als bij alle gezinnen heb je dan momenten dat alles rustig en harmonieus verloopt. Zeldzame momenten. Net zoals soms alles volledig in het honderd loopt en er een echte chaos heerst. Maar meestal leven we ergens daartussen. Met zussenruzies, mooie momenten, eensgezindheid, samenhangigheid en een gestructureerde chaos. Ze hebben alle vier een karaktertje en dat botst wel eens.

Ze kunnen onderling stevig ruzie maken, behalve met Jana. Jana is de zus die nooit tegenspreekt, hen altijd gelijk geeft, geen geheimen doorvertelt, hen alledrie geweldig vindt. Jana is ook de zus die bepaalde dingen moeilijker maakt, de reden dat wij meestal vroeg van feestjes naar huis gaan, de oorzaak dat sommige dingen gewoon niet kunnen. De anderen zeuren er wel eens over, maar meestal aanvaarden ze het gewoon zoals het is. Dat is de sterkte van kinderen.

De zussenliefde is zeker aanwezig binnen ons gezin, de ene dag al wat duidelijker dan de andere. Wat ik mooi vind, is hun bereidheid om te helpen en hun wij-gevoel. Als het voor Jana is, mag ik veel vragen. Voor Jana staan alle neuzen in dezelfde richting. Voor Jana doen ze nu al vier jaar in december hun *Music for Life* actie, overwinnen ze hun verlegenheid en verleggen ze hun grenzen. Mooi om dat elk jaar weer mee te maken.

In deze spurt naar de eindejaarsfeesten, de periode van het jaar om eens stil te staan bij het leven, besef ik dat ik o zo trots ben op mijn vier dochters. Onze dagelijkse realiteit is zo slecht nog niet.

Prettige feesten en een geweldig nieuwjaar toegewenst!



# RETT Varia

## European Disability Card (EDC)



### Wat is het?

Het is een kaart die voordelen biedt voor personen met een handicap die willen deelnemen aan cultuur, sport en vrijetijdsbesteding. Voorbeelden zijn een bezoek aan de bioscoop, het theater, een museum of een attractiepark. De kaart is uitsluitend voor persoonlijk gebruik. De kaart is gratis, bij verlies of diefstal heb je recht op één gratis duplicaat.

### Wat zijn de voordelen?

De organisatoren kiezen zelf welke voordelen ze toekennen. Voorbeelden zijn gratis toegang, korting bij rondleidingen, voorbehouden plaatsen, ...

### Waar is de kaart geldig?

De kaart kan gebruikt worden in België en in volgende landen van de Europese Unie: Cyprus, Estland, Finland, Italië, Malta, Roemenië en Slovenië. Raadpleeg de website of neem contact op met de organisator van de plaats die je wil bezoeken of het evenement waaraan je wil deelnemen.

### Hoe en waar vraag je de kaart aan?

Je kan de EDC aanvragen bij een van de vijf Belgische instellingen die belast zijn met het integratiebeleid voor personen met een handicap. Neem contact op met de organisatie bij wie je een dossier hebt. Meest courant zijn:



### Federale Overheidsdienst Sociale Zekerheid

Je kan een aanvraag indienen met het onlineformulier op de website van de FOD Sociale Zekerheid op [www.handicap.belgium.be](http://www.handicap.belgium.be) (rubriek 'Mijn rechten') of een brief sturen naar:

Federale Overheidsdienst Sociale Zekerheid  
Directie-generaal Personen met een handicap  
Kruidtuinlaan 50 bus 150, 1000 Brussel

### Vlaams Agentschap voor Personen met een Handicap (VAPH)

Je kan een aanvraag indienen via het digitale loket [www.mijnvaph.be](http://www.mijnvaph.be). Daarvoor heb je je elektronische identiteitskaart, je pincode en een kaartlezer nodig.

Meer informatie vind je op <http://www.eudisabilitycard.be>

(Anna)

50

In nummer 12 doet Johan Delaere zijn intrede als vrijwillig tekstschrijver en redacteur van de Gazet. Zijn gouden pen produceert 12 jaar lang een sprankelende inhoud zonder, of toch bijna zonder fout.

50

In 1998, na zes jaar en met wat hulp van de lezers, krijgt het 'kind' een naam. Vanaf nummer 12 heet ons tijdschrift officieel 'Rett Gazet'. De naam werd ingestuurd door mevrouw Wivina Cuppens uit Brugge.

# In dit nummer

50 edities Rett Gazet  
2, 3, 6, 7, 9, 12, 25, 33, 49

DOSSIER PubeRETT 8  
DOSSIER Communicatie 28  
RUBRIEK De gouden handen van Jade 36

## FAMILIE

Cindy's Rett mijmeringen 4  
Boottocht 19  
Vrijwilligers: de familie Walter 20  
Vrijwilliger: Meter Monika 22

## FINANCIEEL

Tussenkomst voor ouders die een  
buitenlands Rett congres willen  
bijwonen 42  
Music for Rett 44  
Diverse acties voor Rett 46  
Sponsorlijst 48  
Financiële tussenkomst 50  
Money, money, money 51

## INTERNATIONAAL

Vier Belgen in Berlijn 38  
Algemene Vergadering RSE 43

## VARIA

Colofon 2  
Nieuw logo en nieuwe stijl 2  
Rett agenda 3  
European Disability Card 6  
Inhoud 7

## WONEN

Kruispunt voor Inge, deel twee 26



50



*In Rett Gazet 27 stond Arnaud – het enige Rett jongetje dat onze vereniging ooit kende – centraal. Zijn ouders gaven postuum een zeer ontroerend en beklijvend interview, een eerbetoon aan hun overleden schat.*

*Arnaud blijft in ons hart en in onze gedachten, samen met alle overleden Rett meisjes.*

# dossier pubeRETT

In de vorige Rett Gazet (nr. 49, p. 6-7) maakten we een begin met dit dossier. *Pascale* en *Els* vertelden er over de puberteit van Thea en Lotte.

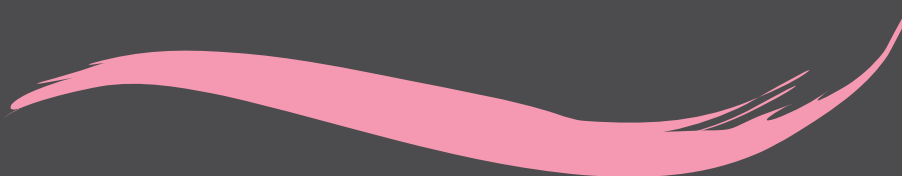
In het theoretische gedeelte belichten we de verschillende aspecten van de puberteit en de specifieke Rett accenten. We hoopten die theorie te kunnen larderen met meer getuigenissen van ouders, en we werden niet teleurgesteld. In tegendeel, de respons was boven alle verwachtingen. Fantastisch.

Bedankt *Abdel, Alina, Ann, Cindy, Els, Griet, Lieve, Martine, Pascale, Paul* en *Peggy* voor het delen van jullie persoonlijke ervaringen. Bedankt voor de tijd en de energie die jullie hieraan hebben besteed. Zonder jullie verhalen zou dit een taai brokje theorie zijn, mét die verhalen wordt het een boeiend, levend document. Eens te meer blijkt dat hoewel elke mens, elk Rett meisje, uniek en verschillend is, we toch een massa raakpunten hebben.

Dank aan *dokter Katleen Ballon* (kinderarts en revalidatiearts, Centrum voor Ontwikkelingsstoornissen, UZ Leuven) voor het aanleveren van heel wat relevante informatie en voor het geduldig beantwoorden van mijn vele vragen.

Dank aan *professor dokter Hilde Van Esch* (adjunct-kliniekhoofd Centrum Menselijke Erfelijkheid, UZ Leuven) om de ethische aspecten uit te klaren.

(Anna)



## Wat is de puberteit?

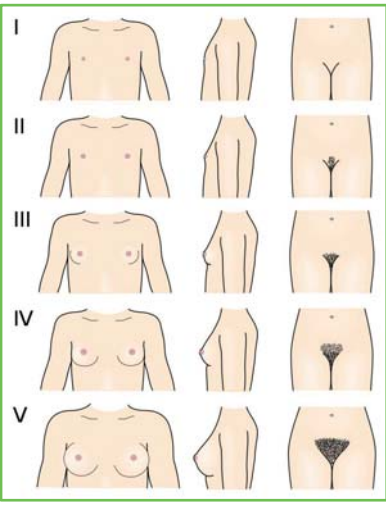
De puberteit is de levensfase waarin het lichaam rijpt van kind naar volwassene, van meisje tot vrouw, en vruchtbaar wordt.

De puberteit begint vanaf een jaar of acht, wanneer de hypofyse gonadotrope hormonen begint af te scheiden. Deze hormonen bereiken via de bloedstroom de eierstokken, die vervolgens beginnen met de aanmaak van vrouwelijke hormonen.

Onder invloed van de vrouwelijke hormonen groeit het lichaam (puberteitsspurten), de botten rijpen en de groeischijven sluiten. Daarnaast komen inwendige en uitwendige geslachtskenmerken tot ontwikkeling. Uiterlijk zien we eerst een beginnende borstvorming, daarna begint de groei van het schaam- en okselhaar, later worden heupen en borsten ronder. Tegen het einde van de puberteit, meestal op 17 à 18 jaar, worden de laatste *Tannerstadia* bereikt en stopt de groei.

Normaliter beginnen de externe geslachtskenmerken te ontwikkelen tussen 8 en 13 jaar. Bij gezonde blanke meisjes (USA) begint de puberale borstontwikkeling (thelarche) gemiddeld op 9,7 jaar, de pubisbehaaring (adrenarche) op 10,2 jaar en de eerste menstruatie (menarche) op 12,6 jaar. De eerste menstruatie begint dus gemiddeld binnen de drie jaar na de eerste borstontwikkeling. Als die borstontwikkeling vroeger dan normaal begint, is het interval naar de menarche vaak langer.

Genetische factoren, algemene gezondheid, voeding, lichaamsbeweging, BMI, ... kunnen van invloed zijn op het verloop van de



**De Tannerschaal / de Tannerstadia**

De *Tannerstadia* zijn precies beschreven fases in de lichamelijke ontwikkeling van kinderen, adolescenten en volwassenen.

De onderverdeling is gebaseerd op zichtbare externe primaire en secundaire geslachtskenmerken zoals de grootte van de borsten, genitalia en het ontwikkelen van pubisbehaaring.

De Tannerschaal werd ontwikkeld door de Britse kinderarts *James Mourilyan Tanner*.

**De vijf Tannerstadia van borstontwikkeling en pubisbehaaring van meisje tot vrouw**

### Enkele resultaten uit het onderzoek van Killian et. al.

	Vervroegd	Gemiddeld	Verlaat
<b>Borstontwikkeling</b>	25% < 8 jaar	9,3 jaar	4% > 13 jaar
<b>Pubisbehaaring</b>	28%	9 jaar	5%
<b>Menstruatie</b>	13% < 11,2 jaar	13 jaar	10% > 16 jaar

puberteitsontwikkeling. Bij Rett meisjes zijn vooral de botleeftijd (eerder dan de kalenderleeftijd) en de BMI belangrijke sturende factoren bij de puberteitsontwikkeling.

Bij Rett syndroom kan bijvoorbeeld een vertraging ontstaan als het meisje erg licht is. Vooral de hormonale veranderingen op gang kunnen komen, is een lichaamsgewicht nodig van ongeveer 52 kilogram, een gewicht dat sommige Rett meisjes nooit halen. Er is ook voldoende lichaamsvet en -vocht nodig. Hoewel deze voorwaarden vaak niet vervuld zijn, begint de menstruatie bij de meeste Rett meisjes binnen de normale leeftijdsgrenzen.

Soms begint de groei van het schaamhaar heel vroeg en is de behaaring overvloedig. De echte geslachtsbehaaring (ter hoogte van oksels en schaamstreek) wordt bepaald door de bijriethermonen. Behaaring op armen, benen

en rug kan familiaal bepaald zijn, ofwel het gevolg van medicatie, bijvoorbeeld bepaalde anti-epileptica.

Bij Rett meisjes is vaak sprake van een vervroegd optreden van de externe puberteitstekens, maar het tijdstip van de eerste menstruatie is vaak later dan bij de gemiddelde populatie. *Killian et. al.* publiceerden een studie met deze hypothese.

Het gemiddelde interval van de eerste pubisbehaaring tot de eerste menstruatie was 4,5 jaar, vanaf de eerste borstontwikkeling 3,9 jaar. Bij de gemiddelde populatie is dat laatste cijfer 3 jaar. We zien bij een belangrijk percentage Rett meisjes een vervroegde borstontwikkeling en pubisbehaaring, we zien ook een aanzienlijk percentage met een verlate eerste menstruatie.

De onderliggende mechanismen waardoor de MECP2-mutatie de puberteitsontwikkeling beïnvloedt blijven vooralsnog onduidelijk.

50

In *Rett Gazet* 20 publiceerde dr. Craen (ondertussen professor emeritus) een artikel over Rett en puberteit. We hebben er elementen uit overgenomen, want in de basis is er niet zoveel veranderd de afgelopen 15 jaar.



# Ashley

Ashley (20) is de jongste van onze vier kinderen. Met de 'symptomen' van de puberteit waren we dus al min of meer bekend. We vroegen ons af welk effect de puberteit op Ashley zou hebben, of we zouden merken dat ze aan het puberen was.

Op twaalfjarige leeftijd woog Ashley amper 14 kg. Na haar PEG-sonde verdubbelde ze bijna in gewicht. Dat was nodig, omdat er ook een scoliose-operatie moest gebeuren. Een woelige periode dus, maar van puberteit was nog geen sprake. Rond haar 14e begonnen we tekenen van lichamelijke verandering te zien: Ashley was 'een groot meisje' aan het worden. Vaak lag ze 's avonds en 's nachts te huilen van de buikpijn en meerdere malen moest ze worden afgehaald van *het Veer*. Kersenpitjes en *Spidifen* waren altijd in de buurt. Het was duidelijk: haar maandstonden zouden niet lang meer uitblijven. Ze was iets ouder dan 15 toen ze voor de eerste keer menstrueerde, met heel veel pijn, ook de maanden daarna. Na een jaar zijn we met de prikpijl gestart. Nog een jaar later viel alles in de plooi. Nu heeft ze nauwelijks nog last.

Naast de lichamelijke veranderingen, reageerde Ashley ook anders op sommige situaties.

- Toen ze vroeger iets gedaan wilde krijgen of iets nodig had, hoorden we ineens een kreet en bleef ze kijken en zeuren tot we de oorzaak van haar frustratie vonden en wegnamen. Nu bleef ze stil en teruggetrokken, terwijl er tranen in haar ogen stonden. Het was moeilijk haar op te vrolijken als we niet wisten waarom ze zo verdrietig was.
- Ashley is een fiere meid en houdt van een 'schoonheidsbehandeling'. Op een dag besloot zus haar bovenlip te ontharen. Ashley was echter niet akkoord en werd boos, ze bleef maar huilen, ook nog een hele tijd daarna. Papa kwam ertussen en troostte Ashley. Alles leek opgelost, maar na een half uur kwam zus weer in de buurt en Ashley begon opnieuw luid te huilen. 'Drama Queen,' riep zus, en toen schoot Ashley in de lach en was alles vergeven.
- Wij waren er een weekje tussenuit. Toen we terugkwamen weigerde Ashley ons aan te kijken. Twee dagen lang. Ze was boos omdat we zonder haar op reis waren geweest.

Ashley veranderde van een vrolijke lachebek in een gereserveerde jongedame die duidelijk meer van ons verwachtte voor ze een lachje wou uitdelen. Haar glimlachjes werden plotseling heel kostbaar ...

We merken ook een verschil in interesses. Vroeger bekeek ze alleen filmpjes van *Plop*, sinds haar puberteit begint ze meer naar andere dingen te kijken, zonder gemor. Haar voorkeur gaat nu uit naar romantische verhalen: *Assepoester*, *Belle en het Beest*, *De Kleine Zeemeermin*, ... En als er in de leefgroep een 'knappe gast' binnenkomt, zit Ashley te glunderen, vertelde haar opvoedster onlangs.

We hebben dus antwoord op onze vraag gekregen: ja, we hebben gemerkt dat Ashley in de puberteit zit. En er was niet zoveel verschil met onze andere kinderen. Ze gebruikte geen woorden, maar haar ogen spraken duidelijke taal: ze schoten soms vuur, negeerden soms, en keken soms superverdrietig.

Stilaan werd ze weer onze lieve, vrolijke Ashley. Een beetje ingetogener, maar nog altijd met af en toe een aanstekelijke lachbui!

(Martine en Ronny)

# Jana

Bij Jana begon de puberteit zeer vroeg: we merkten de eerste lichamelijke veranderingen toen ze 8 à 9 jaar oud was. Opmerkelijk, zeker gezien onze familiaal gewoonlijk late start en ook omdat zij maar een klein, frêle meisje is. Dus de puberteit startte naar mijn gevoel onverwacht en veel te vroeg.

Dokters vertelden ons vroeger dat ze, vanwege haar lage gewicht, laat of zelfs misschien niet tot menstrueren zou komen, maar sinds haar 11e jaar is ook dit een maandelijks terugkerend ritueel. Jana lijkt er niet zo heel veel last van te hebben. Maar dat is, door haar hoge pijngrens en moedig omgaan met ongemakken, soms moeilijk te zeggen. Ik denk wel dat ze vooraf buikpijn heeft en soms ook hoofdpijn.

Emotioneel gezien is Jana waarschijnlijk de makkelijkste puber ooit: hier geen slaande deuren, rollende ogen, stemmingswisselingen, ellenlange discussies over vaststaande zaken, geen rebellie. Jana's puberteit verloopt zeer rustig, gemoedelijk. Het dichtste bij enig typisch pubergedrag is een OMG-blik die ik heel af en toe van haar krijg.

Wat wel volop tot uiting komt, is haar flirtgedrag. Ze heeft een duidelijke voorkeur voor mannen en jongens. Ze is heel kwistig naar hen toe met knuffels en giechels. Haar papa blijft haar held, maar andere mannen kunnen ook rekenen op haar onderzoekende, flirterige blik. Ze heeft zo ook een nieuwe doelstelling voor haar oogcomputer ontdekt: echt handig om te flirten. Jana die zichzelf voorstelt met de oogcomputer aan de nieuwe, mannelijke, jonge medewerker: 'Hallo, ik ben Jana, ik ben 14 jaar en supertof!'

Wat ook veranderd is in de puberteit, is haar dagelijkse verzorging: deo is nu onderdeel van het ochtendritueel en ook de persoonlijke verzorging is nu wat uitdagender geworden: lichaamsbehaaring en een luier, niet altijd een fijne combinatie.

(Cindy)

De periode tussen de eerste dag van twee opeenvolgende maandstonden noemen we een cyclus. Een normale cyclus duurt 21 à 35 dagen. Het vrouwelijke hormoon doet de baarmoederslijmvlies gedurende een viertal weken groeien in voorbereiding van de innesteling van een bevruchte eicel. Indien er geen bevruchting is opgetreden, sterft het baarmoederslijmvlies af, wat resulteert in het bloedverlies. Ongeveer halfweg gebeurt de eisprong: een eicel springt vanuit de eierstok naar de eileider op weg naar de baarmoeder. De eisprong kan bij sommige meisjes en vrouwen pijn veroorzaken die enkele uren tot een dag kan duren. Bij een normale menstruatie duurt het bloedverlies 3 à 7 dagen. In die week kan het samentrekken van de baarmoeder pijnlijk zijn. Een gewone pijnstiller is vaak voldoende.

