



Rett Gazet 56



Belgische Rett Syndroom Vereniging vzw
Jaargang 29, 2020

Nog steeds corona ...

Covid-19 blijft maar doorrazen. Na een versoepeling van de maatregelen afgelopen zomer, ging het virus tijdens een tweede golf met volle kracht vooruit. De bijbehorende tweede lockdown en de quarantainemaatregelen blijven ons aller leven overheersen. Het virus houdt nog steeds de hele wereld in zijn greep. Mondmaskers, handgel en *social distancing* zijn het nieuwe normaal geworden.

Gelukkig voor onze Rett gezinnen blijven de scholen nu wel open, en is er een soepeler beleid bij de meeste voorzieningen, wat een 'bijna normaal' ritme mogelijk maakt. Iets waar de meeste Rett meiden wel bij varen, want van al dat thuis zitten – of in de voorziening blijven zonder contact met het thuisfront – werd niemand blij.

Ook deze editie staat bol van de persoonlijke ervaringen. Rett gezinnen vertellen over de afgelopen maanden, van de soepelere zomervakantie tot de herfstvakantie in tweede lockdown. Het Rett syndroom laat zich helaas niet temperen en slaat toch keer op keer genadeloos toe, ook daarvan hebben we getuigenissen. Een bijzondere brus vertelt over haar overleden Rett zus en een Persoonlijk Assistentente geeft haar eigen perspectief over het werken met een Rett meid. We mochten daarnaast een massa foto's ontvangen – al dan niet met mondmasker (van Bernadette). Covergirl Nina is daarvan een stralend voorbeeld.

We zijn blij jullie met de hulp van vele Rett gezinnen een warme, betrokken Rett Gazet te kunnen aanbieden, vol nieuws uit onze Rett wereld. Dankzij hen kan deze gazet verschijnen, want bijeenkomsten en live-interviews zijn nog steeds niet mogelijk. Dankzij hen blijven we verbonden, elk in onze eigen bubbel. Dankjewel, lieve ouders en brussen!

Reacties, op deze gazet in het algemeen of op een bepaald artikel in het bijzonder, zijn steeds welkom. We broeden op een nieuwe rubriek waarin ze aan bod kunnen komen.

Veel lees- en kijkplezier!

(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

Werkten mee aan dit nummer

Jade Benoit, Cindy Daelemans, Johan Delaere, Paul Heymans, Caroline Lenders, Els Maes, Katrien Maris, Mieke Vanherck, Peter Vanherck en diverse mensen die hun persoonlijke ervaringen en foto's 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

Alle data 'onder voorbehoud'
Geen mens kan verder kijken dan morgen
Alles loopt 'zoals corona het belieft'

24 april 2021

Na de 2020-editie 'in ons kot', hopen we de vroegere traditie voort te kunnen zetten met een Rett familiedag in het *GielsBos*.

14 mei 2021

A Rett toi pour courir in Menen. Estafetteloop ten voordele van Rett research gecombineerd met een Rett conferentie. Dit event zou in 2020 doorgaan, maar werd een jaar verzet naar 2021, ook dan op de vrijdag van het Hemelvaartweekend.



Tot onze grote spijt kon het event *A Rett toi pour courir* niet doorgaan afgelopen mei. Er waren reeds veel geïnteresseerde ouders en therapeuten ingeschreven. Ook de kinderen konden rekenen op een goed georganiseerde opvang. Er waren rustmomenten voorzien in de snoezelbus voor degenen die dat wensten en er was de mogelijkheid tot deelname met aangepaste fietsen in de laatste zeven kilometer onder begeleiding van onze Belgische marinestudenten. We waren er helemaal klaar voor.

De organisatie voor de editie 2021 staat op punt, maar we weten niet wat corona nog in petto heeft. We wensen vooral dat het een mooie dag wordt voor onze kinderen en ouders. We willen jullie een leerrijke dag aanbieden met zorgvuldig uitgekozen sprekers zowel voor ouders, therapeuten als artsen. *(Caroline Lietaer)*

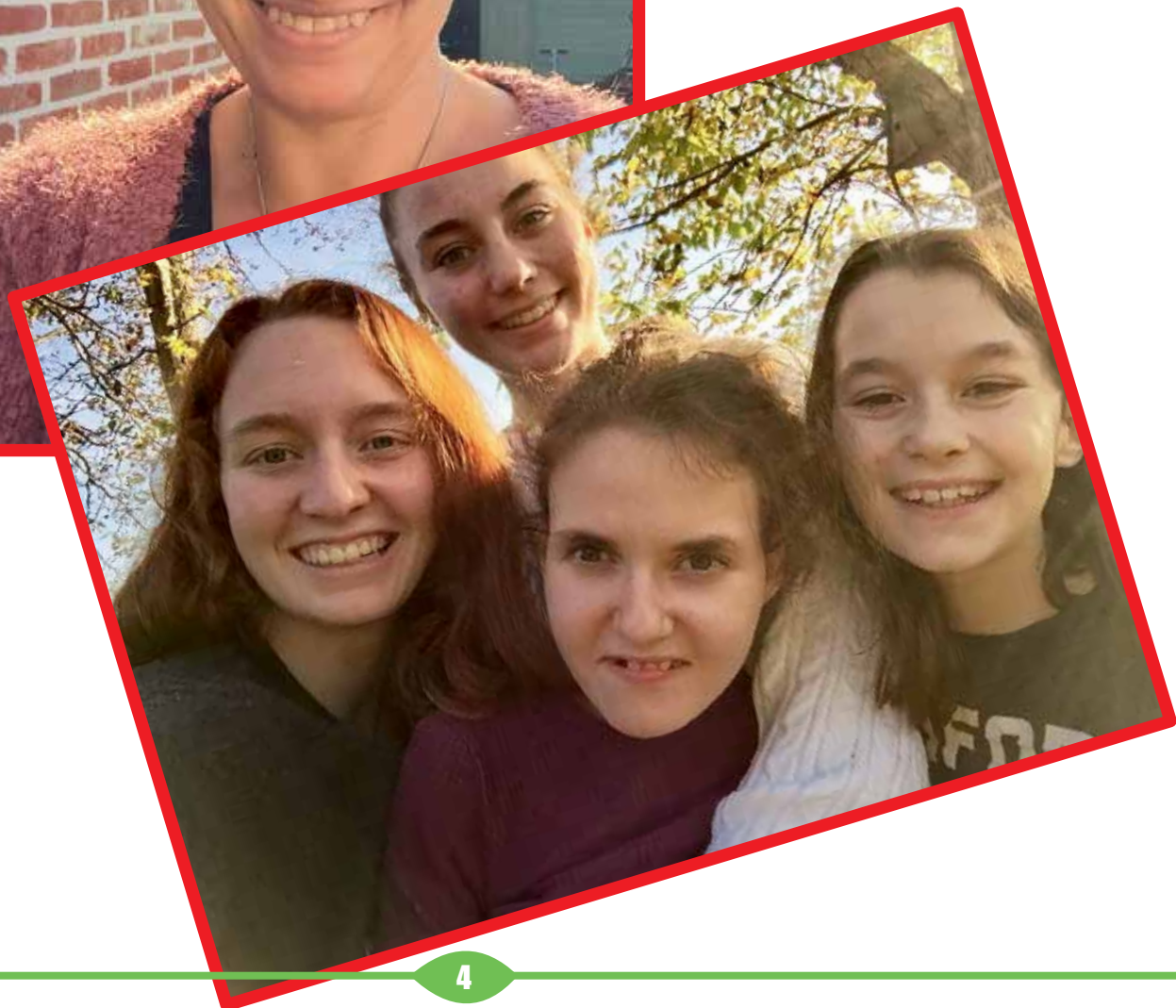
29 september – 2 oktober 2021

Rett Wereldcongres in Australië. Alle info op www.rettworldcongress.org

Wanneer de grenzen van Australië nog gesloten zouden zijn, komt het alternatieve plan B in voege.



Cindy's Mijmeringen



Wat een jaar is 2020 toch geworden. Om de een of andere reden heb ik steeds het gevoel dat jaren met een rond getal (zoals 2000 en 2020) specialer zijn dan andere. Dat klopt dit jaar in ieder geval wel. Ik denk dat niemand dit op voorhand had kunnen voorspellen.

Het was een moeilijk jaar, een hard jaar, een confronterend jaar. Maar ook een creatief jaar, een gezinsjaar, een jaar waarin je weer leert om blij te zijn met jezelf en je directe omgeving. Een jaar dat onze grenzen opzocht. Misschien zelfs een jaar waarin verschillen tussen mensen nog zichtbaarder werden, zowel positief als negatief.

Het was een jaar waarin alles anders dan anders was. We beleefden de zomer anders. School, werk en hobby's werden anders en ja, we gaan ook de feestdagen anders dan anders vieren. Het was niet altijd makkelijk. Er worden mensen gemist, er worden gewoontes gemist, er wordt perspectief gemist.

Vooraf dat laatste vind ik nu, bij de tweede lockdown, het moeilijkste. Waarschijnlijk komt het ook door de tijd van het jaar. De dagen zijn korter en somberder. Maar naar mijn gevoel is het vooral omdat onze familiekalender voor het eerst in jaren leeg is. Er zijn geen feestjes gepland, geen weekendjes weg, geen bezoeken bij vrienden. Dat is raar en het voelt niet goed.

Bij de eerste lockdown voelde dit helemaal anders. Toen kon ik genieten van die lege agenda. Even een vlucht uit het 'moeten', even op de pauzeknop. Ik vermoed dat het woord 'even' hier alles zegt. Na een tijd wil je terug naar het gewone, normale leven. Bij die eerste lockdown had je het vooruitzicht van de zomer. Het gevoel dat het in de zomer beter zou gaan, dat het makkelijker zou worden. En dat was ook zo. Toen had ik veel meer zin en nood om mensen te zien, om contact te hebben. Nu keren we veel meer in onze bubbel. We plooiën helemaal terug in onze gezinscocon. De nood aan contact lijkt minder, of misschien zijn wij meer gelaten. Ik weet het niet. Maar ik merk het en ik voel het vooral.

Er zijn dagen dat ik hier in meega en er zelfs genoeg aan heb. Gewoon wij, en de rest van de wereld is dan minder belangrijk. Er zijn ook dagen dat ik daar wil tegen vechten. Dat we plannen maken, naamkaartjes trekken voor de kerstcadeautjes, contact zoeken en proberen om meer in de wereld te staan en minder in onze bubbel.

Als het kan, blijven we onze wandelingen maken, elke dag even naar buiten, even uitwaaien en andere mensen zien. Gewoon een vriendelijke goedendag of een knikje naar de overkant van de straat. Kleine dingen, maar nodig om vat te blijven houden op de wereld.

Dat terugplooiën in onze gezinsbubbel heeft ook fijne momenten. We spelen samen spelletjes, kijken samen naar films, babbelen samen, maken ruzie samen, klagen samen en lachen samen. Nog steeds ben ik heel blij met ons grote gezin, zeker nu in de lockdown. We vallen meestal buiten de contactbubbels zo met z'n zessen, maar als alles wegvalt, zijn we nog steeds met genoeg om het niet te saai te hebben.

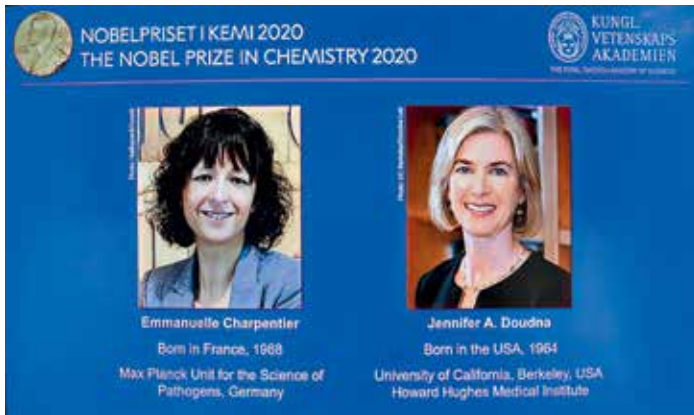
Hoewel coronamaatregelen zeker niet leuk zijn en het liefste ook nooit meer moeten na deze crisis, vind ik wel dat de meeste mensen er goed mee omgaan. Het toont ons vaak van onze meest flexibele kant. We passen ons aan. Gewoontes veranderen en we doen of laten dingen die we niet voor mogelijk hielden. Wat ik ook nog steeds superknop vind, is de creativiteit van de mensen. De creativiteit om ook in de lockdown nog dingen mogelijk te maken, om contact te hebben met andere mensen, om nog toffe coronaproof uitstapjes te organiseren. Ok, soms is die creativiteit wel met een zeer grote rek en op het randje van wat mag of kan, maar toch. Al bij al zijn we nog niet zo slecht bezig.

Ja, 2020 was een speciaal jaar. Maar ik hoop van ganser harte dat 2021 gewoon weer een saai, rustig jaar wordt, maar dan wel vol plannen en feestjes en contacten.

Hou jullie gezond en fijne feesten gewenst!

Wetenschap

CRISPR-Cas9



De Nobelprijs voor scheikunde werd dit jaar toegekend aan de biochemicus Jennifer Doudna (USA) en de microbioloog Emmanuelle Charpentier (FR). Zij zijn de bedenkers van CRISPR-Cas9, een techniek om veranderingen aan te brengen in het DNA van levende organismen. Met deze zogenaamde 'genetische schaar' of 'DNA-schaar' kan in het DNA geknipt en geplakt worden. Het gebruik van dit genetische instrument opent volgens het Nobelcomité een waaier aan mogelijkheden op heel diverse gebieden. De genetische schaar zal invloed hebben op ons aller leven.

CRISPR (Clustered Regularly Interspaced Short Palindromic Repeats) zijn cycli genetische code die bacteriën hebben ontwikkeld om binnendringende virussen onschadelijk te maken.

Met CRISPR-Cas9 kan men het DNA van planten, dieren en micro-organismen heel nauwkeurig veranderen. De techniek is nog vrij recent – de ontdekking werd gepubliceerd in 2012 – maar heeft nu al een revolutionaire impact. De onderzoekers ontdekten dat CRISPR geprogrammeerd kan worden om enzymen tot bij genetische sequenties te leiden, die dan bewerkt kunnen worden. Na de ontdekking volgde een explosie aan fundamenteel en experimenteel onderzoek. Met deze techniek hebben plantkundigen bijvoorbeeld nieuwe variëteiten kunnen ontwikkelen die beter bestand zijn tegen ongedierte en droogte. Ze opent ook perspectieven voor nieuwe medische behandelingen, bijvoorbeeld immuuntherapieën tegen kanker.

De ontdekking was onverwacht, en toeval speelde een rol, maar 'toeval begunstigt alleen voorbereide geesten' repliceert Emmanuelle Charpentier met een citaat van Louis Pasteur.

CRISPR-Cas9 kan mogelijk ooit de droom waarmaken om erfelijke en aangeboren ziekten te genezen. Daar wordt nu volop onderzoek naar gedaan op dieren. De technologie moet nog verfijnd worden voor hij toegepast kan worden op mensen. Voor het Rett syndroom betekent dit hoopvolle toekomstmuziek.



Professor Hilde Van Esch: Wat betekent CRISPR-Cas9 voor het Rett syndroom?

Met de zogenaamde 'knip en plak' techniek knipt men het defecte stukje eruit en plakt men een correct stukje in de plaats. Dat klinkt heel eenvoudig, maar het blijft een complex proces: de schaarjes waarmee geknipt wordt, knippen graag ook nog eens ergens anders. Misschien knip je Rett weg, maar krijg je kanker in de plaats. Daar wordt hard aan gewerkt. De nieuwste Cas9-enzymen worden steeds veiliger.

Er is verder het probleem dat je de 'knipmachine' ter plaatse moet krijgen in de hersenen. En die moet kunnen instellen zodat hij alleen knipt in de cellen waar het slechte gen actief is. Dat is momenteel de limiterende factor omdat de hersenen zo goed beschermd zitten. Het zal dus nog even duren vooraleer men deze techniek echt kan gaan toepassen bij personen met het Rett syndroom. Ondanks dat het gen in alle lichaamscellen aanwezig is, concentreren de grootste problemen zich toch in de hersenen.

Deze techniek is wel al mogelijk bij aandoeningen in organen die beter bereikbaar zijn, zoals bij bepaalde bloedziekten. Daar kunnen we de bloedcellen verwijderen, in het labo zorgvuldig knippen en plakken, en de persoon daarna een transfusie geven met zijn eigen gecorrigeerde bloedcellen. Dat wordt al toegepast.

*(Anna Vermeulen)
(Bronnen: Communicatie van het Nobelcomité en VRT)*

In dit nummer



DOSSIER COMMUNICATIE 8
De nieuwste inzichten 9-15

DOSSIER RETT & CORONA 32
Persoonlijke ervaringen en foto's 33-45

FAMILIE

Cindy's mijmeringen 4
Familienuws 21
Stilte voor de storm 22
Emma, de wereld op z'n kop 23
Lotte, we blijven zoeken 26
Joke, naar de hel en terug 28
Brus Mieke over Sara 46
PA Caroline over Jolien 50
Dag Bernadette 55

FINANCIEEL

Goed fiscaal nieuws 53

Sponsorlijst 56
Financiële tussenkomst 58
Money, money, money 59

INTERNATIONAAL

Algemene Vergadering RSE 52

VARIA

Nog een coronanummer 2
Colofon 2
Rett agenda 3
Inhoud 7
De wachtlijst 16
Lotte 18
Jana 19
Van PAB naar PVB 20

WETENSCHAP

CRISPR-Cas9 6

dossier Communicatie

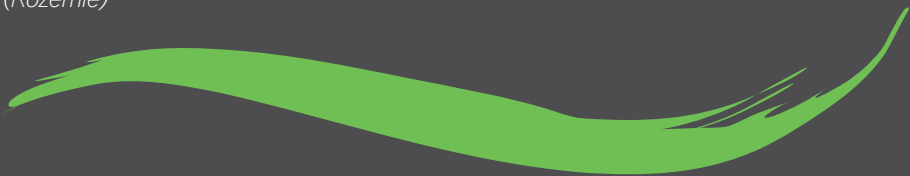
Corona, covid, bubbel, lockdown, vaccin, mondmasker, face shield ...

Wie had in 2019 kunnen voorspellen dat dit de populairste woorden van 2020 zouden worden?! Momenteel woedt de tweede coronagolf hevig. Die golf waar velen voor vreesden en die helaas ook werkelijkheid werd. Voor iedereen brengt dit uitdagingen met zich mee. Ook als logopediste krijg ik veranderingen op mijn bord: huisbezoeken worden uit veiligheid geannuleerd, externen zijn niet langer welkom in voorzieningen, de multidisciplinaire Rett raadpleging en de studiedagen verlopen allemaal anders, ... Maar als je even zoekt, zijn er ook een paar voordelen: telelogopedie is volstrekt veilig, logopedistes kennen sinds kort Praatbox / Zoom / Teams /... als de beste. Online sessies boezemen ons geen angst meer in, onze technische skills gaan er vlotjes op vooruit. Onze auto's blijven thuis staan, waar het milieu niet rouwig om is.

Wat heb ik de voorbije maanden als communicatiecoach kunnen verwezenlijken? Ik heb heel wat uren achter de computer doorgebracht en kon op deze manier een aantal opleidingen en webinars meepikken in verband met Ondersteunde Communicatie bij Rett meisjes. Daarnaast zijn er een aantal begeleidingen op digitale wijze verder gezet. Dit vraagt flexibiliteit van alle partijen, maar werkt evenzeer efficiënt.

Ondanks corona is er dus achter de schermen binnen het communicatieproject heel wat werk verzet. Indien er over bepaalde topics vragen zijn, mag je mij steeds contacteren op rettlogo@gmail.com

(Rozemie)



Implementatie van OC

13 oktober 2020

Deze vorming van *Modem* werd gegeven door Sandra Koster en was gewijd aan de implementatie van een communicatiesysteem (zowel low-tech als high-tech). Implementatie betekent kortweg 'het invoegen van een communicatiesysteem in het dagelijkse leven'. En daarnaast zijn er de misschien nog belangrijkere deelaspecten: 'Hoe krijg je iedereen mee?' en 'Hoe blijft het haalbaar voor het volledige team op lange termijn?'

Eerst hebben we kort de verschillende **theoretische fases** van de implementatie doorlopen:

- Verspreiding: alle betrokkenen worden geïnformeerd over de verandering.
- Adoptie: betrokkenen staan positief tegenover de verandering en het gebruik ervan.
- Invoering: de betrokkenen leren omgaan met de verandering en voeren deze daadwerkelijk uit.
- Borging: de betrokkenen hebben de verandering geïntegreerd in hun dagelijkse werkwijze.

Deze vier stappen lopen vaak deels door elkaar in het hele proces van het in gebruik nemen van een communicatie-hulpmiddel.

