



Rett Gazet 54



Belgische Rett Syndroom Vereniging vzw
Jaargang 28, 2019

Duolegaat wordt afgeschaft

Een duolegaat is, of was, dé manier om een goed doel – bijvoorbeeld de Belgische Rett Syndroom Vereniging vzw – op te nemen in uw testament.

Het goede doel betaalt dan de erfbelasting, ook van de andere erfgenamen, aan een laag tarief. Een win-win situatie. Vooral mensen zonder kinderen maken er gebruik van, omdat met deze regeling hun geliefden geen torenhoge successierechten moeten betalen.

De Vlaamse Regering heeft onlangs beslist om dit systeem op termijn af te schaffen. De afschaffing staat vast, maar hoe dat concreet zal gebeuren en wanneer de nieuwe wetgeving in voege gaat, is nog niet duidelijk. De bevoegde minister, Matthias Diependaele, wil de huidige regelgeving eerst grondig bestuderen. De nieuwe regeling moet nog uitgewerkt worden. Over mogelijke alternatieven zal ook overleg gepleegd worden met notarissen en goede doelen.

Er wordt gesuggereerd dat de erfbelasting, zowel voor goede doelen als voor vrienden en verre familie, verlaagd zal worden, maar daarover is nog niets beslist.

Dat de regeling afgeschaft wordt, staat vast. Hoe dat concreet zal gebeuren, is nog niet duidelijk.

Goede doelen maken zich zorgen dat zij door de afschaffing van dit systeem

minder schenkingen zullen krijgen. Vooral voor degenen die – zoals de Belgische Rett Syndroom Vereniging vzw – geen subsidies krijgen, en dus voor hun werking volledig afhankelijk zijn van schenkingen, zou dat een ernstige financiële domper kunnen zijn.

De minister meldt dat de beslissing duidelijk zal gecommuniceerd worden. Er zal een ruime periode ingebouwd worden om de nodige veranderingen aan te brengen.

Wie vandaag een testament heeft opgemaakt met duolegaat ten voordele van onze vereniging, hoeft met andere woorden nog niet meteen naar de notaris te rennen om zijn testament aan te passen. We houden u op de hoogte.

(Het bestuur)

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

IBAN BE02 0682 0608 7540
BIC GKCCBEBB

Redactie

Anna Vermeulen

Werken mee aan dit nummer

Cindy Daelemans, Paul Heymans,
Caroline Lietaer, Katrien Maris, Rozemie
Gauquie en diverse mensen die hun
persoonlijke ervaringen deelden

Vormgeving en DTP

Anna Vermeulen

Druk

NV die Keure, Brugge

Contact

brsv@rettsyndrome.be

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

NOTA: FAMILIENIEUWS

Wij nemen belangrijke gebeurtenissen uit het leven van onze RETT gezinnen op in de Rett Gazet wanneer we daar 'officieel' van op de hoogte gesteld worden (post, e-mail). Als we 'via via' familienieuws vernemen, gaan we er niet automatisch van uit dat de familie dat gedeeld wil zien.

Wil je graag jouw speciale momenten – geboorte, overlijden, communie, bijzondere verjaardag, ... – opgenomen zien in de Rett Gazet? Laat het ons weten.

Lil 26, 2450 Meerhout
brsv@rettsyndrome.be

AGENDA

First things first

21 december 2019



In het kader van de Warmste Week wordt er in Kaprijke gevolleybald ten voordele van RETT. Allen daarheen! Zie pagina 46.

22 december 2019



Op deze zondag organiseert Anna Nuyens samen met broer Wies en vriendin Klara voor de vierde keer een RETT Soirée ten voordele van onze vereniging in de Warmste Week. Iedereen welkom in Kattem! Zie pagina 44.

28 december 2019



In de Warmste Week organiseert de sportdienst van Balen een volleybaltornooi ten voordele van onze vereniging. Er wordt in het donker gespeeld, met UV-licht. Allen welkom! Zie pagina 46.

01 februari 2020

Gastronomische winterwandeling voor alle RETT ouders. We bezoeken de Marollen in Brussel. Noteer deze datum alvast in uw agenda.

25 april 2020

Naar jaarlijkse traditie vieren we onze RETT familiedag in het GielsBos. Alle RETT gezinnen worden persoonlijk per brief uitgenodigd.

22 mei 2020

A Rett toi pour courir in Menen. Estafetteloop ten voordele van RETT research, gecombineerd met wetenschappelijke conferentie. Zie pagina 30.

30 september tot 3 oktober 2020

Negende RETT wereldcongres aan de Goudkust in Queensland, Australië. Meer informatie op <http://rettworldcongress.org>

Organiseer jij ook een RETT gerelateerd event? Doe jij ook een actie ten voordele van onze vereniging? Laat het ons weten, dan zetten wij het op de agenda.
Eén adres: brsv@rettsyndrome.be



Cindy's RETT mijmeringen Lieve Jana

Kleine meisjes worden groot. Het is een grijze, donkere maandag in november als we je 17e verjaardag vieren. 17 ben je nu, nog een jaartje en je wordt volwassen. 17 ondertussen, maar je kan de mensen nog makkelijk foppen en laten geloven dat je 11 bent. 'Kleine meisjes worden groot', was voor jou misschien niet het beste begin van deze tekst. Want groot van gestalte ben je niet. Wel groot van hart.

17 ondertussen. Wat vliegt de tijd. Ik zie me nog liggen in het ziekenhuisbed. Onze eerste kennismaking met elkaar, met papa. Daarna volgen de ontmoetingen met grote zus Kira, de grootouders, tantes, nonkels, neven en nichten. De eerste maanden was je een makkelijke baby: veel slapen, lief lachen naar iedereen. Je had wat last van reflux,

dus de maaltijden verliepen niet altijd even vlot. Maar je groeide goed en sliep 's nachts snel door. Je kon zitten op 6 maanden, je poepschuidde de kamer rond toen je 9 maanden oud was. Alles verliep volgens het boekje. Waarom bleef ik dan steeds dat ongeruste gevoel houden?

'Overbezorgd', dacht ik, dachten de mensen van *Kind en Gezin*, dacht iedereen. Toen je een jaar oud werd en weigerde om op je beentjes te staan, maakten we toch een afspraak bij een pediater. Zij nam ons verhaal wel serieus. Een bloedonderzoek volgde, en sessies bij de kinesitherapeut om je achterstand wat bij te werken. Uit dat eerste bloedonderzoek kwam uiteraard niets verontrustend. Je werd getest op de meer gangbare zaken, en dat was allemaal normaal.

Je motorische achterstand groeide, en er kwamen langzaam nog wat symptomen, dingen die niet klopten. Onze pediater had toen, blijkt later, pas een studiedag gevolgd waar ook RETT aan bod kwam, en zij had al een vermoeden. We kregen een doorverwijzing naar het UZ Leuven. Je was toen 20 maanden oud.

Ik werkte in *Revalidatiecentrum Noord* voor kinderen met leer- en taalachterstand, autisme, ... Ik weet nog goed hoe ik op een dag jouw verhaal vertelde aan de psychologe. Zij was het die mij vroeg 'Is het geen RETT?' Wist ik veel. Ik herinnerde me die naam vaag uit mijn studies, maar veel zei het me niet. Bart ging meteen op zoek met *dokter Google*. Eerst volgde de ontkenning. Dit kon het niet zijn, dit wilden we niet. Maar het klopte wel, je vertoonde zoveel gelijkenissen. Toen er in het UZ Leuven door de neuroloog over RETT gesproken werd, waren we al voorbereid en kwam de klap iets minder hard aan. Bloedonderzoek om de diagnose te bevestigen volgde. Je werd geprikt op 27 juni (ja, die datum is in mijn geheugen gegrift), de definitieve diagnose volgde op 14 december.

Ik was zwanger van zus Fleur. Voor ons stond de diagnose al vast. Ik vraag me af wat we gedaan zouden hebben als dat bloedonderzoek een ander resultaat had getoond. In zekere zin waren we blij dat RETT bevestigd werd. Opnieuw een zoektocht en onzekerheid? Liever niet. Er volgde thuisbegeleiding voor jou, onderzoeken bij het COS, een doorverwijzing naar dokter Smeets op de afdeling menselijke erfelijkheid. Allemaal met mijn steeds dikker wordende zwangere buik. Nu vraag ik me soms af hoe we dat allemaal bolwerkten, maar we deden het gewoon. Fleur werd geboren. We vonden een plaatsje voor je in het dagcentrum *De Eglantier*. Enkele jaren later kwam zusje Tessa. Ons leven kabbelde verder.

We hadden periodes met slechte nachten en emotioneel moeilijke momenten, maar ook mooie dagen. Het moeilijkste waren voor mij de mijlpalen. De 1e september waarop jij normaal naar het eerste leerjaar zou gaan, stond ik met de tranen in mijn ogen aan de schoolpoort. Andere ouders dachten dat ik het moeilijk had om na de vakantie de kinderen weer naar school te zien gaan, maar ik had het moeilijk omdat jij dit allemaal niet kon meemaken, omdat jij daar niet in de rij stond met een veel te grote boekentas.

Epilepsie kwam in je leven toen je acht was en ging weer weg op je veertiende, voorgoed dachten we. We ruilden de gewone buggy in voor een grotere en daarna kreeg je een aangepaste rolstoel. Je verhuisde van een slaapkamer boven naar een aangepaste slaap- en badkamer op het gelijkvloers. De kleine auto werd vervangen door een busje, maar eerlijk gezegd was dat niet alleen voor jou,

papa wou stiekem een auto waarin hij zijn fietsen kwijt kon. De puberteit doorstond je met glans, de lichamelijke veranderingen nam je erbij. De typische hormoonschommelingen hebben we bij jou niet gemerkt. Je interesse voor jongens zeker wel.

De intrede van onze oogbesturingscomputer was voor jou een belangrijk moment. Je bloeide open. Je kon je zegje doen, met hoogtepunten en diepe dalen, met periodes van mooie communicatiemomenten en weken van grote stilte. Het grote verschil voor jou is, dat de mensen nu met een andere bril naar jou kijken. Ik kan als ouder wel zeggen dat jij op jouw manier heel communicatief bent en altijd geweest bent. Nu kan jij dat zelf tonen, als je er zin in hebt. Je kan iedereen versted doen staan van wat je kan, van wat je begrijpt, van wat je onthouden hebt, van wat je allemaal kan leren.

Het laatste jaar werd RETT weer bepalender in ons leven. We merken het in je rug, de scoliose die opeens een probleem geworden is. We zien dat kauwen een beetje moeilijker wordt, de eetmomenten duren steeds langer. En plots kreeg jij drie epileptische aanvallen op een dag, en de dag erna weer. Jaren was je ervan af geweest, de medicatie was volledig afgebouwd, het was zelfs weg uit onze gedachten. De medicatie is nu weer opgebouwd, en jij bent weer gelukkig.

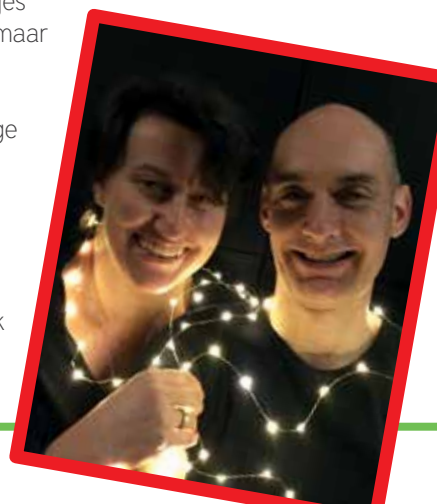
Binnenkort komt er een grote verandering in je leven. In *De Eglantier* zat jij van in het begin in dezelfde leefgroep, bij dezelfde mensen, met dezelfde juffen. Eind november ga jij naar een andere leefgroep, met andere juffen. Ik heb er vertrouwen in. Je was heel gelukkig in jouw klasje, met jouw mensen die jij kent en die jou kennen. Je zal even gelukkig worden in je nieuwe klasje. Het wordt even aanpassen, je plekje zoeken en de nieuwe gewoontes leren kennen. Maar jij kan dat, jij kan veranderingen aan. Ik heb vertrouwen in jou en in je nieuwe groep. Ik weet zeker dat jij nog eens gaat buurten in je oude groep. Even roddelen over de nieuwe juffen, de mooie jongens in de groep, de andere gewoontes.

17 jaar ondertussen. Je groeide op tot een zelfbewuste jongedame. Je houdt van glitter, gezelligheid, muziek en jongens.

17 jaar ondertussen. Kleine meisjes worden groot, niet van gestalte maar wel van hart en van 'zijn'.

Mijn lieve Jana, nog een gelukkige verjaardag, en veel geluk in je nieuwe klasje.

Voor alle RETT gezinnen, voor alle lezers van onze GAZET: een gelukkig Nieuwjaar en een vrolijk Kerstfeest!



Tussenkost

voor ouders die een internationaal RETT congres willen bijwonen

De BRSV komt tussen in de kosten wanneer ouders een internationaal RETT gebeuren willen bijwonen. Het precieze bedrag van de tussenkost 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 financiële tussenkosten per RETT gezin is beperkt, teneinde het budget te spreiden en zo alle ouders de kans te geven op een kennismaking met de internationale RETT gemeenschap.

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

Wil je meer inlichtingen over deze tussenkost? Mail ons op brsv@rettsyndrome.be

Webinars

op de website van de Nederlandse RETT vereniging



Op de website van de Nederlandse RETT vereniging zijn een aantal webinars beschikbaar over diverse RETT gerelateerde onderwerpen. Verschillende aspecten van eenvoudige en meer complexe communicatie komen aan bod, motoriek, scoliose, aangepaste schoenen, statafels, ...

Wat?

Een webinar is een presentatie door een deskundige, zoals die bijvoorbeeld op een RETT congres gegeven wordt. Bij een webinar wordt de presentatie online gegeven en kan die op de computer bekeken en beluisterd worden op het moment van de uitzending. Je meldt je aan via een link.

Hoe?

De webinars werden op diverse momenten afgelopen zomer uitgezonden, maar het blijft mogelijk de opnames op te vragen via de website. Om een webinar te bekijken, moet je je eerst registreren (naam en e-mailadres). Sommige webinars zijn op *YouTube* te bekijken, voor andere krijg je een link in je mailbox na registratie.

Waar?

Meer uitleg, en een lijst met de onderwerpen en links naar de opnames, vind je op <https://rett.nl/webinars>

In dit nummer



DOSSIER GEZINSUITBREIDING? 8
Persoonlijke ervaringen 9 - 17

Sponsorlijst 48
Financiële tussenkomst 50
Money, money, money 51

DOSSIER COMMUNICATIE 18
Facts & Figures 18
Congres Isaac-nf 19
Netwerkgroep RETT en logopedie 23

INTERNATIONAAL
Tussenkomst voor ouders 6
Europees RETT congres in Finland 40

FAMILIE
Cover: Luca 1
Nota familienieuws 2
Cindy's RETT mijmeringen 4
Herfstbijeenkomst, nazomeren 26
Familienieuws 28
Portret van Luca 32

RECHT
Afschaffing duolegaat 2

FINANCIEEL
Music for Rett 44
50 jaar voor RETT 47
Zomerdrink 47

VARIA
Colofon 2
Agenda 3
Webinars NL RETT vereniging 6
Inhoud 7
RETT raadpleging UZ Leuven 29
Conductieve Pedagogie 28
A Rett Toi Pour Courir 30
RETT (ver)bouwtips 39

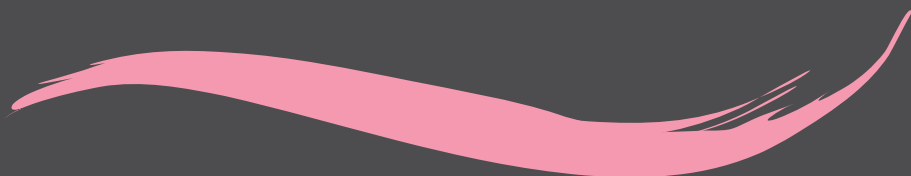
dossier RETT & gezinsuitbreiding?

Op de laatste bestuursvergadering kwam het gesprek op de recente 'babyboom' in onze vereniging. Er zijn het afgelopen jaar diverse baby'tjes geboren in de RETT gezinnen. De bestuursleden begonnen eerst aarzelend, daarna gepassioneerd, te vertellen. Hun verhalen waren stuk voor stuk zeer de moeite waard. Na de RETT diagnose is gezinsuitbreiding niet meer vanzelfsprekend. De een gaat ervoor, de ander gaat er bewust niet meer voor. Uit dat chaotische, *off topic* gesprek groeide het idee voor dit dossier. We vonden en vinden het een heel interessant, maar ook een heel gevoelig onderwerp.

De bestuursleden zagen het volledig zitten om hun verhaal te delen, en ik heb nog een aantal mensen aangeschreven. Bedankt Ann, Aukje-Tjitske, Cindy, Katrien, Paul, Sofie en Veerle!

De mensen die in dit dossier aan het woord komen, zijn heel open. Hun verhalen zijn persoonlijk, uniek, en toch heel herkenbaar. Gezinsuitbreiding na de RETT diagnose is niet vanzelfsprekend. Besluiten om je gezin niet verder uit te breiden, is dat evenmin. Wat ook je plannen waren, de hele wereld staat op zijn kop na de diagnose, en zeker ook je gezinsplanning.

(Anna)



Ann en Karim

Ons oorspronkelijke plan was om voor twee kinderen te gaan, bij voorkeur met geen te groot leeftijdsverschil.

Toen Phara 26 maanden oud was, kregen we de RETT diagnose te horen. Phara was vijf jaar toen onze jongste dochter Syrah geboren werd. Broer Jarne was ondertussen zeven en zat in het eerste leerjaar.

Karim en ik hebben daar toch een tijd over nagedacht, of we al dan niet voor een derde kindje zouden gaan. Ik vond het zeer lastig dat Phara niet kon stappen en praten. Ik kon me moeilijk voorstellen dat ik al die levensfasen, die ontwikkeling niet meer zou meemaken.

Er werd een vruchtwaterpunctie uitgevoerd om het RETT syndroom uit te sluiten en de gynaecoloog heeft mij goed opgevolgd. Ik heb echt genoten van die derde zwangerschap, ook omdat ik wist dat het de laatste keer was.

Fysiek gezien was die laatste zwangerschap heel belastend voor mijn lichaam. Ik had serieuze last van bekkenbodeminstabiliteit. Ook nadien had ik nog rugklachten,

maar het was het meer dan waard: we kregen er een pracht van een dochter bij. Weliswaar eentje met een fel karakter.

Naast de emotionele beslissing, kwam er voor ons ook organisatorisch heel wat bij kijken, want wij hadden in eerste instantie maar twee slaapkamers. We hebben een stuk van de zolder omgevormd tot slaapkamer, en er werd een gezellige en aangepaste slaapkamer / badkamer aangebouwd. We zaten volop in de verbouwingen met een baby van drie weken oud, dat is zeker niet voor herhaling vatbaar.

De liefde tussen Phara en Syrah is hartverwarmend, heel vertederend. Toen Syrah klein was, beschouwde zij Phara als haar veilige haven. Nu is Syrah echt een grote zus voor Phara, ze vindt haar enorm lief. Volgens Syrah heeft Phara de zachtste handjes van de hele wereld. Jarne is heel beschermend ten opzichte van Syrah, hij voelt zich vaak verantwoordelijk voor haar.

(Ann)

Jarne, Phara, Syrah



Aukje-Tiitske en Peter

Onze oudste Adriënne, is nu negen jaar. Toen bij haar ontwikkeling alle alarmbellen gingen rinkelen en ze de diagnose RETT syndroom kreeg, was ik zwanger van haar zusje, Nynke-Marije. Dat was niet bepaald een zorgeloze periode, maar we zijn niet bang geweest dat ook zij gehandicapt zou zijn. We waren wel blij dat we nog niets van RETT afwisten toen we voor een tweede kind gingen. Stel je voor dat we door RETT hadden besloten om het bij Adriënne te laten, wat ik me zeker kan voorstellen, dan hadden we veel moois gemist.

Een diagnose als RETT komt hard aan. In het begin zagen we wel eens meisjes enthousiast spelen in de speeltuin, iets verstandigs zeggen of zichzelf aankleden, en bedachten we vol spijt dat Adriënne nooit zo zou worden. Toen Nynke-Marije opgroeide, veranderde die pijnlijke gedachte in de wetenschap dat zij dat soort dingen later wel zou doen. Wat we misten met Adriënne, konden we wel doen met Nynke-Marije. Zolang Adriënne zelf blij was, waren wij dat ook. Zo is dat nog. RETT syndroom blijft alleen wel erg zuur wanneer de scoliose achteruit gaat, Adriënne veel last heeft van haar wisselende ademhaling (van hyperventileren naar ademstops) of als het epilepsie monster weer de kop op steekt.

