

Rett-Gazet 62



Belgische Rett Syndroom Vereniging vzw
Jaargang 32, 2023

Fijne
Feestdagen!

Cadeautje voor ons?
Dankjewell!

BE02 0682 0608 7540

40 euro =
fiscaal attest

Colofon

Verantwoordelijke uitgever

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

E-mail brsv@rettsyndrome.be
Website <https://www.rettsyndrome.be>

IBAN BE02 0682 0608 7540
BIC GKCCBEBB

Redactie

Anna Vermeulen

Werken mee aan dit nummer

Cindy Daelemans, Griet Depraetere,
Naomi Geusens, Paul Heymans, Els
Maes, Bernadette Vaesen, Mieke
Vanherck, Leen Vangroenweghe,
Annemie Verjans, Els Vriens en diverse
ouders

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.'

**Dankuwel voor elke gift, groot of klein. Met uw steun
kunnen we onze werking verder zetten
BE02 0682 0608 7540**

First things first

3 februari 2024

Op zaterdagavond 3 februari gaan de Rett ouders gastronomisch winterwandelen in Lier. Alle ouders krijgen een uitnodiging met de details per e-mail.



20 april 2024

Rett familiedag in het *GielsBos*. Het was heel fijn om afgelopen april de Rett familie terug te zien en we kijken nu al uit naar volgend jaar. Alle Rett gezinnen zijn, zoals steeds, van harte welkom. Noteer deze datum alvast in je agenda. We tellen de dagen, uren en minuten af op <https://www.rettsyndrome.be/agenda>



2 tot 5 oktober 2024

Het negende Rett Wereldcongres in Australië gaat door in het najaar van 2024. Meer details vanaf januari 2024.

Alle info op www.rettworldcongress.org

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

Cindy's RETT mijmeringen



Ons leven kabbelt weer rustig verder. We zitten even tussen twee stormen in. De administratieve rompslomp en frustratie van bewindvoering en PVB zijn achter de rug. Jana heeft haar zorgcontinuüm. Voor de meervraag zitten wij in prioriteitengroep 2. Hier gebruik ik bewust het woordje 'wij'. Prioriteitengroep 2, dan weet je dat er de komende jaren geen ruimte zal zijn om meer zorg uit handen te geven.

De volgende storm komt er aan. Jana is (als de Rett Gazet uitkomt) 21 jaar geworden. Dan weet je dat er gezocht moet worden naar een plekje in de volwassenenwerking. Haar huidige dagcentrum is enkel voor kinderen. Ze kan er nog even blijven, maar haar verhaal daar loopt op zijn einde. Ik ben er wel bang voor, voor deze verandering. Ik besef dat wij met haar huidige dagcentrum heel verwend zijn. Ze krijgt er veel zorg, individueel en in groep. Dan bedoel ik niet enkel verzorging, toedienen van medicatie, verluieren, enz. maar ook leerzorg, educatieve zorg. Ze gaan daar helemaal mee in haar communicatieverhaal. Horen haar stem, spelen in op haar uitingen en dagen haar uit. Ze zijn ook helemaal mee in haar nu-nog-even-niet-scoliose-operatieverhaal en stappen met haar het dagcentrum rond. Goed voor de motoriek en voor de sociale contacten. Ze zijn mee in het Rett verhaal.

Verwend zijn we dus, als ik andere verhalen mag geloven. Daarbij hoort dat we ons bewust zijn van het feit dat zij ergens gaat moeten inboeten. Dezelfde zorg zal ze niet meer krijgen. Niet op gebied van kinesitherapie, niet op gebied van logopedie, niet op gebied van leren. Een geruststellende gedachte is dat niet. We staan natuurlijk nog maar aan het prille begin van onze zoektocht naar een goede, nieuwe volwassenenomgeving voor haar. Ik schuif het nog een beetje voor mij uit. Steek mijn hoofd nog een beetje in het zand. Voorlopig zit ze goed. Maar ja, de tijd vliegt.

Daarnaast wordt de bewustwording van mijn grenzen groter en groter. Mijn lichaam laat vaker weten dat er dingen minder goed gaan. Pijntjes horen meer en meer tot mijn routine. Sommige gaan weer over, andere blijven wat sluimeren. Ook mentaal merk ik dat ik soms echt 'zorgenmoe' ben. Ik weet niet of dit een echt woord is, maar op zich beschrijft het wel de lading. Soms is er het gevoel dat er niets meer bij kan. Weegt het idee om verantwoordelijk te zijn voor Jana harder door. Steeds moeten vechten en opkomen voor haar belangen lijkt een hogere berg te worden. Het zijn ook pittige jaren geweest. Met beslissingen nemen tegen adviezen in, met zoektochten, gesloten deuren, administratie, vragen en geen of weinig antwoorden. Want zelfs met alle hulp die wij krijgen van andere mensen, blijft het wel onze dochter, onze beslissing, onze verantwoordelijkheid. En ja, daar word je wel eens moe van. Het stopt ook niet. En als er dan nog zorg voor de andere kinderen, voor ouders of anderen bijkomt, raakt het potje wel eens overvol en word je zorgenmoe.

Kleine kinderen, kleine zorgen, grote kinderen, grote zorgen, clichés zijn vaak toch op waarheid gebaseerd.

Nu ja, ik schrijf het hier wat somber neer misschien, al bij al zou ik mijn, ons leven niet anders willen. Ik sta nog steeds achter alle beslissingen die wij genomen hebben. We hebben 18 jaar geleden voor Jana een fantastisch dagcentrum gevonden, dus we gaan ook nu een fijn plaatsje voor haar vinden in de volwassenenwerking. Ik zou soms de zorgen wat meer uit handen willen geven (misschien ook wel moeten geven) maar tegelijkertijd geniet ik van elke minuut dat Jana thuis is en ik kan moederen. Net zoals bij de zussen, ook over hen moeder ik nog graag.

Voor nu zitten we even in de stilte voor de volgende storm. Ik denk dat ik die stilte nog een tijdje laat duren. De zoektocht naar een plaatsje bij de volwassenen zullen we starten, binnenkort, maar nu nog even niet.

Geniet allemaal van de feestdagen, van elkaar. Geniet van kleine gelukjes en de stiltes tussen de drukte en het moeten.

Een goede gezondheid en een fijn 2024 gewenst.

RETT recht

Een testament voor de BRSV

Jaarlijks publiceert HOGENT, naar aanleiding van '13 september, Internationale Dag van het Testament voor het Goede Doel', de resultaten van de legatenbarometer. Die registreert al verschillende jaren de inkomsten uit legaten voor goede doelen. Een positieve trend zet jaar na jaar door. Ondanks de hervorming van het duolegaat in Vlaanderen in 2021, zijn in 2022 de legateninkomsten voor goede doelen gestegen.

De populairste domeinen in 2022 waren gezondheidszorg, internationale solidariteit & ontwikkeling en zorg voor mensen met een beperking. Dit laatste domein stijgt elk jaar in de ranking.

AFSCHAFFING VAN HET DUOLEGAAT

De Vlaamse regering schafte met ingang van 1 juli 2021 het duolegaat af. Heeft u in uw testament een duolegaat opgenomen, dan doet u er goed aan om dat testament opnieuw te bekijken en eventueel naar alternatieve oplossingen te zoeken. De afschaffing van het duolegaat is immers ook van toepassing voor testamenten die vóór 1 juli 2021 werden opgesteld. Raadpleeg uw notaris.

Een element waarmee u rekening moet houden, is dat de afschaffing van het fiscaal voordeel van het duolegaat enkel geldt in het

Vlaams Gewest. In de twee andere gewesten (het Brussels Hoofdstedelijk en het Waals) is de techniek nog steeds mogelijk. Het is dus van belang te weten onder welke regeling u valt. Dat is niet afhankelijk van de plaats waar uw testament werd opgemaakt of waar u toen woonde. Het wordt bepaald aan de hand van uw woonplaats. De bevoegdheid ligt bij het Gewest waar de overledene in de laatste vijf jaar vóór zijn overlijden het langste zijn/haar woonplaats heeft gehad.

VRIJSTELLING VAN ERF- EN SCHENK-BELASTING

Voor de 'goede doelen' voorziet de Vlaamse wetgever dat zij vanaf 1 juli 2021 geen erf- of schenkbelasting meer moeten betalen op wat ze ontvangen uit een nalatenschap (vroeger 8,5%) of een schenking (vroeger 5,5%). Het nultarief in Vlaanderen is een opportuniteit om meer te kunnen schenken aan een goed doel: 100% van uw gift via testament gaat naar dat goede doel.

De Belgische Rett Syndroom Vereniging vzw komt hiervoor in aanmerking. Overweegt u om onze vereniging op te nemen in uw testament? Consulteer steeds een notaris. Die zal u graag bijstaan en zal erover waken dat er – formeel en inhoudelijk – correct gelegateerd wordt. Geef volgende coördinaten door:

Belgische Rett Syndroom Vereniging vzw

Lil 26, 2450 Meerhout

RPR Turnhout 0 435 817 931

In dit nummer



DOSSIER COMMUNICATIE 16
Project Rett Communicatiecoach 17
De verhalen 18-19, 21-26, 28
Diverse tips 20, 27
Zachte kracht 29

FAMILIE

Cindy's Rett mijmeringen 04
Het dagboek van Lisa (deel 8) 32
RIP Evy 36
RIP Annelies 37
Liliana ging naar Tenerife 38
Rett meid in de kijker Paulien 42
Portret van Rett dame Claire 48
Herfstbijeenkomst Leuven 52

FINANCIEEL

Tussenkost bijeenkomsten 15
Nieuwe rolbanner en folder 58
Uit de grond van ons hart 59
Sponsorlijst 60
Oproep 61
Financiële tussenkost 62
Money, money, money 67

FOTOREEKS Rett meiden in hun favoriete outfit 11, 30, 31, 40, 41, 56, 57, 63

INTERNATIONAAL

Zevende Europees Rett Congres in Marseille 12

RECHT

Een testament voor Rett 06

RETT RESEARCH METEN IS WETEN 08

Emerald 09
AccYouRate 10

VARIA

Colofon 02
First things first, agenda 03
Nota familienieuws 03
Inhoud 07
Villa Clementina 10 jaar 54
Sites voor aangepaste kledij 63
Sondevoeding voor Jana 64
Archief Rett Gazet 65
Zachte kracht 66

RETT RESEARCH METEN IS WETEN

In de vorige editie van de Rett Gazet gingen we uitgebreid in op de nieuwste en spannende evoluties in diverse gebieden van de Rett research.

Een heel essentieel aspect dat toen maar zijdelings aan bod kwam, is het meten. Objectieve, nauwkeurige metingen zijn een voorwaarde om de (al dan niet) werking van een medicijn of therapie te kunnen aantonen.

En daaraan schort het nogal momenteel. De vandaag gebruikte meet-instrumenten zijn vragenlijsten die ofwel door verzorgenden (RSBQ, Rett Syndrome Behaviour Questionnaire), ofwel door clinici (CGI-I, Clinical Global Impression-Improvement) worden ingevuld. Dat zijn enerzijds ruwe metingen, anderzijds subjectieve interpretaties.

Op diverse plaatsen in de wereld is men hard aan het werk om hierin verbetering te brengen. Artificiële Intelligentie kan daarbij een doorslaggevende rol spelen. We lichten hier het *Emerald* onderzoek uit de USA toe en het Italiaanse *AccYouRate*.

(Anna)

Meten is weten (1)

EMERALD

Emerald

Artificiële Intelligentie voor Rett



De Rett Syndrome Research Trust (RSRT) is een non-profit-organisatie met als doel het vinden van een remedie voor het Rett syndroom en aanverwante aandoeningen veroorzaakt door defecten in het MECP2-gen. RSRT financiert sinds 2008 wereldwijd wetenschappelijke en klinische onderzoeken naar de meest veelbelovende curatieve behandelingen.

Meer informatie op www.reverserett.org

In februari 2023 reikte de *Rett Syndrome Research Trust* (RSRT) een onderzoeksprijs van 1.1 miljoen dollar uit aan Dina Katabi en haar team bij *Emerald Innovations* om een biosensor te ontwikkelen voor het registreren van Rett symptomen. Met die sensor kunnen ademhaling, slaap en vitale functies direct en objectief gemeten worden. De nieuwe studie bouwt voort op eerdere resultaten waarbij in een periode van vier weken slaap- en ademhalingsstoornissen werden vastgelegd. Deze pilootstudie leverde zeer bemoedigende resultaten op.

De *Emerald* technologie werkt onzichtbaar. De sensor hoeft de patiënt niet aan te raken, het is voldoende dat de patiënt in de buurt van het apparaat is om de fysiologie te beoordelen. *Emerald* bewaakt ook de privacy: er wordt geen audio of video vastgelegd. In plaats daarvan gebruikt het artificiële intelligentie (AI) om bewegingen, slaap en vitale functies te meten door middel van radiogolven met een zeer laag vermogen. Met deze methode wordt een nieuw tijdperk ingeluid: de mogelijkheid om thuis continu gegevens te verzamelen terwijl het gezin gewoon zijn dagelijkse leven leidt.

Tot op heden worden de resultaten van medicatie en (gen) therapieën klinisch gemeten aan de hand van vragenlijsten door ouders (Rett Syndrome Behavior Questionnaire, RSBQ) of klinici in te vullen (Clinical Global Impression of Improvement (CGI-I)). Die metingen zijn noch gevoelig (een schatting op een schaal van 0 tot 2 of van 1 tot 7), noch objectief (ze zijn een interpretatie door de beoordelaar).

Klinische onderzoeken zouden aanzienlijk baat hebben bij beoordelingsinstrumenten die gevoelig, nauwkeurig en objectief zijn en die zich richten op cruciale symptomen. Een instrument zoals de sensor van *Emerald* kan ervoor zorgen

dat medicijnen objectief getest worden, dat duidelijk wordt of ze al dan niet zinvolle verbeteringen opleveren.

Waarom zijn objectieve meetinstrumenten nuttig en nodig?

- Een objectief beoordelingsinstrument dat subtiele symptoomveranderingen kan oppikken, wijst aan of een geneesmiddel werkt (of niet). Het is belangrijk voor biofarmaceutische bedrijven om zo snel mogelijk resultaten of nadelige bijwerkingen te zien. Vroege signalen zijn bepalend voor veiligheid, dosering, studieduur, deelnemersaantallen en andere factoren die bepalen hoe snel een ontwikkelingsprogramma kan worden voltooid.
- Een objectief beoordelingsinstrument kan worden gebruikt om patiënten te selecteren voor onderzoeken, zodat die op de best mogelijke manier kunnen worden gegroepeerd voor behandeling en analyse.
- Een objectief beoordelingsinstrument kan helpen bij het bepalen van de dosering van een therapeutisch middel en kan uitwijzen of die moet worden aangepast.
- Een objectief meetinstrument kan heel subtiele veranderingen registreren, bijvoorbeeld bij gebruik van geneesmiddelen die er niet direct op gericht zijn om de oorzaak van de ziekte aan te pakken.
- Het huidige gebrek aan betrouwbare instrumenten voor symptoombeoordeling betekent een drempel voor biofarmaceutische bedrijven om zich op Rett toe te leggen. Een objectief beoordelingsinstrument kan nieuwe deuren openen bij deze bedrijven.
- Objectieve beoordelingsinstrumenten maken beperkter en sneller klinisch onderzoek mogelijk, met kortere ontwikkelingstijdlijnen, zodat behandelingen die niet werken eerder uit ontwikkeling genomen worden en behandelingen die wel werken eerder beschikbaar zijn voor de Rett gemeenschap.

De validatiestudie zal uitgevoerd worden met Rett patiënten uit het *Boston Children's Hospital* en de *Rush University* in Chicago.

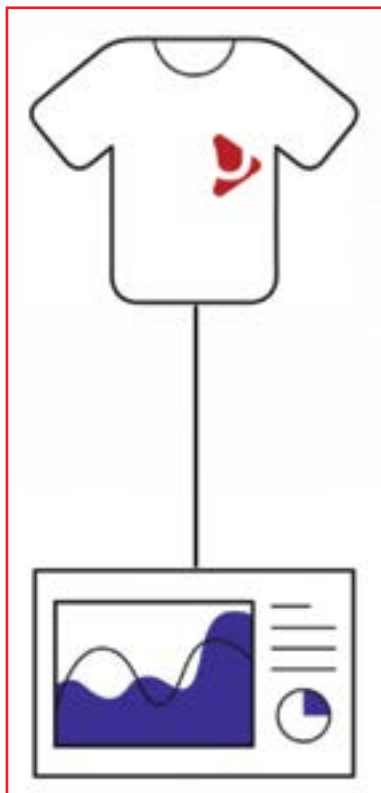
(Monica Coenraeds. Vertaling en samenvatting Anna)

Meten is weten (2)



AccYouRate

Draagbare technologie voor Rett



AccYouRate, een Europees digitaal gezondheidsbedrijf dat draagbare technologie ontwikkelt, werkte samen met het Rode Kruis en het Universitair Ziekenhuis van Siena in Italië aan een studie met Rett kinderen. In de proefperiode van zes maanden, van februari tot juli 2023, namen 12 Rett meisjes en hun verzorgenden (familieleden of anderen) deel aan de studie. Het e-shirt van *AccYouRate* werd getest. Het is een slim T-shirt van 100% textiel dat bio-vitale lichaamssignalen in real-time registreert tijdens dagelijkse activiteiten in normale levensomstandigheden. De studie werd gecoördineerd door het Universitair Ziekenhuis van Siena, onder leiding van dokter Claudio De Felice.

De resultaten tonen aan dat deze draagbare technologie betrouwbare en gemakkelijk te interpreteren gegevens kan opleveren. Deze helpen om de effecten van therapieën en zorg thuis te registreren. Op basis daarvan kan de zorg aangepast worden. Monitoring van de thuiszorg is vaak subjectief en onnauwkeurig. Het e-shirt kan helpen om deze problemen op te lossen en nauwkeuriger gegevens te verstrekken. Een belangrijk gevolg is het aantoonbare positieve effect die de draagbare technologie heeft op verzorgenden door de feedback die ze krijgen. De behoeften van het Rett meisje worden juist geregistreerd en beter begrepen.