De hormonale veranderingen tijdens de cyclus veroorzaken een wisselende hoeveelheid vocht die door het lichaam vastgehouden wordt. In de tweede helft van de cyclus kan dat een gespannen gevoel aan borsten en buik veroorzaken, evenals hoofdpijn en stemmingswisselingen.

De variabele hormoonspiegel kan ook invloed hebben op de spijsvertering, waardoor de stoelgang vertraagd wordt en er meer gasvorming ontstaat in deze periode. Een opgeblazen gevoel en constipatie kunnen daardoor meer uitgesproken zijn bij Rett meisjes. In de tweede helft van de cyclus kunnen ook epileptische aanvallen ernstiger zijn.

## Hygiëne

Maandverband wordt meest aangeraden voor de intieme hygiëne. Tampons zijn een mogelijkheid, maar minder aanbevolen voor Rett meisjes omdat ze moeilijk in te brengen zijn en het aanbrengen door derden als een inbreuk kan worden ervaren. Het inbrengen gaat het beste als het Rett meisje op haar zij ligt met de benen opgetrokken. Goed opletten dat je de tampon

helemaal in de vagina inbrengt, anders zit het erg oncomfortabel. Als tampons worden gebruikt, is het belangrijk ze vaak te vervangen. Bij plotse hoge koorts, overgeven, diarree, duizeligheid en huiduitslag, moet je de tampon verwijderen en direct een arts waarschuwen.



## PMS of premenstrueel syndroom

Het premenstrueel syndroom omvat een aantal symptomen die in de tweede helft van de cyclus optreden. Voor 20 à 40% van de vrouwen is PMS een reden om een arts te raadplegen, naar schatting 5% heeft veel last. Op lichamelijk vlak kan er onder meer sprake zijn van duizeligheid, hartkloppingen, hoofdpijn, lage rugpijn, opgeblazen gevoel, vochtophoping, pijnlijke borsten en buik.

Psychisch kunnen huilbuien voorkomen, angst- en depressieve gevoelens, nervositeit, concentratiestoornissen, prikkelbaarheid, agressie, ... Aangezien de oorzaak gezocht wordt in de hormoonschommelingen tijdens de cyclus, neemt hormonale anticonceptie de klachten vaak geheel of gedeeltelijk weg.

## Dysmenorroe of menstratiepijn

Dysmenorroe wordt problematisch als de menstruatie langer dan zeven dagen duurt en / of zeer overvloedig is (meer dan zeven bandjes per dag of 's nachts moeten opstaan). In dat geval is het heel belangrijk dat een bloedingsdiathese wordt uitgevoerd en daarbij wordt gescreend op de *Von Willebrandfactor* (bloedstolling).

## Het regelen van de cyclus bij Rett meisjes

Ouders zijn vaak vooraf al heel bezorgd over hoe de menstruatie het leven van hun dochter zal beïnvloeden. Sommigen willen de menstruatie volledig vermijden, anderen zoeken oplossingen om

eventuele problemen te voorkomen of op te lossen. Volgens *dr. Quint* zijn deze zorgen in vele gevallen onnodig. De algemene klinische houding is om de ontwikkeling van de puberteit op een natuurlijke manier te laten starten. Als er toch problemen optreden, kan in samenspraak met de arts gezocht worden naar een oplossing. Maandstonen zijn niet noodzakelijk voor het normale functioneren, de aanwezigheid van oestrogeen is dat wel. Het is essentieel voor het vrouwelijke lichaam om de opname van calcium in de botten op peil te houden en zo een goede bothardheid te waarborgen.

Er zijn uiteenlopende redenen om de menstruatie te onderdrukken: problemen met de menstruele hygiëne, pijnlijke maandstonen, veranderingen in het aanvalspatroon, cyclische stemmingswisselingen, ... Een hormonale behandeling kan gekozen worden om zware maandstonen te verlichten, een onregelmatige cyclus te regelen, bloedingen geheel of gedeeltelijk te onderdrukken. Er kan ook een permanente oplossing gewenst zijn.



# Tessa



Afgelopen januari kreeg Tessa (13) haar eerste maandstonen. Ze was heel onrustig en prikkelbaar, haar nachtrust was verstoord en ze had veel bloedverlies dat telkens twee weken duurde. Twee weken later had ze weer haar maandstonen. Het was een moeilijke tijd die ongeveer drie maanden heeft geduurd.

Vanaf april stabiliseerde de toestand en voelde Tessa zich weer beter in haar vel. Ze begon wel erg te puberen. Ze haalde zoveel kattenkwaad uit! Ze gooide van alles op de grond met een uitdagende blik en ogen vol deugnieterij: de tissues uit de doos, haar kleren terwijl ik haar aankleedde, ... Het was grappig, we hadden nooit gedacht dat Tessa zo'n pubergedrag zou vertonen.

Nu in november, een half jaar en een scoliose-operatie verder, zitten we in weer een andere fase. Voor en tijdens de menstruatie is de situatie niet meer leefbaar, noch voor Tessa, noch voor de rest van het gezin. Ze weet in die periode (vijf à zes dagen) met zichzelf geen raad. Ze is boos en verdrietig, niets is goed, we mogen niet bij haar in de buurt komen, ze roept constant, wil niet eten en nauwelijks drinken. In overleg met de huisarts en de gynaecoloog zijn we net gestart met de minipil. We hopen dat ze daardoor minder last zal hebben van hormonale schommelingen en weer tot rust zal komen.

(Peggy)

De keuze voor een bepaalde behandeling bij Rett meisjes vraagt meer aandacht dan bij de gemiddelde populatie, omdat een wisselwerking met andere medicatie kan optreden – bijvoorbeeld met anti-epileptica – of er een effect kan zijn op botontkalking. Een familiale anamnese over trombosegevoeligheid is belangrijk, zeker bij meisjes die rolstoelafhankelijk zijn. Vooral bij hen moet rekening gehouden worden met een verhoogd risico op trombose bij sommige middelen, pillen met oestrogeen zijn dan niet geschikt. De voor- en nadelen van elke methode moeten zorgvuldig overwogen worden. Heel veel Rett meisjes en -vrouwen gebruiken een of ander contraceptivum.

### De klassieke pil of de minipil

Het bloedverlies treedt op in de onderbrekingsperiode of stopweek. Het voordeel is dat men op voorhand weet wanneer de bloeding zal optreden. Bij het doornemen van de pil zonder stopweek, treedt geen bloedverlies meer op. De pil is dagelijks oraal in te nemen. Een vaak gebruikt middel is *Lutenyl*, een progesteronproduct. Nadelen zijn dat acne niet onderdrukt wordt

en vooral dat er een kans is op osteoporose omdat oestrogeen ontbreekt.

Als het meisje zwaarlijvig is, is er wel nog oestrogeenproductie en kan dit middel een optie zijn. *Lutenyl* en de minipil zijn ook geschikt als er een verhoogd risico bestaat op trombose.

### De contraceptieve kleefpleister

De kleefpleister moet elke week vervangen worden en werkt goed op de bloedingscontrole. Voordeel is dat er niet geslikt moet worden. Het middel *Evra* bevat progesteron en oestrogeen.

### De prikpil

Met de prikpil wordt om de drie maanden een hormooninspuiting gegeven. Ze biedt het voordeel dat er meestal geen bloedingen meer optreden. Sommige meisjes ondervinden een duidelijke gewichtstoename bij gebruik van de prikpil, dat moet de eerste maanden goed in de gaten gehouden worden. Het vaak

gebruikte *Depo-provera* bevat enkel progesteron. Dat betekent dat het mag gebruikt worden bij een verhoogd risico op trombose, maar dat de kans op osteoporose aanwezig is.

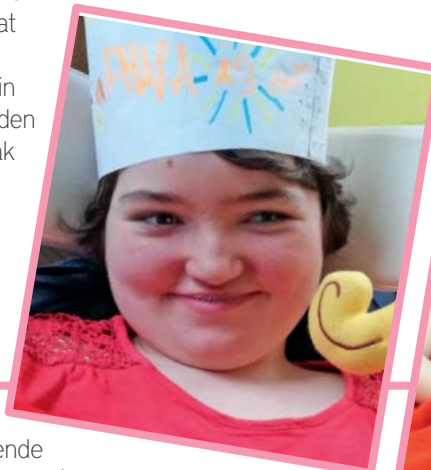
### De kleine mirenaspiraal

De mirenaspiraal wordt vaginaal ingebracht. Voordeel is dat de spiraal pas om de drie jaar vervangen moet worden. De maandstonden blijven in 10% van de gevallen weg. Een courant middel is *Jaydess*.

### Verwijderen van het baarmoederslijmvlies

Het doel van deze chirurgische ingreep is om maandstonden te elimineren (lukt in 25% à 40% van de gevallen) of te verlichten. Het kan een oplossing bieden bij extreem heftige bloedingen. Deze oplossing is niet altijd permanent. Bij een belangrijk deel van de patiënten moet de procedure na een aantal jaar herhaald worden.

# Phara



Phara (13) heeft nog zo goed als geen borstvorming en is ook nog niet ongesteld. Ze begon wel rond haar tiende levensjaar haargroei te krijgen: pubisbehairing (talrijk aanwezig), haren onder de oksels, op de benen en ook op de bovenlip. Door haar donkere haarkleur en lichte huid is dat zeer duidelijk te zien. Ik ben eerst met haar naar een schoonheidsspecialiste geweest voor een laserbehandeling van de bovenlip, maar dat was vrij duur (40 euro per beurt). Later hebben we, na wikken en wegen en informeren, zelf een lasertoestel aangeschaft. Je moet de haartjes eerst verwijderen met een scheermes en daarna laseren. Ik gebruik het toestel ook voor mezelf en ondervind geen enkele pijn, dus ik neem aan dat dat voor Phara ook zo is. Bij haar ontharen we de oksels en de bovenlip. Terwijl ik laser, bedekt de verpleegster de ogen van Phara, zodat ze geen last heeft van de felle lichtflitsen. Die zouden mogelijk een aanval kunnen uitlokken. Voor de bovenlip en oksels neemt de behandeling ongeveer vijf minuten in beslag. Ik ben heel tevreden over het resultaat en vind zo'n toestel echt een aanrader.

Phara heeft af en toe last van stemmingswisselingen en is vaak in zichzelf gekeerd (uit het niets beginnen wenen, komt niet frequent voor). Ik weet niet of dat ligt aan de puberteit of een gevolg is van haar medicatie. Ik las onlangs dat *Lamictal* emotioneel reageren extra in de hand werkt. Phara is niet opstandig. Ze is zeer gemakkelijk in de omgang, al van kleins af aan, en we zien daar geen verandering in. Phara reageert goed op een mannelijke opvoeder in de leefgroep, wellicht vooral door de intonatie in zijn stem. Ik zie niet echt een verschil in haar reacties op mannen en op vrouwen, alles hangt af van de manier waarop ze met haar omgaat.

(Ann)

## Hysterectomie

Bij een hysterectomie wordt de baarmoeder (en gewoonlijk ook de baarmoederhals) verwijderd. De eierstokken blijven, dus ook de hormoonproductie (en dus de preventie tegen osteoporose). Er zijn geen bloedingen meer, dit is een permanente oplossing. Vroeger was dit een zware chirurgische ingreep met het risico op complicaties. Tegenwoordig kan dit laparoscopisch (via de navel, *Lash* techniek). Een hysterectomie heeft geen invloed op cyclische stemmingswisselingen, aangezien de hormoonproductie in de eierstokken wel doorgaat.

Aangezien hysterectomie een vorm van sterilisatie is, en dus onomkeerbaar, kan deze ingreep bij personen die onbekwaam zijn om

hun toestemming te geven alleen gerechtvaardigd worden indien andere anticonceptie niet aangewezen is. Het *Nationaal Comité voor de Bio-Ethiek* (waar ook prof. dr. *Hilde Van Esch* in zetelt) formuleerde een adviestekst ter zake. Een aanvraag tot sterilisatie moet van geval tot geval bekeken worden. Het is niet toelaatbaar om van sterilisatie een algemene regel of een louter administratieve maatregel te maken. De eindverantwoordelijke is de uitvoerende arts, die krijgt aanbevelingen van een multidisciplinair team (niet het behandelende team van de patiënt) dat uiteenlopende factoren in overweging neemt. Toestemming van de voogd is steeds wettelijk vereist.

De beslissing moet aan de patiënt gecommuniceerd worden en uitgelegd

op maat. Indien de persoon met een handicap in staat is tot een geïnformeerde mening en zich verzet, is het in strijd met de ethiek om betrokkene te dwingen. Deze laatste situatie zou zich kunnen voordoen bij Rett meisjes nu hun vermogen tot communiceren steeds beter wordt.

## Bezoek aan de gynaecoloog?

Indien zich geen complicaties voordoen en geen specialistische behandeling nodig is, kan de gewone gynaecologische controle prima bij de vertrouwde huisarts. Informeer bij je huisarts of je Rett specialist naar een gynaecoloog met ervaring in het behandelen van patiënten met een beperking wanneer een grondiger onderzoek nodig is, of als je bijvoorbeeld een mirenspiraal wenst te laten plaatsen bij je Rett dochter.

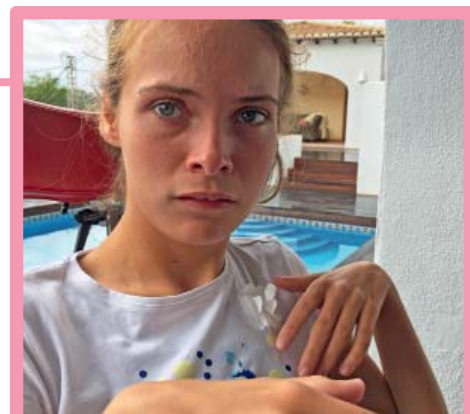
# Margot

Van veranderd gedrag in de pubertijd hebben wij niet veel gemerkt bij Margot. Er zijn wel dingen die ze vroeger niet deed en nu wel, maar de vraag is of dit te wijten is aan haar puberjaren of aan bepaalde omstandigheden, gevoelstoestanden, gezondheid, ...

Wel deel ik graag onze ervaringen met het opstarten van de pil. Sinds 30 december 2015 verblijft Margot in het *GielsBos* op internaat. Omdat ze zich tijdens haar menstruatie duidelijk niet goed in haar vel voelde en omdat ze veel bloedverlies had (toen ook nog een onregelmatige cyclus) en ook vaak een ijzertekort hierdoor, stelde haar dokter voor om de pil te geven om haar comfort te verhogen. In juni werd er gestart en begin juli vertrokken we op vakantie. In juni was Margot al vaak slecht gezind geweest, maar ook op vakantie was ze vanaf de eerste dag heel slecht gezind. Dat was vreemd, omdat ze steeds blij wordt als het warm is en als ze in het zwembad mag plonsen. Na een paar dagen dronk ze ook heel moeizaam en wou ze niet meer eten. Het viel mij op dat haar humeur slecht geworden was sinds het opstarten van de pil. Ik informeerde bij de dokter. Die vond het wel vreemd, maar toch beslisten we samen om te stoppen met de pil en af te wachten. Want het gebeurt wel eens bij het innemen van de pil dat je je depressief voelt. Een week later was alles opgelost, Margot kon weer lachen, at en dronk weer. Dus geen pil meer voor Margot, wel een pijnstillertje indien nodig bij haar menstruatie, en om de dag krijgt ze een ijzerpilletje.

We hebben ook ander nieuws. In het voorjaar van 2017, Margot was nog net geen 18 jaar, kregen we telefoon van *prof. dr. van Goethem*, neuroloog bij het UZA en ook in het *GielsBos*, dat bij een aanvullend genetisch onderzoek, een *Whole Exome Sequencing*, de fout op het DNA van Margot gevonden werd die een verklaring is voor haar klinisch beeld. Dit onderzoek toont een mutatie in het GRIN1-gen. Zij is dus geen Rett meisje, zoals wij en verschillende dokters altijd gedacht hebben. *Dokter Smeets* heeft een paar jaar geleden wel gezegd dat volgens hem Margot zeker geen Rett meisje is.

(Lieve)





# Agnieszka

De laatste tijd is Agnieszka (16) snel moe. Ze heeft lymfe-oedeem erbij gekregen, hiervoor is kinesithérapie gestart. Die krijgt zij ook voor haar kyfose (voorlopig stabiel). Om de week krijgt ze logopedie om de speekselvloed tegen te gaan. De logopediste leert haar fluit spelen en dat helpt echt, het kwijlen is een beetje verminderd. Door het blazen in het instrument worden de mondspieren wat sterker. Wij vragen veel van haar: sporten, leren, veel op stap gaan, wandelen met de honden. We blijven haar stimuleren en nieuwe dingen aanbieden.

Agnieszka merkt dat zij anders is dan haar leeftijdgenoten. Ze denkt dat mensen haar uitlachen en over haar praten, is angstig geworden tegenover vreemden. Hiervoor zullen we starten met psychomotorische therapie. Door het spelen en sporten met de therapeut, zou zij haar frustraties moeten kwijtraken. Dat heeft zij hard nodig, want wij merken dat Agnieszka nagelbijt of de velletjes rondom de nagels kapot trekt, soms tot bloedens toe.

Agnieszka is veel rustiger geworden. Winkelen is weer leuk. Het duurt wel lang, want zij kiest haar eigen kledij. Ik kan geen kleren meer kopen die ik zelf goed vind. Passen is wel lastig, omdat zij onhandig is. Als ze haar broek uittrekt, is die meteen binnenstebuiten, daar weet zij dan geen raad mee als de broek weer aan moet. Omdat passen veel tijd vergt, is zij dit snel beu. Op zo'n moment zit er niets anders op dan naar te huis gaan en op een andere dag weer te proberen. Ze heeft veel aandacht voor leuke kleren en schoenen, armbandjes, make-up en parfum. Het uiterlijk speelt een steeds grotere rol. Ze kan uren voor de spiegel staan om te zien of haar kapsel er nog goed uitziet. Haar nieuwste wens is paars haar! Ja, waarom niet, zij is tenslotte zestien.

Eenzijds is Agnieszka nog steeds gek op *K3* en op kinderfilms. Aan de andere kant krijgt ze ook aandacht voor tienerfilms en is een boysband leuk, met al die knappe jongens. Als zij mensen ziet zoenen, vindt zij dat vies. Een keer kreeg zij een kusje van een klasgenoot. Daar vond zij niets aan, maar hij was ook niet zo knap als de dansers van *Ketnet*. Foto's en filmpjes van schaarsgeklede mensen zijn oei, daar kijkt ze niet naar. Ze praat wel over kussen en baby's. Ik heb haar gezegd dat zij eerst werk moet zoeken, daarna trouwen en dan pas mag zij een baby krijgen. Ik vind het moeilijk om hier mee om te gaan. Zij zou nooit kinderen mogen krijgen, maar dat is een zorg voor later.

Sinterklaas is voor kleuters, daar gelooft zij niet meer in. Zwarte Piet mag nog meedoen, want die deelt snoep en cadeautjes uit. Schommelen of op een klimrek spelen is oke, maar alleen als niemand het ziet, want dat vindt ze eigenlijk iets voor de kleine kindjes. Een achtbaan in het pretpark, een snelle kermisattractie, bowlen, een concert met jeugdmuziek, ... vindt zij steeds leuker. Zij is zelfs met school gaan duiken, al kwam zij niet tot de bodem, dat vond ze toch te spannend. Het was ook onduidelijk of zij met het masker en de zuurstoffles op haar rug bleef ademhalen. Dat risico konden de instructeurs niet nemen.