Sandra Koster haalde heel wat typische **valkuilen** aan bij implementatie, zaken waar we ons voor moeten hoeden. Zinnetjes als 'We begrijpen haar zo ook goed' of 'Ze begrijpt alleen foto's, geen symbolen' nemen we te snel in de mond.

Sandra Koster raadt aan om **verschillende fases** in een traject te doorlopen en hierbij als leidraad te werken met **vaste documenten**.

VOORBEREIDENDE FASE

- 1) In de voorbereidende fase probeer je via een sociale netwerkkaart zicht te krijgen op het volledige netwerk rond de gebruiker. Hierbij denken we aan het gezin en de bredere familie, maar ook aan therapeuten, begeleiders, leerkrachten, burens, buschauffeur, babysit, klasgenootjes, vrienden, ...
- 2) In deze voorbereidende fase laat je aansluitend ook een anamneseformulier invullen waarin de hulpvraag wordt beschreven, welke pogingen eerder zijn ondernomen, welke mogelijkheden of beperkingen er eventueel zijn in de omgeving, ... Ook probeer je hier al een eerste keer concrete doelen te stellen.
- 3) Tot slot ga je in de voorbereidende fase de sociale netwerkkaart opnieuw invullen, maar bekijk je 'wie doet wat?' Je probeert zo realistisch mogelijk de betrokken personen taken toe te bedelen zoals: dagelijks gebruik van het systeem, programmeren in het systeem, contact met de leverancier, opleiden van het sociale netwerk, gericht oefenen of oefeningen bedenken, opladen en schoonmaken, coördinator van het geheel, ... Belangrijk is dat iedereen een taak opneemt én dat het aandeel van de ouders niet overmatig groot is. Dit alles wordt ingevuld nog voor er een hulpmiddel is voor de gebruiker.

Als antwoord op de valkuilen biedt Sandra een **aantal tips**

- Begin niet te klein, anders kan de gebruiker enkel die symbolen gebruiken in die bepaalde situatie op die dag.
- Modelleren is van groot belang.
- Fouten maken mag! Je hoeft als begeleider het systeem niet meteen perfect te beheersen, je kan samen op zoek gaan naar het juiste symbool op het toestel.
- Zet een combinatie van low-tech en high-tech in, aangepast aan de situatie.
- Maak het jezelf makkelijk: gebruik muurkaarten met picto's.
- Moeten we een héle dag modelleren?! Start met specifieke situaties en breid stap voor stap uit.
- Een communicatiehulpmiddel is géén testmiddel. Stel geen voorwaarden als argument om een stapje verder te kunnen gaan in het communicatieproces.
- Sluit aan bij de behoeften en interesses van de gebruiker.
- Een communicatiehulpmiddel hoort nooit thuis in een kast.
- Leer kleine, praktische en concrete doelen op te stellen en na te streven.
- Leer verschillende mensen uit het team op een high-tech systeem programmeren.
- Zorg ervoor dat de gebruikte woordenschat aansluit bij en voldoende is voor de gebruiker.

PERSONALISEREN

Eens het systeem aangekomen is, ga je het afstellen op de gebruiker, dit noemen we 'personaliseren'. Je gaat met alle betrokkenen (ook de gebruiker indien mogelijk!) bekijken welke woordenschat belangrijk is.

Je kan gebruik maken van een kant-en-klaar vocabulaire, maar ook dit dien je te personaliseren (bijvoorbeeld foto's invoegen van het eigen sociale netwerk).

Je kan er ook voor kiezen om bottom-up te werken en zelf een communicatiesysteem te ontwerpen. Let wel, dit is een tijdrovende klus en moeilijk up-to-date te houden! Hou er rekening mee dat in een bottom-up systeem ook kernwoorden zoals voegwoorden, werkwoorden, voornaamwoorden, voorzetsels, ... moeten zitten!

IMPLEMENTATIE

- 1) Verspreiding: alle betrokkenen informeren en bevragen, samen doelen stellen (lange en korte termijn).
- 2) Adoptie: betrokkenen staan positief tegenover de verandering, allen samen doelen stellen op lange en korte termijn (heel concreet: bijvoorbeeld X kan met een symbolenkaart vragen om herhaling).
- 3) Invoering: binnen afgebakende situaties de veranderingen daadwerkelijk uitvoeren, samen uitschrijven hoe dit concreet aan te pakken (wat oefenen, wanneer, hoe, waar, ...) Hier werd een voorbeeld gegeven van

activiteitenkaarten: kaart met woordenschat die past bij een specifieke situatie (Afbeelding 1).

- 4) Borging: generalisatie (ook in andere situaties oefenen), evaluatie (bijvoorbeeld 1x per maand met het team samen zitten en concrete doelen bespreken), nieuwe communicatieve functies opnemen.

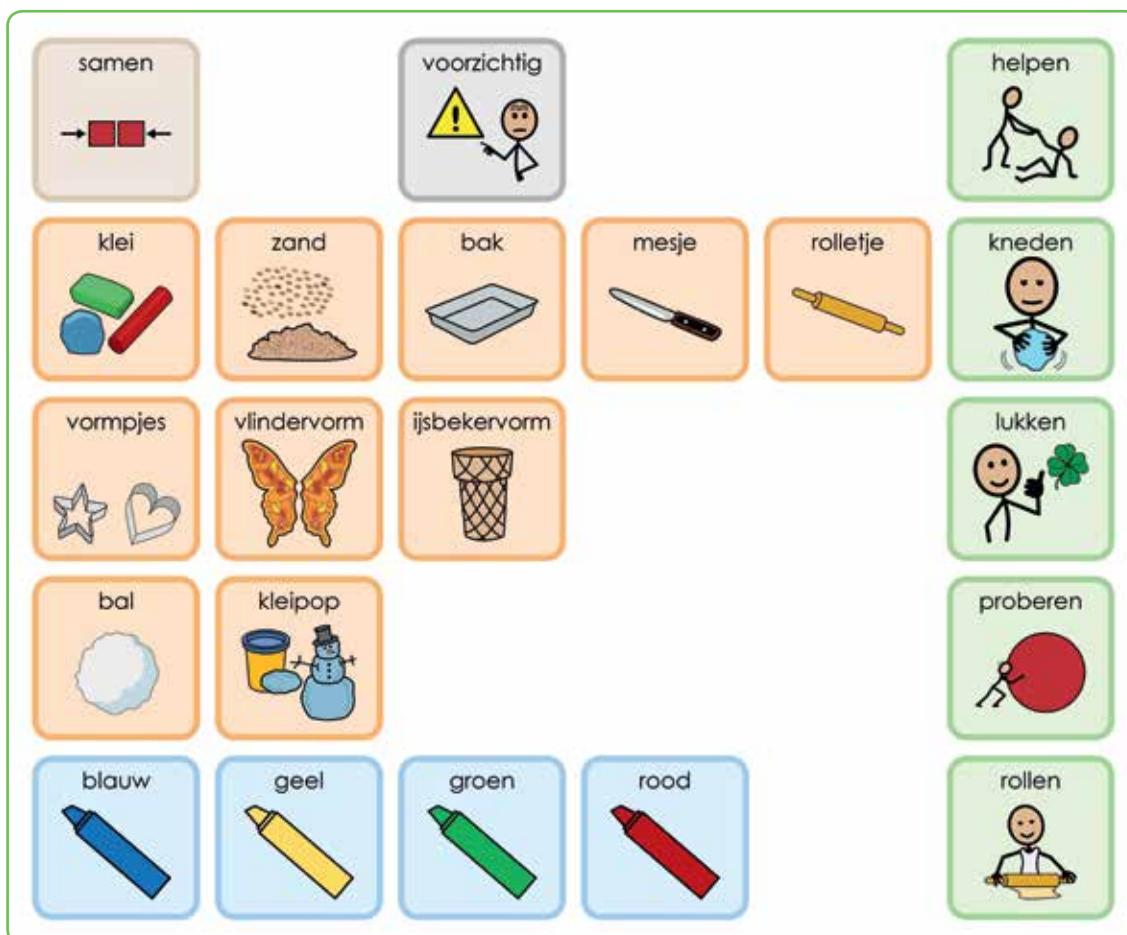
Tijdens deze vorming werd ook meermaals verwezen naar de *OC-leidraad* van *Isaac-nf*.

Deze leidraad kan je gratis downloaden op de website van Isaac-nf www.isaac-nf.nl (zie QR-code bij de afbeelding) (Afbeelding 2).

We kregen tot slot een video te zien over het opstarten van een traject bij een vrouw van 63 jaar.

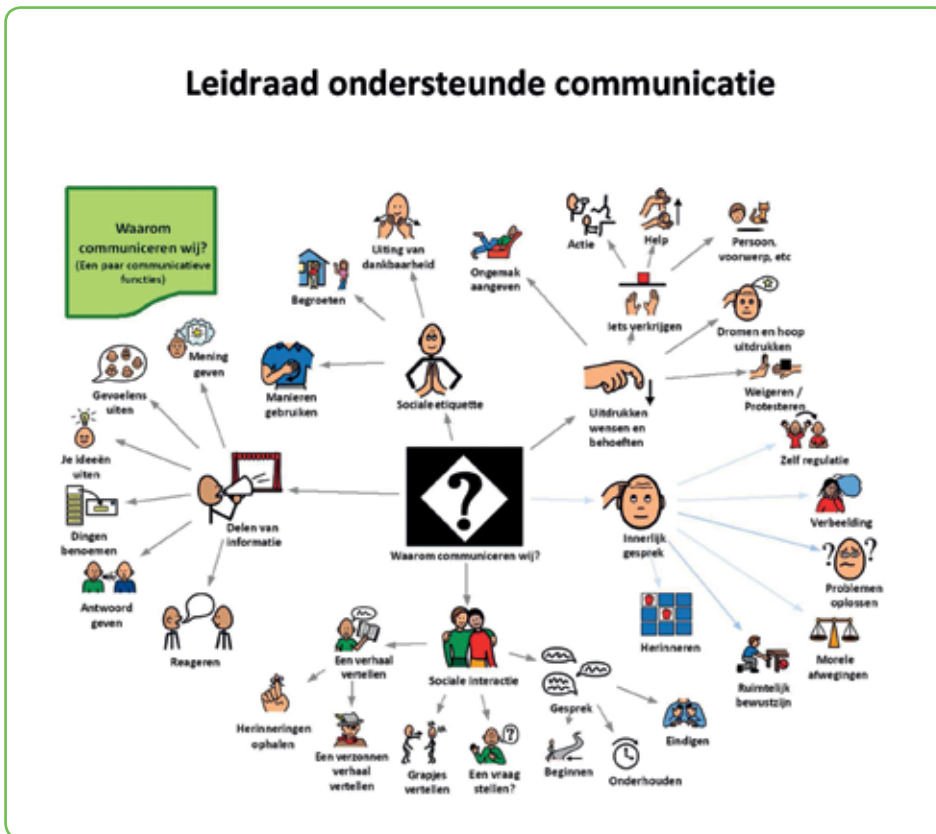
De kernboodschap die ik uit deze video meenam was: 'Je bent nooit te oud (of te jong) om met Ondersteunde Communicatie te starten'. Daarnaast was het mooi om te zien hoe er in mogelijkheden werd gedacht, niet in beperkingen. Er was een combinatie van kern- en randwoorden in het communicatiesysteem aanwezig. Er waren een aantal knoppen met speciale zinnen voor specifieke situaties en er werd veel belang gehecht aan het beschikbaar stellen van de eigen foto's en filmpjes als aanknopingspunt voor de communicatie.

Al bij al een interessante vorming, die gelukkig online kon worden georganiseerd.



Afbeelding 1
Concreet voorbeeld van
activiteitenkaarten

Leidraad ondersteunde communicatie



Afbeelding 2
Coverafbeelding van de
Leidraad Ondersteunde
Communicatie van Isaac-nf



Versterkerwoord	Tegenvoerwoordje lijst	ik	will	iets zeggen	Waarom vragen	Stille
ik	doen	nie	erisda	rolstoel	brut	doog
ik	zijn	niet oke	kiss	spiraalcomputer	lunch	moog
mama	zeggen	bang	logo	spalk	spiegelgoot	ghdaan
papa		bij	kiss	rugzak	verroeping	stop
de kinderen		bids	ergo	bril	school	kan je helpen, alstublieft?
○○○	○○○	●●●●	●●●●	●●●●		Dar&powit

Afbeelding 3
De nieuwe versie van
Mind Express

Infosessie Nieuwe versie Mind Express

Mind Express 5 werd voorgesteld in een online sessie. In een uurtje tijd nam Christine van *Jabbla* ons mee doorheen de nieuwe features. Het hele programma oogt moderner, gebruiksvriendelijker en meer intuïtief (Afbeelding 3). Er is hard gewerkt aan oefentemplates, vocabulaires, helpfunctie binnen de software, ...

Een demo van Mind Express 5 is 60 dagen gratis downloadbaar op www.jabbla.com
Op *YouTube* zijn er ook opleidingsfilmpjes van Mind Express 5 te vinden.

Congres ISAAC-NF

Boeiende online webinars

Ik wil jullie graag meenemen naar het jaarlijkse Isaac-nf-congres. Ook hier een aangepaste online versie. Ik ploegde me de laatste weken door de zeer uitgebreide lijst van meer dan 20 webinars en probeer hier de meest concrete en praktische tips aan jullie mee te geven.

Er passeerden heel wat interessante sessies waaronder: Ervaringsverhalen – Hoe kies ik een passend OC-middel? – Welke soorten OC-hulpmiddelen bestaan er allemaal? – Hulpmiddelenmarkten met de nieuwste hard- en software – Implementatie van OC bij kinderen en volwassenen – Interactief voorlezen – Voorstelling van het nieuwe voorleespakket 2020 ‘Coco kan het’ – Zijn er voorwaarden voor OC? – Wat als kant-en-klare vocabulaires geen optie zijn? – Geletterdheid bij kinderen die niet of nauwelijks spreken – ...

KERNPUNTEN LEIDRAAD ONDERSTEUNDE COMMUNICATIE

- 1) Communicatie is een recht voor iedereen. Het recht op toegankelijkheid van communicatie en het recht op vrijheid van meningsuiting middels alternatieve communicatievormen zijn verankerd in het VN-verdrag ‘Rechten inzake personen met een handicap’, alsmede de verplichting van de omgeving om zorg te dragen voor het aanbieden en aanleren van deze alternatieve communicatievormen.
- 2) Gedrag is communicatie en alle uitingsvormen van communicatie (lichaamstaal, (non)verbale communicatie), dienen (h)erkend te worden. Ondersteunde Communicatie ondersteunt deze al aanwezige vormen van communicatie en dient niet als vervanging ervan. Er zijn vele vormen van Ondersteunde Communicatie: gebaren, pictogrammen, verwijzers, foto’s, geschreven woorden, braille, ... die naast elkaar gebruikt kunnen worden.
- 3) Er zijn geen voorwaarden voor het starten met Ondersteunde Communicatie: iemand met een communicatieve beperking hoeft niets te kunnen voordat er begonnen kan worden met het inzetten van Ondersteunde Communicatie. Er is niemand te beperkt, te jong of te oud om te starten met Ondersteunde Communicatie.
- 4) Kinderen en volwassenen met een communicatieve beperking hebben meer te zeggen dan zij kunnen zonder Ondersteunde Communicatie: met alleen je lichaamstaal is het onmogelijk om al je vragen, meningen, gevoelens, ervaringen, ... te delen met je omgeving.
- 5) Om een taal te leren, moet je erdoor omgeven worden. Kinderen leren spreken doordat er tegen hen gesproken wordt, dove kinderen leren gebarentaal doordat er in die taal met hen gecommuniceerd wordt. Iemand leert Ondersteunde Communicatie doordat er Ondersteunde Communicatie gebruikt wordt in de communicatie naar hem of haar toe. We noemen dit modelleren. Modelleren is het gebruik maken van een vorm van OC, tegelijk of vlak nadat het gesproken woord wordt uitgesproken. Tijdens het uitspreken van een woord, wordt bijvoorbeeld ook het gebaar van dat woord gemaakt of het bijbehorende pictogram aangewezen. De effectiviteit van modelleren wordt vergroot als:
 - alle vormen van communicatie aandacht krijgen;
 - die wordt aangevuld met andere strategieën zoals aansluiten bij de beleving, de ander de tijd geven om te reageren, de (non)verbale boodschap vertalen naar OC en de communicatie met OC uitbreiden;
 - deze de hele dag worden ingezet, in diverse situaties en door diverse mensen;
 - er vormen van Ondersteunde Communicatie (gebaren, pictogrammen, geschreven woorden, verwijzers, ...) zijn voor een groot aantal woorden.
- 6) Ondersteunde Communicatie stelt kinderen en volwassenen met een communicatieve beperking in staat om te communiceren over hun wensen, ideeën, meningen, vragen, ervaringen en verlangens. Het geeft hen vrijheid van meningsuiting. Daarvan zijn zowel in de praktijk als in de wetenschappelijke literatuur talloze voorbeelden en bewijzen te vinden. Deze resultaten zijn gevonden en genoteerd bij een brede doelgroep, bij diverse diagnoses en gradaties van verstandelijke beperking, bij kinderen en bij volwassenen.

 *Niemand is te beperkt, te jong of te oud om te starten met Ondersteunde Communicatie*

MYTHES EN MISVERSTANDEN IN VERBAND MET OC

- Een boodschap die reeds duidelijk is, moet nogmaals met het OC-apparaat herhaald worden. **NEE**
- Je moet zelf heel veel praten, zodat de gebruiker leert werken met het OC-apparaat. **NEE** je moet je eigen verbale taal combineren met picto's, ...
- Het OC-apparaat zorgt voor overprikkeling. **NEE** in het begin gaan de gebruikers op zoek, proberen ze uit, experimenteren ze (zoals een peuter die brabbelt). Dit is geen overprikkeling.
- OC is het laatste redmiddel in een spraak- en taalbehandeling. **NEE**
- OC zorgt ervoor dat de spraak en de taal niet verder zullen ontwikkelen. **NEE**
- Kinderen moeten voldoen aan een aantal minimale vaardigheden om te profiteren van OC. **NEE**
- Communicatiehulpmiddelen met spraakuitvoer zijn alleen geschikt voor kinderen met een normaal cognitief niveau. **NEE**
- Kinderen moeten een bepaalde leeftijd hebben om OC succesvol te kunnen gebruiken. **NEE**
- Kinderen moeten eerst de ontwikkeling doormaken van het leren gebruiken van voorwerpen naar symbolen en dan naar geschreven taal. **NEE**

BOTTOM-UP WERKEN ANNO 2020, EEN STERK VERANDERDE VISIE

Keuze voor een vocabulaire of woordenschat:

- afhankelijk van de motorische en/of visuele mogelijkheden, omgeving;
- afgeslankte versie van kernvocabulaire gebruiken.

Wat zien we terugkomen in alle vocabulaires?

- meer dan zelfstandige naamwoorden alleen;
- de combinatie van zelfstandige naamwoorden met andere woordsoorten;
- een vaste kleurcodering;
- linguïstische opbouw;
- de mogelijkheid tot communicatie binnen verschillende functies (niet enkel om iets te verkrijgen of om keuzes te maken).

Tips indien je bottom-up gaat werken:

- gebruik verschillende woordsoorten, beperk je niet tot de communicatieve functie 'keuzes maken';
- een consequente plaatsing van belangrijke abstracte uitdrukkingen of woorden zoals 'iets anders', 'stoppen', 'helpen';
- indien er nog helemaal geen ervaring is met OC, ga dan altijd uit van de motivatie van de gebruiker;
- wees je bewust van het belang van woorden als 'niet', 'iets anders', ... dit geeft de cliënt de eigen regie;
- hou de motorische planning in de gaten bij het uitbreiden: picto's moeten op dezelfde plaats blijven staan;
- snelle communicatie moet mogelijk zijn in elk systeem: gebruik geprogrammeerde korte uitingen, vragen, uitdrukkingen, ...

Bottom-up werken betekent enerzijds een minder uitgebreide woordenschat dan de bestaande vocabulaires, anderzijds is die beter aangepast aan de mogelijkheden van de cliënt.

VERKLARENDE WOORDENLIJST

ONDERSTEUNDE COMMUNICATIE

Afgekort OC: alle manieren en middelen die worden ingezet om communicatie te ondersteunen, zodat iedereen op elk moment kan communiceren wat en waar hij wil

LOW TECH

OC met gebruik van laag-technologische hulpmiddelen (communicatieboek, praatknop, ...)

HIGH TECH

OC met gebruik van hoog-technologische hulpmiddelen (spraakcomputer met oogbesturing, ...)

RANDWOORDEN

Zelfstandige naamwoorden zoals 'paard', 'stoel', 'bal', ...

KERNWOORDEN

Functiewoorden waaronder werkwoorden, voornaamwoorden, voorzetsels, ... voorbeeld 'spelen', 'klaar', 'ik', ...