De Rett studie toonde aan dat een nauwkeurige diagnose cruciaal is om progressie van de symptomen te voorkomen door een beter aangepaste en gepersonaliseerde behandeling. Voor kinderen met een beperking is draagbare technologie een belangrijk instrument, omdat hun lichamelijke perceptie vaak de enige manier is om te communiceren met de wereld om hen heen. Het stelt hen in staat om gegevens uit te wisselen zonder invasieve hulpmiddelen. De Rett meisjes en hun families die

bij het onderzoek betrokken waren, ondervonden geen nadelen bij gebruik van het *AccYouRate*-shirt. Er werden meer dan 91% betrouwbare, objectieve data geregistreerd van meisjes met aanzienlijke houdings- en mobiliteitsproblemen.

De tussentijdse resultaten tonen aan dat de routines thuis het meeste stress veroorzaken, niet op school of bij revalidatie-activiteiten. Bovendien wijzen de resultaten uit dat de effecten van de ziekte alomtegenwoordig zijn, ook tijdens de slaap. Het registreren van voorheen niet in kaart gebrachte vermoeidheidspatronen tijdens de nacht opent de deur voor nieuwe therapeutische benaderingen. Met de data wordt het mogelijk om de effectiviteit van therapieën te vergelijken.

'De resultaten van deze studie bewijzen het belang van draagbare technologie voor kinderen met een beperking. Ze levert niet alleen betrouwbare gegevens op, maar geeft deze kinderen ook een stem,' aldus Arnaldo Usai, oprichter en CEO van *AccYouRate*. 'De studie is een belangrijke stap voorwaarts voor de pediatrie sector. We kijken ernaar uit om ons werk op dit gebied voort te zetten.'

Bronnen

<https://www.electronicsspecifier.com/products/wearables/>

<https://aithority.com/technology/>

<https://accyourate.com>

(Samenvatting en vertaling Anna)

Dit is mijn uniform van de *Akabeast*, een scouts-groep voor kinderen die net even anders zijn. Elke eerste drie zondagen van de maand ga ik er spelen van 14 uur tot 17.30 uur met mijn vriendjes en vriendinnetjes.

Als mama dit hemd uit de kast haalt, dan zet ik mijn beste lach op.
(*Ruth*)



Ruth

Ellis houdt van de zomer! Geef ons maar elke dag zon, spelen in het water en zand tussen de tenen.

Bloemetjes, kledjes, felle kleuren, sandalen, ... zijn helemaal haar ding. Onze lieve meid straalt dan!
(*Elien*)



Ellis B.





7 & 8
OCTOBER
2023

RETT wetenschap

Europees Rett Congres

Marseille, 7 en 8 oktober 2023

In november 2017 ging ik voor de eerste keer naar een Europees Rett congres, in Berlijn. Ruth was toen nog maar vier jaar oud, mijn kennis over het syndroom nog heel beperkt. Ik heb daar toen heel veel bijgeleerd en heel veel nieuwe interessante mensen ontmoet.

Toen ik las dat er dit jaar in Marseille een Europees Rett congres was, wou ik er graag bij zijn. Het kwam goed uit dat zowel Caroline Lietaer van België, als Claudia Petzold en haar Rett dochter Katarina van Duitsland ook gingen. Ik leerde die laatste goed kennen toen ik in Keulen was met Ruth voor het leren stappen programma 'auf die beine' in 2018, een project dat ik gestart ben nadat hierover op het congres in Berlijn gesproken werd. Ik ging er dus niet helemaal alleen naar toe. Op het laatste moment bleek Elena van Oekraïne (die momenteel in België verblijft met haar gezin) ook mee te gaan. Dus daar vertrokken we: vijf vrouwen op de TGV van Lille naar Marseille.





Dankzij Caroline waren we 's avonds al in internationaal gezelschap om te eten. Dit gezelschap bestond niet alleen uit ouders van Rett meisjes, er waren ook wetenschappers aanwezig. En zo zit je ineens aan tafel met een topgeneticus uit Amerika en gaan de gesprekken zowel over Rett als over vakanties, op zich zeer onwezenlijk. Het werd helemaal surrealistisch toen ik de ochtend erna las dat iemand, op het plein waar wij gezellig zaten te eten, in zijn been geschoten werd op dat moment. Dus daarom sprongen al die mensen op! Om het met de woorden van Becky Jenner (voorzitter Rett Syndrome Europe) uit te drukken: 'In a square full of restaurants someone came running through screaming 'run, shooter'. In a typical Rett parent mode we didn't panic, assessed the risk and finished our dinner'.

Er waren mensen van 21 verschillende nationaliteiten aanwezig op het congres, de lezingen waren zeer gevarieerd, en op één Italiaanse na, waren ze in het Frans of het Engels, wat voor mij gemakkelijk was, want ik moest nooit de koptelefoon met simultaanvertaling opzetten.



Ik zal hier kort aanhalen wat mij persoonlijk is bijgebleven. De presentaties zelf zullen na verloop van tijd beschikbaar zijn op site van de Europese Rett vereniging – <https://www.rettsyndrome.eu> – dus die kan je daar later nalezen voor een 100% correcte weergave.

Er waren veel wetenschappelijke lezingen, waar *Trofinetide* (of *Daybue*), het ondertussen in Amerika goedgekeurde medicijn, uitgebreid aan bod kwam. Op de prangende vraag wanneer het in Europa verkrijgbaar zal zijn, kwam er natuurlijk geen antwoord, want dat ligt in handen van de goedkeuringscommissie. Men schat dat het goedkeuringsproces een tweetal jaar in beslag zal nemen. In de statistieken van *Daybue* zie je een heel grote variatie: bij sommige patiënten is er duidelijk beterschap, bij anderen minder of zelfs helemaal niet. Er zijn ook heel wat bijwerkingen, dus het magische wondermiddel is het niet. De makers van *Trofinetide* zijn wel andere Rett medicijnen aan het ontwikkelen, die weliswaar nog lang niet zo ver staan dat ze getest kunnen worden op Rett meisjes.

Er werd ook gesproken over genterapie, en dat gaat echt over genezing. Joost Gribneau uit Nederland kwam spreken over genezing via de reactivatie van het inactieve 'niet zieke' X-chromosoom waar in labosetting ook positieve

resultaten te zien zijn. De gevolgen van de reactivatie op andere factoren is echter nog behoorlijk onbekend. Ook bij deze onderzoeken zijn de resultaten momenteel gemiddeld positief, wat heel goed is. Ook hier is echter veel variatie. Het is geen 'one size fits all'.

Die inconsistentie baart mij als ouder zorgen, zeker bij onomkeerbare therapieën. Het voelt alsof je op een bepaald moment de kans zal krijgen om een gokspel te spelen met als inzet de gezondheid van je dochter. Met als mogelijke uitkomsten aan het ene uiterste een genezen dochter, aan het andere uiterste – extreem gezegd – geen dochter. Met alle variaties tussenin.

Professor Jean-Marino Ramirez uit Amerika slaagde er tijdens zijn uiteenzetting over ademhalingsproblemen in om een mooie beeldspraak te presenteren over de variëteit in de Rett research: vier mensen moeten van het station van Marseille naar het Rett Congress centrum en geven die locatie in in hun GPS. Aan allen wordt dezelfde weg voorgesteld. Maar ineens is er op die route een ongeluk (symbool voor het Rett syndroom). Alle vier de auto's nemen op dat moment een verschillende beslissing om toch op hun bestemming te geraken. Elke oplossing voor Rett zal op een van die alternatieve wegen focussen, maar geen enkele oplossing zal ze allemaal aanpakken.



Ik blijf vooral achter met een gevoel van hoop omdat er zo veel onderzoek is naar het Rett syndroom, onderzoek om de achterliggende mechanismes te kunnen begrijpen en zo uiteindelijk iets te kunnen veranderen, om de levenskwaliteit van de Rett patiënten te verbeteren.



Karen Spruyt gaf een heel begrijpelijke uiteenzetting over slaap in het algemeen en over de problemen die veel Rett meisjes op dat gebied ervaren. Waarbij ik bedenk dat ik zelf ontzettend veel geluk heb dat Ruth 's nachts goed slaapt. Overdag slaapt ze wel wat extra, maar in vergelijking met ouders die elke nacht moeten opstaan, denk ik bij mezelf: die dagdutjes neem ik er met plezier bij, zeker als ze die in het weekend opgekruld op mijn schoot doet.

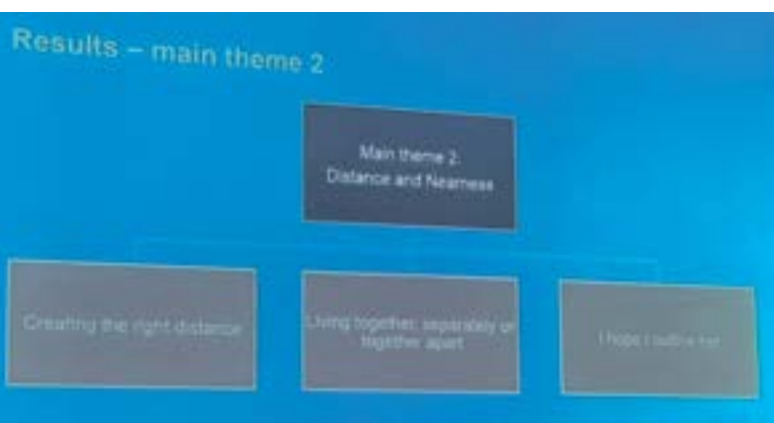
De laatste lezing op zaterdag was voor mij de meest emotionele. Het ging over een Deens onderzoek naar ouders en zorgverleners van volwassen Rett dames. Eén van de uitspraken was 'I hope I outlive her' (ik hoop dat ik haar overleef). Een gevoel dat bij mezelf ook heel hard speelt. Dat in het groot op een scherm zien staan, maakt het precies zoveel echter, nabijer, enger.

Maar veel tijd om triest te zijn kreeg ik niet, want het was tijd voor het diner. Ik belandde aan een tafel met onder andere de experts Karen Spruyt (slaap), Jean-Marino Ramirez (ademhaling) en Gillian Townend (communicatie). Dat vind ik persoonlijk de grote meerwaarde aan zo'n congres: experts, ouders, vertegenwoordigers van farmabedrijven, iedereen gaat door elkaar zitten en heeft oprecht interesse in hoe het leven van en met een Rett meisje is. Ze vragen je als ouder hoe je dochter dit of dat doet, je wordt aanzien als een ervaringsdeskundige en niet als een zeurende of overbezorgde moeder.

Zondag vond ik het persoonlijk jammer dat de sessies over communicatie, fysiotherapie en voeding samen vielen. Je moest als ouder dus kiezen, hoewel ik ze graag alle drie wou volgen. Ik koos voor communicatie. Gillian Townend behandelde de *Rett Communication Guidelines*. Ik was blij om te horen dat deze – volgens de planning – in november 2023 in het Nederlands beschikbaar zullen zijn.

Op het einde van de conferentie was er een bijeenkomst van de Europese Rett vereniging (RSE). Ik werd uitgenodigd als observator en vond dat heel interessant, want dan beseft je pas dat wij het hier in Vlaanderen echt goed hebben. Wij hebben een Rett vereniging, wij ontmoeten andere ouders, er is een Facebook groep, wij hebben een Rett communicatiecoach en zelfs financiële ondersteuning.

RSE is hard bezig om landen waar dat nodig is te ondersteunen om een vereniging uit de grond te stampen. Ze onderhouden ook contacten met onder andere de farma industrie zodat we niet vergeten worden. Het belang van de identificatie van Rett meisjes en de betrokkenheid van alle landen werd onderstreept, want wat als er op een dag een 'cure for Rett' is, hoe kan die info – en andere info over behandelrichtlijnen – zo snel mogelijk naar alle betrokken families doorsijpelen, zodat die allen de kans krijgen om op basis van correcte informatie te beslissen om er wel of niet voor in te tekenen.



Tussenkost

voor ouders die een internationale RETT bijeenkomst willen bijwonen

De BRSV komt tussen in de kosten wanneer ouders een internationaal Rett gebeuren willen bijwonen. De precieze tussenkost wordt bepaald aan de hand van het concrete dossier. Ouders die willen deelnemen aan een internationale Rett bijeenkomst kunnen vooraf een aanvraag indienen op basis van de geschatte kosten van vervoer, verblijf en deelname aan het congres. Afhankelijk van het dossier zal een percentage daarvan terugbetaald worden na het indienen van een kopie van de facturen en een bewijs van aanwezigheid.

Het aantal tussenkosten per ouder is beperkt, teneinde alle ouders de kans te geven te kunnen deelnemen.

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

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

Het waren vermoeiende dagen met veel info en boeiende ontmoetingen. Wanneer je met andere ouders spreekt, dan merk je dat, ondanks taal- en cultuurverschillen, iedereen met hetzelfde worstelt. Het doet deugd om te weten dat jij niet alleen bent in je dagelijkse strijd tegen alle facetten van Rett. Het doet deugd om te zien dat andere mensen zoals experts, researchers, dokters, fondsenwervers, ... meestrijden in de frontlinie, ook al zijn zij niet persoonlijk getroffen.

Ik trakteerde mezelf maandag als ontspanning op een dagje toerisme in Marseille.

(Leen)

Gezien ik in het organiserend comité zat van deze conferentie en de sprekers hielp kiezen, was er voor mij weinig nieuws te horen. Ik was wel geïnteresseerd in wat ze zouden vertellen omtrent *Daybue* of *Trofinetide*. De resultaten

bleken voor de aanwezige artsen niet overtuigend, de ervaringen zijn heel divers. Ik wacht af hoe alles verloopt in de USA en zal dan met meer kennis kunnen kiezen of ik het wel of niet uitprobeer bij Aline. Als er ook maar enkelen positieve resultaten boeken, dan is dit zeker meegenomen.

Ik was net als Leen geboeid door de presentatie van Joost Gribneau, die ik zelf niet kende. Het is de moeite waard om me daar wat meer in te verdiepen.

Persoonlijk ga ik niet meer voor de presentaties, maar wel voor de vriendschappen met andere vertegenwoordigers van ouderverenigingen, artsen en experts. Die zijn er voor het leven. Claude deed heel hard zijn best om ons te overtuigen naar de wereldconferentie te komen in Australië. Australië heeft in mijn ogen heel veel kennis te delen over het Rett syndroom. Hun guidelines zijn uitstekend.

(Caroline)



dossier

Communicatie

We hebben een rondvraag gedaan bij de deelnemers aan het project 'Rett Communicatie-coach' om een stand van zaken te kunnen opmaken na zeven jaar.

Statistisch zijn er voorlopig weinig conclusies te trekken, aangezien nog maar ongeveer de helft van hen heeft gereageerd.

Het leverde wel al boeiende verhalen op. Succesverhalen, hoopvolle, maar ook berustende en gefrustreerde verhalen. Daarvoor worden verschillende redenen aangehaald. Een voorzichtige voorlopige conclusie is dat de rol van school, dagcentrum of voorziening cruciaal is. Stappen zij mee in het verhaal, dan kan er heel wat bereikt worden. Indien niet, dan is het vaak einde oefening. Dat leert ons alvast waar extra energie nuttig kan zijn.

We wisselen de verhalen af met een aantal tips, wat basisprincipes van Ondersteunde Communicatie en een herhaling van hardnekkige mythes.

We sluiten af met een bijzonder gedicht.

(Anna)



Het project

Rett communicatiecoach

Wat eraan vooraf ging

DE PIONIERS

In het najaar van 2013, op het Europees Rett Congres in Maastricht, komt Cindy voor het eerst in aanraking met de spraakcomputer met oogbesturing. Internationaal beweegt op dat gebied al heel wat. De ogen zijn de sterkste kanten van Rett meisjes. 'Ze praten met hun ogen' was al een uitspraak van professor Andreas Rett. Met de geavanceerde communicatiehulpmiddelen van nu, ziet het ernaar uit dat die ogen ook echt zullen kunnen praten.

Cindy is geïntrigeerd en hoopvol. Maar in België is nog geen sprake van eye control of het gebruik van spraakcomputers met oogbesturing voor Rett meisjes. Ze vraagt in 2014, in samenspraak met de logopediste van Jana, een eerste demo aan. Een week is kort, en een computer besturen met de ogen is vermoeiend, maar Jana leert. Met vallen en opstaan. Een aantal demo's later – met de nodige wachttijd tussenin – groeit het vertrouwen bij Jana dat ze de computer kan besturen, en bij Cindy dat er voldoende materiaal is om een gemotiveerde aanvraag in te dienen bij het VAPH voor de terugbetaling van een eigen computer voor Jana.

En dat doet ze. Samen met de logopediste van Jana stelt ze een uitgebreid en gefundeerd dossier samen voor het VAPH. Voor alle instanties is dit nieuwe, onbekende materie, met frustrerend lange wachttijden als gevolg. In november 2015, na twee jaar van zoeken en proberen en wachten, krijgt Jana haar eigenste 'oogjescomputer'.

Dossier
Praten met de Ogen



Jana heeft in die twee jaar de kracht van haar blik leren kennen. Ondertussen zijn ook anderen op de kar gesprongen. De verhalen van Jana en andere pioniers werden gepubliceerd in de Rett Gazet; Cindy en – voortrekker in Nederland – Leonieke delen hun ervaringen op Rett familiedagen. Het gevolg is dat vele ouders ook hun Rett dochter de kans willen geven om kennis te maken met de spraakcomputer met oogbesturing. Lees alle artikelen over dit onderwerp in ons [Dossier Praten met de Ogen](#).

HET PROJECT

Het bestuur ziet de mogelijkheden: het lijkt erop dat Rett meisjes zich kunnen uiten met oogbesturing, het kan voor velen van hen deuren openen en de wereld opentrekken. En de moeilijkheden: het is duur, het kost veel energie en er is gebrek aan kennis.

Webpagina
Communicatiecoach



We laten er niet teveel gras over groeien. Het project Rett communicatiecoach wordt in 2016 gelanceerd. We bieden de Rett gezinnen 16 uur professionele ondersteuning aan, zodat elke Rett meid de kans krijgt om te onderzoeken of communiceren via een spraakcomputer met oogbesturing iets voor haar is. Het doel is mensen helpen bij de demo's en de formaliteiten en het ondersteunen van ouders, school en voorziening bij het gebruik van de computer. Ook aan de combinatie met andere vormen van Ondersteunde Communicatie wordt aandacht besteed. Lees alle details op www.rettsyndrome.be/communicatiecoach

Tot nu maakten 32 Rett gezinnen gebruik van dit aanbod. Lees de – heel diverse – verhalen van 15 van hen op de volgende bladzijden.

