

SEMESTRIEEL INFORMATIEBLAD VAN DE BELGISCHE RETT SYNDROOM VERENIGING



# BELGISCHE RETT-SYNDROOM VERENIGING v.z.w.



RETT  
GANGEN



## Beste vrienden,

Een behoorlijke portie nieuws uit de wetenschappelijke wereld wacht u in deze "eindejaarsmaand". Zo bereikte ons een tweede tussentijds rapport van Kris Demeter. Daarin beschrijft hij hoe zijn onderzoeksproject rond leren bij Rett meisjes vordert. Verder kregen wij van de Schotse professor Alison Kerr de toestemming om een up-to-date artikel van haar in vertaling te publiceren. Het betreft de jongste stand van zaken in de wereld van de Rett research. Men beleeft er spannende tijden, dat zal u merken. Tenslotte sluiten wij ons graag aan bij de internationale lofbetuiging aan de "stiefvader" van de Rett meisjes: professor Bengt Hagberg, die dit jaar 75 werd. Voor zijn werk ontving hij een belangrijke, wetenschappelijke onderscheiding in Duitsland.

We namen voor u het verslag door van de E.A.R.S.-bijeenkomst, die dit jaar in Londen werd gehouden. Door omstandigheden was ons land er niet vertegenwoordigd. Toch hielden we eraan, u een kijkje te gunnen in dit verslag. Zo verneemt u ook 's één en ander over onze Europese zusterverenigingen.

Dichter bij uw en ons bed: een rits rugvriendelijke aanwijzingen vanwege een licentiate in de kinesitherapie. Ouders en verzorg(st)ers kunnen beslist hun voordeel doen bij haar "Til-tips". Heffen en tillen vormen nu eenmaal één van hun dagelijkse activiteiten, waarbij ze niet voorzichtig genoeg kunnen omspringen met de belasting van hun rug.

Vanaf dit nummer maken we een extra hoekje vrij voor de rechten van onze Rett families. We hopen hen van dienst te zijn met het belichten van een aantal tegemoetkomingen, reducties en faciliteiten waarop zij recht hebben. En waarvan ze misschien niet op de hoogte zijn.

Onze internetrubriek vertelt u wat u nodig hebt voor uw eerste stappen in de cyberwereld. We ontvingen al internationale felicitaties met onze website, maar tot dusver lieten de Belgische ouders het wat afweten. Misschien, dachten wij, hebben een aantal van hen wel een pc in hun bezit, maar bleven ze onbekend met internet. Vandaar deze introductie-info. U maakt er ook kennis met Rebecca. Een Rett meid van formaat.

Zoals gezegd, voert de wetenschap in dit nummer de boventoon. In het editoriaal van de IRSA Newsletter (zomer 1998) weet voorzitter Kathy Hunter amper blij met haar enthousiasme over de recente vooruitgang: "We staan dicht bij de antwoorden dan we ooit waren. De genetische zoektocht werd herleid van de proporties van het heelal tot die van een doorsnee stad". En verder: "Het vinden van het verantwoordelijke gen zal ons niet enkel een biologische marker en een prenatale test voor het Rett syndroom opleveren, maar ook behandelingen die onze meisjes morgen op echt belangrijke wijze zullen helpen". Tenslotte, zo betoogt ze, hebben de gezaghebbende wetenschappers nu erkend "dat de meest fundamentele handicap bij het Rett syndroom niet van intellectuele, maar van fysieke aard is". Eén en ander bevestigt volgens haar wat ouders van een Rett meisje steeds hebben geweten: ze kan het wel niet tonen, maar ze wéét het. Kathy Hunter besluit: "Glorie Halleluja en Amen! Dit zijn opwindende tijden!"

Maar zo spannend deze dagen zijn voor de wereld van de Rett research, zo óntspannend wensen we ze u toe voor uw privé-sfeer. Onze allerbeste eindejaarswensen voor u en uw families. Mogen we "10 jaar BRSV" afsluiten in het vertrouwen dat zij die onze vereniging financieel hebben ondersteund, dat in de toekomst zullen blijven doen. Want zonder hun genereuze giften redt Rett het niet.

Het bestuur.

Stoelijk  
Kerstfeest  
&  
Gelukkig  
1999

voorzwoord

# Een onderzoek over leren bij Rett meisjes:



door Kris Demeter

## tweede tussentijds rapport

**V**an Kris Demeter, orthopedagoog, ontvingen wij een tweede tussentijds rapport over zijn onderzoeksproject rond het leren bij Rett meisjes. Hierin geeft hij een overzicht van zijn bevindingen en licht hij zijn verdere plannen toe. Bij dit onderzoek, aangevat in april 1997, zijn vele mensen betrokken. De auteur houdt eraan, een bijzonder woord van dank uit te spreken voor die zeer gewaardeerde medewerking.

Ik wil iedereen, die aan dit onderzoek al meegewerkt heeft, bedanken. Op de eerste plaats de gezinnen waar ik reeds geweest ben om hun dochttertje te observeren, en waar ik een uitgebreid gesprek had met de ouders. Zij zijn allemaal zo vriendelijk geweest om verder te willen meewerken, en ik zal dan ook in de loop van de volgende maanden terug contact met hen opnemen. Ook de begeleidsters van de instellingen "t Trapke" te Heusden-Zolder en "De Bevertjes" te Beernem hebben grote inspanningen geleverd, waarvoor ik hen erg dankbaar ben. Tenslotte, maar niet in het minst, dank ik de Belgische Rett Syndroom Vereniging die dit onderzoek ook financieel steunt. Zonder deze steun was dit onderzoek nooit van start kunnen gaan.

### Uitgangspunt

In een vorig onderzoek over het ontwikkelingsniveau van Rett meisjes werd ik geconfronteerd met de beperkingen van de bestaande testen. Bij deze testen wordt meestal een handeling verwacht die deze meisjes door hun specifieke problemen niet kunnen stellen, blokjes op elkaar zetten bijvoorbeeld. Ook testen die meer aangepast zijn aan kinderen met een motorische handicap doen een beroep op redeneren over het omgaan met materiaal. En dit is nu precies iets wat Rett meisjes veel minder interesseert, omdat ze gemerkt hebben weinig met speelgoed te kunnen doen. Toch geven veel ouders mij

voorbeelden die wijzen op een leren dat niet aan bod komt in de bestaande testen. Ik denk dan ook dat we moeten kijken naar andere vormen van leren, en proberen een aangepast onderzoeksinstrument te ontwikkelen.