Agnieszka werd voor het eerst ongesteld op haar elfde, daarna is ze bijna niet meer gegroeid. Ze is nu 150 cm lang. Ondanks tweemaal per week gymnastiek op school en elke week korfbal, vliegen de kilo's eraan. Ongesteld zijn is voor Agnieszka een beetje lastig. Ze vergeet naar de WC te gaan om te verschonen en het maandverband zit soms dubbel. We doen nog niet aan anticonceptie. Dat is voor ons een moeilijke stap.

Agnieszka is nog steeds zeer lief en rustig, al is ze soms wat bijdehand. Ze komt steeds meer voor zichzelf op, heeft een duidelijke mening. Ze noemt ons soms 'dommerik' of 'pipo'. Als het dat maar is, daar kan ik mee leven.

(Alina)

## Seksualiteit

### Risico op seksueel misbruik

Mede door de tijdsgeest, ligt de nadruk bij recent onderzoek naar seksualiteit bij personen met een beperking vooral op het risico op seksueel misbruik. De cijfers zijn afhankelijk van hoe men seksueel misbruik definieert. Er is geen eenduidigheid en er zijn geen gegevens specifiek over Rett patiënten, maar het aantal kwetsbare jongeren dat misbruikt wordt is substantieel.

Jongeren met een beperking zijn vaak afhankelijk van (vele) anderen voor vele aspecten van hun dagelijkse leven, waaronder intieme verzorging. Het is voor hen soms moeilijk om aanvaardbare (functionele) van onaanvaardbare (seksuele) aanrakingen te onderscheiden. Die grens kan heel vaag zijn, of het meisje kan het gevoel krijgen dat haar lichaam niet meer van haarzelf is.

Daarnaast zijn de mogelijkheden van Rett meisjes om hulp te zoeken of zichzelf te verdedigen beperkt. Veranderingen in gedrag zoals

regressie, sociale terugtrekking of automutulatie kunnen een aanwijzing zijn van misbruik. Op lichamelijk vlak zijn kwetsuren, pijn of jeuk in de genitale area redenen voor bezorgdheid. Het is belangrijk dat ouders en verzorgers alert zijn op deze signalen en symptomen.

### Seksuele gevoelens

Parallel met de lichamelijke ontwikkeling en door de hormonale krachten, ontluiken ook seksuele gevoelens. Seksualiteit is een deel van het leven en ook mensen met een beperking hebben seksuele gevoelens. Ook zij hebben nood aan intimiteit, tederheid, geborgenheid en bevrediging.

Zowel familieleden als begeleiders en verzorgers hebben het hier niet altijd even gemakkelijk mee en beschouwen die seksuele gevoelens soms als een probleem. De nadruk ligt vaak eenzijdig op beschermen.

Het niet serieus nemen van intieme verlangens en dromen, kan aanleiding geven tot veel verdriet en frustratie. Onderzoekers als Conix e. a. gaan

er zelfs van uit dat een groot deel van de problemen bij jongeren en jongvolwassenen met een beperking een oorzaak vindt in het ontkennen of negeren van de seksuele behoeften. Het is belangrijk deze behoeften en wensen te erkennen, ook al lijken ze onmogelijk.

### Masturbatie

Sommige Rett pubermeisjes beginnen te masturberen. Dat is een volstrekt normaal, natuurlijk onderdeel van de seksuele rijping. Als het meisje in een instelling verblijft, is daar het probleem van de afwezigheid van privacy. De meisjes verblijven er in een leefgroep en zijn zelden of nooit alleen. Sommige voorzieningen hebben oog voor deze behoeften en hebben hieromtrent een duidelijke visie en een protocol voor de begeleiding. Ouders worden hier steeds van op de hoogte gesteld en bij betrokken.

Anderzijds is er de kans dat, aangezien het meisje vaak geen seksuele opvoeding kreeg, ze niet beseft dat dit gedrag niet hoort in het openbaar. Afspraken daaromtrent zijn vaak wel mogelijk.

# Bo

De puberteit van Bo verloopt heel gemoedelijk. Ze is rustiger geworden, schreeuwt veel minder, slaapt meer en gaat graag vroeg naar bed, zo rond 21 uur. Ze slaapt nu 's nachts in een pyjama uit één stuk, een onesie. Soms doet ze wel eens stoelgang in bed, en met die onesie kan ze niet meer met haar handen in haar broek alles onder smeren.

Als ze languit in de zetel hangt of ligt, verdwijnt haar hand regelmatig in haar broek. Ze heeft haar 'aangename plekje' ontdekt. Ze gaat nog altijd met plezier naar school of naar een vakantiewerking tijdens de schoolvakanties. Bo is een stille genietster en observeert graag. Ze is heel blij als er mensen om haar heen zijn, dat heeft ze altijd gehad.

Naar het schijnt is er een jongen op school die haar veel aandacht geeft, maar de details daarvan weet ik niet. Knuffelen gaat haar wel beter af dan vroeger.

(Paul)





# Rania

Rania (21) kreeg haar eerste regels omstreeks de leeftijd van 12 jaar. Vroeger dachten wij dat Rania's agressie, onrust, huilbuien, frustratie te wijten waren aan het Rett syndroom. Na jaren hebben wij de link kunnen leggen tussen haar gemoedstoestand en haar menstruatie. Rania is dan onrustig, weet niet wat ze wil, is gefrustreerd en heeft pijn. Ze is opvliegend, vertoont flirtgedrag op haar manier, is eigenzinnig, tegendraads, agressief, weet niet wat er gaande is met haar lichaam, ... We kunnen dit niet aan haar uitleggen of bijsturen. De puberteit is zo al moeilijk, laat staan bij een Rett meisje.

Gaandeweg heeft ze meer en meer haar handen in haar broek gestoken (masturbatie). Eerst hebben wij dit proberen te verhinderen, maar we zijn tot de conclusie gekomen dat wij haar beter laten doen.

Wij hebben twee jaar geleden de prikpil geprobeerd, maar dat was een fiasco, Rania was nog onhandelbaarder, ze zat precies gevangen in haar emoties en lichaam, na drie prikken zijn wij ermee gestopt.

We hebben serieus nagedacht over een spiraal, maar als ook dat niet lukt of er zijn complicaties, dan kan Rania het weer niet kenbaar maken. We houden het voorlopig zoals het is. Wij kunnen er nu wel beter ermee omgaan, we geven haar ook *Perdolan* suppo's tegen de pijn.

Elke dag een contraceptiepilletje is ook geen optie. Rania neemt oraal geen medicatie, ze spuwt alles er terug uit. De enige manier om medicatie toe te dienen is via suppo's, prikken of narcose. Voor de eventuele prikken (antibiotica, ijzer) moeten we wel met drie volwassenen thuis zijn om haar te fixeren. Want Rania heeft ijzertekort, een zeer lage hemoglobinewaarde. Wij hebben eerst *Ferricuredruppels* gegeven tussen haar boterhammen met Nutella (het middel is smaakloos) maar zonder enig resultaat. Nu zijn we gestart met ijzerprikken.

Rania heeft hevige bloedingen tijdens haar regels. De laatste maanden is dit wel zeer onregelmatig. In augustus en oktober heeft ze geen bloedingen gehad, wel frustraties en pijn. In juli en september was er wel menstruatie. We hopen dat ze in november terug haar regels krijgt. Misschien heeft dit te maken met haar hemoglobinewaarden, we weten het niet.

Wij proberen dag in dag uit naar oplossingen te zoeken. Als Rania happy is, is iedereen happy.

*(Abdel en Samira)*

*Abdel en Samira zijn op zoek naar een betere oplossing. Met tips of tricks voor Rania kan je terecht bij de redactie (brsv@rettsyndrome.be). Wij geven ze zeker door.*

# Lisa

Eigenlijk hebben wij bij Lisa (17) weinig grote problemen ondervonden bij het intreden van de puberteit. Bij de eerste maandstonden is ze wat onwennig geweest en had ze wat pijn en ongemakken, maar vanaf de tweede keer heeft ze daar geen last meer van gehad. We merken wel dat ze bij het verpamperen getiktakt is om met haar handen naar de intieme zone te gaan en dat haar schaamhaar haar enorm fascineert. Wij zorgen er wel voor dat het wat getrimd wordt, zodat bloedverlies of stoelgang er niet teveel in kleven.



De hormonen hebben bij haar een gunstige invloed gehad op de epilepsie. We hadden die oorspronkelijk onder controle met medicatie, maar toen dit reeds enkele jaren zo was en ze wat ouder werd, hebben we geprobeerd om af te bouwen. Ondertussen is ze reeds twee à drie jaar medicatie- en aanvalsvrij. Aan contraceptie hebben we momenteel nog niet gedacht, daar Lisa weinig last heeft van haar maandstonden.

Stemmingswisselingen hebben wij niet ondervonden. We merken wel dat ze het voor de jongens heeft. Zus heeft sedert zes maand een vriendje en toen die laatst naast Lisa ging zitten, keek ze hem direct aan en begon spontaan te lachen. Ze vond het blijkbaar leuk dat hij naast haar kwam zitten in plaats van bij zus.

Ik vind het soms wel raar dat Lisa al een puber is. Vooral doordat ze na haar scoliose-operatie nog steeds klein van gestalte is, en dat 'kleine zus' ondertussen al boven haar uitsteekt. Ze blijft als het ware mijn 'kleine meid', hoewel ze de oudste is. Het is aan de ene kant soms een verademing dat de discussies tussen ouder en puber zich bij ons tot Hanne beperken. Ik wil niet weten hoe het zou zijn moesten ze beiden samenspannen tegen ons. Aan de andere kant vraag ik mij soms wel af hoe Lisa geweest zou zijn. Zou ze ook soms zo opvliegend zijn als haar zus, of kalm en rustig zoals ze nu is?

(Griet)

## Aandachtspunten

Het is belangrijk om het eetgedrag en **het gewicht** in de gaten te houden in de puberteit en de adolescentie. Veel Rett meisjes eten moeilijker en verliezen gewicht, wat hun gezondheid niet ten goede komt.

Het is mogelijk dat de spieren stijver worden bij het volwassen worden. Het is belangrijk voor Rett meisjes om te **blijven bewegen**, om te blijven zwemmen, om kine en hipotherapie, alle vormen van fysieke activiteit te stimuleren en te blijven beoefenen.

Meestal zijn er **minder aanvallen** na de puberteit en kan eventueel gedacht worden aan het afbouwen van de medicatie, zeker als het Rett meisje twee jaar vrij van aanvallen is. Het is echter altijd moeilijk om een onderscheid te zien tussen epileptogene en non-epileptogene aanvallen. Een 24-uurs EEG kan hieromtrent uitsluitsel bieden.

## Bronnen

**Craen**, Margarita, prof. dr. em. *Puberteit en puberteitsproblemen bij meisjes*. Rett Gazet 20, 2002

**De Graaf**, Hanneke en Maris, Sanna. *De seksuele ontwikkeling van kinderen met een beperking of psychiatrisch probleem*. Rutgers WPF, 2014

**Hunter**, Kathy. *Het Rett Handboek*. Nederlandse vertaling Stichting Netwerk Rett Syndroom en Belgische Rett Syndroom Vereniging vzw, 2003

**Hunter**, Kathy. *The Rett Syndrome Handbook*. International Rett Syndrome Association, 2007

**Killian** et. al. *Pubertal Development in Rett Syndrome Deviates From Typical Females*. Pediatric Neurology, 2014

**Raadgevend Comité voor Bio-ethiek**. *Advies nr. 8 betreffende de problematiek van de sterilisatie van mentaal gehandicapte personen*. Federale Overheidsdienst Volksgezondheid, Veiligheid van de Voedselketen en Leefmilieu, 1998

**Saegerman**, Lynn. *Seksualiteit bij personen met een verstandelijke beperking*. Masterproef ingediend tot het behalen van de graad van master in de pedagogische wetenschappen, optie orthopedagogiek. Universiteit Gent, 2009

**Quint**, Elisabeth. *Adolescents with Special Needs: Clinical Challenges in Reproductive Health Care*. University of Michigan Medical School, Michigan, 2015

Wikipedia  
[www.gezondheid.be](http://www.gezondheid.be)  
[www.seksualiteit.be](http://www.seksualiteit.be)

# RETT familie *Nazomerse Boottocht*

23 september 2017



Voor onze nazomerse activiteit zochten we voor de tweede keer het water op. Het was letterlijk nazomers weer op deze derde zaterdag van september, de zonnebrillen verzachtten de felle weerkaatsing van de zon op het water.

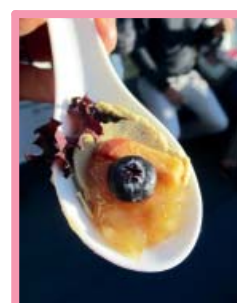
In totaal werden 34 mensen aan boord verwacht op de *Vivaldi*, aangemeerd aan de Havenlaan te Brussel. Iedereen was aanwezig, we vaarden stipt om halfzes af. Hoog tijd om nieuwe gespreksonderwerpen aan te snijden en nieuwe ervaringen mee te delen, in de eerste plaats over onze Rett dochters. Ondertussen nipten we aan de cava en proefden we de vele hapjes. We ontdekten de kanaalomgeving in volle mutatie. Op de Brusselse kanaaloevers zagen we nieuwe megaprojecten: de 36 verdiepingen hoge *Up-site* woontoren en het nieuwe winkelcentrum *Docks Brussel*. En veel schroot, huizenhoog oud ijzer dat lag te wachten op recyclage.

De tocht ging verder richting Vilvoorde. We vaarden onder de metalen ophaalbrug van *Buda Marly* en wat verder onder het viaduct van de ring rond Brussel. Vanuit kikkerperspectief is dit gevaarte op hoge peilers toch wel een bouwkundig huzarenstuk uit de jaren '70. Mensen op het terras van hun nieuwe woonst langs het kanaal wuifden ons toe, en enkele enthousiastelingen wuifden terug. Altijd plezierig, bootjevaren, niet?

Ondertussen was het kaasbuffet klaargezet en konden we binnendeks aan tafel. De gesprekken verminderden even om de aangescherpte honger te stillen, maar kwamen weer even snel terug op gang.

De boot moest noodgedwongen draaien achter Humsbeek, want het sluizencomplex van Kapelle-op-den-Bos was buiten functie, zodoende werd de terugvaart in een zeer rustig tempo afgewerkt. De duisternis viel snel en rond halfelf stonden we terug op de kade. Geen café direct in de buurt, dus we bleven nog even staan om deze geslaagde avond met wat laatste woorden af te sluiten. Enkelen wandelden richting centrum om nog een glas te heffen.

(Paul)



# RETT familie

## Vrijwilligers aan het

### *De familie Walter*

De Rett familiedag ... een dag die ondertussen al 12 jaar met stip in onze agenda staat!

De tel kunnen we niet kwijtraken, want Els (de mama van 'ons Lotte') lokte mij met een smoesje naar het *GielsBos* zodat mijn (of ons) gezin een verrassingsfeestje kon voorbereiden voor mijn 18e verjaardag. Een leuke dag natuurlijk, maar vooral het begin van een engagement dat nog veel meer leuke, ontroerende, soms ook confronterende, maar vooral warme dagen met zich meebracht.

Lotte was toen al zes jaar een belangrijk meisje in ons leven. Eerst was ze een buurmeisje, dan een onthaalkindje bij mama Jaklien (de onthaalmoeder) en al snel een babysitkindje van de zusjes Walter. Nu is ze de meest trouwe klant bij taxi Luk.

Lotje, wij hadden al snel een speciale band met jou en je ouders. Niet alle gezinnen worden vrienden met het gezin van hun onthaalmoeder, en al helemaal niet zo dat het op een bepaald moment niet meer als vrienden, maar als familie voelt. Komt dat omdat wij jou al heel snel een leuke baby vonden? Misschien. Waar ik zeker van ben, is dat wij nú als familie voelen omdat wij allemaal samen voor jou mogen zorgen, omdat wij weten dat jij ons ook zo graag ziet, omdat wij hierdoor dezelfde taal kunnen praten. Want, geef toe, in welke 'nieuw samengestelde familie van vijf generaties' worden agenda's vrijgemaakt om samen frietjes te kunnen eten op een vrijdagavond?

Maar goed, terug naar 12 jaar geleden ... Twee weken na dat spetterende verjaardagsfeestje trok de familie Walter, bijgestaan door nog enkele vriendinnen, naar het *GielsBos*. Zo druk en lawaaierig de heenrit was, zo stil was de terugrit. Elk waren we bezig met onze eigen indrukken: 'amai', 'ontroerend', 'mooi', 'emotioneel', 'ongelooflijk', 'hartverwarmend'.

Eén ding stond vast, op ons mochten die Rett meiden voortaan rekenen. De volgende Rett familiedag werd meteen genoteerd. En Lien (de tweede Walter zus): volgend jaar moeten jouw vriendinnen ook mee, want we waren niet met genoeg!

Zo gezegd zo gedaan, het jaar nadien vertrekken we in dubbele formatie. Nodig, want die Rett meiden, dat is allemaal goed en wel, maar die hebben ook nog brussen, en dat is ook een handvol! Gelukkig zijn die heel enthousiast over de activiteiten die wij organiseren en zorgt hun enthousiasme er elke keer weer voor dat wij het volgende jaar nog toffer willen maken. Het deed ons vorig jaar echt plezier, toen we met enkele brussen aan het napraten waren, dat zij zich nog bijna elk spel van de afgelopen jaren konden herinneren. Héél blij zijn we dat we nu de 'brussenfakkel' kunnen doorgeven.

We gaan wel nog steeds stiekem een beetje komen luisteren naar de hartverwarmende verhalen die jullie met elkaar delen op die bijzondere Rett familiedagen. Want voor die mooie verhalen doen we dit eigenlijk, dat is wat ons energie geeft. En natuurlijk ook voor die stralende lachen (niet enkel van de Rett meisjes en de brussen), warme knuffels, het bijpraten, ravotten en de natte zoenen (liefst wel enkel van de Rettjes :)

BEDANKT dat wij elk jaar opnieuw deel mogen uitmaken van die prachtige dag!

*(Katrien Walter, ook in naam van Luk, Jaklien, Lien, Bart en Elise)*

PS. We komen ook een beetje voor het mooie weer en de lekkere barbecue natuurlijk ...



*Zo druk en lawaaierig de heenrit was, zo stil was de terugrit.*

# woord



RETT familie

Vrijwilliger & nog iets

Meter *Monika*



*Op een herfstige zondagmiddag – storm, hagel, stortregen, ... – spreek ik af met Monika Van Lierde in een uitgestorven wegrestaurant, ideaal voor een rustig babbeltje. Sinds de dag dat Els Maes voorzitter werd, is Monika een van onze vaste vrijwilligers op de jaarlijkse familiedag. Ondertussen nam Cindy al een tijdje geleden de voorzittersfakkelt over, maar vele vrijwilligers blijven trouw, zo ook Monika. Wat meer is, ze wil zelfs onze officiële ‘meter’ zijn. (Anna)*

# meer



Foto: Anna Nuyens

## Vriendin Monika

Els en ik zijn vriendinnen sinds het begin van de lagere school. We waren twee handen op een buik op school, maar ook en vooral daarbuiten. We woonden bij elkaar om de hoek in een wijk vol jonge gezinnen. In mijn herinnering waren wij kinderen altijd buiten aan het spelen, fietsen, rolschaatsen, ... tot het donker werd en de lichten aangingen, dan vertrok elk naar zijn eigen huis. In het middelbaar gingen we niet meer naar dezelfde school, maar ondertussen zaten we samen in de Scouts. Uit die periode zijn sterke vriendschappen gebleven en de mensen die als vrijwilliger komen op de Rett familiedag komen vooral uit die groep.