Project Rett communicatiecoach – de verhalen

JANA

Ondertussen zijn we al zeven jaar effectief bezig met onze spraakcomputer met oogbesturing. Jana heeft nu haar tweede computer en ook haar tweede communicatiesysteem. Van onze eerste zelfgemaakte communicatiebladen in *Communicator* stapten we over naar een reeds bestaand systeem *Snap Core First*, dat je persoonlijk kan aanpassen. Ik denk dat de overgangen voor ons telkens spannender waren dan voor Jana. Zij heeft hier nooit enige moeite mee gehad en wisselde vlot van software en van computer. Onze eerste computer, een *Tobii*, was groot. Heel groot. Op dat moment de beste keuze voor Jana, maar we merkten na verloop van tijd dat die toch teveel ruimte innam. Het scherm blokkeerde volledig haar zicht op alles, daardoor kon ze niet zien wat er om haar heen gebeurde. Haar nieuwe computer is een stuk kleiner. Een beperking van haar uitzicht kan niet volledig vermeden worden, soms is het scherm nog te groot.



Het effectieve gebruik van de computer en dus haar communicatie verloopt ook na al die jaren heel wisselend. Soms blijft ze steken bij de muziekpagina's en hoor je de hele dag enkel haar lievelingsliedjes. Andere keren kan ze wel vertellen, verbanden leggen, dingen vragen. De laatste tijd vertelt ze zelfs regelmatig over angstgevoelens. Vaak merken we dan dat er epilepsie speelt of dat ze helemaal in zichzelf gekeerd is. Die uitingen van bang zijn, van ongelukkig zijn, van ongemak voelen, zijn nieuw. Dat deed ze vroeger niet. Maar wij merken zelf ook dat het Rett luik steeds groter wordt in haar leven, en in het onze. Dus misschien vandaar het wat somberder gevoel. Ik weet het niet, maar ben wel blij dat ze het kan uiten. Op dit moment weten we echter nog niet zo goed hoe hiermee om te gaan.

Jana blijft de verschillende pagina's van *Snap Core* regelmatig doorlopen. Op zich gebruiken we nog maar een beperkt aantal pagina's van het nieuwe systeem (hoewel, eigenlijk best toch al veel) en zijn er nog veel pagina's die nieuw zijn voor haar, die ze af en toe gaat ontdekken en waarmee ze gaat experimenteren. Met soms heel grappige conversaties tot gevolg. Zo komen geschiedenis of politiek af en toe aan bod. (Ja, ook deze pagina's staan in het communicatiesysteem, die hebben wij niet toegevoegd.)

Het stukje 'leren lezen' hebben wij geparkeerd. Zeg nooit nooit, maar op dit moment is het gewoon geen vraag, geen noodzaak en niet iets waar we energie willen in steken.

Ik hoop wel dat Jana blijft communiceren. Ik blijf het een meerwaarde vinden in haar en ons leven. Ik blijf me ook heel gelukkig prijzen dat ze in Jana's dagcentrum steeds meegegaan zijn en zelfs verder gestapt zijn in Ondersteunde Communicatie. Als ik andere ouders hoor, is dat echt geen evidentie, nog steeds niet.

(Cindy)

Project Rett communicatiecoach – de verhalen

ROANNE

Roanne heeft sinds het coronatijdperk een moeilijke tijd achter de rug met heel veel ziekenhuisopnames. Ze is intussen ook geopereerd aan haar rug (scoliose). Daardoor is ze heel vaak thuis geweest en is de begeleiding op gebied van communicatie stilgevallen.



Tot op heden gebruiken wij enkel een doorkijkkader en gebeurt de communicatie heel laagdrempelig. We kunnen onze dochter intussen goed 'lezen' en weten wat ze leuk vindt of minder leuk, of wat haar aandacht kan trekken. Wij kunnen bijgevolg geen 'evolutie' of dergelijke weergeven omdat we nog altijd staan waar we vijf jaar geleden stonden. Maar we voelen dit niet als een gemiste kans. Toen we destijds begonnen zijn met dit project, wilden we mee op de kar springen in de hoop er iets extra uit te halen, vooral voor Roanne. Intussen hebben we vrede met de situatie zoals ze is. We proberen Roanne te laten kiezen tussen bijvoorbeeld twee dvd's of twee soorten koekjes. We hebben niet de indruk dat Roanne zich geremd, gefrustreerd of verdrietig voelt omdat ze niet zou kunnen laten weten of laten zien wat ze bedoelt.

Zoals eerder aangehaald: we kunnen Roanne lezen en aanvoelen door de sterke emotionele band die wij delen. We proberen haar te blijven uitdagen op een voor haar haalbare manier. Of ze ooit een oogbesturingscomputer zal gebruiken? Geen idee, maar we vinden dit voor Roanne geen prioriteit. We willen vooral een gezonde, blijde meid en die computer maakt voor haar het verschil niet.

(Guy, Eveline, Roanne en Margot)

SELIN

We zijn in 2018 ingestapt in het project Rett communicatiecoach. Er was een lange onderbreking door de covidmaatregelen. Het duurde daarna ook nog een tijd vooraleer we terug opgestart zijn.



Selin is alerter dan vroeger en maakt, zoals vele Rett meisjes, veel duidelijk met haar ogen. Verder zijn we niet geraakt met de spraakcomputer met oogbesturing door de slechte werking van de logo op school en nu het uitvallen van de Rett logo.

We hopen dat Selin toch zeker bij pijn, bij honger, vermoeidheid, ... duidelijker zal kunnen maken wat er scheelt en dat ze vlotter zal kunnen communiceren.

(Ummu)



isaac-nf

Op Isaac-nf kan je gratis de *Leidraad Ondersteunde Communicatie* downloaden. In de leidraad leer je wat ondersteunde communicatie (OC) is en hoe je het kan inzetten in het dagelijkse leven. Fijn detail: deze leidraad is er zowel in een Nederlandse als een Vlaamse versie.

<https://www.isaac-nf.nl/leidraad/>

TIP

Na vijf jaar heb je recht op een nieuw computersysteem. Die aanvraag kan je zelf online doen via 'Mijn VAPH'. Het is veel eenvoudiger dan de eerste keer.

Een klassieke vergissing

Vaak leggen ouders of begeleiders alleen de focus op het 'leren kiezen', om op die manier de zelfstandigheid van de gebruiker van ondersteunde communicatie te vergroten.

Communicatie is echter breder dan dat. Er bestaan nog heel wat andere communicatieve functies. Onderstaand overzicht van *Assistive Ware* verheldert dit. Het is belangrijk om naast het oefenen van het uiten van behoeftes, ook te leren informatie delen, sociale interacties aangaan en de gebruiker strategieën aan te leren om vlot met zijn hulpmiddel te kunnen werken.



Informatie krijgen en geven

- Commentaar geven
- Opdracht geven
- Gevoelens uiten
- Vragen stellen
- Bespreken
- Mening geven
- Omschrijven
- Nieuwtjes vertellen
- Een verhaal vertellen
- Plannen
- Uitleggen
- Een zelfbedacht verhaal vertellen

Sociale interactie

- Begroeten
- Beleefd zijn
- Flirten, complimenteren
- Een gesprek beginnen
- Een onderwerp introduceren
- Een gesprek sturen
- Van onderwerp veranderen
- Sociale vragen stellen
- Iets over jezelf vertellen
- Een gesprek beëindigen
- Plagen of een grapje maken
- Onderhandelen



Strategieën om iets te verduidelijken

- Uitleggen
- Vragen om uitleg
- Anders verwoorden
- Een aanwijzing geven
- Omschrijven
- Het alfabet gebruiken



Wensen en behoeftes uiten

- Keuzes maken
- Aandacht vragen
- Iets verkrijgen
- Weigeren
- Afwijzen/protesteren



© 2010 assistiveware N.V. All rights reserved.

Project Rett communicatiecoach – de verhalen

LUCA

Met Rett communicatiecoach Rozemie slaagde Luca erin om ons haar eerste reacties te geven die verder gingen dan haar basisbehoeften. Rozemie toonde ons dat Luca vertelt met welk speelgoed ze graag wil spelen. Het lijkt zo voor de hand liggend, maar zij moest ons laten zien dat als we twee speeltjes aan Luca tonen, ze die allebei bekijkt en dan kiest voor het speeltje waar ze graag mee wil spelen. Sindsdien begonnen we voorwerpen aan Luca te laten zien en om haar mening te vragen. Al snel ontdekten we dat ze heel duidelijk wist naar welke muziek ze wilde luisteren of naar welke tekenfilm ze wilde kijken. We ontdekten ook dat er veel dingen zijn die haar niet echt interesseren, zoals welke kleding ze aantrekt. Het was een hele opluchting om te beseffen dat we niet de hele tijd keuzes voor haar hoeven te maken, maar dat ze prima in staat is om dat zelf te doen.

We zullen Rozemie en de BRSV altijd dankbaar zijn dat ze ons deze eerste steun hebben gegeven om aan het traject te kunnen beginnen en een communicatiemiddel voor Luca te kunnen aanschaffen. Helaas waren de acht ondersteunde uren op, Rozemie had andere familie zaken te regelen, en toen sloeg covid toe, dus de communicatiecoach kwam niet meer naar ons toe.

We misten haar hulp om met Luca te werken enorm. Al snel realiseerden we ons dat het niet gemakkelijk is om een logopedist te vinden die Rett begrijpt, die naar ons toe kan komen, die bekend is met de oogbesturingstechnologie, ... In feite hebben we in Brussel maar één logopedist gevonden. Die had nog geen Rett patiënt gehad, had nog niet eerder met oogbesturing gewerkt, maar kende *Snap Core* (de software die we gebruiken op de *Tobii*) en besloot daarom Luca aan te nemen. Het was een geweldige kans om met Melanie te werken, hoewel het beperkt bleef tot af en toe in het weekend. We missen Rozemie nog steeds, omdat zij Luca beter kon lezen. Ook onze samenwerking met Melanie stopte begin dit jaar, omdat het moeilijk te organiseren bleek en Luca een operatie heeft gehad waarna we haar niet comfortabel naar externe plekken konden verplaatsen.

Tegenwoordig kan Luca de *Tobii* veel minder gebruiken. Op school vinden ze de *Tobii* teveel voor haar. We kunnen de school niet overtuigen. Het zou nuttig zijn om iemand te hebben, een pleitbezorger voor Rett en voor Luca. Iemand die hen wel kan overtuigen van haar mogelijkheden, iemand die met de school kan samenwerken, hen kan voorlichten. Dat zou een belangrijke stap zijn om Luca meer tijd te geven om met haar computer te oefenen. Momenteel laat ze vooral zien dat ze graag naar haar tekenfilms wil kijken of naar muziek wil luisteren. Maar soms geeft ze ons, wonder boven wonder, heel nauwkeurige informatie en verbaast het ons hoeveel ze weet. Zo laat ze bijvoorbeeld sokken en truien zien als ze het koud heeft en geen sokken aan heeft. We hebben haar nooit geleerd om kleding te herkennen ...

Hoe dan ook, de *Tobii* blijft een super leuk hulpmiddel dat heel veel potentieel heeft, maar we worstelen met het vinden van de juiste communicatietherapeut om ons allemaal te helpen de spraakcomputer met oogbesturing goed te leren gebruiken en beter te integreren in ons leven.

(Katalin)



Project Rett communicatiecoach – de verhalen

EMMA G.

Januari 2017 ... Emma krijgt haar eigen spraakcomputer. Spannend moment. Emotioneel ook. Die computer was er namelijk niet zomaar gekomen. We hebben er zo'n tweetal jaar voor gestreden. Na verschillende hulpmiddelen te hebben uitgetest, was de *Tobii Dynavox* een 'match made in heaven' voor Emma. Ze bewees vanaf het eerste moment dat ze de computer makkelijk met haar ogen kon bedienen. We kregen hulp van de logopedisten van haar toenmalige MFC om het dossier rond te krijgen.



Net toen we dachten dat het nooit zou lukken (er waren altijd andere en goedkopere alternatieven) kregen we een positief antwoord. Het enthousiasme was groot, zowel bij ons als ouders als bij Emma.

Om van start te kunnen gaan met het communiceren, volgden Philippe en ik een cursus *Mind Express* en deden we beroep op Rozemie. Zij zette ons thuis op weg en kwam nadien nog een keertje naar het MFC om te overleggen met Joke, Emma's logopediste.

Wij mogen echt onze 'twee pollekes kussen' met Joke's enthousiasme. Van in het begin ging ze aan de slag om een zo efficiënt mogelijk rooster op te stellen, fotoboeken aan te maken, ...

Emma deed de dagopening met haar computer en startte zelf een liedje, koos haar snackjes en activiteiten, speelde spelletjes tijdens een vrij moment, ...



Na ongeveer een goed jaar kreeg Emma zware epilepsieaanvallen. Ze was niet meer in staat om met haar computer te werken, ze was ziek en moe. Dat heeft een hele tijd geduurd en de computer bleef meer in de tas zitten.

Toen Emma beter werd en haar medicatie op punt stond, zijn we terug opgestart. Emma had er zin in. Nu wordt de computer elke dag opgezet, hij staat gemonteerd op haar zitschaal. De ene dag lukt het beter dan de andere, de interesse is wisselend. Als ze te enthousiast is fladdert ze continue door verschillende foto's en picto's. Wanneer ze geen zin heeft, geeft ze de computer een duw.

Project Rett communicatiecoach – de verhalen



Ik voel me vaak schuldig omdat ik er niet regelmatig genoeg nieuwe dingen opzet. In mijn hoofd heb ik allerlei ideeën, maar dan komt dat er niet van. Tijdens een vakantie bijvoorbeeld, kan ik er wel echt van genieten om er intensiever mee bezig te zijn en Emma te zien genieten.

Mijn wens en hoop voor de toekomst is dat Emma kan blijven communiceren met haar toestel en nog meer dingen kan aangeven. Angst en pijn kan ze bijvoorbeeld nog niet concreet omschrijven, dat zou ik als mama wel heel fijn vinden.

Het idee dat ik had bij de aanvang in 2017 dat Emma sms'jes naar mij zou kunnen sturen, de verlichting binnenshuis zou kunnen regelen en de tv zou kunnen aanzetten ... Dat hoeft niet. (De tv zet ze nochtans wel aan op haar toestel zelf.) Mocht het kunnen, mooi. Maar voor mij blijft het toch het allerbelangrijkste dat ze ons iets kan vertellen in eender welke situatie. Dat ze gehoord wordt. Dat ze altijd een stem zal hebben.

(Katrien)

EMMA O.

Wij waren zeer te spreken over de begeleiding, maar hebben moeten vaststellen dat er te weinig energie werd ingestoken vanuit de instelling.

In de instelling waar Emma verblijft (*Eykerheyde* in Wintam) was er aanvankelijk een leefgroepbegeleidster die hier actief mee aan de slag ging samen met Emma (2020-2021). Er werd een redelijk resultaat geboekt, ook al ging het nog niet heel ver (spelletjes, samen naar familiefoto's kijken).

Na haar zwangerschap is deze leefgroepbegeleidster niet teruggekeerd naar *Eykerheyde* en onder andere daardoor is alles verwaterd. Bovendien heeft Emma in 2022 een zware covid-infectie gehad, waarvan zij tot op vandaag nog de gevolgen draagt.

De nadruk ligt vandaag op haar welbevinden. We vrezen dat een communicatieproject te belastend is en blijft voor Emma.

(Jan en An)

Project Rett communicatiecoach – de verhalen

Een succesvolle combinatie van diverse communicatiemiddelen

Ruth was vrijdag op school, samen met haar Persoonlijk Assistentente Chris die regelmatig mee gaat naar school en naar de therapie. De logopediste vroeg aan Ruth of ze iets wilde vertellen (dan kan Ruth naar de vertelknop gaan, daar plaats ik altijd een verhaal met picto's en foto's van wat er in het weekend allemaal gebeurd is). Ruth begon echter te wenen. Dat doet ze bijna nooit. Ze ging naar de knop 'er is iets mis', en daar koos ze 'pijn'.

Chris, de assistente, ging dan zelf naar de pagina met de lichaamsdelen en vroeg Ruth waar ze pijn had. Ruth keek naar 'buik'.

Chris vroeg: wil je naar het toilet? ja/nee

Ruth: ja

Dus gingen ze samen naar het toilet. Ruth maakte gebruik van de gelegenheid om een cadeautje achter te laten, waarvan ik jullie de details die ik van Chris kreeg zal besparen. Toen Chris Ruth van het toilet wou nemen zag ze dat Ruth niet blij was: ze vroeg wil je nog of stoppen? Dit keer met haar kaartjes, want de computer was natuurlijk niet mee naar het toilet. Ruth zei 'nog'. En ja hoor, daar kwam deel twee. Daarna was Ruth weer vrolijk en werkte ze goed mee op therapie.

Ik was blij om dit te horen (zowel van Chris, van de logo als van de juf), want het is een combinatie van high-tech communicatie, low-tech communicatie en lichaams taal. De lichaamstaal zou iemand anders dan haar eigen assistente waarschijnlijk niet opgepikt hebben, maar dat Ruth aangeeft dat ze pijn heeft via haar computer, dat kan niemand missen. Dit verhaaltje toont ook aan dat Ruth zich meer en meer bewust wordt van haar eigen lichaam en dat ook kan uiten.

Een foto van Ruth op het toilet is wat ongepast, maar hier een foto met haar allerliefste PA Chris, iemand die zowel voor Ruth als voor mij een ongelofelijke hulp is.

(Leen)

RUTH



De start van het communicatieproject en het proces eraan voorafgaand verliepen heel vlot, maar daarna is het wat stil gevallen langs onze kant omdat er de tijd en de energie niet voor is ... De logopedist op school is er wel veel mee bezig en Liens computer wordt soms ook in de klas gebruikt, los van individuele therapie. Een 'succesverhaal' is het niet echt, want het gaat nog niet over volwaardig communiceren, wel vooral proberen modelleren in de klas en picto's aanleren tijdens thema's.

(Kelly)

LIEN

Project Rett communicatiecoach – de verhalen

TESSA

Ongeveer een halfjaar geleden heb ik contact opgenomen met de Rett communicatiecoach omdat ik wilde dat Tessa's spraakcomputer (een *Tellus*) meer gebruikt werd en ik kon daar wel wat begeleiding bij gebruiken. Er stonden voornamelijk foto's op de computer, en ik denk dat het wat saai was geworden voor Tessa. De computer werd enkel gebruikt om een keuze te maken, bijvoorbeeld om de *iPad* te vragen of om beleg op de boterham te kiezen. Ik zou het fijn vinden als Tessa meer kan communiceren met haar spraakcomputer, dat ze kan vertellen of het leuk was op school, als ze ergens pijn heeft, hoe ze zich voelt, wat ze wil, ...