TOP DOWN

Gebruik maken van een kant-en-klaar systeem dat een uitgebreide woordenschat bevat

BOTTOM UP

Zelf een communicatiesysteem opbouwen waarbij vanaf de basis wordt gestart en de woordenschat steeds verder wordt uitgebreid

VALKUILEN, TIPS & TRICKS BIJ ONDERSTEUNDE COMMUNICATIE

De hand-outs van alle webinars 2020 worden gedeeld op de site van *Isaac-nf* op de pagina 'congressen'.



RETT expertisecentrum NL & NRSV Online Netwerkbijeenkomst

7 oktober 2020

Dit was de eerste van drie online bijeenkomsten. Normaal sluit ik zesmaandelijks aan bij de werkgroep van logopedisten in Nieuwegein. We werken allemaal met meisjes met het Rett syndroom. Doordat een live bijeenkomst nu niet aan de orde is, wordt deze vervangen door drie online sessies. Deze eerste ging over verschillende leerstijlen en overdrachtstechnieken. Diana Koeleman (orthopedagoge) nam ons mee doorheen de vier leerstijlen van Kolb: de doener, de dromer, de denker en de beslisser. Om effectief te kunnen leren, gebruik je alle leerstijlen uit de cyclus van Kolb. De meeste aansluiting vind je als je start bij je voorkeursleerstijl.

Ik hoor velen onder jullie denken: 'Wat heeft dit met OC te maken?' Welnu, het eigen maken van een communicatiehulpmiddel vergt heel wat energie van een volledig team rondom de OC-gebruiker. Het ganse team moet in dit proces ook heel wat leren: nieuwe technische vaardigheden, nieuwe manieren van communiceren, andere manieren van kijken naar de OC-gebruiker, ... Het is handig als er dan op de juiste manier op de leerstijlen van de teamleden wordt ingespeeld. De ene leert het makkelijkst door iemand iets te zien voordoen en dit te imiteren, een andere leert liever door de theorie erachter eerst door te nemen en die zelf naar de praktijk om te zetten, nog anderen vliegen er liever gewoon in en zien wel hoe het loopt. Tijdens de vorming kregen we tips hoe je de leerstijl van personen kan achterhalen en hoe je hier ook het beste in de praktijk bij kan aansluiten. We losten verschillende concrete casussen

op en konden hierover in dialoog gaan met elkaar binnen *break-out rooms*. Als afsluiter kregen we nog een aantal *do's and don'ts* mee.

Niet doen

- Mensen in hokjes stoppen om ze nooit meer te laten wisselen.
- Altijd hetzelfde type oefeningen geven die bij de leervoorkeur lijkt te passen.
- In grotere groepen te veel verschillende leerstijlen toepassen.
- Met de ander bespreken welke leerstijl hij of zij zou hebben.

Doen

- Observeer de ander, probeer kenmerken te achterhalen.
- Geef voorbeelden van mogelijkheden en vraag waar de ander zich het beste bij voelt (bijvoorbeeld: 'Wil je liever meer informatie lezen?' 'Deze oefening zelf uitproberen?' 'Met mij meekijken?' 'Praktische oefeningen zelf kiezen?' ...)
- Jezelf bekwamen in manieren die niet jouw eerste voorkeur hebben.
- Meerdere leerstijlen of overdrachtstechnieken inzetten in gemixte groepen, maar beperk je tot twee tegelijk.

Ook dit was een interessante vorming, een topic waar ik zelf nog nooit echt had bij stilgestaan, maar dat zeker de moeite waard is om mee te nemen in het werkveld.

BESLISSER:

Kernwoorden:

- Hoe kan ik dit toepassen in de praktijk?
- Activiteiten met een duidelijke link tussen leren en werken.
- Ik heb veel ideeën, denk en doe je met me mee?

Leert het beste van:

- een duidelijk verband is tussen leren en werken
- ze zich kunnen richten op praktische zaken
- ze technieken worden getoond met duidelijke praktische voorbeelden
- ze de kans krijgen dingen uit te proberen en te oefenen onder begeleiding van een expert
- coachen



DOENER:

Kernwoorden:

- Wat is er nieuw?
- Ik ben in voor alles
- Laten we nu beginnen!

Leert het beste van:

- directe ervaring, dingen doen
- nieuwe ervaringen, het oplossen van problemen
- in het diepe gegooid worden met een uitdagende taak



DROMER:

Kernwoorden:

- Ik wil hier graag even over nadenken.
- Eerst denken, dan pas doen
- Mag ik met je meekijken?

Leert het beste van:

- activiteiten waar ze de tijd krijgen/gestimuleerd worden (achteraf) na te denken over acties
- Meekijken zonder zelf iets te hoeven doen.
- als de mogelijkheid wordt geboden eerst na te denken en dan pas te doen
- beslissingen nemen zonder limieten en tijdsduur



DENKER:

Kernwoorden:

- Hoe is dat met elkaar gerelateerd?
- Gestructureerde situaties en duidelijke doelstellingen.
- Relatie leggen met reeds opgedane kennis.

Leert het beste van:

- handleidingen, colleges en boeken
- als ze de tijd krijgen om relaties te kunnen leggen met kennis die ze al hebben
- de kans krijgen vragen te stellen en de logica te achterhalen.



De Wachtlijst

Beroemd, berucht, ee

In het najaar kwam een golf van schrijnende beelden en verhalen op ons af van mensen met een beperking en hun mantelzorgers die wachten op budgetten om de broodnodige zorg te kunnen betalen. Het probleem van de wachtlijsten is helaas niet nieuw, en het zal even helaas niet snel opgelost raken. Twintigduizend mensen met een beperking wachten op hulp, en dat wachten kan heel lang duren. Zij en hun mantelzorgers krijgen geen enkel perspectief. Niemand kan hen zeggen hoelang ze nog zullen moeten wachten, zelfs niet bij benadering.

Op deze beide pagina's schetsen we het probleem. Op de volgende pagina's lees je het verhaal van Rett meid Lotte die 13 jaar op haar Persoonlijk Assistentie Budget moest wachten, en van Jana die nu voor de aanvraag van een PVB staat. Paul zet op pagina 20 op een rijtje welke stappen je moet volgen voor de aanvraag van een PVB.

Goedele Devroy, journaliste en moeder van een zoon met een beperking, maakte een spraakmakende Pano-reportage waarin mantelzorgers hun verhaal doen over het onderwerp en schreef een analyse over het vernieuwde zorgstelsel. De reportage 'Wachten op zorg' kan je opnieuw bekijken op VRTNu <https://www.vrt.be/vrtnu/az/pano/2020/pano-s2020a8/>



Achtergrond

In 2017 hervormde de Vlaamse Regering de financiering van de gehandicaptenzorg. Volwassenen met een handicap hebben sinds 2017 recht op een persoonsvolgend budget (PVB). Met dat budget kunnen ze zorg betalen: een plaats in een voorziening of hulp thuis. Mensen met een beperking krijgen zo meer autonomie, meer vrijheid en meer kans op inclusie. Het systeem is ook flexibeler omdat je kan overschakelen van thuiszorg naar voorziening en omgekeerd, of een combinatie van beide maken. In theorie althans, in de praktijk staat de wachtlijst in de weg.

Onderfinanciering

Het geld dat Vlaanderen uittrekt voor de per-

soonsvolgende financiering is veel te beperkt om iedereen die er recht op heeft uit te betalen. De Vlaamse regering trekt deze legislatuur 270 miljoen extra uit voor personen met een handicap. Het grootste deel daarvan (minstens 200 miljoen) gaat naar mensen in noodsituaties: personen met een handicap wier mantelzorgers plots overlijden of zelf zorgbehoevend worden bijvoorbeeld. Ook minderjarigen met een Persoonlijk Assistentie Budget die meerderjarig worden krijgen automatisch een budget, zodat ze de hulp die ze hadden niet plots verliezen. Omdat bijna al het extra geld daaraan opgaat, krimpen de wachtlijsten niet. Integendeel. Ze worden elk jaar langer. Ze groeien omdat de Vlaamse overheid een te beperkt budget uittrekt voor gehandicaptenzorg (1,8 miljard euro in 2020). Maar ook mensen met een beperking leven langer, en er komen elk jaar mensen met een beperking bij. Zij die wel nog mantelzorgers hebben (meestal ouders, broers en/of zussen) blijven op de wachtlijst staan. Hun naasten moeten gratis zorg blijven verlenen, ook al kunnen ze die zorg niet meer aan.

Volgens de meest recente cijfers (12/2019) hebben 25.299 personen met een beperking een PVB. Daarnaast staan 15.978 mensen – die er eveneens recht op hebben – op de wachtlijst. Ze zijn ingedeeld in drie prioriteitengroepen, afhankelijk van de dringendheid van hun zorgvraag. Prioriteit 1 heeft het meest dringend zorg nodig, maar ook in die groep is de wachttijd momenteel al meer dan drie jaar. In prioriteit 3 loopt de wachttijd op tot meer dan 19 jaar.

Volgens het Vlaams Agentschap voor Personen met een Handicap is er 1,6 miljard euro nodig om de wachtlijsten bij meerder- en minderjarigen helemaal weg te werken.

Herziening van het budget

Door de lange wachttijden is het systeem van persoonsvolgende financiering in de praktijk niet erg flexibel. Wanneer een persoon met een beperking plots meer zorg – en dus een groter budget – nodig heeft omdat zijn gezondheid of die van zijn mantelzorgers achteruit gaat, dan

n bron van ellende

komt hij opnieuw op de wachtlijst terecht. Vragen naar een groter budget krijgen de laagste prioriteit, want de overheid wil de schaarse middelen over zoveel mogelijk mensen verdelen. Wie meer nodig heeft, moet dus achteraan aanschuiven.

Besparingen

Om zoveel mogelijk mensen een PVB te kunnen geven, bespaart de Vlaamse regering op de budgetten. Ze heeft nieuwe categorieën ingevoerd, die vaak iets lager zijn. De regering verlaagt ook de organisatiegebonden kosten die voorzieningen krijgen. Minder geld betekent minder personeel en dus minder zorg. Ze wil ook de beheerskosten voor wie zelf assistenten in dienst heeft verlagen. Ook dat leidt tot minder uren assistentie en dus tot minder zorg.

Door de wachtlijst moeten voorzieningen ook steeds meer gratis zorg leveren. Mensen die plots meer zorg nodig hebben, willen ze niet in de steek laten, ook als er nog geen budget is. Hetzelfde personeel moet dus voor meer mensen zorgen, daardoor daalt de zorgkwaliteit voor alle cliënten.

Administratieve rompslomp

Daarnaast is ook de complexiteit van het systeem een probleem. Een PVB aanvragen is zo ingewikkeld dat de Vlaamse overheid diensten heeft moeten oprichten om mensen wegwijs te maken. Die diensten bieden professionele hulp en helpen je goed op weg, maar dat ze nodig zijn betekent wel minder middelen voor de zorg zelf. De procedure om een goedkeuring te krijgen voor een budget, en dus op de wachtlijst te raken, duurt gemiddeld acht maanden.

Correctiefase 2

Bij de overgang naar de persoonsvolgende financiering in 2017 kregen mensen die al in een voorziening zaten een budget toegewezen op basis van de vroegere subsidies van die voorziening. Sommige voorzieningen kregen meer subsidies dan andere, mensen met dezelfde zorgnood kregen dus niet hetzelfde budget.

Die ongelijkheid wordt tussen 2020 en 2027 geleidelijk aan weggewerkt. Dat is correctiefase 2. Het gaat om een grootschalige, budgetneutrale herverdeling van de middelen, zodat mensen met een gelijkaardig profiel een gelijkwaardig budget krijgen. De aanpassingen verlopen stapsgewijs, gelijkmatig verdeeld over vier jaar. Er worden geen aanpassingen voorzien voor mensen van wie het PAB werd omgezet naar een PVB, of voor wie eind 2016 nog geen PVB had.

Voor 44 procent van de mensen zal correctiefase 2 een stijging van het PVB betekenen, maar bij 53 procent zal het budget dalen, soms met meer dan 40 procent. Wie zijn budget ziet dalen, krijgt zorggarantie (de garantie dat hij dezelfde zorg zal blijven krijgen) op voorwaarde dat hij niet van zorgaanbieder verandert. Die mensen kunnen dus hun zorgaanbieder niet meer verlaten omdat ze bij een andere zorgaanbieder met hun lagere budget minder zorg zouden krijgen. De eigen regie en de flexibiliteit die de persoonsvolgende financiering beloofde, valt voor hen weg. Daarnaast moeten de zorgaanbieders dezelfde zorg blijven leveren met minder geld en dus minder personeel.

(Anna Vermeulen)



Bronnen

<https://www.vrt.be/vrtnu/a-z/pano/2020/pano-s2020a8/>

<https://www.vrt.be/vrtnws/nl/2020/09/08/heeft-de-nieuwe-financiering-van-de-gehandicaptenzorg-het-leven/>

<https://www.vaph.be>

Sociale kaart 2020

Lotte lacht ... want ineens was het daar!

Vele jaren geleden, toen Lotte nog klein was, vroegen wij zoals zovelen onder ons een Persoonlijk Assistentie Budget (PAB) aan. Wij wisten wel dat er wachtlijsten waren, maar lang stonden we daar niet bij stil. Komt wel goed, dachten we. Want zo zijn we, zo denken we meestal. En we zagen dat andere gezinnen het ook goedgekeurd kregen.

Jaarlijks kregen wij echter een schrijven dat ons eraan herinnerde dat het nog niet aan ons was, maar dat we op de wachtlijst stonden ... Meer dan 13 jaar lang. Tot er vorig jaar opeens een brief in de bus viel dat wij alsnog ons PAB kregen.

Vreugdekreten zou je dan toch verwachten? Wij waren eerder wat wantrouwig. Hoe kon het dat Lotte net voor ze twintig werd een PAB toegelikt kreeg? Dat was toch iets voor minderjarigen? Bleek dus dat het kan tot 21 jaar. En toch vonden we het vreemd. Op het moment dat wij een uitnodiging verwachtten om de aanvraagprocedure te starten voor een persoonsvolgend budget (PVB) voor Lotte, kregen wij te horen dat we eindelijk van die PAB-wachtlijst waren geraakt. Net op tijd om er nog 1 jaar te kunnen van genieten.

Intussen begonnen we onze aanvraagprocedure voor een persoonsvolgend budget. We krijgen een superbegeleiding vanuit de CM bij die procedure. Heel empathisch en gedetailleerd leiden ze ons door alle stappen. Na het zien van de Pano-uitzending, vragen we ons af hoelang we na de inschaling op een budget zullen moeten wachten.

Het is nochtans cruciaal, want Lotte moet stil aan de overstap maken naar de volwassenenwerking. Vooraleer je daar echter terecht kan, heb je het PVB nodig.

We gingen een tijdje geleden naar een open-deurdag van een spiksplinternieuw centrum waar Lotte in de toekomst naartoe zou kunnen gaan. Zo'n bezoek is emotioneel, want je moet de vertrouwde plek van Lotte inruilen voor iets wat zij en wij helemaal niet kennen. Het lijkt alsof je weer op zoek moet naar waar je je kind kan 'afgeven'. Toch hadden we er snel een goed gevoel bij. De mensen vielen ongelooflijk mee en hun visie sluit aan bij hoe wij naar het leven kijken en wat we voor Lotte wensen. Maar zonder budget kan je er uiteraard niet terecht. Dus noteerden ze wel onze gegevens, maar moesten we eens terugkomen als we zicht hadden op Lotte's PVB ...

Gelukkig kregen we in het *Wijland* een verlenging en kan Lotte daar voorlopig blijven. En wat ons betreft mag dat nog lang duren, want het *Wijland* dat is haar tweede thuis, dat is waar ze elke schooldag met veel plezier naartoe gaat. En waar wij haar met veel vertrouwen uit handen geven.

Na de ervaring met de aanvraag van ons PAB en na het bekijken van de Pano-uitzending, houden we ons hart een beetje vast. Wat zal het dit keer worden? Wie weet hoe snel het gaat? Of net niet ...

(Els)



Jana Wat nu?

Jana wordt 18. Achttien. Een ongelofelijke mijlpaal. Voor iedereen, ook voor haar en voor ons. Bij andere 18-jarigen is dit het begin van hun volwassen leven: ze gaan studeren of beginnen te werken, leren autorijden, nemen beslissingen, en als ouder moet je hen meer en meer loslaten.

Bij Jana is dit vooral het begin van een administratieve rompslomp. Plots krijgen we brieven, dingen waar we over moeten nadenken, dingen die we in orde moeten maken. We hebben daarvoor enkele jaren de tijd. Tot Jana 21 is loopt alles op zich wel, maar toch. Het geeft stof tot nadenken. En op een of andere manier gaan die dingen nooit vanzelf. Het vraagt geloof, papieren die ingevuld moeten worden, dingen waar je achteraan moet.

Toevallig kwam enkele weken later de Pano-reportage over de wachtlijsten op televisie.

Eigenlijk wacht ik al enkele jaren met grote ongerustheid op dit moment, op deze brief van het VAPH om het Persoons Volgend Budget aan te vragen.

Ongerust omdat ik al vele verhalen gehoord heb. Verhalen die perfect in die Pano-reportage zouden passen. Mensen die met de handen in het haar zitten, die niet genoeg budget hebben om de zorg van hun zoon of dochter, broer of zus goed te kunnen regelen. Mensen die geconfronteerd worden met veranderende thuissituaties, maar niet genoeg budget hebben om daar adequaat op te kunnen reageren. Mensen die, als ze meer budget vragen, mijn horrorvraag te horen krijgen. Ik veronderstel dat ik niet de enige ouder ben die deze vraag niet wil horen: 'Kunnen de brussen niet wat zorg overnemen?' Ik zou het echt verschrikkelijk vinden om deze vraag te horen te krijgen. De zussen dragen Jana op handen, zouden alles voor haar doen, maar ik wil niet dat ze hun leven, hun keuzes zullen moeten afstemmen op de zorg voor Jana. Ik wil niet dat ze daardoor in hun mogelijkheden beperkt zullen worden.

Dus is de vraag die mij nu al enkele weken bezighoudt: 'Hoeveel budget vragen we aan?' Jana gaat nu vier dagen per week naar een dagcentrum, we hebben een PAB, en ze logeert een tweetal weekends per jaar in een zorghotel. Op zich is dit een formule die wij goed vinden en nog een aantal jaren willen aanhouden. Als wij nu al met de aanvraag zouden beginnen (we hebben nog tijd tot ze 21 jaar is), zouden we het budget sowieso ten vroegste pas over vier jaar echt krijgen. Als de aanvraag goedgekeurd wordt en als we prioriteit 1 krijgen. Tegen die tijd zijn ook wij vier jaar ouder. Onze levens zullen er anders uitzien. De zussen gaan meer en meer hun eigen

ding doen. Maar ook Jana zal misschien andere dingen willen of nodig hebben.

Ze is vorig jaar van groep veranderd binnen haar dagcentrum. Nu zit ze in een pubergroep en dat doet haar echt deugd. Zij was gelukkig in haar vroegere groep, maar het valt op hoe hard ze veranderd is het afgelopen jaar. Zij is van een kind naar een jongvolwassene geëvolueerd. Ze is mentaal enorm gegroeid. Dus misschien heeft ze binnen enkele jaren nood aan een eigen plek? Misschien heeft ze dan andere verwachtingen, wil ze groeimogelijkheden? Het is moeilijk om vandaag te beslissen wat Jana en wij in de toekomst nodig zullen hebben.

Ik hoop dat we zolang mogelijk een deel van Jana's zorg op kunnen nemen. Maar we weten, en vooral voelen, dat wij ouder worden. Ik sukkel nu alweer verschillende maanden met mijn rug, ook bij Bart speelt de rug regelmatig op. Onze ouders worden ouder en krijgen meer en meer gezondheidsproblemen. Ook die zorg komt er voor ons bij, de sandwichgeneratie. Ook dat zijn elementen waar we rekening mee houden.

Verder weten we dat, hoewel anders bedoeld, het PVB geen flexibel instrument is. Aanvragen tot herzieningen zijn soms een stuk moeilijker dan de oorspronkelijke aanvraag. Eigenlijk hoor ik langs alle kanten, zeker ook van andere ouders, dat we best 7 dagen op 7, 24 uur op 24 zorg aanvragen. Daar ben ik nog lang niet klaar voor. Maar, zoals reeds gezegd, ik wil absoluut ook niet dat de zussen gedwongen worden zorg voor Jana te moeten opnemen in de toekomst. Het maalt nogal in mijn hoofd.

Gelukkig krijgen we hulp bij dit denkproces. Mensen die ons raad geven, die dingen uitzoeken en ervoor zorgen dat wij de bomen door het bos nog kunnen zien. Mensen die er daarnaast voor zorgen dat we het ook eens van een andere kant bekijken. Wat zeer verhelderend en confronterend kan zijn.