Oorspronkelijk wilde Peter graag een gemiddeld gezin. Gemiddeld worden er 2,1 kinderen geboren in een gezin, dus vond hij twee kinderen genoeg. Zelf dacht ik destijds meer aan drie of misschien wel vier kinderen. Ik kom uit een groot gezin met vier broers en een zus.

Na onze tweede dochter hebben we erg getwijfeld of we nog voor een derde wilden gaan. Ons gezin was met het RETT syndroom van Adriënne verre van gemiddeld, wat zowel een reden kon zijn om juist nog een kind te willen (dan hadden we toch twee 'gemiddelde' kinderen) als een reden om dat niet te willen (we hadden al zorgen genoeg). Het kriebelde zeker nog bij ons, maar waren drie kinderen, nu onze oudste zo zorgintensief bleek, niet te veel? Zouden we dat kunnen en zouden we elk kind dan wel voldoende aandacht kunnen geven?

Uiteindelijk besloten we om af te wachten wat er zou gebeuren, maar niet heel krampachtig 'te proberen'. Het duurde lang voor ik zwanger raakte. Toen het dan toch zo ver was, eindigde die zwangerschap met acht weken in een miskraam, een heftige gebeurtenis waar ik nu nog steeds niet met droge ogen over kan schrijven.

Het verlangen naar nog een kind groeide. We zagen dat Nynke-Marije amper met Adriënne kon spelen en vaak een vriendje of vriendinnetje miste. Ook zagen we al voor ons hoe zij in haar eentje alles zou moeten regelen als we allebei zouden sterven en hoe ze dan met niemand, behalve Adriënne, over vroeger zou kunnen praten. En hoe we het ook proberen met de *Tobii*, de communicatie en het contact met haar zus verloopt toch anders. Daarnaast zagen we dat Adriënne kleine kinderen erg leuk vond.

Tweeënehalf jaar na de miskraam volgde nog een buitenbaarmoederlijke zwangerschap. Daar raakten we emotioneel minder van slag van, omdat we niet wisten dat ik zwanger was tot kort voor we hoorden dat het mis



Adriënne
Nynke-Marije
Christine

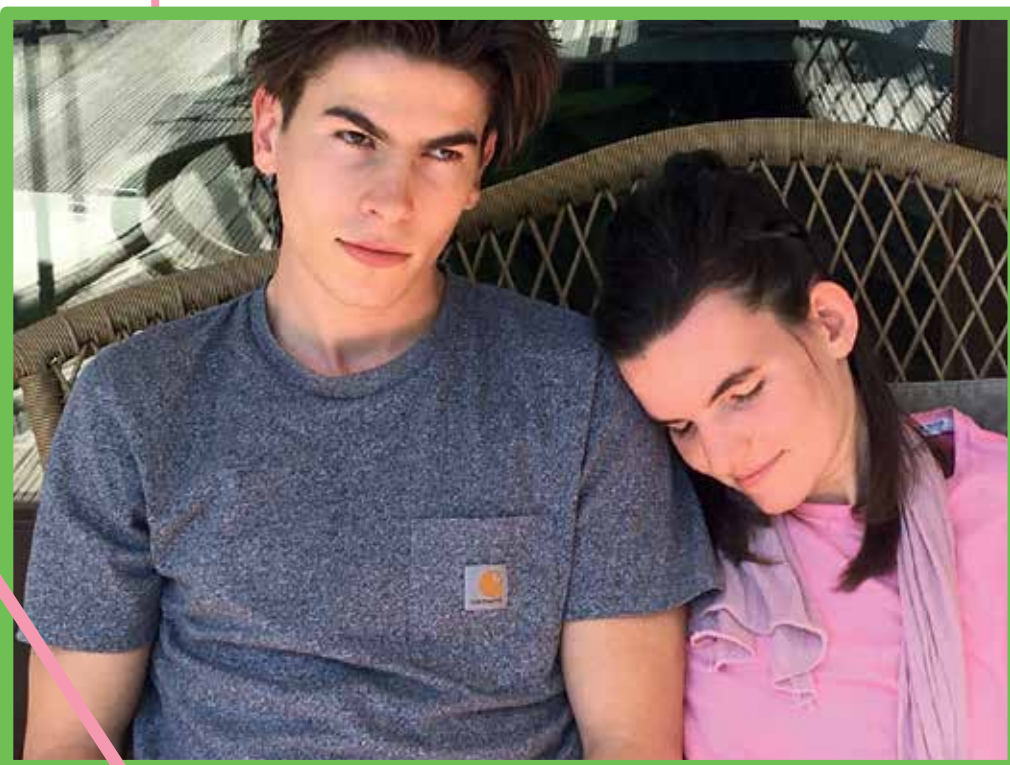
Véronique en Paul

Bo is in 1999 geboren na Brecht, onze zoon van nu 22.

Als na een paar jaar duidelijk is geworden dat je meisje niet hetzelfde groot zal worden, ga je misschien nog bewuster om met de keuze om er al dan niet nog een derde kind bij te nemen. Automatisch maak je de balans op. Wat als er nog iemand bij zou komen? Voor- en nadelen worden afgewogen. De mindervalide dochter heeft al veel zorgen nodig, hebben we al niet genoeg omhanden? Anderzijds zou een jongere zus of broer leuk zijn voor Bo, enz.

Véronique was hard aan het twijfelen, maar eerlijk gezegd hield ik de boot af. Dat heeft te maken met mijn pragmatisch denken. Als er later moet omgekeken worden naar Bo wanneer wij dat niet meer kunnen, of als wij er niet meer zijn, kan Brecht alleen, in eer en geweten, oordelen hoeveel hij kan en wil doen.

(Paul)



Brecht
Bo

was. Het zorgde er wel voor dat we extra blij waren toen ik in januari van dit jaar weer zwanger bleek te zijn.

De eerste maanden vonden we heel spannend, niet zozeer omdat we bang waren voor een tweede keer RETT syndroom, als wel omdat we intussen hadden ervaren hoe een zwangerschap te vroeg kon eindigen. Vanwege een mogelijk hoger risico op een open rug hebben we de 20-wekenecho door een meer gespecialiseerde gynaecoloog in Gent laten doen, en niet in het streekziekenhuis van Terneuzen (Zeeuws-Vlaanderen, Nederland). Verder hebben we geen testen gedaan. Natuurlijk hoopten we vurig op een gezond, 'regulier ontwikkelend' kind en natuurlijk zouden twee kinderen met een handicap een flinke druk op ons leggen, maar we wilden elk kind welkom heten. We wisten dat een diagnose je wereld

kan doen instorten, keer op keer zelfs, maar ook dat je vaak sterker bent dan je zelf denkt, en dat er leven na de diagnose is.

Gelukkig konden we op 6 oktober onze derde dochter Christine Jenthe (roepnaam Christine) verwelkomen. Het was even wennen, en de combinatie met de zorg voor Adriëne is zeker pittig, maar dat zal wel beter worden als Christine ouder is. Zij maakt ons gezin compleet en vooralsnog gaat alles goed met haar. Dat 'vooralsnog' schrijven we heel bewust, want als ouders van een RETT meisje zijn we natuurlijk allang niet meer naïef. Maar daarom genieten we niet minder van haar. Misschien juist wel meer.

(Aukje-Tjitske, ook namens Peter)

Katrien en Philippe

Als jong meisje wist ik zeker dat ik ooit minstens drie kinderen op de wereld zou zetten. Ik trouwde met de liefde van m'n leven, we kregen eerst een prachtige zoon en vervolgens een prachtige dochter. Een koningswens.

Omdat we snel voelden dat er met Emma 'iets' was, wilde ik even wachten met een derde kindje. Philippe had eerder al aangegeven dat hij twee kinderen fantastisch vond, een derde hoefde voor hem niet zozeer. Toen we de diagnose RETT kregen (Emma was toen twee jaar en drie maanden), hebben we heel lang getwijfeld. Nog een kindje? Nu direct? Met alle zorgen die we hadden?

Emma ging toen samen met ons door een helse periode: constant onderbroken nachten, veel ziek, alle dagen overprikkeld, ... Ik had het gevoel dat ik het fysiek niet zou blijven trekken. De onmacht, het verdriet en de onzekerheid waren bij momenten moordend. Na enige tijd werd Emma een veel rustiger

meisje: vrolijk, een betere slaper, een droom van een kind. Ik kon ze plots overal mee naartoe nemen. Ze kon nieuwe dingen, onbekende plekken en mensen aan.

En toen begon het weer te knagen. Een derde kindje ...? Voor Philippe was het eigenlijk wel goed geweest, al zou hij nooit mijn kinderwens genegeerd hebben. We hebben er veel over gepraat.

Wat als ons derde kindje ook een beperking zou hebben?
Wat als het leeftijdsverschil tussen Jules en het derde kindje te groot is?
Wat als Emma er niet goed op reageert en een baby een grote invloed op haar zou hebben?
Wat als dit nog een extra zorg voor Jules zou betekenen en er minder aandacht naar hem zou gaan?
Wat als het kindje een huilbaby is en ik geen enkele nacht meer zou slapen?

Maar anderzijds:
Wat als een derde kindje een echte verrijking wordt in ons leven?

Wat als Emma en Jules het helemaal fantastisch vinden?
Wat als Jules écht zou kunnen spelen met zijn broertje of zusje?

Uiteindelijk hebben we besloten om het bij twee kinderen te houden. Het leeftijdsverschil met Jules was er, en we hadden vooral ook de angst dat er iets zou mislopen.

Nu we weer wat jaren verder zijn, kan en wil ik wel toegeven dat ik er toch een beetje spijt van heb. Maar zo gaat het met alles zeker? Het eeuwige 'Wat als?'

Wat ik zeker weet, is dat we twee fantastische, prachtige kinderen hebben en ons een zeer hecht gezin voelen. Ik had vroeger nooit gedacht dat we nog zo gelukkig zouden kunnen zijn na een diagnose die ons hele leven overhoop haalde.

Onze band met elkaar en met onze kinderen voelt echt uniek. En daar ben ik heel fier op.

(Katrien)



*Jules
Emma*

Veerle en Ludo

Oorspronkelijk wilden we maximum twee kinderen.

De zorgen voor Freya waren echter zo groot, dat we het bij één kind gehouden hebben. Ook omdat we dachten door de extra zorgen te weinig aandacht aan een tweede kind te kunnen schenken.

Ik had reeds een aantal onderzoeken en behandelingen ondergaan, omdat het voor een zwangerschap van een tweede kind niet wou lukken. Zwanger worden zou enkel nog mogelijk geweest zijn via de IVF-methode. We zagen het niet meer zitten om dat allemaal te ondergaan.

We zijn dus vrij snel tot de beslissing gekomen om het zo te laten, en het te houden bij Freya als enig kind.

Anderzijds is het wel zo, dat als ik dadelijk zwanger was geraakt, we een tweede kind hadden gehad. Het is dus ook een beetje het lot van de natuur.

Uiteindelijk vinden we het goed dat het zo gelopen is.

(Veerle en Ludo)



Freya



Sofie en Stefan

Het was altijd onze droom om meerdere kindjes te hebben. Ik weet nog toen ik zwanger was van Marie, dat ik in een schoenwinkel stond en daar een mama met drie dochters aan de kassa zag, elk hun doosje met schoenen in de hand. Ik vond dat zo'n mooi beeld en dacht 'zalig, dat zou ik later ook graag willen, drie dochters, of toch zeker eentje waarmee ik kan gaan shoppen en echte girly dingen mee kan doen'. Mijn geluk kon niet op toen we bij de echo het nieuws kregen dat ons klein boeike een meisje was. Check, nummer één om mee te shoppen! Papa zag het al een dure affaire worden en vond een voetballer toch net iets leuker, maar al snel was hij helemaal verkocht door zijn prachtige dochter.

Marieke werd ouder, en ook al hadden we een zware tijd met veel ziektes achter de rug, zowel van Marie als van mijzelf, toch wilden we dolgraag nog een kindje. En toen kregen we de diagnose RETT ... We hebben even hard moeten nadenken, maar al snel beslisten we samen dat we niet wilden 'inboeten' op ons gezinsgeluk. We zouden voor een tweede kindje gaan.

Er werd ons IVF met PGD voorgesteld (op voorhand controle of het embryo geen bepaalde aandoening heeft alvorens terug te plaatsen). Omdat de kansen op een herhaling vrij klein zijn, hebben we toch gekozen voor natuurlijke conceptie. We lieten wel een vruchtwaterpunctie uitvoeren, omdat we graag van onze zwangerschap wilden kunnen genieten. Want we moeten een kat een kat durven te noemen: de kansen op RETT zijn klein, maar toch hebben we ons engeltje.

Op elf weken hadden we een afspraak met 'de grote naald'. Niet één keer prikken, maar twee keer, want er was onvoldoende materiaal afgenomen de eerste keer. Zo bang dat ik was om mijn tweede boeike te verliezen. Enkele dagen later belden ze ons op. Ik was volledig overdonderd, aan de grond genageld en hield de telefoon in mijn hand geklemd ... 'Proficiat, mevrouw, uw kindje heeft niet het syndroom van Down. Het ziet er voorlopig allemaal goed uit, verdere onderzoeken moeten nog gebeuren, maar we verwachten geen problemen. Als u het geslacht graag wilt weten, kan ik u dat meedelen.' Uiteraard wou ik dat graag weten! Een meisje! We krijgen een gezond meisje! Ik kon het niet geloven, was zo overtuigd dat het een jongen zou zijn. Nadien heb ik teruggebeld om te vragen of het echt wel klopte.

Enkele weken later kregen we echter nog een telefoon. Ik moest gaan zitten. Moeten gaan zitten is nooit goed als iemand het niet vraagt met een hapje of een drankje in de hand. 'Uw kindje heeft hoogstwaarschijnlijk tetraploidie, een chromosomale afwijking.' Weer een lotje waarvan de oorzaak niet bij ons lag. Nu, op zich maakt

het niet uit wie of wat de oorzaak is, maar rest eerder de vraag 'Wat nu?' Ik was ondertussen al bijna in de helft van mijn zwangerschap.

We hadden vooraf afgesproken dat we het kindje zouden laten 'weghalen' bij een tweede zware handicap. We moesten dringend naar het UZA voor uitgebreide echo's en wekelijkse opvolgingen. Er was nog een kans op een gezond kindje indien de afwijking enkel in de moederkoek zou zitten. We wisten niet wat we moesten doen, het resultaat van de testen was niet eenduidig. Uiteindelijk hebben we gevraagd of dit ook een kindje zou zijn waarvoor we de rest van ons leven zouden moeten zorgen, en of de afwijking veel zware medische gevolgen zou hebben. Als antwoord kregen we dat de meeste baby's met deze afwijking overlijden in de buik of de eerste dagen na de geboorte. Met deze wetenschap hebben we beslist om ons kindje te houden, en te zien waar we zouden uitkomen.

Het was een zeer beangstigende zwangerschap met veel controles, maar ook veel mooie echo's. We kozen de naam 'Emmeline' omdat dit 'geheel, allesomvattend' betekent. Alles zou erop en eraan zijn, en dat was ook zo. Na de geboorte bleek dat de afwijking inderdaad alleen in de moederkoek zat. Oef!!! De eerste weken na de bevalling waren rustig. Na zes weken brak de hel los. Emmeline bleek een huilbaby met reflux, en eindeloze slapeloze nachten. Marieke heeft daar ook enorm van afgezien. We woonden op een klein appartementje en ook zij zat constant mee in het geroez.

Door heel deze zware periode, en doordat de bouw van ons nieuwe huis lang heeft geduurd, werd onze verdere kinderwens *on hold* gezet en dachten we zelfs dat een derde kindje er niet meer van zou komen. Het moment dat ik 35 werd, kwam onze kinderwens terug boven drijven. Als we nog een derde wilden, dan was het toch echt nu of nooit. We hadden al 'een gehandicapt kindje' en 'eentje met veel geluk' ... We hadden jaren leren relativieren (of in de vergeethoek duwen) en er was de tijdsdruk door onze leeftijd, dus hebben we beslist om voor een derde te gaan.

Ook dit keer werd ik onmiddellijk zwanger. We waren heel gelukkig bij de positieve zwangerschapstest. Op negen weken kreeg ik echter een miskraam en werd er een curettage uitgevoerd. Na die curettage, en doordat mijn lichaam van slag was, geraakte ik niet meer zwanger. We hebben een jaar geprobeerd en zijn dan toch in de medische mallemlen terechtgekomen. Het was een lang, zwaar en eenzaam proces, maar na diverse pogingen werd uit de laatste ICSI (IntraCytoplasmatische Sperm-Injectie) ons Mauriceje geboren. Ook bij hem hebben we

Marie, Emmeline en Maurice

een punctie laten doen, en deze keer kwam er geen 'maar' achter. Hij heeft wel een piemeltje, en daarop had ik niet gerekend. Ik zal dus mogelijk toch voetbalschoenen moeten kopen ... Het was even aanpassen, maar nu ben ik dolgelukkig met mijn zoon, met al mijn kinderen trouwens.

Toch heb ik me een hele tijd slecht gevoeld toen ik zwanger was van Maurice, omdat die zwangerschap niet werd aanvaard. Ik durfde nauwelijks mijn buik te tonen. Vele mensen in het dorp wisten zelfs niet dat ik zwanger was. Toen ze Maurice zagen, vroegen ze of dat er eentje van mij was. Ik weet tot op de dag van vandaag niet waarom mensen die heel dichtbij staan zo tegen de zwangerschap gekant waren. Was het angst? Angst dat wij het niet zouden aankunnen? Angst voor herhaling? Ik weet het niet. Wat ik wel weet, is dat al mijn kinderen enorm gewenst zijn, dat ik geen van hen zou kunnen missen, en dat ik zo terug dezelfde beslissingen zou nemen. Ik was enorm gekwetst door de negatieve reacties. Stefan had dat iets minder. Ik veronderstel dat je als zwangere vrouw met een overdosis hormonen iets minder nuchter kan omgaan met zo'n situatie en in 'overbeschermingsmodus' gaat voor je ongeboren kind. Nu is iedereen dolgelukkig met Maurice en ziet men stilaan dat we een goede beslissing hebben genomen, maar die nare reacties blijven toch hangen.

Een kindje na RETT was voor ons persoonlijk dus de beste beslissing, zelfs een tweede kindje na RETT zou ik durven aanraden, ook al is het enorm zwaar. Wij hebben,

los van de kinderwens en de overvloed aan liefde die we nog te geef hadden, als volgt geredeneerd. Als wij als ouders ouder worden, en Marie ook, dan zou Emmeline alleen zijn om de last te dragen. Zelfs al is alles zo goed mogelijk geregeld, toch zijn er momenten waarop je beslissingen moet nemen die je liever niet alleen neemt. Of als wij er niet meer zijn en Marie nog wel, ook dan zou het zwaar worden voor Emmeline. Stel anderzijds dat Marie vroegtijdig zou overlijden, dan zou Emmeline ineens enig kind zijn. Dus zowel emotioneel als rationeel leek het ons het beste om meerdere kinderen naast Marie in ons gezin te verwelkomen.

Voor Marie is Emmeline een enorme meerwaarde, en Marie is dat uiteraard ook voor Emmeline. Ik merk nu echter dat Emmeline het heel zwaar te verduren heeft gehad. Het is alsof er door de komst van Maurice een last van haar schouders is gevallen. Ze heeft ons dat ook al gezegd. Ze is een heel ander kind geworden. We merken dat ze zich meer vrij en onbezonnen voelt. Ikzelf had een grote angst voor later, en vind meer rust door de geboorte van Maurice. Hij heeft me 'geheeld' in vele opzichten.

Is ons gezin compleet? Naar mijn gevoel heb ik nog heel veel liefde te geven, maar het is niet gemakkelijk om alles te combineren. Stefan werkt in ploegen, waardoor ik ofwel 's morgens ofwel 's avonds met de kindjes alleen ben, tenzij er een vrijwilliger komt helpen. We zullen zien.

(Sofie)



Cindy en Bart

Beslissen om nog een kindje te nemen na het horen van een zware diagnose, is niet evident. Naast het emotionele, komen er ineens ook allerlei rationele overwegingen bij.

Jana is onze tweede dochter. De eerste twee zwangerschappen zat ik op de spreekwoordelijke roze wolk: alle tijd om te genieten, alles voelde vanzelfsprekend. We hadden geen aandacht voor dingen die zouden kunnen mislopen. Kindjes met aangeboren afwijkingen of syndromen, dat gebeurde alleen bij andere mensen.

Maar dan krijg je die diagnose, en RETT is best wel een heftige diagnose met zware gevolgen voor de toekomst. Onze eerste vraag was of RETT erfelijk is of niet. Want wij hadden nog steeds een kinderwens. Ik weet niet wat we beslist zouden hebben indien RETT een erfelijke ziekte was geweest. In dit geval gingen we ervan uit dat we geen twee maal dezelfde Lotto zouden winnen.

Over nog een kindje met RETT heb ik me geen zorgen gemaakt, wel over alle andere mogelijke dingen die zouden kunnen misgaan, alle andere mogelijke diagnoses die we zouden kunnen te horen krijgen.