Rozemie heeft mij bij de eerste online sessie meteen al veel tips gegeven. We zijn nu gestart met *Score 400*, hierbij wordt Tessa's woordenschat uitgebreid, leert ze zinnen maken, converseren en communiceren. Tessa was meteen heel erg geïnteresseerd in de nieuwe mogelijkheden van haar spraakcomputer: gedaan met enkel saaie foto's. Nu staan er veel picto's op en dit in combinatie met foto's maakt het veel interessanter.

Ze moet natuurlijk nog veel leren. Ze vraagt haar *iPad* nog niet in een zin, maar ze geeft wel al de verschillende categorieën door, dat

is een goede start. Rozemie hielp ons ook zoeken naar een logopediste. Er komt nu wekelijks iemand langs om Tessa te begeleiden. Dit is ook nog de beginfase. Ze moet Tessa nog beter leren kennen, maar er is al een klik en ik heb er alle vertrouwen in dat dit goed zal verlopen. De logopediste krijgt trouwens ook ondersteuning van Rozemie, ze hebben al online contact gehad. Rozemie is een grote hulp voor ons allebei. We zijn nu een demo van de *Tellus 16* met oogbesturing aan het uittesten, we zullen zien wat dit geeft.

Ik ben blij dat ik de stap gezet heb om eindelijk, na al die jaren, de Rett communicatiecoach te contacteren. Vroeger, toen Tessa jonger was, was zij leergieriger en zou het misschien allemaal gemakkelijker zijn gegaan, maar de logopedisten van Tessa's toenmalige school geloofden helaas niet in haar capaciteiten. Nu ben ik omringd door therapeuten die wel in Tessa geloven, deze kans grijpen we met beide handen!

(Peggy)

DORIEN

De Rett communicatiecoach is tweemaal naar de leefgroep van Dorien gekomen, op hun vraag. Wij vinden het zeer belangrijk dat er hulpmiddelen bestaan om onze kinderen te helpen, want het is belangrijk dat ze ons kunnen duidelijk maken wat er scheelt, zodat wij hen kunnen begrijpen. Voor ons is dit heel welkom.

(Vera)

Project Rett communicatiecoach – de verhalen

We hebben een ruime periode verschillende demo's kunnen uitproberen, zowel in de dagopvang als thuis. Uiteindelijk hebben we besloten, samen met de logopedist van de dagopvang, om er niet mee verder te gaan omdat de doelstelling tot communicatie niet bereikt kon worden bij Freya, en dus ook niet gemotiveerd kon worden voor de aanvraag bij het VAPH.

Freya's interesse gaat eerder uit naar de muziekjes, geluiden en prenten, niet naar het fixeren en vasthouden. Haar interesseert vooral menselijk contact, één op één.

We zien dat Freya gelukkig is. Als ze iets fijn of niet fijn vindt, merken we dat aan haar gelaatsuitdrukking.

(Veerle en Ludo)



FREYA

Het project is voor ons niet zo nuttig geweest. We kregen één keer bezoek van Rozemie en dan kon het niet meer omdat ze zwanger was. Daarna is Cindy nog eens geweest om onze logopediste tips te geven. En dan ... was er corona.

We deden ons best om Ashley de *Tobii* te laten gebruiken, maar ze was hem ondertussen helemaal beu en ze was er zo kwaad op ... Als ze die computer toevallig in de hoek zag staan, begon ze al te roepen. Die is dus naar een veilige, onzichtbare plek verhuisd.

We doen het nu zoals vroeger: haar lichaamstaal en haar ogen vertellen ons wat er scheelt. Zo voelt zij zich het meest comfortabel.

(Ronny en Martine)

ASHLEY

We waren heel blij met de Rett communicatiecoach, maar omwille van de zwangerschap en moeilijke eerste maanden van de baby bij de coach, kon dit traject niet verdergezet worden (alle begrip hiervoor). Een eigen burn-out maakte dat er een einde kwam aan de goede opstart. De instelling stond er niet echt achter en nu, jaren later, ligt het (nog steeds) volledig stil. Alles kwam uiteindelijk op onze nek terecht en dat maakte het op dat moment in ons leven niet haalbaar.

Nu zit de angst er sterk in en is er een hoge drempel om terug te starten. Zo'n groot falen brengt ook verdriet en schuldgevoelens mee. We waren blij om enige ondersteuning te krijgen, jammer dat het een fout moment was. Bedankt voor alles.

(Familie Engelen)

MARIE E.

Never too early, never too late Never too young, never too old

Hardnekkige mythes ...

- OC is een laatste redmiddel
- OC belemmert de spraakontwikkeling
- Er is een leeftijdsgrens om met OC te starten
- Consequent keuzes kunnen maken is een voorwaarde voor OC
- OC is niet voor kinderen met cognitieve beperkingen
- OC moet volgens volgende hiërarchie verlopen: concrete voorwerpen, foto's, symbolen of pictogrammen, letters / schrift

NEE

De beste Ondersteunde Communicatie is een én én én verhaal: het meest succesvol is een combinatie van no-tech, low-tech en high-tech hulpmiddelen (zie ook p. 24, Ruth)

No-tech	OC zonder gebruik van enig hulpmiddel: mimiek, lichaamstaal, gebaren, ...
Low-tech	OC met gebruik van laagtechnologische hulpmiddelen: kernwoordenkaart, communicatieboek, doorkijkraam, ...
High-tech	OC met gebruik van hoogtechnologische hulpmiddelen zoals een spraakcomputer met oogbesturing of een laptop met losse oogbesturingsmodule

Kern- en randwoordenschat, een aandachtspunt

Het is belangrijk om het communicatiebestand te vullen met woorden die nuttig zijn om te modelleren én die vaak voorkomen. Er is een onderscheid tussen kern- en randwoordenschat.

Randwoordenschat = inhoudswoorden, bijvoorbeeld zelfstandige naamwoorden

Kernwoordenschat = functiewoorden zoals werkwoorden, voorzetsels, voornaamwoorden, lidwoorden, ...

Het komt voor dat communicatiebestanden zo goed als volledig vol staan met zelfstandige naamwoorden. Met de beste bedoelingen, uiteraard, maar dat is niet praktisch om communicatieve functies in te oefenen. Het aandeel randwoordenschat in onze dagelijkse communicatie is namelijk heel beperkt.



'Ik heb gisteren een appel gegeten.' In deze zin is 'appel' het enige woord dat behoort tot de randwoordenschat. Indien de OC-gebruiker enkel 'appel' kan uiten, is het raden naar wat hij bedoelt. Ik vind appels lekker? Ik heb gisteren een appel gegeten? De appels vallen momenteel van de bomen?



Het wordt aangeraden om een verhouding van 4 tot 1 aan te houden bij het invullen van je communicatiebestand: 4 kernwoorden voor 1 randwoord. Een ludiek filmpje: 'The Language Stealers' op *YouTube*:

<https://www.youtube.com/watch?v=YmfBpXMcOR8>

Project Rett communicatiecoach – de verhalen

PAULIEN

Momenteel begrijpen we Paulien iets beter dan vroeger. Ze probeert zelf duidelijk aan te geven wat ze wil, soms door middel van geluidjes. Op school laten de juffen en meesters haar vaak kiezen uit twee dingen, zoals welk fruitje ze eerst wil eten die dag. Paulien is zeer vocaal en we merken dat ze van alles te vertellen heeft, maar dat het haar niet lukt om het eruit te krijgen.

In het eerste jaar van de begeleiding zijn we vooral samen met de coach op zoek gegaan naar de meest geschikte computer voor Paulien. We hebben verschillende demo's gehad om uit te testen. Begin dit jaar hadden we onze keuze gemaakt en konden we overgaan naar de effectieve aanvraag. Hier kwam echter het probleem dat de computer (*Tobii*) die we gekozen hadden, verhoogd was in prijs en ineens boven het refertebedrag viel. Hierdoor heeft het indienen van de



aanvraag vertraging opgelopen, tot HMC na onderhandelingen de prijs van de *Tobii* toch naar beneden heeft gekregen. Nadat het dossier was ingediend, hebben we nog ongeveer een halfjaar moeten wachten op de goedkeuring. Maar nu, sinds een drietal weken, hebben we eindelijk Pauliens computer in huis. We gaan samen met de logo van haar school aan de slag, we gaan nu effectief beginnen. We werken zowel met de computer als via low-tech communicatie met dezelfde symbolen die haar computer ook gebruikt.

Paulien toont in de 'spelletjesmodus' al wel dat ze goed kan werken met haar computer. Dat heeft ze tijdens de wachtperiode op school kunnen onderhouden met een gelijkaardig systeem. Uiteraard hopen we dat we via de computer tot effectieve communicatie kunnen komen met Paulien. Onze leuze in het ganse gebeuren is 'positief realistisch blijven'. We blijven eraan werken, maar zijn ook wel zo realistisch dat we beseffen dat het zowel voor haar als voor ons een stevige taak zal zijn om tot communicatie te geraken.

(Lieve)

We kregen hulp van de communicatiecoach bij de voorbereiding en de implementatie. Ellis gebruikt haar computer dagelijks op school en op regelmatige basis thuis. 's Avonds na school is ze vaak te moe en weigert ze ermee te werken. In het weekend proberen we goed te oefenen, te modelleren, ... Onze verwachtingen liggen hoog. We hopen dat Ellis er heel goed mee zal kunnen werken in de toekomst. We weten dat dit nog veel tijd zal vragen en dat we nog heel veel zullen moeten oefenen. Toch zijn er zeker al succesmomentjes geweest! De nieuwe school werkt er heel intensief mee en neemt ons mee op pad. Dat is fijn, want het blijft toch een zoektocht.

(Ellen)

ELLIS B.

Wat als...
je kon praten

Wat als je wel kon praten,
kon communiceren met taal?
Hoe anders zou de interactie zijn,
zo benieuwd naar jouw verhaal.

Dan zou je kunnen zeggen:
"Mama, ik heb pijn."
of na een knuffelmoment:
"Oh, dat was zo fijn!"

Ik zou uren willen luisteren
naar wat je hebt beleefd
en lachen om gekke antwoorden
die je op mijn vragen geeft.

Je zou me dan in woorden
kunnen vragen om een helpende hand
en me vertellen bij tranen
wat er gebeurde aan je binnenkant.

Ik zou zoveel beter weten
wat je voelt en denkt,
maar nu nemen we het leven
zoals het dit ons schenkt.

Zachte Kracht

Dit gedicht werd massaal gedeeld door Rett ouders op *Facebook*. We vonden dat het ook een plaatsje verdient in de *Rett Gazet*. Want het is zo herkenbaar. Zo boenk erop.

Zachte Kracht staat voor Line Van Roey, mama van Aaron. Haar zoontje kreeg het verdict 'pontocerebellaire hypoplasie', een zeer zeldzame erfelijke aandoening. Hij heeft ernstige beperkingen en zal niet volwassen worden.

Line heeft kracht kunnen putten uit haar situatie en zette die om in gedichten die ze deelt op haar Facebookpagina. Zorg dragen voor zorgouders werd haar missie, ook onder andere met *De zorgouderschap podcast*.



Met een hoed op het hoofd kan Freya worden wie ze wil



Freya's hoedje wip

Een hoedje van stof, een hoge hoed, zelfs een met kunstfruit, een punthoed, eentje met veren en bloemen en met een vogeltje erop. Meestal in felle kleuren, maar soms ook een zwarte.

Freya, ja, die hoed zit goed!

(Veerle)



Tessa en kleurige tops:
een vrolijke mix!



RETT familie

Het dagboek van *Lisa* en haar gezin (deel 8)

JUNI 2023

Het mooie, warme weer is van de partij. Soms is het zelfs te warm. De examens naderen voor Hanne, maar het zijn er slechts twee. Op 7 juni begint voor haar de vakantie. Ook Lisa gaat op vakantie,



naar *Middelpunt* in Middelkerke. Drie dagen genieten van zon, zee en strand. Ze gaan wandelen aan zee, op tocht met de huifkar, genieten van klankschalen, mocktails en lekker eten ... kortom een SUPER vakantie. Wij krijgen

foto's doorgestuurd en genieten van het blije gezicht van onze dochter.

Ook voor mij wordt een weekje vakantie ingelast vooraleer de zomerdrukke op het werk toeslaat. Even de batterijen opladen om dan te kunnen knallen tot eind augustus.

Op 27 juni is er 'Summerfest' in de instelling, de start van de vakantieperiode. Ik ben thuis en ga als vrijwilliger mee met Lisa, zodat we samen kunnen genieten. Alles staat in het thema 'Ierland' en iedere leefgroep kleedt zich in gepaste outfit. Er wordt folkmuziek gespeeld en geaperitiefd in Ierse stijl. De zon is van de partij, dus kan de dag niet stuk. We sluiten af met doedelzakmuziek en een kampvuur. Tevreden blikken we terug op een mooie dag.



JULI en AUGUSTUS 2023

De vakantie kabbelt verder en er wordt duchtig gewerkt. Het weer is wisselvallig. De zon laat het vaak afweten. We verlangen telkens naar betere vooruitzichten, maar ons geduld wordt op de proef gesteld. Veel collega's zien hun vakantie niet zo zonnig als gehoopt, stilletjes hoop ik dat er nog een nazomertje volgt wanneer wij eind augustus in verlof gaan.

Sven vertrekt begin augustus voor een weekje 'Wacken Open Air' naar het Duitse Wacken, het metalfestival voor de hardrockers waar mensen van overal samenkomen. Het weer is een echte boosdoener, het scheelde weinig of ze mochten terugkeren zonder festival. Misschien herinneren sommigen zich nog de beelden in het nieuws van de modderige weide en camping. Zijn voeten hebben het in ieder geval geweten!

Ik werk ondertussen verder en tel af naar het einde van augustus. Stilaan keren de collega's terug uit verlof en zie ik mijn naam, onderaan de lijst van mensen die nog vakantie tegoed hebben, steeds dichterbij komen. Op 25 augustus trek ik de deuren van *AZ Delta* achter mij dicht tot 14 september. VAKANTIE!

We vertrekken op citytrip naar Berlijn met de nachttrein. Berlijn is prachtig! De trein ernaartoe een ware belevenis! We werden terug gekatapulteerd naar de tijd van voor de oorlog wat betreft

accommodatie in de trein, maar we komen wel uitgerust en fit toe om dan ten volle van de vier dagen te kunnen genieten.

SEPTEMBER 2023

Het weekend van 2 en 3 september zijn we thuis, tussen twee reisjes in, zodat we Lisa zoals gewoonlijk kunnen ophalen en we dus niet al te lang van elkaar gescheiden zijn.

De week erop gaan wij naar Saint-Malo om daar te genieten van alle moois wat Bretagne te bieden heeft. Mijn stille hoop op een mooie nazomer wordt werkelijkheid. Het is zelfs iets te warm om bepaalde steden te gaan bezoeken.

Lisa vertrekt op 20 september nogmaals richting kust voor een uitstapje naar *Middelpunt* met de leefgroep. Ze geniet er, samen met de andere bewoners, van het *Bootsea Festival* in de *Wellington Hippodroom*. Optredens van Aaron Blommaert, Maksim, DJ Jack Amai M'n Klak en zelfs Regi zorgen voor de nodige ambiance. Weerom een geslaagde korte vakantie waar Lisa ten volle van kan genieten. Drie dagen is net lang genoeg, juist gepast om niet overprikkeld te geraken. We kunnen alleen maar dankbaar zijn om de vele mooie initiatieven en zoveel enthousiasme bij de begeleiders van *Cirkant* om



dit met hun bewoners te willen doen. Het vraagt veel organisatie en werk en een goede één op één begeleiding, maar toch doen ze het maar! Onze Lisa geniet er in ieder geval met volle teugen van ...

Eind september kregen de bewoners bezoek van dieren zoals paarden, cavia's, honden, een schaap, slangen, schildpadden en agamen. Net als op de Rett familiedag genoot Lisa van het ganse gebeuren.



OKTOBER 2023

Begin oktober ga ik een paar dagen mee met Sven met de vrachtwagen. We trekken richting Bretagne. Het mooie weer blijft aanhouden. Op 5 oktober kunnen we 's middags zelfs nog genieten van een maaltijd op een terras bij een temperatuur van 23°. Wie had dat in juli durven denken ...

Maar lang duurt dat niet meer. Het mooie weer maakt snel plaats voor herfst, wind en regen. Ons dagelijkse leven kabbelt verder. We passen ons aan aan het seizoen en genieten van de warmte en de gezelligheid binnenshuis.

Eindelijk krijgen we de E-pathologie voor Lisa opnieuw goedgekeurd voor drie jaar. De hernieuwing werd aangevraagd begin maart, maar door allerlei administratieve rompslomp kwam het nu pas in orde. Eerst hadden ze nog een attest van de neurologe nodig, die dan in verlof was. Daarna bleef het ondanks dat toch hangen. Een telefoontje van mij naar de ziekenbond begin augustus bracht verduidelijking. Ik mailde de nodige attesten door naar het door hen opgegeven e-mailadres. En dacht dat het in orde was. In oktober krijg ik bericht van de kine dat er nog steeds geen goedkeuring binnen is. Ik stuur de attesten nogmaals door naar hetzelfde e-mailadres. Wanneer ik de week erop telefoneer om te vragen hoelang het nog zal duren, zeggen ze me dat ze de mail net ontvangen hebben. Ik had die nochtans op 9 augustus al doorgestuurd. Uiteindelijk is het nu weer voor drie jaar in orde. Maar drie jaar. Ik denk dat ik binnen twee jaar al met de nieuwe aanvraag zal starten ...

NOVEMBER 2023

We vervloeken de regen ten volle en verlangen alweer naar mooi weer.

Eind vorige maand kregen we zeer slecht nieuws. Mijn collega, die twee kinderen met een zware beperking heeft, belt ons op om te zeggen dat haar zoon Robin die voormiddag, op een onbewaakt moment, verdronken is in het bad in de instelling. Jullie hebben de berichten in de media wellicht ook gezien.

Het nieuws komt hard aan bij alle collega's, maar ik sta aan de grond genageld en denk meteen ook aan Lisa. We geven onze kinderen in volle vertrouwen af aan de opvoed(st)ers van de leefgroep. Je mag het niet dromen dat zoiets gebeurt. Ik bel meteen naar Sven om hem het nieuws mee te delen en ook om even de emoties die dat bij mij losmaakt te kunnen delen. Een aantal collega's komt naar mij toe om me een extra knuffel te geven.