Vroeg of laat gaat onze puzzel wel passen en zullen we een aanvraag doen waar wij achter kunnen staan, een aanvraag die vele jaren voor Jana en voor ons werkt. Maar makkelijk is het niet.

(Cindy)



RETT varia

Stap voor stap

van PAB naar PVB



In een brief van het VAPH (Vlaams Agentschap voor Personen met een Handicap) wordt medegedeeld dat het PAB omgezet moet worden naar een PVB voor de leeftijd van 21 jaar van het Rett meisje. Om het budget naadloos verder te zetten als meerderjarige, moet de procedure voor de aanvraag van een PVB uitgevoerd worden tussen de leeftijd van 18 en 21 jaar. Wanneer de aanvraagprocedure voor een PVB niet voltooid is voor de 22e verjaardag van de betrokkene, zal het VAPH het PAB stopzetten.

Meer informatie over het PVB is te vinden op de website vaph.be

Hoe wordt een PVB aangevraagd? Wat zijn de te volgen stappen?

1 Indienen ondersteuningsplan (OP)

Als eerste stap in de aanvraagprocedure vult u het ondersteuningsplan persoonsvolgend budget in. U kan het OP invullen via mijnvaph.be. Een papieren versie kan u downloaden van de website vaph.be. In dit ondersteuningsplan wordt informatie gevraagd over het Rett meisje en over haar huidige situatie en stelt u uw ondersteuningsvraag.

U kunt ervoor kiezen om uw OP PVB zelf op te maken of u kan beroep doen op een dienst ondersteuningsplan (DOP), een dienst maatschappelijk werk (DMW) van uw ziekenfonds of een gebruikersorganisatie.

Het invullen van het OP PVB is het resultaat van een proces van vraagverheldering. Een maatschappelijk werker van het ziekenfonds of van een gebruikersorganisatie kan u hierbij ondersteunen. Deze maatschappelijk werker is geen lid van het Multidisciplinair Team (MDT).

2 Opmaken multidisciplinair verslag (MDV)

Als tweede stap in de aanvraagprocedure laat u een MDV opmaken door een multidisciplinair team (MDT).

Dit team bestaat uit een maatschappelijk werker, een arts en een psycholoog of pedagoog. Bij een aanvraag voor hulpmiddelen en/of aanpassingen wordt ook een hulpmiddelendeskundige ingeschakeld. Het is belangrijk de vraag te bekijken binnen de eigen leefomgeving van het Rett meisje. Indien nodig worden meerdere contacten of huisbezoeken gepland. Dit kan gebeuren door verschillende teamleden in functie van hun specialisatie.

Om het verslag op te maken, zal het team de mogelijkheden en beperkingen van het Rett meisje bevragen en inschatten. Het MDT zal haar medische situatie, haar mobiliteit, haar zelfredzaamheid, haar gedrag, haar sociale context en leefgewoonten, haar communicatieve en cognitieve mogelijkheden, haar school of zorginstelling beschrijven en inschalen. Dit multidisciplinair verslag moet een totaalbeeld geven van haar persoonlijke situatie op vlak van wonen, ondersteuning, ontspanning, vrije tijd, ... Het team onderbouwt dit dossier grondig en beschrijft op een objectieve manier de handicap en de ondersteuningsnoden. Het team stelt een budgetcategorie PVB voor.

3 Toewijzen persoonsvolgend budget (PVB)

Het VAPH beoordeelt de aanvraag. U ontvangt de beslissing ten laatste drie maanden na het versturen van uw volledige dossier. In de beslissing staat de erkenning als persoon met een handicap door het VAPH, de motivatie van de beslissing, de hulpmiddelen en/of aanpassingen waarvoor u een tussenkomst kan krijgen, uw toegekende budgetcategorie en de toegekende prioriteitengroep.

Enkel indien u extra budget vraagt bovenop uw huidige PAB, moet die meervraag voorgelegd worden aan de Regionale Prioriteitencommissie (RPC). Uw huidige ondersteuning zal u kunnen verder zetten.

(Paul)

RETT familie



Op 22 juni 2020 werd Marcel geboren. Marcel is het zoontje van Stefan en Sofie, het broertje van Rett meid Marie, Emmeline en Maurice. Een dikke proficiat aan het hele gezin, en van harte welkom Marcel!

Paul Casaer

RIP

Kinderneuroloog
Professor Emeritus KU Leuven
Overleden in Neerijse op 30 juli 2020

Met dankbaarheid kijken we terug op onze samenwerking met professor Paul Casaer. Hij was, samen met professor Andreas Rett (+), de drijvende kracht om vol enthousiasme met het toenmalige bestuur van onze vereniging een uniek wereldcongres rond het Rett syndroom te organiseren in 1993.

Onze oprechte deelneming aan zijn familie.

(Het bestuur)



Stilte voor de storm



Het leven kabbelt rustig voort. Je Rett meid heeft haar goede en minder goede dagen, maar stelt het al bij al wel. Ze is tevreden, ze lacht, ze communiceert, ze zit goed in haar vel. De dagen gaan hun gewone gang.

En dan slaat de Rett vlam in de pan.

Dat kan heel plots en heftig zijn, het kan ook dat je Rett meid geleidelijk aan wegzakt. Het kan kort, lang of langer duren. Eén ding weten alle Rett gezinnen: het syndroom is onvoorspelbaar. Vaak speelt epilepsie een rol. Vaak gaat de moeilijke periode weer voorbij zonder een duidelijk antwoord op de vele vragen.



Uit de verhalen van mama's Katrien en Els en van zus Jade, blijkt ook dat er geen leeftijd op staat: Emma is 8, Lotte is 21, Joke is 27. Bij alledrie sloeg de Rett vlam in de pan de afgelopen maanden.

RETT familie

Hoe epilepsie onze wereld op z'n kop zette



Onze immer vrolijke, goedlachse Emma met haar fonkelblauwe oogjes kreeg op 8 januari 2020 plots een reeks epilepsieaanvallen toen we 's avonds samen aan tafel zaten.

Aanvankelijk wist ik niet goed of het wel degelijk om epilepsieaanvallen ging. Was dit hyperventilatie? Was het feestgedruis van de voorbije dagen veel te veel geweest en protesteerde haar lichaam?

Omdat ze een reeks aanvalletjes bleef doen en telkens wilde slapen, vertrokken we naar de spoed. Tijdens onze rit naar het ziekenhuis dacht ik aan enkele jaren geleden. Toen ze drie jaar was kreeg ik telefoon vanuit haar toenmalige dagcentrum. De opvoedster vertelde

toen dat Emma vermoedelijk een epileptische aanval had gehad. Ze beschreef het als verkrampen en niet meer kunnen blijven zitten in haar stoel. Ze moesten haar toen neerleggen, het bewustzijn verloor ze echter niet. Ik ben haar toen heel triest, bang en onzeker gaan ophalen en heb meteen een afspraak gemaakt bij neurologie. Ze werd toen opgenomen in de slaapkliniek voor een 24-uurs EEG, maar daar is niets uitgekomen. Wonder boven wonder bleef het daar bij en heeft dat 'verkrampen' zich niet meer herhaald.

Tot die bewuste 8e januari ... drie dagen na haar achtste verjaardag.

Na een hele tijd op spoed gewacht te hebben, werden Emma en ik naar het kinderziekenhuis gebracht. Ze bleef alvast een nachtje ter observatie. De nacht was rustig, maar de volgende ochtend deed ze weer zo'n raar aanvalletje. Ik greep onmiddellijk mijn gsm zodat ik het beeld kon vastleggen voor de behandelende arts. Emma toonde haar goedgezinde zelf toen we de arts op de kamer zagen, de aanvallen bleven even achterwege. Typisch toch?!

We mochten naar huis en kregen het advies om nog even te wachten en het aan te zien.

Helaas bleven de aanvallen Emma overvallen, zo'n vier à vijf per dag. Ze was zodanig uitgeput, dat we niets meer konden doen. Haar dagen bestonden uit aanvallen doen, slapen, en vanaf een uur of vier in de namiddag hysterisch beginnen wenen. Dat was vreselijk. Het huilen ging door merg en been. Niets hielp. Geen troostend woord, geen lievelingsmuziek, geen knuffels, geen massage, ... We zaten 's avonds stilletjes mee te wenen. De onmacht die je dan voelt, dat is verschrikkelijk. Je wil de pijn van je kind wegnemen, maar dat gaat niet.

Emma werd opnieuw opgenomen in de slaapkliniek voor een 24-uurs EEG en hier kwam uit dat het wel degelijk om epilepsie ging. Ook 's nachts deed ze aanvallen. Er werd medicatie opgestart en, zoals dat meestal gaat, is dat een hele zoektocht. Van de eerste

Dit is ons nieuwe leven En daar gaan we het beste

twee medicijnen leken de hysterische huilbuien nog toe te nemen. Er volgden weken, neen maanden van zoeken, troosten, bang zijn, verdrietig zijn, sterk zijn.

En dan kwam de lockdown.

Emma was al vaak thuis geweest omwille van haar aanvallen en nu kon ze helemaal niet meer naar het dagcentrum. Haar structuur verdween: geen busje meer, geen kindjes en opvoedsters of juffen meer die onder normale omstandigheden een lach op haar gezicht toveren. De structuur moest nu van thuis komen. Daarom probeerde ik elke dag hetzelfde te doen: ontbijten, wandelen, een 'didactisch moment' (met veel inspiratie en hulp van de juffen van *het Veer*), opnieuw wandelen, rusten, een filmpje kijken, genieten van het zonnetje in de tuin, een badje nemen, eten en slapen.

De aanvallen verstoorden natuurlijk geregeld onze activiteiten, maar de hysterische huilbuien waren gestopt en dat was al een wereld van verschil. Er kwam terug wat rust binnen ons gezin.

In de meimaand leek de medicatie die ze kreeg eindelijk iets te doen. Van vier à vijf aanvallen per dag evolueerden we naar één of twee, met zelfs af en toe een aanvalsvrije dag. Ze deed het goed en we durfden al eens een langere wandeling te maken.

Na tien aanvalsvrije dagen was daar echter plots weer een cluster. De noodmedicatie die ik gaf deed niet veel, dus trokken we opnieuw naar de spoed. Emma werd opgenomen en kreeg in het ziekenhuis de nodige medicatie om de aanvallen te doen stoppen. Eerst reageerde ons sterke meisje zelfs niet op de baxters en ging ze opnieuw in een aanval. Na een tweede dosis viel ze niet in slaap, maar lag ze wat voor zich uit te staren. We bleven enkele dagen tot ze hersteld was, en mochten terug huiswaarts keren.

Kort nadien, begin juni, mocht Emma terug naar haar klasje en dat deed haar zichtbaar deugd. Ik zette 's ochtends een blij meisje af en haalde een even blij meisje terug op.



van maken

Er volgde een aanvalsvrije maand en we waagden het erop om in juli toch op vakantie te vertrekken naar Frankrijk. Voor de allereerste keer namen we iemand mee om de zorg te delen. Dat was ... zalig. Even iemand die Emma in bad zette of een wandelingetje met haar deed, zodat ik ook eens een boek kon lezen of rustig mijn bord kon leegeten. Het was genieten.

Tot de tweede week ...

Tijdens een wandeling deed Emma een grote aanval in haar buggy. We waren opnieuw vertrokken voor een reeks. 's Nachts sloep ze tussen Philippe en mij in. We waren er niet gerust in, want om het uur volgde een nieuwe, zware aanval. Ik stond gelukkig in contact met het UZA en kreeg de behandelende arts aan de lijn. Ik mocht de noodmedicatie in een hogere dosis toedienen. Dat werkte en Emma sloep drie à vier dagen. We konden haar overdag in een zeteltje buiten in de schaduw leggen, waar ze rustte en op wakkere momenten slokjes water dronk.

De laatste twee dagen van de vakantie was ze er terug helemaal bij en genoot ze nog van het 'goei leven'. In plaats van nog een tussenstop te maken in de Bourgogne, reden we van onze verblijfplaats in het zuiden recht naar huis.

Het was een vreemde vakantie. Eerst konden we genieten en waren we onze zorgen even helemaal vergeten. Maar dan word je weeral snel terug met beide voeten op de grond gezet.

'Zonder zorgen', dat staat nu niet meer in ons woordenboek. Tot op de dag van vandaag doet Emma af en toe nog een aanval, maar als je ziet van hoe ver we komen, is dit al een wereld van verschil.

We hebben onze Emma terug.
Ze kan opnieuw lachen en genieten.
Wij ook.
En we weten: dit is nu ons leven, ons nieuwe leven met epilepsie.
En daar gaan we het beste van maken.

(Katrien Maris)



RETT familie

We blijven zoeken. En g

Dag op dag zes maanden geleden schreef ik over het schone van de quarantainetijd met Lotte. Maar ook over de zwaarte. Uit het niets, van de ene dag op de andere, kreeg Lotte het moeilijk. Op alle vlakken. En niemand vond wat er aan de hand was. Lotte verma-gerde, sliep slecht, hilde veel, verloor haar lach.

Vandaag een half jaar later kunnen we nog steeds onze vinger niet leggen op wat er echt aan de hand is. We legden al die maanden een moeilijke en intense weg af. We voelden de energie wegvloeien en onze draagkracht krimpen. We zagen Lotte worstelen met zichzelf en met wat er al te vaak door haar lijveke raast. Maar stilaan, na vele maanden, groeit de hoop dat het begint te beteren. En meteen als ik dat hier neerschrijf wil ik het wissen, want het lijkt wel het lot tarten om die hoop op papier te zetten ...

We beslisten begin juli om ondanks alle moeilijkheden toch onze bubbel te verplaatsen naar Frankrijk. Naar een plek die we twee jaar geleden ontdekten en leerden kennen als pure rust, pracht en genieten. Met een klein hartje vertrokken we met ons gezin naar het

zuiden. Om er twee weken uit te zijn. Om die brood-nodige rust te zoeken. Om samen te bekomen en te genieten. Ondanks de slechte nachten, ondanks de grenzen die Lotte aangaf, ondanks de epilepsie die meereisde naar Frankrijk, genoten we. Anders dan anders. Maar wel echt genieten.

We werden ook wel geconfronteerd met wat er niet meer was. Met wat we niet meer konden als gezin samen. Met de grenzen die Lotte ons sterker dan ooit oplegde. Tot vorig jaar deden wij nog heel veel uitstappen op vakantie. Al moesten we ons een breuk sleuren, wij namen Lotte in haar rolstoel overal mee. Zelfs naar de meest onmogelijk te bereiken plaatsen. Maar dat ging nu niet meer. Dat gaf Lotte ons duidelijk aan. Wel zagen we vaker dan thuis een lach op haar gezicht. Wat deed dat deugd. Het deed Lotte goed om weg te zijn, te zwemmen, in haar ritme te leven en altijd buiten en samen te zijn. Het werd dus een vakantie met intense genietmomenten met ons vijf, maar ook met verdrieten over wat niet meer is en nadenken over hoe het verder moet in de toekomst ...



eloven in betere tijden

Toen we half juli thuiskwamen, mocht Lotte opnieuw gewoon naar school na vier maand bij ons zijn. De begeleiders van het *Wijland* schrokken toen ze haar terug zagen. Schrokken van hoe mager ze was geworden, van hoeveel 'last' ze had. Het was duidelijk dat we moesten blijven zoeken naar wat er aan de hand was. En daarom werden we een paar dagen opgenomen in het ziekenhuis.

Waar we thuis over graptten, gebeurde ook. Lotte toonde er alleen haar beste zelfe. Ze at opnieuw haar volledige bord leeg in het ziekenhuis (ik denk dat ik daar *take away* ga bestellen), had zo goed als geen aanvallen en was rustig. Ze vonden niks. We keerden dus naar huis zonder oplossing maar met de geruststelling dat alles ok was met haar rug, bekken, maag, slokdarm, enz.

De voorbije maanden leerden ons ook veel mooie dingen. De door-dik-en-dun-liefde van Anna en Wies voor hun zus bijvoorbeeld. Zij die zelfs zorg uit onze handen wilden nemen om ons even rust te gunnen: 'Ik zal Lotte wel in bed leggen, mama'. Straf van hen. Schoon van hen. Van die twee sterke, o zo liefdevolle tienerbrussen.

We hebben ook gevoeld hoe rijk we omringd zijn met de betrokken artsen in Leuven en dichtbij huis, begeleiders, artsen en therapeuten in het *Wijland*, alle mensen die Lotte graag zien. Het is een sterk team

waarmee we samen vechten, zoeken en uitproberen. We maakten allemaal samen een dagboek waarin we uur per uur opschreven wat Lotte at, deed, hoe ze zich voelde, hoe ze sliep, wanneer ze lachte of net niet, wanneer ze een aanval had en hoelang. Allemaal in de hoop dat we een patroon zouden ontdekken, dat we zo zouden zien wat er aan de hand was. Vruchteloos.

Honderd keer zeiden we tegen elkaar: het zal wel weer overgaan. Dat doet het elke keer. Lotte zal haar lach wel terugvinden, haar positieve opgewekte zelfe. Maar wat duurde het lang deze keer ... Toch durf ik te zeggen dat het kantelt nu. Sinds twee, drie weken. Lotte slaapt weer wat beter (hout vasthouden). Eten gaat makkelijker (hout vasthouden). Ze lacht vaker en luider (hout vasthouden). We horen die zalige gibbertjes weer (hout vasthouden). Ze geniet (hout vasthouden). Ze bekomt (hout vasthouden). En wij met haar mee.

We kijken met vertrouwen naar morgen. We zien meer en meer weer de oude Lotte. Neen, dat mogen we niet zeggen. We zien meer en meer de nieuwe Lotte die lijkt op de oude. Want we zien ook duidelijk dat we echt een stukje Lotte moesten afgeven. Of zo lijkt het vandaag toch. Maar wie weet wat morgen ons brengt (hout vasthouden).

(Els)



RETT familie

Joke & Jade naar d En toen had Joke honger ...

DINSDAG 13 OKTOBER 2020

07.12 uur

Een zwarte dag. De coronacrisis is aan een tweede opmars bezig. Hier thuis is Joke bij het ontwaken opnieuw aan het vechten tegen epilepsie. Het is vreemd deze keer. Helemaal anders dan ik gewoon ben. Veel heftiger. Haar ademhaling is heel onrustig, ze maakt veel lawaai, ze is kletsnat. Het is precies of er elektriciteit op haar oogjes zit. Alle alarmbellen gaan af. Mama had reeds de gekende Rivotrildruppels toegediend, maar niet vol vertrouwen. Door haar obstructieve ademhaling zijn we bang dat Joke zich makkelijk zou kunnen verslikken. We blijven bij haar en praten zachtjes tegen haar, zodat ze weet dat ze niet alleen is.

07.40 uur

De thuisverpleegster arriveert. Ze begrijpt meteen de ernst van de situatie. Ik vertrek verslagen en angstig naar mijn werk. Na het meten van de saturatie wordt beslist om in te grijpen. 'Zal ik de spoed bellen, of liever de huisarts?' Met de hernieuwde coronavloedgolf aarzelen mijn ouders even, maar ze beslissen snel om de ziekenwagen en de MUG te verwittigen.

Joke krijgt 8 mg Temesta en 1500 mg Kepra. Twee uur later raakt ze eindelijk uit de aanvallen en is ze rustig. Rustig met een hartslag van 177 ...

11.30 uur

Joke krijgt opnieuw aanvallen, maar dit keer komt ze er wel makkelijk uit.



e hel en terug

Door de nieuwe aanvallen beslissen de artsen op de spoedafdeling om haar naar de intensieve zorg over te brengen.

Op de spoed worden we een eerste keer geconfronteerd met de toenemende drukte wegens patiënten met coronabesmetting. In de lift, op weg naar de intensieve, horen we verpleegsters tegen elkaar zeggen 'er is er weer zo een op komst'. We moeten ook een speciale route volgen, dan weet je genoeg.

16.00 uur

Mama komt verslagen thuis. Het is zwaar om Joke voor het eerst alleen te moeten achterlaten in het ziekenhuis, in zo'n instabiele toestand. We mogen bellen zoveel we willen. Morgen mogen we om 15 uur op bezoek. De laatste telefoon die dag, om 23 uur, geeft gematigd positieve informatie. Haar hartslag is uiteindelijk gedaald naar 130. Joke is rustig en ook haar ademhaling is rustiger. We gaan met een klein, maar gerust hartje slapen.

WOENSDAG 14 OKTOBER 2020

Om zeven uur bellen we om te vragen hoe het met Joke gaat. De verpleging meldt dat ze een goede nacht gehad heeft. We krijgen te horen welke testen er op het programma staan en worden op ons gemak gesteld. Maar Joke is nog steeds niet wakker geworden.