### Theorieën over leren bij jonge kinderen

In de ontwikkelingspsychologische en ontwikkelingsneurologische literatuur vond ik interessante en bruikbare inzichten. Een eerste opvallende vaststelling was dat jonge kinderen reeds op verschillende manieren iets leren over hun omgeving. Men maakt daarbij een onderscheid tussen een vorm van geheugen die betrekking heeft op bewust verworven kennis, en een andere vorm van geheugen die betrekking heeft op verworven vaardigheden en gewoontes. Tot deze laatste behoren het opbouwen van verwachtingen in bepaalde situaties en ook conditionering. Hierover wil ik toch wat meer uitleg geven omdat dit begrip voor veel mensen een negatieve betekenis gekregen heeft.

Een voorbeeld: een jong kind dat honger heeft, is blij wanneer het eten krijgt. Na een tijdje merkt het dat, telkens vóór het eten krijgt, mama het een slabbetje omdoet. Het gevolg is dat het al blij zal worden zodra het slabbetje getoond wordt: het weet dan immers dat het eten zal krijgen. Op deze wijze leert een kind veel over zijn wereld. Dit is geen echt inzichtelijk leren. Men kan het vergelijken met het weten dat na elke zonsopgang een zonsopgang volgt. Men kan dit weten door het elke avond en morgen mee te maken, maar men kan dit ook kennen door te weten dat de aarde om haar as draait. Deze laatste vorm van weten is inzichtelijk, de eerste is gebaseerd op conditionering. Bij de normale ontwikkeling van kinderen gaat de eerste vorm geleidelijk over in de tweede. Een kind krijgt immers meer en meer de mogelijkheid om inzicht te verwerven over zijn omge-

ving. Eén belangrijke stap daarbij is dat een kind leert dat iets nog bestaat als het verborgen is. In de klassieke testen wordt dit nagegaan door een voorwerpje, dat een kind boeit, te verbergen onder een doek. Wanneer het kind de doek weghaalt en met het speelgoedje begint te spelen, nemen we aan dat het die vorm van inzicht heeft verworven. Bij onderzoek van Rett meisjes merk ik dat dit voor hen moeilijk is, waaruit men zou besluiten dat deze kinderen niet meer weten dat iets bestaat als het verborgen is.

### Enkele voorbeelden uit de praktijk

Op een dag was ik bij een meisje aan het testen of ze nog wist dat iets bestond als ik het verborgen had: als ik haar lievelingspop onder een doek weggestopt had, toonde zij er geen interesse meer voor. Op dat moment vertelde de vader me volgend verhaal. Enkele dagen ervoor kwam zijn dochtertje met een mandarijntje tot bij hem. Uit haar vragende blik bleek dat zij wilde dat hij het voor haar pelde, zodat zij het kon opeten. Hij plaagde haar echter even en verstopte het mandarijntje onder een zakdoek. Ze keek verdrietig en ging terug naar de keuken. Daar haalde ze uit de gesloten kast een ander mandarijntje en gaf het hem. Hij plaagde haar niet langer en pelde het.

Uit dit voorbeeld blijkt dat dit meisje het mandarijntje niet terug tevoorschijn haalde als papa het verborgen had, maar dat zij wel wist dat ze er in de kast nog een zou vinden. Dat heeft ze waarschijnlijk geleerd door dikwijls mee te maken dat haar ouders daar een mandarijntje uit opdiepten. Het is van belang hierbij op te merken dat zij graag mandarijntjes at. Andere dingen, waar ze minder interesse voor had, wist ze niet meer liggen.

Ze had dus door veelvuldige herhaling iets geleerd, nl. dat de kast telkens geopend werd vóór ze een mandarijntje kreeg. Ze wist daardoor dat mandarijntjes in de kast lagen. Ze toonde dat ze dit geleerd had op momenten dat ze er zin in had. Indien ze pas had gegeten en dus geen honger had, zou ze geen mandarijntje uit de kast

halen, ook niet als de ouders haar vroegen waar de mandarijntjes lagen.

Ik heb de indruk dat Rett meisjes op die manier geleidelijk veel leren. Dat begint met heel eenvoudige gebeurtenissen. Die hebben betrekking op de elementaire behoeften zoals het geknuffeld worden door de ouders, het eten en drinken, de verzorging. Geleidelijk breidt dit zich uit naar dagelijks terugkerende gebeurtenissen: zo wordt bijvoorbeeld het aantrekken van de jas aankondiger van het gaan wandelen. Bij oudere meisjes kan dit zelfs betrekking hebben op iets wat ze maar wekelijks of maandelijks meemaken, op bezoek gaan bij opa en oma bijvoorbeeld. Enkele ouders vertelden me dat hun dochtertje begon te lachen als ze in het huis van de grootouders binnenkwamen, of als ze hun stem hoorde maar hen nog niet zag.

In de loop van de voorbije maanden ben ik een aantal kinderen bij hen thuis gaan observeren, en heb ik hun ouders uitgebreid vragen gesteld. Dit leverde me heel boeiende voorbeelden op. Het valt op dat er grote verschillen zijn tussen de verhalen die de ouders me vertelden. Dit had te maken met de wijze waarop de meisjes aangaven dat ze iets geleerd hadden, de situaties waarop dit leren betrekking had, wat voor hen een signaal geworden was dat er iets ging gebeuren, enz.

Geleidelijk begin ik echter ook overeenkomsten te zien, en groeit er inzicht in de wijze waarop dit leerproces verloopt en evolueert.