We begrijpen niet hoe zoiets kon gebeuren en weten ook niet wat er precies gebeurd is. Kom het maar tegen als ouder, maar ook als opvoed(st)er!

Zodra ik uit het ziekenhuis vertrek, bel ik naar de leefgroep. Ik weet dat alles in orde is met Lisa, maar wil gewoon bevestiging. Ook daar is iedereen met verstomming geslagen.

De week erna komt het verhaal dan toch in de pers. Chapeau voor mijn collega dat ze dat kan. Ik weet

niet hoe ik in zo'n situatie zou reageren. Het is nodig dat dit gedeeld wordt, want de zorg komt steeds meer onder druk te staan.

Op 8 november is er een wake bij hen thuis. Ik ga dan echter naar Lisa om haar in bed te stoppen. Samen maken wij het, met een kaarsje, even stil. Robin en Lisa hebben samen lang in *Rozenweelde* en in hetzelfde klasje gezeten.

De vrijdag is dan het afscheid. Ik volg de uitvaart via livestreaming op het werk. We doen dit samen met een paar collega's en ik ben blij dat ik niet in het echt aanwezig ben. Het verdriet is zo groot. Ik zou het moeilijk gehad hebben om het verdriet van mijn collega live te zien. Nu kon ik wat afstand nemen en daarna weer verder aan het werk. Het begrip van de collega's is groot, velen komen mij een hart onder de riem steken.

Er komen veel vragen over het ganse gebeuren, maar ik heb daar ook niet altijd een sluitend antwoord op. Ik stuurde mijn collega wel al berichtjes en belde haar ook al op. Nu laat ik haar even de tijd om alles te verwerken. Later neem ik wel weer contact op als zij er klaar voor is. En ik ook.

Rust in vrede, Robin. Zorg van daarboven voor iedereen die je lief was!

Ondanks dit droevige nieuws, wens ik jullie allemaal fijne feestdagen toe en veel warmte en gezelligheid.

Dikke knuffel
(Griet, Sven, Lisa en Hanne)



Heb je een opmerking over een van de artikelen? Wil je reageren op een van de onderwerpen? Deel je mening!

**Nieuw adres?
Nieuw e-mailadres?
Laat het ons weten!**

Heb je tips of suggesties voor thema's die aan bod kunnen komen in de Rett Gazet? Wil je een ervaring delen? We horen het graag!

**1 adres:
brsv@rettsyndrome.be**

RETT familie

Rust in vrede

Evy



Liefdevolle herinnering aan

Evy Przydryga

Geboren te Gent op 4 oktober 1977
en onverwacht thuis ingeslapen
op 21 september 2023.

Voor altijd staat
jouw sterretje daar.
Van hierboven,
zo helder, zo klaar.
Diep in ons hart blijft
de herinnering leven,
gevuld met al de liefde
die je ons hebt gegeven.



Wat je liefhebt, gaat nooit verloren



In onze gedachten was je, ben je en blijf je

Onze oprechte deelneming aan haar ouders, Eric en Mariette, en aan allen die Evy liefhadden en missen.

(Het bestuur)

Rust in vrede

Annelies



Liefste Anneliesje,

*Na een lange lijdensweg ben je stilaan uit het leven gegleden.
Je was onze zoon in huis, altijd lief, blij,
dankbaar, genietend van de kleine dingen.
Je kon zo genieten van de aanwezigheid van je broer, van de natuur,
van muziek, van het samenzijn met anderen ...
Ondanks je beperking kon je ons heel duidelijk maken wat je wilde.
En wij genoten van het grote vertrouwen dat je had in ons.*

*We hebben je gekoesterd, geknuffeld ...
Nu is de tijd gekomen om je los te laten
en je, vol vertrouwen, te leggen in de armen van onze hemelse Vader.*

*Tot later,
papa, mama en Fabian*



Onze oprechte deelneming aan Antoon en Magda, de ouders van Annelies, aan haar broer Fabian, schoonzus Elien, nichtjes Eleonoor en Amaryllis. En aan allen die haar nabij waren.

(Het bestuur)



RETT familie

Liliana ging op

In het Rett meidinterview over Liliana in Rett Gazet 60, sluit Rosario af met: 'Volgend jaar proberen we, als we het geregeld krijgen, naar Tenerife te gaan. Kennissen die regelmatig naar Tenerife op vakantie gaan, hebben daar een mooi aangepast hotel gezien. Ze regelen ook rolstoelbegeleiding op de vlieghaven en transfers naar de accommodatie. Nog zien of we die stap durven zetten.'

En dat deden ze.



reis

Tenerife!

Zomer 2023

UPDATE

Waar gaan we op reis dit jaar? Gaan we terug naar onze gewoonlijke plaats of doen we eens iets anders? Durven we dat aan?

Kennissen van ons vragen nu al verschillende jaren om eens naar Tenerife te gaan. Ze kennen er een plaats die helemaal aangepast is voor mensen met een rolstoel. Na veel twijfelen, na 10 jaar in het binnenland blijven, hebben we ons geïnformeerd en besloten om ervoor te gaan.

Eerst hebben we via een reisbureau informatie gevraagd. Dan hebben we toch rechtstreeks bij het hotel geboekt en hebben we gekozen om met *Brussels Airlines* te vliegen. Bij *Brussels Airlines* hebben ze ons goed geholpen. Aangepast vervoer, assistentie op de vlieghaven en extra bagage hebben we zonder probleem kunnen aanvragen. Toch zijn er heel wat mails heen en weer gegaan. We zijn met eigen vervoer naar Zaventem gereden en hebben heel dicht bij de terminal kunnen parkeren. De VIP-parking.

De vlucht zelf was een hele uitdaging. Vijf uur op het vliegtuig zitten is toch een lange tijd. De heenvlucht naar Tenerife is een beetje misgelopen. Liliana voelde zich niet goed en had het heel benauwd. We hebben haar achteraan in het vliegtuig op de grond mogen leggen en de bemanning was heel behulpzaam en bezorgd. Ze hebben het achterste gedeelte voor ons afgesloten en zijn de hele tijd bij ons komen zitten. Dat was indrukwekkend, dat ze ons zo goed hebben opgevangen. Liliana heeft daar een uur of twee kunnen slapen en was weer helemaal opgeknapt bij het verlaten van het vliegtuig. De terugreis is zonder problemen verlopen. We hadden de bemanning ingelicht wat er was voorgevallen tijdens de heenreis en ze hebben ons een plaats vooraan in het vliegtuig gegeven. We zijn heel tevreden over *Brussels Airlines*.

Op de luchthaven stond vervoer voor ons klaar, een aangepaste auto door het hotel voorzien. Het hotel zelf, *Vulcano* van de *Spring Group*, is afgestemd op personen met een rolstoel. De kamers – met een groot bed – en de badkamers zijn volledig aangepast. Er zijn drie zwembaden waar ook een lift aanwezig is om in het water te geraken. De wandelpaden en de terrassen zijn breed genoeg en met brugjes toegankelijk. Ook bevinden de kamers voor mensen met een rolstoel zich dicht bij het zwembad en het hoofdgebouw en zijn ze allemaal op het gelijkvloers.

In de eetzaal krijg je, als je dat wenst, een tafel toegewezen die je het gehele verblijf mag gebruiken, dicht bij de ingang en het buffet. Het personeel is heel vriendelijk en staat steeds ter beschikking. Wij hadden gekozen voor halfpension, ontbijt en avondeten. Het avondeten begon pas om 19.30 uur. Maar zo laat eet Liliana haar warme maaltijd niet meer. In overleg met de receptie hebben we kunnen regelen dat we toch elke dag een maaltijd konden halen voor Liliana om 16 uur. We konden zelf kiezen wat we haar gaven en ze maakten het klaar, zelfs gemixt zoals Liliana altijd eet. De verantwoordelijke van de catering kwam ons elke dag opzoeken om te vragen of het eten goed was en wij tevreden waren. Dat vonden wij heel bijzonder.

De omgeving is voorzien van brede wandelpaden en toegankelijk voor rolstoelgebruikers. Het is een mooie streek en je kan er veel bezichtigen. We hebben heel veel gewandeld. We zijn zelfs gaan minigolfen. We hebben ons allemaal heel goed geamuseerd. Het is een echte aanrader. Ooit gaan we daar nog eens terug. (Annemie, Rosario, Lorana, Liliana)

De Rett sjaaltjesbrigade



Wie al eens op een Rett familiedag aanwezig was, is bekend met de sjaaltjesliefde van Bo. Ze komt de deur niet uit zonder een bij de rest van haar outfit passend sjaaltje.

Ook Marjan is verzot op sjaaltjes, hoe kleuriger, hoe liever!

Van kleins af aan is okergeel de kleur van ons zonnetje in huis. Mama is niet zo'n fan van roze, dus die heeft een beetje voor haar gekozen. Paulien straalt telkens ze die kleur draagt. Wie aan Paulien denkt, denkt automatisch aan okergeel. Ook haar zitschalen zijn in die kleur en haar nieuwe kamer is in die kleur geverfd. Hopelijk groeien haar ondeugende krulletjes nu snel en kan mama eindelijk beginnen aan staartjes en strikjes. *(Lieve)*



RETT familie

Rett meid

in de kijker

Paulien



*Novemberder kan het niet zijn. Regen, wind, guur, grijs.
Dat deert het zonnetje in huis – Paulien (4) – niet in het
minst. Ze zit te glunderen met papa's arm om haar heen
en voetbal op tv. Ze is duidelijk blij dat er bezoek is, en
nog wel speciaal voor haar. Ze is pas een halfjaar geleden
naar deze ruime laagbouwwooning verhuisd met haar
mama Lieve en haar papa Glenn.*

Diagnose

Een paar dagen na haar tweede verjaardag kwam het resultaat van Pauliens bloedtest binnen. De klinische diagnose kregen we al meer dan een maand voordien. Ik hoor het die kinderarts nog zeggen: 'als ouder zou ik me heel ernstig zorgen beginnen maken'. Ik was alleen met Paulien. Het was de tijd van de coronamaatregelen, er mocht maar één persoon mee, Glenn zat buiten in de auto. Na die dag zeiden we foert tegen die maatregel. Het was alsof de wereld verging. We waren niet heel ongerust geweest. We dachten dat Paulien wat trager was doordat ze zoveel thuis had gezeten in de coronaperiode. We hadden reeds kine ingeschakeld en dat hielp een beetje. We hadden niet iets ergs verwacht, vooral omdat het zo'n gelukkig kind was.

Glenn heeft die dag een bericht gestuurd naar zijn beste vriend, Rob, de man van Rozemie (de Rett communicatie-coach nvdr). Het is erg om te zeggen, maar bij een ernstige beperking dachten wij toen aan een plantje. We waren zo bang dat we onze gelukkige Paulien met haar vrolijke karakter kwijt zouden raken. Rozemie heeft toen onmiddellijk opgebeld en ons op dat gebied kunnen geruststellen. Ze heeft ons ook voorgesteld aan Hanne (de mama van Rett meid Lieve). Die heeft zelf contact opgenomen, heel vrijblijvend: 'als je wil praten, ik ben er'. Dat was zo'n steun, zo'n verademing voor mij. Ik heb gestuurd en gestuurd, domme vragen, angsten, onzekerheden, zaken waar ik tegenaan liep. We hebben miserie gedeeld. Hanne heeft me echt door die eerste, zware periode geholpen. Want zwaar was het. Wenen, wenen, wenen.

Ik heb vrij snel de knop kunnen omdraaien en ben naar de 'praktische modus' overgeschakeld. We zijn rap bij de juiste mensen terechtgekomen. Dokter Van Esch en haar team hebben ons goed op weg geholpen. Paulien had al heel vroeg beenspalkjes en een sta-apparaat. We wilden alles doen om haar zo goed mogelijk te helpen.

G: Bij mij heeft het aanvaardingsproces langer geduurd. Mensen met een beperking kende ik niet. Niet in mijn familie. Niet bij vrienden of kennissen. Dat was een totaal onbekende wereld voor mij. De eerste keer is Lieve met haar zussen naar de Rett familiedag gegaan, ik kon dat nog niet aan. Het visuele aspect, het effectief zien van de andere Rett meisjes, daar zag ik danig tegen op. En ook de grote groep mensen. Het tweede jaar was ik er wel bij. Het viel beter mee dan ik had verwacht, maar was toch intens.

Verhuis

Een jaar of zes geleden kochten we een huis in Mol. We hebben dat volledig gerenoveerd. En toen kwam Paulien. Het was snel duidelijk dat het huis niet geschikt was voor haar. Het werd zelfs gevaarlijk om haar de smalle trappen op en af te dragen, want dat is een zak patatten he, die houdt zich niet vast. Er was geen mogelijkheid om het huis aan te passen aan haar noden, we konden niet uitbreiden. De beslissing nemen om effectief te verhuizen heeft even geduurd. Het was geen gemakkelijke stap. We gingen op zoek naar een laagbouw met voldoende ruimte en niet al te veel kluswerk. Want verbouwen met een kind in huis is niet evident. Na iets meer dan een jaar hebben we dit huis hier in Dessel gekocht.

We willen onze woning zo goed mogelijk aanpassen aan ons meisje. We laten een plafonddift installeren om Paulien van haar kamer naar de badkamer en de woonkamer te vervoeren, want haar optillen en dragen wordt steeds moeilijker. Ze krijgt een nieuw bed voor in haar nieuwe kamer, een aangepaste bedbox. Nu slaapt ze nog in een



groot babybedje en dat is diep bukken voor ons. We merken goed het verschil met het tweedehandse ziekenhuisbedje dat bij mijn ouders staat, dat is op hoogte en veel minder belastend voor de rug. We hebben een nieuwe auto besteld waar haar rolstoel in kan, nu staat die op school.

We zouden tegen het einde van het jaar hier op orde willen zijn en begin volgend jaar alle aanvragen voor het VAPH rond hebben, dan kunnen we het nog beter maken voor haar. Maar de verbouwingen lopen niet van een leien dakje. Voor één ding dat goed gaat, lopen er twee dingen mis. We hopen dat ons geluk zal keren volgend jaar.

G: Dit weekend wilden we bijvoorbeeld de keukenvloer uitbreken. We hebben het materiaal in huis gehaald en ik ben gisteren begonnen, maar dat lukt voor geen meter. De vloer is wellicht los op de chappe gelegd, de ondervloer is helemaal kapot. Weer iets dat we uit handen moeten geven.

School

We wonen nu iets dichterbij de school van Paulien, dat is mooi meegenomen. We hebben haar laten classificeren als type 4. In die onderwijsrichting is er meer ondersteuning dan in type 2. Ze krijgt haar therapieën op school. We hebben gekozen voor 'De Brem' in Oud-Turnhout en dat blijkt een goede keuze geweest te zijn voor Paulien, we zijn zeer tevreden.


Het was heel spannend in het begin. (Zie Rett Gazet 60 p. 50.) Zou ze zich daar goed voelen? Zouden ze haar begrijpen? Al bij al viel het reuze mee. Ze zit nu in een klasje van zeven kindjes en daar is een heel team mee bezig: twee

juffen, de logo, de kine, verzorging, ... Ze zit in het zwakste klasje, maar is er wel een van de alertste kindjes. Ze is altijd mega gefocust. Er is ook een kinderboerderij en soms mag ze een ritje doen op een paard. Het belangrijkste is dat Paulien heel graag naar school gaat. De juffen vindt ze geweldig, en meester Toon is haar favoriet. Wanneer die er is, is ze super gelukkig. Ze houdt van mannen met baarden, of gewoon van mannen. Als mijn zus, haar meter, op bezoek komt is dat heel leuk. Als haar man mee is, is de meter geen blik meer waard. En dat is net zo bij mijn andere zus, bij oma en opa, ... Ook Sinterklaas vindt ze super tof. Niet voor de cadeautjes, die interesseren haar niet zo, maar aandacht krijgen van een man met een baard ...!

Paulien kan heel goed versieren. Ze voelt haarfijn aan wie gevoelig is voor haar oogjes. Wanneer ze iets wil hebben, kijkt ze rond of er gewillige slachtoffers in de buurt zijn die ze kan verleiden om haar te helpen. Papa bijvoorbeeld, of opa. Op school is ze bevriend met een meisje dat ook in een rolstoel zit, maar wel haar handjes kan gebruiken. Die animeert Paulien met allerlei speelgoedjes.

Een hoogtepunt het afgelopen jaar was de spaghetti-avond op school. Paulien was helemaal in extase. Spaghetti is haar lievelingseten, de hele familie was daar en de juffen, en meester Toon. Aan haar blik wisten we waar in de zaal meester Toon zich bevond.

Ze kan op die school blijven tot ze 21 is, en tot haar twaalfde zit ze in hetzelfde klasje met hetzelfde team. Daar zijn we heel content mee. Ze kennen haar nu door en door. Ze kunnen haar goed inschatten, ook wanneer ze zich niet goed voelt. Ze weten goed wanneer het nodig is om



We zijn heel blij dat we de Rett familie hebben leren kennen. Dat we niet alleen zijn. Het is prettig om met andere Rett ouders te praten, andere inzichten en nuttige tips te krijgen.

contact met ons op te nemen. Dat is geruststellend. Het is echt haar tweede thuis.

De vakanties zijn niet gemakkelijk. We merken dat Paulien dan onderprikkeld is. Op school is ze tussen de mensen, krijgt ze heel veel aandacht en worden er allerlei activiteiten aangeboden. Thuis verveelt ze zich. Organisatorisch kon het dit jaar wel omdat ik de hele zomer thuis geweest ben. Gemakkelijk was het niet, want Glenn werkt in de beveiliging, in shifts, en moest veel werken in de vakantie. Vooral de twaalfurenshifts in het weekend waren zwaar voor ons allemaal. Het was dus vaak Paulien en ik, en dan is ze het hier binnen rap beu. Ze vindt het saai alleen thuis en ze is ons gezicht beu gezien. Soms was ze een hele voormiddag aan het zeuren. Komen mijn ouders binnen: big smile en vrolijk doen. Tot ze weer weg zijn ... Ze laat het goed merken als iets niet naar haar zin is. Voor de volgende vakantie zullen we een dagopvang voor haar moeten voorzien.