Nu ik moet eerlijk toegeven dat ons derde kindje niet echt gepland was. We waren nog volop in de discussie van 'zouden we wel of zouden we niet'. We hadden altijd gezegd 'drie kindjes, vrij kort op elkaar', maar we wilden die diagnose toch eerst een plaatsje geven en de dingen verwerken. De natuur bleek sterker dan de voorbehoedsmiddelen. De derde zwangerschap was niet gepland, maar wel vanaf het begin zeer gewild en welkom. Een zalige, rooskleurige zwangerschap was het echter niet meer.

Voor mij kwam die derde zwangerschap emotioneel perfect op tijd. We hadden nog maar kort de diagnose gekregen toen bleek dat ik zwanger was. Dankzij de hormonen kon ik het toen allemaal vrij snel een plaatsje geven. We hadden ook gewoon geen tijd om bezig te zijn met RETT en met wat dat allemaal zou kunnen betekenen voor ons gezin.

Ik was ontzettend opgelucht na de bevalling van Fleur, onze derde dochter. Bij Jana voelde ik direct na de bevalling dat er iets was. Ik wist niet wat, maar mijn moederinstinct voelde iets. Toen ik Fleur voor de eerste keer in mijn armen hield, voelde ik direct 'dit is oké'. Meestal ben ik nogal nuchter, maar op dat moment vertrouwde ik op mijn gevoel, wist ik dat met Fleur alles goed was.

Na enkele jaren begon het weer te kriebelen bij mij. Rationeel was het duidelijk: we hadden onze drie kindjes, en dat was dat. Maar de emoties speelden op, of misschien juister uitgedrukt: de biologische drang om nog een kindje op de wereld te zetten. Want een drang was het. Ik heb er een tijdje mee geworsteld, om dan uiteindelijk toch met Bart te babbelen. Na heel wat gesprekken, na het afwegen van heel wat voors en tegens, bleek Bart ook wel zin te hebben in nog een kindje, en dus werd dochter nummer vier een feit.

Deze beslissing werd veel rationeler genomen. Er waren veel meer dingen om over na te denken. Want, wat als ...? Wat als dit kindje ook een rugzakje zou hebben? Konden we dit aan? Wilden wij dit? Wilden we dit onze andere kinderen aandoen? Ik vermoed dat dit soort gesprekken alleen gevoerd wordt in gezinnen waar 'rugzakjes' of 'extra zorgen' een feit zijn. Anders sta je bij dit soort zaken niet stil. Wij toch niet, vroeger.

Voor Bart en mezelf was het snel een uitgemaakte zaak. Of misschien was onze kinderwens gewoon te groot. Als dit kindje ook een beperking zou hebben, zouden we dat wel aankunnen. Om die reden hebben wij beslist om geen vruchtwaterpunctie te doen. Onze gynaecoloog had dat aangeboden na de diagnose van Jana, maar wij vonden het risico te groot. Ik ken mezelf en weet dat ik niet zou kunnen leven met een abortus. En dat geldt ook voor Bart. Met alle respect en begrip voor mensen die wel deze keuze maken, om wat voor reden dan ook, onze keuze zou het nooit zijn. Dus waarom dan het risico nemen van een vruchtwaterpunctie, als het resultaat onze kinderwens niet zou beïnvloeden?

Ik ben wel de volledige zwangerschap bang geweest voor de mogelijkheid dat er iets mis zou zijn. Bang, niet voor mezelf, maar wel voor onze andere kinderen. Ik zou me heel schuldig gevoeld hebben tegenover hen als ook dit kindje geboren zou worden met een beperking of ziekte.



Maar net als bij Fleur, was bij Tessa één blik voldoende om te weten dat zij oké was.

Na de geboorte van onze vierde dochter, was aan mijn kinderwens helemaal voldaan. Na Fleur heb ik alle babyspulletjes bijgehouden, maar Tessa was er nog niet volledig uitgegroeid, toen ik al spullen begon weg te geven en in te pakken voor de Kringloopwinkel. Ik heb daarna nooit meer met het idee van nog een kindje gespeeld. Het was klaar.

Het is wel anders opvoeden met een zorgenkindje. De combinatie van een kleuter met RETT en daarnaast nog een baby is niet altijd evident. Voor korte afstanden nam ik Jana op mijn ene arm en aan de andere hing dan de maxicosi. Voor langere afstanden hadden we een dubbele buggy, zolang dat kon, of nam ik de kleinste mee in een draagdoek.

en voor mij twee kinderstoelen. Een bordje voor Jana en eentje voor Fleur of Tessa. Ieder om de beurt een hapje, beurt nemen vanaf de kinderstoel.

Zelfstandigheid werd in ons gezin sterk gestimuleerd. Zo snel als mogelijk leerden de kinderen zelf eten en drinken (met aangepast materiaal). Fleur en Tessa konden allebei stappen voor ze één jaar werden en hebben vanaf dan nog weinig in de buggy gezeten. We gingen overal samen naar toe: de kleintjes stappend met één handje aan de buggy met Jana, grote zus Kira er naast.

Druk was het zeker, en niet altijd makkelijk, niet altijd evident, maar we hebben nog geen moment spijt gehad van onze vier dochters.

(Cindy)

Organiseren leer je wel. Ik zie me nog zitten, met de patatjes klaar

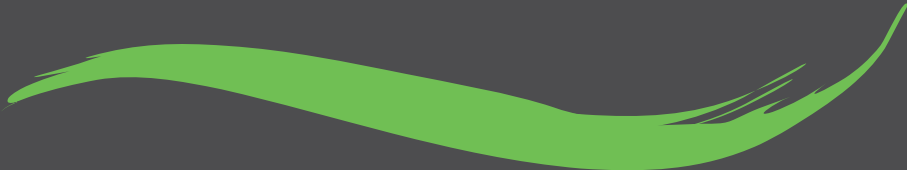


*Kira, Jana
Fleur, Tessa*

dossier Communicatie

Sinds juli ging ik weer parttime aan de slag voor de BRSV, en vanaf september werd dat opnieuw fulltime. Mijn job als RETT communicatiecoach is enorm veelzijdig, geen enkele dag ziet er hetzelfde uit. In de figuur hieronder probeer ik een overzicht te geven van de inhoud van mijn job de afgelopen maanden. Oktober was traditiegetrouw een drukke maand, met het Isaac-congres en de Nederlandse netwerkgroep RETT Syndroom & Logopedie. Oktober is dan ook niet voor niets de AAC-awareness month!

(Rozemie)



Congres ISAAC-NF

Communicatiepartners

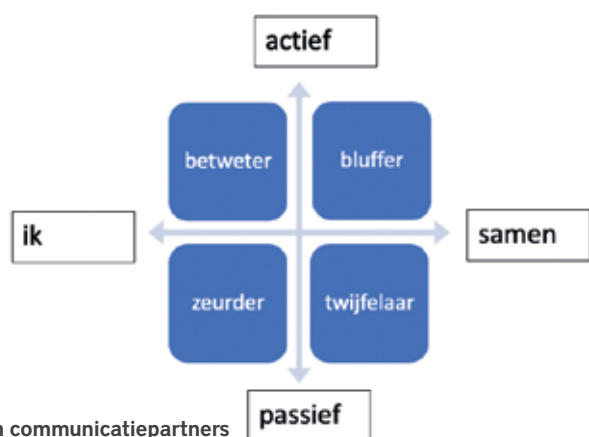
2 oktober 2019

Met de uitnodigende titel 'Communicatiepartners' geeft *Isaac-nf* dit jaar de volle aandacht aan alle mogelijke communicatiepartners van gebruikers van Ondersteunde Communicatie (OC). Hierbij denken we automatisch aan de ouders, broers of zussen van OC-gebruikers, maar zeker ook aan therapeuten, begeleiders, leerkrachten, verzorgend personeel, de bredere familie, vrienden, kennissen, ... kortom: iedereen waarmee de OC-gebruiker in contact komt.

Het congres start met een openingsmoment door Stijn Deckers en een voorstelling van het voorleespakket 2020 (over het boek 'Moppereend') door Leonieke Wiertz.

Daarna is Nathalie Verstegen aan de beurt, zelf OC-gebruiker, en ervaringsexpert wat betreft OC en het bijsturen van communicatiepartners. Nathalie had via haar spraakcomputer een presentatie voorbereid. De veelzeggende titel 'Dat ik niet kan spreken, betekent niet dat ik niets te zeggen heb', vat in het kort haar boodschap samen. We zien een vrijgevochten vrouw die bijzonder ondernemend is, ondanks de moeilijkheden waar ze op vlak van communicatie soms tegenaan loopt.

Nathalie geeft het woord door aan twee collega's van de firma *AssistiveWare*, Willemijn Wetzels en Barbara van 't Westende. Tijd om de beentjes te strekken! De zaal wordt in vier vakken onderverdeeld. Na een korte theoretische intro gaan we, aan de hand van een aantal vragen, op zoek naar welk soort communicatiepartner we zijn tegenover OC-gebruikers. In dit concept zijn er vier soorten communicatiepartners: de betweter, de twijfelaar, de zeurder en de bluffer. Geef toe, geen van de vier klinkt echt aantrekkelijk om jezelf mee te identificeren. Toch wordt ons gevraagd om eerlijk op de vragen te antwoorden en ons naar de juiste vakken te begeven. Om het fileleed in het gangpad te verzachten, weerklinkt een vrolijk deuntje door de speakers.



Figuur 1
Vier soorten communicatiepartners

Al dat heen- en weergeloop levert gelukkig ook een conclusie op: aan de hand van een diagram worden vier communicatiestijlen voorgesteld, maar nu met de focus op de positieve zijde. Een betweter is over het algemeen open, eerlijk, zelfzeker en kritisch; een bluffer neemt initiatief en is een helpend iemand; zeurders zijn doorgaans bescheiden, gevoelig en eveneens kritisch; tot slot kenmerken twijfelaars zich door hun begripvol en respectvol optreden en zijn ze coöperatief. Willemijn en Barbara hebben geen tijd meer om verder in te gaan op de theorie van deze communicatiestijlen. De twee enthousiaste dames geven ons de volgende boodschap mee: wees jezelf bewust van hoe je met een OC-gebruiker communiceert en pas daarbij op voor je eigen valkuilen.

Als laatste presentatie voor de koffiepauze staan we met Elise Brinkman en Marjan Veen stil bij het belang van goede communicatiepartners: 'Communicatie doe je samen: toen, nu en straks!'. Hierbij wordt verwezen naar de partnerstrategieën uit het COCP-programma en het effect van de interactiestijl op de communicatie van een OC-gebruiker. Ze tonen een video van het *still face* experiment over een mama met haar 1-jarige kindje. Eerst reageert de mama op de initiatieven van het kind, erna geeft ze twee minuten lang geen reactie meer. Reeds na enkele seconden zien we stress en negatieve emoties / gedragingen bij de baby. Dit toont duidelijk de impact van de interactiestijl van de communicatiepartner.

Tot de jaren '90 lag de focus vooral op het kind, daarna verlegde die focus zich naar de interactie met de communicatiepartner. Vaak zien we een onevenwichtige dialoog bij de communicatie van volwassenen met kinderen. De volwassen communicatiepartner is veel meer aan de beurt, stelt veel gesloten vragen en bepaalt doorgaans het onderwerp. Dit onevenwicht is nog duidelijker bij personen met motorische of verstandelijke beperkingen. Mogelijke verklaringen zijn: de communicatiepartner verwacht te weinig communicatie van het kind, hij geeft het kind te weinig tijd, is zelf te weinig responsief voor de signalen van het kind, het kind heeft geen adequaat communicatiesysteem om zich te uiten, ...

Gelukkig zijn veel van de net vermelde punten beïnvloedbaar door het toepassen van de partnerstrategieën uit het COCP-programma. Dat zijn strategieën waar de communicatiepartner (niet de OC-gebruiker!) voor verantwoordelijk is. Elise Brinkman en Marjan Veen verwijzen naar de successen van het toepassen van het COCP-programma in interactie met OC-gebruikers. COCP heeft als doel dat alle niet-sprekers op alle mogelijke momenten kunnen

Figuur 2

COCP- partnerstrategieën

1. Structureer de omgeving
2. Volg de draad van het kind
3. Stimuleer gedeelde aandacht
4. Schep kansen voor communicatieve interactie
5. Verwacht communicatie die past bij het niveau van het kind
6. Pas het tempo van interactie aan (pauzeer)
7. Modelleer de communicatievormen die het kind zelf kan gebruiken
8. Zorg voor taalaanbod op het niveau van het kind
9. Spoor het kind (stapsgewijs) aan (prompten)
10. Beloon de communicatiepoging van het kind

communiceren op een efficiënte manier. Er zijn tien te volgen partnerstrategieën (zie figuur 2). Uit onderzoek is gebleken dat indien de communicatiepartner de strategieën toepast, de OC-gebruiker meer gaat leiden in het gesprek, meer initiatief neemt, ... Indien COCP wordt toegepast in een gemengde groep met sprekers en niet-sprekers, toont onderzoek aan dat niet alleen de communicatie van de niet-sprekers verbetert, maar ook die van de sprekende kinderen. Communicatiepartners, lees dus zeker even de strategieën in figuur 2 door! Een aantal van deze principes pas je misschien al intuïtief toe, andere kunnen een aandachtspunt zijn om de communicatie met de OC-gebruiker te verbeteren.

Na een snelle koffie richten we onze aandacht op Mannin de Wildt en Esther Roth, allebei mama's van een dochter met het Angelman syndroom. Hun presentatie draagt de titel 'Ondersteunde Communicatie, je doet het met z'n twee'.

Twee Chinese vrijwilligers betreden het podium en krijgen beiden een zin ingefluisterd die ze zonder spreken aan het publiek moeten overbrengen. Een eenvoudige zin als 'ik wil nu drinken' lukt aardig met gebaren- en lichaamstaal. Een meervoudige zin over een daguitstap naar zee samen met de hond en een heleboel vrienden is een pak lastiger. De prestaties van de twee vrijwilligers worden ter plaatse beoordeeld door Mannin en Esther, terwijl de twee nog steeds stilzwijgend moeten toekijken. Nadien wordt hen gevraagd hoe het voelt als mensen gewoon over je heen praten en je zelf niet kan spreken. Hun beider antwoord: niet fijn! Dit is een aandachtspunt voor velen onder ons, spreekt niet over het hoofd van de OC-gebruiker heen!

Esther spreekt daarna over haar eigen ervaring met haar dochter met Angelman Syndroom. Zij startten op jonge leeftijd met PODD, tegen het advies in van de logopediste, want die was er van overtuigd dat PODD niet kon, dat dit niet binnen de mogelijkheden lag. Esther geeft als advies om het (gedurende een langere tijd) te proberen en te bekijken wat het effect is. Ze wijst ook op het belang van

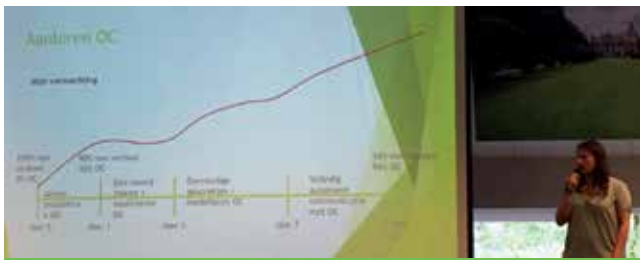
totale communicatie. Naast het OC-hulpmiddel blijven lichaamstaal, blikrichting en andere signalen altijd relevant. Als het kind zich duidelijk maakt zonder zijn OC-middel, vraag dan nooit om het ook nog eens mét OC te zeggen. Het doel is om te communiceren en elkaar te begrijpen, het middel waarmee of de manier waarop is bijkomstig. Esther geeft aan dat zij het als ouder zeer waardevol vindt om af en toe tijdens de therapietijd bij de logopediste zelf coaching te krijgen, bijvoorbeeld aan de hand van video's van thuis.

Een aandachtspunt: spreek mét de OC-gebruiker, niet over zijn hoofd heen.

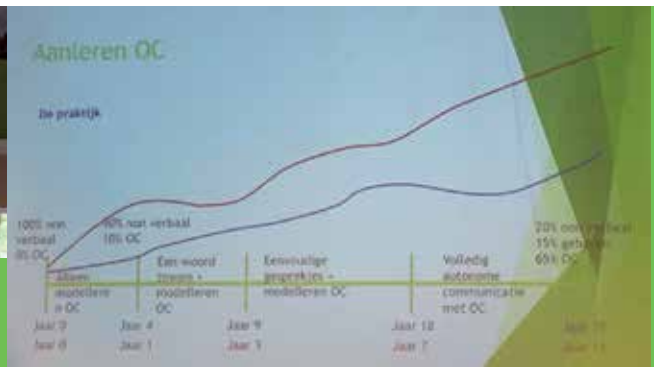
Doorheen het verhaal van beide mama's komen nog andere tips aan bod, zoals het belang van het voorbereiden van het OC-systeem. Als omgeving moet je bedacht zijn op alle situaties, ook buitenshuis. Hoe gaan we communiceren in de speeltuin? Wat is er praktisch als we in het zwembad zijn? ...?

Belangrijk is om het OC-proces in te delen in haalbare tussenstappen. Een eerste doelstelling kan bijvoorbeeld zijn: het communicatiesysteem steeds bijhebben (enkel bijhebben, nog niet modelleren). De ouders benadrukken dat het belangrijk is om het gebruik van een OC-systeem laagdrempelig te houden. Het moet voor iedereen een haalbare kaart zijn, anders haken mensen af. Het opbouwen van het modelleren verloopt eveneens doelmatig gepland, bijvoorbeeld één categorie woorden per twee weken modelleren (bijvoorbeeld: twee weken lang modelleert iedereen enkel binnen de categorie 'gevoelens') of binnen één bepaalde situatie modelleren (op de speelplaats, in de badkamer, ...)

Tot slot brengt Esther nog een grafiek met een ware *eye-opener* (zie figuur 3): de verwachting van hoe het gebruik van het OC-hulpmiddel in de tijd zou lopen en de realiteit achteraf gezien. Esther benadrukt dat het een lange tijd



Figuur 3a (links): de verwachte resultaten
 Figuur 3b (rechts): de resultaten in realiteit



Con-tAct

Training Con-tAct → Zorgprofessionals

- Welke strategieën kan ik toepassen?
- Hoe kan ik de afdeling afasievriendelijker maken?

- Tijd nemen
- Taalgebruik aanpassen
- Structureren
- Ja/Nei kaart gebruiken
- Gebaren maken
- Schrijven
- Tekenen
- Hulpmiddelen gebruiken

Figuur 4:
 De tien Con-tAct principes

kan duren vooraleer de OC-gebruiker zijn systeem actief gebruikt, en met lang bedoelt ze écht lang, namelijk drie à vier jaar. Zo lang hebben zij 'gewacht' op het actieve gebruik van het OC-systeem door hun dochter. De moeder niet opgeven, blijven modelleren, blijven proberen is dus de boodschap!

Daarna is het de beurt aan Denise Koeken. Zij heeft het over een – voor velen onder ons – minder bekend domein, namelijk kinderafasie en het afasievriendelijk maken van een kinderafdeling in het ziekenhuis.

Kinderafasie is een vorm van afasie die gelukkig niet frequent voorkomt. Kinderen met afasie zijn kinderen met een normale taalontwikkeling die ernstige taalstoornissen ontwikkelen door schade in de hersenen ten gevolge van een medische ingreep, hersentumor, hersenbloeding, ... Tijdens hun revalidatie verblijven zij vaak in een ziekenhuis of revalidatiesetting. Het is belangrijk dat dit gebouw wordt aangepast, en hierbij denkt Denise niet alleen aan een lift en zo, maar ook aan communicatieve aanpassingen om tot volwaardige communicatie te komen. Het gebruik van gebaren en schrijven om de gesproken taal te ondersteunen, tekenen wat er wordt bedoeld of verteld om de talige moeilijkheid weg te halen, ... Hiermee volgen ze in het centrum de *Con-tAct principes* (zie figuur 4).

Het is belangrijk dat iedereen (dus niet alleen de logopedisten op de afdeling) deze aanpassingen toepast: andere therapeuten en artsen, de medisch secretaresse, het

technisch en onderhoudspersoneel, de ouders, ... Iedereen dient op de hoogte te zijn van hoe zij de kinderen met kinderafasie het beste kunnen ondersteunen op vlak van communicatie.

Denise stelt ons het onderzoeksproject *KiK – Kinderafasie In Kaart* – voor. Dit is een startend onderzoek van de kinderevalidatie-afdeling te Rijnland waarbij men de huidige populatie kinderen met kinderafasie in kaart wil brengen om daarna met deze informatie algemene adviezen en richtlijnen op te stellen om de omgeving afasievriendelijk te maken. Uiteraard gelden deze adviezen ook voor volwassenen met afasie.

Suzanne Koopman van de firma *RDG-Kompagne* verzorgt de laatste plenaire presentatie voor de lunch. Zij heeft het over formulaic versus novel language.