Dan is het eindelijk 15 uur! Mama en papa gaan op bezoek. Joke slaapt nog altijd. Ze probeert even met een half oog te kijken, maar eigenlijk doet het bezoek haar niets. Mama en papa beginnen bij binnenkomst tegen haar te praten. De piepjes op de aangesloten apparatuur worden echter onrustiger en gaan sneller, dus ze blijven liever stil en wachten af. Ze uiten hun bezorgdheid en angst wanneer de verpleging binnenkomt, maar die moedigt hen aan om Joke te prikkelen en te stimuleren om wakker te worden. De prangende vragen 'Waarom wordt Joke niet wakker?' 'Is dat door de medicatie?' worden gesteld.



Het antwoord is negatief. De medicatie is volledig uitgewerkt, ze hebben er geen idee van waarom Joke niet wakker wordt. 'Jamaar, is ze dan comateus?' Als reactie krijgen ze een bezorgde, meelevende blik, maar verder blijft het stil. De avond duurt lang, de nacht nog langer. We zitten vol vragen en vol angst.

DONDERDAG 15 OKTOBER 2020

We voelen de druk bij het verplegend personeel. Er komen steeds meer coronapatiënten binnen. We willen nog niet bellen om zeven uur om hen niet extra te belasten, even wachten. Om elf uur houden we het niet meer uit en nemen we de telefoon. Joke is wakker! Ze is nog heel suf, maar wel wakker.

De verpleging vraagt naar een methode of manier om met Joke te kunnen communiceren. Ze willen meten of er eventueel hersenschade is. Op commando in een hand knijpen of een tong uitsteken lukt haar niet. Ik roep meteen: 'Ik breng de *Tobii* mee!' Mijn moeder rolt met haar ogen. Ze heeft er helemaal geen vertrouwen in. Ze doet teken naar papa aan de telefoon dat hij de verpleging moet voorbereiden er niet teveel van te verwachten.

Om 15 uur komen mama en ik, gepakt en gezakt, in het ziekenhuis aan. Joke zit rechtop en wakker in bed. Ze ziet er gelukkig uit. Haar mimiek is levendig. Ze wil veel vertellen en dat doet ze ook. Het is brabbelen, maar aan haar intonatie hoor je dat ze het meent. Ze wil vertellen wat ze meegemaakt heeft, en ze heeft ook veel vragen.

De verpleegster is Jokes lippen aan het bevochtigen. 'Ha,' zegt ze, 'daar is jouw praatcomputer! Ik haal pen en papier en kom zo meteen mee volgen.' Na het opstarten van de *Tobii* en het instellen van de juiste posities, gaan we samen aan de slag.

Joke blijft me aankijken en brabbelen. Ik vertel over haar aanvallen van afgelopen dinsdag. Ik vertel dat we ondertussen donderdag zijn en dat ze heel veel geslapen heeft. Ik maak de verpleegster wegwijst, toon haar de indeling van de computer. Dat doe ik deels om Joke te triggeren. En het lukt!

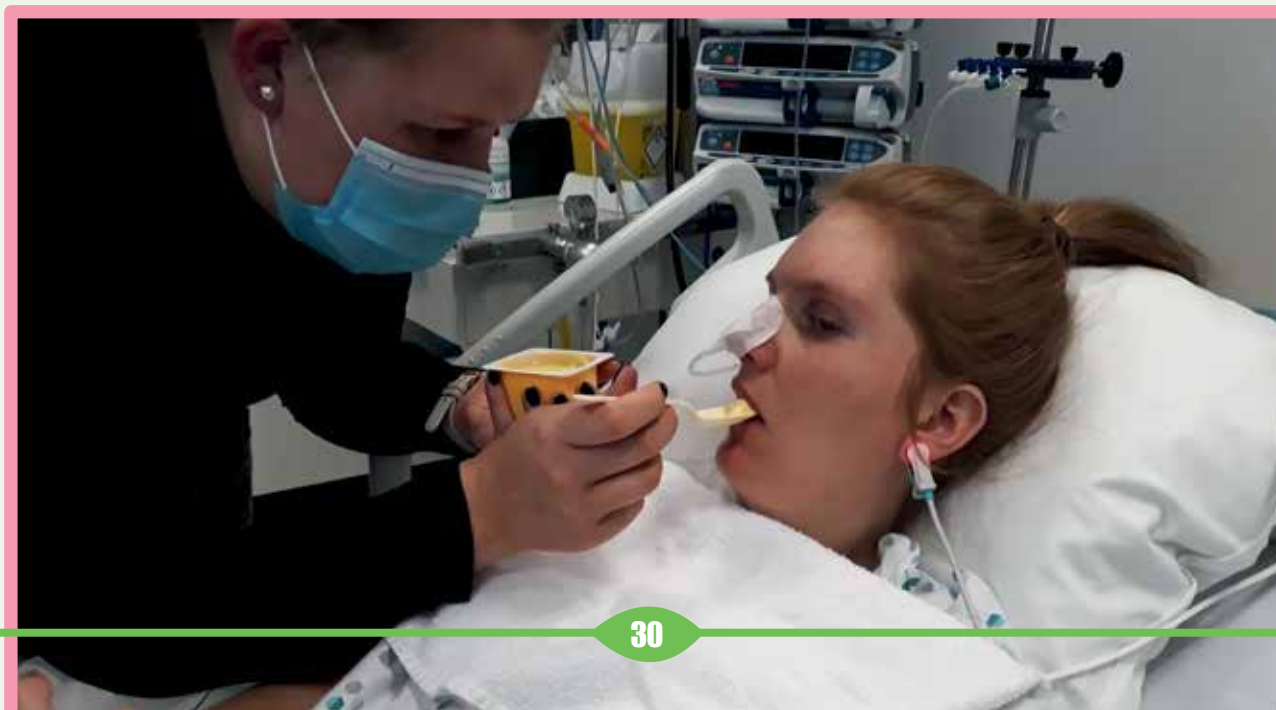
- Joke zegt 'vind ik niet leuk' en gaat naar een pagina die ze nog niet eerder gebruikte om te vertellen dat ze een 'boze droom' had.

- Op de pagina 'eten' opent Joke meteen het onderdeel 'aardappelen'. Daarop vraagt de verpleegster wat ze het liefste eet. Het antwoord komt meteen 'puree' en 'gebakken aardappelen'. De verpleegster antwoordt dat ze op intensieve helaas geen aardappelen hebben. Vliegenvlug vraagt Joke dan om een boterham met choco. En weer moet de verpleegster haar teleurstellen. Ze mag Joke geen eten geven zonder overleg, omdat het gevaar bestaat dat ze zich zou verslikken.

- Joke opent de pagina 'het ziekenhuis' en zegt:
 - 'Verpleegster, ik heb honger.'
 - 'Moet ik nuchter blijven?'
 - 'Wanneer mag ik naar huis?'

- Ze doet heel erg haar best om te praten en dat doet snel de ronde op de afdeling. Plots staat de kamer vol verplegend personeel en ook de dokter is daar. Joke grijpt onmiddellijk haar kans en herhaalt:
- 'Dokter, verpleegster, ik heb honger!'

- De verpleegster vraagt of ze graag yoghurt eet. Haar antwoord is 'misschien'. (Ik denk: haha, je wil weten wat ze nog in de aanbieding hebben.)
- 'Hou je van roze yoghurt, Joke?'
 - 'Nee.'
 - 'Wil je pudding?'
 - 'Ja!'



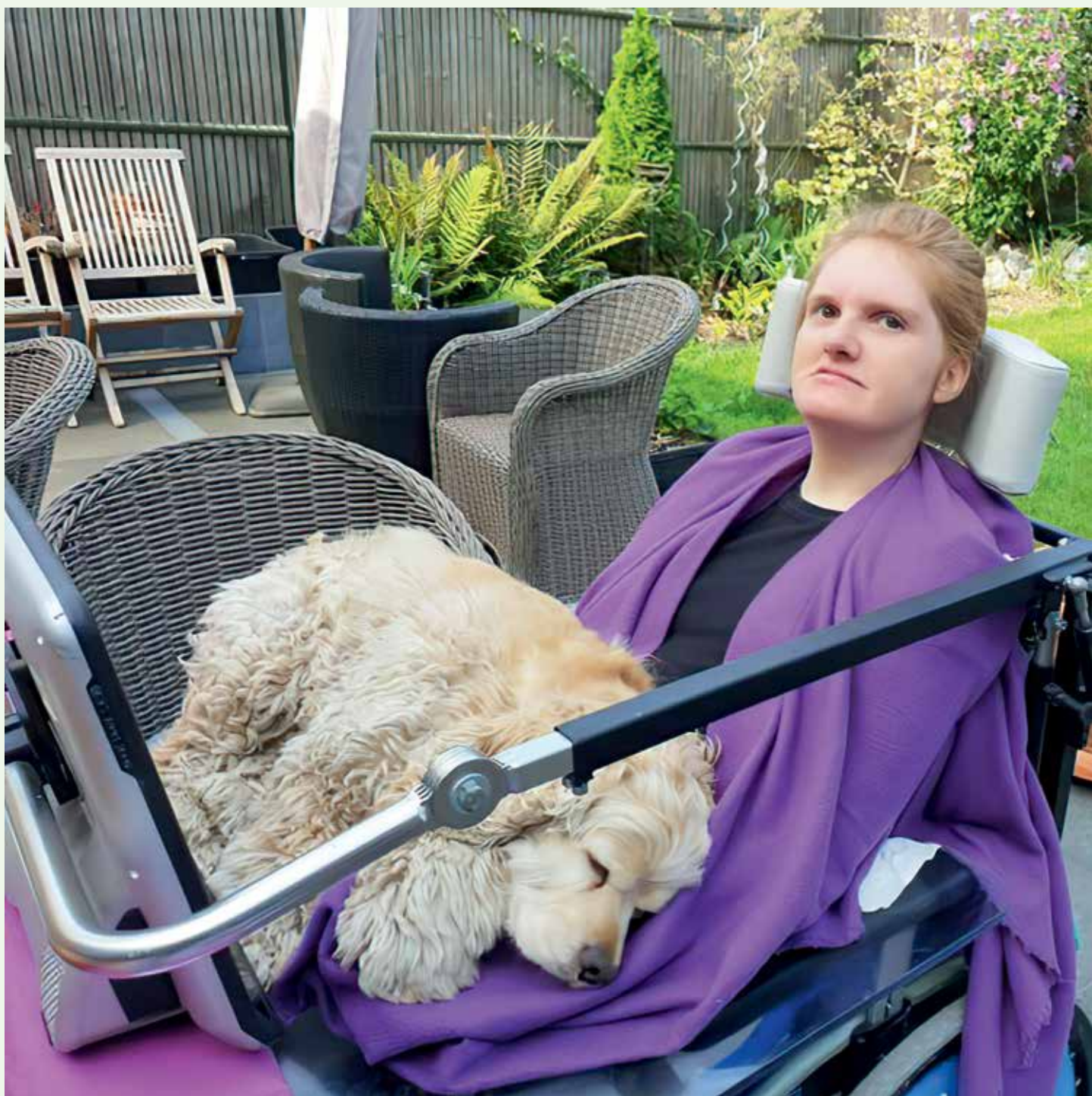
We voelen ons opgelucht en vol vertrouwen, en het ziekenhuispersoneel ook: Joke is weer de oude. Maar ze heeft nog een lange weg te gaan. Het zal veel tijd vragen vooraleer ze weer volledig hersteld is.

De aanleiding van de epilepsie is tot op heden niet gekend. De onderzoeken geven geen duidelijk resultaat. De dokters vermoeden dat een infectie de aanvallen uitgelokt heeft. Joke mocht de volgende dag verhuizen naar een kamer op een gewone afdeling en bleef nog een week in het ziekenhuis. In die week vroeg ze herhaaldelijk 'telefoneren naar Kamiel'. Dan skypten we even.

Hond Kamiel is haar dikke vriend, maar ook de konijnen Blanche en Claire heeft ze graag in de buurt. Ze heeft geleerd heel voorzichtig met ze om te gaan.

Ondertussen is onze leefwereld door corona een tweede keer door elkaar geschud. Zeker nu Joke zo ziek geweest is, houden we haar liever thuis voor de veiligheid. En ook om aan te sterken. Ze is nog heel zwak, heeft meer moeite met rechtstaan dan vroeger. We hopen en vertrouwen erop dat het weer goed komt.

(Liefs, Jade)



dossier RETT & corona

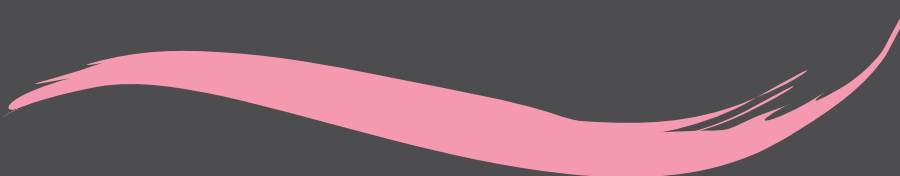
Vrijdag 13 maart 2020 staat in ons collectieve geheugen gegrift als de dag waarop ons land voor het eerst in lockdown ging om de verspreiding van covid-19 te vertragen. We zijn ondertussen ruim acht maanden verder. We hebben een versoepeling van de maatregelen meegemaakt in de zomer, en zitten nu volop in een tweede golf met een tweede lockdown.

In de vorige editie hebben we in dit 'dossier corona' een aantal verhalen gebundeld van Rett gezinnen in de periode van 13 maart tot ongeveer half mei. In deze editie vertellen sommigen hoe het verder ging. Anderen schrijven nu voor het eerst mee.

Daarnaast deden we een oproep aan alle ouders om foto's van hun Rett meid met mondmasker – al dan niet van Bernadette – te delen.

Bedankt Familie Beyens, Cindy D., Cindy S., Franki en Kathy, Frieda, Griet, Jan en Chris, Kelly, Lieve, Nathalie, Paul, Peggy, Familie Steyaert, Ummu en Veerle om dit dossier inhoud en kleur te geven.

(Anna)



Freya

De ellende die corona ons brengt is nog lang niet voorbij en zal nog een tijd verder duren. Wij proberen zo positief mogelijk te blijven. Doch het begint allemaal wel door te wegen.

De geplande vakanties werden geannuleerd. Het logeren in het begeleidingscentrum was al vele maanden niet meer mogelijk. Vanaf 18 mei kon Freya wel terug naar de dagopvang. Ze was heel tevreden en genoot ervan om iedereen terug te zien. Innerlijk had ze toch wel wat stress gehad, dit uit zich bij haar altijd door overgeven. De tweede dag was ze het al weer helemaal gewend.

Tot 6 juli hebben we haar zelf moeten brengen en halen omdat het busvervoer nog niet terug ingeschakeld mocht worden. Nadien kon ze opnieuw mee met het busje, met maar twee personen per busje. Het werd dan veel gemakkelijker voor de organisatie met ons werk en dergelijke. Vanaf dan konden ook de poetsvrouw en de kinesist terug thuis komen.

Ondanks dat we nu in een tweede lockdown terecht zijn gekomen, kan alles gelukkig verder blijven lopen. Freya kan verder naar de dagopvang blijven gaan met het busvervoer. De kinesist en poetsvrouw blijven verder komen.

Ikzelf werk momenteel op een corona-afdeling. Ik ben elke dag bang om het virus mee naar huis te brengen. Voor mij beginnen de vermoeidheid en de stress door te wegen.

Freya stelt het zeer goed. Ondanks de vele zorgen, de stress en de vermoeidheid, zorgen haar lieve lach, haar tevredenheid en haar blijheid ervoor dat we weer wat opfleuren en ervoor blijven gaan.

(Veerle)



RETT meiden en (de) mondkmaskers (van Bernadette)



Marie verdraagt een masker niet zo goed. Ze hoeft het ook niet vaak te dragen. Winkelen doen wij altijd zonder kindjes sinds corona. Marie zat altijd in het zitje van de winkelkar, dat willen we nu vermijden! Marie is een vrolijke meid met een eigen willetje. Ze houdt van uitstapjes. In deze tijd van het jaar wandelen we graag in het bos, daar is het minste risico op besmetting. Stoeien met boer Emile vindt ze reuze, en Emile helpt haar ook heel goed! Het gezelschap van ons hondje Lena vindt ze super leuk! Beste vriendjes!
(Cindy Schatteman)

Tessa



We zijn gelukkig met zijn allen nog gezond.

De lange periode dat het geen school was en vervolgens de zomervakantie heeft Tessa goed doorstaan. Ze kreeg drie keer in de week kinesitherapie, wat haar goed deed.

Haar eerste schooldag in september was prachtig om te zien! Toen ze haar juf zag, verscheen er een grote glimlach op haar gezicht. Ze was zo blij! Tessa is naar school geweest tot de herfstvakantie. Ze heeft wel een week thuis moeten blijven. Ze moest in quarantaine omdat er een leerkracht positief getest was. Toen ook een klasgenoot besmet was, moest Tessa getest worden. Het testen zelf is haar enorm meegevallen, het was voorbij voor ze het echt besepte. Gelukkig was er niets aan de hand.

Ze is het ondertussen gewoon om iedereen te zien met een mondk masker op, al zou ze wel liever de mensen hun gezicht zien. Zelf heeft ze een attest voor vrijstelling van mondk masker. Ze trekt het zelf weer af. Ze begrijpt dat niet en vindt het niet aangenaam.

(Peggy)



Jana

De eerste lockdownperiode heeft toch een grotere emotionele impact op Jana gehad dan wij beseften. Eind mei mocht ze eindelijk terug naar haar dagcentrum. Die eerste keer was ook voor ons erg spannend. Jana was de eerste van ons gezin die buiten onze bubbel kwam. Het was met een klein hartje dat ik haar bracht. De dag kon niet vlug genoeg voorbijgaan wat mij betreft. Maar bij het ophalen was daar die stralende Jana. Ze gaf bijna licht, zo gelukkig was ze. De weken erna bleef die gelukkige glimlach op haar gezicht geplakt.

Ze begon ook weer meer te praten. In de lockdown was ze steeds stiller geworden. Nu vertelde ze dat ze zich verdrietig en bang had gevoeld. Nochtans leek ze tijdens die lockdown in orde. Ze leek tevreden, geïnteresseerd en betrokken. Ze was wel stiller en ze at niet genoeg. Ik dacht dat het tijdens de lockdown emotioneel goed ging met haar. Ik merkte wel dat ze haar mensen miste en haar routines, maar ze leek toch tevreden. Niet dus, gaf ze achteraf aan. Dat was confronterend. De eetlust en het stiller worden zijn goede barometers, signalen die ik tijdens de lockdown niet opgepikt had.

Er werd een aangepast coronaverhaal op haar computer gezet en gedurende enkele weken had ze daar heel veel aandacht voor en heel veel nood aan. Ze werd weer helemaal de oude Jana, alleen haar gewicht bleef een zorgpuntje.

De zomer kabbelde rustig verder. We zijn in juli op vakantie geweest. In Frankrijk huurden we zoals elk jaar een vakantiehuis met zwembad. We zijn ook anders geen mensen die de grote drukte opzoeken. In dat opzicht hadden we eigenlijk een vakantie zoals anders. Het was leuk, deugdzaam en nodig.

Na onze gezinsvakantie ging Jana gewoon weer naar haar dagcentrum. Het grote verschil voor haar is dat de begeleiders en therapeuten mondkapjes dragen. Ze kan ook niet langer zomaar in de andere leefgroepen 'hallo' gaan zeggen. Dat doet ze graag, 's morgens overal even langsgaan om dag te zeggen. Voor mij betekent deze coronaperiode dat ik meer vervoer op mij moet nemen. Pre-corona werd Jana 's morgens opgehaald met het busje en in de namiddag weer thuisgebracht. Het vervoer moest echter herbekeken worden, rekening houdend met de coronamaatregelen.

Naast de dagelijkse ritten met Jana, kwamen er ook meer ritten bij voor de turnende zussen. Hun trainin-

gen herstartten, eveneens met inachtneming van de coronamaatregelen. Sommige dagen had ik het gevoel de hele dag niets anders gedaan te hebben dan heen en weer rijden. Maar ja, zolang het leven voor de meiden min of meer gewoon kon doorgaan, nam ik dat er wel graag bij.

Ergens wisten we wel dat vroeg of laat corona weer meer invloed op ons leven zou krijgen. We bleven ook tijdens de versoepelingen voorzichtig in onze contacten.



Er zijn mensen, familieleden die wij ondertussen al sinds maart niet meer 'in het echt' gezien hebben. Andere jaren doen we in de zomer ook wat meer daguitstapjes, dat hebben we dit jaar maar zo gelaten. We zijn een gezin van zes. Als we onze gewone werk-, sport- en schoolactiviteiten bekijken, hebben we al contacten genoeg.