Toen we na de vakantie voor het eerst terug naar school gingen, had Paulien een smile tot achter haar oren. De juf is hier! En de andere juf ook! En meester Toon! Ze wist niet wat haar overkwam.

Netwerk

We hebben een heel warm netwerk. Familie en vrienden steunen ons en Paulien is ieders favoriet.

Op bijeenkomsten is ze de ster van de show en wordt ze ons al rap uit handen genomen. Ze kent haar volk goed, ze herkent de mensen die ze graag ziet. Ze ziet graag en wordt graag gezien. Daar worden wij gelukkig van.

Volgend jaar organiseren Rob en Rozemie samen met mijn zus een benefiet voor Paulien om geld in te zamelen voor zaken die momenteel nog te duur zijn voor ons, maar die we Paulien graag zouden geven. Een rolstoelfiets bijvoorbeeld. Gewoon gaan fietsen is niet meer vanzelfsprekend. Ze kan nog in een fietszitje, maar als we dan ergens stoppen, moeten we haar dragen. Een rolstoelfiets zou super zijn, dan zouden we gemakkelijk een tussenstop kunnen inlassen voor een wandelingetje of om iets te gaan drinken.

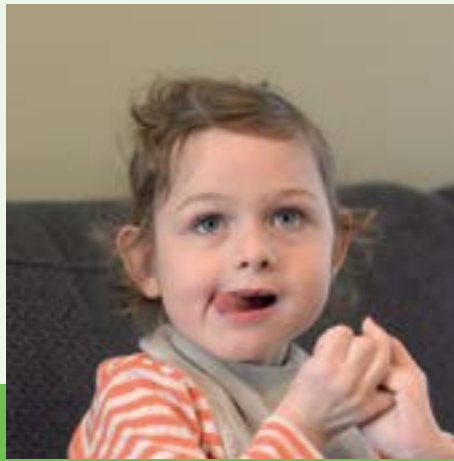
Onze ouders zijn op pensioen en dragen allemaal hun steentje bij, ze helpen ons waar mogelijk. Ze zorgen regelmatig voor Paulien en springen in, ze nemen bijvoorbeeld af en toe de rit naar en van school voor hun rekening. Sinds kort komt Paulien een paar keer in de week met de bus naar huis en dat bevalt. Het is een ritje van ongeveer een halfuur, dat scheelt weinig met de autorit.

Hoewel iedereen met plezier helpt, blijft het voor ons moeilijk om telkens hulp te moeten vragen. Vandaar ook dat we familie zorg ingeschakeld hebben. Die komen sinds afgelopen zomer een keer in de week. Nu kan ik het nog wel aan, maar we vonden het beter om de ondersteuning op tijd aan te vragen, anders kan het opeens te laat zijn met mijn dikker wordende buik en straks een baby.

Zwanger

In februari verwachten we ons tweede kindje, een broertje voor Paulien. Voor een tweede gaan was niet vanzelfsprekend, vooral Glenn heeft lang getwijfeld. We zijn blij dat het een jongetje is, dat geeft iets minder stress. Een zorgeloze zwangerschap is het niet. Er gaat van alles door je





hoofd. Het is alsof we zitten te wachten tot er iets misgaat. Sommige mensen denken dat we gerust zullen zijn eens de baby er is.

G: Dat denk ik niet, nee, ik zal pas gerust zijn als hij kan stappen.

Het is niet meer zo evident om Paulien te dragen met mijn dikke buik. Nu kan het nog net, maar lang zal dat niet meer duren. Zolang de plafondblifft er nog niet is, zal ik haar met de buggy moeten verplaatsen wanneer we alleen thuis zijn. We hebben een aangepaste buggy van Lieke kunnen overnemen. Dat komt vaak goed uit: spullen waar Lieke uitgegroeid is, zijn nog bruikbaar voor Paulien.

Paulien heeft een popje om haar te laten wennen aan de komst van een broertje. Het wordt een hele aanpassing, ze zal de aandacht moeten delen.

Niet pRETTig

De zomer was niet geweldig. Paulien heeft midden juli buikgriep gehad en dat buikje blijft een teer punt. We vermoeden dat ze daar veel last van heeft. Als ze niet goed in haar vel zit, is dat het eerste waar we aan denken. Ze heeft vaak krampjes, ook omdat de stoelgang niet vlot gaat. Mocht het benefiet zot veel opbrengen, dan zouden we een *Innowalk* overwegen. Dat schijnt goed te helpen. In Leuven kan je een week uittesten of de *Innowalk* geschikt is, want dat is niet zo voor iedereen, en het is een duur toestel.

De afgelopen twee jaar is Paulien veel gegroeid, maar niet bijgekomen in gewicht. Ze is echt mager geworden. We hebben nochtans niet de indruk dat ze te weinig eet. We hebben binnenkort een afspraak met het voedingsteam in Leuven. Ze krijgt nu al proteïnedrankjes voor extra calorieën. De school denkt ook op dat vlak goed mee. Momenteel eet ze beter op school dan thuis.

Paulien slaapt meestal niet slecht, maar ze wordt toch elke nacht wel eens wakker. Als het al wat later is, pakken we haar bij ons en slaapt ze meestal nog een tijdje. Maar als ze ziek is, is het niet te doen.

Paulien heeft nooit gestapt. Ze kan mooi rechtop zitten als ze niet moe is. Ze doet echter geen pogingen om zich te draaien of te veranderen van houding. We zijn daar nu met

de kine op aan het oefenen. Met haar beenspalkjes en met hulp kan ze stevig rechtstaan. Ook haar sta-apparaat – dat nu op school staat, want het is een echte mastodont – gebruikt ze goed. Ze vindt dat prettig, want ze kijkt graag rond en rechtopstaand kan ze meer zien. Ons ultieme doel is dat ze zelfstandig kan rechtstaan. Dat zou zo'n verschil maken.

Maar een mens moet keuzes maken, en nu gaan we ons vooral focussen op de communicatie. Dat ze geen 'mama' en 'papa' kan zeggen doet pijn. Misschien zal ze ooit 'ik zie je graag' kunnen zeggen met haar computer? Dat zou top zijn. Ze kan haar liefde wel tonen. Ze is heel expressief. En heel selectief met haar knuffels. Ik krijg er heel veel, papa krijgt er ook af en toe, maar anders niemand.

Paulien heeft sinds een paar weken haar eigen spraakcomputer met oogbesturing en daar hebben we hoge verwachtingen van (zie ook pagina 28). En veel hoop bij het lezen van sommige verhalen van andere Rett meiden. We hebben het gevoel dat Paulien veel wil zeggen. Zich niet kunnen uiten vinden we het verschrikkelijkste aan Rett. Bijvoorbeeld wanneer we vermoeden dat ze buikpijn heeft, maar het niet zeker weten, of toen het onlangs zo lang duurde vooraleer haar oorontsteking werd vastgesteld.

Daarnaast heeft ze af en toe heel dramatische buien waar ze blijft in hangen. Paulien is een vrolijk, gelukkig kind, met af en toe drama. En als het tegenslaat, dan slaat het serieus tegen. We weten vaak niet wat er scheelt, of waarom ze ontroostbaar is. Afgelopen zomer bijvoorbeeld. We waren bij een neef en nicht. Paulien was heel blij in het zwembadje aan het spelen. Op een moment begon ze te wenen en dat heeft meer dan drie uur geduurd. Plots is dat gedaan en je weet niet wat er mis was en waardoor het dan weer overging. Je kan alleen maar gokken. Was het de warmte? Was ze overprikkeld? Deed haar buikje pijn?

Een oplossing, een sluitende methode om haar uit zo'n bui te krijgen, hebben we nog niet. Ze geraakt daar heel moeilijk uit. *Samson & Marie* hebben ons wel al veel geholpen. Dat zijn haar absolute favorieten. Die zijn we zo dankbaar, het zijn onze redders in nood. Afgelopen zomer kwamen ze optreden op een festivalleke in het *GielsBos*. Helaas stormde het en was de installatie stuk, waardoor ze niet konden zingen. Maar Marie is wel dag komen zeggen. Paulien keek haar oogjes uit: Marie is hier! In het ECHT! Die staat hier! Bij mij!

*Paulien pronkt met haar krulletjes.
Die heeft ze gestolen van de mama.
Afgelopen zomer kreeg ze ineens
krullen, die van mama zijn verdwenen.*

Op stap

Thuis is er weinig dat Paulien boeit. Ze kijkt wel graag tv, waarbij ze het liefste zelf de programma's kiest en goed laat merken wanneer het haar niet aanstaat. Momenteel houdt ze heel veel van de *Teletubbies*. Het zal leuk zijn voor haar om straks haar eigen spelletjes te kunnen spelen, haar eigen scherm te hebben met de *Tobii*.

We zijn niet dikwijls met z'n drieën thuis. Als we allebei niet werken, gaan we vaak samen op stap. Paulien is er altijd graag bij, mensen kijken, als er maar beweging is. We gaan wandelen dan, of fietsen. Hopelijk binnenkort met een rolstoelfiets. Ze houdt ook van lichtjes, kerstmarkten zijn altijd prijs. In de tuincentra zijn ze er al sinds oktober.

We gaan deze winter naar de kerstshow van *Samson & Marie*. We waren wel een beetje teleurgesteld dat we helemaal achteraan moeten zitten met de rolstoel. Het is in de Koningin Elisabethzaal in Antwerpen, een oude zaal, misschien is dat de reden. Hopelijk valt het toch mee, want het is Pauliens eerste keer naar zo'n lange show. De andere optie was De Panne, en dat is wel heel ver.

G: Dat zou ik er wel voor over hebben. Misschien kunnen we daar volgend jaar een weekendje van maken?

Begin dit jaar zijn we getrouwd en als honeymoon naar *Centerparks* geweest met aansluitend *Plopsa Indoor Koevoorden*. Paulien kon daar eigenlijk nog niet veel doen, maar toen kwam Bumba ineens aangelopen. Haar blik van bewondering en adoratie sprak boekdelen.

Paulien houdt van pasta in alle vormen en soorten. Misschien kunnen we binnenkort met de nieuwe auto eens naar Italië? Met het vliegtuig durf ik niet aan, ik ben veel te bang dat Paulien in een dramamodus terecht komt en daarin blijft hangen. Toen ze nog een baby was, nog voor corona, hebben we eens de *Eurostar* genomen en dat was niet zo prettig. Wellicht maak ik me zorgen om niets, het kan ook helemaal meevallen.

We nemen Paulien normaal gezien overal mee naartoe. Het is niet zo dat ze aan alles meedoet als we ergens zijn, maar ze is er heel graag bij en ze is heel graag buiten. Ze geniet daar enorm van en we willen haar zoveel mogelijk aanbieden.

Maar binnenkort gaan we toch even alleen weg, een weekend naar Londen. We vinden het wel heel spannend. Het is onze eerste keer zonder Paulien. We wilden haar eigenlijk meenemen, maar er komt zoveel bij kijken. Je moet zeker zijn dat alles rolstoeltoegankelijk is, ze kan niet meer op elke verzorgingstafel ververst worden, ... Dus dachten we: we gaan nog eens met ons twee, voor de baby er is, voor we met vier zijn.

*Geniet van Londen, Lieve en Glenn!
Geniet van de tijd bij oma en opa, Paulien!
(Anna)*



RETT familie

Portret: Rett dame Claire

Claire is 77 jaar oud. Ze verblijft sinds 1978 voltijds op de campus *Sint-Oda* in Pelt in *Leefgroep Hei 7*. Voordien verbleef ze in een psychiatrische instelling in Sint-Truiden.

Haar familie komt ongeveer tweemaal per jaar op bezoek. Claire was enig kind, haar ouders zijn in de jaren '80 overleden. Nadien zijn een neef van haar papa en een nicht van haar mama bewindvoerder geworden. Sinds twee jaar is de dochter van de neef van papa bewindvoerder, samen met een neef aan mama's zijde.



Een dag uit het leven van Claire

08.00

Claire slaapt op een eenpersoonskamer. Rond acht uur in de ochtend wordt ze opgehaald met een tillift en gaat ze naar de badkamer. Daar wordt ze iedere dag op een douchebrancard gewassen, ofwel door het personeel van de leefgroep, ofwel door een vaste zelfstandig verpleegkundige. Claire is volledig afhankelijk van derden en wordt dus altijd door iemand van ons gewassen en aangekleed. Nadat ze is gewassen, begeleiden we Claire naar het toilet. Daar stapt ze zelf met hulp naartoe.

Dan is het tijd om te ontbijten. We brengen haar naar de eettafel en geven haar haar maaltijd. Ook hierbij heeft ze begeleiding nodig, eten kan ze niet zelfstandig. Claire krijgt haar voeding gemixt. Ze heeft geen tanden meer en knabbelt zelf niet, dus pureren we haar eten om verslikken te voorkomen. Claire kan (indien haar gezondheid het toelaat en indien ze dat wil) nog zelf drinken uit een tuitbeker. Ze kan de beker gemakkelijk met twee handen vastnemen en die heeft een tuit met een klein gaatje zodat de drank er niet te snel uitkomt. Haar drank wordt ook wat ingedikt zodat de vloeistof minder vloeibaar is. Is het te loperig, dan hoest ze heel veel bij het drinken, wat de kans op verslikken verhoogt.

Na het ontbijt wandelen we Claire iedere dag over het domein van *Sint-Oda* in haar zitschelp. Na de wandeling gaat ze weer even liggen. We leggen haar met een rustig muziekje op het waterbed dat ze zelf heeft aangekocht. Meestal dommelt ze dan nog even in. Die rust heeft ze sinds enkele jaren hard nodig.

Daarna komt het middagmaal eraan. Dat is een warme maaltijd uit de centrale keuken van *Sint-Oda*. Voordien krijgt ze een beker soep en ze sluit de maaltijd af met een beker drinken. Na het eten gaat ze opnieuw naar het toilet en leggen we haar voor een uurtje in bed.

13.00 Tussen 13 en 14 uur is er een algemeen rustmoment op de leefgroep en heerst er stilte. Dat is nodig zodat iedereen even tot rust kan komen en zijn prikkels kan verwerken. Claire slaapt dan meestal het volledige uur.

14.00 Op *Sint-Oda* werken we in de namiddag tussen 14 en 15.30 uur met een top drie van activiteiten die de bewoners zelf kiezen, of waarvan we merken en weten dat ze die graag doen. Die activiteiten worden ingepland met de bewegings- en ergotherapeuten en met de logopedisten. Omdat Claire al op leeftijd is en haar gezondheid minder goed, richten we ons bij haar vooral op het comfort. We bekijken altijd de dag zelf hoe ze zich voelt en hoe haar toestand op dat moment is. Aan de hand daarvan beslissen we of ze aan de activiteit kan meedoen of niet. Voor haar zijn dit meestal rustige activiteiten zoals snoezelen, trivloer, massage, rolstoelfietsen, sacraal dansen (rolstoeldans op rustige muziek), ...

Na het vieruurtje en nog een toiletbezoek, zetten we Claire in de zetel om een poosje tv te kijken. Dat is voor ons als personeel de tijd om wat taken af te werken.

18.00 Tegen 18 uur staat het avondmaal op de planning. Dat zijn meestal gepureerde boterhammen, net als bij het ontbijt. Na het avondeten beginnen we rond 19.30 uur de bewoners te wassen. Bij Claire gebeurt dat aan het toilet en de lavabo. En dan is het bedtijd.

19.30

Claire slaapt over het algemeen zeer goed en rustig. 's Nachts krijgt ze een beetje extra zuurstof voor haar comfort. Zo moet ze zelf minder moeite doen om te ademen. Op die manier is ademen een minder zware inspanning voor haar en is ze 's morgens beter uitgeslapen.

Over Claire

Claire is een quitte en lieve dame die haar ogen altijd duidelijk kan laten spreken.

Ze is klein gebouwd. Met hulp kan ze nog korte afstanden wandelen. Wij houden haar handen vast en dan stapt ze houtherig met gestrekte benen. Ze draagt orthopedische schoenen. De transfers die we de laatste jaren nog maken gebeuren enkel binnen de leefgroep én zo kort mogelijk, want dit vergt steeds meer en meer van haar.

Claire heeft scoliose, maar is daar niet voor geopereerd. Door de scoliose is er minder ruimte voor haar organen. Haar hart, nieren en longen functioneren minder goed. Claire's gezondheid is de laatste jaren sterk achteruit gegaan. Naast haar niet meer optimaal werkende organen, is ze ook sneller vatbaar voor virussen. Ze ziet ook meer af van een besmetting dan de meeste andere bewoners. Daarom is het belangrijk dat we dagelijks haar gezondheid bekijken en zien hoe ze zich dag per dag voelt.

Haar ademhalingsproblemen zijn de laatste jaren erger geworden. Bij een virale infectie ziet ze altijd ernstig af en heeft ze lange tijd nodig om te recupereren. Voor haar comfort bieden we haar op die momenten 24 uur per dag zuurstof aan. Anders is ze heel vermoeid en duurt het nog langer voor ze weer op haar plooi is. In die periodes gaan eten en drinken ook moeilijker en slaapt ze enorm veel.

Claire houdt van hartige maaltijden. Zowel wat eten als drinken betreft, laat ze goed merken wat ze lekker vindt en wat niet. Indien ze iets niet lust, laat ze het eten uit haar mond lopen of weigert ze te eten. Haar drinkbeker laat ze dan gewoon vallen.

Haar bijnaam is Chinees. Want vroeger lachte ze altijd met woordjes die eindigen op 'ees' in een versje. Ondertussen doet zij dit niet meer, maar toch merk je dat ze nog geniet als je het



gedichtje in haar oor fluistert *Chinees, pekinees, snottekees, ging naar de markt, kocht een koek, 't was geen goei* – dan verschijnt er een kleine glimlach op haar gezicht.

Claire heeft geen besef van haar medebewoners op de leefgroep. Ze geeft ze geen aandacht, voor haar betekenen ze geen meerwaarde. Zelf zoekt ze ook geen contact met ons. Al geniet ze wel van de aandacht die wij haar geven. Ze houdt er van kusjes en knuffels te krijgen. Ze wordt graag rustig benaderd, zodat ze niet opschrikt.

Claire verbleef voor ze op *Sint-Oda* kwam in een psychiatrische instelling in Sint-Truiden. Daar was de werking natuurlijk heel anders dan bij ons. Maar ondertussen is ze al sinds 1978, zo'n 45 jaar, bij ons. In de loop der jaren zijn we veel meer op de noden van de bewoners gaan werken. Het is belangrijk dat de bewoner geniet en zich comfortabel voelt. In onze leefgroep werken we vooral heel basaal. We vinden het belangrijk om in te spelen op de behoeften van de bewoners en bieden een rustige werking op maat.