Onder *novel language* verstaan we alle grammaticale principes, het los verwerven van woorden en deze gebruiken om zelf zinnen te maken. Dit geheel wordt verwerkt in de linker hersenhelft. Onder *formulaic language* verstaan we het leren van een taal in formules of reeksen, het gebruik van standaardzinnen. Dit alles wordt verwerkt in de rechter hersenhelft. De novel language beslaat ongeveer 75% van onze taal, formulaic language ongeveer 25%.

Suzanne gaat wat dieper in op de verschillende vormen van formulaic language: je hebt standaardzinnen (zoals 'ik wil ...'), gezegden, bekende namen en liedjes, stopwoordjes

('euhm', 'dus', ...) en cijferreeksen. Het gebruik van formulaic language is niet leeftijdsgebonden, maar cultuurgebonden. Jonge kinderen spreken vaak in reeksen omdat ze die als voorbeeld krijgen ('dat is een ...'). Zo zien we dat bij het leren van een tweede taal iemand pas vloeiend en als een 'native speaker' overkomt als hij reeksen kan gebruiken en niet woord voor woord zinnen vertaalt. Formulaic language zorgt voor een snelle en vloeiende communicatie, het wordt functioneel in een passende situatie gebruikt. Hier maakt Suzanne de connectie met OC. Je wil een OC-gebruiker niet alleen van novel language voorzien, je moet ervoor zorgen dat er eveneens formulaic language beschikbaar is op het OC-systeem.

Er bestaan veel kant-en-klare vocabulaires, elk met hun specifieke eigenschappen. Sommige pakketten beschikken voornamelijk over novel language en een klein beetje formulaic language, dit onder de vorm van knoppen met zinnen op. Vocabulaires als *Core First Lite* en *Aloha 2* bezitten veel formulaic language, terwijl andere pakketten zoals *Score* en *Proloquo2Go* dit veel minder hebben, en dus meer persoonlijke aanpassingen vragen.

Na de middag worden drie reeksen workshops aangeboden. Een korte schets:

- OC en beginnende communicatie: informatie over de normale non-verbale ontwikkeling, het interventiesysteem CAIS en Aloha 1.
- OC en de inzet op school: via een vraaggesprek delen ouders en een begeleider van kinderen met Angelman hun ervaringen met het gebruik van OC in het al dan niet reguliere onderwijs van hun kind. Ze tonen zowel de uitdagingen als de successen.
- De kracht en de noodzaak van goede communicatiepartners: Hanny Weersink en Loes Theunissen, twee logopedisten van de Sint Maartenskliniek in Nederland, vertellen op welke manier zij hun OC-kennis en -vaardigheden overbrengen naar collega's. Zij hebben het onder meer over het gebruik van een e-learning platform voor gebaren, interne studiedagen over het gebruik van de COCP-partnerstrategieën, de CAIS-training en de LOeS-werkwijze voor lezen en spellen. De grootste uitdaging is het geleerde blijvend toepassen in de praktijk, de inspanningen durven al eens te verwateren. Hiervoor werd in de Sint Maartenskliniek

een gebaren- en een OC-commissie opgericht die bestaat uit een logopediste, kinderarts, pedagoog, leerkracht, ... Ze tonen ook een aantal video's met voorbeelden van OC op hun school: in de klas, op het schoolplein, tijdens het OC-cafe (met Nathalie Verstege, die we in het ochtendprogramma reeds zagen). Tot slot geven Hanny en Loes de duidelijke boodschap dat het in leven houden van OC niet enkel de verantwoordelijkheid is van de logopedisten, maar van het volledige team.

Iedereen wordt na de workshops terug naar de plenaire zaal geleid, en daar wordt, last but not least, de Leidraad Ondersteunde Communicatie voorgesteld door de *Isaac-nf* werkgroep. Deze zeer waardevolle leidraad kan je gratis downloaden van de site van *Isaac-nf*. Het document is het resultaat van een samenwerking tussen heel wat voorzieningen, logopedisten, ouders, ... en biedt een heleboel informatie over OC en de implementatie ervan in het dagelijkse leven. Het doel wordt in de leidraad door *Isaac-nf* zelf omschreven als: 'Deze Leidraad is voor eenieder die meer wil weten over OC en meer specifiek over het kiezen en implementeren van communicatiehulpmiddelen. Hij is vooral gericht aan degenen die wonen, omgaan, leven en / of werken met iemand met een communicatieve beperking en die willen starten met OC, of hierin een volgende stap willen zetten.

Deze *Leidraad* moet beschouwd worden als een ontwikkeldocument en zal met enige regelmaat worden gerevisieerd aan de hand van nieuwe praktijk- en wetenschappelijke inzichten. Wat er in deze *Leidraad OC* staat, zal niet op iedereen van toepassing zijn, er zal per persoon gekeken moeten worden wat de beste aanpak is.'

Na een hartelijk applaus en het oprecht bedanken van de vele mensen die dit congres in goede banen hebben geleid, worden we uitgenodigd op een borrel en een babbel. Gezien mijn lange reistijd, beperk ik mij tot een snelle sanitaire stop, en vertrek terug naar ons Belgenlandje met het hoofd vol nieuwe ideeën, inzichten en informatie. En met de goesting om het komende jaar verder het absolute belang van OC bij kinderen en volwassenen met communicatieve beperkingen te blijven verkondigen.

(Rozemie)

TER VERDUIDELIJKING

AAC	Augmentative and Alternative Communication
CAIS	Communicative Assessment and Intervention System
COCP	Communicatieve Ontwikkeling van niet-sprekende kinderen en hun CommunicatiePartners
EMB	Ernstige Meervoudige Beperking
LoeS	LeesOntwikkeling En Spelling
OC	Ondersteunde Communicatie
PODD	Pragmatic Organisation Dynamic Display

NO TECH

OC zonder het gebruik van technologische hulpmiddelen (bv. kijken naar duim omhoog = ja, kijken naar duim omlaag = nee)

LOW TECH

OC met gebruik van laag-technologische hulpmiddelen (bv. communicatieboek, losse pictogrammen, ...)

HIGH TECH

OC met gebruik van hoog-technologische hulpmiddelen (bv. een spraakcomputer met alternatieve bediening zoals oogbesturing, druktoetsen, ...)

Netwerkgroep RETT Syndroom & Logopedie

11 oktober 2019

Amper een weekje na het interessante *Isaac-nf* Congres bolde mijn auto alweer richting Utrecht, naar het Veerhuis te Nieuwegein om precies te zijn. Twee keer per jaar gaat daar de Netwerkgroep RETT Syndroom & Logopedie door.

Diezelfde dag vond ook de netwerkgroep van de collega's kinesisten plaats, zodat we tijdens de middagpauze interdisciplinaire ervaringen konden uitwisselen. Dit keer waren er 14 logopedisten aanwezig, een iets lagere opkomst dan anders, maar dat maakte de bijeenkomst niet minder boeiend.

De dag werd op gang getrokken met een ervaringsverhaal van Klaartje Van Schijndel, de mama van Jip, een meisje van zes jaar met het RETT syndroom. Jip is in september gestart in het reguliere onderwijs.

Jip kreeg de RETT diagnose op 18 maanden. Nog voor ze twee wordt, heeft ze al een *Tobii* ter beschikking, wat in die tijd (2014) erg vernieuwend was voor Nederland. Al van in het begin werken Klaartje en Jip met communicatie, hierbij gebruiken ze vaak infrarood speelgoed dat Jip via haar *Tobii* kan bedienen. Klaartje benadrukt dat zij steeds in de mogelijkheden van Jip is blijven geloven (*presume competence*) en zoveel mogelijk bij de normale taal-, spel- en sociale ontwikkeling probeert aan te leunen.

Op drie jaar gaat Jip naar de voorschool (vergelijkbaar met onze peuterklas) met continu 1-op-1 assistentie. Met die assistentie lukt het prima. We krijgen voorbeelden te zien van spelsituaties waarbij andere peuters spontaan hun spel ombouwen zodat ze Jip erbij kunnen betrekken.

Daarna wordt het allemaal toch wat moeilijker. Mama benadrukt dat er een verschil is tussen passend onderwijs en inclusief onderwijs. Bij passend onderwijs zit je in het gewone onderwijssysteem waar een individuele aanpassing wordt gemaakt voor één kind. Bij inclusief onderwijs zit je in een school die zodanig aangepast is dat iedereen er terecht kan.

Het nieuwe kleuterklasje van Jip wordt aangepast aan haar specifieke noden (aangepaste stoel, verzorgingsruimte, ...). Jip gaat drie dagen met haar assistente naar school, de overige twee dagen krijgt zij hulp thuis. Voor thuis wordt de 'maan-roos-vis' methode aangeschaft, zodat reeds in de derde kleuterklas een begin kan worden gemaakt met leren lezen.

Afgelopen september is Jip gestart in het eerste leerjaar in een reguliere school, ook dit keer met continue assistentie. Jip volgt de gewone leerstof klassikaal mee. Het begrip van de leerstof wordt af en toe door de assistentes via multiple

choice vragen getest. Klaartje geeft aan dat zij niet van de juf verwacht een volledig aangepast programma uit te werken, dat dit de taak van de assistentes is. De juf moet gewoon haar eigen lesprogramma kunnen blijven volgen, anders is dit systeem niet haalbaar.

Een aantal aanbevelingen

- In het begin was Klaartje volledig overtuigd van het gebruik van de *Tobii* in alle situaties, maar hier is ze op teruggekomen. Ze gebruiken nu steeds vaker low-tech (kaarthouders, doorkijkraam, ...) en no-tech systemen. Het is belangrijk om te bekijken wat het meest praktische instrument is in elke specifieke situatie, op elk moment.
- Ze benadrukt dat leren enkel mogelijk is als een kind goed gereguleerd is.
- Ze zegt ook dat door de apraxie opdrachten geven aan RETT meisjes uit den boze is. Probeer je opdracht om te vormen, zodat de meisjes op een spontane manier kunnen reageren, dan lukt het hen wel!
- Als je cognitief iets uitdagends vraagt, is het belangrijk dat het communicatiesysteem motorisch eenvoudig te bedienen is. Op zo'n moment kies je beter voor een low-tech of no-tech systeem en schuif je de spraakcomputer aan de kant.
- Meten is belangrijk, maar niet elke interactie met een kind mag een testsituatie worden. Als je twijfelt, kan je er bij RETT meiden het beste van uitgaan dat ze jou begrijpen.

Een laatste **gouden tip: lezen lezen lezen!** Door het voorlezen, samen lezen, exploreren van boeken, ... kan je enorm veel woorden modelleren, grammatica indirect aanleren, onderwerpen bespreken, ...

Na deze zeer boeiende uiteenzetting gaf Mariëlle van den Berg ons een samenvatting van de presentaties over communicatie op het Europese RETT Congres in Finland (zie ook pagina 40). Ze had het kort over volgende onderzoeken:

Lotta Lintula

Klein onderzoek dat aantoont dat professionelen vaak de focus leggen op de vaardigheden in de communicatie, ouders hechten meer belang aan hoe de communicatie de participatie vergroot.

Jennifer McComas

Zij had het over de mogelijkheden van videoconferenties als therapie of coaching om lange afstanden tussen therapeuten en cliënten te overbruggen.

Gill Townend

Een voorstelling van haar onlangs verdedigde doctoraat over de doorgaans intacte oculomotorische (oogbeweging) functies bij personen met het RETT syndroom.

Helena Wandin

Voorstelling van de internationale richtlijnen (guidelines) voor communicatie met personen met het RETT syndroom, met twee belangrijke quotes:

Great communication will happen.

Never too early, never too late.

Deze richtlijnen bestaan voorlopig enkel in het Engels. Ze worden binnenkort officieel uitgebracht en zullen downloadbaar zijn van de site www.rettsyndrome.org

Als reactie vanuit de groep op de voorgestelde guidelines, werd hier de Leidraad voor Ondersteunde Communicatie van *Isaac-nf* aangehaald. Deze handleiding is eveneens vrij te downloaden, van de site www.isaac-nf.nl

Gill Townend bracht na de koffiepauze verslag uit van het congres *Communication Matters* in Leeds (Engeland). Dit jaar lag de focus op geletterdheid binnen de Ondersteunde Communicatie. We wierpen een blik op de onderzoeken van Karen Erickson e.a. over geletterdheid en OC.

Sommigen onder ons kennen **Karen Erickson** van haar Facebookgroep 'Practical AAC'. Zij wil afstappen van het klassieke model van geletterdheid: luisteren wordt gevolgd door spreken, daarna leren we lezen en tot slot pas schrij-

Never too early, never too late. Oftewel: het is nooit te vroeg en nooit te laat

ven. Karen stelt voor een model te volgen waarbij alles van in het begin elkaar beïnvloedt (figuur 1).

Daarnaast reikt zij een model aan dat hulp biedt bij het uitzoeken waar een kind thuishoort. Het model (figuur 2) geeft een antwoord op volgende vraag: Zit het kind in de fase van de ontluikende geletterdheid ('emergent literacy') of behoort het kind reeds tot de fase van de conventionele geletterdheid ('conventional readers & writers')?

Hieraan gekoppeld biedt ze een gebalanceerd geletterdheid-dieet aan (figuur 3), dit zowel voor de beginnende als voor de gevorderde lezers en schrijvers. Dit 'dieet' bestaat uit een cirkel aan activiteiten in verschillende takken van het leren lezen en schrijven.

De bedoeling is om elke dag de volledige cirkel te doorlopen, en dus van elke activiteit iets te doen. Indien het niet lukt om de volledige cirkel op één dag af te werken, is het belangrijk de volgende dag de activiteiten te hernemen waar je gebleven was (en dus niet steeds op hetzelfde punt te herbeginnen). Uiteindelijk beoogt het systeem dat de kinderen uitgroeien tot conventionele en zelfstandige lezers



Figuur 1: Ondersteunde Communicatie en taalontwikkelingsmodel volgens Karen Erickson

en schrijvers. Zeker een zinvol model om in het achterhoofd te houden indien je overweegt om met lezen en schrijven te starten!

Als afsluiter van de voormiddag besprak Gill Townend een aantal **online informatiebronnen**.

Project Core is een site, vooral gericht op professionelen, met een groot aantal modules die de verschillende aspecten van het leren van OC-vaardigheden belichten. Je kan er video's, werkbladen en tal van ander gratis downloadbaar materiaal vinden.

Dynamic Learning Maps is eveneens een platform voor professionelen waar veel gratis informatie te vinden is in verband met conventionele geletterdheid.

De Tar Heel Reader is een platform waar online boeken staan in veel verschillende talen, waaronder ook het Nederlands. Nadat je een account hebt aangemaakt, kan je alle boeken gebruiken en eventueel zelf gedigitaliseerde boeken uploaden.

Na een zeer rijkelijk gevulde voormiddag was het tijd voor een broodje, al dan niet met kroket ;-)

We konden in de middagpauze ook socializen met onze kine-collega's die op dezelfde locatie hun tweejaarlijkse bijeenkomst hadden.

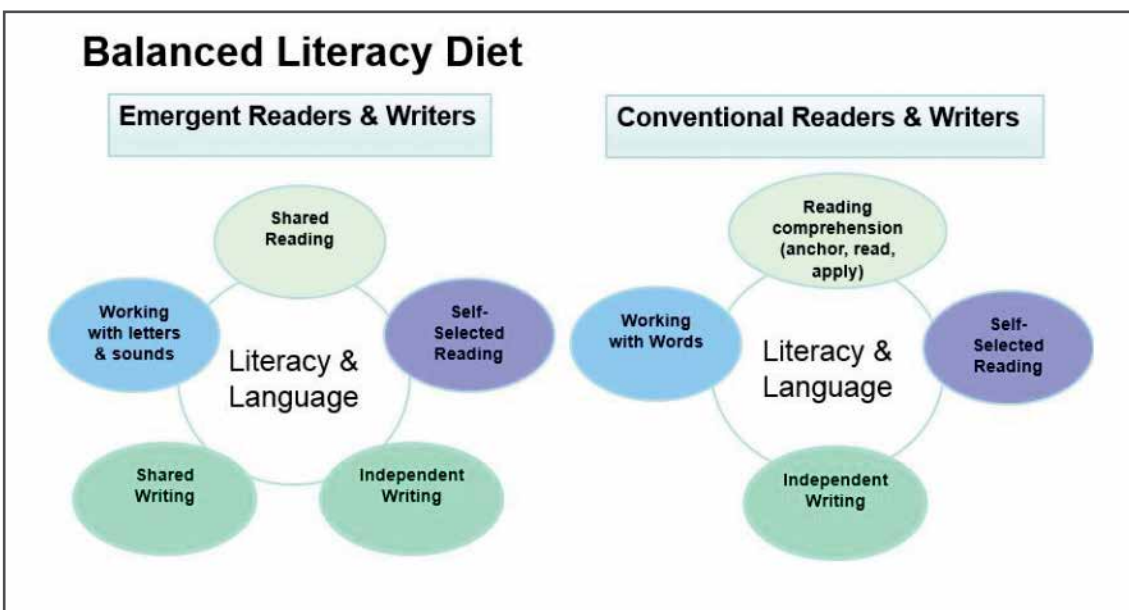
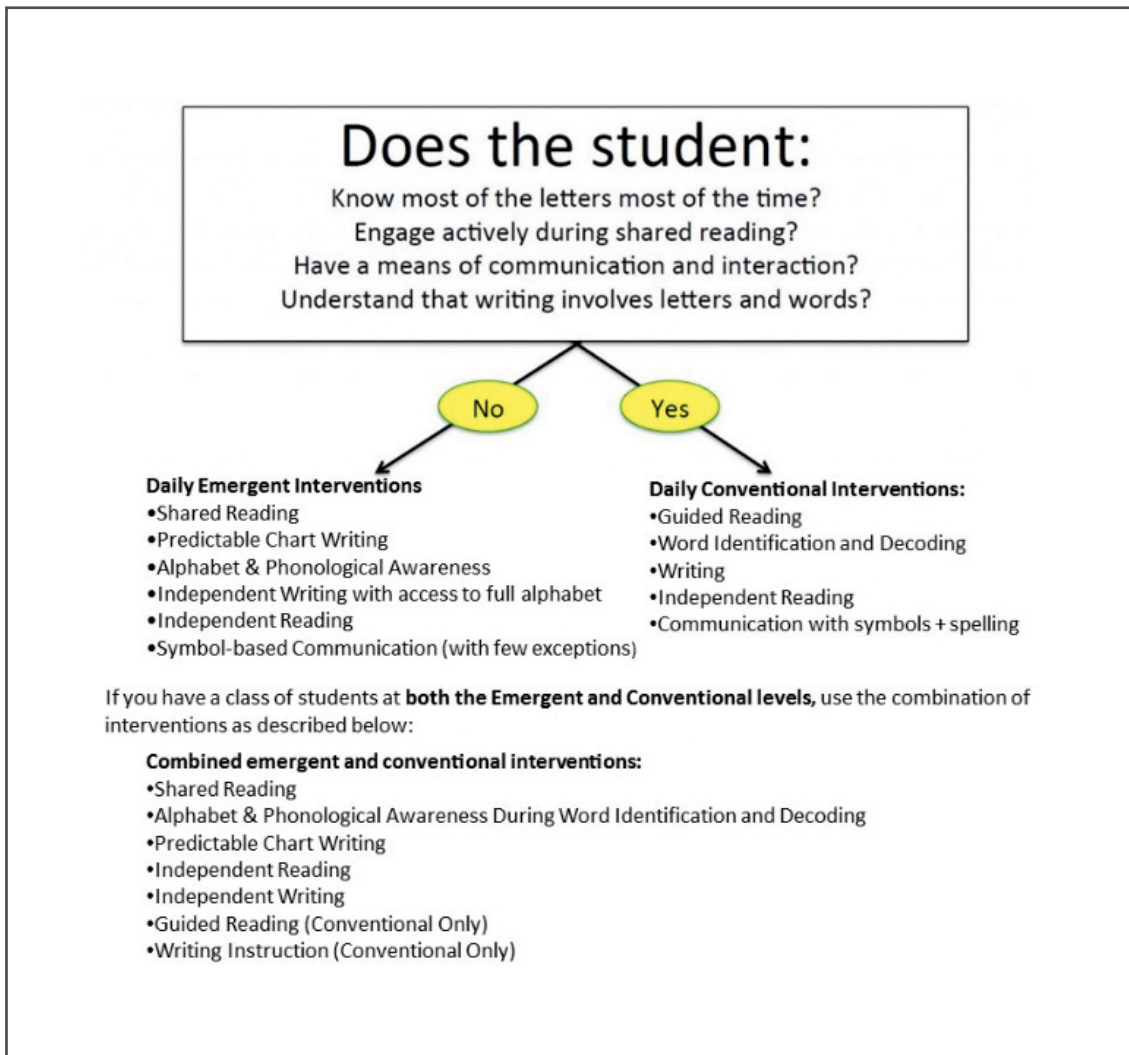
Na de middag gingen we aan de slag met de nieuw uitgebrachte richtlijnen voor de communicatie met personen met het RETT syndroom. We werden in groepen verdeeld, lazen elk een deel van de (Engelstalige) richtlijnen en evalueerden die (Wat is er nieuw? Wat is er praktisch bruikbaar?) We bekeken ook de haalbaarheid om dit gehele document te vertalen naar het Nederlands.