Vanaf half oktober werden de maatregelen weer strenger en strenger, de cijfers weer hoger en hoger. En onze wereld werd weer kleiner en kleiner. De trainingen van de zussen vielen weg en gingen weer online door. De herfstvakantie werd met een week verlengd en dat vond niemand een probleem. We keerden weer helemaal terug in onze gezinsbubbel. Dit keer vertel ik er Jana wel meer over en gelukkig mag ze voorlopig nog steeds naar haar dagcentrum. Ik ga haar wel scherper in de gaten houden dit keer. Nu eet ze nog goed en babbelt ze op haar gewone Rett manier (met ups en downs dus) en dat hopen we zo te houden. Ik merk wel aan de zussen dat deze tweede lockdown voor hen veel moeilijker wordt. Ze weten nu wat het is. Ze weten nu dat het wel eens langer zou kunnen duren. Ze weten nu wat ze allemaal moeten missen.

(Cindy)

RETT meiden en (de) mondkmaskers (van Bernadette)



Evelien vindt een mondkmasker maar niets.



Zolang Selin geen mondkmasker moet dragen, vindt ze het wel ok. (Mama Ummu)

RETT meiden en (de) mondmaskers (van Bernadette)



Wat een mooi idee om Bernadette te eren voor haar formidabele inzet! Echter, Sarah kan geen mondmasker verdragen, ze kwijlt heel de zaak onder. Ook in de nursinggroep waar ze verblijft is er geen enkele bewoner die een mondmasker moet of kan dragen. Alle bescherming die daar van toepassing is, wordt gedragen door het personeel en de zeldzame bezoekers. De deur is er op slot. Enkel via de deurbel, en na de procedures, word je ontvangen.

Ook de weekendjes thuis verlopen zonder mondmasker. Alleen wanneer onze andere (klein)kinderen langskomen – en dat is zelden – worden er mondmaskers gedragen. Maar niet door Sarah, van haar wordt dan afstand gehouden. De grote familie gedraagt zich tegenover ons heel gedisciplineerd. Vaak is het eenzaam, maar ze zijn tevens een grote steun. Ze blijven dus heel verantwoordelijk 'in hun kot'.

En toen heeft het noodlot er een schepje bovenop gedaan. Mijn zeer recent overleden moeder verbleef in een WZC. Tot vorige week was daar geen vuiltje aan de lucht, dankzij punctuele voorschriften en controles. Tot de dag vóór moeder overleed. Toen stond 'het beest' plots voor onze deur en besmette mij tijdens mijn afscheidsmoment. Ik besmette vervolgens mijn echtgenote Chris. Beiden zitten we nu in quarantaine ... zonder Sarah. Net als bij de grote lockdown, moeten we haar weer voor weken missen. Zij werd preventief geïsoleerd op haar kamertje – gelukkig gisteren negatief getest – in het WZC *Klavier Merksplas* en wij zijn thuis. We hebben geen fut om een fotoreportage te maken, en onze schat is er toch niet.

Wij hopen vurig Sarah binnen 14 dagen opnieuw thuis te kunnen knuffelen.

(Jan en Chris)

Margot heeft nog een tut onder het masker zitten en probeert in het masker te kijken.

Ze voelt dat er iets vreemds aan de gang is met het masker op, maar ze laat het flink opstaan. Ze trekt er niet aan en ze prutst er niet aan, haar tutje blijft goed in en de handen vinden hun weg niet meer naar de mond.

Margot zet haar mondmasker alleen maar op om naar de dokter te gaan en daar nemen we geen foto's, dus we hebben een fotoshoot gedaan op wandel in het *GielsBos*.

Veel dank voor het mooie mondmasker! Hopelijk blijft iedereen gezond ...

(Lieve, mama van Margot)

Lien



In maart kwamen we plots in een lockdown terecht. We wisten niet wat er ons nog te wachten stond of wat corona nog allemaal in petto had. Ineens moesten we van thuis uit werken, Lars en Lien mochten niet meer naar school. Dries kon de eerste weken nog gewoon naar de crèche, maar al gauw beslisten we om ook hem thuis te houden in onze eigen bubbel.

Het was allemaal niet evident: thuis werken én voor Lien en de jongens zorgen én Lars begeleiden bij zijn schooltaken. De kinderen leken het allemaal niet zo erg te vinden. Lars miste zijn vriendjes en vooral het voetballen, maar hij kon vaak op de *Playstation* online met zijn vrienden spelen. Zijn huiswerk ging gelukkig heel vlot. Dries leerde de eerste weken in deze lockdown stappen en dat konden we heel bewust meemaken. Dat was wel fijn. Lien genoot van het samen thuis zijn. Ze was al die weken erg vrolijk en had zelden een moeilijk moment. Gelukkig maar, want dat was wel eens anders. Het deed ons goed dat zij gelukkig was, ook al moest ze de activiteiten op school en het wekelijkse paardrijden missen. We gingen vaak met het hele gezin wandelen.

Regelmatig belden we via de videochat met moeke en bompa of met onze vrienden. Dat vond Lien wel leuk. Ook hadden we af en toe een videochat met de juffen van haar school. In het begin vond ze dat raar, maar op den duur vond ze het wel fijn. De juffen en de therapeuten stuurden regelmatig filmpjes door. De school bracht een liedjesschuif aan huis, een activiteit die Lien prettig vindt en die we nu dus thuis konden doen. De liedjes-schuif is een bakje met drie schuifjes die Lien open kan trekken. In elke schuif zitten één of meerdere voorwerpen die naar een liedje verwijzen, bijvoorbeeld twee beertjes ('Ik zag twee beren ...'). De juffen hadden de liedjes ingezongen en Lien vond het geweldig om de filmpjes te bekijken.

Vanaf mei moest ik plots en onmiddellijk terug op locatie gaan werken, telewerken werd niet meer toegestaan. Als dit problemen voor opvang gaf, moesten we verlof nemen. Dit was enerzijds een opluchting, omdat tele-

werken én zorgen voor de kinderen soms niet te doen was. Anderzijds was het geen fijne situatie die leidde tot veel boosheid en frustratie. Gelukkig kwam er het corona ouderschapsverlof en waren ze op het werk van Guy heel soepel.

Vanaf half mei mocht Lien twee dagen per week naar de noodopvang op school. Dat was niet veel, maar het was toch iets. Er kwam weer wat structuur en uitdaging in haar leven. En eindelijk, na al die tijd, ook weer een beetje therapie. Ook Lars mocht gedeeltelijk weer naar school en Dries kon zich uitleven in de crèche.

De zomervakantie in deze coronatijd was anders dan anders. Lien kon gelukkig dagelijks naar de opvang. Vanaf augustus mocht ze opnieuw wekelijks gaan paardrijden, iets wat ze zo graag doet en zo lang had moeten missen. We zijn afgelopen zomer vaak gaan fietsen. Lien geniet hier enorm van. Het weer viel goed mee, maar op vakantie gaan of leuke daguitstapjes maken zat er dit jaar niet in. Telkens we uitkeken naar iets leuks, kwam corona op de proppen. Zo zouden we in augustus met vrienden zelf een 'wonderweekend' in eigen tuin organiseren, maar helaas werden de regels weer strenger.

We waren heel blij dat het schooljaar kon starten en de kinderen weer naar school mochten gaan. We merken dat Lien super blij is op school. Ze gaat enorm graag. Ook al is ze heel lang onderweg met de bus (vier uur per dag, de eerste weken zelfs vijf uur), 's morgens is ze niet te houden tot ze op de bus mag. Momenteel is de herfstvakantie met een week verlengd. We hopen van harte dat de kinderen erna terug naar school mogen/kunnen gaan, want de hobby's zoals paardrijden en voetballen gaan alweer niet meer door.

Het coronatijdperk is niet leuk en met alle verzorging die we nu alleen moeten doen wel zwaar, maar we proberen te genieten van de vele momenten die we samen met ons gezinnetje kunnen doorbrengen.

(Kelly, Guy, Lars, Lien en Dries)

RETT meiden en (de) mondkmaskers (va



Shana laat maar een beperkte tijd het masker op. Daar ze nogal veel van fopspenen wisselt, is dat voor haar een bron van ergernis. Maar na het beloven van een paar snoepjes, hebben we toch wat foto's kunnen nemen. Wanneer ze andere mensen ziet met een mondkmasker op, heeft ze daar geen problemen mee.

(Franki en Kathy)

Lien moet zelf geen mondkmasker dragen. Gelukkig maar. Ze vindt het vreemd en niet leuk. Als je dicht bij haar komt, probeert ze het meteen af te trekken. Ze is super snel, zo probeert ze bijvoorbeeld het masker van de buschauffeur af te trekken terwijl hij haar met de lift omhoog tilt als we haar op de bus zetten.

Bij de heropstart van de scholen in mei, hebben we voor Lars twee kindermondmaskers laten maken. Er waren heel wat kinderen in zijn klas die er een hadden en zo kon hij het dragen als hij wou, ook al moest dat onder de 12 jaar niet.

Ik moest razendsnel zijn om foto's van Lien te maken met een mondkmasker op, en ondertussen zingen om haar af te leiden.

(Kelly)

n Bernadette)



Ime (2009), Emma (2003) en Mirte (2004)

De mondmaskers komen jammer genoeg nog steeds goed van pas.

Emma zelf is door onze huisarts vrijgesteld. Aangezien ze de ganse dag op een slab wil bijten, zou dat echt niet lukken. Ze zou het mondmasker de hele tijd vastpakken en erop knabbelen. Ze lijkt het niet erg te vinden om ons of andere mensen met een mondmasker te zien. Vanaf dag één heeft ze daar gewoon, of dus eigenlijk niet, op gereageerd. Ook in haar groep van de dagopvang dragen niet alleen de begeleiders een mondmasker, maar ook de meeste andere 'gasten' (zoals ze daar genoemd worden).

(Familie Steyaert)

Met Tine gaat het deze tweede lockdown beter dan de eerste. Toen werd ze afgesloten van ons en dat was vreselijk. Wij begrepen de maatregelen wel, maar voor onze Rett meisjes was het onbegrijpelijk!

Nu mogen we als ouders Tine één periode per maand mee naar huis nemen. En daar genieten we volop van!

Bij deze stuur ik een paar foto's van Tine aan zee deze week. Er stond veel wind en de kerstversiering was net gezet. Tine draagt geen mondmasker. Ze ademt dan veel moeilijker. We hebben het masker dan maar wat laten wapperen in de wind :)

(Frieda Van Harck)



Bo

Het leven in deze coronacrisis met de tweede golf ziet er heel simpel uit. Doordat de vrijheid is ingeperkt, moet je je noodzakelijk aanpassen tot een eenvoudig en rechtlijnig leven. Met een Rett meisje in je gezin lijkt deze aanpassing niet zo groot, je leven speelt zich toch hoofdzakelijk af in functie van haar. Ze slaapt graag langer, we ontbijten op het gemak, want we hebben tijd genoeg. Wat staat er op het programma? Nog maar eens wandelen in het bos, samen met de lieve hond Otis, die we gaan lenen bij de burens. En als er iets is wat deze hond graag doet, zoals alle honden zeker, is het gaan wandelen. Voor Bo is het een extra stimulans om een kilometer verder te stappen.

We volgen dikwijls hetzelfde traject waar twee zitbanken op de juiste afstand van elkaar de nodige rust voor haar bieden. Ik bind de leiband soms vast aan haar pols, zodat ze meer contact heeft en Otis voelt trekken als ie weer een markeringsplasje aan een boom doet. Als we terug thuis aankomen, is Bo meestal moe. Het laatste stuk van de wandeling bergop moet ik haar altijd

meehelpen met een ondersteunende duw in de rug. Thuis ligt ze wat te kijken naar *Ketnet* of valt ze in slaap. En dan is het weer bijna tijd om aan het avondeten te denken en te bekijken wat er gekookt kan worden.

Op schooldagen ziet het dagschema er natuurlijk anders uit. Strakker en met deadlines, want dochterlief moet op tijd aan de schoolpoort staan. Om halfacht op, wassen en aankleden, langzaam langs de trap naar beneden om haar een boterham en melk te geven, de lunchbox klaarmaken. Als ze eenmaal op school is, kan ik mij bezig houden met het vakantiehuis dat verhuurd wordt aan toeristen uit binnen- en buitenland. Maar ook hier gooit corona roet in het eten, met veel annuleringen tot gevolg.

Het is vlug kwart voor vier en dan zit de schooltijd voor Bo erop. Haar mondmasker heeft ze al lang niet meer op, dat lukt niet goed met haar. Ze moet de bus niet nemen, ik ga haar altijd ophalen met de auto. Terug thuis krijgt ze haar portie vitaminen met verschillende stukjes fruit, daarna valt ze meestal in slaap.

En zo kan ik weer stilaan aan het avondeten denken. Rond negen uur gaat Bo wrijvend in haar ogen weer haar bed in.

Tijdens de zomermaanden juli en augustus hebben we veel geprofiteerd van het mooie weer en het zwembad. Als echte vakantie zijn we een weekendje naar Nieuwpoort afgevoerd en een week naar Amsterdam. Telkens waren dit huizenruilen met ons vakantiehuis *Trumpet House*. De fietsen en de aangepaste babyjogger van Bo namen we telkens mee. Dagelijks stond er een fietstocht op het programma, en eens op restaurant gaan. De coronaregels waren afgezwakt na de eerste golf, je moest alleen vooraf registreren en je gegevens invullen, mondmaskers waren niet overal verplicht te dragen.

En nu zitten we tegen het einde van dit vreemde jaar aan. Sinterklaas, Kerstmis en Nieuwjaar zullen in zeer beperkte kring en in mineur gevierd worden. Voor één keer mag het vlug nieuwjaar zijn, een nieuw jaar met betere toekomstperspectieven.

(Paul)



Het coronadagboek van Lisa en haar gezin (deel 2)

Mei 2020

We sloten de vorige keer ons verhaal af met een triestige moederdag en nog heel veel vraagtekens over het verdere verloop van wat we nu kennen als de eerste lockdown. Op dat moment zat de moed nog in onze schoenen, want we moesten Lisa al negen weken missen en hadden enkel contact via de chat. Hoelang zou deze nachtmerrie nog blijven duren?!

18 mei 2020

Het verlossende telefoontje!!! Alle kinderen en opvoedsters werden getest en zijn negatief! De maatregelen worden versoepeld en we mogen onze dochter ophalen. JOEPIE! EINDELIJK!

We moeten haar wel twee weken thuis kunnen houden. Op 21 mei is er een feestdag en de 22e wil zus voor haar zorgen. Daarna ben ik thuis tot en met de woensdag en dan wil zus weer twee dagen op haar passen. Maandag is Pinkstermaandag en zijn we allebei thuis. Sven neemt contact op met zijn werk om te vragen of hij de twee dagen die hij eerder annuleerde mag nemen op dinsdag en woensdag. Daar moet de bazin niet lang over nadenken: 'Jullie hebben al lang genoeg moeten wachten, dus we doen het wel lukken!'

Ik kan mijn tranen niet bedwingen. EINDELIJK kan Lisa naar huis komen! Ze moet daarna zeker een week in de leefgroep blijven als ze terugkeert, maar dat past net met de donderdag voor haar verjaardag. We vieren haar verjaardag THUIS! Plots lijkt alles weer in de plooi te vallen. We mogen de leefgroep niet binnen: we halen haar op en zetten haar af aan de deur. Maar dat is nu het minste van onze zorgen.

20 mei 2020

Het lang verwachte moment is aangebroken. LISA KOMT NAAR HUIS! Sven is vroeg thuis en dus kunnen we met z'n drieën samen onze dochter en zus gaan ophalen. We wachten vol ongeduld aan de deur en

daar komt ze dan. Zodra de deur opengaat, stroomt er een waterval aan gebrabbel uit haar mond. Zeker vijf minuten aan een stuk gaat ze door, alsof ze wil zeggen: 'Eindelijk zijn jullie daar, wat heb ik jullie gemist!'

We worden er alle drie door geraakt en ook de opvoedsters weten niet wat ze horen. Sinds die dag is Lisa veel spraakzamer geworden dan vroeger. Ze denkt waarschijnlijk: 'Dit lappen ze mij geen twee keer, zulle!'

De ganse rit naar huis zit ze te vertellen. Er staat een glimlach op haar gezicht die goud waard is. We genieten met volle teugen en voelen ons eindelijk weer HEEL! De twee weken samen doen ons allemaal deugd en we genieten van ieder moment. We beseffen hoe kostbaar het is om allemaal SAMEN te kunnen zijn. Iets waar we vroeger nooit bij stil stonden. Corona leert ons dat geluk in kleine dingen zit, dat familie alles is, en dat we pas weten wat we hebben als het er niet meer is.

Op 4 juni breng ik Lisa terug met een tevreden gevoel.

18 juni 2020

We kunnen Lisa opnieuw ophalen en we kunnen haar verjaardag thuis vieren. Geen groot feest met de ganse familie, maar genieten van een lekker stuk taart in onze kleine bubbel. Het deert ons niet, want we zijn dolgelukkig dat die periode – van oorspronkelijk vijf weken die uiteindelijk uitgelopen is tot tien volle weken – eindelijk afgesloten is! We krijgen nog extra goed nieuws: vanaf nu mogen we haar gewoon terug halen en brengen zoals voorheen. Niet meer langere periodes thuis blijven, alles is weer BIJNA normaal.

We moeten haar wel nog steeds ophalen en afzetten aan de deur, maar dat went ondertussen, en de blijde blik van Lisa telkens we haar ophalen maakt alles goed.

We zijn drie maanden na die verschrikkelijke dag



van 'lockdown' en eindelijk kunnen we onze dochter weer 'normaal' zien. De impact van deze periode blijft wel in ons geheugen gegrift. Hopelijk moeten we dit nooit meer doorstaan.

We hopen dat er lessen getrokken zullen worden en dat de regering nooit meer een volledige lockdown zal moeten opleggen. Als dat ooit nog nodig wordt, hoop ik dat ze dan wel aandacht zullen hebben voor de personen met zorgnood en de ouders (mantelzorgers), want die werden volgens ons in de kou gelaten en dat mag NOOIT meer gebeuren.



Ik geef mijn stem ook meer draagkracht en bij de eerste online vergadering van onze 'Zorgraad van de Eerstelijns-zone WE40' krijg ik de kans om mijn coronafrustraties te uiten. Mijn vorige verhaal heb ik doorgemailed naar alle leden, zodat ze weten wat een mantelzorger allemaal doet en waar we soms tegenaan lopen.

Zomer 2020

Er volgt een drukke periode op het werk. Corona is even aan het minderen, maar in het ziekenhuis wordt alles in gereedheid gebracht voor de grote verhuis naar campus Rumbek. Alle hens aan dek en op 8 juni starten we in het nieuwe gebouw, in een nieuw dagziekenhuis met alle collega's samen. De verhuis brengt de nodige stress met zich mee, want dit is niet alleen een nieuwe dienst, het is ook een nieuwe manier van werken. Daarnaast staat een vakantieperiode voor de deur met een minimumbezetting.



Ik heb geluk dat ik de eerste twee weken van de vakantie vrijaf heb. Ik kan samen met Lisa even op adem komen en alle stress van de voorbije weken en maanden achter de rug laten.

Eerst hebben we nog de proclamatie van Hanne gevierd, op een originele coronaproof manier. Het werd een drive-in waarbij Hanne haar diploma kon afhalen en wij vanuit de auto alles konden meevolgen op een groot scherm. Door deze manier van werken kon Lisa het ganse gebeuren ook meemaken, want wij zaten in de auto in onze eigen bubbel. Lisa was superenthousiast en wij waren supertrots op Hanne. Ondanks corona had ze een zeer mooi resultaat en ze kreeg ook de klasprijs voor inzet doorheen het ganse jaar. PROFICIAT HANNE!

Daarna volgt een hectische periode op het werk met de nodige stress onder collega's vanwege de drukte en de minimumbezetting. Daar bovenop valt een collega langdurig uit en zijn we vertrokken voor een drukke augustus waarin ik bijna fulltime werk in plaats van 75%.

Eén troost: ik heb nog vakantie tegoed, het zuiden van Frankrijk lonkt ons toe ... Wat zullen de zon en de rust in september ons deugd doen. We verlangen er ontzettend naar en houden dapper vol.

Eind augustus 2020

Het verlof nadert en het zuiden wenkt. Er kleuren al verschillende regio's in Frankrijk rood. O NEE! 'Onze' regio is ondertussen oranje. Wat moeten we doen? Vertrekken en hopen dat het oranje blijft? Hier is het ook oranje en als we daar in ons huisje alleen zijn en doen zoals thuis, wat kan er dan fout lopen? Maar wat als het rood wordt? Dan moeten we in quarantaine als we terugkomen. Twijfels alom en drie dagen voor onze afreis (op de voorlaatste dag werken) wordt het zuiden ROOD! Ik bleit van woede. Heb ik hiervoor die ganse periode doorstaan, nu mag ik niet eens gaan relaxen. VERDOMDE CORONA! Eerst gijzel je onze dochter en nu ons verlof.