Els en ik wonen nog steeds in dezelfde regio, en onze mannen en kinderen komen ook heel goed overeen. Mede daar-

door is het contact hecht gebleven, we vormen echt een groepje dat aaneen hangt. We gaan regelmatig samen op vakantie en ik ben sinds het prille begin de vaste première-partner van Els bij alle stukken van Luc en *De Roovers*. Dat is een stevige traditie, en altijd ook een mooi moment om bij te praten.

Lange tijd gingen we jaarlijks met een hele groep op weekend, met alle kinderen mee. Dat weekend in 2002 kregen we bericht van Els en Luc dat zij later zouden zijn, dat ze slecht nieuws hadden gekregen over Lotte. Dat was een heel verwarrend weekend. We hebben veel verdriet gehad, veel geweend, maar ook ontzettend hard gelachen. Luc en Els hadden een quiz voorbereid voor de zaterdagavond en hebben die ook gepresenteerd. Ongelooflijk dat zij dat

Eigenlijk zouden we één op één moeten kunnen begeleiden om dat echt goed te doen.



Foto: Anna Nuyens

konden op zo'n moment. Dat was toen en is nu nog hun grote kracht en sterkte. Ze hebben heel veel energie en humor, ze blijven het mooie zien in wat het leven hen biedt. Ik denk dat ze door dat gretige graag leven, dat intense genieten van wat op hun pad komt, de constante zorg aankunnen. Want Lotte is altijd aanwezig, ook als ze er niet is.

Anna en Wies staan op dezelfde manier als hun ouders enthousiast en positief in het leven. En ze hebben een fantastische band met Lotte. Als die een van hen ziet, begint ze gewoon te stralen en verschijnt er een grote glimlach op haar gezicht.

### Vrijwilliger Monika

De eerste keer als vrijwilliger naar de Rett familiedag gaan was heel spannend en heel confronterend, ook voor mij als niet-ouder. Achteraf was ik toen, en nu nog vaak, volledig van de kaart. Vooral de eerste jaren was ik heel nerveus op voorhand, had ik schrik om iets verkeerd te doen.

Want we wisten helemaal niet hoe en wat. Nu is het nog vaak improviseren, maar die eerste keer was pure chaos en onzekerheid. Wij hebben helemaal geen opleiding in die richting. Ze toonden ons bijvoorbeeld de snoezelruimte en daar hadden we in het beste geval al eens over gehoord. We deden dan de schoenen uit en wisten achteraf niet meer welke schoenen bij wie hoorden, en welke stoel ... Nu zijn we al iets meer ervaren, hangen we er de namen aan.

Bij de snoezelruimte heb ik gemengde gevoelens. Sommige Rett meisjes vinden dat heerlijk, maar niet elk kind vindt

het tof om met een onbekende volwassene in een donkere ruimte te gaan.

We wisten in het begin bijvoorbeeld ook niet of alle meisjes uit hun rolstoel getild mochten worden. Als we twijfelden, dan deden we dat niet. Het was een beetje een rommeltje, en dat is het nu soms nog, maar iedereen deed en doet zijn best. Het is gewoon zoeken en we vinden er altijd wel iets op. De laatste jaren zijn er meer vrijwilligers en sommigen hebben wel ervaring, bijvoorbeeld Annick en een paar Rett zusjes die helpen.

Je ziet die Rett kinderen opgroeien, leert dat ze elk hun eigen karakter hebben, op hun eigen manier evolueren. En na elke Rett familiedag denk ik weer: eigenlijk zouden we één op één moeten kunnen begeleiden om dat echt goed te doen. Dan kan je je als vrijwilliger op dat ene Rett meisje concentreren en beter aanvoelen wat zij nodig heeft en graag wil. De laatste keer begon een meisje te huilen zodra ze binnen in de ruimte kwam, ze duwde mij ook weg, wou me niet zien. Dan breekt mijn hart dat ik dat meisje niet kan troosten, en dan zoek je naar mogelijkheden. Ik ben dan met haar gaan wandelen en heb wat gezongen, dat leek ze fijn te vinden.

Mijn kinderen gaan elk jaar met plezier mee. Ze zien daar hun vrienden en hebben een activiteit met de brussen. De oudsten organiseren die ook mee de laatste twee jaar. Het is een fijne dag waarop ze zich amuseren. Maar ze zien ook al die Rett kindjes en ze kennen Lotte. Ze beseffen dat niet alles overal even gemakkelijk gaat.



## Thuis met Meter Monika

Monika Van Lierde komt bij heel wat Vlamingen al 20 jaar elke werkdag in de huiskamer als *dokter Ann De Decker* in de soapserie *Thuis* op *Eén*. Ze speelt die rol sinds het begin van de reeks in 1995, met een onderbreking van drie jaar toen haar kinderen klein waren. 'Vijf dagen per week wordt er gedraaid van acht tot zes, maar geen dag is dezelfde en dat is wel tof. Sommige dagen werk ik van zeven tot zes (we moeten er vroeger zijn voor de make-up), soms ga ik op en af voor een enkele scene. Alleen in juli wordt er niet gedraaid.' Ze wordt op straat meestal aangesproken als 'dokter Ann', weinigen kennen haar als Monika. 'Mensen hebben het soms moeilijk met het onderscheid tussen realiteit en fictie. Ik moet regelmatig zeggen dat ik die rol alleen maar speel, dat ik dat niet ben.'

### Meter Monika

Een aantal jaar geleden riep Els mij naar voor op een voorstelling van *Puur* en introduceerde me als 'meter van de Rett vereniging'. Ik zag dat enerzijds wel zitten, anderzijds voelde ik me er een beetje onwennig bij, wilde ik geen valse verwachtingen scheppen. Het was een beetje zoeken hoe ik die rol kan invullen.

Ik wil de vereniging zeker steunen en helpen, want dat er een vereniging bestaat is ontzettend belangrijk. Ik weet dat de mensen in de beginperiode zelf op zoek moesten naar informatie in het buitenland, dat Els en Luc zo blij waren dat er een vereniging bestond waar ze terecht konden met hun vragen.

vereniging betaalt is ook zo waardevol, dat Rett meisjes de kans krijgen om te leren communiceren.

Ik besef dat al die zaken heel veel geld kosten en dat de vereniging geen structurele subsidies krijgt, dat alles betaald moet worden van giften. Als de sponsoring wegvalt, kan er niets meer.

Mijn rol in *Thuis* geeft mij bekendheid en ik ben, hoewel ik mij zo niet voel, echt een BV. Ik geef heel weinig interviews, zeker niet voor de 'roddelpers'. Als ik er toch een geef, probeer ik als voorwaarde te stellen dat ik ook over de Rett vereniging mag praten en dat het rekeningnummer erbij vermeld wordt. Dan heeft zo'n interview toch nog een beetje zin.

Mensen die een actie opzetten ten voordele van de Rett vereniging, mogen mij altijd contac-

teren als ze willen dat ik daar aanwezig ben. Ze mogen mijn naam gebruiken, en ik wil best een *acte de présence* geven of eventueel kort over mijn ervaringen vertellen. Ik heb bijvoorbeeld al eens op een school een startschot gegeven bij een actie, en een paar keer ben ik een avond gewoon aanwezig geweest. Als mensen menen dat ik op die manier kan helpen, een meerwaarde kan betekenen voor hun actie, dan wil ik dat graag doen wanneer het past in mijn agenda.

(Contact opnemen kan via ons gekende mailadres: [brsv@rettsyndrome.be](mailto:brsv@rettsyndrome.be))

# 50

De eerste Rett Gazet werd verspreid op 150 exemplaren. Nu zijn dat er 850. Het tijdschrift wordt verstuurd naar ouders, sponsors, artsen, therapeuten, instellingen, scholen, vrienden en sympathisanten.

Het is van onschatbare waarde dat mensen die zo'n zware diagnose krijgen weten waar naartoe, dat ze lotgenoten kunnen leren kennen, emotionele en praktische hulp krijgen, dat ze informatie vinden op de website en in de Rett Gazet. Die communica-

tiemiddelen zijn niet alleen

belangrijk voor Rett ouders, maar ook voor familie, vrienden en verzorgers. Ik bijvoorbeeld lees de Rett Gazet ook. Het nieuwe project met de communicatiecoach die de

Het is van onschatbare waarde dat mensen die zo'n zware diagnose krijgen weten waar naartoe.

# Alternatief wonen

# Stap voor stap naar een woonproject (deel 2)

In het vorige nummer van de Rett Gazet konden jullie lezen hoe onze ouder- en gebruikersgroep ontstaan is vanuit een open oproep van *Rotonde* vzw, de voorziening waar onze kinderen gebruik maken van het aanbod van het dagcentrum. Onze kinderen wonen dus nog thuis, maar hebben elk een min of meer uitgesproken vraag naar meer zelfstandig, 'onafhankelijk' wonen. Voor de een is dit een concrete, eerder urgente vraag, voor de ander iets dat op wat langere termijn wel fijn zou zijn. Enkel Lise is al enkele jaren in een project van begeleid wonen gestapt en heeft dus ervaring.

Na uitgebreid van gedachten te hebben gewisseld, werden onze krachtlijnen voor een kwalitatief woonproject steeds duidelijker. Een belangrijke én bewuste keuze van de groep was om niet zelf onroerend goed te verwerven of te bouwen. Als groep zelf eigenaar of bouwheer zijn, vereist zware financiële engagementen en inspanningen van elk van de ouders en biedt geen garantie op succes van het project.

Wat als ...

- Een van de gebruikers zijn draai niet kan vinden in de nieuwe samenlevingswijze?
- De financiële inspanningen je draagkracht overstijgen?
- Je zorgnood in de toekomst toeneemt, waardoor deze vorm van samenleven moeilijker en moeilijker wordt?
- Je mede-eigenaar bent en het project wenst te verlaten?

De financiële gebondenheid aan elkaar en de juridische aspecten van mede-eigendom maken dat er weinig flexibiliteit is voor de toekomst. Het moet slagen, anders wordt het heel moeilijk.

Omdat we er samen voor gekozen hebben om zelf geen onroerend goed te verwerven, moeten we op zoek naar partners, initiatiefnemers, financiers.

## 2015 Project Lage Kaart

*Rotonde* is samen met *Sociale Huisvestingsmaatschappij (SHM)*

*De Voorkempen* de mogelijkheden aan het bekijken om een voormalig privé-rusthuis om te vormen naar een voorziening voor personen met een beperking. Een beperkt deel van de gebouwen wordt reeds gebruikt voor begeleid wonen ondersteund door *Rotonde*. Vijf bewoners, waaronder Lise, verblijven er.

We gaan in dialoog om te kijken of een deel van het project geschikt kan zijn voor onze groep. *SHM De Voorkempen* heeft al enige tijd voordien de gebouwen kunnen verwerven, wat een aanzienlijke investering is geweest. De gebouwen zijn bouwtechnisch echter niet van die aard dat ze snel voor de nieuwe bestemming in gebruik genomen kunnen worden. Een substantiële bijkomende investering zal noodzakelijk zijn om de site aan te passen aan zijn nieuwe functie en bewoners.

We bezoeken de plaats, samen met alle betrokkenen, en stellen vast dat het gebouw duidelijk potentieel heeft,

maar grondig gerenoveerd moet worden en zeker extra voorzieningen, zoals een lift en aangepast sanitair, nodig heeft. De ligging is zeer gunstig, in de nabijheid van basisvoorzieningen zoals bakker, beenhouwer, supermarkt, ... en goed gelegen in een wijk die leeft en aansluiting heeft op openbaar vervoer. De wil is er om deze locatie uit te bouwen voor bewoning door personen met een beperking, verhuurd door de sociale huisvestingsmaatschappij aan sociale tarieven, en ondersteund vanuit *Rotonde* als zorgverstrekker.

Er is heel wat enthousiasme, maar ook het besef dat er nog heel veel werk is vooraleer de gebouwen geschikt zullen zijn. Maar gelukkig hebben wij allen nog die tijd. En die zal nodig zijn ...

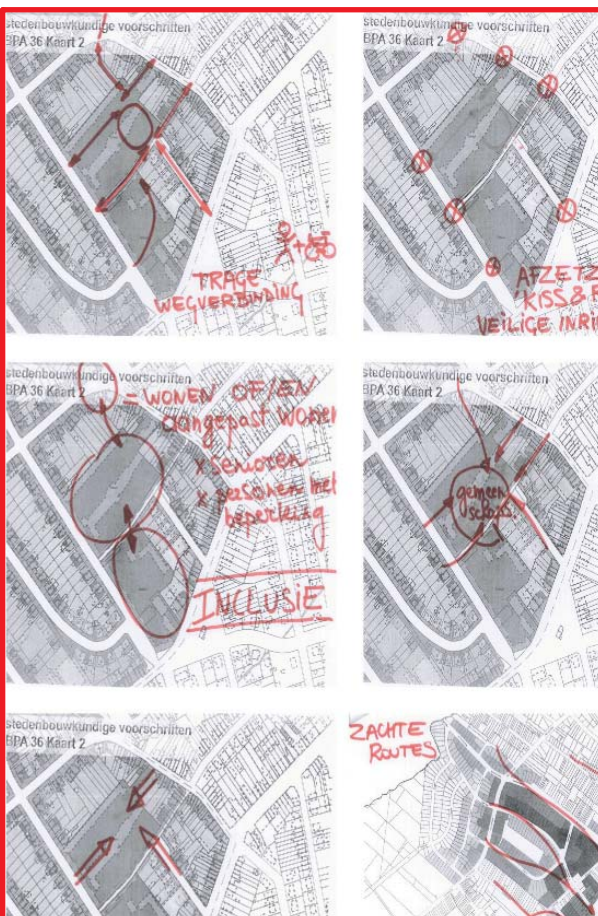
Het voormalige rusthuis was gelegen in een woonzone en had een goedkeuring voor 20 'bedden', 'plaatsen', 'kamers', ... Voor het organiseren van de zorg en ondersteuning op een efficiënte en financieel haalbare wijze, stelt *Rotonde* dat er best minimaal 24 gebruikers zijn. Dit om bijvoorbeeld een inslapende of wakende nacht te kunnen voorzien.

Er wordt een eerste bouwkundig ontwerp uitgewerkt voor heel de site. De verbouwingen zijn dermate structureel dat een bouwvergunning noodzakelijk is. Er wordt een overleg gepland met het gemeentebestuur en de administratieve diensten van Braschaat, waar de 'harde' krijtlijnen voor gemeente en initiatiefnemers worden scherpgesteld. Een bestaand *Bijzonder*

# voor Inge

# +KRUIS PUNT

## Werksets uit een denknota van project Kruispunt



Plan van Aanleg noodzaakt om zeker binnen het aantal voordien vergunde bedden te blijven. En 'bedden' zijn personen, gebruikers! Geen kamers! Dus kamers voor eventuele koppels bieden geen soelaas.

Er is dus een spanningsveld tussen wat 'mag' en wat wenselijk is. Het gemeentebestuur staat zeker positief tegenover het initiatief, maar wijst tijdig op de geldende randvoorwaarden op stedenbouwkundig vlak. De huisvestingsmaatschappij zou

liever meer plaatsen creëren om het project financieel haalbaar te maken, de investering te rentabiliseren en aan de vraag tot plaatsen te voorzien. *Rotonde* geeft aan dat het zorgaanbod beter georganiseerd kan worden vanaf minstens 24 gebruikers.

De wil is er om door te gaan, maar dan stuit de huisvestingsmaatschappij op een 'njet' van haar toezichhoudende overheid aangaande de financiering van de verbouwingen. Het project verdwijnt 'voorlopig' in de diepvriezer. De vruchtbare samenwerking loopt vast. Voor hoelang? Onzekerheid troef!

### 2016 Meedenken over een nieuw ruimtelijk uitvoeringsplan (RUP)

De gemeente Brasschaat wil in de buurt van 'ons' project een ganse site van scholen, gronden en woningen aanpakken.

Door de positieve contacten met het gemeentebestuur, groeit bij onze groep het idee om in het kader van dit gemeentelijk initiatief mee te denken over ofwel de integratie van het project *Lage Kaart* of over de mogelijkheden om serviceflats voor senioren te combineren met begeleid wonen voor personen met een beperking.

We werken een nota uit met onze ideeën, stellen die voor op een inspraakinitiatief in de betrokken wijk, bespreken het met politici en ambtenaren, ... en voelen dat er aansluiting

is met de visie van de beleidsmensen. Hopelijk gaan de planologen en de architecten ermee aan de slag in de wedstrijd die de gemeente uitschrijft.

### 2017 Stilte op alle fronten en dan plots: project Kaartse Bossen

Bijkomende informatie of initiatieven van *Rotonde*, *SHM De Voorkempen* en het gemeentebestuur blijven uit. We merken geen vooruitgang.

We blijven echter op regelmatige basis vergaderen en onderhouden onze contacten met de verschillende gesprekspartners. We zoeken uitweiding uit de ontstane impasse. Hoop en ontgoocheling wisselen elkaar af.

En dan komt een nieuw concreet initiatief in beeld. Zorgaanbieder *Rotonde*, samen met *SHM De Ideale Woning* en *Beweging.net* richten een coöperatie op om zelf woonprojecten op te richten. Voor een eerste site kan dit snel verlopen. De grond is een vroegere locatie van een project van begeleid wonen van *Rotonde*, er is een bouwfirmade die aan de slag wil en de aangeduide architecten werken een eerste voorontwerp uit dat goedgekeurd wordt door het bouwcollege van de gemeente. Het is een project voor 20 personen: een wooneenheid voor een groep van tien personen en twee wooneenheden voor elk vijf personen. Aan onze groep wordt gevraagd of we ons willen engageren voor de grote woning? En of! We gaan er samen voor!

(Hugo) (Wordt vervolgd.)

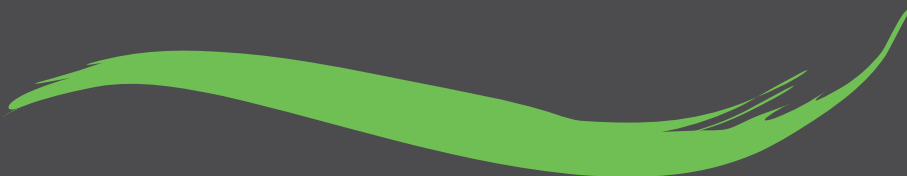
# dossier communicatie

Ons dossier communicatie groeit en evolueert gestaag met nieuwe internationale inzichten, nieuwe persoonlijke ervaringen en updates van Rozemie, onze RETT communicatiecoach. We deden een kleine steekproef en vroegen een aantal ouders naar hun mening over deze begeleiding. Kort samengevat menen ze: zeer nodig en zeer nuttig! De iets uitgebreidere versie kan je lezen in dit dossier.

De gezinnen uit West- en Oost-Vlaanderen werden helaas wat stiefmoederlijk behandeld de laatste tijd, nu Rozemie zwanger is.

We willen heel graag een collega voor Rozemie uit de regio Gent of Brugge. We zoeken iemand die werkt op zelfstandige basis, iemand die ervaren is in het werken met Rett meisjes en met ondersteunende communicatie, of die heel gedreven en gepassioneerd is om zich daarin in te werken. Ben je geïnteresseerd of ken je iemand die geknipt is voor de functie? Laat het ons weten! [brsv@rettsyndrome.be](mailto:brsv@rettsyndrome.be)

Uit een rondvraag blijkt dat vele ouders interesse hebben om hun ervaringen met ondersteunende communicatie te delen, om samen oplossingen te zoeken voor zaken waar ze tegenaan lopen. Binnenkort organiseren we een eerste bijeenkomst, alle ouders worden per e-mail op de hoogte gehouden.