Omstreeks 15.30 uur ronden we af met de datum voor de volgende bijeenkomst en een 'veilig thuis' voor iedereen.

(Rozemie)

Figuur 2 (bovenaan)
 Model om de geletterdheid te meten, Karen Erickson

Figuur 3 (onderaan)
 Geletterdheidsdieet, Karen Erickson





RETT familie

Samen nazomereren

12 oktober 2019

Afgelopen najaar werd weer een herfstuitstap georganiseerd voor alle RETT ouders, zonder kinderen. Het programma was iets anders dan anders, we brachten eerst een bezoek aan *Villa Clementina* te Zemst. We werden ontvangen door dokter Katleen Ballon en therapeute Mieke Claes op het prachtige domein van de villa. We dronken een glas cava op het terras van de gezellige chalet gelegen aan de grote vijver.

Zowel Katleen als Mieke waren onlangs naar het Europese Rett Congres in Finland geweest en ze vertelden enthousiast over hun ervaringen. Katleen is als kinderarts verbonden aan het UZ Leuven en Mieke werkt aan het COS (Centrum voor Ontwikkelingsstoornissen), eveneens in Leuven. Beiden zijn zeer begaan met het RETT syndroom, het was al het tweede congres van Katleen na dat van Berlijn. Ze volgen allebei regelmatig congressen, maar dit laatste sprak hen bijzonder aan omwille van de gezonde mix van ouders en dokters / therapeuten. Enerzijds waren er lezingen voor de medici over nieuwe wetenschappelijke evoluties in genterapie, medicijnontwikkeling, epilepsie, enz. Anderzijds was er praktische informatie over wat dat allemaal betekent voor de ouders, met informatie over communicatie en oogbesturing, bewegings- en gedragstherapie, enz.

Na deze update over het congres werd een woordje uitleg gegeven over *Villa Clementina*. Dit is een speciaal kinderdagverblijf, mede opgericht door dokter Ballon, waar 1/3 van de kinderen een ernstige beperking heeft. In totaal worden er maximum 28 kinderen opgevangen.

Hoe is dit unieke project ontstaan?

Vanuit hun vroegere werk bij het COS hebben Katleen Ballon en Mieke De Stroper veel ervaring en kennis opgedaan over kinderen met bijzondere zorgen. In de voorschoolse leeftijd, de eerste twee levensjaren, kan er veel bijgeleerd worden zonder de minste inspanning. De hersenen zijn nog heel plastisch. Daarenboven worden kinderen gelukkiger en socialer in een verrijkende omgeving en pikken ze veel dingen op gewoon door te kijken. De andere kinderen zijn de beste therapeuten voor de kinderen met een ernstige beperking, ze helpen elkaar. Er was bijvoorbeeld een jongetje met kern-autisme dat vaak aan de haren trok bij andere kinderen. Mieke kreeg de ingeving om dan het liedje 'Handjes draaien' te zingen met de gebaren erbij. Toen de jongen daarna opnieuw een meisje bij de haren trok, begon zij spontaan te zingen, waarop de jongen met zijn handjes begon te draaien ...

Zo ontstond het idee om kinderen met een extra zorgnood samen op te vangen en te laten opgroeien met andere kinderen. De grote villa waar Katia Verhaeren als dochter opgroeide, was de perfecte locatie. De ouders waren gewonnen voor dit nobele doel, en Katia stapte mee in het avontuur als algemeen verantwoordelijke.

Zo'n speciaal kinderdagverblijf vraagt natuurlijk veel inspanning. Er is meer opgeleid personeel nodig: er zijn vaste begeleiders, een kinesitherapeute, twee logopedisten, eens in de week een verpleegkundige, en een hoop vrijwilligers. Er is ook plaats voor medewerkers met een beperking. Aan het onderhoud van de grote tuin en bij de verzorging van de twee ezeltjes en paardjes die er rondlopen, helpt de vader des huizes mee.

Fondsen worden geworven aan de hand van allerhande activiteiten en bij sponsors die willen steunen. Uit naam van de vereniging en mijzelf: dank aan Katleen, Katia en de twee Miekies voor hun gastvrijheid en voor de kans om dit fantastische initiatief te mogen ontdekken!

De avond werd afgesloten in de bruine kroeg annex bistro 't Hof te Hofstede. Dat is het favoriete restaurant van dokter Ballon, ze wil het zelfs niet inruilen voor een sterrenrestaurant. De Poolse kokkin tovert er, samen met haar partner Erik, pure en eerlijke gerechten tevoorschijn.

Het was een super geslaagde avond, de afwezigen hadden dit keer echt ongelijk!

(Paul)

RETT familie

A star is born



Dankbaar en blij zijn wij met
de geboorte van onze lieve dochter en ons lieve zusje

Christine Jenthe

Ze is geboren op 6 oktober 2019
om 06:34 uur en woog 3388 gram

Peter en Aukje-Tjitske,
Adriënne en Nynke-Marje
Diefeman

Ik heb je wonderbaarlijk toebereid
Ik heb je in de moederschoot geweven
en reeds voor iets van jou begon te leven
heb ik mijn handen naar je uitgebreid

Ik ha dy wûnderbaarlik taret
Ik ha dy weefd yn 'e memmeskurte
en al foar't eat fan dy út ein sette
ha ik Myn hannen nei dy útstutsen

Christine Jenthe, welkom in deze wereld, we wensen je een heerlijk leven!

Aukje-Tjitske en Peter, Adriënne en Nynke-Marje: van harte gefeliciteerd met de geboorte van Christine!

(Het bestuur)

Rust in vrede

Zachtjes is van ons heengegaan

Kenneth Gabriëls

partner van Evelien Gielis

geboren te Edegem op 7 juni 1993
en overleden in het AZ Klina, campus de Mick,
te Brasschaat op 16 oktober 2019.

Kenneth was de zoon van Marc en Martine Gabriëls-Schmitte, en de broer van RETT meid Kimberly.

Wij bieden onze oprechte deelneming aan, en wensen de hele familie veel sterkte.

(Het bestuur)

Naar de multidisciplinaire RETT raadpleging in het UZ Leuven

Emma

Tot vorige zomer ging ik met Emma op controle in het UZA te Edegem. Aangezien we geen al te grote problemen hadden, zagen we professor dokter Ceulemans – kinderneuroloog – een keertje per jaar, en dat was prima zo.

Omdat Emma nu wat groter wordt, vond ik het belangrijk om ook eens naar het UZ Leuven te gaan, naar de multidisciplinaire raadpleging die daar georganiseerd wordt. Tijdens dat spreekuur wordt medische, pedagogische en sociale ondersteuning geboden.

Ik maakte in juni telefonisch een afspraak die op 19 september zou plaatsvinden. Omdat wij nooit eerder in Gasthuisberg geweest waren, zijn we ruim op tijd vertrokken (ook op aanraden van enkele RETT ouders die ons voorgingen). En dat was inderdaad nodig. Eens aangekomen, bleek het ziekenhuis voor ons een doolhof te zijn, waar we meermaals de weg hebben moeten vragen wegens onderhoudswerken aan de liften.

Gelukkig arriveerden we stipt op tijd op onze afspraak. We werden heel vriendelijk en enthousiast onthaald door dokter Ballon, kinderarts. Professor dokter Van Esch, klinisch geneticus, kon die dag niet aanwezig zijn.

Omdat het een eerste raadpleging was, overliep dokter Ballon samen met ons een hele vragenlijst: zwangerschap, geboorte, ontwikkeling, ... alles kwam aan bod om een zo goed mogelijk beeld te schetsen van Emma. Vervolgens werd Emma kort onderzocht en kwamen een arts en enkele therapeuten langs: een orthopedisch chirurg, kinesitherapeut, ergotherapeut, logopedist, sociaal werker en een psycholoog. Iedereen nam uitgebreid de tijd om Emma en ons te leren kennen.

Omdat Emma nog jong is en het heel goed doet, hadden wij zelf niet zo veel vragen. Er kwam bijgevolg niets spectaculairs voort uit de consultatie, behalve het advies dat ze beter beenspalken zou dragen in plaats van verhoogde steunzooltjes.

Ook hier in Leuven kregen we het advies om jaarlijks langs te komen, tenzij er problemen zouden optreden. Ervaar je de nood om vroeger op raadpleging te komen, dan kan je opteren voor een 'herevaluatie' of een 'punctueel advies'. Herevaluaties kunnen twee keer per jaar uitgevoerd en terugbetaald worden, met een tussenperiode van minimum drie maanden. Een punctueel advies kan meermaals per jaar plaatsvinden. Dit is een raadpleging bij een van de therapeuten, hierbij is geen arts betrokken. Er kan indien nodig wel overleg gepleegd worden met de arts. Het advies kan gaan over ergo- en kinesitherapie, hulpmiddelen, communicatie, voeding, sociale aspecten, schoolse vaardigheden, ontwikkelingsonderzoek, ...

Artsen en therapeuten kunnen steeds per e-mail of telefonisch geraadpleegd worden, daarvoor kregen we een overzichtslijst mee naar huis met alle contactgegevens.

(Katrien)



De Franse RETT vereniging (AFSR) en de vereniging 'Au nom d'Anna' organiseren samen deze sociale en sportieve uitdaging ten voordele van onderzoek naar het RETT syndroom en met als bijkomend doel sensibilisering rond RETT.

ARTPC is een estafetteploeg van Orleans naar Lille van 16 tot 23 mei 2020. Het is de derde editie van dit evenement dat in mei 2011 tussen Lille en Marseille werd georganiseerd, en tussen Marseille en Angers werd voortgezet in mei 2015. Dit jaar maakt men een grensoverschrijdende lus in Mene, daar zal een aankomst van een etappe doorgaan op 22 mei. De lopers lossen elkaar dagelijks af. In elke etappestad sluiten scholen en lokale sportverenigingen aan om de laatste kilometers van de etappe mee te lopen. Joelettes en aangepaste fietsen bieden de mogelijkheid aan personen met een beperking om deel te nemen.

Op 22 mei wordt een wetenschappelijke conferentie georganiseerd in Mene met internationale RETT experts. Hierbij richten wij ons tot Vlaamse, Nederlandse, Franse en Waalse ouders van RETT patiënten, maar ook tot patiëntenverenigingen, studenten, opvoeders, therapeuten, verpleegkundigen en artsen. Ingang en deelname zijn gratis, alle presentaties zijn zowel in het Nederlands als in het Frans te beluisteren. De conferentie gaat door in het Sint Aloysiuscollege op de Grote Markt in Mene. Kinderen met een beperking worden met aangepaste activiteiten opgevangen in de spiegelzaal. (*)

Moderators

Gérard Nguyen (ex voorzitter RSE, arts, en vader van een overleden RETT meisje)
 Caroline Lietaer (voorzitter RSE en RETT moeder)
 Yolanda Van Boven (auteur 'Lieve Floortje' en RETT moeder)



Vlnr:
 dr. Gérard Nguyen
 Caroline Lietaer
 Yolanda Van Boven

In de middagpauze (11.30 uur tot 13.00 uur) worden broodjes en soep voorzien. (*)

Deze lunch wordt voor alle Belgische, Franse en Nederlandse RETT gezinnen gesponsord door de BRSV.

(*) LET WEL!

Voor de opvang van de RETT meiden en voor de lunch moet op voorhand gereserveerd worden.

Meer info:
<https://artpc.afsr.fr/wp-content/uploads/2019/06/ARTPCNLprogrammavprint.pdf>

RETT varia

A Rett Toi Pour Courir

met wetenschappelijke conferentie

Menen, 22 mei 2020

PROGRAMMA

08.30 uur

Dr. Laurent Villard, Centrum menselijke erfelijkheid Marseille
Genetica en mutaties: evolutie van de DNA analyses in de loop van de laatste 20 jaar, en hoe wordt deze kennis in 2020 gebruikt.

09.15 uur

Jean Christophe Roux, Centrum menselijke erfelijkheid Marseille, lid van de medische en wetenschappelijke raad van AFSR
Klinisch onderzoek in het RETT syndroom.

10.00 uur

Prof. dr. Hilde Van Esch, RETT expertisecentrum Leuven
Voorstelling van het RETT expertisecentrum en de multidisciplinaire RETT consultatie in het UZ Leuven.

10.45 uur

Prof. dr. Leopold Curfs, RETT expertisecentrum Maastricht
Toelichting over het RETT Expertise Centrum en het belang van de samenwerking met de ouders. Er wordt ingegaan op de nieuwe verworvenheden, namelijk de platforms voor logopedie en fysiotherapie.

10.45 uur

Dr. Eric Smeets, RETT expertisecentrum Maastricht
Dr. Smeets spreekt over consultaties waarvoor hij door RETT ouderverenigingen en ouders uit vele Europese landen wordt benaderd.

13.00 uur

Dr. Gillian Townend, RETT expertisecentrum Maastricht
Het ontwikkelen van richtlijnen voor communicatie, een project in samenwerking met collega's uit Zweden, Australië en de USA.

14.00 uur

Irène Benigni, diëtist en voorzitter van het paramedische team van de AFSR
De belangrijke rol van voeding voor de gezondheid en de levenskwaliteit van personen met het RETT syndroom.

15.00 uur

Prof. dr. Karen Spruyt, Neuroscience Research Center Lyon
De resultaten van een meta-analytische beoordeling van research naar slaapproblemen bij personen met het RETT syndroom.

Aankomst marathon (16 à 18 uur)

Om 16 uur worden de gezinnen die wensen deel te nemen naar het startpunt gebracht, waar ze de laatste kilometer mee kunnen aansluiten met sportclubs, scholen en verenigingen voor de aankomst van de marathon.

De aankomst van de marathon is tevens het startschot van Grensloop, een loopevenement in Menen.

(Caroline Lietaer)



Vlnr:
dr. Laurent Villard, Jean Christophe Roux, prof. dr. Hilde Van Esch, prof. dr. Leopold Curfs

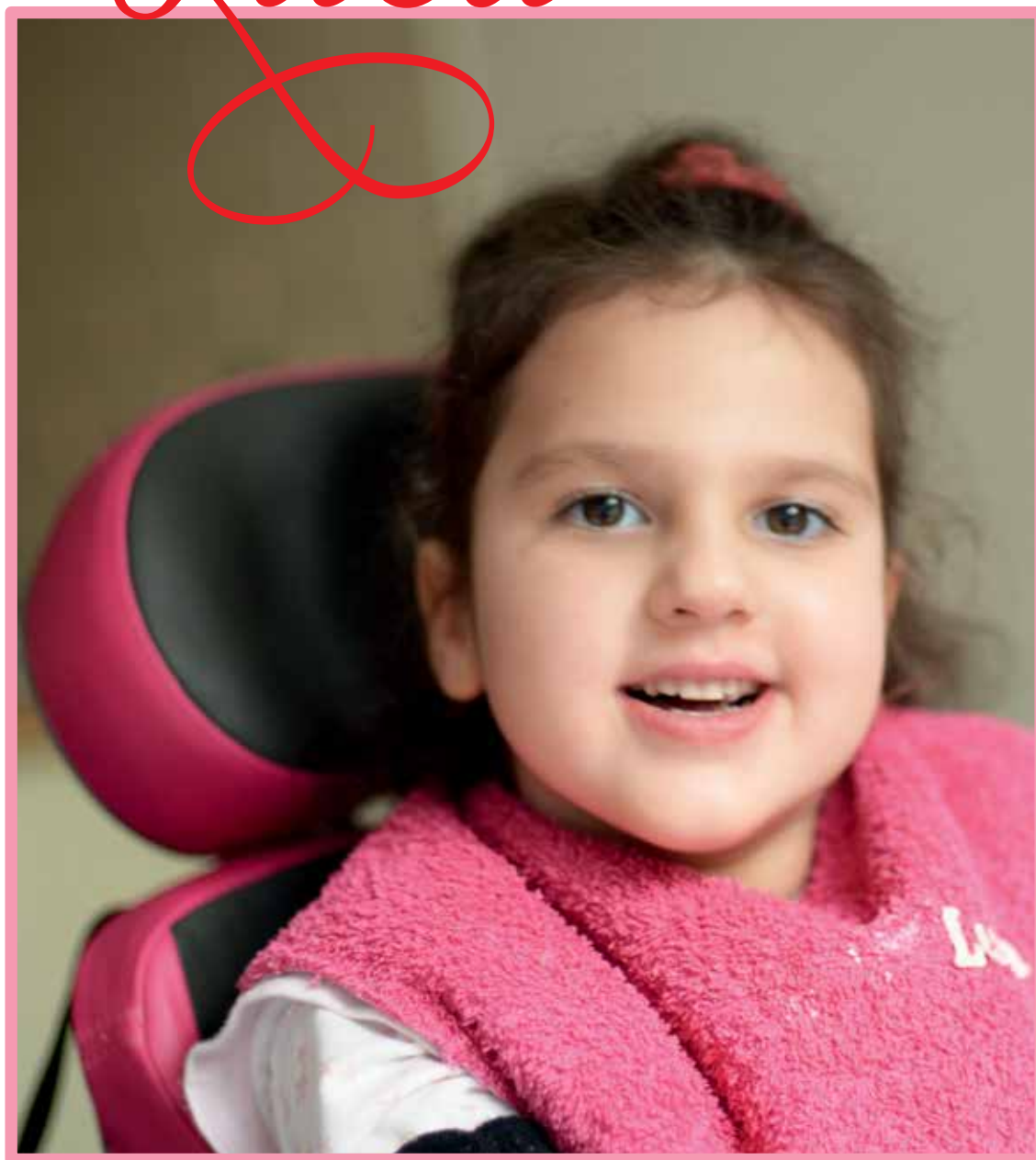


Vlnr:
dr. Eric Smeets, dr. Gillian Townend, Irène Benigni, prof. dr. Karen Spruyt

RETT familie

Singing to her:
csillogó szemek! (*)

Luca





Katalin en Levente zijn een Hongaars koppel. Samen met hun RETT meid Luca (4) en haar zusje Petra (2) wonen ze in Brussel. Levente werkt bij de Hongaarse overheid en werd voor vier jaar naar België uitgezonden. Luca was 9 maanden oud toen het gezin naar België verhuisde.

Als ik binnenkom, zit Luca te wachten op haar middagsnack. Ze is wat doezelig.

L: Gisteren was een drukke dag, ze was uit haar normale routine. We waren op stap en ze kon niet op het potje, dat vond ze vervelend. En daarna kon ze niet slapen. Behalve dat ze niet schreeuwt of weent nu, is ze niet goed, ze is moe. Als ze goed geslapen heeft en goed verzorgd is, is ze levendig en vrolijk. Nu zit ze wat te suffen, ze is niet echt alert. Anders is ze heel geïnteresseerd in haar omgeving en kan ze goed focussen.

De kleine Petra komt net uit bed en bekijkt me aarzelend met grote ogen. Ze lijkt geïntimideerd door deze vreemde in huis.

L: Petra is eerst heel stilletjes bij onbekenden. Als het kinderen zijn, staat ze aan de zijkant te kijken tot ze zich veilig voelt, en probeert dan mee te spelen. Bij volwassenen kan het iets langer duren voor ze loskomt. Ze observeert eerst goed wat ze doen, hoe ze reageren.

Diagnose

K: Luca had van dag 1 een lage spiertonus, verder leek ze wel in orde. Een van haar voetjes stond wat naar binnen gedraaid, maar met massage was dat snel opgelost. Vanaf een maand of vier voelden we dat er iets niet klopte. Ze kreeg toen wekelijks therapie en dat leek te helpen: aan zes maand kon ze omrollen. Die zomer zijn we naar Brussel verhuisd en dat slorpte alle energie op. In september vonden we hier een Hongaarse therapeut en toen begon ze te kruipen, maar verder evolueerde ze niet. Ze was 15 maand toen ze min of meer kon zitten. Haar toenmalige therapeut raadde ons aan om Luca te laten onderzoeken, zodat ze beter geholpen zou kunnen worden. De therapeute schreef een verwijsbrief naar de neuropediater, en zo is het onderzoek begonnen.

We kregen Luca's diagnose toen ze 18 maanden oud was. En dan sta je daar ... Je moet onder ogen zien dat je leven

niet zal verlopen zoals je gepland en gewenst had, je moet onder ogen zien dat haar leven niet zal verlopen zoals je gepland en gewenst had. Je bent in een nieuw land waar je de weg en de taal nog niet kent, je familie woont ver weg, je hebt hier geen netwerk, en je hebt aanvankelijk geen idee waar je de gepaste hulp moet zoeken.