Na de nodige stress, kunnen we gelukkig omboeken naar de Dordogne (groene zone) en kunnen we alsnog van een welverdiende vakantie genieten. We zitten coronaproof in een chateau. Niet *Chateau Meiland*, maar wel met een Hollandse gastheer die ervoor zorgt dat Lisa de trap niet op moet en in het aangrenzende appartement kan slapen met een tussendeur naar onze gites. We voelen ons als god in Frankrijk en genieten volop van de zon en de rust.

September – oktober 2020

We zijn terug van vakantie en vallen al snel in onze vertrouwde routine. Met opgeladen batterijen kunnen we er weer tegenaan. Hanne start met de opleiding logopedie en Lisa kan weer naar haar klasje.

Corona begint ondertussen aan een nieuwe opmars en er worden weer meer regio's rood en roder. Wat zal het worden? Toch niet weer een lockdown? De schrik neemt toe en meer en meer komt corona dichterbij in de eigen kennissenkring. Het laat ons niet los.

17 en 18 oktober 2020

We krijgen een mail vanuit de leefgroep dat er een hoogrisicocontact geweest is met een positief geteste leerkracht. Het gaat om het klasje binnen de instelling, en dus niet de leefgroep van Lisa. Er worden twee leefgroepen in quarantaine geplaatst om de 21e getest te worden. Voor Lisa verandert er niets.

Op 18 oktober belt de directrice om te zeggen dat alle leefgroepen in quarantaine gaan tot de 21e. Ze vraagt of we Lisa tot dan kunnen thuishouden. Dat lukt niet doordat Sven en ik moeten werken. Aangezien we op het werk al onder een minimumbezetting zitten, kan ik onmogelijk thuis blijven. We brengen Lisa dan maar diezelfde zondagavond naar de leefgroep. Met een bang hart, want nu komt het wel echt dichtbij. Het spook van de lockdown blaast in onze nek. De 21e wordt Lisa getest, hopelijk is het resultaat negatief.



Eind oktober

We gaan een rare week tegemoet. Wanneer zullen we resultaat weten? Ook mijn mama wordt in het rusthuis opnieuw getest, op dezelfde dag als Lisa. We konden daar alweer iets makkelijker op bezoek, zelfs al eens met twee, waardoor oma en Lisa elkaar na een lange tijd ook nog eens face-to-face konden zien.

Op vrijdagmiddag zijn er nog steeds geen resultaten gekend. We mogen Lisa pas ophalen als alle resultaten binnen zijn. Na 17 uur krijgen we een mail die eigenlijk niets zegt, en waarin gevraagd wordt om niet meer te bellen, want het beleidsteam is er niet meer en de opvoedsters weten geen resultaten. Om ZOT van te worden. Welke communicatie is dat nu? We bellen dus maar snel de thuisverpleging en de kine-aan-huis af en hopen dat we niet weer vertrokken zijn voor een periode van quarantaine of lockdown.

De emmer loopt over, alle frustraties van de voorbije maanden moeten eruit. Weeral worden we niet gehoord. We worden wandelen gestuurd met een mail. Hebben ze dan niets geleerd uit de voorbije periode?

Op zaterdag bel ik naar de sociaal assistente en maak mij kwaad over de communicatie en over de kine die Lisa al een week niet gehad heeft, terwijl ze die wel nodig heeft. Ik EIS dat er de volgende week wel kine gegeven wordt, of dat die mag gegeven worden door onze eigen therapeut. Lisa wordt almaar strammer en we willen haar heupen en armen loswerken.

Er wordt ons gezegd dat de test van Lisa negatief is, maar ze weten nog niet alle resultaten, dus wordt het weerom wachten. Uiteindelijk kunnen we haar 's avonds gaan ophalen en mogen we haar de zondag terugbrengen, zonder quarantaine.

Mijn woorden vinden gehoor. Eindelijk wordt er naar ons geluisterd. Jammer dat we eerst moesten roepen, zeker in tijden van corona nu iedereen het moeilijk heeft. Ik heb een gesprek met de directrice en kan mijn kant van het verhaal doen. Wij zijn bezorgde ouders die opkomen voor onze dochter, omdat zij dat zelf niet kan. Wij willen haar de zorg geven waar ze recht op heeft en zijn 'jammer genoeg' behoorlijk mondig. We begrijpen dat zij ook hun best doen, maar de communicatie kan wel beter en opener naar de ouders toe. In deze coronatijden wordt dit nog maar eens pijnlijk duidelijk. Misschien hebben we alles wat te lang laten gebeuren omdat het 'moeilijke tijden' zijn en loopt de emmer ook daardoor over.

Gelukkig is de lucht nu opgeklaard en kan Lisa weer naar huis komen. Ze blijft de ganse herfstvakantie thuis en de kine regelen we met de privépraktijk. Die wordt gelukkig wel nog toegelaten in de leefgroep.

We houden nog even ons hart vast als er gepraat wordt over een nieuwe lockdown, maar blijkbaar worden de instellingen en de rusthuizen niet volledig meer afgesloten. GELUKKIG!

We zitten ondertussen volop in de tweede golf en die overspoelde ons meer dan de eerste. Gelukkig bleven we tot nu toe gespaard van een besmetting en hopelijk kunnen we het zo houden. We leven in onze eigen kleine bubbel en genieten van mekaar. We hebben elkaar één keer 10 weken moeten missen en we willen dit nooit meer moeten meemaken. We houden dapper vol en geven niet op.

Hopelijk kan iedereen verder gezond en wel blijven!

(Groetjes van Griet, Sven, Lisa en Hanne)

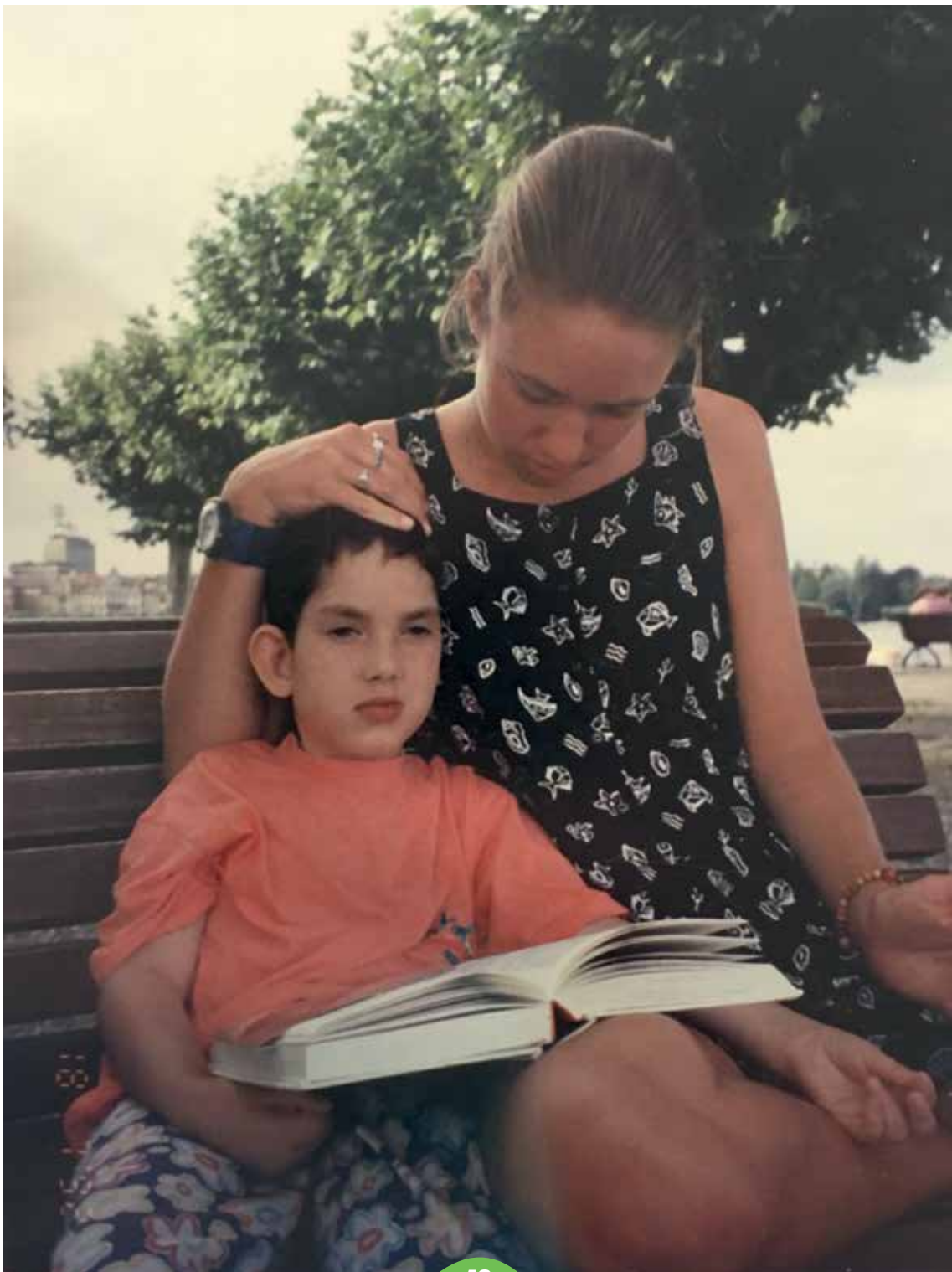
Uw reactie:
brsv@rettsyndrome.be

RETT familie

Brus aan het woord

Mieke over Sara

25 12 1985 – 16 10 1995



De Rett Gazet, telkens weer kijk ik ernaar uit om die te lezen, en dan vooral de artikels zoals 'Rett meid in de kijker' of 'Brussen aan het woord'. De laatste editie was de dikste, de allermooiste en de meest emotionele tot nu toe voor mij: echt wauw! Ik heb zoveel respect en bewondering voor de Rett meisjes, hun ouders, hun broers en zussen. Het was een echte binnenkomer!

Nu ik in deze editie zelf aan het woord mag komen als 'brus', wil ik samen met jullie even terug in de tijd gaan, namelijk naar 25 december 1985. Mijn broertje Joris en ik waren bij onze moeke en vake (de ouders van papa) blijven slapen, want mama en papa moesten naar Vilvoorde. Waarom? Eindelijk was het weer zover: ik zou voor de tweede keer 'grote zus' worden. Ik was negen jaar en Joris net zes. Een broertje had ik dus al, en stiekem droomde ik van een zusje om samen met de poppen te kunnen spelen, want dat vond onze Joris maar niets. Maar we wisten het niet en vol ongeduld wachtten we tot papa ons kwam halen. De bel ging bij moeke en vake, en aangezien ze een glazen voordeur hadden, zagen we papa al staan vanuit de keuken. De deur kon niet snel genoeg open. En ja hoor, we mochten mee naar mama en ons zusje Sara, het kerstekindje van de familie.

Wat een dutske was het toch met die bos zwarte haren. Raar vonden Joris en ik dat, want baby's hadden toch helemaal geen haar? Maar soit, het maakte niets uit, ons zusje was er. Joehoe, ik was opnieuw grote zus! Ik zag het helemaal zitten met die 'levende pop' in huis. Al snel bleek het niet alleen mijn pop te zijn trouwens, maar ook die van onze Joris. We deden niets liever dan met haar bezig te zijn.

Onze ouders beseften al redelijk snel dat Sara niet was zoals andere kinderen. Op zoek naar antwoorden trokken ze van de ene specialist naar de andere, om ten slotte uit te komen bij het Rett syndroom en de BRSV. Papa stapte al vrij snel mee in de vereniging als actief lid en is tot op heden nog steeds bestuurslid.

Onze ouders bleven beiden fulltime werken. Ze zorgden ervoor dat het gezinsleven op een zo normaal moge-

lijke manier zijn beloop kon krijgen. We deden dingen samen als gezin en gingen ook op vakantie met z'n allen. Sara was er altijd en overal bij. Op familiefeesten was er altijd wel iemand met haar bezig. Ze stond steeds in het middelpunt van de belangstelling en zeker met Kerstmis, want dat was haar feestje!

Niet alleen binnen de familie, maar ook bij onze vrienden had Sara een speciaal plekje. Mijn vriendinnen wisten dat ze steeds op de eerste plaats kwam als ze het nodig had. Het enige wat zij niet begrepen, was dat ik beweerde met haar te kunnen praten. Dan zeiden ze steeds: 'Maar Mieke, jullie Saartje kan toch niet praten? Hoe weet jij dan wat ze wil of hoe ze zich voelt?' Mijn antwoord was dan: 'Simpel, via haar ogen, zo communiceer ik met haar.' Al heb ik wel een keer de bal compleet misgeslagen. Ik moest haar een yoghurtje geven van mama en Sara liet duidelijk blijken dat ze het niet wou. Ik duwde toch door, negeerde haar ogen. Toen ik, bijna op het einde, zelf proefde, drong het tot me door dat het yoghurtje bedorven was. Snel nam ik een vers potje, zag haar goedkeurende blik, en ze at het met smaak leeg.

Natuurlijk waren er extra zorgen voor Sara: onze poetsvrouw werd een oppas voor haar terwijl mama en papa gingen werken. Ze moest naar de kine en later kwam de kinesist aan huis. Het huis werd verbouwd naar haar specifieke noden. Er waren regelmatig bezoeken aan het *UZ Leuven Gasthuisberg* en/ of *Sint-Rafaël*. Later ging ze naar de dagopvang in het *MPI Oosterlo* en tijdens haar laatste maand verbleef ze in het *GielsBos*.

Niets was onze ouders teveel. Mijn broer en ik vonden dat ook niet meer dan normaal. Van in het begin werden wij mee ingeschakeld en hielpen we waar mogelijk. Ons Saar was inderdaad anders, maar dat maakte onze band ook zo intens en speciaal. Dat weet ik nu.



De laatste maanden van haar leven waren de moeilijkste: ze werd steeds zwakker en kreeg meer epileptische aanvallen. Eten ging niet goed, ze moest sondevoeding krijgen. Slapen verliep ook steeds moeilijker. En dan werd het maandag 16 ok-

tober 1995. Sara verbleef sinds ongeveer een maand tijdens de week in het *GielsBos*. Mama belde elke ochtend om te vragen hoe haar nacht was verlopen. Die ochtend ging het niet goed. Ze waren met haar bezig, mama moest later terugbellen. Het begon ons te dagen. Ik zat op de hogeschool en had pas later les, dus kon ik mee met m'n ouders naar het *GielsBos*. We kwamen net te laat.

Geen kleine zusje meer, geen wriemelende handjes meer, geen o zo sprekende ogen meer. En Kerstmis zou nooit meer hetzelfde zijn.

Toch is Sara er nog voor mij, op de een of ander manier, de ene dag al wat nadrukkelijker dan de andere. Zowel mijn ouders als ons Saar hebben mij een bijzondere kijk op het leven gegeven. Ze hebben me geleerd dankbaar te zijn, elke dag opnieuw. Ze hebben me geleerd door te zetten, hoe lastig de omstandigheden soms ook kunnen zijn. Daar ben ik haar en m'n ouders ontzettend dankbaar voor. Deze visie probeer ik dan ook samen met mijn man uit te dragen naar onze kinderen.

Ondanks het feit dat ze fysiek niet meer bij ons is, heeft Sara bij ieder van ons nog steeds dat speciale plekje. Elk jaar rond haar sterfdatum gedenken we haar tijdens een viering in de Sint-Pauluskerk in Antwerpen. Het is een mooie locatie en de viering wordt opgeluisterd met koorzang en prachtige klassieke muziek. Ieder van ons kan dan even stilstaan bij wat Saar voor ons betekend heeft. Daarna gaan we met z'n allen – onze ouders, mijn broer en ik met onze partners en kinderen – een lekkere pizza eten. Kerstmis – haar verjaardag – vieren we ook steeds in familieverband. Daar wijken we niet vanaf, en ik ben ook niet van plan dat ooit anders te doen.

Zowel Joris als ik vertellen aan onze kinderen wie tante Sara was en hoe het was om haar als zus te hebben. Daarom zijn we in april 2018 samen naar de familiedag in het *GielsBos* getrokken om met z'n allen het 30-jarige bestaan van de BRSV mee te vieren. Sara is ook de reden waarom ik me dit jaar heb geëngageerd om bestuurslid te worden van de BRSV. Ik heb een enorme bewondering voor wat papa van in het begin en al die jaren voor de BRSV heeft gedaan. Na de dood van Sara heeft hij zich verder ingezet, wat denk ik niet altijd gemakkelijk is geweest. Ik wil dus met veel plezier en vol trots zijn werk verder zetten, zodat hij met een gerust hart met 'BRSV-pensioen' kan gaan.

2020 is al een raar jaar door corona, het is ook 25 jaar geleden dat we afscheid moesten nemen van Sara en dat konden we niet samen herdenken in



oktober. Haar verjaardag vieren met Kerstmis zit er waarschijnlijk ook niet in. Maar dat halen we wel weer in, wees daar maar zeker van!

Langs deze weg wil ik alle Rett meisjes, hun ouders, hun broer(s) en/of zus(sen) een zalig kerstfeest en een schitterend, en bovenal gezond, 2021 wensen. En wie weet lopen we mekaar wel eens tegen het lijf op een volgende bijeenkomst.
(Liefs, Mieke)



RETT familie

Caroline werkt als P.



Mijn naam is Caroline. Ik ben 39 jaar oud, mama van een zoon en plusmama van een dochter. Samen met mijn partner Tim vormen we sinds enige tijd een samengesteld gezin.

Jolien is een leuke vrouw van 30 jaar oud met het Rett syndroom. Jolien is enig kind. Ze heeft een hele mooie lach en zoekt dicht je nabijheid op om te knuffelen. Ze houdt van *kabouter Plop*, van *Samson* en van *TikTak*. Er samen op uitgaan vindt ze heerlijk. Ze geniet van fietsen, wandelen, winkelen, zwemmen, terrasjes doen, ...

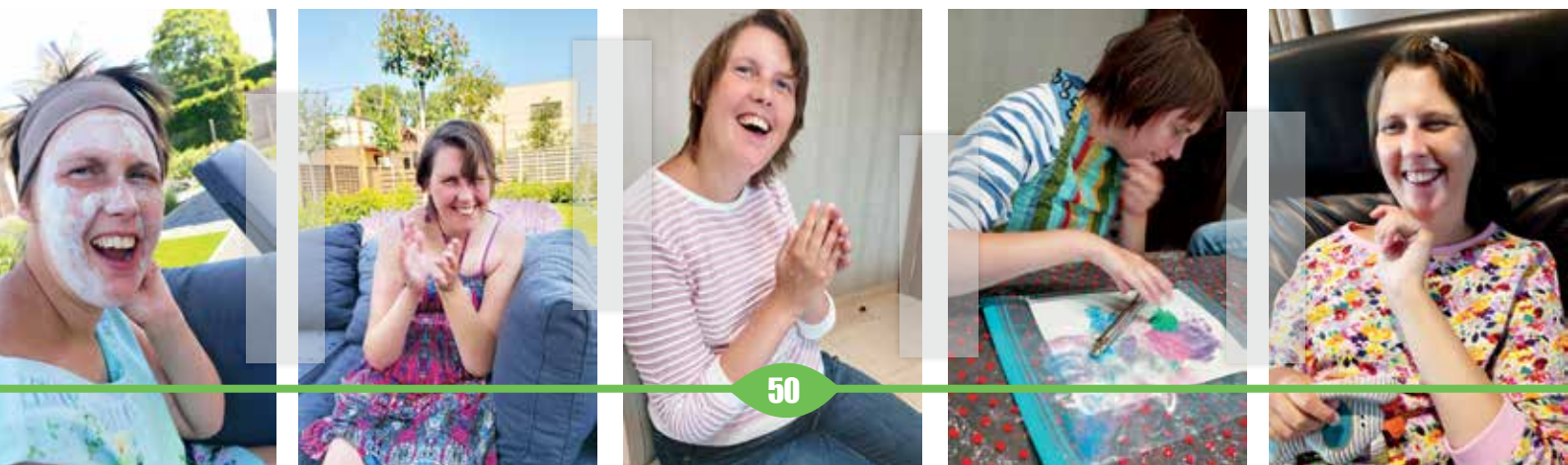
Ik ben nu ongeveer anderhalf jaar de persoonlijk assistente van Jolien. Daarvoor heb ik 15 jaar als tandartsassistente gewerkt, toen vond ik het tijd voor iets anders. Ik heb altijd graag met en voor mensen gewerkt, maar wilde eerder verder in de zorgende sector. Ik had alleen geen diploma in die richting. Ik was daarnaast vastbesloten pas een job aan te nemen wanneer ik zeker wist 'dit is wat ik wil doen'.