In één gezin heb ik dit leerproces kunnen vaststellen. Bij een huisbezoek vertelde een moeder dat haar dochtertje graag naar muziek luisterde (zoals vele Rett meisjes), en dat ze daarom van plan was haar een hoofdtelefoon te kopen, zodat ze in de loop van de dag dikwijls naar muziek zou kunnen luisteren. Ik vroeg de moeder om, telkens vóór ze haar dochter de hoofdtelefoon zou opzetten, haar deze laatste eerst goed te tonen. Ik vroeg haar ook de reactie van haar dochter op het tonen van de hoofdtelefoon te noteren. Na enkele dagen begon het meisje af en toe te lachen en wat te hyperventileren bij

het zien van de hoofdtelefoon. Geleidelijk merken de ouders dat deze reactie zich meer en meer voordeed, tot het kind uiteindelijk telkens lachte als ze de hoofdtelefoon bovenhaalden. Het meisje had door de herhaling geleerd dat ze muziek zou horen als ze de hoofdtelefoon zag. Dit bevestigde mijn vermoeden. Intussen ben ik dit, in samenwerking met de begeleidsters van "t Trapke" in Heusden-Zolder, nog wat systematischer beginnen uitzoeken bij een ander meisje, waarvan nog onduidelijk is of zij het Rett syndroom heeft. Dit onderzoek is nog niet volledig afgerond, maar de eerste resultaten zijn erg interessant. Zij verduidelijken in welke omstandigheden dit leren beter verloopt, maar ook wat dit leerproces kan bemoeilijken. Daarbij merken we onder meer op dat de gezondheid van het kind, de interesse voor iets, de aandacht en de relatie met de begeleidster factoren waren die het resultaat in belangrijke mate beïnvloedden. Ik ben van plan om dit verder te onderzoeken, o.a. in een klas met een groepje Rett meisjes.

### Wat nu?

De belangrijkste vaststelling tot dusver is dat andere vormen van leren dan deze die in de bestaande testen aan bod komen, voor deze meisjes erg betekenisvol zijn. Indien men deze over het hoofd ziet, is het risico groot dat we ze gaan onderschatten. Dit kan leiden tot een niet aangepaste vorm van stimuleren, wat beslist te vermijden is.

Op de eerste plaats wil ik mij verder verdiepen in de studie over leerprocessen. Ik heb immers in de voorbije maanden gemerkt dat ik veel voorbeelden van ouders beter kon begrijpen vanuit de onderzoeken over leren bij jonge kinderen.

Deze inzichten wil ik toetsen in de praktijk. Het is van belang, telkens na te gaan in welke mate die ideeën ook toepasbaar zijn bij Rett meisjes. Hierover is er tot dusver nog maar weinig onderzoek gedaan. Het is ook niet zo gemakkelijk omdat deze kinderen allen erg verschillend reageren en veel bestaande onderzoeksmethodes bij hen niet zomaar toegepast kunnen worden. Men moet zich immers voortdurend aanpassen aan wat praktisch haalbaar is.

Het uiteindelijk doel van mijn onderzoek is de realisatie van een onderzoeksinstrument dat aangepast is aan deze kinderen, en dat ons in staat stelt een beter beeld te krijgen van de wijze waarop individuele kinderen hun wereld leren kennen, van de omvang van deze kennis en van de verdere ontwikkelingsmogelijkheden.

De weg is echter nog lang, en veel moeilijkheden dienen nog overwonnen te worden. De inbreng van de ouders is hierbij van kapitaal belang. Zij kennen hun Rett meisjes het best, en hun observaties zijn voor mij bijzonder waardevol. Ik zal u in dit tijdschrift over het verder verloop van dit onderzoek op de hoogte proberen te houden.

**Kris Demeter, orthopedagoog.**



## BERICHTJE !

**Congresboek: Broers en zussen van personen met een handicap: De kracht van het natuurlijk netwerk? ! Tweedaags internationaal congres voor en over broers en zussen van personen met een handicap (vr. 6 & za. 7 maart 1998, Sparrenduin, De Haan, 167 Blz.)**

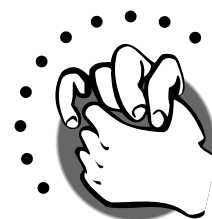
Dit boek bevat zowel een verslag van de voordrachten die er plaatsvonden voor de mensen uit het werkveld als voor de volwassen brussen en de ouders. Een kleine greep uit de onderwerpen die aan bod komen: inclusie, brussenproject in Vlaanderen, jeugdige en volwassen broers en zussen, erfelijkheid, familiale pleegzorg en nog veel meer!

Het congresboek kan besteld worden door 600 Bfr. (verzendingskosten inbegrepen) over te schrijven op het rekeningnummer van Brusselwerking 's Heer Boudewijnsburg 112, 8310 Brugge, 475-7778191-88 met vermelding 'congresboek'.



# Beloftevolle tijden voor het Rett onderzoek

door Dr. Alison Kerr



Dr. Alison Kerr

**Dr. Alison Kerr, die sinds vele jaren haar beste krachten wijdt aan de studie van de oorzaken van het Rett syndroom, is verbonden aan de Universiteit van Glasgow, Schotland.**

**Onlangs werd haar de titel verleend van "Fellow of the Royal College of Paediatricians", een eer die enkel is weggelegd voor de meest vooraanstaande pediaters ter erkenning van hun wetenschappelijk werk. Met haar toestemming publiceren wij in vertaling haar artikel over de jongste stand van zaken van haar onderzoeksproject. Het getuigt van een onverminderd en aanstekelijk enthousiasme.**

## **Recente ontwikkelingen in de research omtrent het Rett syndroom.**

In de lente van dit jaar traden we een nieuwe fase in qua begrip en behandeling van het Rett syndroom. Al enige tijd zijn de wetenschappers het erover eens dat de beschikbare gegevens wijzen op een vroege stoornis in de groei van de Rett hersenen, die niet tot volledige

ontwikkeling komen door een tekort aan een genetisch bepaalde, neuro-actieve stof.

In Tokio suggereerden drs. Y. Nomura en M. Segawa, die al lang het Rett syndroom bestuderen door middel van slaapstudies, dat het probleem blijkbaar verband houdt met de mono-amine neurotransmitters zoals adrenaline, noradrenaline en serotonine. Pogingen om constant abnormale waarden op te meten, bleven evenwel zonder succes.

Ons eigen werk met dr. Peter Julu en het team in Glasgow wees op problemen met het ademhalingsritme, mogelijk veroorzaakt door serotonine-tekort in de hersenstam. In 1996 hebben we onze resultaten daarover al besproken met o.m. dr. Dawna Armstrong (Texas Childrens' Hospital), die al vele jaren hersenweefsel bestudeert dat door Rett families werd afgestaan.