Na een tijd hebben we dan toch de weg gevonden. We wilden graag een tweede kindje, wat meer tijd, en vooral dat Luca deel kon uitmaken van een gemeenschap, kon omgaan met andere kinderen. We vonden een goed plaatsje voor haar aan de andere kant van de stad in *La Famille*, een crèche annex school annex opvang voor volwassenen. Ze werken er volgens de methode van de *Conductieve Pedagogie*, ontwikkeld door de Hongaarse dokter András Pető (zie pagina 38). De kinderen krijgen een intensief, sterk gestructureerd dagprogramma. Het doel is om hen zo zelfredzaam mogelijk te maken. Luca heeft daar bijvoorbeeld zindelijkheidstraining gekregen, met succes. Een fantastische ontwikkeling die we niet hadden verwacht.

Luca is in *La Famille* geweest van twee tot drie jaar. Daarna hebben ze ons geholpen om een andere plaats voor haar te zoeken, want ze moest daar overgaan van de crèche naar de school, en die is gericht op kinderen met een mildere handicap. Sinds haar drie jaar gaat Luca naar het dagcentrum *Creb*. Ze maakt er deel uit van een groepje kinderen met ongeveer dezelfde capaciteiten. De kinderen worden niet ingedeeld volgens leeftijd, maar op basis van wat ze kunnen, hoe ze communiceren, hoe ze ontwikkelen.

Bewegen

L: Het zijn fijne mensen in het dagcentrum, en er wordt daar goed voor haar gezorgd, maar het is gewoon een dagbesteding. Ze krijgt amper twee keer per week therapie, in tegenstelling tot in *La Famille* waar ze heel intens een-op-een begeleid werd. Nu zijn er dagen dat ze bij wijze van spreken alleen naar muziek luistert. We vinden dat onvoldoende, daarom is Katalin nu op zoek naar extra sessies kinesithérapie.

K: Gewoonlijk gaan we rond Kerst naar Hongarije, maar iedereen wil op dat moment naar huis. Het is een rush, en de vluchten zijn ook veel duurder. We zijn dit jaar in de herfst een maand naar Hongarije geweest: twee weken bij de ouders van Levente en twee weken bij mijn ouders.



Zo was er weer eens contact tussen de grootouders en de kleinkinderen. We *skypen* wel, maar dat is toch niet hetzelfde. Ik heb in Hongarije nu ook therapie kunnen regelen voor Luca. Er wordt daar heel intensief met haar gewerkt, we gaan elke dag, soms zelfs twee keer. Voor haar welzijn en voor haar ontwikkeling is het belangrijk dat ze genoeg beweegt. De therapie in Hongarije is echt heel goed. De therapeuten die ik heb gevonden verschillen iets in hun aanpak, maar al bij al is er resultaat, de behandeling helpt Luca. Toen we terugkwamen, zagen de therapeuten hier een verschil, een vooruitgang.

De zaken waar we elke dag op oefenen, daarvan zien we resultaat. We concentreren ons nu vooral op bewegen, op fysieke activiteit. We oefenen op stabiel zitten, misschien straks leren stappen. Dat zou een heel verschil maken, als ze een beetje zou kunnen stappen.

L: De onderliggende reden dat we zo focussen op haar kine, is dat we graag scoliose zouden kunnen vermijden. De therapie, vooral in Hongarije, lijkt toch wel iets toe te voegen. Na die intensieve therapie was haar rug beter dan toen ze vertrok. Het beste advies dat we gekregen hebben, is om haar in beweging te houden. We moeten het goed opvolgen. Zo'n rugoperatie is een van onze grote angsten.

K: Wat voor haar zo goed was aan *La Famille*, was de strikte dagelijkse routine, de vaste structuur, daar gedijt Luca in. Elke dag hetzelfde in dezelfde volgorde. We zouden iets dat daarbij aanleunt ideaal vinden voor haar. Ik heb met een aantal experts in Hongarije gepraat. Er komt meer en meer interesse om de methode uit te breiden, zodat ze ook geschikt wordt voor kinderen met een meervoudige beperking. Er zou bijvoorbeeld ook meer aandacht besteed worden aan communicatie.

Communicatie

Het is gezellig Babylonisch in dit warme nest. Er wordt gepraat, gezongen en gelachen in drie talen. Zingen werkt

magisch voor Luca. Haar ogen beginnen te stralen en ze leeft helemaal op als mama of papa voor haar zingt. Ze lijkt wel betoverd. Er wordt veel gezongen in dit gezin, om de kinderen blij te maken of te kalmeren, en gewoon omdat het leuk is. Petra is ondertussen helemaal gewend aan de vreemde in huis. Ze zingt vrolijk mee met haar mond vol koekjes en poseert zelfverzekerd voor de foto's.

K: We hebben vroeger allebei een tijd in het buitenland gewoond (Levente in Canada, ik in USA en UK), we hebben een aantal niet-Hongaarse vrienden, we ontmoeten graag mensen uit andere landen, en we wisten dat het werk van Levente ons naar het buitenland zou brengen. Daarom hebben we al vroeg beslist om onze eventuele kinderen tweetalig op te voeden. We vinden het een mooi geschenk en een stevige basis waar ze wat aan zullen hebben waar wij (of zij) ook gaan wonen in deze steeds meer globaliserende wereld. Ik spreek Hongaars met de kinderen, want dat is hun moedertaal. Levente spreekt Engels met hen. We wisten toen nog niet dat we in Brussel zouden belanden. We wonen in een Franstalige regio, dus nu spreken we drie talen. Petra gooit er Franse woorden tussen, en ze leert ook Franse liedjes in de crèche. Als Petra de drie talen beheerst, en als we dan nog in België zijn, zullen we later ook het Nederlands oppakken. Momenteel kan dat er niet meer bij.

Petra kijkt raar op als mama Katalin haar aanspreekt in het Engels. Dat is ze niet gewoon, het verwart haar om mama de taal van papa te horen spreken.

K: Naast Hongaars en Engels, zijn we bij de geboorte van Luca ook gestart met gebarentaal. We hadden daar veel over gelezen en waren heel enthousiast. Aanvankelijk was dat de Amerikaanse officiële gebarentaal. Sinds Luca in *La Famille* zat gebruiken we, op aanraden van de therapeuten daar, de iets simpeler versie die makkelijker is voor gehandicapte kinderen, namelijk '*Coghamo*' (*Communication gestuelle pour handicap motor*). Toen Luca klein was, leerde ze een twintigtal tekens, maar ze kwam nooit op het punt



dat ze die zelf kon gebruiken. We denken echter wel dat het haar helpt om situaties te begrijpen.

L: Petra praat de drie talen dooreen en ze gebruikte al heel efficiënt gebarentaal voor ze kon praten. We leren hen de tekens voor dieren, eten en drinken, eenvoudige begrippen. De laatste tijd gebruikt Petra steeds meer Franse woorden. Nu zegt ze bijvoorbeeld 'encore' als ze meer van iets wil, terwijl ze tot voor kort daarvoor gebarentaal gebruikte.

Luca gebruikt intonaties om zich uit te drukken. Als ze boos is of verdrietig, dan uit ze zich in lage tonen. Als ze blij of opgewonden is, slaakt ze hoge kreetjes. En Petra vindt het leuk om haar te imiteren.

K: Luca imiteert Petra soms ook, maar niet zo vaak. We hadden daar meer van verwacht, hadden gehoopt dat Luca zou bijleren van haar kleine zus. Dat is niet gebeurd. We zien wel veel interactie tussen die twee, ze zijn heel expressief naar elkaar toe.

De laatste tijd wil Luca meer communiceren. En wij zouden ook graag beter met haar kunnen communiceren. We weten dat ze niet zal kunnen praten, dus moeten we samen naar alternatieven zoeken. Ik was me aan het oriënteren om een workshop te volgen in Londen, maar onlangs hebben we toch een plaatsje kunnen reserveren bij Rozemie. Ze is eind augustus voor het eerst hier geweest, we hebben tien maandelijkse sessies boekt, daarna zien we wel.

Toen ik Luca daarnet op het potje zette, keek ze naar de speelgoedpiano, dus heb ik haar die gegeven. Daarmee volg ik een van de richtlijnen van Rozemie: proberen te identificeren wat ze graag wil en daar dan op reageren.

Er zijn zoveel zaken waar op gewerkt kan worden, we zouden bijvoorbeeld ook kunnen oefenen op haar fijne motoriek, zodat ze misschien weer zelf zou kunnen eten. Luca heeft geen massale regressie meegemaakt, zoals je wel hoort bij sommige andere RETT meisjes. Ze kon een paar woordjes zeggen, en die is ze kwijt. Waar ze meest verdriet van had, was het verlies van haar fijne motoriek. Ze kon eten opnemen en in haar mond stoppen, later zag je haar proberen om eten te pakken en dat lukte niet meer. Ze sloeg ernaar, ze kon niet meer grijpen. Maar we kunnen niet alles tegelijk oefenen. Bewegen en communicatie vinden we nu het belangrijkste, dat zijn onze prioriteiten, daar zit onze tijd nu wel mee vol.

De kaasjes en het bananenbrood gingen vlot binnen, Luca vond het lekker en had de energie nodig.

L: Je kan haar niet zomaar om het even wat in de mond stoppen. Haar mond is een van de weinige spieren die ze goed kan beheersen. Als ze iets niet wil eten of drinken, dan gaat het er niet in. Haar eten mag bijvoorbeeld niet te warm zijn, dat lust ze niet. In feite houdt ze van lauw, bijna koud voedsel.

K: Haar reukzin is heel goed ontwikkeld, daar ontsnapt niet veel aan de aandacht. Ze is gelukkig een makkelijke eter. Ze lust veel en eet gevarieerd. Ze houdt echter niet van heel zoet. In het begin letten we erop dat ze niet teveel suiker binnen kreeg. Nu blijkt dat ze zoet gewoon niet lekker vindt. Ze houdt niet van gezoete yoghurt en ook niet van suikersiroop. Niet zo gemakkelijk met de *Depakine* tegen de epilepsie. Het is de eerste medicatie die ze moet nemen, afgelopen mei kreeg ze haar eerste aanval.

Thuis?

K: Nu ik goede therapeuten gevonden heb in Hongarije, probeer ik ieder kwartaal naar huis te gaan. We organiseren het dan zo dat Levente heen of terug met ons mee kan reizen en daar blijft voor een lang weekend, want hij kan niet zo lang vrij nemen. Mijn moeder is al eens een enkele vlucht meegegaan en mijn broer ook. In je eentje met twee kleine kinderen en bagage is niet zo makkelijk. We hebben met Luca wel recht op assistentie vanaf de *check-in* tot op het vliegtuig, maar die is niet altijd even efficiënt geregeld. Soms is er voldoende hulp, soms is er een ziekenwagen, soms een lift, maar soms ook niet.

Katalin heeft het over 'naar huis gaan' en 'thuis' als ze over Hongarije spreekt. Voelt ze zich hier thuis?

K: Het is sinds kort allebei 'thuis'. Dit keer, toen we vorige week van Hongarije terugkwamen, toen ik ons appartement binnenstapte, had ik hier voor het eerst het gevoel: nu ben ik thuis. Ergens vind ik Brussel beter dan Boedapest. Het is hier wat kleiner, maar nog steeds een grote stad. We hebben ook het geluk dat we in een fijne buurt wonen met een park en een speeltuin vlakbij, met winkels en een apotheek. We kunnen met Luca naar de zwemtherapie in het nabijge ziekenhuis. Er zijn niet veel pubs, maar we gaan toch niet vaak uit. We wonen ook dicht bij Brussel centrum en op 10 minuutjes van de luchthaven, ideaal voor ons. In Boedapest moet ik veel meer afstanden afleggen.

De toekomst

K: Volgens de normale gang van zaken moeten we in juli terug naar Hongarije. De missie van Levente is dan ten einde. Het is de bedoeling dat hij een tijd terug in Hongarije gaat werken, waarna hij genomineerd kan worden voor een volgende opdracht.

Met 'gewone' kinderen zouden we hier waarschijnlijk geen probleem mee hebben, maar de zorg voor Luca is nu onze prioriteit. Het is moeilijk voor haar om zich aan te passen aan nieuwe omstandigheden. Ze voelt zich eindelijk thuis in het dagcentrum. Er wordt nu een traject

met aangepaste begeleiding en behandeling voor haar opgemaakt.

In Hongarije heeft Luca nog geen medisch dossier en weten we nog niet waar ze terecht kan. Er zijn gespecialiseerde voorzieningen, maar het is moeilijk om er binnen te geraken. We moeten hoe dan ook ter plaatse gaan kijken wat geschikt is voor Luca, van hieruit is dat niet te regelen. Ze hebben er voorzieningen voor kinderen die kunnen evolueren naar een schoolsysteem, en ook zogenaamde 'development' groepen voor kinderen die wellicht niet zullen evolueren naar lezen en schrijven. Dat is een soort dagopvang, maar wel met een aantal ontwikkelingsactiviteiten. We zijn geïnteresseerd in het *Pető Instituut*, maar we moeten informeren of er plaats vrij is, of ze Luca willen aanvaarden, en onder welke voorwaarden.

L: We hebben een appartement in Boedapest, maar dat is niet geschikt voor ons huidige gezin. Het ligt op de tweede verdieping van een gebouw zonder lift en heeft maar één slaapkamer. We moeten dus iets anders zoeken.

K: De nieuwe woning moet in de buurt liggen van de voorziening waar Luca heen kan, want Boedapest is uitgestrekt en ik wil niet uren per dag op de bus zitten. Ik vrees dat als we in juli terug moeten, we nog niet zullen weten waar Luca terecht kan. Dat betekent ook dat we nog geen nieuwe woning zullen hebben.

Een bijkomende factor is dat de voorzieningen voor kleine kinderen in Hongarije opvang bieden tot zes jaar, daarna moet je een andere plaats zoeken. Als we volgend jaar juli terug gaan, is Luca vijf. Een jaar later zouden we dan de hele zoektocht moeten overdoen. Het alternatief, en het voor ons gunstigste scenario, is dat we hier een jaar of meer langer kunnen blijven. In die tijd kunnen we de juiste dokters zoeken voor Luca, zodat ze daar een medisch dossier heeft. We kunnen de voorzieningen bezoeken en, als we een geschikte plaats gevonden hebben voor haar, een woning zoeken voor ons gezin.

Maar het valt te bezien of dat te regelen valt met het werk van Levente. Zelf ben ik nog in moederschapsverlof. In

Hongarije is er de optie om thuis te blijven tot je kind drie jaar oud is, en Petra is nu twee. Financieel is het niet fantastisch, maar het grote voordeel is dat je contract blijft lopen. Het bedrijf moet je terugnemen, toch ten minste voor een maand.

Ik weet sowieso niet of ik nog voldoende uren zal kunnen werken. Als Luca naar het *Pető Instituut* zou kunnen, dan stopt ze daar om vier





uur. Dat valt niet te combineren met een fulltime job, en op parttime zijn ze niet zo happig in Hongarije.

Netwerk

K: Het is alsof we overal nieuw zijn momenteel. Nieuw in België, nieuw in de RETT wereld. Het vergt veel tijd en energie om je draai te vinden, om uit te zoeken hoe en wat. We hebben veel te verwerken, veel bij te leren. Daarnaast proberen we ook nog een normaal leven te leven. Want we zijn ook nieuw in de wereld van onze tweede, onze peuter Petra, en dat is weer een heel ander leerproces. Ook voor haar willen we een omgeving creëren die speciaal en aangepast is.

Ik voel me soms een beetje geïsoleerd in België. Onze familie woont hier niet. Aangezien ik niet werk, bouw ik op die manier geen sociaal netwerk uit, en aan de schoolpoort staan weinig andere ouders, de meeste kinderen gaan met de bus. Het is niet dat ik eenzaam ben, ik vind het niet erg om alleen te zijn. Als er vrije momenten zijn, spendeer ik die graag met mijn man, want we hebben nood aan waardevolle tijd met z'n tweeën, die is er veel te weinig. Ik voel dus niet een heel dwingende behoefte aan een groot sociaal netwerk. Ik zou graag wat meer gezelschap willen, maar eigenlijk heb ik niet de tijd om veel contacten te onderhouden. Wat ik wel heel fijn zou vinden, is om af en toe van gedachten te kunnen wisselen met andere RETT ouders in de buurt.

Ik kan de *Rett Gazet* niet lezen, maar de agenda bekijk ik altijd wel goed, om te noteren wanneer er bijeenkomsten

zijn, en zo nodig opvang voor de kinderen te regelen. We kennen sinds kort een Hongaarse dame die hier al 20 jaar woont. Zij wil af en toe op vrijdag- of zaterdagavond op de kinderen passen.

Het is heel prettig om de Belgische RETT gemeenschap te leren kennen, en het is zo fijn dat de RETT vereniging hier echt goed werkt. Het betekent veel voor ons dat we andere RETT gezinnen kunnen ontmoeten. Het heeft ons geholpen dat er een familiedag was, dat we echt konden zien wat het RETT syndroom inhoudt, in een veilige omgeving van lotgenoten, waar Luca niet aangestaard wordt. Het is een complex syndroom. Er zijn geen eenduidige richtlijnen, er is geen handleiding met 'als ... dan' regels. Het is zoeken en ervaringen uitwisselen. Het is goed om deel uit te maken van een groep, om steun te krijgen en om te steunen. Het taalverschil maakt het iets minder eenvoudig, maar er zijn elke bijeenkomst mensen met wie we fijne gesprekken hebben, die met ons praten, ervaringen delen, onze vragen beantwoorden. Er hoeft geen ijs gebroken te worden, je hebt altijd al minstens één iets gemeen. Andere ouders begrijpen je noden. Misschien ontmoeten we elkaar niet vaak, maar het is goed om te weten dat ze er zijn.

Thanks for welcoming me in your warm home, Katalin and Levente. Thanks for sharing your story and trusting me with it. Thanks for the banana bread and the Christmas tea. And last but not least, thanks for the trilingual songs. Give the girls a kiss from me.

(Anna)

RETT varia

Conductieve Pedagogie een korte kennismaking

Katalin en Levente, de ouders van RETT meisje Luca (pagina 32), zijn fervente voorstanders van de Petö methode of de Conductieve Pedagogie, een behandeling voor kinderen met een beperking uitgewerkt door hun landgenoot, de Hongaarse dokter András Petö. We schetsen hier kort de essentie. Wie meer informatie wenst, kan ons contacteren of de bronnen raadplegen.

Dokter András Petö ontwikkelde de conductieve pedagogie in de jaren '50 in Hongarije. De methode wordt aangeboden in gespecialiseerde centra over de hele wereld. Het is een pedagogisch systeem waarbij de kinderen continu, actief, in groep, in een gestructureerd milieu, leren de problemen van het dagelijkse leven op te lossen.

Wanneer een kind met een beperking probeert iets te ondernemen dat mislukt, wordt zijn initiatief afgeremd. Herhaalde mislukkingen leiden tot frustratie, wat leidt tot minder ondernemen en beperkte ervaringen. De omgeving is geneigd dit te compenseren door veel hulp te bieden, waardoor het kind bevestigd wordt in zijn niet-kunnen.

Doel

Het doel van de conductieve pedagogie is de ontwikkeling van een persoonlijkheid die, ondanks de beperkingen, op een zo zelfstandig mogelijke manier functioneert in de maatschappij op vlak van motoriek, communicatie en zelfredzaamheid. Het gaat er niet zozeer om wat men al dan niet kan, het gaat erom dat men de mogelijkheid heeft iets te doen, aan te passen, te adapteren. Het is een dynamisch proces.

De conductieve pedagogie bouwt een leertraject uit gebaseerd op succeservaringen. Dokter Petö stelt dat elke functie aangeleerd kan worden, of minstens dat de uitvoering van een functie geen statisch gegeven is, dat steeds een betere en adequatere uitvoering ervan mogelijk is. De essentie is dat hij vertrekt van mogelijkheden. Een onmetelijk geloof in de ontwikkeling van deze mogelijkheden typeert conductieve pedagogie. Dit laatste wordt door ouders erg geapprecieerd. Zij hebben vaak alleen nog maar gehoord wat hun kind niet kan of niet zal kunnen.

Ouders

In de begeleiding spelen ouders een centrale rol. Door het samenwerken met de ouders probeert men het vertrouwen te herstellen in hun pedagogische kwaliteiten. De verdere

ontwikkeling van het kind hangt in grote mate af van de sociale integratie in het gezin.

De groep

Groepswerking is een wezenlijk kenmerk van conductieve pedagogie. In groep leert men makkelijker, door de groepsdynamiek ontstaat meer energie. In Boedapest bestaat zo'n groep uit een twintigtal kinderen. De groepen worden samengesteld op basis van leeftijd. Het niveau van functioneren verschilt erg binnen een groep. Basisregel is dat een groep evenwichtig samengesteld is uit kinderen die een verschillende mate en wijze van hulp nodig hebben.