# Congres ISAAC-NF

# Communicatie

# in een nieuw perspectief

3 oktober 2017

Al vroeg werd de gps ingesteld en reed ik richting Doorn, even voorbij Utrecht in Nederland. Ondanks wat fileleed, kon ik nog net op tijd aansluiten voor de opening van het congres. Al snel zag ik in de grote zaal een aantal bekende gezichten, ik was niet de enige aanwezige Belg!

Het congres opende met een film van *Masha*, een jonge vrouw die zelf ondersteunende communicatie (OC) gebruikt en haar verhaal volledig via OC kwam vertellen. Zij heeft een hogere opleiding gedaan en is nu officieel camera-vrouw. Voor dit ISAAC-NF congres werd zij gevraagd alle beeldmateriaal te verzamelen. Doorheen de dag merkten we dat ze deze uitdaging met volle overtuiging had aangenomen. Gezwind verhuisde ze van zaal naar zaal om filmpjes en kiekjes te schieten.

Daarna was het tijd voor een woordje van *Stijn Deckers*, voorzitter van ISAAC-NF. Hij bracht resultaten naar voor uit wetenschappelijk onderzoek naar kernvocabulary (in Vlaanderen beter gekend als 'kernwoordenschat').

Onder kernwoordenschat verstaan we een relatief kleine set van functiewoorden, onder andere persoonlijke en aanwijzende voornaamwoorden, voorzetsels, lidwoorden, werkwoorden, ... Daarnaast hebben we de randwoordenschat, de grote groep inhoudswoorden, bijvoorbeeld zelfstandige naamwoorden. Stijn benadrukte het belang om als OC-gebruiker toegang te krijgen tot de kernwoordenschat. Indien een communicatiehulpmiddel enkel wordt ingevuld met zelfstandige naamwoorden / randwoordenschat, is er geen verdere taalontwikkeling mogelijk.

Hij haalde een aantal internationale studies aan bij normaal ontwikkelde doelgroepen en doelgroepen met een beperking. Wat bleek: de kernwoordenschat is in alle talen en voor de verschillende doelgroepen erg gelijkend. Ze is dezelfde ongeacht gebruiker, situatie, communicatiepartner en onderwerp.

In de studie van *Banajee et. al.* wordt een lijst van 23 kernwoorden bij peuters voorgesteld (zie figuur 1). Toepassingen als *PODD*, *Score*, *Grid*, *SonoFlex*, ... zijn opgebouwd op basis van de huidige wetenschappelijke kennis in verband met kern- en randwoordenschat. Zeker een belangrijk gegeven om mee te nemen bij de invulling van een eigen communicatiehulpmiddel!

Figuur 1

## Toddler Vocabulary Arranged by Frequency

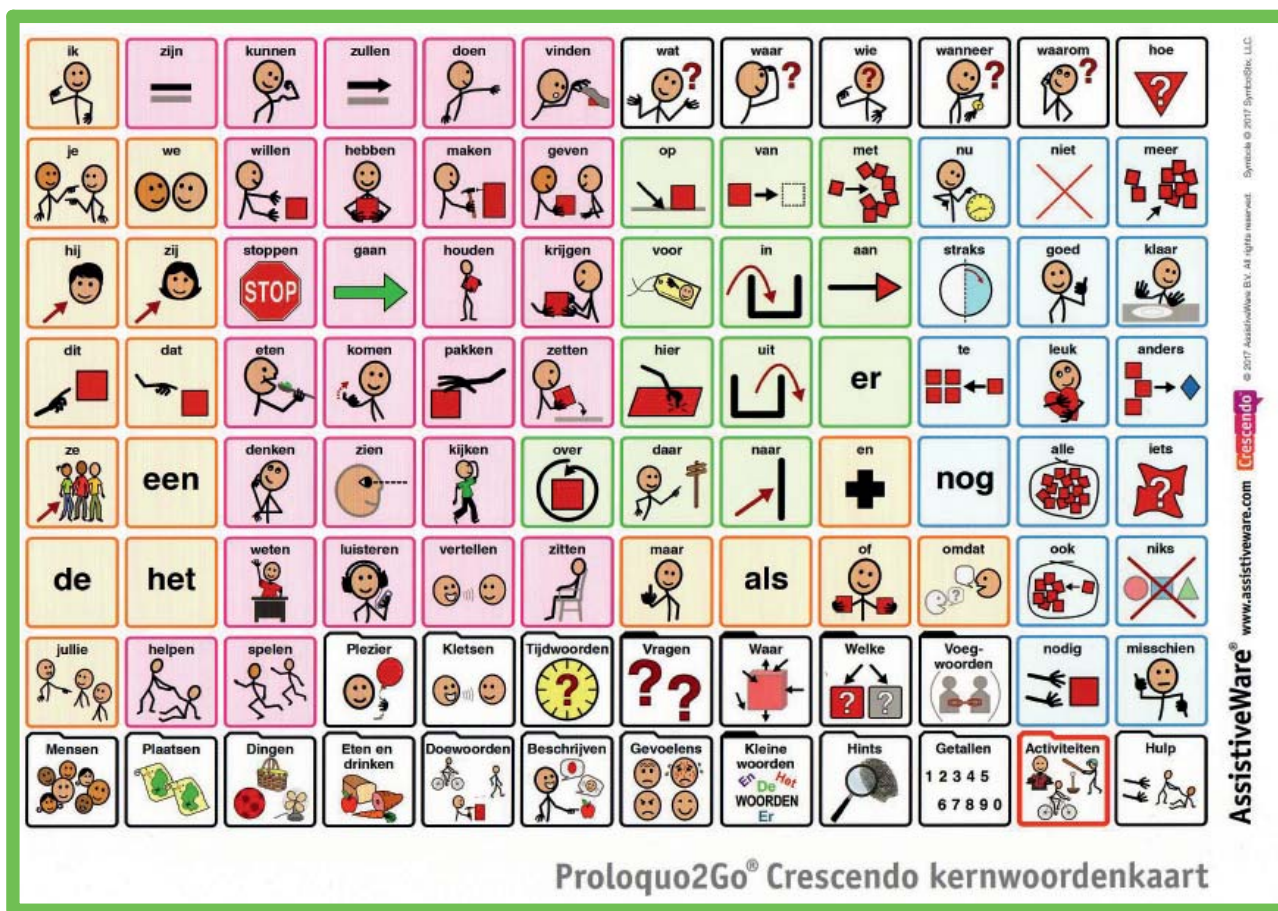
Words	Percentage
I	9.5
No	8.5
Yes/yea	7.6
my	5.8
the	5.2
want	5.0
is	4.9
it	4.9
that	4.9
a	4.6
go	4.4
mine	3.8
you	3.2
what	3.1
on	2.8
in	2.7
here	2.7
more	2.6
out	2.4
off	2.3
some	2.3
help	2.1
all done/finished	1.0
	96.3%

Banajee et al.

Daarna bracht *Leonieke Wiertz* een ervaringsverhaal over haar dochter Marilou en het gebruik van kernvocabulary op de spraakcomputer. Leonieke nam ons mee langs hun zoektocht naar het meest geschikte communicatietoestel, waarbij ze uitkwamen op een dynamisch communicatiesysteem met oogbesturing. De invulling van de communicatiesoftware voor Marilou was ook bij hen een lang en steeds wijzigend proces.

### Een aantal praktische tips:

- Houd er rekening mee dat een OC-gebruiker steeds afhankelijk is van wat de begeleiding / omgeving in de communicatiepagina's beschikbaar maakt.
- Probeer alle dagelijkse routines te integreren in het systeem. Werk eventueel met een boekje waarin iedereen kan noteren wat er nog ontbreekt, laat de aanpassingen over aan een verantwoordelijke.



- Functiewoorden heb je al snel nodig!
- Het is zinvol om ook korte standaardzinnestjes toe te voegen, zo hoeft de OC-gebruiker niet steeds een hele zin samen te stellen.
- Indien bepaalde plaatsen van het scherm consequent niet gebruikt worden, verplaats dan de inhoud eens naar een makkelijker plaats. Maar probeer wijzigingen te beperken. Gezien meisjes met Rett vooral de positie van de knoppen onthouden, is het niet de bedoeling om steeds alle plaatsen te wijzigen.

Het laatste plenaire stukje in de voormiddag was een presentatie van *Willemijn Wetzels, Gerna Scholte en Sandra Koster* over respectievelijk [Proloquo2Go](#), [PODD](#) en [Score](#). Dit zijn drie verschillende communicatiesystemen die in Nederland frequent worden gebruikt als communicatiepakketten op spraakcomputers.

Algemeen werd aangehaald dat de invulling van een communicatiesysteem momenteel te vaak wordt gebaseerd louter op het maken van keuzes. Hiervan moeten we loskomen. We moeten proberen een communicatiehulpmiddel te zien als een hulpmiddel om communicatie op gang te brengen die nodig is voor de ontwikkeling van het kind. Dit kan via een [bottom-up of een top-down strategie](#). De sprekers benadrukten dat je niet persé een bepaalde blandsset letterlijk moet volgen (top-down), maar dat je gerust bottom-up kan werken. Hierbij moet je dan wel voldoende kernwoordenschat aanbieden van in het begin (bijvoorbeeld 'ik', 'jij', 'ja', 'nee', 'nog', werkwoorden, ...). In feite stuurden ze aan op een combinatie van beide principes.

Daarnaast benadrukten ze nogmaals het belang van [modelleren](#). Indien je iemand via een OC-taal wil leren communiceren, dan moet je die taal ook als model aanbieden.



Als je enkel gesproken taal als input biedt, dan is het voor de OC-gebruiker erg moeilijk (tot zelfs onmogelijk) om een OC-taal actief te leren gebruiken. Vervolgens haalden de sprekers met een mooi voorbeeld aan dat je een talent alleen maar kan ontwikkelen door het te doen: 'je kan alleen maar goed leren koken als je een keuken ter beschikking hebt' – 'je kan alleen maar komen tot een goede OC-taal als je een gepast ondersteunend communicatiehulpmiddel ter beschikking hebt'.

Tot slot wilden *Gerna Scholte, Willemijn Wetzels en Sandra Koster* nog een aantal [mythes over OC](#) de wereld uit helpen, onder andere dat:

- kinderen al over een aantal basisvaardigheden MOETEN beschikken vooraleer je met OC kan starten;
- er een bepaalde leeftijdsgrens (zowel boven- als ondergrens) bestaat voor OC;

- er een bepaalde hiërarchie moet worden gerespecteerd gaande van concreet voorwerp naar concrete foto naar afbeelding naar picto naar geschreven woord.

's Middags kon je de informatiemarkt bezoeken. Hier stelden een aantal Nederlandse firma's hun producten voor, gaande van statische en dynamische communicatiehulpmiddelen tot uitgewerkt thematisch therapiemateriaal.

Een aantal interessante zaken die ik jullie zeker niet wil onthouden:

- de zintuigenverhalen van *Kentalis*: gratis te downloaden op [www.kentalisshop.nl](http://www.kentalisshop.nl);
- de *Proloquo2Go Crescendo* kernwoordenkaart (zie figuur 2): ter inspiratie bij het invullen van communicatiepagina's;
- een infokaart met communicatieve functies met als naam 'waarom wij communiceren' (zie figuur 3, volgende pagina): deze kaart toont dat er door begeleiders en de omgeving van een OC-gebruiker nog te vaak gefocust wordt op het uiten van behoeftes (onder andere keuzes maken), terwijl communicatie veel meer is dan dat!

Als afsluiter van de (toch wel lange) voormiddag kon iedereen een workshop naar keuze volgen. Ik opteerde voor de trainingsmethodiek Project COM. Die methodiek wordt momenteel nog ontwikkeld en heeft als doel een communicatiehulpmiddel zo optimaal mogelijk te kunnen inzetten.

Dit COM-project werd gepresenteerd door *Ruth Dalemans*, *Edith Hagedoren*, *Katrien Horions* en *Uta Roentgen*. De afkorting COM staat voor 'Communicatie-Ondersteunende hulpmiddelen op de Markt'. Tijdens een groepsdiscussie werden door het publiek heel wat belangrijke factoren en belemmeringen aangehaald die het werken met een communicatiehulpmiddel al dan niet doen slagen. Zaken als de rol van de leverancier, begeleiding na levering en de vergoeding ervan, de evaluatie van communicatietoestellen, ... kwamen aan bod.

De leden van de COM-werkgroep toonden ons hoe ze deze input vanuit groepsdiscussies, vragenlijsten, observaties en ervaringen uit het werkveld hebben proberen te bundelen op een informatieve site. Deze site richt zich op begeleiders, ouders en therapeuten van OC-gebruikers. De site [www.communicatiehulpmiddelen.com](http://www.communicatiehulpmiddelen.com) komt 1 december van dit jaar officieel online. De site bestaat uit een aantal informatieve luiken (levering, gebruik, evaluatie van een communicatiehulpmiddel, ...), een forum, FAQ's, een blog én een handig hulpmiddelenoverzicht. Zeker dit laatste item kan zinvol zijn om verschillende communicatiesystemen te vergelijken en het gepaste systeem te zoeken voor een OC-gebruiker.

Na een geslaagde lunch en tijd om met collega's en bekenden wat bij te praten, startte de namiddag met opnieuw een plenair deel. *Linda Jochijms* bracht haar ervaringsverhaal: haar zoektocht naar ondersteunende com-

municatie voor haar vierjarige zontje met een motorisch degeneratieve ziekte.

Daarna kwamen *Hans van Balkom* en *Yvonne van Zaalen* aan de beurt. Zij hadden het kort over de domeinen onderliggend aan de communicatieve ontwikkeling.

Er wordt vaak enkel naar de communicatieve vaardigheden van kinderen of volwassenen gekeken, terwijl hier nog heel veel processen aan voorafgaan: aandacht kunnen geven, waarneming, geheugen, sociaal-emotionele vaardigheden, ... Al deze processen kunnen van invloed zijn op de communicatieve vaardigheden van OC-gebruikers. Het is belangrijk dat we deze processen bij het evalueren van communicatieve vaardigheden ook indachtig zijn.

Aansluitend op dit plenaire deel werd er een tweede workshop ingericht. Dit keer ging ik bij *Gerna Scholte* en *Ester Roth* op zoek naar meer informatie over PODD (*Pragmatic Organisation Dynamic Display*).

PODD is een systeem met OC-boeken waarin een aantal symbolen op een praktische manier geordend staan. Via het bladeren doorheen de pagina's worden boodschappen overgebracht. Het systeem bestaat al 30 jaar en gaat vooral uit van het modelleerprincipe. Ondersteunde Communicatie is niet van nature aanwezig in onze gemeenschap en daarom is een OC-gebruiker afhankelijk van professionals, het gezin, en bij uitbreiding de volledige omgeving om deze taal te leren. Een OC-taal kan niet georganiseerd worden in twee korte logopediemomenten per week, ze dient in zoveel mogelijk dagelijkse situaties te worden geïmplementeerd.

Het doel van PODD is om zoveel mogelijk mensen in zoveel mogelijk situaties zoveel mogelijk boodschappen te kunnen laten vertellen. Er wordt gestreefd naar autonome communicatie waarbij de OC-gebruiker ook eigen boodschappen kan initiëren, dus niet enkel gericht op het beantwoorden van vragen.

Tijdens de workshop werd meegedeeld dat de digitale versie van PODD binnenkort beschikbaar zal zijn in *Mind Express*. De bedoeling blijft wel om op papier te starten met PODD en later pas over te schakelen naar de digitale variant, én om beide te blijven gebruiken.

In Nederland worden er tweedaagse cursussen PODD ingericht (met *Gerna Scholte* als lesgever) om de basisprincipes onder de knie te krijgen.

De studiedag werd afgesloten met een plenair gedeelte waarin *Hildegard Vermeiren* een multimodale app voor OC voorstelde, een Europees Erasmus Plus Project. Deze app is voor meisjes met Rett minder interessant.

Tot slot kwamen de afsluitende dankwoorden en kon iedereen met een rugzak vol informatie en ideeën terug richting thuis.

(*Rozemie*)

Figuur 3

Communicatieve functies

# Waarom wij communiceren

### Delen van informatie

Eenvoudig commentaar geven	Gevoelens uiten	Om informatie vragen	Discussiëren
Mening geven	Beschrijven	Praten over het verleden	Praten over de toekomst
Een waargebeurd verhaal vertellen	Een verzonnen verhaal vertellen	Plannen	Uitleggen

### Sociale Interactie

Groeten	Eenvoudige beleefdheid	Plagen/flirten/complimenteren	Grapjes maken
Onderhandelen	Een gesprek beginnen	Het onderwerp bepalen	Het onderwerp bewaken
Van onderwerp veranderen	Niet-verplichte beurtwisseling	Partnergerichte vragen stellen	Een gesprek beëindigen

### OC Compensatie Strategieën

Eenvoudige verklaring geven	Vragen om verduidelijking	Het op een andere manier zeggen	Hints geven
Beschrijven	Spellen	Beginnend programmeren	

### Behoeftes uiten

Keuzes maken	Aandacht vragen	Verkrijgen	Weigeren/afwijzen/protesteren

## Kort samengevat

### De missie van ISAAC

'Ondersteunde Communicatie moet herkend, erkend, gewaardeerd én gebruikt worden over de gehele wereld'.

Voor het Nederlandstalige gebied werd in 1989 ISAAC-NF opgericht. NF staat voor Netherlands and Flanders. Het doel van ISAAC-NF is om met inzet van Ondersteunde Communicatie het leven van kinderen, jongeren en volwassenen met een communicatieve beperking te verbeteren.

'Het is onze missie om de communicatiemogelijkheden voor mensen met complexe communicatiebeperkingen te optimaliseren door wetenschappelijk onderzoek, onderwijs, (bij)scholing en advisering. ISAAC-NF

wil spin in het web zijn en een betekenisvolle, duurzame bijdrage leveren aan al deze aspecten. Niet of onduidelijk kunnen spreken betekent niet dat je niets te zeggen hebt. ISAAC-NF is ervan overtuigd dat elke persoon, ongeacht de beperkingen, in staat is om tot communicatie te komen.'

### De leuze van ISAAC

Omdat communicatie een recht is voor iedereen!

Leonieke Wiertz is sinds 2015 bestuurslid van ISAAC-NF als ervaringsdeskundige Rett ouder. Ze werd in mei 2016 secretaris.

Lees alles over ISAAC-NF op [www.isaac-nf.nl](http://www.isaac-nf.nl)

50

In Rett Gazet 43 vertelde Leonieke Wiertz over haar zoektocht naar een geschikt communicatiemiddel voor Rett dochter Marilou.

## Choco story

### Gezien op facebook:

'Het is al een hele tijd geleden dat Ashley wilde eten. Een proevertje: ja, eten: neen. Maar gisteren koos ze met de Tobii 'choco'.

Toen ik haar zei: 'Ashley gaat sondevoeding eten', was haar antwoord resoluut 'neen'.

Ze heeft genoten van haar boterham met choco ... en wij ook!