In de lente heeft dr. I. Witt-Engerstrom een groep onderzoekers uitgenodigd naar het Zweeds Rett Centrum voor het bespreken en demonstreren van de niet-invasieve monitoring van het autonoom zenuwstelsel, een techniek ontwikkeld door de groep van Glasgow. Op die bijeenkomst bracht

dr. Armstrong de resultaten mee van haar samenwerking met collega's, waaronder dr. Hannah Kinney van Harvard. Ze maakten gebruik van een stof (een ligand), die de serotonine-receptoren laat zien in de hersenstam, daar waar het ademhalingsritme geregeld wordt. Daarmee konden ze aantonen dat de binding van die stof bij het Rett syndroom sterk verhoogd is. Dat wijst, samen met de neurofysiologische gegevens waarover we beschikken, op een tekort aan werkzame serotonine in de hersenstam. We weten nog niet of het serotonineprobleem de primaire oorzaak is in de hersenen, dan wel het gevolg van een ander tekort. Evenmin is het ons duidelijk of de serotonine, aangeemaakt door Rett syndroom hersenen, normaal is of gebruikt kan worden door de receptoren. Hoewel er nog veel werk te verrichten is, kunnen we toch spreken van een doorbraak voor het Rett syndroom.

Nu kunnen we de volgende stap zetten, waarbij we onze nieuwe kennis gebruiken om een zekere en vroege diagnose mogelijk te maken, medicatie te ontwikkelen voor specifieke problemen, en het zoeken naar de onderliggende genetische stoornis meer gericht te maken. Inzicht in wat er ontbreekt in

de hersenen laat de genetici toe, hun methodes voor het zoeken naar de verantwoordelijke genen aan te passen. Dr. M. Bailey, van het departement van professor Keith Johnstone in Glasgow, is daar al mee bezig, samen met ons en met de drs. Angus Clarke (Cardiff) en Maria Anvret (Zweden).

Eens te meer hebben de Rett meisjes iets aan andere mensen geschonken. De nieuwe ontdekkingen werpen immers niet alleen een nieuw licht op het Rett syndroom. Ze vergroten ook ons inzicht in de normale hersenontwikkeling en in wat er fout kan gaan in een hele reeks andere aandoeningen.

Onderzoekers werken hard aan de vele aspecten van het Rett probleem, en allen zullen zij geholpen worden door deze nieuwe informatie. De Edinburghse psychologe dr. Brownen Burford houdt zich bezig met de gedetailleerde analyse van video's van kleuters, die de families mij de afgelopen 13 jaar gaven.

Haar werk zal ertoe bijdragen, een beleid te vormen in de opvoedkundige aanpak van Rett meisjes.

Ross Henderson werkt samen met de optometrist dr. Daphne McCulloch en de psycholoog dr. Bob Walley aan een studie van de reacties van Rett meisjes op bekende en onbekende gezichten. Gevorderde nieuwe EEG-technieken tonen een verschil wanneer we een gezicht herkennen. Dit project zal ons helpen bij het zoeken naar een meer doeltreffende communicatie met en voor de Rett meisjes.

Dit jaar vraag ik de families voor de vijfde en laatste maal de gezondheidsvragenlijsten van de British Isles Survey in te vullen. Er zijn nu 866 personen geregistreerd als zekere of mogelijke dragers van het Rett syndroom. Mijn nieuwe opdracht bestaat erin deze gegevens te analyseren, samen met de medische statisticus dr. R. Prescott. Van deze registratie hangen vele lopende onderzoeksprojecten in Engeland af omdat ik - met toestemming van de ouders - de gegevens die zij nodig hadden, verzameld en aan hen doorgegeven heb. Aldus helpt de ervaring van de ouders ons de juiste onderzoeksvragen te stellen en de antwoorden te vinden die de ouders nodig hebben. In de volgende jaren hoop ik, vanuit mijn ervaring met Rett meisjes en met behulp van de verzamelde gegevens, een reeks artikelen te schrijven om het onderzoek en de behandeling van Rett patiënten te begeleiden. De tot dusver gemaakte vooruitgang is te danken aan de kennis en de toewijding van vele wetenschappers, maar zou onmogelijk geweest zijn zonder de visie van de stichters van de Rett Association, met name Kathy Hunter in de V.S., Yvonne Milne in Engeland en Isobel Allan in Schotland, en hun opvolgers. Zij zijn het die de families bijbrachten voor onderlinge steun, en die hun inzet voor de research aanmoedigden zodat zij uitgroeiden tot ware medewerkers. Enkel het onafgebroken begrip en de blijvende hulp van de ouders verzekeren ons van de mogelijkheid en de motivatie tot de

volgende stappen naar behandeling en genezing.

#### **Dr. Alison Kerr, juni 1998.**

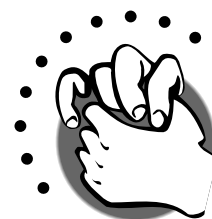
*Dat de huidige stand van het onderzoek volgens dr. Kerr wel degelijk de hoop rechtvaardigt op een substantiële verbetering van de bestaanswaarden van Rett patiënten, blijkt duidelijk uit haar artikel in de zomereditie van IRSA's (International Rett Syndrome Association) Nieuwsbrief 1998. Wij citeren in vertaling:*

Indien constant lage serotonineniveaus in de hersenstam gevonden worden, kunnen we gaan uittesten of het opvoeren van de concentratie ervan in de hersenen de meisjes ten goede komt. Dit zal gebeuren op een zorgvuldig geplande wijze. We moeten immers kunnen waarborgen dat wij geen letsel toebrengen op de eerste plaats, en ook dat wij de meisjes en hun families niet belasten met een medicatie die er niet in slaagt te helpen. Er zal nauwlettende monitoring nodig zijn van de gevolgen van elke behandeling op ademhaling, polsslag, bloeddruk, activiteit van plotse aanvallen.

Dit wordt een werk van lange adem dat geduld en begrip zal vragen. Toch kunnen we erop vertrouwen dat het mogelijk zal zijn, het leven gemakkelijker te maken voor mensen met het Rett syndroom. Of we ze kunnen helpen om doeltreffender te denken, is iets wat we nu nog niet kunnen zeggen. Maar het is een mogelijkheid die we niet moeten uitsluiten.