Nadat ik een paar maanden zoekende was, stuurde iemand me de vacature voor een persoonlijk assistent van Jolien door. Die sprak me gelijk aan. Bij het sollicitatiegesprek voelde ik meteen de juiste klik op alle gebieden. Ik ben in een zeer warm gezin terecht gekomen.

Ik werk 18 uur per week. De ene week is dat op maandag, dinsdag en vrijdag, de andere week op maandag en dinsdag. Dat zijn mijn vaste dagen, maar soms wordt er al eens een dag vervangen door een zaterdag. Dagen en uren zijn goed bespreekbaar. Voor de coronapandemie is Jolien een paar keer bij ons thuis blijven slapen. Dat is het fijne aan deze job, Jolien hoort er overal bij. Zo is ze ook eens mee geweest bij mijn ouders thuis. En vorig jaar konden we in de zomer het zwembad van vrienden gebruiken, dan waren onze kinderen er bij. Dat zijn leuke momenten.

Toen ik in juni 2019 met Jolien begon, gingen we de dagen dat ik werkte naar een dagopvang opgericht door de ouders van een andere persoon met een beperking. Daar deden we samen met drie tot vijf andere gasten en hun assistenten activiteiten. In februari 2020 hebben we dat stopgezet, de samenwerking verliep niet meer vlot. Sindsdien werk ik met Jolien van thuis uit, en sinds de coronapandemie van bij Jolien haar thuis.

Onze daginvulling kies ik zelf, altijd met in mijn achterhoofd wat Jolien leuk zou vinden. Ze kan het zelf niet zeggen, maar uit haar gedragingen en reacties kan ik afleiden waar ze wel of niet blij van wordt. Dat is het fijne aan alleen met ons tweetjes zijn, ik kan de dag volledig aan haar wensen aanpassen. In een groep is dat vaak moeilijker.



A. van Jolien

Ik ben nog elke dag blij met mijn keuze

Als ik 's morgens om negen uur aankom, ligt Jolien nog te slapen. Ik maak haar boterhammen klaar en sla een praatje met de mama. Tegen 9.30 uur haal ik Jolien uit bed. Dan eet ze in de woonkamer haar ontbijt met *Plop* op tv, dat is vaste prik. Vervolgens is het tijd om haar te wassen en aan te kleden. En dan begint ons dagprogramma. Vaak heb ik vooraf al in mijn hoofd wat we gaan doen, soms beslis ik op het moment zelf. Als Jolien een moeilijke dag heeft, gebeurt het dat ik de planning volledig omgooi. Rond 17 uur sluit ik onze dag af.

Vaak koken en bakken we samen, dat vindt Jolien leuk. Ze kan er zelf niet echt actief aan deelnemen, maar staat er wel dicht bij. Ze hangt echt aan me om te knuffelen en kushandjes uit te delen. Knutselen en verven doen we ook wel eens. Dat is niet helemaal haar ding, maar ik wil haar dat toch af en toe laten ervaren. Soms gaat dat helemaal super, andere keren kan het heel moeilijk gaan. Dan begint ze luid te zingen, een duidelijk teken dat het haar niet ligt. Maar dan houden we toch nog even vol. Dit soort activiteiten duurt hooguit een halfuurtje.

Jolien kreeg een aantal weken geleden een nieuwe fiets, daar maken we gretig gebruik van de laatste tijd. Het is duidelijk dat ze volop geniet van het fietsen. Daarnaast wandelen we ook veel. Deze activiteiten kunnen we ondanks corona gewoon veilig blijven doen. De plaatsen met veel volk vermijden we nu. Ik ga niet winkelen met haar als het niet echt nodig is, we vermijden ook drukke parken. Zwemmen kunnen we niet meer momenteel, of een terrasje doen na een uitstap. Jolien begrijpt heel veel, dat merk ik aan alles. Ik benoem wat ik doe en wat er gebeurt, en ook waarom de dingen nu anders gaan. Ze begrijpt misschien niet volledig wat corona is, maar ze heeft wel door waarom sommige dingen nu niet kunnen.

We maken er het beste van, ondanks alle beperkingen. We amuseren ons met voetmassages en gezichtsmaskers. We werken met voelmaterialen. We koken, bakken, knutselen, wandelen en fietsen. We ontspannen ons samen in de jacuzzi, we snoezelen, kijken een filmpje, ...

Voor de corona gingen we regelmatig shoppen, een hapje eten en een terrasje doen. We bezochten ook al eens een evenement – zo gingen we vorig jaar naar de afscheidsshow van *Samson & Gert* – en we gingen af en toe naar een pretpark of dierentuin. Dat komt wel weer.

Bij keuzemomenten, bijvoorbeeld als Jolien tv wil kijken of als we iets gaan eten of drinken, laat ik haar een aantal foto's zien waaruit ze kan kiezen. Ofwel kijkt ze duidelijk naar een van de foto's, ofwel tikt ze die aan, dat is haar manier van communiceren.

Werken als persoonlijk assistente voor Jolien is mijn enige job, en ik ben nog elke dag blij met die keuze. Het is zeker mijn bedoeling om dit werk te blijven doen.

Ik vind dit het meest dankbare werk dat er bestaat, hoewel het niet altijd even gemakkelijk is. Als Jolien zich niet goed voelt, kan ze boos worden. Dat uit zich op verschillende manieren. Ze gaat dan luid zingen, bijna roepen. Of ze slaat, op zichzelf, maar ook op mij. Er zijn weken geweest dat dat dagelijkse kost was, en dan is het moeilijk. Want zeker in die periodes moet je er zijn voor Jolien. Ik weet dat ze er zelf niets kan aan doen, en dat houd ik steeds in gedachten. Die momenten komen we dan ook door. Zo'n buien kunnen heel plots opkomen. Overgangen kunnen daar een rol in spelen, bijvoorbeeld als we een hele middag gezellig gefietst hebben en dan thuiskomen. Of bijvoorbeeld het aankleden na het zwemmen kan ze als niet fijn ervaren en dan komt ze boos uit de hoek. Soms heb ik er ook gewoon het raden naar wat er scheelt.

Naast die moeilijke momenten is Jolien vooral ontzettend lief. Ze kan heel aanhankelijk zijn, dat is haar manier om affectie te tonen en te vragen. Ik vind het ook super als ik haar aanstekelijke lach op foto kan vastleggen! Ik ben vooral heel blij dat Jolien en haar ouders in mijn leven gekomen zijn.

(Caroline Lenders)

Reageren?
brsv@rettsyndrome.be



RSE Algemene Vergadering

Op zaterdag 21 november 2020 werd om 10 uur de jaarlijkse Algemene Vergadering van de Europese Rett Syndroom Vereniging gehouden. Wegens covid-19 noodgedwongen via een videoconferentie, perfect georganiseerd door Pedro Roche.

De notulen en de rekeningen werden unaniem goedgekeurd.

Gezien de covid-19 epidemie en de financiële impact daarvan op vele verenigingen, werd beslist om voor het jaar 2020 geen lidgelden te innen.

Bijzonder aan deze vergadering was dat de ambtstermijn van vier van de vijf bestuursleden was afgelopen: Wilfried Asthalter (Duitsland), Caroline Lietaer (Frankrijk), Daniela Szili (Hongarije) en Yvonne Milne (Verenigd Koninkrijk).

Na de stemming werd Stella Peckary (Oostenrijk) als vijfde lid opnieuw verkozen. Sandrine Eifermann Soutarson

(Frankrijk), Laura Kanapieniene (Litouwen), Bojana Milanov (Servië) en Becky Jenner (Verenigd Koninkrijk) werden verkozen als nieuwe bestuursleden.

Het bestuur van de Belgische Rett Syndroom Vereniging wenst het vorige bestuur van RSE te danken voor zijn inzet gedurende de voorbije jaren. Wij kijken hoopvol uit naar de toekomst met dit nieuwe, jonge team.

De Belgische Rett Syndroom Vereniging lag na het succesvolle wereldcongres in 1993 in Antwerpen, samen met enkele andere Europese landen, aan de basis van de opstart van de Europese Rett Syndroom Vereniging. Als 'founding father' is het indrukwekkend om vast te stellen welke weg RSE ondertussen heeft afgelegd, hoeveel landen er ondertussen zijn aangesloten en welke publicaties ter beschikking zijn. Ga naar www.rettsyndrome.eu



(Peter Vanherck)



Sandrine Eifermann Soutarson (Frankrijk)



Becky Jenner (Verenigd Koninkrijk)



Bojana Milanov (Servië)

Laura Kanapieniene (Litouwen)



Secretaris

Stella Peckary (Oostenrijk)



Schatbewaarder

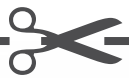
GOED FISCAAL NIEUWS

Wie dit jaar de Belgische Rett Syndroom Vereniging vzw steunt met een gift, zal meer terug krijgen van de belastingen.

Uw gift is dit jaar 60% aftrekbaar!

Een voorbeeld

40 euro kan u een belastingvoordeel van 24 euro opleveren



 **Belfius**

031203

Handtekening(en)

OVERSCHRIJVINGSOPDRACHT

02

Bij invulling met de hand, één HOOFDLETTER of cijfer in zwart (of blauw) per vakje

Gewenste uitvoeringsdatum in de toekomst

--	--	--	--	--	--

Bedrag

EUR

CENT

Rekening opdrachtgever (IBAN)

Naam en adres opdrachtgever

Rekening begunstigde (IBAN)

BIC begunstigde

Naam en adres begunstigde

Mededeling

B E O 2 0 6 8 2 0 6 0 8 7 5 4 0

G K C C B E B B

B E L G I S C H E R E T T S Y N D R O O M
V E R E N I G I N G V Z W
2 4 5 0 M E E R H O U T

De Barometer van de Verenigingen 2020,
een initiatief van de Koning Boudewijnstichting,
meldt dat de afgelopen twaalf maanden
49% van de verenigingen
hun financiële situatie zag achteruitgaan.
Volgens 95% is deze achteruitgang
het gevolg van de covid-19-crisis.

Een derde verwacht geen verbetering in het komende jaar.
Door de crisis moeten vele organisaties
hun financiële reserves aanspreken,
voor zover ze die hebben.

De Belgische Rett Syndroom Vereniging
verkeert helaas ook in die situatie.

Dag Bernadette



Toen ik in 1998 begon aan mijn vrijwilligerswerk voor de BRSV, hoorde ik al snel je naam vallen. Voor het 12e nummer van de Rett Gazet had toenmalig voorzitter Jan Vreys een uitgebreid artikel klaar over het dienstencentrum *Sint Oda* te Overpelt. Daar bleken, behalve zijn eigen dochter, nog twee Rett meisjes te wonen. Nog een ander verbleef er overdag in het Dagcentrum 't Heultje. 'De dochter van Bernadette Vaesen,' leerden de bestuursleden me, 'die is er ook al bij van in de pionierstijd'.

In het 20e nummer van de Gazet (anno 2002) zag een nieuwe rubriek het daglicht: het intussen overbekende 'Rett meid in de kijker'. Allereerste ster daarin bleek ene Annemie van Mierlo te zijn, toen 20 jaar jong, en niet toevallig het eerste Belgische meisje dat in de loop van 1983 een Rett diagnose had gekregen. Jouw Annemie.

In het 53e nummer van de Gazet schreef je eigenhandig een ontroerende ode aan je dochter die uitgerekend op 28 december 2018, dag van de Onnozele – lees: Onschuldige – Kinderen overleden was. 'Einde verhaal', dacht ik toen onwillekeurig. Ik ging er namelijk van uit dat we nooit nog iets van je zouden horen. Had ik eerder in mijn Europese Rett ervaringen immers geen

fantastische, bezielde en inspirerende ouders leren kennen die na het overlijden van hun dochter ineens helemaal van de radar verdwenen? En wie was ik om hen dat kwalijk te nemen: kennelijk hadden ze besloten om de Rett periode in hun leven finaal af te sluiten en aan een nieuw hoofdstuk te beginnen. Ik heb ze alleen heel erg gemist, en heb er node mee leren leven.

Groot was dan ook mijn verbazing toen mijn levensgezellin Anna – sinds 2010 mijn opvolgster bij de vereniging – me in de lente van dit coronajaar vertelde dat jij van plan was om voor ieder Rett gezin twee mondkmaskers te maken. Gewoon bij wijze van cadeau. Ik viel bijna van mijn stoel. 'Huh? Twee stuks maken voor meer dan 100 gezinnen?' Het mooie is: je hebt woord gehouden.

In Vlaanderen zijn er Rett ouders die ook na het overlijden van hun dochter nog iets willen betekenen voor de vereniging. In dit verband ook een eresaluut aan Peter en Greet, ouders van hun in 1995 overleden Rett dochter Sara. Meteen hebben zij de handen uit de mouwen gestoken om de maskers bij jou op te halen en ze postklaar te maken.

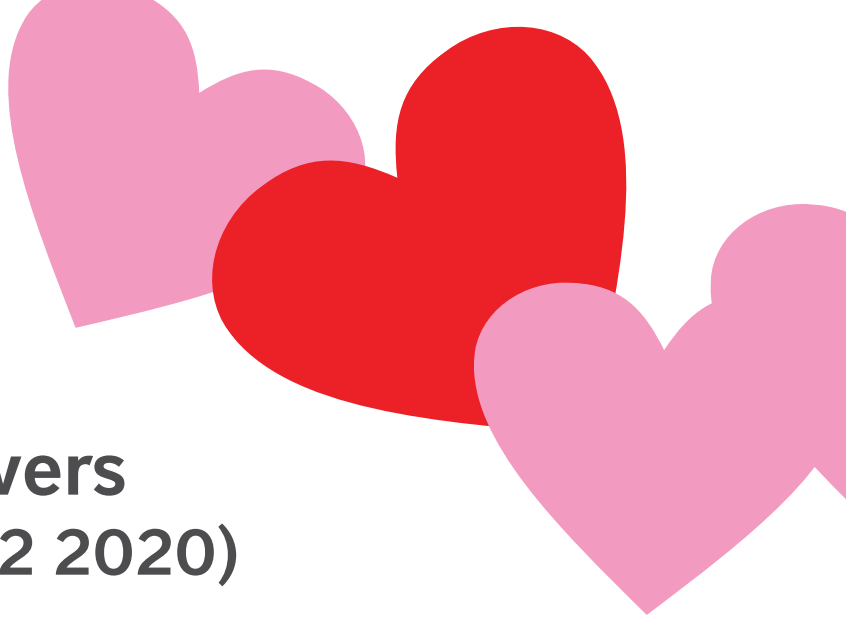
Met onverholen bewondering heb ik je verslag over deze onderneming zitten

lezen in het 55e nummer van de Gazet: welke praktische moeilijkheden je moest overwinnen, hoe je familieleden in de zaak wist te betrekken, en hoe je zelfs extra maskers verkocht ten voordele van de vereniging. En het dient gezegd: je maskers zijn van grote klasse. Ik kan het weten, want ik heb er ook twee gekregen. Dat had echt niet gehoeven, maar ik ben je er wel dankbaar voor. Het zijn mijn favoriete maskers geworden, mede dankzij de kwaliteit van de perfect aansluitende aluminiumdraad die voorkomt dat mijn brilglazen beslaan – een euvel dat mij telkens overkwam met de maskers van de apotheek.

Bernadette, we hebben elkaar nooit persoonlijk gesproken. Ik heb me nu eenmaal altijd meer op mijn gemak gevoeld achter de schermen (en achter de bar op familiedagen). Maar bij deze maak ik graag een uitzondering. Ik heb aan Anna's mouw getrokken voor een foto van mezelf. Met masker. En vooral met afgenomen hoed. Inbegrepen een oprechte, diepe buiging. Deze laatste kwam, gezien mijn kalende kruin, echter niet in aanmerking voor publicatie.

Hartelijke groeten

(Johan Delaere, BRSV-vrijwilliger 1998-2010)



Lijst der gulle gevers (01 01 2020 tot 01 12 2020)

ACHTEN ROGER, GENK
BEULS MARIE, ZUTENDAAL
BOBBAERS-SEURS, ZUTENDAAL
BOBBAERS MARIA, ZUTENDAAL
BOONE GEERT, TORHOUT
CELEN WALTER, ANTWERPEN
CEULEMANS-DE BRUYN, WILRIJK
CHRISTIAENS GLENN, HEVER
COSTERMANS-FERNY, BRASSCHAAT
DAUGINET-VERWULST, SCHILDE
DE BAERDEMAEKER-PHILIPPAERTS, VELTEM-BEISE
DE BLOCK GEORGETTE, LEOPOLDSBURG
DE COSTER ROSANNE, MERCHTEM
DE MUYNCK ANNE, STERREBEEK
DE MUYNCK KATRIEN, OUTRIJVE
DE STRYKER ELIANE, AFFLIGEM
DE VADDER INGRID, LUBBEEK
DE VOLDER ROSWITHA, SINT-KATHARINA-LOMBEEK
DE WIT MONIQUE, MEERHOUT
DEFEVER MARC, SCHOTEN
DELMULLE NELE, WAREGEM
D'HONDT-VANDERHASSELT, GENT
DOKTER JAN VAN VELTHOVEN, TURNHOUT
FEYS GILBERT, EERNEGEM
GABRIELS-SCHMITTE, PURS-SINT-AMANDS
GEELLEN ANNA, GENK
GELDOF AIME, ZWIJNDRECHT
GORDTS-VAN DESSEL, RIJMENEAM
HEIRWEGH JAN, ZELE
HEYLEN-ARIËN, MOL
HOORNAERT-VANDENBROELE, WERVIK
HURKMANS ALDA, KAULILLE
HUYBRECHTS MICHEL, VOSSelaar
JANSSENS-GOOVAERTS, MECHELEN
JANSSENS FRANCOISE, WILRIJK
LE PAGE REINILDIS, ANTWERPEN
LEUWERS-OSTYN, WERVIK
LOMMELEN-VAN GOMPEL, MOL
LUYCKX-VAN DEN BOGAERDE, LIEVEGEM
MAES-DE BAERDEMAEKER, ZELLIK

MAES CHRISTIANE, HERBEUMONT
MAES JACQUELINE, BRUGGE
MAES JOKE, ASSE
MAES KOEN, ASSE
MERTENS GUIDO, DILBEEK
PEETERS PAUL, SCHILDE
PIRYNS WILLEM, SINT-AMANDSBERG
PRZYDRYGA ERIC, SINT-NIKLAAS
REYNAERT HENDRIKJE, SINT-KATHERINA-LOMBEEK
ROGGEMAN GODELIEVE, LOCHRISTI
ROMBOUTS LEONA, DESSEL
SCHOENMAKERS-VAN PEBORGH, KESSEL
SELS-VAN DEN BRANDE, ZANDHOVEN
SICCARD-DE SMEDT, WEMMEL
SLEEUBUS-BAUDOIN, MOL
SZABO-SZENI, WOLUWE-SAINT-LAMBERT
VAN BOCKSTAELE STEFAAN, GERAARDSBERGEN
VAN DEYNSE DANIEL, MALDEGEM
VAN GASTEL-CORNELIS, GENTBRUGGE
VAN GOOL PIETER, RANST
VAN HAUWERMEIREN-VAN LOO, LOKEREN
VAN KERCKHOVEN-OEYEN, MOL
VAN LANDEGHEM ANN, KRUIBEKE
VAN LAUTEM-DE SMEDT, WEMMEL
VAN LIERDE MONIKA, WEMMEL
VAN MIEGHEM VERA, DEURNE
VAN WIELE MARIETTE, SINT-NIKLAAS
VAN ZWAM-VERHEYE, ZWIJNAARDE
VANBELLE MARIE-ANNE, KNOKKE-HEIST
VANDENBROECKE JURGEN, ANZEGEM
VANDENBROELE-VANDENAMEELE, WERVIK
VANDENBROELE MIA, IEPEP
VERBRUGGEN MANDA, LEEFDAAL
VERCAMMEN-COREMANS, BERLAAR
VERELST-VOLLEBERGH, DUFFEL
VERGUTS LUC, GEEL
VRINTS GODELIEVA, HOOGSTRATEN
VROMMAN-VERMEERSCH, LENDELEDE
WEYTJENS-LANGENS, AS

Onze Sponsors

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

DANK!

*Onze
bijzondere
dank*

voor
uw
bijzondere
gift of actie

Candriam

Het mondmaskerfabriekje van
Bernadette Vaesen & familie,
Hamont-Achel

Kiwanis Beersel vzw

Molenbergnatie NV, Antwerpen

Ronde Tafel Mol 47

Van Mierlo Annemie, Soerendonck
(NL)

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 voorgelegde facturen voor de periode van 1 januari 2018 tot 31 december 2021, 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 30 juni 2022.

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

Ook andere onkosten kunnen in aanmerking komen (waarvoor geen tussenkost voorzien is door andere instanties), zoals gerechtskosten, erelonen 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

Dit project behelst 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 die 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 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 webruimte, 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 56

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