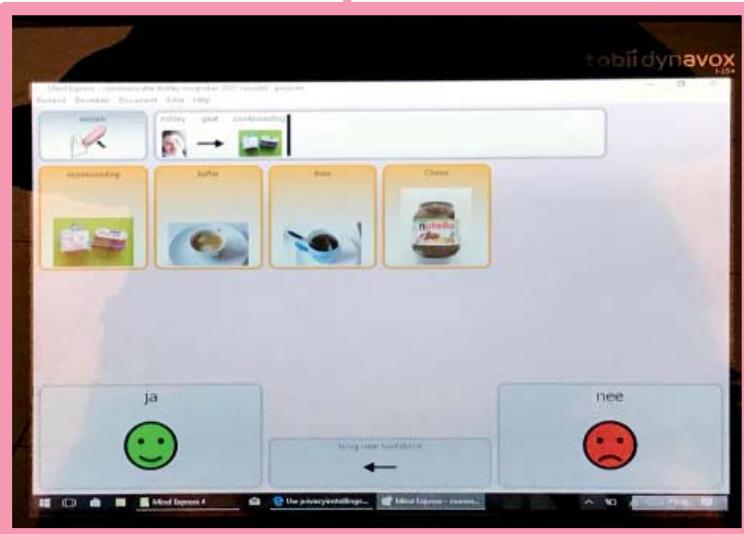
### Even navragen bij mama Martine:

Onze ervaring met oogbesturing is nog heel pril. Ashley heeft wel lange tijd geoefend met picto's en foto's, daar was ze al heel goed in. Ze kon ook heel vlotjes alle spelletjes in *Look to Learn* spelen, maar dat ging haar snel vervelen. We zijn pas in september begonnen met 'het echte werk'. De overschakeling van picto's naar de oogbesturing ging minder vlot dan verwacht, misschien waren wij te ongeduldig?

De Rett communicatiecoach heeft ons uiteindelijk op het goede spoor gezet en ons goede tips en tricks geleerd. Ondertussen hebben we ook een cursus *Mind*

*Express* gevolgd zodat we het programma beter aan Ashley's noden en mogelijkheden kunnen aanpassen. Voorlopig bouwen we zelf korte zinnen en laten we haar antwoorden.

Ze doet het al redelijk goed, maar we beseffen dat het nog een lange weg is. We zijn superblij met elke kleine stap vooruit, vandaar de euforie op *facebook*!



# Project RETT communicatiecoach

## Ervaringen

### Jolien

Wij zijn nog maar een maand bezig met de oogbesturing en hebben natuurlijk nog veel vragen. Het zal een hele zoektocht worden. We zijn er voordien niet mee bezig geweest, omdat we na een Rett bijeenkomst dachten dat het niets was voor Jolien. Maar we hebben vorig jaar een moeilijk jaar gehad. Jolien is in de voorziening van het paard gevallen. Ze had verschillende breuken en is lang thuis geweest. Ikzelf was in de voorziening werkzaam als opvoedster en dit begon zwaar te worden. Na lang wikken en wegen heb ik besloten om werkonderbreking op te nemen en deeltijds als assistent te werken voor Jolien. Ze gaat ook twee dagen naar een dagcentrum en heeft nog een assistent voor 13 uren.

Aangezien ik nu meer thuis ben, wilden we de communicatie een kans geven. Rozemie is twee keer bij ons thuis geweest. Ze geeft ons goede uitleg en blijft rustig. Jolien is een mobiel Rett meisje met heel veel handbewegingen en ze is verbaal druk, wat moeilijk te doorbreken is. Ze is dan ook heel afwezig. Het is dus al een hele uitdaging om haar goed te positioneren en te zorgen dat haar handen stil zijn. We hebben al van alles uitgetoetst en merken dat het al beter lukt dan de eerste dagen. Ze lijkt te beseffen dat er iets van haar verwacht wordt als ze aan tafel gaat zitten. Ze is nu meestal rustiger.

De interesses van Jolien zijn heel beperkt, en dat maakt het werken ook moeilijk. Ze gebruikt nog voor veel dingen haar handen, en nu vragen we om gericht te kijken met haar ogen. Dat is niet gemakkelijk voor haar en ze kent dit ook niet. Het lukt haar wel om de oefeningen te doen, met de nodig aanmoediging, maar ik denk dat ze de link nog niet legt. Het zal bij haar zeker een proces van lange duur zijn. We weten nog niet wat op termijn de mogelijkheden zijn. Die volgende fase waarin we moeten bekijken wat nog kan, wat we kunnen aankopen, welke mogelijkheden er zijn, ... moeten we zeker met Rozemie bespreken.

Op dit moment zien wij het communiceren als een vrijetijdsbesteding voor Jolien, want over het algemeen is ze dan rustig en werken we 1 op 1. Sommige dagen lukt het beter en hebben we het gevoel dat ze mee is, een andere dag gaat het weer niet. Het lukt haar soms beter als we van op een afstand toekijken. Wij zouden dit echt een kans willen geven, maar hebben zeker ondersteuning nodig, en misschien bijeenkomsten met andere ouders om ervaringen uit te wisselen. Het is een totaal nieuwe materie voor ons, er is met Jolien nog niet op deze manier met communicatie gewerkt. We willen deze kans zeker benutten en zijn de vereniging daar dankbaar voor. Jullie verdienen een dikke pluim!

(Annick)

### Een kleine steekproef

**We vroegen een aantal ouders naar hun ervaringen met de Rett communicatiecoach. In een latere fase zullen we alle deelnemende gezinnen uitgebreid bevragen.**

### Marie

Wij zijn zeer tevreden over de begeleiding die we tot nu toe hebben gehad. Rozemie kan onze vragen goed beantwoorden en heeft ook goede ideeën. Momenteel zijn we nog bezig met de opstart, zonder haar was het toch veel moeilijker geweest. Het enige 'minpuntje' dat ik kan bedenken, is dat er wat tijdgebrek is, ik denk dat Rozemie een beetje overvraagd is. Deze week hebben we haar nog eens gezien en dat heeft me goed gedaan, we zijn flink opgeschoten! Alvast bedankt daarvoor!

(Sofie)

### Lien

Dit was voor ons een uitermate positieve ervaring. We hebben nu met de hulp van Rozemie reeds een aanvraag lopen voor een *Tobii* met oogbesturing, dit na meerdere proefperiodes met verschillende computers.

We zijn door Rozemie steeds voldoende begeleid, zodat we samen met haar een keuze die het beste bij onze dochter Lien past konden maken. Ook bij de aanvraag heeft Rozemie ons zeer goed ondersteund. Voor ons was het een meer dan welkome hulp in de zoektocht naar het geschikte hulpmiddel.

(Kelly en Guy)

# Rozemie geeft een *Update*



De maanden vliegen voorbij. Ondertussen is het project 'Rett communicatiecoach' van de BRSV al anderhalf jaar geleden uit de startblokken geschoten, en we hebben dit laatste halfjaar alweer niet stilgezeten. Na de Rett familiedag eind april kwamen er nog een aantal vragen van nieuwe gezinnen. De tussenstand staat voorlopig op 16 gezinnen waar een begeleidingstraject is opgestart.

In juni volgde ik een studiedag bij *Modem* rond het adviseren van de juiste communicatie-ondersteunende hulpmiddelen. Hierbij zijn heel wat verschillende factoren van tel die tijdens de workshop de volle aandacht kregen.

In juli en augustus was er in mijn agenda nood aan een verlaging van de werkdruk. In mijn paar weekjes verlof ging ik naar jaarlijkse traditie op Hannibalkamp, werd ons huis verder afgewerkt, en konden we verhuizen richting Olmen.

Met hernieuwde energie vloog ik er in september opnieuw in: nieuwe begeleidingen inplannen, mails beantwoorden, overleg met het bestuur, artikels lezen, inschrijvingen voor studiedagen, ... Alle *to do's* werden een voor een afgehandeld. Oktober werd eveneens een drukke maand met onder andere het interessante *ISAAC-NF congres* (zie pagina 29-32) en de Nederlandse netwerkgroep *Rett en Communicatie*. Op deze bijeenkomst werden een aantal casussen voorgesteld door collega-logopedistes die eveneens werken met meiden met Rett. Tijdens zo'n netwerkgroep proberen we vanuit onze eigen expertise collega's te helpen bij moeilijkheden of als ze vastlopen in de therapie. Uit deze bijeenkomsten haal ik ook steeds praktische tips: 'O,

zo kan ik het ook eens proberen!' of 'Dat is interessant materiaal!'. Het contact met collega's die met dezelfde topics bezig zijn is uiteraard erg fijn en geeft bevestiging over je eigen werk.

Eind oktober trok ik een dagje richting Gent waar Bart Noë van *Jabbla* de stand van zaken binnen het *Jabbla*-project rond Rett en Communicatie voorstelde. Er werd even ingezoomd op het *MindExpress*-bestand dat in samenwerking met een aantal ouders van Vlaamse Rett meiden werd ontwikkeld. Bart vroeg expliciet naar feedback over dit bestand. Zij wensen dit namelijk nog niet meteen te publiceren, maar willen het eerst nog verder optimaliseren.

In de agenda van de maand november stonden voornamelijk begeleidingen bij gezinnen thuis op het programma en werd er met het bestuur overlegd over het organiseren van overlegmomenten tussen ouders. In december staan er nog een aantal begeleidingen in de buurt van Olmen gepland. Mijn excuses voor de Oost- en West-Vlamingen onder ons, maar met mijn steeds ronder wordende buik zijn lange verplaatsingen (met vaak ellenlange files) voorlopig niet aan de orde.

Vanaf januari tot half april ga ik in bevallingsverlof, me even fulltime op de uitbreiding van ons gezinnetje storten. Daarna hoop ik de draad als Rett communicatiecoach, naast mijn nieuwe 'mama-zijn' even enthousiast terug te kunnen opnemen!

Fijne feestdagen voor iedereen alvast en tot in 2018!

(Rozemie)

## De gouden handen van Jade

# Relaxerende

Jade Benoit (26) is haar opleiding schoonheidsspecialiste aan het afronden. Ze is de zus van Rett meid Joke, die regelmatig en graag fungeert als proefpersoon.

Jade is gepassioneerd door haar vak. In deze rubriek deelt ze tips over behandelingen waar Joke heel blij mee is en die thuis uitgevoerd kunnen worden. Ze hoopt dat ook andere Rett meiden er baat zullen bij hebben.



Veel Rett meisjes hebben stress en verkrampde spieren. Joke vindt een rugmassage heerlijk!

Een massage zet een heel lichamelijk proces in gang: het bevordert de bloeddorstrooming, voert lymfe en afvalstoffen af, stimuleert de celdeling, ontspant verkrampde spieren, voedt de huid, ... Een massage ontspant ook de geest, stimuleert het welbevinden (aanmaak van endorfine en oxytocine), verhoogt de weerstand en geeft een zalig warm gevoel vanbuiten en vanbinnen.

### Creëer de sfeer

Plan de massage als je een paar uur niets anders te doen hebt. Creëer een sfeer van rust en warmte, met kaarslicht en zachte muziek. Leg de fles met massageolie in een schaalje warm water (zeker 50°C). Zet je telefoon helemaal uit. Kom zelf tot rust door je even af te zonderen en een aantal keer heel diep en traag te ademen. (Wanneer je zelf niet rustig bent, kan je ook geen rust doorgeven.) Leg je handen lang genoeg in warm water tot ze ook vanbinnen warm hebben.

### De houding

Voor een rugmassage is het belangrijk dat de te masseren

persoon op de buik ligt met een rechte rug en nek (het hoofd dus niet gedraaid). Dat is een struikelblok thuis. Het goede nieuws is dat een massagetafel met alles erop en eraan (in dit geval is een neusgat belangrijk) maar een goeie 80 euro kost, gebruikt kan worden voor het hele gezin, en opgeplooid in een hoekje opgeborgen kan worden. De goedkopere tafels zijn vaak wat hard. Dat kan je oplossen door er een donsdeken op te leggen, lekker zacht en warm.

### Wanneer mag je niet masseren?

- Begin niet als de huid rood, geprikkeld of allergisch is.
- Bij oedeemvorming is massage niet aangeraden.
- Voer geen krachtige, warme massage (bijvoorbeeld hotstone) uit bij spataders.

### En start

Leg je Rett meid op haar buik, helemaal ingestopt in handdoeken, eventueel met een warm kersenpitkussen aan haar voeten. Laat haar een paar minuutjes wennen. Ga aan de hoofdzijde staan. Alle bewegingen, tenzij anders vermeld, gebeuren van daaruit. Verwijder de eerste handdoek (nek tot onder de schouderbladen). Neem een flinke hoeveelheid olie en wrijf alle te masseren lichaamsdelen met volle handen in: nek, rug en bovenarmen.

# Rugmassage

Voor wie het nog niet helemaal duidelijk is, voor wie nood heeft aan wat visuele ondersteuning, is er een filmpje beschikbaar op aanvraag ([brsv@rettsyndrome.be](mailto:brsv@rettsyndrome.be)). Het filmpje is enkel voor persoonlijk gebruik en mag niet gedeeld worden op internet.

Figuur 1  
Joke in  
de goede  
houding



## Enkele TIPS

- Gebruik alleen olie. Crème of bodymilk is op basis van water en voelt koud aan.
- Gebruik liefst een fijne olie. Jojoba olie is de beste op de markt. Voeg eventueel een druppeltje etherische olie toe voor de geur (een druppel is voldoende).
- Wanneer een pubermeisje last heeft van acné op de rug, kan je enkele druppels teatree olie toevoegen. Dat ruikt niet zo lekker, maar is heel doeltreffend.
- Laat je Rett meid achteraf minstens twee glazen water drinken. Dit helpt om de afvalstoffen af te voeren en vermijdt dat ze hoofdpijn zou krijgen.
- Denk als masseur aan je rug! Beweeg tijdens het masseren mee. En geniet er zelf ook van!

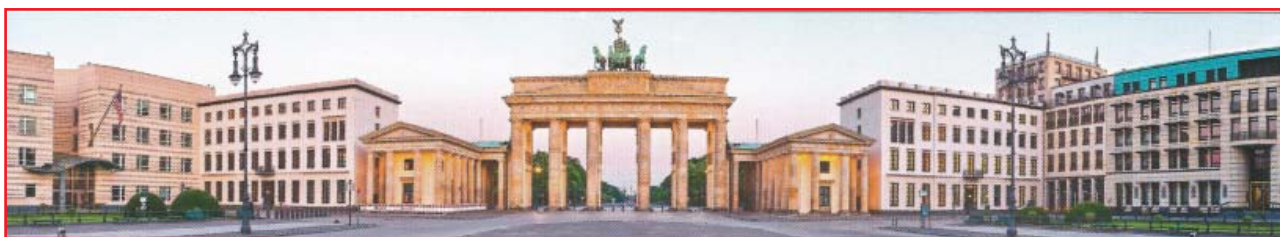
- 1) Leg je handen aan de zijkanten van haar nek en maak zwembewegingen (kleine zachte rondjes van binnen naar buiten) met je vingers (10x).
- 2) Zwembeweging in de nek (3x) en ga dan met vlakke handen en ontspannen vingers langs de wervelkolom tot aan de rand van de handdoek en keer terug langs de buitenkant van de rug (3x).
- 3) Idem 2, maar nu gaan we op de terugweg naar de nek ook over bovenarmen en schouders.
- 4) Maak kommetjes van je handen en plaats ze met de pinkzijde op de rug. We gaan van links naar rechts, onderaan beginnen en naar ons toetrekken afwisselend met zachte tot matige druk (3x).
- 5) Ga links staan en kneed de rechterschouder zacht met volle handen, druk met de duimmuis, niet met de vingers. Ga rechts staan en doe hetzelfde met de linkerschouder.
- 6) We gaan van de nek langs de volledige wervelkolom naar beneden en keren terug langs de buitenkant van de rug (3x).
- 7) We gaan van de nek langs de volledige wervelkolom naar beneden. Op weg terug maken we grote cirkels van binnen naar buiten tot boven en gaan dan weer langs de wervelkolom naar beneden (3x).
- 8) Idem nummer 7, maar nu nemen we de bovenarmen mee als we terug boven komen.
- 9) Maak twee vuisten en zet ze rechtop (duim omhoog). Begin in de nek en maak kleine cirkels van buiten naar binnen langs de wervelkolom tot onderaan. Daarna gaan we in kleine stapjes terug naar boven (3x).
- 10) Ga links staan en maak cirkels op het rechterdeel van de rug (denk aan olympische cirkels die in elkaar overvloeien, een wisselwerking tussen je linker- en je rechterhand).
- 11) Zelfde als nr. 10 maar nu op de linkerkant van de rug.
- 12) Ga aan de voor jou makkelijkste zijde staan. Plaats je handen onderaan op de ruggengraat en ga met de ene hand omhoog en de andere omlaag dwars over de rug, tot je de tafel voelt. De handen kruisen elkaar ongeveer in het midden. Werk naar boven toe en ga dan terug naar beneden.
- 13) Blijf aan dezelfde zijde staan. Denk de helft van de rug in vier delen. Leg je handen op elkaar op het schouderblad en maak een cirkelbeweging met lichte druk. Werk naar onderen, in totaal maak je dus vier cirkels. Maak acht maal een cirkel op het bekken met na elke twee cirkels een kleine pauze. Maak opnieuw vier cirkels naar boven toe.
- 14) Herhaal 13 aan de andere zijde.
- 15) Ga weer aan het hoofdeinde staan en sluit af met beweging nummer 6.

Stop je Rett meid weer in met de handdoeken en laat haar nog even nagenieten.

Liefs, Jade

## RETT internationaal

# Vier Belgen in Berlijn



### 5. European Rett Syndrome Congress

02.-04. November 2017 | Berlin  
[www.rett2017.berlin](http://www.rett2017.berlin)



*Wanneer je als ouder een wetenschappelijk congres bijwoont, pik je er sowieso de zaken uit die je zelf belangrijk vindt voor je eigen dochter. Dit verslag is geen wetenschappelijk naslagwerk, ik beschrijf wat ik als ouder oppikte en meekreeg. (Sommige sessies gingen mijn petje te boven, die bespreek ik dan ook niet.)*

In onze zoektocht naar ondersteunende communicatiemethoden voor onze dochters, besluiten Robrecht, Karen en ikzelf om Caroline te vergezellen naar het Europees Rett Congres in Berlijn. Maanden op voorhand schrijven we ons in, boeken onze tickets en een kamer. Maar ongeveer een maand voor vertrek cancelt *Ryanair* onze heenreis. Tegen dan zijn er niet veel alternatieven meer, dus beslissen we gezellig in één auto te rijden. De rit is meer dan 800 km, Robrecht en Karen vertrekken woensdagnacht om twee uur in Staden en pikken de anderen op. Het is een gezellige sfeer in de wagen: koffie, koffiekoeken, wisselen van chauffeur, veel Rett- en andere gesprekken, het programma bekijken en vastleggen welke lezingen we willen volgen, ... Een road trip is echter geen road trip zonder file ... Om kwart na twaalf komen we aan in het imposante *Andel's hotel*. Daar wacht ons een lekker buffet. Veel mensen komen Caroline begroeten (waardoor wij ook zeer snel mensen leren kennen). Er zijn ongeveer 400 aanwezigen. Om twee uur start de eerste sessie.

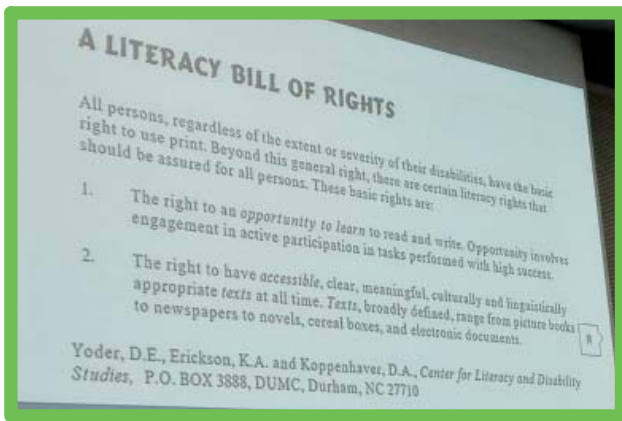
*Gill Townend* (Rett Expertise Centrum Nederland) spreekt over de *Communication Guidelines*, richtlijnen die we kun-

nen doorgeven aan de verschillende professionals die een rol spelen in het leren communiceren van onze dochters (juf, logopedist, verzorgers, ...). Het gaat in deze lezing over de methodiek, nog niet over de inhoud. De richtlijnen worden verwacht tegen februari 2018, we kijken er naar uit.