**Uit: The Autonomic Project, IRSA Newsletter, zomer 1998.**

# Stiefvader van de Rett meisjes bekroond: **Dr. Hagberg** krijgt de **Jacob Henle Prijs**



(Vrij naar C. Weisz in IRSA Newsletter, zomer 1998)

**S**inds vele jaren is dr. Bengt Hagberg, professor emeritus, een erkende autoriteit in de studie van het Rett syndroom: hij was het die het syndroom, in 1966 beschreven door professor Rett, 17 jaar later herontdekte en het wereldwijde bekendheid gaf met een publicatie in een gerenommeerd Engelstalig tijdschrift voor neurologen.

Wat velen niet weten, is dat zijn niet aflatende bekommernis om families van ernstig gehandicapte kinderen zich uitstrekt over een brede waaier van aandoeningen. Tal van ernstige handicaps hebben geen naam of gekende oorzaak. Zoals vele pioniers van de Rett gemeenschap zich wel zullen herinneren, is dit een eenzaam bestaan.

“Er zijn”, aldus de professor, “geen ervaringen waaruit je kan leren; niets waar je je aan vast kunt grijpen voor hulp; geen hoop op betekenisvolle behandeling; geen groep met een gemeenschappelijke interesse waar men zich kan bij aansluiten; zelfs geen naam voor de schrikbarende ziekte. Een groot aantal ervan blijven onopgelost”.

Op zijn post in de Universiteit van Göteborg en tijdens zijn reizen zag Hagberg honderden families die alleen staan in hun zoeken naar antwoorden. Om daar wat aan te doen, werd in 1994 een vereniging opgericht onder de naam “Anoniem”: een netwerk, bedoeld om de families steun en informatie te bieden.

Ze groeide snel en telt nu zowat 120 families.

Zijn betrokkenheid en zijn steun voor deze groep leverde professor Hagberg dit jaar de prestigieuze Jacob Henle Prijs op in Gottingen, Duitsland.



**Dr. Hagberg**

Naar aanleiding van het in ontvangst nemen van de prijs, sprak de professor over het Rett syndroom. Hij noemde het één van de belangrijkste researchthema's van het ogenblik.

De professor, die dit jaar 75 werd, nam op zijn bescheiden, rustige wijze de organisatie, het werk en de verantwoordelijkheden van een “echte” vader op zich, iets waarvoor de Rett gemeenschap hem eeuwig dankbaar blijft.

De Belgische Rett gemeenschap sluit zich van harte aan bij de gelukwensen aan professor Hagberg naar aanleiding van deze welverdiende prijs.



# Rett Neighbours:

## een blik op het verslag van de E.A.R.S.-bijeenkomst 1998



**Z**oals bekend, werd de Europese Rett Syndroom Vereniging (European Association for Rett Syndrome, kortweg E.A.R.S.) op 8 maart 1994 opgericht in Luxemburg, o.m. onder impuls van België en als direct gevolg van het wereldcongres te Antwerpen. Dit jaar vond de bijeenkomst van de E.A.R.S. plaats te Londen op 28 maart. Er waren vertegenwoordigers uit 9 Europese landen.

*Uit het verslag pikten we enkele wetenswaardigheden, die ons een beeld geven van wat er reilt en zeilt bij onze Europese zusterorganisaties.*

### I. Stand van zaken

In **Finland** ressorteert de Rett vereniging, die o.m. een nieuwe "Rett Gids" publiceerde, onder de overkoepelende vereniging voor autisme. 40 Rett personen zijn er geregistreerd, maar er zouden er minstens 100 moeten zijn. Een Rett moeder is er parlamentslid, wat vele deuren heeft geopend. Niettemin blijven de leden er moeilijk toe te bewegen om actief deel te nemen aan een Rett weekend.

**Duitsland** kent één nationale Duitse Rett vereniging, onderverdeeld in regionale groepen die tweemaal per jaar bijeenkomen. Het land telt 27 à 30 nieuwe Rett geboorten per jaar. Over de voorbije 10 jaar wordt hun aantal geschat op 300, waarvan 214 lid zijn. Er wordt gewerkt aan de publicatie van een nieuwsbrief. De vereniging heeft één persoon in dienst in een professioneel kantoor. Net als in Finland, en ook in Oostenrijk, wordt hier geklaagd over het gebrek aan respons en actieve interesse vanwege de leden.

In **Frankrijk**, waar de Rett vereniging zopas haar 10-jarig bestaan vierde (wél een groot succes, naar verluidt), worden jaarlijks ongeveer 25 Rett meisjes geboren. De vereniging telt er 250 leden. Ze verzorgt een eigen website, en heeft één part-time bediende.

De Rett vereniging van **Oostenrijk** telt slechts 25 families en krijgt - mede daardoor - weinig nationale steun. Men is er van plan het lidmaatschap breed open te trekken, in de hoop dat nieuwe, invloedrijke leden er de aandacht trekken op de vereniging en haar activiteiten. De Duitse delegatie stelt een samenwerkingverband voor tussen haar sterke Beierse afdeling en de aangrenzende Oostenrijkse regio.

**Denemarken** heeft een aangroei van zowat 2 Rett geboorten per jaar. Er zijn 60 Rett meisjes, die allen lid zijn van de Deense Rett vereniging. Hoewel deze onafhankelijk is, maakt ze nog steeds deel uit van een grotere groep. Ze beheert wel een eigen website. Jaarlijkse bijeenkomsten worden er druk bijgewoond: voor de ouders zijn ze volledig gratis, want gesponsord. Ook hier wordt samenwerking overwogen tussen Deense en Noordduitse groepen.

Na het Wereldcongres dat er vorig jaar plaatsvond, is de Rett vereniging van **Zweden** volledig onafhankelijk geworden. Ze telt 220 leden: zowat de helft zijn Rett families, de andere helft bestaat uit steunende en professionele leden. Er zijn 200 Rett meisjes bekend, met een aangroei van ongeveer 2 nieuwgeborenen per jaar. Een uitschieter is de familiale weekuitstap naar Denemarken, waarbij de vereniging de kosten van diverse activiteiten (zoals hydrotherapie en paardrijden) voor haar rekening neemt.