De conductor

In tegenstelling tot de bij ons gebruikelijke multidisciplinaire aanpak, worden hier de verschillende hulpverleningsdisciplines geconcentreerd in één persoon: de conductor. Dat schept continuïteit. Een conductor volgde een vierjarige opleiding die de disciplines kinesitherapie, ergotherapie, logopedie, onderwijs, opvoeding en verzorging combineert. Hij is betrokken bij alle dagelijkse activiteiten en verantwoordelijk voor het volledige dagprogramma.

Methodiek

De conductieve pedagogie is een vorm van opvoeding en onderwijs waarbij de ontwikkeling van de hele persoonlijkheid centraal staat, eerder dan het aanleren van vaardigheden. De kinderen ondergaan geen behandeling, ze moeten bewust, actief deelnemen.

De dagdeling ligt vast en bestaat uit korte periodes met verschillende activiteiten. De doelen zijn per kind en per groep zorgvuldig samengesteld. Elke dag ziet er ongeveer hetzelfde uit. Dat geeft de kinderen een gevoel van herkenbaarheid en veiligheid. Taal en ritme staan heel centraal en worden gebruikt als didactische techniek.

(Anna)

Bronnen

- <http://www.geslafamilie.be/projets.htm>
- <https://kidsvooruit.nl/de-stichting/peto-methode/>
- L'Education Conductive, Belgische Vereniging voor Conductieve Pedagogie
- Pediatrics for the Physical Therapist Assistant, E-Book, Roberta Kuchler O'Shea
- Stap voor Stap, Lisette Vanhelfmont

RETT varia

(Ver)bouwen voor RETT Tips & Tricks

Vroeg of laat komt de noodzaak er: verhuizen, bouwen, of je huidige huis verbouwen aangepast aan de noden van je RETT dochter. We verzamelden een aantal tips bij ervaringsdeskundigen, met name RETT ouders die deze stap reeds zetten. Heb je zelf nog tips? Laat het ons weten, ze worden gepubliceerd in een volgende editie. Eén adres: brsv@rettsyndrome.be

Denk ver vooruit. Houd rekening met een toekomst waarin je kind volledig hulpbehoevend is. Het is beter om nu al rekening te houden met tilsystemen, rolstoelen, externe hulp die vaak in huis komt, aangepast sanitair, niveauverschillen (trappen, lift, hellend vlak), ...

Houd rekening met een toekomst waarin niet alleen je dochter (veel) meer hulp nodig heeft, maar waarin ook jij ouder wordt en (rugsparende) middelen nodig kunnen zijn. Beter nu (de mogelijkheid) voorzien en niet nodig hebben, dan na 10 jaar opnieuw moeten verbouwen.

Brede schuifdeuren zijn handig om met de rolwagen vlot tussen de verschillende ruimtes te kunnen bewegen en om naar tuin of terras te kunnen.

Er zijn instanties (bijvoorbeeld de *Thuiszorgwinkel*) die je advies kunnen geven over wat allemaal bestaat, wat mogelijk is in jouw situatie. Zij kunnen misschien tips geven waar je zelf niet aan gedacht had.

Vermijd drempels, trappen en opstapjes op het gelijkvloers.

Als je een schuine dorpel maakt aan de voordeur voor de rolstoel, zorg dan dat de helling aangepast is.

Vergeet niet rekening te houden met onderhoudsgemak.

Voorzie voldoende stopcontacten voor hulpmiddelen nu en later.

Informeer bij het VAPH wat in aanmerking komt voor terugbetaling voor je aan de werken begint. De aanvraag moet binnen zijn voordat je begint te verbouwen. Er zijn best veel dingen waarvoor je een aanvraag kan indienen.

Er zijn architecten gespecialiseerd in bouwen en verbouwen voor personen met een beperking.

Als je werkt met aannemers, is het een goed idee om aan hen uit te leggen wat de bedoeling is. Zij zijn op de hoogte van wat in hun vakgebied voorhanden is en hebben misschien al gewerkt voor anderen met gelijkaardige noden.

RETT internationaal

Tampere, Finland

Zesde Europees RETT Congres

27 & 28 september 2019



De zesde Europese RETT conferentie vond plaats op 27 en 28 september in Tampere, Finland. De Finse vereniging heeft uitstekend werk geleverd en was een zeer warme gastheer voor ongeveer 180 deelnemers uit 18 landen. Tijdens deze twee dagen waren er twee zalen in gebruik met parallelle sessies. Er waren veel uitstekende sprekers, bekend in de RETT wereld. Er waren sessies over klinische proeven en onderzoek, communicatie, fysiotherapie, epilepsie, levenskwaliteit, gedragsproblemen en slaapproblemen.

De presentaties zijn beschikbaar in pdf-formaat op de website van het congres:
<https://www.rett2019tampere.fi/luennoitsijat>

Volgend jaar gaat een RETT Wereldcongres door van 30 september tot 3 oktober aan de Australische Gold Coast. Lees er meer over op de volgende link: <http://rettworldcongress.org/>



Op de Algemene Vergadering van RSE waren 18 officiële vertegenwoordigers en 6 waarnemers aanwezig. Volgend jaar zal de RSE vergadering plaatsvinden in Lissabon op 20 en 21 november. Dit is een vergadering zonder congres, aangezien de Europese congressen slechts tweejaarlijks worden georganiseerd. Het wordt een belangrijke vergadering, want drie leden van het bestuur moeten worden vervangen. Er zijn reeds zes kandidaten, de keuze zal bepalend zijn voor het verdere beleid.



Van links naar rechts:
Stella Peckary, Yvonne Milne, Wilfried Asthalter, Caroline Lietaer en Danijela Szili



Walter Kaufmann (VS). Gedragsproblemen

In het verleden waren gedragsproblemen moeilijk meetbaar met de *RETT Syndrome Behaviour Questionnaire*, dus werd een beter gedragsinstrument ontworpen: de *RettBe 2.0*. Het instrument meet angst, emotioneel gedrag, niet-angst, sociaal gedrag, aandachtsproblemen, sensorische stimulatie, repetitief-stereotiep gedrag, beperkt gedrag, verstrend gedrag en ademhalingsproblemen.

Voorgestelde behandelingen voor gedragsproblemen: communicatietherapie, gedragstherapie zoals ABA, medicatie zoals antidepressiva voor angst, antipsychotica voor verstrend en zelfverwondend gedrag, AED als stemmingsstabilisatoren, medicatie voor ADHD-symptomen. Gecombineerde behandeling van gedrags- en slaapproblemen (bijvoorbeeld Alfa-agonisten, Mirtazapine als nieuwste potentiële behandeling) of gedrags- en ademhalingsproblemen (bijvoorbeeld Bupiron).

Lotan Meir (Israël). Stappen en het RETT syndroom

Meir benadrukt de vele voordelen van het stappen: verbetering van cardiovasculaire aandoeningen, scoliose, constipatie, osteoporose, ... Opmerkelijk is ook dat vrouwen met het RETT syndroom het vermogen om te stappen terug kunnen krijgen na 5, 12 en zelfs 23 jaar in een rolstoel. Dat 80% van de stappers die vaardigheid in de loop van hun leven even verliest, is een normaal fenomeen. De gemiddelde duur van dit verlies was 180 dagen. De reden hiervan kan orthopedisch, neurologisch, emotioneel, sensorisch, medisch en / of psychologisch zijn. Bij het verlies van het vermogen om te stappen, is het belangrijk om de reden te achterhalen en een intensieve revalidatietherapie te initiëren. Verbetering kan worden bereikt met behulp van een loopband of ABA-therapie. Er is geen pathologisch element in het RETT syndroom dat verklaart waarom het vermogen om te stappen permanent zou wegvallen. Sommige mensen met het RETT syndroom houden niet van wandelen, dus een goede motivatie vinden is ontzettend belangrijk.

Lotan Meir (Israël). Fysiotherapie: richtlijnen voor interventie

De therapeut moet geloven in het vermogen van personen met het RETT syndroom en respectvol met hen werken, in de veronderstelling dat ze veel meer begrijpen dan ze kunnen laten zien. Het opbouwen van een emotionele band is erg belangrijk om de persoon met het RETT syndroom te doen meewerken. De betrokkenheid van alle zorgverleners is van cruciaal belang. Mensen met het RETT syndroom hebben angst voor beweging, dus een veilige omgeving met goede motivatiefactoren, communicatie, muziek, herhaling, timing of een beweging van de kerntrainingsstabiliteit zijn essentieel.

Meir gelooft dat de *UpSee* een nuttige optie is voor kinderen die niet kunnen lopen. Het helpt hen om beweging op een positieve manier te ervaren en vermindert hun angst voor beweging. Dit apparaat kan worden gebruikt als onderdeel van fysiotherapie sessies.

Anne Marie Bisgaard (RETT Expertise Centre Denemarken). Opvolging van volwassenen met het RETT syndroom

Haar presentatie was gericht op datgene waar wij als zorgverleners en ouders moeten op focussen bij de overgang naar diensten voor volwassenen om de levenskwaliteit zo goed mogelijk te bewaren. Ze toonde, aan de hand van de resultaten van de Australische RETT database, dat de overleving voor iemand met RETT na 45 jaar meer dan 70% is (> 1000 deelnemers) en vergeleek die cijfers met het oorspronkelijke Oostenrijkse cohort van dokter Rett. De doodsoorzaken zijn veranderd. Terwijl overlijden in het verleden vaak te wijten was aan slechte gezondheid en voedingstoestand, zijn nu vaak cardio-respiratoire problemen de oorzaak. Vele RETT patiënten zullen nog lang leven als volwassene, maar nieuwe problemen van co-morbiditeiten zullen zich voordoen. Planning van levenslange zorg is nodig voor de gezondheid, om functionele vaardigheden te behouden, en om een kwaliteitsvol leven te hebben.

Anne Marie Bisgaard (RETT Expertise Centre Denemarken). Slaapstoornissen en het RETT syndroom

Onderzoek heeft ons geleerd dat slaapafwijkingen vaak voorkomen bij het RETT syndroom. Ze zijn verbonden met meer slaperigheid overdag, epilepsie en ademhalingsproblemen. Deze slaapstoornissen zijn chronisch en hebben een enorme invloed op de kwaliteit van leven van het kind en het gezin. Verrassend genoeg is er niet veel bewijs voor een effectieve medische behandeling van slaapstoornissen bij RETT. Medicatie kan in sommige situaties helpen, meest gebruikt is Melatonine. Het eerste waar je naar moet kijken is slaaphygiëne en het instellen van een avondroutine met regelmatige bedtijd en alles wat nodig is om het ontspannen te bevorderen, bijvoorbeeld een warm bad, lezen, zingen, muziek, ... Ook een niet te warme kamer en niet te veel licht zijn belangrijke factoren. Overweeg of verdere evaluatie nodig is, zoals actigrafie en polysomnografie.

Aglaia Vignoli (Milaan, Italië). De levenskwaliteit in gezinnen

De levenskwaliteit is een breed begrip dat op een complexe manier wordt beïnvloed door iemands fysieke gezondheid, psychische toestand, persoonlijke overtuigingen, sociale relaties en relatie met de omgeving.

Een Franse studie toonde aan dat epileptische aanvallen een grote impact hebben op de levenskwaliteit van zowel het kind als de ouders.



In een andere studie werd gekeken naar de geestelijke gezondheid van moeders en werd geconstateerd dat die beter was wanneer de moeder voltijds of deeltijds werkte, wanneer het kind het afgelopen jaar geen fractuur had gehad, wanneer het huwelijk goed liep, en wanneer het kind minder stereotypen of onwillekeurige gezichtsbewegingen vertoonde.

Een ander onderzoek wees uit dat 30,6% van de 49 moeders een ernstige depressie had, de arbeidsstatus was een factor die hier meespeelde.

Problemen die in andere studies werden genoemd: de moeilijkheid om de ziekte aan anderen uit te leggen, de tijd die nodig was voor persoonlijke verzorging, en de moeite om tijd te vinden voor andere kinderen in het gezin. Ook slaapstoornissen en gedragsproblemen kwamen vaak voor.

Dit onderzoek is nuttig om de problemen te identificeren, om zodoende het welzijn van het hele gezin te optimaliseren. Het kan helpen om de effectiviteit van het management van de gezondheidszorg te evalueren en geschikte, kosteneffectieve strategieën te ontwikkelen. Betere ondersteuning is een noodzaak, in het bijzonder bij de diagnose, de adolescentie, en bij de overgang naar volwassenheid. Toegang tot hoogwaardige en tijdige ondersteuning door patiëntenorganisaties is van vitaal belang.

Gillian Townend, Anna Urbanowicz, Helena Wandin, Theresa Bartolotta, Leopold Curfs. Internationale richtlijnen voor het beheer van de communicatie bij personen met het RETT syndroom

Helen Wandin presenteerde deze sessie, beginnend met een overzicht van enkele belangrijke punten die uit het project naar voren kwamen. We onthouden: 'Bij personen met het RETT syndroom wordt het potentieel om te communiceren vaak onderschat.' Om een communicatieplan op te starten is het 'never too early or never too late'.

Gill Townend praatte vervolgens over hoe de onderliggende vaardigheden van personen met het RETT syndroom kunnen worden beoordeeld. Een klein pilootproject dat ze uitvoerde met Callie Ward voor RETT UK, met behulp van de aangepaste Mullen-schalen, met tien kinderen in de leeftijd van vier tot zes, toonde aan dat sommige kinderen onder het gemiddelde voor hun leeftijd in taal- en cognitievaardigheden scoren, sommigen binnen de juiste

parameters en sommigen erboven. De internationale richtlijnen voor het RETT syndroom zijn binnenkort gratis te downloaden op rettsyndrome.org

Walter Kaufman. Getherapie voor het RETT syndroom

Walter Kaufman gaf een update over de getherapie-testen, de principes en de verschillende fasen van klinische studies.

De cassette voor getherapie AVXS-201, eigendom van AveXis, het bedrijf Novartis, (www.avexis.com) bevindt zich nog in de pre-klinische fase. De klinische proef bij patiënten met het RETT syndroom, die voor het tweede deel van dit jaar was gepland, is officieel uitgesteld. Dit is een deel van de officiële verklaring van het bedrijf: 'Vanwege de bezorgdheid over de gegevensintegriteit met betrekking tot een specifieke dierenproevenprocedure die wordt gebruikt bij de ontwikkeling van Zolgensma en die is opgenomen in de toepassing, hebben we besloten om ook de datakwaliteit en de naleving van het pre-klinische werk voor AVXS-201, ons Rettsyndroomgen, te herevalueren. We hebben ervoor gekozen om herhaling en aanvullende cruciale pre-klinische studies evenals nieuwe kwaliteitscontroles toe te voegen. Zodra deze studies zijn voltooid, zullen we de herziene IND (nieuwe onderzoeksgeneesmiddel) voorleggen aan de FDA met het doel om snel over te gaan naar klinische studies bij patiënten met het RETT syndroom. We verwachten dat het uitvoeren van deze aanvullende onderzoeken en het voltooien van de IND tot medio 2020 zal duren.'

Hoewel dit geen goed nieuws is voor onze RETT gemeenschap, hopen we dat de inspanningen om betere oplossingen te vinden uiteindelijk de gewenste resultaten zullen opleveren.

Hij sprak ook over Anavex 2-73, Walter is Chief Scientific Officer voor Anavex, dat momenteel wordt getest in Amerika en Australië. Tot nu toe zijn er enkele bemoedigende resultaten geboekt. Met behulp van de Rettsyndrome Behavior Questionnaire (6 patiënten gedurende 7 weken) waren er verminderde handstereotypen, verminderde ademhalingsproblemen en verminderde glutamaatniveaus (een goed teken voor de hersenfunctie). Het werd ook goed verdragen. Ze hopen in de nabije toekomst proeven te kunnen doen.

Professor Jean-Christophe Roux, Inserm Institute, Frankrijk

heeft gewerkt aan de nieuwe aanpak voor getherapie bij het RETT syndroom. Zijn idee was om het BDNF-gen in plaats van het MECP2-gen via een virus (AAV-vector) in de cellen over te brengen. Hierbij is het AAV gemodificeerd zodat het geen ziekte veroorzaakt. Dit type virus integreert niet in het genoom en veroorzaakt geen ernstige immunreactie. AAV-MECP2-vectoren zijn met enig succes gebruikt. Het aantal geïnfecteerde cellen in de vorige experimenten is zwak (6-8%) en voornamelijk de geïnfecteerde cellen worden gecorrigeerd. Enige voorzichtigheid is aan de orde, het is bekend dat AAV-vectoren de lever infecteren en overdosering van MECP2 kan leiden tot hepatotoxiciteit.

Rett Syndrome Clinical Trials

Name of the drug	CT Phase Main Eligibility Criteria	CT Location	Status	Sponsor
anavex2-73	Phase II Age 18-45 years	USA-Alabama, Illinois, Boston, Missouri, Ohio, South Carolina (15 participants) Australia-Melbourne (30 participants)	Recruiting	Anavex Life Sciences Corp.
cannabidiol-OS	Phase 3 Age 2-18 years	USA-Alabama, Ohio, New York, Missouri, South Carolina UK sights starting soon	Recruiting	GW Research Ltd
oral ketamine	Phase II Age 6-12 years	USA- Colorado, Illinois, Massachusetts, Pennsylvania, Tennessee	Recruiting	RSRT, Vanderbilt University Medical Center
sarizotan	Phase II and III 4 years and older	CT sites in USA, UK, Italy and India	Completed Results not published yet.	Newron Pharmaceuticals SPA
trihexanoin	Phase II Age 2 years and older	USA-Georgia	Recruiting	Ultragenyx Pharmaceutical Inc RSRT
Trofinetide (NNZ-2566)	Phase I and II	Multiple CT sites in USA	Completed Results published	Neuren Pharmaceuticals

We weten ook dat de infectie van de cellen in de hersenen willekeurig gebeurt. Een verdubbeling van MECP2 kan net zo problematisch zijn als onvoldoende MECP2. Het BDNF-gen is gelokaliseerd op chromosoom 11. BDNF-expressie wordt gereguleerd door MECP2 en bij het RETT syndroom zijn die proteïneconcentraties laag. BDNF-eiwit bevordert de overleving van zenuwcellen (neuronen) door een rol te spelen in de groei, rijping (differentiatie) en het onderhoud van deze cellen. In de hersenen is het BDNF-eiwit actief bij de verbindingen tussen zenuwcellen. De synapsen kunnen na verloop van tijd veranderen en zich aanpassen aan de ervaring, synaptische plasticiteit genoemd. Het BDNF-eiwit helpt de synaptische plasticiteit te reguleren, wat belangrijk is voor het leerproces en het geheugen.

Het experiment met een mannelijke muis had veelbelovende resultaten. De levensduur, het lichaamsgewicht en de ademhaling (aantal apneus) waren verbeterd.

Professor Jeffrey Neul. Een update over klinische proeven met het RETT syndroom

Het pdf-bestand is beschikbaar op de Finse RETT website: https://www.rett2019tampere.fi/application/files/6115/6969/1069/Jeffrey_Neul_-_Clinical_Trials_in_Rett_syndrome.pdf

Zie ook de tabel bovenaan deze pagina met een overzicht van de klinische proeven geregistreerd op www.clinicaltrials.gov

Trofinetide (NNZ-2566) is een nieuw synthetisch analogoog van het amino-terminale tripeptide Glycine-prolineglu-

tamaat (GPE) van de IGF-1 (insuline-achtige groeifactor 1). Het werd oorspronkelijk ontwikkeld voor gebruik bij traumatische hersenletsels. Het helpt cellen terug te groeien. GPE wordt van nature gescheiden van de IGF-1 N-terminal en beschermt ook de hersenen na een traumatisch letsel met de bloedvaten. Het is daarom een potentiële nieuwe strategie voor het ontdekken van geneesmiddelen voor het beheer van neurologische aandoeningen. Pre-klinisch bewijs toonde aan dat zowel GPE als IGF-1 in staat zijn om de neuronale tekorten veroorzaakt door MECP2-mutante astrocyten (een type cel in het centrale zenuwstelsel) gedeeltelijk te redden.

Trofinetide Clinical Program in het RETT syndroom heeft reeds twee voltooide studies Fase I en II met reeds gepubliceerde positieve resultaten. Het medicijn is een vloeistof die oraal kan worden toegediend. Het veroorzaakte wel buikloop bij sommige patiënten, zodat hun laxerende medicatie werd gestopt. De Fase II-resultaten werden in 2019 gepubliceerd in Neurology: <https://n.neurology.org/content/neurology/early/2019/>

Neuren Pharmaceuticals heeft de krachten gebundeld met Acadia Pharmaceuticals om zich goed voor te bereiden op de klinische proeven van fase III (Lavendar) gepland voor het einde van dit jaar. Indien deze producten succesvol zijn en ze de goedkeuring krijgen van de FDA, zal de Trofinetide beschikbaar zijn in Amerika. Een goedkeuring van het EMA (European Medicines Agency) is nodig om Trofinetide in de Europese Unie beschikbaar te stellen.