*Prof. dr. Boenisch* (Duitsland) heeft het over de opbouw van *MyCore*, een communicatiestructuur waarbij een opdeling gemaakt wordt tussen kernwoordenschat (woordenschat die je heel vaak gebruikt zoals 'ik', 'willen', 'doen', ...) en randwoordenschat (bijvoorbeeld 'vliegtuig', 'kerstman', 'tafel', ...).

*MyCore* is gebaseerd op een vergelijkende studie tussen normale kinderen van 8 tot 14 jaar en kinderen met een mentale beperking in dezelfde leeftijdsgroep. Met 100 kernwoorden bereik je 70% van alle gesproken woorden. Hoewel kinderen met een beperking minder woorden gebruiken, blijft de verhouding wel behouden. In communicatiesystemen zou je altijd toegang moeten hebben tot de kernwoordenschat, de randwoordenschat kan je dan variëren en indelen in categorieën. Robrecht en ik hebben, samen met *Jabbla*, een vergelijkbaar systeem uitgebouwd voor onze dochters (maar dan met 20 zelf aan te passen kernwoorden, niet met 100).

De sessie van de Israëlische *dr. Judy Wine* gaat over de verschillende soorten communicatiemiddelen: 'no tech' (een blik, een lach, kijken naar een koekje, ...), 'low tech' (com-



municatiekaartjes, iconen, communicatieboeken, ...) en 'high tech' (*Bigmack* praatknop, computers, oogbesturingssystemen, ...). Ze benadrukt dat we zeker de 'no tech' en 'low tech' niet mogen vergeten eenmaal we beginnen met 'high tech'. Ze toont heel veel inspirerende video's, onder andere over communicatie met een *Bigmack* praatknop (je spreekt een boodschap in en bij het drukken op de knop wordt die weergegeven). Ze wijst op het belang van een communicatieboek waarin je beschrijft hoe jouw dochter communiceert, zodat een nieuwe juf of verzorger onmiddellijk op de hoogte is. In het boek staan drie kolommen: *Wat doet ze?* (aan haar neus wrijven), *Wat wil ze zeggen?* (ik ben moe), *Hoe reageer jij?* (in de voormiddag niet laten slapen, in de namiddag wel laten slapen). Belangrijk is om het boek regelmatig te updaten.

Na de pauze met koffie en heerlijk gebak, gaan we op café. *The World Café* is een zeer leuk concept waarbij we ingedeeld worden in groepjes van ongeveer 30 mensen (professionals, ouders en grootouders dooreen) en dan nog eens in vier kleine groepjes. Na een voorstellingsronde, proberen we per tafel een antwoord te formuleren op vragen als 'Wat zijn de grootste zorgen bij ouders omtrent epilepsie?' 'Wat moet er zeker in de *Communication Guidelines* staan?' Inhoudelijk komt daar niet echt veel uit, maar we hebben allerlei mensen leren kennen.

*Professor Turk* (Verenigd Koninkrijk) houdt een lezing over slaapstoornissen. Gemiddeld 20% van de kinderen heeft slaapstoornissen, bij kinderen met beperkingen loopt dat op tot 50%. Onderzoek heeft aangetoond dat de tweede groep tijdens hun slaap bovendien minder REM-slaap heeft. Los van medicatie, worden dezelfde oplossingen voorgesteld bij elk kind: vaste rituelen voor het slapengaan, omgevingsgeluiden beperken in de slaapkamer, beloningssystemen als het kind goed slaapt, ... Hij bekijkt de slaapproblematiek breder dan enkel het Rett meisje. Veel ouders beschouwen bijvoorbeeld nachtelijke lachbuien niet als een probleem. Maar als ten gevolge daarvan het hele gezin er als een stel zombies bijloopt, is dat wel een situatie die aangepakt moet worden. Hij vermeldt een aantal medicijnen die je zeker niet mag gebruiken omdat ze als bijwerking bijvoorbeeld constipatie of ademhalingsstoornissen kunnen hebben. Bruikbare middelen zijn bijvoorbeeld melatonine om in slaap te geraken en *Clonide* om in slaap te blijven. Dat laatste kan in sommige gevallen ook de tics verminderen.

**Caroline** 'Nieuw voor mij is het gebruik van *Acebutolol*, een bètablokker die voornamelijk gebruikt wordt bij hartritme stoornissen. Dit middel houdt de persoon wakker. Een combinatie van *Acebutolol*'s morgens en melatonine 's avonds zou de slaapstoornissen bij sommige patiënten kunnen oplossen. Dit wordt onder andere reeds gebruikt bij mensen met het *Prader-Willi* syndroom.'

*Prof. dr. Eckhard Schönau* (Duitsland) spreekt over botsterkte. Uit onderzoek is gebleken dat beweging meer effect heeft op de sterkte van het bot dan vitamine D en calciumkuren. Het is echter makkelijker gezegd dan gedaan om een Rett meisje in beweging te krijgen, zeker de meisjes die niet zelfstandig kunnen stappen. Met de *Galileo* training (een training met trilplaten) kunnen meisjes met beperkte energie ook goed trainen, door het controleren van de trilfrequentie: onder de 12 Hz gaat het signaal van de spieren naar de hersenen, tussen 12 Hz en 20 Hz gaat het signaal maar tot aan de zenuwbaan (training om de reflexen te verbeteren), boven de 20 Hz zit je in de spieropbouwende / botversterkende fase. Meer beweging heeft ook een positief effect op de stoelgang (een gekend probleem bij Rett meisjes).

Het is een zeer intensief trainingsprogramma, ontwikkeld in Keulen ([www.galileo-training.com](http://www.galileo-training.com)), waarbij bepaald wordt welke oefeningen gedaan moeten worden, op welke frequentie en hoeveel keer na mekaar. Eerst train je twee weken ter plaatse, daarna krijg je een toestel mee naar huis. Als de training niet correct uitgevoerd wordt, kan je meer kwaad doen dan goed. Ik zal dit zeker opnemen met Ruth's artsen, wie weet hebben ze een vergelijkbaar trainingsschema in het UZ Gent? Ik wil hier zeker iets mee doen. Ouders van een vijfjarig Rett meisje die ik ontmoet heb in het *World Café* waren zeer positief over de training en gaan dit jaar voor een tweede sessie.

Een onderzoek door *Hanneke Borst* (Rett Centrum Maastricht) omtrent Rett meisjes en stappen vind ik ook zeer interessant: wat is cruciaal om te leren stappen? Twee zaken zijn belangrijk: kunnen steunen op de volledige voet (dus niet enkel op de tenen of de hiel) en gelijk steunen op beide benen. Indien deze voorwaarden niet vervuld zijn, kunnen hulpmiddelen soms helpen. Zowel Robrecht als ik vragen mevrouw Borst achteraf nog om persoonlijk advies. Robrecht heeft vragen over de stand van de voetjes van Lieselot en Ruth heeft beentjes van ongelijke lengte. We krijgen allebei waardevolle tips.

In de sessie over startende geletterdheid door *dr. Sachse* (Duitsland) gaat het over de de cirkel van AAC (Augmentative and Alternative Communication, ofwel Ondersteunende Communicatie, OC): lezen, schrijven en begrijpen. Deze moeten we niet een voor een ontwikkelen maar samen, ze moeten dus ook samen aangeboden worden. Belangrijk is ook om een kind te laten kiezen wat het wil lezen, want iedereen heeft meer focus als iets hem boeit.

*Dr. Bartolotta* (USA) behandelt een aantal AAC-uitdagingen. AAC-gebruikers worden meestal in een antwoordende rol



gebracht, waardoor ze zelf vaak minder vragen stellen in een gesprek, meestal het gesprek niet initiëren en ook minder woorden gebruiken. Daardoor wordt het communicatiehulpmiddel vaak enkel als leerhulp gebruikt, en niet altijd voor echte communicatie. Je riskeert zo dat de interesse wegvalt, dat de oogbesturingscomputer in de kast belandt en enkel als keuzemiddel voor het broodbeleg wordt bovengehaald.

Een AAC-begeleider heeft een goede training nodig om te leren de oogbesturing echt als communicatiehulpmiddel te gebruiken. Dat hoeft niet ingewikkeld te zijn. Je maakt bijvoorbeeld een pagina met alleen maar vragen en laat je Rett meisje iets kiezen ('Hoe was je dag?'). Op de pagina met antwoorden kan jij dan bijvoorbeeld zeggen 'Mijn dag was heel leuk', en pas daarna vraag je hoe haar dag was.

*Helena Wandin* (Zweden) stelt dat bij AAC het welslagen van de communicatie net zo goed afhangt van het Rett meisje als van de communicatiepartner. Als je bijvoorbeeld iets vraagt en je wacht niet lang genoeg (tot wel 5 sec) op een antwoord, dan voelt het vaak aan alsof ze het niet begrepen heeft.

**Caroline** 'Binnenkort publiceert *Helena Wandin* een verslag over hoe we de visuele aandacht bij onze kinderen kunnen verbeteren, wat belangrijk is bij oogbesturingssystemen.'

*Gerna Scholte* (Rett expertise centrum in Maastricht) sluit de communicatiereeks af met een pleidooi om veel meer echt te gaan filmen: niet alleen het scherm, niet alleen het meisje, maar de hele setting vanuit verschillende hoeken. Want vaak komt de communicatie op een moment dat je als gesprekspartner net niet aan het opletten bent. Daarnaast gebeurt de communicatie niet altijd via de computer, maar vaak ook door personen of voorwerpen aan te kijken.

*Dr. Downs* (Australië) brengt zeer interessante cijfers over motoriek, onder andere tot welke leeftijd Rett meisjes kunnen leren stappen. Ik ben zeer blij om te zien dat de curve blijft stijgen (weliswaar lichtjes), ook na de leeftijd van vier jaar. Het kan dus nog voor ons Ruthje.

*Prof. dr. Anna Hell* (Duitsland) spreekt over scoliose. We krijgen expliciete beelden te zien, onder andere van meisjes met zeer zware scoliose en beelden van tijdens een operatie. Het shockeffect zit er bij iedereen goed in, en dat sluit aan bij de boodschap die ze wil overbrengen: wacht niet tot het te laat is, start op tijd met ondersteuning, preventief en onder begeleiding van een orthopedist. Cijfers tonen dat 75% van de Rett meisjes scoliose zal hebben tegen de leeftijd van 13 jaar. Het probleem met scoliose is niet zozeer de scoliose zelf, maar wel de verminderende longcapaciteit. Er wordt gesproken over operaties met vaste bouten tegenover die met verstelbare groei bouten. Over het al dan niet gebruiken van een korset ontstaat een hele discussie.



**Caroline** 'Ik heb reeds vele voordrachten over scoliose meegemaakt, maar dit is de bloederigste ooit. Het shock-effect is inderdaad groot. Ouders zien het belang in van een goede zithouding als preventieve maatregel. Fancy buggy's zonder rompondersteuning zijn uit den boze. Bij jonge kinderen kunnen kinesitherapie en het dragen van korsetten helpen om de kromming te controleren, maar dit is geen garantie op het niet verder evolueren van de scoliose. Het dragen van een korset kan anderzijds verminderde spiersterkte, longinfecties en problemen met de huid veroorzaken. Wat betreft scoliose is er internationaal geen consensus, maar een werk dat zeker benoemd mag worden in dit verband is: *Guidelines for the Management of Scoliosis in Rett Syndrome* (te downloaden op het internet).'

**Robrecht en Karen** 'We hebben met een groot aantal ouders gepraat en iedereen beaamt dat het heel vlug kan gaan zodra een meisje scoliose ontwikkelt, ook bij de stapertjes. Wij zullen Lieselot zo vlug mogelijk laten onderzoeken om alles op een rijtje te krijgen, om te bekijken wat nu haar 'standaard' is. Het is de bedoeling om dit elk jaar opnieuw te doen, om te kijken of er veranderingen zijn. Aangepast materiaal zullen we correct gebruiken (stoel voor aan tafel, buggy, relax, ...). We hebben pas onlangs ontdekt dat wij voor Lieselot recht hebben op een aantal hulpmiddelen die niet door het VAPH goedgekeurd worden, maar wel door het RIZIV. Een samenwerking met de kinesist zou ook voor goede resultaten kunnen zorgen. Na

een discussie in de auto is iedereen het erover eens dat we, door een aantal therapieessies van onze dochter bij te wonen, veel kunnen bijleren en thuis kunnen doen. Bijvoorbeeld tijdens het verpamperen de beentjes tot op de buik brengen om de spieren te stretchen. Dit kan zo gemakkelijk, geeft je op dat moment een klik met je dochter, en de samenwerking met de kinesist kan ook vlotter verlopen.'

**Caroline** 'De Australische *Jenny Downs* toont met statistieken aan hoe belangrijk een rijke en stimulerende omgeving kan zijn in de vroege kinderjaren. De studie werd uitgevoerd bij Chinese kinderen, hun BDNF (zenuwcel stimulerende factor) werd gemeten voor en na de interventie. Een levensstijl met aangepaste fysieke activiteit is belangrijk. Rett patiënten die kunnen stappen hebben globaal gezien minder nood aan hospitalisatie en minder luchtwegeninfecties. Bewegen is de boodschap.'

Vrijdagavond is het tijd voor een streepje ontspanning tijdens het galadiner. Het eten zelf is niet bijzonder, maar er wordt druk gebabbeld en genetwerkt, de tafels worden spontaan een mix van professionals en ouders.

Op zaterdagvoormiddag wordt epilepsie besproken. Ik wil dit zeker volgen. Ruth kreeg heel recent de diagnose epilepsie. Het is zo vers, ik word er nog soms emotioneel van. *Dr. Kork* uit Duitsland vertelt dat uit onderzoek nog geen enkele marker ('klikspaan') is gevonden die kan voorspellen

welk meisje aanvallen zal krijgen en welk meisje niet. Het EEG is heel vaak gestoord, ook al zijn er geen aanvallen. De dokter gelooft niet in het behandelen van een verstoord EEG, maar wel in het behandelen van aanvallen. Maar hoe herken je een epileptische aanval? Dat is heel erg moeilijk, en zonder EEG bijna niet te doen. Rett meisjes tonen normaal gezien geen klassieke absences, en als ze die tonen zijn ze niet epileptisch. We behandelen ze om hun levenskwaliteit te verhogen: een aanval tijdens het stappen kan gevaarlijk zijn, lang gefocust blijven om te communiceren is moeilijk bij frequente aanvallen, ... Elke aanval vergt zeer veel energie, het meisje wordt er heel moe van. Studies wijzen wel uit dat de aanvallen na de puberteit minderen.

De Italiaanse *dr. Milano* heeft het over de verschillende anti-epileptica en hun bijwerkingen. Welke medicijnen het beste werken is erg leeftijdsgebonden, soms is een mengeling nodig. Ze bespreekt ook alternatieve behandelingen zoals het ketogene dieet, VNS (*Vagus Nerve Stimulation*) en extracten van cannabis. Maar bij al deze alternatieven is er nog niet voldoende onderzoek gebeurd om reeds conclusies te kunnen trekken.

**Caroline** 'De afsluitende sessie gaat over de lopende genetische onderzoeken. *Prof. Walter Kaufmann* (USA) stelt ons een beloftevolle behandeling voor met trofinetide (afgeleide van IGF-1). Dit zou de eerste molecule kunnen zijn die het Rett syndroom kan behandelen. De trials zitten in fase 3. Het Rett syndroom zou wel eens de eerste neurologische ontwikkelingsaandoening kunnen zijn die in een fase komt van echte trials, in samenwerking met de firma *Avexis*. Dit brengt zeker hoop en mogelijkheden voor 2018.'

Zaterdag om 14.00 uur worden de sessies afgerond en is er nog wat tijd om in internationaal gezelschap een blitsbezoek aan de stad Berlijn te brengen, gevolgd door een etentje in een Indisch restaurant.

Zondag nemen we nog een gezellig ontbijtje met de Belgen, en dan starten we de lange trip naar huis. We zijn allen heel blij om onze prinsesjes terug te zien.

### Wat neem ik mee van alle gesprekken met mensen van andere nationaliteiten?

- Wij hebben het verdomd goed in België, zowel qua opvangmogelijkheden, school als financiële ondersteuning.
- Elk Rett meisje is anders.
- Ouders van overal ter wereld zijn echt gebeten om de levensomstandigheden van hun dochter koste wat kost beter te maken.

### Robrecht en Karen

'In de sessie van *Judy Wine* wordt gesproken over een praatknop. We denken erover om zoiets te laten gebruiken door de juffen op school. Nu krijgt Lieselot een heen-en-weer schriftje. Ze is heel geïnteresseerd nadat we het gelezen hebben. Het zou leuk zijn als de juf iets kan inspreken, dan kan je daarover in gesprek gaan met je dochter.

Aan zij die willen weten of het de moeite is om naar zo'n congres te gaan, antwoord ik volmondig 'ja'. Je steekt heel veel op en maakt nieuwe vrienden, maar het is ook echt wel vermoeiend. Het gaat vooral om de details, die maken het verschil om de kwaliteit van leven van onze dochter te kunnen verbeteren. Nieuwe inzichten en nieuwe indrukken houden je alert en geven je een drive om verder te gaan. Is het confronterend? Dan antwoord ik volmondig 'ja'. Had ik het soms moeilijk met bepaalde thema's? Dan antwoord ik volmondig 'ja'. Kan ik het aanvaarden? Dan antwoord ik volmondig 'nee'. Maar ik kan er wel mee leren leven, en dan zijn alle details en tips die kunnen helpen zeer welkom.'

(*Leen Vangroenweghe*, aangevuld door *Robrecht en Karen Gryp en Caroline Lietaer*)

## Tussenkost

### voor ouders die een internationaal RETT congres willen bijwonen

De BRSV komt tussen in de kosten als ouders een internationaal Rett gebeuren willen bijwonen. De precieze bijdrage wordt bepaald aan de hand van het concrete dossier. Ouders die willen deelnemen aan een internationale Rett bijeenkomst, kunnen vooraf een aanvraag indienen op basis van de geschatte kosten van vervoer, verblijf en deelname aan het congres. Afhankelijk van het dossier zal een percentage daarvan terugbetaald worden na het indienen van een kopie van de facturen en een bewijs van aanwezigheid. Het aantal tussenkomsten per ouder is beperkt, teneinde alle ouders de kans te geven te kunnen deelnemen.

We vragen als tegenprestatie een verslag van de bijeenkomst, zodat andere ouders kunnen meegenieten van de opgedane ervaringen.

Wil je meer inlichtingen over deze tussenkomst? Mail ons op [brsv@rettsyndrome.be](mailto:brsv@rettsyndrome.be)

# RETT Internationaal

## Algemene Vergadering RSE



Na zes jaar (maximumtermijn) trouwe dienst in RSE verlaat *Thomas Bertrand* van Frankrijk het bestuur als voorzitter. Hij heeft uitstekend werk verricht en RSE opnieuw op de kaart gezet. Hij was een goed teamleider en een uitstekend diplomaat. Wij bedanken hem voor het vele werk.

*Caroline Lietaer*, Frankrijk, werd verkozen als nieuwe voorzitter, tevens projectleider van het *Rett Resource*-project en internationale relaties.