Van de iets meer dan 100 bekende Rett meisjes in **Noorwegen** zijn er 80 lid van de Rett vereniging. Zo'n 130 à 150 personen wonen er de jaarlijkse bijeenkomst voor ouders en professionelen bij. Al het werk voor de organisatie wordt op vrijwillige basis gedaan, grotendeels door de ouders. Indien deze laatste door het vrijwilligerswerk evenwel inkomsten derven, worden zij daarvoor door de overheid vergoed.

Op **Malta** is er sinds 5 jaar een "Eden Stichting" voor alle kinderen met een mentale handicap. Er zijn slechts 3 Rett meisjes geregistreerd, hoewel er op een bevolking van 360.000 méér moeten zijn.

In het **Verenigd Koninkrijk** zijn 600 Rett personen bekend: de jongste is 8 maanden, de oudste 59 jaar. De Rett vereniging heeft er een eigen kantoor geopend, waar een bestuurder (voltijds) en een secretaresse (halftijds) tewerkgesteld zijn. Ze geeft een tijdschrift uit en beheert een eigen website. Dankzij een toelage kan ze ook rekenen op een ontwikkelingsmanager en op iemand die fondsen inzamelt. Er is een succesvol boek uitgegeven, "Pathways to learning in Rett Syndrome" (J. Lewis en D. Wilson), en binnenkort is ook een nieuwe, oudervriendelijke video klaar. Voor reislustige Rett gezinnen stelt de vereniging een speciaal aangepaste caravan ter beschikking.

## 2. Research

In de diverse landen van Europa wordt intensief wetenschappelijk onderzoek verricht inzake oorzaak en behandeling van het Rett syndroom. Een uitgebreide opsomming is hier niet aan de orde. We vermelden alleen enkele focussen: in Frankrijk en het Verenigd Koninkrijk resp. carnitine- en neopterineniveaus; in Oostenrijk slaapstoornissen; in Zweden het tandenknarsen; in Finland en Rusland de genetische code; in Denemarken DNA-tests.

## 3. Varia

Van de talrijke ideeën en suggesties die op deze bijeenkomst besproken werden, onthouden we voor onze lezers de volgende :

- De E.A.R.S. plant een eigen website met een dubbele opdracht: enerzijds het begrijpen van wat het Rett syndroom is, te bevorderen; anderzijds de uitwisseling en samenwerking tussen vorsers en ouderverenigingen te promoten.
- Frankrijk plant voor 1999 te Rijsel een Europese workshop waar wetenschappers informatie kunnen uitwisselen en gezamenlijke plannen kunnen ontwikkelen.
- Duitsland biedt zich aan als gastland voor de volgende bijeenkomst van de E.A.R.S. Voorzienne plaats en datum: Berlijn, van 19.03.99 tot 21.03.99.
- Japan organiseert het eerstvolgend Wereldcongres in 2000 (april of september).



## OPROEP

Oproep aan onze lezers en lezeressen voor een boeiende en leerrijke uitdaging

Wie voelt zich geroepen om ons land te vertegenwoordigen op de volgende E.R.A.S.-meeting (Berlijn, 19-21.03.99)?

Drempelvrees is ongegrond: tenslotte is elke Rett ouder een expert! (Minimum Engels noodzakelijk).

Kandidaten worden verzocht ons hun interesse spoedig te melden.



**Tel.: (050)55 02 68**



**Fax: (014)36 99 69**



**E-mail: brsv@skynet.be**



# Let op je Tellen bij het Tillen

**I**n de Thuiszorg Winkel gaf Ann Dehaene, licentiate in de kinesitherapie, op 7 november jl. een voordracht onder het thema "Heffen en Tillen": een interessante en interactieve lezing, doorspekt met praktische, rugvriendelijke wenken. Erg nuttig dus voor verzorg(st)ers van Rett meisjes. Daarom dachten we er goed aan te doen, haar "10 Til-tips" hier nog 's extra in de verf te zetten.

## 1. Hou steeds de rug recht en kijk omhoog bij het tillen

Met "de rug recht" bedoelt men dat je zoveel mogelijk de natuurlijke kromming moet behouden. Je mag dus vooroverbuigen wanneer je de wervelkolom recht houdt. Dit is mogelijk door zeker je bekken te kantelen. Je houdt de rug recht om de druk op de tussenwervelschijven tot een minimum te beperken.

## 2. Buig door de knieën en spreid goed de benen.

Als je door de knieën buigt, blijft de rug recht. Op die manier moet je gebruik maken van je bil- en dijspieren: dit zijn de dikste spieren van ons lichaam, die heel wat meer kracht kunnen ontwikkelen en verdragen dan de rugspieren. Wie door de knieën buigt zonder daarbij de benen te spreiden, steekt zijn knieën vooruit, waardoor de patiënt verder van hem af staat. Dit maakt de belasting op de rug groter.

## 3. Sta zo dicht mogelijk bij de patiënt: dat verkort de lastarm.

### Hou het traject minimaal.

Je belast de rug minder wanneer je de patiënt dicht tegen je aan houdt.

Zorg er steeds voor dat je de patiënt goed vastneemt.

Bekijk vooraf waar je naartoe moet, en zorg ervoor dat er zich op het traject geen voorwerpen bevinden, die je kunnen hinderen (een bal, enz). Plaats steeds de (rol)stoel zo dicht mogelijk.

## 4. Overschat je eigen kracht niet, onderschat de last niet.

### Zoek mogelijke steunpunten.

Door steunpunten te zoeken, verdeel je de kracht over verschillende punten in je lichaam zodat je de last niet enkel met je rug trekt.

## 5. Zorg voor aangepaste kledij en schoeisel.

Om stabiliteit te verwerven wil je je steunvlak zo groot mogelijk houden. Dus moet je de benen goed kunnen spreiden. Dat wordt moeilijk met een smalle rok of een spannende jeans.

Stevige, vaste schoenen zijn aan te raden: zo vermindert de kans op struikelen of uitglijden.

## 6. Til en roteer niet tegelijk.

### Verplaats wel tijdig je voeten.

Het draaien van de rug veroorzaakt, behalve een grote stretch, ook een aanzienlijke kracht op de tussenwervelschijven. Het risico op kleine scheurtjes in die schijven is dan ook erg groot.