Wij als leefgroepbegeleiders zijn de belangrijkste personen die er dagelijks voor Claire zijn, samen met de therapeuten van *Sint-Oda* die haar de extra activiteiten aanbieden. Claire houdt van voldoende rustmomenten, anders is het tegenwoordig moeilijk voor haar om de dag te overbruggen. Iedere activiteit vraagt veel van haar krachten, indien we haar grenzen overschrijden, bekoopt ze dat de dagen erna, dan heeft ze extra veel slaap nodig.

Wanneer Claire zich goed voelt, klapt ze veel in haar handjes. Wanneer ze zich niet goed voelt, heeft ze weinig spiertonus. Tot enkele jaren geleden zei Claire dagelijks het woordje 'koekela'. Dit was toen een teken dat ze zich goed voelde. Ondertussen merken we de laatste jaren een sterke achteruitgang. Maar we trekken ons steeds weer op aan de goede en heldere momenten die ze toch nog vaak heeft.

(Naomi Geusens, leefgroepbegeleider. Fotografie: Els Vriens)

BRSV Belgische Rett Syndroom Vereniging vzw
Leuven, België
www.rettbelgie.be

Vragenlijst Rett vrouwen p. 2

Vraagstuk 1: Hoe vaak heb je de volgende symptomen?

Verstoord slaappatroon	<input type="checkbox"/> nooit	<input type="checkbox"/> zelden	<input type="checkbox"/> vaak
Verstoord eetpatroon	<input type="checkbox"/> nooit	<input type="checkbox"/> zelden	<input type="checkbox"/> vaak
Verstoord gedrag	<input type="checkbox"/> nooit	<input type="checkbox"/> zelden	<input type="checkbox"/> vaak
Verstoord spraakpatroon	<input type="checkbox"/> nooit	<input type="checkbox"/> zelden	<input type="checkbox"/> vaak
Verstoord lichaamscontact	<input type="checkbox"/> nooit	<input type="checkbox"/> zelden	<input type="checkbox"/> vaak
Verstoord contact met familie	<input type="checkbox"/> nooit	<input type="checkbox"/> zelden	<input type="checkbox"/> vaak
Verstoord contact met vrienden	<input type="checkbox"/> nooit	<input type="checkbox"/> zelden	<input type="checkbox"/> vaak

Algemeen

Hoe vaak heb je de volgende symptomen?

Verstoord slaappatroon	<input type="checkbox"/> nooit	<input type="checkbox"/> zelden	<input type="checkbox"/> vaak
Verstoord eetpatroon	<input type="checkbox"/> nooit	<input type="checkbox"/> zelden	<input type="checkbox"/> vaak
Verstoord gedrag	<input type="checkbox"/> nooit	<input type="checkbox"/> zelden	<input type="checkbox"/> vaak
Verstoord spraakpatroon	<input type="checkbox"/> nooit	<input type="checkbox"/> zelden	<input type="checkbox"/> vaak
Verstoord lichaamscontact	<input type="checkbox"/> nooit	<input type="checkbox"/> zelden	<input type="checkbox"/> vaak
Verstoord contact met familie	<input type="checkbox"/> nooit	<input type="checkbox"/> zelden	<input type="checkbox"/> vaak
Verstoord contact met vrienden	<input type="checkbox"/> nooit	<input type="checkbox"/> zelden	<input type="checkbox"/> vaak

Problemen (vul in het probleem ook met vaak/zelden, laat dan de restjes blanco)

Fatigue	<input type="checkbox"/> nooit	<input type="checkbox"/> zelden	<input type="checkbox"/> vaak
Spanning	<input type="checkbox"/> nooit	<input type="checkbox"/> zelden	<input type="checkbox"/> vaak
Identiteitsproblemen	<input type="checkbox"/> nooit	<input type="checkbox"/> zelden	<input type="checkbox"/> vaak
Depressie	<input type="checkbox"/> nooit	<input type="checkbox"/> zelden	<input type="checkbox"/> vaak
Stress of angst	<input type="checkbox"/> nooit	<input type="checkbox"/> zelden	<input type="checkbox"/> vaak
Andere	<input type="checkbox"/> nooit	<input type="checkbox"/> zelden	<input type="checkbox"/> vaak

Opmerking: vul in het probleem ook met vaak/zelden, laat dan de restjes blanco

Afgelopen zomer nam Naomi contact op met ons omdat ze graag 'haar' Rett dame Claire een plaatsje wilde geven in de Rett Gazet. Wil jij een portret van jouw Rett zus, nicht, leefgroepbewoner of andere oudere Rett dame uit jouw buurt in de Rett Gazet? Laat het ons weten. We helpen je graag verder.

We hebben een korte vragenlijst opgesteld als ruggensteun en rode draad voor het portret.

Links zie je een voorbeeldpagina. Het volledige document kan je opvragen via e-mail. Daar kan je ook terecht voor meer informatie.

brsv@rettsyndrome.be

We waren heel blij dat we er dit jaar weer bij konden zijn, bij de herfstbijeenkomst. Voor zulke fijne activiteiten willen we ons altijd proberen vrij te maken en te zorgen dat we die kunnen meemaken.

We hebben een fijne babbel gehad met iedereen bij een stadswandeling in Leuven en zijn ook op onbekende plaatsen in de stad gekomen. De twee gidsen vertelden ons boeiende verhalen uit het verre verleden samen met zang en muziek. Het was een aanrader.

Na de rondwandeling hebben we lekker gegeten. Het was een fijn concept, heel lekker en gezellig in een oude brouwerij *De Hoorn*.

Kortom, het was weer een superfijne bijeenkomst. *(Veerle en Ludo)*

De muzikale herfstwandeling was weer top. *(Leen)*

Bedankt voor het initiatief voor de leuke muzikale wandeling. Het was in kleine groep, maar echt de moeite. *(Pascale en Jork)*

Het was weer een heel leuke avond! Voor ons als – nog redelijk – nieuwe ouders altijd inspirerend om met andere Rett ouders te kunnen praten. Het eten was lekker en het was vooral fijn om nadien nog even na te praten met een drankje :) *(Elien en Jan)*

We vonden de wandeling in Leuven echt super gezellig en erg interessant. Het is altijd fijn om elkaar weer te zien. *(Peter en Aukje-Tjitske)*






RETT familie

Leuven


Troubadourwandeling

zaterdag 14 oktober 2023




Half oktober kwamen de liefhebbers van cultuur en lekker eten onder de Rett ouders bijeen om Leuven op een originele manier te (her)ontdekken.

Lennaert en Andries, de troubadours/vertellers van dienst, stonden ons op te wachten aan de oevers van de Dijle in de binnenstad, daar waar de bronzen *Fiere Margriet* ligt. A capella zong Lennaert het verhaal van de legende van de Leuvense volksheilige. Zoals dikwijls is het een inтриest verhaal dat we helaas nu nog steeds tegenkomen. Margriet werkte als jong meisje in de herberg van haar oom toen daar op een avond als pelgrims vermomde rovers langskwamen en wijn vroegen. Margriet ging een kruik wijn halen terwijl haar oom en zijn vrouw werden vermoord. Bij haar terugkeer werd ook Margriet overmeesterd, en zij verzette zich hevig wanneer de rovers haar probeerden te verkrachten. Hieraan dankt ze haar naam 'Fiere'. Haar lichaam werd vervolgens in de Dijle gegooid en toen gebeurden er allerlei mirakels, naargelang de fantasie van de schrijver, van een warme lichtgloed boven haar graf tot vissen die haar lichaam stroomopwaarts droegen terwijl een lichtschijs het omgaf ...



Zelf ken ik Leuven vrij goed, toch werd ik verrast toen de gidsen ons loodsten naar 'doorsteken' en naar een geheim parkje dat idyllisch mooi bleek. Aan de kleine houten wielerpiste op de site van het afgebroken Sint-Pietersziekenhuis vroeg Lennaert wie de grootste coureur was. Merckx werd in koor geroepen, maar dat bleek onterecht, althans toch voor de Leuvenaars. Nee, dat was Jef 'Poeske' Scherens die van 1932 tot 1937 onafgebroken wereldkampioen sprint op de wielersbaan werd, en na de oorlog in 1947 nog een keer. Zijn bijnaam kreeg hij van zijn moeder, die hem een 'poeterke' noemde, een regionale benaming voor een lening springend lammetje – eigenlijk gewoon een ADHD ventje. Die naam werd echter al snel verbasterd tot 'poeske', waarschijnlijk door de katachtige eindjump waarmee Scherens zijn tegenstanders op de meet wist te verschalken. Het vrolijke liedje eindigt met de strofe 'Niemand springt als Poeske Scherens'.



Langs het Groot Begijnhof, waar buitenlandse studenten en gastprofessoren een tijdelijk onderdak vinden, kwamen we via een doorsteek op de Naamsestraat aan bij de al meer dan twee eeuwen oude Japanse honingboom in de voortuin van het Atrechtcollege, ook wel 'de boom van groot verdriet' genoemd. Tussen 1921 en 1977 was er een meisjespeda gevestigd waar jongens niet binnen mochten. Elke avond om 19 uur moesten de koppeltjes afscheid nemen, en dat leidde wel eens tot tranen, vandaar de naam *Boom van Groot Verdriet*. Het liedje hierover heeft niet echt een happy end, want de jongen die zijn lief aan de boom achterliet, kwam laat in de avond een ander tegen om de nacht mee te spenderen. Het liedje eindigt dan ook als volgt: 'Aan de boom van groot verdriet, is waar ik jou toen verliet. Aan de boom van groot verdriet, is waar ik jou toen verliet. Op de liefde wacht ik niet ...'



In het café *Den Engel* op de Grote Markt, met een streekbier in de hand, werd nog één keer gezongen vooraleer we naar het restaurant *De Hoorn* stapten, gevestigd in de eerste brouwerij van Stella Artois. Tijdens het sharing menu kwamen de gesprekken goed op gang over van alles en nog wat, met zeker ook ons gemeenschappelijk Rett onderwerp. Bij het naar huis gaan na middernacht werd er niet gezongen, dat lieten we over aan de zatte studenten op straat.

(Paul)

RETT varia

Villa Clementina 10 jaar

Villa Clementina is een inclusief kinderdagverblijf voor jonge kinderen met en zonder beperking. De sfeer is huiselijk en de omgeving groen. Het werd in 2013 opgericht door dokter Katleen Ballon, Mieke Destrooper en Katia Verhaeren.

Samen leven en spelen, samen groeien en openbloeien, samen de wereld ontdekken en vooral samen genieten: in *Villa Clementina* heerst een warme, huiselijke sfeer waar een multidisciplinair professioneel team hand in hand werkt met 30 vrijwilligers. Ook een aantal van de vrijwilligers heeft extra zorgnoden.

Op het domein bevinden zich een inclusief vrijetijdscentrum en een belevingstuin voor jong en oud, met en zonder beperking. In juni 2013 werd de kinderboerderij geopend en kan men er terecht voor hippotherapie. Er worden regelmatig inclusieve knutselworkshops en inclusieve vakantiecampen georganiseerd.

Afgelopen zomer vierde *Villa Clementina* het tienjarig bestaan met een feestelijke week, een kunstexpo, muziek, ... Bestuursleden Bernadette en Paul gingen er elk op een andere dag een kijkje nemen. En dokter Katleen Ballon proficiat wensen. Bernadette bracht een bloemetje mee, Paul schreef een verslagje. En kocht bijna een kunstwerk.



Bernadette en dokter Katleen Ballon



Veronique, Bo, dokter Katleen Ballon en Paul



Op een zondag eind augustus trokken we naar Zemst, naar het *Villa Expo Weekend*. Die dag stond de Kinderhoogdag geprogrammeerd. Op het prachtige domein van *Villa Clementina* zag je rond de vijver en op verborgen plekjes overal kunstwerken opgesteld. Voor we aan onze kunstroute begonnen, werden we hartelijk begroet door dokter Katleen Ballon, mede-oprichter en bezieler van het inclusieve kinderdagverblijf in *Villa Clementina*. Zij werkt als kinderarts in Gasthuisberg Leuven en is zodoende niet onbekend bij onze Rett meisjes. Velen zien ze regelmatig, samen met een multidisciplinair team van andere specialisten.

Nu was ze opgelucht en blij dat het gigantische voorbereidingswerk allemaal in zijn plooi viel en dat ze samen met alle aanwezigen kon genieten van het groots opgezette event. Naast de expo en de veiling waren er ook knutselworkshops, kindergrime, kinderdisco, straattheater, poppenkast en nog veel meer. Onze dochter Bo was het meest gefascineerd door de twee lieve ezels die we onderweg tegenkwamen, haar lievelingsdieren.

We werden verrast door prachtige beeldhouwwerken en installaties van in totaal 53 kunstenaars, waaronder bekende namen zoals Tuymans, Appel en Dotremont, maar ook kunstenaars met een beperking. Ook hier wordt inclusie toegepast, want kunst kan door iedereen gemaakt en gesmaakt worden. Nu heb ik spijt dat we een kunstwerk van Hirofumi Fujiwara – een jonge Japanse kunstenaar geboren in Hiroshima – niet hebben gekocht. Ik had beter mijn best moeten doen om Veronique over de streep te trekken. En uitsstel betekende hier jammer genoeg afstel ...
(Paul)

PS. De kunstwerken werden geveild op 2 september. Minstens 30% van het bedrag was voor *Villa Clementina*. Kunstenaar Veerle Verhoeven schonk de opbrengst van haar kunstwerk met de badende dames genaamd 'gewoon samen' zelfs voor 100%.



Gewoon Samen



Hirofumi Fujiwara





Selin

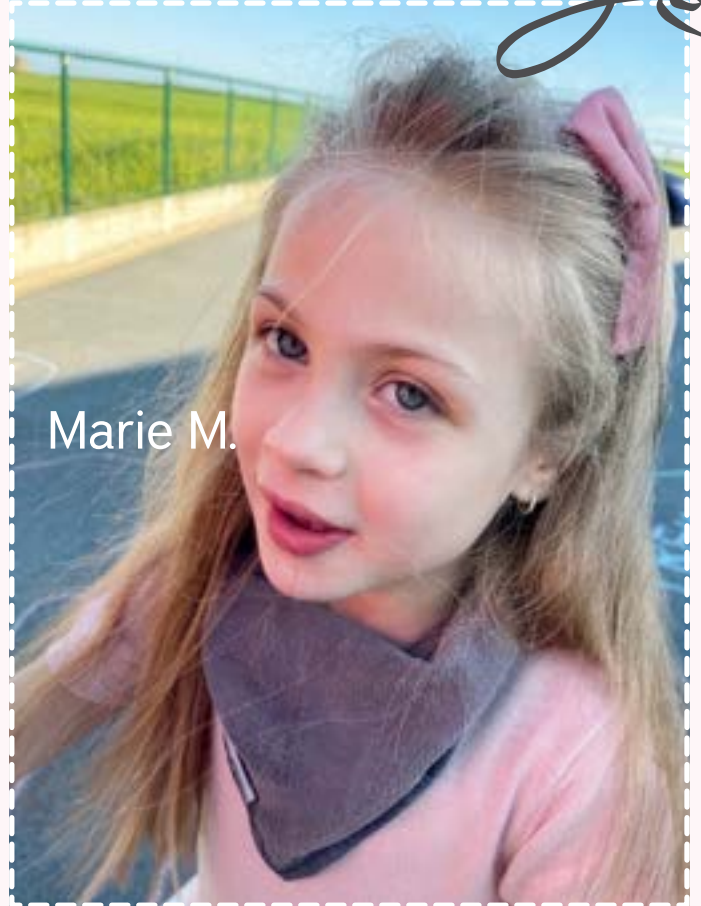


Ze vindt een slabbetje en een bril niet erg.

Meestal maken we twee staartjes in haar haar met hartjes en bloemetjes, kroontjes en strikjes. Hoe kleurrijker, hoe vrolijker ze wordt!

(Ummu)

Deze Rett meid houdt van geel en roze



Rolbanner en folder

Rett Promo



Wil je een concert, pannenkoekenmiddag, sportwedstrijd, ... organiseren ten voordele van onze vereniging? Super! We hebben nieuw promomateriaal om dat te omkaderen.



Drie nieuwe rolbanners, 85 x 200 cm, die je kan uitstallen op je event

Een stapel nieuwe folders om uit te delen aan wie Rett niet kent



informereren
samenbrengen
ondersteunen
verbinden
elkaar helpen
van en voor gezinnen met een Rett kind



Uit de grond van ons hart



Dankjewel aan alle **vrijwilligers** die elk jaar paraat zijn op onze familiedag. Jullie verwennen onze Rett meisjes en hun broertjes en zusjes keer op keer. Met liefdevolle persoonlijke aandacht en zorg op maat voor elk van hen.

LIEFSTE VRIJWILLIGERS, UIT DE GROND VAN ONS HART: DANKJEWEL!

Dankjewel aan alle **gulle gevers**. Zonder giften kunnen wij als vereniging niet werken. Omdat wij geen subsidies krijgen van een overheid, zijn wij afhankelijk van jullie steun. Dank aan iedereen die via een eenmalige gift of een doorlopende opdracht ons de broodnodige financiële werkmiddelen verschaft. Jullie geloof en vertrouwen in onze vereniging geven ons energie en moed om er te blijven voor gaan.

GULLE SCHENKERS, UIT DE GROND VAN ONS HART: DANKJEWEL!

Dankjewel aan onze **vrienden van Kiwanis Beersel**. Al jaren kunnen wij op jullie steun rekenen. Met een grote betrokkenheid die ons meer dan een hart onder de riem steekt, mogen wij jullie al lang tot onze meest trouwe sponsors rekenen. Jullie schenken niet alleen broodnodige financiële middelen. Jullie oprechte interesse in onze werking, in de ouders en de kinderen, in het goed-voelen en de weerbaarheid van ons bestuur, maakt wezenlijk een verschil. VRIENDEN VAN KIWANIS BEERSEL, UIT DE GROND VAN ONS HART: DANKJEWEL!

Dankjewel aan alle **organisatoren**. Het doet zoveel deugd om te zien hoe onze Rett meisjes harten stelen en (vaak ook jonge) mensen aan het organiseren krijgen. Hoe de oprechtheid en de stille kracht van onze dochters jullie engagement in gang zetten. Of het nu gaat over een activiteit op poten zetten om middelen te verwerven of over het met een gul hart schenken van

jullie feestcadeaus aan onze werking. Dat doet zoveel deugd. Jullie engagement en jullie steun betekenen heel veel voor ons. GEWELDIGE ORGANISATOREN, UIT DE GROND VAN ONS HART: DANKJEWEL!