*Stella Peckary*, Oostenrijk, vervoegt het bestuur. Ze heeft heel veel ervaring en zal ongetwijfeld een sterke nieuwe kracht zijn.

Verder bestaat het bestuur uit:

*Wilfried Asthalter*, Duitsland, die de financiën behartigt.

*Danijela Szili*, Hongarije, secretaris, webmaster en onze vertegenwoordiger in de EMA commissie in Londen (agentschap dat geneesmiddelen goedkeurt).

*Yvonne Milne*, UK, oprichtster van Rett UK, bestuurslid ERN ITHACA en Eurordis EPAG vertegenwoordiger.

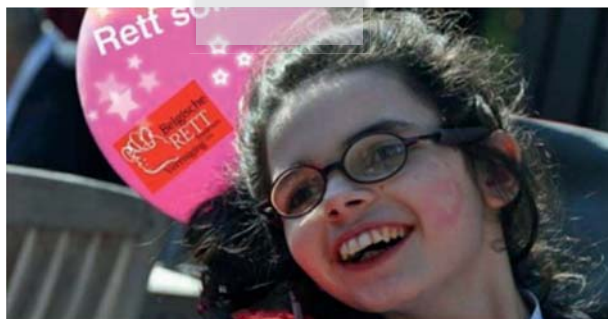
De laatste twee jaar RSE heeft de samenwerking aangehaald met de verschillende Rett expertisecentra. Door nauwer samen te werken kunnen zij beroep doen op ons netwerk om informatie te verspreiden en kunnen wij op hen beroep doen bij pertinente vragen. Ook financiële middelen worden schaars, deze dienen zo goed mogelijk benut te worden om het leven voor Rett patiënten te verbeteren. Dat kan wanneer we op internationaal vlak beter op de hoogte zijn van lopende projecten, en door internationaal beter samen te werken. We wensen ook onze aandacht te richten op de Europese landen waar de informatie nog schaars is en de noden groot.

(*Caroline Lietaer*)

# Onze

# Music

## De warmste week van Vlaanderen De warmste week voor Rett



DEC  
20

### Rett Soirée deel 2

20 december - 21 december · Fc Flora · Katte...

159 personen zijn geïnteresseerd

★ Geïnteresseerd



Voor het tweede jaar op rij organiseert Anna Nuyens een *Rett Soirée*. Ook dit jaar zijn er hapjes, drankjes, vuurtjes en muziek. Daar bovenop is er ook een spelcompetitie. Je kan je best doen bij darten, biljarten, nagelke klop en nog heel wat andere volksspelen voor jong en ouder.



Een collega van de papa van Rett meid Emma Geldof, schenkt dit jaar een deel van zijn opbrengst aan *Music for Rett*.

Achiel De Witte en zijn personeel hebben het hart op de juiste plaats. Met zijn 615 werknemers is het bedrijf een hechte groep mensen die successen en tegenslagen beleeft,

zowel op het zakelijke als op het familiale vlak. Ook wij worden dagelijks geconfronteerd met verhalen van mensen die een steuntje kunnen gebruiken.

Wij hebben gekozen voor de Belgische Rett Syndroom Vereniging omdat het zeldzame Rett syndroom op dit moment nog veel te weinig aandacht krijgt. Iedereen kent de grotere goede doelen, maar wij willen ook kleinere initiatieven ondersteunen, zodat ook zij de aandacht krijgen die ze effectief verdienen.

Voor iedere kist mango of avocado van ons kwaliteitsmerk CEBON die verkocht wordt, geven we een deel af aan de Belgische Rett Syndroom Vereniging.

(*Helga Callebaut*, groep A. De Witte, Sint Katelijne Waver)

# Sponsors

# for RETT 2017

leren



Ook dit jaar doen we weer mee aan de *Music for Life* acties. Het is nu al het vierde jaar dat wij bakken voor de Rett vereniging. Elk jaar opnieuw zoeken we een toffe actie, maar we eindigen altijd bij bakken. Ook wel omdat we ondertussen een aantal vaste 'klanten' hebben die al in oktober vragen of en wanneer we onze actie doen, en dan al een bestelling plaatsen. Dit jaar gaan we wafels en snoepzakjes verkopen, want vorig jaar hebben de wafels goed verkocht.



Nu zijn het eerst nog examens, daarna beginnen we eraan. We verkopen onze spullen hier in de buurt. Waarschijnlijk gaan we ook weer een avondje aan onze plaatselijke supermarkt staan, daar komen veel mensen en gaat de verkoop snel. Ons doel is om elk jaar meer te verkopen en dus meer opbrengst te hebben voor de vereniging. Vorig jaar hebben we voor 500 euro verkocht, dit jaar mikken we op 600 euro. We zullen wel zien en gaan zeker ons best doen!

(Kira, Jana, Fleur en Tessa)

Voor het vierde jaar alweer is onze Belgische Rett Syndroom Vereniging vzw geregistreerd als 'goed doel' bij *Music for Life*, het winterbenefiet georganiseerd door *Studio Brussel*. Bij het ter perse gaan van deze Rett Gazet zijn bovenstaande acties ons bekend.

Zet jij ook een actie op en wil je daar graag iets over vertellen in de volgende Rett Gazet? Stuur je verhaal naar [brsv@rettsyndrome.be](mailto:brsv@rettsyndrome.be)

2 september 2017

## Kiwanis Late Summernight Dinner

### Serviceclub Kiwanis Aalst viert feest, en ze weet hoe!



Naar goede jaarlijkse gewoonte werden de Renault modellen in de showroom van de garage Valckenier aan de kant gezet om plaats te ruimen voor tientallen ronde tafels waar de genodigden plaats konden nemen voor het diner.

Op uitnodiging van Hans Verhoye, schoven we mee aan tafel. Hans, zetelend in het bestuur van Kiwanis Aalst en verantwoordelijk voor de sociale zaken, is zeer toegewijd aan onze Rett vereniging en wil onze werking met de spraakcomputers graag sponsoren. Ook andere verenigingen krijgen dankzij Kiwanis Aalst extra geld in het laatje. Daarvoor werden doeken onder de kunsthamer geveild voor het goede doel. Kunstenaars *Van Schuylenbergh*, vader en zoon, stelden een tiental schilderijen ter beschikking waarop de aanwezigen konden bieden. Het collagekunstwerk van zoon Gilles bracht voor onze vereniging 1750 euro op!

Een feest is geen feest als er niet gedanst wordt. Een *live band* speelde de ene rockklassieker na de andere, in een mum van tijd stond de dansvloer vol. En de aanwezigen hielden dit vol tot in de late uurtjes. Alweer een zeer geslaagde editie van de *Kiwanis Late Summernight Dinner!*

(Paul)



# Sponsors

**September 2017**

## Een sportieve uitdaging voor RETT

Iets meer dan een jaar geleden drong een operatie aan de heup zich op. Ik werd steeds minder mobiel, en dat is allerm minst comfortabel wanneer je graag in beweging blijft. De specialist voorzag mij van een 'sporthoup'. Dat is geen volledige vervanging van de heup, iets wat mij in de toekomst (misschien) nog te wachten staat ...

Een lange revalidatie kondigde zich aan. Als gepassioneerd (recreatief) loper stelde ik de dokter de vraag of ik ooit nog weer zou kunnen lopen. Daar kon hij geen antwoord op geven, het verschil van persoon tot persoon of dat er nog inzit, maar van marathons hoefde ik zeker niet meer te dromen ... :)



Mijn verwachtingen werden serieus bijgesteld. Ik beperkte mij gedurende zes maanden tot de hometrainer en wandelen. Daarna durfde ik stilaan enkele minuten te lopen (na een stevige opwarming op de hometrainer).

Maand na maand kon ik meer volume aan en begon ik weer te dromen van een sportieve uitdaging.

Via een vriend - die de website [www.youlcee.com](http://www.youlcee.com) had opgezet - kon ik mijn sportieve uitdaging koppelen aan een goed doel. Hij zorgde ervoor dat dit goede doel het communicatieproject van de Rett vereniging zou zijn. Ik stelde mij als uitdaging om begin september de vijf kilometer van de Ballonloop in Sint-Niklaas in één stuk uit te lopen.

Met een concreet objectief voor ogen verliep de revalidatie volgens plan. Ik liet mij begeleiden door een kinesist die mij leerde wat 'core stability oefeningen' zijn ('no pain, no glory', joepie!). En het bracht op: ik verloor enkele kilo's en het lopen ging steeds vlotter.

Ik ben heel trots dat ik de uitdaging tot een goed einde kon brengen en dat ik met plezier kan blijven lopen. De sponsors zorgden ervoor dat er als bonus een bedrag van bijna 250 euro kon gestort worden op rekening van de Belgische Rett Syndroom Vereniging via [www.youlcee.com](http://www.youlcee.com).

Misschien brengt mijn project anderen ook op ideeën? Als je wil stoppen met roken, als je enkele kilo's wil verliezen, als je een sportieve uitdaging wil aangaan ... Via [Youlcee](http://www.youlcee.com) kan je er als extra nog wat sponsoring voor een goed doel naar keuze uithalen.

(Jan Osselaer)

## Lijst der gulle gevers (tot 1 december 2017)

ACHTEN ROGER, GENK  
BELFIUS BANK, BRUSSEL  
BERGHGRACHT-HAENTJENS, EKSAARDE  
BILLIET MARIA, OOSTENDE  
BOBBAERS-SEURS, ZUTENDAAL  
BOBBAERS MARIA, ZUTENDAAL  
BRIGANTI VICENZO, GENK  
BROECKX ROSALIA, TURNHOUT  
CAERS-HUYSMANS, MOL  
CEULEMANS-BIJNENS, PUURS  
CLINCKSPOOR-VAN DE VIJVER, LOKEREN  
COSTERMANS-FERNY, BRASSCHAAT  
DE BAERDEMAEKER-PHILIPPAERTS, VELTEM-BEISEM  
DE BAERDEMAEKER-VERHASSELT, ROTSELAAR  
DE BLOCK GEORGETTE, LEOPOLDSBURG  
DE COSTER ROSANNE, MERCHTEM  
DE MUYNCK ANNE, STERREBEEK  
DE MUYNCK-LARMUSEAU, SCHILDE  
DE MUYNCK MARK, SCHILDE  
DE REU ALEX, BERCHEM  
DE RYCK ANNE-MARIE, ANTWERPEN  
DE STAELEN-EGGHE, KRUIBEKE  
DE STRYKER ELIANE, AFFLIGEM  
DE VOLDER ROSWITHA, SINT-KATHARINA-LOMBEEK  
DEFEVER MARC, LANGEMARK-POELKAPELLE  
DELMULLE NELE LIES, WAREGEM  
DEMAN DANIEL, AARTRIJKE  
DESMET-BONTE, BRUGGE  
D'HONDT-VANDERHASSELT, GENT  
DUPONT KAREL, BEVEREN-WAAS  
FERNY-SPIESSENS, ZANDHOVEN  
FEYS GILBERT, EERNEGEM  
FRANSEN-DE WIT, SCHILDE  
GEELLEN ANNA, GENK  
GELDOLF AIME, ZWIJNDRECHT  
GELDOLF-COSTERMANS, BRASSCHAAT  
GELDOLF CHRISTOPHE, ZWIJNDRECHT  
GOOSSENS CHRISTIANE, ANTWERPEN  
GOOVAERTS NATHALIE, BEAUVECHAIN  
GUERTI-CHAMALI, BERCHEM  
JANSSENS FRANCOISE, WILRIJK  
KARREMANS-TIMMERS, HEUSDEN-ZOLDER  
LE PAGE REINILDIS, ANTWERPEN  
LOMMELEN-VAN GOMPEL, MOL

MAES-DE BAERDEMAEKER, ZELLIK  
MAES CHRISTIANE, HERBEUMONT  
MAES JACQUELINE, BRUGGE  
MAES JOKE, ASSE  
MARIS-VAN IJPEREN, ZWIJNDRECHT  
MERLEVEDE MARIA, GENT  
MERTENS GUIDO, DILBEEK  
MOUSTIE MARCEL, WETTEREN  
NOUWEN ANNIE, HOUTHALEN-HELCHTEREN  
NUYENS JOSEPHUS, TURNHOUT  
OEYEN ILSE, MOL  
OSSELAER-MEERSMAN, TEMSE  
PEETERS PAUL, SCHILDE  
PIRYNS WILLEM, SINT-AMANDSBERG  
PRZYDRYGA-VAN WIELE, SINT-NIKLAAS  
REYNAERT HENDRIKJE, SINT-KATHERINA-LOMBEEK  
ROGGEMAN GODELIEVE, LOCHRISTI  
ROMBOUTS LEONA, DESSEL  
SANDERS ANNIE, STADEN  
SELS-VAN DEN BRANDE, ZANDHOVEN  
SICCARD-DE SMEDT, WEMMEL  
SIMAL DIDIER, EREMBODEGEM  
SURINX RACHELLE, ZUTENDAAL  
TIELLIU-DELAVIE, MELLE  
VAN DEYNSE DAVID, GENT  
VAN DRIESSCHE-VAN LOO, EKSAARDE  
VAN GASTEL-CORNELIS, GENTBRUGGE  
VAN LANDEGHEM ANN, KRUIBEKE  
VAN LAUTEM-DE SMEDT, WEMMEL  
VAN LIERDE MONIKA, WEMMEL  
VAN MECHELEN-DE MUYNCK, WILSELE  
VAN MIEGHEM VERA, DEURNE  
VAN MIERLO-VAESEN, HAMONT-HACHEL  
VAN WALLEGHEM-VAN WASSENHOVEN, BRUGGE  
VAN ZWAM-VERHEYE, ZWIJNAARDE  
VANDENBROELE MIA, IEPEL  
VERBRUGGEN MANDA, HEVERLEE  
VERCOUTEREN MARIE THERESE, AALTER  
VERELST-VOLLEBERGH, DUFFEL  
VERGUTS LUC, GEEL  
VERMEERSCH KATHARINA, HERENT  
VRUGTERMAN CLAUDETTE, WOLVERTEM  
WEYTJENS-LANGENS, AS  
WOLFERT JAN EN ALINA, HOEK, NEDERLAND

# Sponsors

Ook wie liever  
anoniem blijft,  
krijgt bij een gift  
vanaf 40 euro  
een fiscaal attest  
toegestuurd

Candriam Belgium NV, Brussel  
Geldof Philippe-Maris Katrien, Zwijndrecht  
Inner Wheel Kortrijk Gulden Sporen  
Kiwanis Aalst vzw  
Koning Boudewijnstichting, Brussel  
KSOO Benardustechnicum, Oudenaarde  
Panasonic Energy Europe, Zellik  
Parochie H. Kruis, Zwijndrecht  
Piatkowska Rodriguez Ewa, Drogenbos  
Reynvoet Peter-Moustie Ann, Wetteren  
Ronde Tafel Mol 47  
Rotary Antwerpen Noord, Brasschaat  
Spes Nostra ASO Kuurne  
Youlcee, Borgerhout

*Een speciale  
vermelding  
in 2017*

50

*Als we de sponsorlijst bekijken van de eerste Rett Gazet en die vergelijken met de huidige, dan zien we dat een aantal sponsors onze vereniging al die jaren trouw is blijven steunen. Vijftig gazetten lang. Dat is een gouden jubileum van trouw. Dat is hartverwarmend. Bedankt, lieve mensen.*

# Financiële tussenkomst

*Wij bieden een helpende hand*

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 800 EURO te verlenen bij de aankoop van technische hulpmiddelen en andere diverse onkosten.

## Een voorbeeld

Factuurprijs = 1500 euro  
Tussenkomst VAPH = 900 euro  
Tussenkomst BRSV = 600 euro

Voor een andere investering kan de resterende 200 euro aangevraagd worden.

## 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 vzw.
- De toekenning van de tussenkomst geschiedt op basis van voorgelegde facturen voor de periode van 1 januari 2015 tot 31 december 2018, aangevuld met correcte informatie over de toegezegde tegemoetkomingen vanwege andere instanties (zoals het Vlaams Agentschap voor Personen met een Handicap, het ziekenfonds, ...).
- 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 2018.

Na onderzoek wordt het bedrag geheel of gedeeltelijk (de tussenkomst kan gesplitst worden, zie ook voorbeeld) overgemaakt op de rekening van de aanvrager.

## 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, badzitzje, bewakingscamera, douchebrancard, hoog-laagbed, matras (rug-, zij- en buiklig, totale nachthorse), parapodium, rolfiets, rolstoel en accessoires, schelp, soft hoofdsteunen, stabilisator in ruglig of buiklig, standing-brace, tilting table, verzorgingskussen, zitschelp.

Ook andere onkosten kunnen in aanmerking komen (waarvoor geen tussenkomst voorzien is door andere instanties), zoals gerechtskosten, ertelonen en diverse onkosten bij een aanvraag tot verlengde minderjarigheid, steeds mits voorlegging van de factuur. Ook deze opsomming is onvolledig.



# Money, money, money, ...

## Waarom heeft de vereniging uw geld, uw gulle giften zo nodig?

Het antwoord kan niet simpeler zijn: omdat we veel doen, en omdat we dat zo goed mogelijk willen doen. We brengen Rett gezinnen bijeen – letterlijk en figuurlijk –, we vergaren en verspreiden informatie, we staan bij in woord en daad, we leggen en onderhouden internationale contacten, ...

En laat ons meteen heel duidelijk zijn: zonder uw financiële steun zou ons dat niet lukken. Wij en alle Rett gezinnen zijn u daar heel erg dankbaar voor.

Een aantal voorbeelden:

### De RETT communicatiecoach

Ons nieuwste project is het inhuren van een Rett communicatiecoach om ouders (en therapeuten) te begeleiden in hun zoektocht naar een geschikt communicatiemiddel voor hun Rett dochter, en om hen op weg te helpen bij het gebruik daarvan. We betalen 16 uur professionele begeleiding per Rett gezin, en de verplaatsingskosten van de coach. In ruil daarvoor krijgen we – naast vrolijk communicerende Rett meiden – alle opgebouwde *know-how* ter beschikking om te delen met alle Rett gezinnen en hun therapeuten.

### Bijeenkomsten

We organiseren elk jaar een aantal fijne bijeenkomsten voor Rett gezinnen of voor ouders alleen. We houden de prijs voor de deelnemers heel laag, zodat er voor niemand een financiële drempel is om deel te nemen. De familiedag is een klassieker, de winterwandeling is ook al jaren een succes, en sinds vorig jaar komen de ouders ook samen in het najaar. Voor die bijeenkomsten huren we een geschikte locatie en voorzien we eten en drinken. Alle ouders krijgen een persoonlijke uitnodiging met de post. Voor de familiedag voorzien we ook animatie, een of meerdere professionele sprekers, snoezelruimte voor de Rett meiden, ...

### Communicatie

We verzorgen onze communicatiekanalen. De papieren media – deze Rett Gazet, folders en brochures, uitnodigingen, andere publicaties – worden geschreven, van foto's en illustraties voorzien, opgemaakt, gecorrigeerd, gedrukt en verstuurd. Daarnaast huren we een domeinnaam en een webspace, hebben we een website die gebouwd en onderhouden wordt, zijn we aanwezig op social media, en hebben een permanent bemande mailbox.

(Het bestuur)

# Rett Gazet 50

Belgische Rett Syndroom Vereniging vzw  
Lil 26, 2450 Meerhout  
RPR Turnhout 0 435 817 931

[brsv@rettsyndrome.be](mailto:brsv@rettsyndrome.be)  
<https://www.rettsyndrome.be>

IBAN BE02 0682 0608 7540  
BIC GKCCBEBB

**Giften vanaf 40 euro zijn fiscaal aftrekbaar**