Als je tijdens het tillen toch moet draaien, dan moet je dit doen door je voeten te verplaatsen, zeker niet door te draaien met je romp. Soms is het beter een beweging snel uit te voeren. Maar dan moet je er zeker van zijn dat je wervelzuil goed vergrendeld is door het opspannen van buik- en rugspieren.

### **7. Verwijder alle overtollige materiaal dat de beweging kan remmen.**

Geen bril in de handen, geen dagblad op de schoot, enz.

Bekijk de situatie goed vooraleer te gaan tillen: wie ga ik opheffen, en waar zit het probleem voor de patiënt? Hoe kan ik haar opheffen? Waar moet ik heen, en wat is de kortste weg?

Zorg ervoor dat het tilmanoeuver eenvoudig blijft, en je zelf niet veel hoeft te bewegen. Vraag jezelf af of je de beweging op je eentje veilig kan uitvoeren, dan wel of je hulp moet vragen.

### **8. Hef zoveel mogelijk met z'n tweeën onder één bevel.**

#### ***Beweeg daarbij perfect samen.***

Zoals gezegd, mag je de eigen kracht niet overschatten: aarzel omwille van de veiligheid niet met z'n tweeën te tillen indien zulks mogelijk is.

Bespreek vooraf hoe je de patiënt zult aanpakken, hoe je haar zult tillen en waar je naartoe moet. Maak afspraken: de één neemt de benen vast, de ander de romp, bijvoorbeeld.

Het is goed om op commando te heffen zodat je samen één vloeiende beweging uitvoert. Anders is de kans op draaibeweging erg groot. Wie de patiënt het best kent, is de aangewezen persoon om de bevelen te geven.

### **9. Laat de patiënt in de mate van het mogelijke meehelpen.**

Let op de reacties, in het bijzonder op de lichaamstaal van de patiënt. Deze kan bijvoorbeeld te gespannen zijn, zodat het beter is even te wachten en de patiënt gerust te stellen.

**Laat de patiënt meehelpen.**



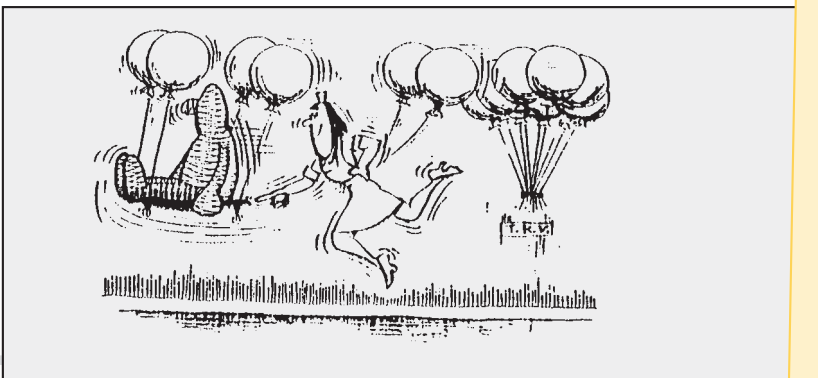
### **10. Maak, waar mogelijk, gebruik van hulpmiddelen.**

Het is natuurlijk niet altijd mogelijk, maar wanneer het tilmanoeuver echt te zwaar wordt, is het raadzaam op zoek te gaan naar een gepast hulpmiddel (een stalen verpleegster, bijvoorbeeld). Meestal zijn dergelijke hulpmiddelen erg gebruiksvriendelijk.

Het gebruik van hulpmiddelen vraagt wat extra tijd, maar het spaart je rug. Een treffend voorbeeld is de draaischijf: het neemt enige tijd in beslag vooraleer deze geïnstalleerd en in de juiste positie gebracht is, maar - eenmaal zover - vergemakkelijkt ze het tillen dusdanig dat de belasting van de rug tot een minimum is herleid.

#### **Verhoogde tegemoetkoming: voordelen inzake gezondheidszorgen**

**Maak gebruik van hulpmiddelen**



# Retts

## Sociaal-hoekje



### (ziekteverzekering)

De verhoogde tegemoetkoming (voorkeurregeling) voor de geneeskundige zorgen bestaat sinds jaar en dag voor de volgende categorieën van personen: weduwen, invaliden, gepensioneerden en wezen, met beperkte inkomsten.

Deze groepen krijgen op hun geneeskundige kosten een hogere terugbetaling dan de gewone verzekerden in het ziekenfonds. Voor personen die veel medische kosten hebben (dokters raadplegingen, geneesmiddelen, hospitalisatie, ...) kan het voordeel heel groot worden.

De groep die recht kan hebben op de verhoogde tegemoetkoming werd vanaf 1 juli 1997 gevoelig uitgebreid. Een nieuwe groep rechthebbenden zijn de kinderen die de bijkomende kinderbijslag (op basis van een handicap van minstens 66%) bekomen. Voor deze groep wordt een inkomstenonderzoek uitgevoerd. Het recht geldt enkel voor het kind en eventuele personen ten laste.

Voor kinderen met verhoogde bijslag in de regeling van de zelfstandigen kan op eigen

naam vanaf 0 jaar worden ingeschreven als gerechtigde mindervalide.

Voor kinderen met verhoogde bijslag in de algemene regeling kan op eigen naam vanaf 0 jaar als verblijvende of vanaf 15 jaar als mindervalide worden ingeschreven.

Om in aanmerking te komen voor de verhoogde tegemoetkoming mag het toegelaten jaarinkomen voor de gerechtigde niet hoger zijn dan 465.211 BEF, te verhogen met 86.123 BEF per persoon ten laste.

### INDIEN UW KIND DE VERHOOGDE TEGEMOETKOMING VERKRIJGT, DAN HEEFT HET RECHT OP EEN AANTAL BIJKOMENDE VOORDELEN.

#### 1. Voordelen bij het ziekenfonds

- geneesmiddelen koopt u aan het laagste tarief;
- bij het uitwisselen van doktersbriefjes, kinesitherapie en andere geneeskundige zorgen ontvangt u een hogere teruggave;
- u betaalt een kleinere opleg bij een ziekenhuisverblijf of bij een herstelverlof;

- het kind heeft automatisch recht op de "sociale franchise": dit betekent dat u per kalenderjaar hoogstens 15.000 BEF remgeld zelf betaalt (uitgezonderd opleg voor medicatie). Het ziekenfonds betaalt u automatisch de remgelden boven 15.000 BEF per jaar terug.