(Caroline Lietaer en Danijela Szili, RSE)

RETT Soirée 4.0

De warmste avond van de warmste week



Beste dames en heren, wij presenteren u Rett Soirée voor de vierde keer! Ook dit jaar organiseren we weer de warmste avond van de warmste week ten voordele van de Rett vereniging. Maar dit jaar zien we het bigger, better en stronger ;) En dit allemaal zodat de Rett Vereniging therapeuten kan financieren die de Rett meisjes verder helpen met het communiceren via spraakcomputers.

Zoals ik al zei, zien we het groots dit jaar! Het enige wat jullie kunnen doen, is zeker langskomen en er mee een topeditie van maken vol gezelligheid en warmte! Het belooft een avond met veel nieuwtjes te worden, maar natuurlijk behouden we ook heel wat traditionele elementen!

We beginnen dit jaar iets vroeger, zodat ook mensen met jonge kinderen kunnen langskomen.

Iedereen van harte welkom!!!

(Anna, Wies en Klara)

**Zondag 22 december vanaf 16 uur
Fc Flora, Monnikveldstraat, 1760 Kattem**



Dessertjes voor RETT

Reeds voor de vijfde keer op rij zijn de zusjes Feyaerts, de drie zussen van RETT meid Jana, van plan om een actie te doen voor onze vereniging tijdens De Warmste Week.

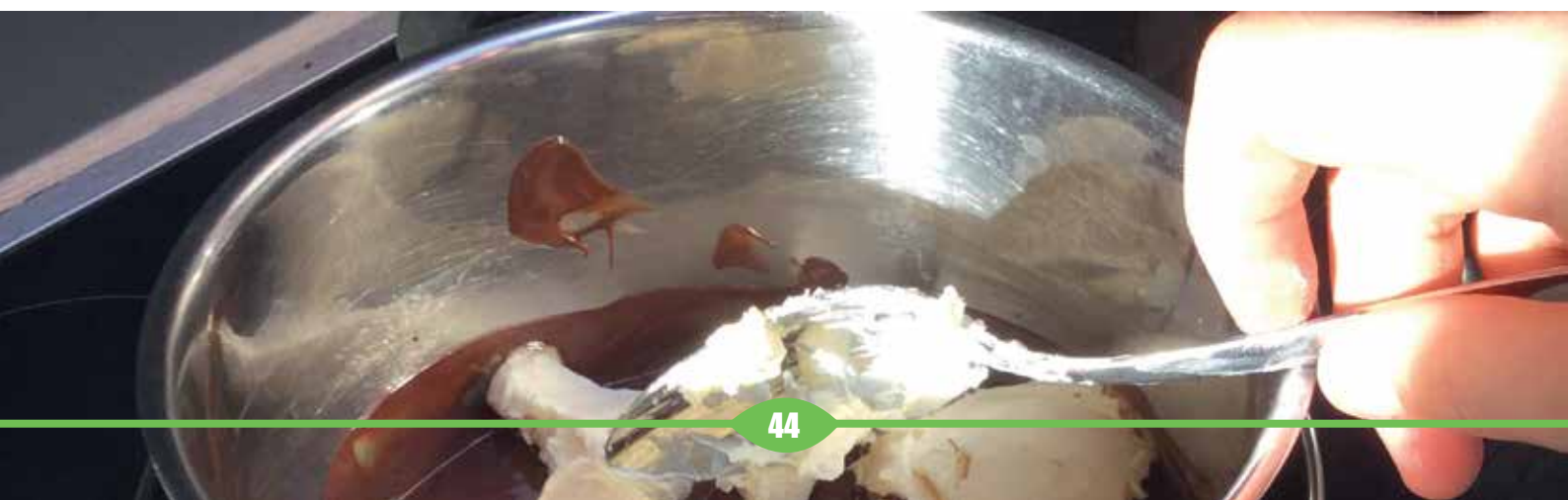
Zoals de vorige jaren, hebben ze weer gezocht naar een nieuwe formule, maar uiteindelijk vallen ze steeds terug op hun vertrouwde zelfgemaakte wafels en truffels. Vrijwilligers om te komen helpen hebben ze al, een datum waarop ze de actie gaan doen nog niet.

Streefdoel is ook dit jaar om de opbrengst van het vorige jaar verbeteren!

Dank je wel Kira, Fleur en Tessa!

Cake for Roanne

Ook in deze tweede editie is het doel om zo veel mogelijk zoetigheid te verkopen aan alle collega's van *Bank Van Breda*! We steunen de BRSV omdat het dochtertje van onze collega Eveline lijdt aan het syndroom van RETT.



Onze Sponsors

Music for RETT

**WARMSTE
WEEK**

Wafels & gebak voor RETT

Amélie, de 12-jarige zus van het onlangs overleden RETT meisje Julie Berghgracht, verkoopt wafels en gebak ten voordele van onze vereniging in het kader van De Warmste Week. Ze vindt het belangrijk dat andere RETT kinderen geholpen kunnen worden, zowel om leuke dingen te doen als door het financieren van onderzoek. *'Mijn zus fladdert mee door dit avontuur dat ik organiseer samen met de familie.'*

Wat een warme actie, Amélie, super bedankt!



Net voor
het ter
perse gaan,
ontdekten
we nog
volgende
acties

Olympiade 4 RETT

Verkoop van plantjes, kerstkaarten, sleutelhangers, ... Inzamelen van rosse muntjes
Stedelijk Lyceum Olympiade, Antwerpen

RETT kroket en taartverkoop in de leraarskamer

Om onze zieke collega, vader van een dochter met het RETT syndroom, een hart onder de riem te steken
Ensorinstituut, Oostende

Koekjes en zakjes for Life

Want alle beetjes helpen
Saveurs, Blanden

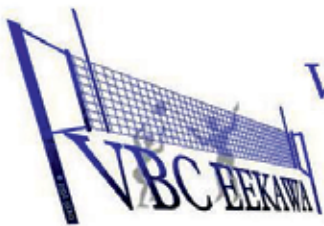
Ook dit jaar is onze Belgische Rett Syndroom Vereniging vzw geregistreerd als 'goed doel' bij de *Warmste week*, het winterbenefiet georganiseerd door *Studio Brussel*. We vermelden op deze pagina's de acties die reeds geregistreerd werden en/of waarvan we op de hoogte werden gesteld. Organiseer jij ook iets ten voordele van onze vereniging, en wil je daar graag iets over vertellen in een volgende Rett Gazet? Stuur je verhaal naar brsv@rettsyndrome.be

2X

DE WARMSTE WEEK

Onze

Volley for RETT



VolleyBalClub EEKlo-KAprijke-WAtervliet

21 december

Guy Luyckx en Eveline Van Den Bogaerde, ouders van RETT meid Roanne, zijn vrienden van ons. We zijn van plan om, in het kader van de Warmste Week, met onze volleybalclub Eekawa op 21 december 2019 een kersttoernooi volleybal te organiseren in de sporthal van Kaprijke.

Het toernooi richt zich tot gemengde Vobog-ploegen (minimum 2 dames per ploeg). Er wordt gespeeld volgens het systeem zes tegen zes. Elke ploeg brengt een eigen scheidsrechter en volleybal mee. 's Middags zijn er hotdogs te verkrijgen, en soep met balletjes. De integrale opbrengst van het toernooi gaat naar jullie organisatie. Allen welkom!

(Jan Bernaerd)



28 december

Een supertof volleybaltornooi dat gespeeld wordt in het donker. De lijnen, het net en de bal worden met behulp van UV licht zichtbaar.

We wilden met ons toernooi een goed doel steunen dat kinderen verder kan helpen. Als we dan de goede doelen uit onze regio gingen bekijken, viel ons oog op uw organisatie.

We zijn gaan opzoeken wat het RETT syndroom inhoudt en wat jullie precies doen. Wij vinden het fantastisch dat jullie je zo inzetten voor deze kinderen en vinden dat jullie alle steun dubbel en dik verdienen.

(Kevin Van Genechten
Sportpromotor, Sportdienst Balen)

Sponsors



50 jaar voor RETT

Afgelopen zomer waren Frans en Frieda 50 jaar getrouwd. Dat hebben ze spetterend gevierd met familie en vrienden. Zalig weer, een grote tuin, lekker eten en drinken, een grote dansvloer, alles was aanwezig. Ze hebben dan ook genoten van hun dag!

Omdat ze niet echt nog een cadeaulijst of grote droom hadden, hebben ze beslist om aan de gasten vrijblijvend een centje te vragen voor het 'goede doel'. Ze kennen het RETT syndroom en de BRSV via kleindochter Jana, dus was hun keuze snel gemaakt. Hun jubileum bracht een mooi bedrag op voor onze vereniging.

(Cindy)

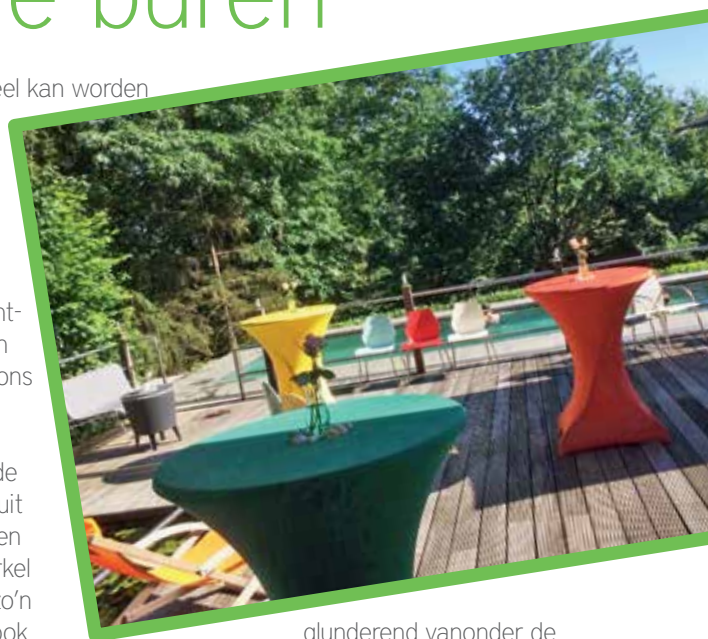
Zomerdrink met de burens

Het leuke aan *WhatsApp* is, dat je een community kan opstarten en zo deel kan worden van een groter geheel. Zo maken we deel uit van de 'Buurbosjes', een WhatsAppgroep met de burens in het bos. We wonen namelijk op een beboste heuvel, de Lemingberg, kort bij Leuven. Aan de vooravond van de zomer van 2018 werden de burens, via *WhatsApp*, uitgenodigd voor een eerste burensfeest bij Jos en Godelieve. Dat was zo plezant, dat ik had besloten de tweede editie bij mij thuis te organiseren. En zo geschiedde. Eind juni 2019 hadden we alles voorbereid om een dertigtal mensen te ontvangen op ons terras. De uitnodiging werd verstuurd via *WhatsApp* en een aantal nieuwe of vergeten burens werd toegevoegd aan de groep. De respons was zeer positief en ik wist ook meteen hoeveel mensen zouden komen.

De zon scheen gretig, de glazen werden gevuld, de hapjes voorbereid en de burens verschenen een voor een vanaf 19 uur. Iedereen woont een beetje uit elkaar, daarom had ik een kadasterplan uitvergroot zodat iedereen de eigen woning kon aanduiden. Want hoewel we allemaal in een concentrische cirkel van 1 kilometer wonen, kent niet iedereen iedereen. Dat is het leuke aan zo'n burensbijeenkomst, elkaar beter leren kennen. Onze RETT dochter Bo zat ook parasol te kijken naar al dat volk. We gaan dikwijls met haar wandelen hier in het bos en velen hebben haar al gezien. Het RETT syndroom kwam ter sprake, want ik had in de uitnodiging vermeld om geen cadeaus mee te brengen, maar liever een bijdrage te steken in de collectebus voor de Belgische Rett Syndroom Vereniging.

Velen vonden dit een fantastisch idee, om in plaats van een zoveelste fles een gift te kunnen schenken aan een goed doel. En het voor velen onbekende RETT syndroom geraakt zo weer iets meer uit de anonimiteit. Uiteindelijk was het totale bedrag dat ik heb kunnen overmaken aan de BRSV 500 euro. Het is bovendien een win-win situatie: de vereniging is er blij mee, en ik ook, want door de belastingvermindering van 40% op de gift, kan ik een groot deel van de organisatiekosten recupereren. Een koppel burens heeft die avond al beloofd om volgend jaar de zomerdrink te organiseren. Wie weet nemen zij ook het idee over om de BRSV te steunen ...?

(Paul)



glunderend vanonder de bos en velen hebben haar al gezien. Het

Lijst der gulle gevers

1 januari tot 25 november 2019



ACHTEN ROGER, GENK
AERTS J.F.M.M., SOERENDONK NL
BEULS MARIE, ZUTENDAAL
BOBBAERS-SEURS, ZUTENDAAL
BOBBAERS MARIA, ZUTENDAAL
CAERS-HUYSMANS, MOL
CELEN WALTER, ANTWERPEN
CEULEMANS-DE BRUYN, WILRIJK
CEULEMANS GEERT, ZOERSEL
CHATEAUX VINI, GROOT-BIJGAARDEN
CLINCKSPOOR-VAN DE VIJVER, LOKEREN
COPPENS PAULA, VLIERZELE
DE BAERDEMAEKER-PHILIPPAERTS, VELTEM-BEISEM
DE BAERDEMAEKER-VERHASSELT, ROTSELAAR
DE BLOCK GEORGETTE, LEOPOLDSBURG
DE BOCK-STEVENIS, BEVEREN
DE COSTER ROSANNE, MERCHTEM
DE MUYNCK ANNE, STERREBEEK
DE MUYNCK-LARMUSEAU, SCHILDE
DE PAUW ANNETTE, DENDERMONDE
DE RIDDER SOPHIA, DUDZELE
DE RYCK ANNE-MARIE, ANTWERPEN
DE STRYKER ELIANE, AFFLIGEM
DE VOLDER ROSWITHA, SINT-KATHERINA-LOMBEEK
DEELSTRA HENDRIK, MORTSEL
DEFEVER MARC, SCHOTEN
DEISZ-SMETS, DUFFEL
DEKKERS PATRICIUS, ANTWERPEN
DESMET-BONTE, BRUGGE
DILISSEN LINDA, NEERPelt
DR. ADRIAENSSENS, ANTWERPEN
FERNY-SPIESSENS, ZANDHOVEN
FRANKEN MARC, TURNHOUT
FRANSEN-DE WIT, SCHILDE
GEELAN ANNA, GENK
GEERAERTS-RUYSSVELDT, DENDERLEEuw
GELDOF AIME, ZWINDRECHT
GELDOF CHRISTOPHE, ZWINDRECHT
GOODHABITZ BELGIUM, ANTWERPEN
GORDTS-VAN DESSEL, RIJMENAM
GUERTI-CHAMALI, BERCHEM
GUTENSOHN-VAN MIE, BUDEL NL
HOORNAERT-VANDBROEEL, WERVIK
HURKMANS ALDA, KAULILLE
HUYBRECHTS MICHEL, VOSSELAAR
IEVEN LUCIEN, HAMONT-ACHEL
INTERNATIONAL FISCAL ACCOUNTING AND MARKETING
OFFICE, BRUSSEL
KEPPENS LIESBETH, MECHELEN
LE PAGE REINILDIS, ANTWERPEN
LEUWERS-OSTYN, WERVIK
LOMMELEN-VAN GOMPEL, MOL
MAES-DE BAERDEMAEKER, ZELLIK
MAES CHRISTIANE, HERBEUMONT
MAES JACQUELINE, BRUGGE
MAES KOEN, ASSE

MANGELSCHOTS, MERCHTEM
MERTENS GUIDO, DILBEEK
OLIHA-CREEMERS, OVERPELT
PEETERS PAUL, SCHILDE
PIRYNS WILLEM, SINT-AMANDSBERG
PUUUR, WIJGMAAL
QUERSON LORA, BERGEN OP ZOOM NL
REYNAERT HENDRIKJE, SINT-KATHERINA-LOMBEEK
REYNVOET-MOUSTIE, WETTEREN
ROGGEMAN GODELIEVE, LOCHRISTI
SCHOENMAKERS-VAN PEBORGH, KESSEL
SIMONS HILDA, NEERPelt
STAS-PEETERS, MOL
STEE LANDT-SEBREGHTS, ZOERSEL
STRUYS-RICAUD, TIENEN
SYNVOL, BRUSSEL
SZABO-SZENI, WOLUWE-SAINT-LAMBERT
TANDARTS DE MUYNCK, KOERSEL
TIELEMANS-VAN VRECKEM, ROOSDAAL
TIMMERMANS LUC, SCHILDE
VAN DE SCHANS-OYEN, OVERPELT
VAN DEN DRIESSCHE LELIE, EREMBODEGEM
VAN EYNDE-BRAET, HERENT
VAN GASTEL-CORNELIS, GENTBRUGGE
VAN GOOL PIETER, RANST
VAN HAUWERMEIREN-VAN LOO, LOKEREN
VAN KERCKHOVEN-OEYEN, MOL
VAN LIERDE MONIKA, WEMMEL
VAN MIEGHEM VERA, DEURNE
VAN MOORTELE IVONNE, EERNEGEM
VAN OPSTAL LUDIE, EVERE
VAN ROMPAEY VERONIQUE, LEEST
VAN ZWAM-VERHEYE, ZWIJNAARDE
VANBELLE MARIE, KNOKKE-HEIST
VANBELLE MARIE, WESTKAPPELE
VANBRABANT-VAN OPSTAL, MOERKERKE
VANDEN EYNDE-MAUS, HERENT
VANDEN HEEDE PIETER, JETTE
VANDENBROEEL-VANDE NAMEELE, WERVIK
VANDENBROEEL MIA, IEPER
VANHECKE SISKI, DENDERMONDE
VANHECKE-ROELANTS, WOLVERTEM
VERBRUGGEN MANDA, HEVERLEE
VERELST-VOLLEBERGH, DUFFEL
VERGUTS LUC, GEEL
VERMEULEN-DE GROOTE, AALST
VLIEGEN PAUL, GENK
VOLS WERNER, DEURNE
VRINTS GODELIEVA, HOOGSTRATEN
VRONINKS VINCENT, STEENHUFFEL
VRUGTERMAN CLAUDETTE, WOLVERTEM
WEYTIJENS-LANGENS, AS
WINTERS ELS, PEER
WULLAERT JOSEPH, HEIST-AAN-ZEE
YOULCEE, BORGERHOUT

Onze Sponsors

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

DANK! voor uw bijzondere gift

24 uur van Cimorné, Aalst
Annemieke, Hamont-Achel
Babyborrel Vince, Oosterhout (NL)
Burg, consult bvba, Brussel
De Muynck - Dupont, Koersel
Deseyn Erwin, Grimbergen
Diverse acties, Kattem
Feyaerts-Daelemans, Wespelaar
Frans en Frieda 50 jaar gehuwd
Geeroms - Van Laer, Pamel
Gouden jubileum Tielemans
Heymans - Vanspauwen, Kessel-Lo
Huwelijk Marie-Anne en Ludie

Huwelijk Jan en Karen Cuypers-Corrigan, extra dikke kus voor Lotte
Kiwanis Beersel, Alseberg
Luc 70 jaar
Medline International, Arnhem (NL)
Music for Life, Brussel
Prinses Emma, Zwijndrecht
Schiets NV, Groot-Bijgaarden
Kort door den Bos, Massemen
Van Lautem - Desmet, Wemmel
Van Mierlo, Soerendonk (NL)
Verzekeringen CM, Brussel
Youlcee bvba, Borgerhout

Financiële tussenkost

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
Tussenkost VAPH = 900 euro
Tussenkost BRSV = 600 euro

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

VOORWAARDEN

- De eenmalige financiële tussenkost geschiedt uit hoofde van de persoon met het RETT syndroom.
- De persoon voor wie de tussenkost 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 tussenkost geschiedt op basis van voorgedragen facturen voor de periode van 1 januari 2015 tot 30 juni 2020, 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 2020.

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

WAARVOOR KAN EEN TUSSENKOMST AANGEVRAAGD WORDEN?

De tussenkost 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, badzitting, bewakingscamera, douchebrancard, hoog-laagbed, matras (rug-, zij- en buiklig, totale nachthorse), parapodium, rolfiets, rolstoel en accessoires, schelp, soft hoofdsteenen, stabilisator in ruglig of buiklig, standing-brace, tilting table, verzorgingskussen, zitshelp.

Ook andere onkosten kunnen in aanmerking komen (waarvoor geen tussenkost voorzien is door andere instanties), zoals gerechtskosten, ertolonen 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 met 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 gezin, en de verplaatsingskosten van de coach. In ruil daarvoor krijgen we – naast vrolijk communicerende RETT meiden – de 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 binnen de perken, 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 een aantal 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, een 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 sociale media en hebben we een permanent bemande mailbox.

(Het bestuur)

Rett Gazet 54

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

brsv@rettsyndrome.be
<https://www.rettsyndrome.be>

IBAN BE02 0682 0608 7540
BIC GKCCBEBB

Giften vanaf 40 euro zijn fiscaal aftrekbaar