Dankjewel aan **onze burens van Team Kattoem**. Wij wonen 18 jaar in Kattem, een klein dorp in het Pajottenland. Kattem durf ik met veel overtuiging nomineren als het warmste dorp. Jaren geleden kregen wij uit het niks een telefoontje. Of Team Kattoem, een groep vrienden uit het dorp die het gemeenschapsleven hier weer wilde aanwakkeren, onze Rett Vereniging als goed doel mocht kiezen. Daar zat ik dan. Met mijn mond vol tanden. Ontroerd en stil. Door de vraag, door het grote engagement, door de betrokkenheid, door de vanzelfsprekendheid waarmee ze elke keer opnieuw gigantische events opzetten en de winst schenken aan onze vereniging. Onze vrienden-burens die zich jaar na jaar voluit inzetten en letterlijk in het zweet werken om dan met grote overtuiging onze vereniging te steunen, dat maakt ons persoonlijk warm en week.

BESTE BUREN-VRIENDEN VAN TEAM KATTOEM, UIT DE GROND VAN ONS HART: DANKJEWEL!

Dankjewel aan **iedereen die onze Rett Vereniging een warm hart toedraagt**. Het maakt een wereld van verschil om mee gedragen te worden door vele warme handen en armen. Want die extra draagkracht hebben wij bij momenten zo nodig. Met goeie maar ook loodzware dagen leven wij met Rett. Onderschat nooit jullie grote en kleine gebaren van steun. Op welke manier dan ook. Voor ons is het goud waard.

WARME MENSEN, UIT DE GROND VAN ONS HART: DANKJEWEL!
(Els)



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

Lijst der gulle gevers (16 06 2023 tot 20 11 2023)

DANK!

BOBBAERS-BEULS, ZUTENDAAL
BREPOELS-HARDY, MARTENSLINDE
CEULEMANS-DE BRUYN, WILRIJK
D'HULSTER ANNA-MARIA, VADUZ
DAEM BEATRIJS, KOKSIJDE
DELMULLE NELE, WAREGEM
DEVISCH CECILE, SINT-ANDRIES (BRUGGE)
DE BAERDEMAEKER-PHILIPPAERTS, VELTEM-
BEISEM
DE BLOCK GEORGETTE, LEOPOLDSBURG
DE MUYNCK MARK, SCHILDE
DE MUYNCK-DUPONT, KOERSEL
DE MUYNCK-LARMUSEAU, SCHILDE
DR. VANDERVOORT KRIS BV, MEERHOUT
HEIRWEGH JAN, ZELE
LEMBRECHTS BEATRIJS, MORTSEL
LOMMELEN-VAN GOMPEL, MOL
MAES-DE BAERDEMAEKER, ZELLIK
MERTENS GUIDO, DILBEEK
MINNE-SCHOORS, MORTSEL
OEYEN ILSE, MOL
PAEPS-DE MUYNCK, SCHILDE
PEETERS PAUL, SCHILDE
PIRYNS WILLEM, SINT-AMANDSBERG

SAINT GHISLAIN-BOSMANS, ANTWERPEN
SERCU MARIJKE, GENTBRUGGE
SLEEBUS-BAUDOIN, MOL
STAS-PEETERS, MOL
TERNEST BARBARA, BRUGGE
TIELEMANS-VAN VRECKEM, ROOSDAAL
VANDEN HEEDE PIETER, JETTE
VANSCHOUBROEK ISABELLA, SCHAFFEN
VAN DEN BOGAERDE STEFANIE, MECHELEN
VAN DEYNSE DANIEL, MALDEGEM
VAN GASTEL-CORNELIS, GENT
VAN LIERDE MONIKA, WEMMEL
VAN LOO MARIANNE, LOKEREN
VAN ROMPAEY MARGARETHA, MOL
VAN ZWAM-VERHEYE, ZWIJNDRECHT
VERBIST-WEYNS, MOL
VERBRUGGEN MANDA, LEEFDAAL
VERGUTS LUC, GEEL
VISEE JEAN MARIE, LIMAL
VRINTS GODELIEVA, HOOGSTRATEN
WAEYTENS-LANOEY, GEEL
WOUTERS LUDO, GEEL
ZUSTERS VAN DE HEILIGE HARTEN EN WERKEN
VAN HET KIND JEZUS, HEVERLEE

**Onze
bijzondere
dank**

Huwelijksverjaardag Peter en Greet, Meerhout
Sociale werken Kiwanis Beersel, Huizingen
Team Kattoem, Pamel

OPROEP

aan ouders en sympathisanten

Wil je iets doen?

In het verleden is gebleken hoe creatief mensen kunnen zijn bij het organiseren van evenementen om geld in te zamelen.

Een greep uit vroegere acties: koekjes bakken, lopen, fietsen, een concert organiseren, een sportwedstrijd, auto's wassen, een schoolactie, juweeltjes ontwerpen, een kalender maken, wafels bakken, schaken, een benefietoptreden, een volleybalwedstrijd, de giften bij een jubileum of ander feest, ...

Misschien kan het nu, misschien later. Mogen we op jullie rekenen?

Wil je iets vragen?

Veel bedrijven ondersteunen actief sociale doelen. Misschien werk jij voor zo'n bedrijf of ken je er een?

Serviceclubs stellen zich onder meer tot doel om sociale initiatieven actief te ondersteunen. Vlaanderen kent veel serviceclubs, met honderden afdelingen in vele steden en gemeenten. Een aantal voorbeelden: Kiwanis, Lion's Club, 41 club, Rotary, Ronde Tafel, Fifty-One club, Inner Wheel, Ladies Circle, ...

Misschien ken jij iemand die lid is van een serviceclub?

Wij hebben een infodossier, folders en rolbanners ter beschikking voor het ondersteunen van je actie of aanvraag. Wil je meer informatie? Heb je hulp nodig bij het indienen van een sponsordossier? brsv@rettsyndrome.be

**Giften aan de BRSV
zijn fiscaal aftrekbaar volgens de
standaardpercentages die door de overheid zijn
opgelegd: het belastingvoordeel voor giften vanaf
€40 (op jaarbasis) bedraagt
45% van het geschonken bedrag.**

**Dit betekent dat
wanneer je ons €40 schenkt,
het je uiteindelijk maar €22 kost.**

Financiële tussenkomst

Wij bieden een helpende hand

Dankzij belangrijke giften, exclusief voor dit doel, is de Belgische Rett Syndroom Vereniging vzw in de mogelijkheid om haar leden een EENMALIGE FINANCIËLE TUSSENKOMST VAN MAXIMAAL 800 EURO te verlenen bij de aankoop van technische hulpmiddelen en andere diverse onkosten.

VOORBEELD

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

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

VOORWAARDEN

- De eenmalige financiële tussenkomst geschiedt uit hoofde van de persoon met het Rett syndroom.
- De persoon voor wie de tussenkomst wordt aangevraagd, dient de Belgische nationaliteit te bezitten.
- De aanvrager dient lid te zijn van de Belgische Rett Syndroom Vereniging vzw.
- De toekenning van de tussenkomst geschiedt op basis van voorgelegde facturen voor de periode van 1 januari 2021 tot 31 december 2024, aangevuld met correcte informatie over de toegezegde tegemoetkomingen vanwege andere instanties (zoals het Vlaams Agentschap voor Personen met een Handicap, het ziekenfonds, ...)
- De schriftelijke aanvraag dient, vergezeld van de nodige documenten, gericht te worden aan de Belgische Rett Syndroom Vereniging vzw, Lil 26, 2450 Meerhout. Vergeet niet uw rekeningnummer te vermelden.
- De aanvraag moet binnen zijn voor 31 december 2024.

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

WAARVOOR KAN EEN TUSSENKOMST AANGEVRAAGD WORDEN?

De tussenkomst kan betrekking hebben op de aankoop van technische hulpmiddelen ten behoeve van de persoon met het Rett syndroom. Een onvolledige lijst van voorbeelden: anti-decubitus matras, tillift, badrooster, badzitzje, bewakingscamera, douchebrancard, hoog-laagbed, matras (rug-, zij- en buiklig, totale nachthortheze), parapodium, rolfiets, rolstoel en accessoires, schelp, soft hoofdsteunen, stabilisator in ruglig of buiklig, standing-brace, tilting table, verzorgingskussen, zitschelp.

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



Jana en de zonnebrillen: vrolijke vrienden



Op zoek naar een nieuwe outfit voor je Rett
meid? Wat aangepaste inspiratie:



Pien en Polle



So Yes



Kiabi voor
kinderen en
jongeren



Warmtekleiding
voor
koukleumen



Zalando voor
volwassenen



Zipperenzo
schoenen

Twee jaar geleden stopte Jana met eten

Sondevoeding

Sinds twee jaar krijgt Jana sondevoeding. Niet omdat ze slik- of kauwproblemen heeft. Helemaal niet, slikken en kauwen kan ze nog steeds. Op goede dagen eet ze ook nu nog gewoon oraal. De reden is wat onduidelijker. Misschien is het omdat de vieze smaak van de medicijnen haar de eetlust ontnomen heeft, misschien smaakt haar eten minder goed, misschien is er een psychologische oorzaak, misschien vindt ze het de moeite niet meer waard. Misschien is het een Rett ding.



Vroeger at Jana veel en smake-lijk. Zij lustte alles en kon echt genieten van eten en van de eetmomenten. Daarna volgden enkele jaren waarin het eten steeds moeilijker verliep. Jana at steeds trager, deed haar mond niet meer open, draaide weg van de lepel. Eten werd bij ons thuis een stressmoment. Ik probeerde verschillende smaken, samenstellingen en rituelen. Soms met een kort succes, maar het eten verliep

moeilijker en moeilijker. We probeerden met calorierijke bijvoeding. Met dwingen, met mixen, met zingen, met extra boter en room. Maar niets werkte. Deze lijdensweg duurde een drietal jaar, tot Jana in november 2021 besliste om helemaal te stoppen met eten.

Het was sowieso een moeilijke periode, met veel epilepsieaanvallen maar ook met een coronagolf in de ziekenhuizen. Hulp zoeken en krijgen was op dat moment niet gemakkelijk. Na een tweetal weken werd ze dan toch opgenomen in het ziekenhuis en is de sondevoeding opgestart.

Ik blijf op dit alles terugkijken met veel emotie. Als mama voel je je toch ergens tekortschieten omdat je er niet in slaagt om te voldoen aan een basisbehoefte bij je dochter. Rationeel weet ik perfect dat dit niets met mij te maken heeft, dat ik alles geprobeerd heb en dat dit gewoon een Rett moment is in ons leven. Niet altijd verklaarbaar maar gewoon Rett. Emotioneel is het echter wat anders, nu nog steeds. Ik mis haar vroegere eetenthousiasme. De gezelligheid van met z'n allen eten. Vandaag zit Jana nog wel mee aan tafel. Ze kijkt geïnteresseerd, maar houdt meestal haar lippen stijf op elkaar als we haar een hapje aanbieden.

Ondertussen is de sondevoeding een deel van ons leven. Jana en ik hebben er de gemakken van leren omarmen. En die zijn er zeker. Of ze nu honger heeft, zin in eten of niet, dat maakt niet meer uit. Ze krijgt toch haar sondevoeding. Drinken doet ze nu zeker genoeg, ook dat gebeurt via de sonde. Geen vieze gezichten meer bij het slikken van medicijnen, hop gewoon in de sonde. We zijn nu ook minder gebonden aan Jana's eetstructuur. Ik start gewoon haar sondevoeding op en Jana krijgt te eten. De rest van het gezin kan ondertussen nog rustig een aperitiefje nemen of verder babbelen.

Wij hebben haar voeding gespreid over vier momenten tijdens de dag. 's Nachts voeden werkte voor ons niet, dat voelde wat raar aan. En nadat Jana enkele keren de sondeleiding eruit trok omdat ze wat woelde in haar slaap, met alle plakkerige gevolgen vandien, was de keuze snel gemaakt. Nu loopt de voeding 's morgens, 's middags, als vieruurtje en 's avonds een uur door de sonde.

Jana zelf lijkt er ook geen last van te hebben. Ze is ondertussen langzaam weer op gewicht gekomen, de stoelgang lukt beter, ze is niet misselijk en ze heeft vaker plasluiers.

We bieden Jana nog steeds ook gewone voeding aan, maar dat is nu bijzaak, er is geen druk meer. Als ze wil eten, heel goed, wil ze dat niet, geen probleem. Oraal eten is nu een barometer geworden. Jana eet enkel als ze zich heel goed voelt. Ze eet niet of heel weinig bij elk ongemak: moe, ziek, pijn, epilepsie of gewoon haar menstruatie. Elke reden is goed genoeg om niet te eten. Vaak is het een eerste teken dat er iets speelt. Maar ook dan is te weinig eten geen probleem, want ze krijgt sondevoeding. We houden haar op zo'n momenten nog wat beter in de gaten om snel op het ongemak te kunnen reageren.

(Cindy)

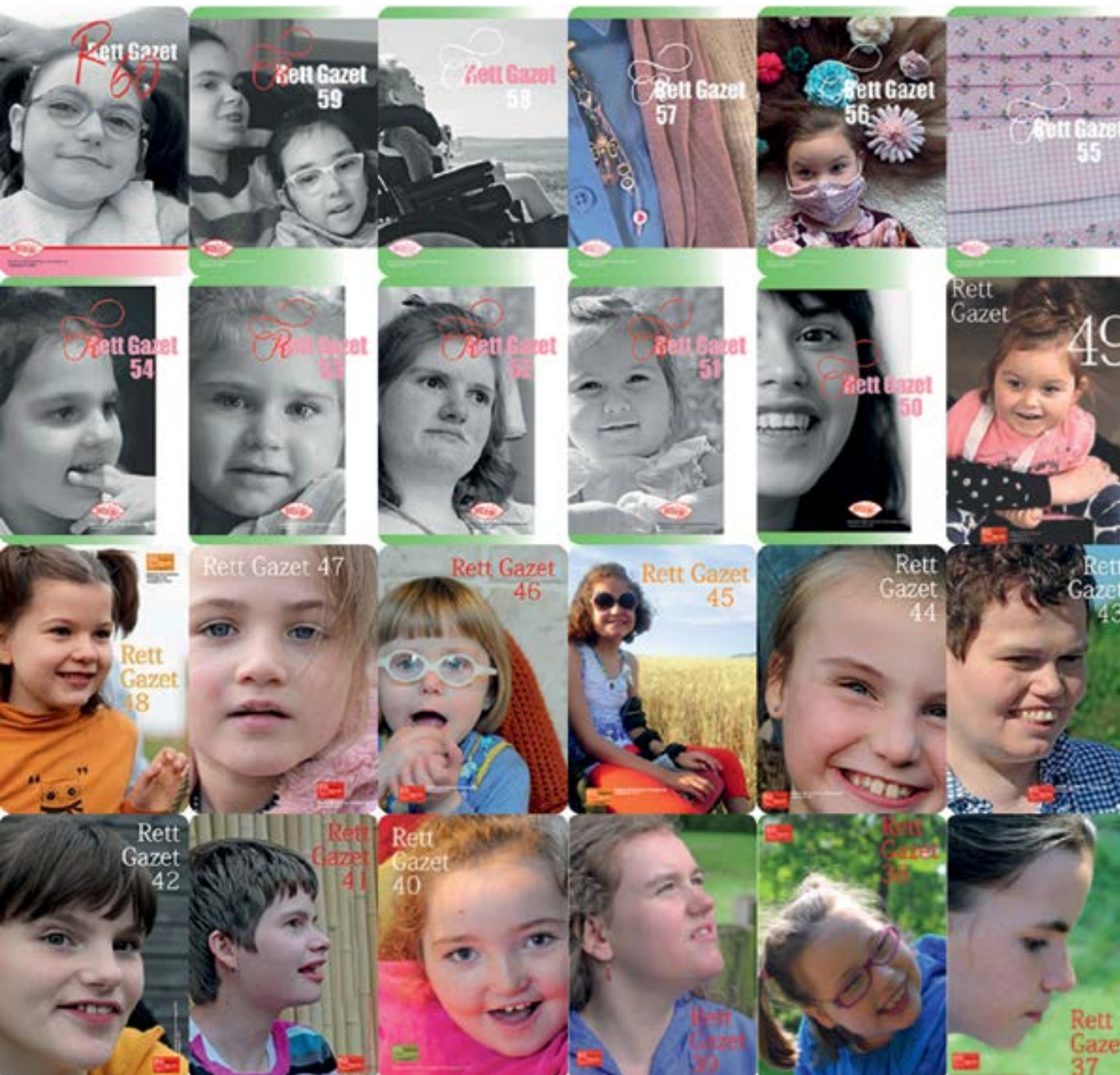
RETT varia



Lees alle vorige Rett Gazetten

Het archief gaat terug tot de eerste nieuwsbrief, verschenen in 1991

www.rettsyndrome.be



Nog wat Zachte Kracht

om af te sluiten

Handleiding

Als ik een handleiding vol tips
aan de maatschappij mocht schrijven,
dan hoop ik dat het volgende
de mensen bij zou blijven:

Beperkingen zijn niet altijd
zomaar zichtbaar voor het oog.
Twijfel je of heb je vragen,
ga dan respectvol in dialoog.

Minimaliseren van de impact
is als een slag in het gezicht.
Erken vooral de moeilijkheden,
gewoon luisteren en 't verlicht.

Een zorgnood zorgt voor drempels,
maar daar zijn oplossingen voor.
Kijk ook naar de mogelijkheden,
want die zijn vaak talrijk hoor.

Heb je echt geen idee
van hoe zo'n leven dan voelt?
Zorg dan voor inclusie,
op gelijkwaardigheid gestoeld.

Kijken door die bril
schept perspectief in't leven.
Zo voel je beter aan
hoe je hulp/steun kan geven.

Zachte Kracht

Sprekend gedrag

Je zit niet goed in je vel,
dat laat je duidelijk blijken,
nu is het aan mij
om voorbij je gedrag te kijken.
Wat zou je willen zeggen,
nu je spreekt met je lijf?
Zoek ik dit rustig uit
terwijl ik bij je blijf.

Zachte Kracht



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 verzamelen 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 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 de herfst. 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)



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