#### 2. Bijkomende voordelen

- verminderingkaart voor het openbaar vervoer met de trein en de Lijn (uitgezonderd stadsvervoer);
- gemeentelijke voordelen en verminderingen;

(Bron: CM)

### OM TE ONDERZOEKEN OF UW KIND IN AANMERKING KOMT VOOR DE VERHOOGDE TEGEMOETKOMING NEEMT U BEST CONTACT OP MET DE MAATSCHAPPELIJK WERKER VAN UW EIGEN ZIEKENFONDS. DEZE ZAL U GRAAG VAN DIENST ZIJN.

Onderstaande info is - met uitzondering van het Rebecca item - een vrije bewerking van Barry Lane, "Surfing

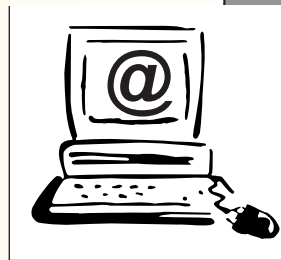


## ONZE PUBLICATIES

- **Boek Rett-Syndroom**  
Een praktische handleiding voor ouders, begeleiders en therapeuten  
495 BEF. + verzendingskosten
- **Abstracts Congress 93**  
100 BEF. + verzendingskosten
- **Thesis: Het Rett-Syndroom in Vlaanderen**  
75 BEF. + verzendingskosten
- **Video: Het Rett-Syndroom**  
(Versies in het Nederlands, Frans, Engels, Duits, Spaans, Turks, Pools en Russisch)  
395 BEF. + verzendingskosten
- **Documentatiemap**  
250 BEF. + verzendingskosten
- **Folder: Kent u het Rett-Syndroom ?**  
10 BEF. + verzendingskosten



# WWWWeb- Spinsels



*the internet, yet?" in: Rett News. The newsletter of the Rett Syndrome Association UK - Spring 1998.*

et internet wordt gebruikt door honderden Rett ouders, verwanten, vrienden en verzorgers over de hele wereld. Het gaat om een makkelijk hanteerbaar, relatief goedkoop en best prettig communicatiesysteem. Onbekend maakt onbemind, vandaar deze korte introductie.

Voor wie dichter bij de hartklop van de internationale Rett gemeenschap wil vertoeven, is internet de ideale snelweg. Je hoeft er niet eens je woonkamer voor uit.

## SURFT U MEE ?

### **Alles wat u altijd al had willen vragen over internet**

Internet is een methode om je computer te verbinden met zowat alle andere computers ter wereld. Daar zijn, behalve je eigen computer, drie dingen voor nodig: een telefoonlijn, een modem, en een internet provider. Hiermee haal je alles in huis om te kunnen genieten van de twee bekende faciliteiten die internet te bieden heeft: Worldwide Web en e-mail. En weet je meteen hoe ik Rebecca leerde kennen. Overheden, bedrijven, verenigingen, organisaties en individuen zoals u en ik waar ook ter wereld staan klaar om met jou contact te nemen, en dit via de dichtstbijzijnde telefoonzone. Wie contact maakt in de daluren ('s avonds of in het weekend), betaalt voor die verbinding dus erg weinig: contact met een Australiër die je hobby deelt, kost dus evenveel als een telefoongesprek met tante Jo die vier straten van je af woont. Je wil weten of er een biljartclub is in Vladivostok, je wenst een liefdesbrief te sturen naar een journalist(e) van CNN? Geen probleem, internet heeft het zó voor je gefikst.

### **DE MODEM**

Een modem is een stukje hardware, dat in je computer geïnstalleerd wordt. Hij doet met jou informatie wat een telefoon doet met jou stem: wat hij "hoort", zet hij om in een elektronisch signaal, en dat stuurt hij als de bliksem door de lijn. Hoe sneller je modem werkt, hoe lager de telefoonrekening. Koop in elk geval niets beneden de 28.8 BPS. Tragere modems zijn goedkoper, maar zullen je rekening de hoogte injagen. Je kan intussen al een snelle 56K modem kopen voor zo'n 4.000 BEF. De meeste modems stellen je ook in staat, je computer te gebruiken als faxapparaat.

## DE PROVIDER

Providers zijn een soort servicebureaus, die je de mogelijkheid geven om met de rest van de wereld te communiceren: daar is geen hardware aanpassing voor nodig, een stukje software (een programma op schijf, dat je moet opladen) volstaat. Dat krijg je dus van die leveranciers zoals SKYNET, PING, UUNET, enz. Je hoeft slechts contact op te nemen met Belgacom of met de computerhandel om te vernemen hoe je aan een toegangscode (met een persoonlijk paswoord) tot internet raakt. Zij vertellen je ook alles over de abonnementstarieven: je kan immers een jaar-, een halfjaarlijks of een maandabonnement nemen, of je kan je toegang vrijwillig beperken tot enkele avonden per dag (gedurende een jaar). Het eerste kost om en bij de 8.000 BEF, het laatste is al mogelijk voor een paar duizend.

## WORLDWIDE WEB

Het Worldwide Web, - het woord zegt het zelf - is als een wereldomvattend web, waar vele duizenden individuen en groepen (politieke, sociale, culturele, ...) hun vaste stek hebben ("websites")

# e-mail

waar ze hun waar, hun diensten, hun informatie ter beschikking stellen van wie ook. Wat je interesseert, kan je in een handomdraai je eigen computer binnenhalen ("downloaden"), de rest zap je even snel weer weg. Bij het doorsnuisteren en het zoeken ("surfen") van de onmetelijke voorraad aan informatie wordt je gelukkig ook gratis geholpen. Gigantische zoekmachines ("search engines") zoals YAHOO, ALTA VISTA, ADVALVAS, enz. doorlopen permanent die onoverzichtelijke massa, en catalogiseren ze: ze brengen er orde in en maken onderverdelingen, zoadat je gericht kan gaan zoeken.

Op dit Worldwide web heeft onze vereniging dus ook haar stekje. Je komt er terecht na het intikken van <http://users.skynet.be/brsv>. U wil ook 's bij de noorderburen binnenwippen? U bent er zó via <http://leden.tref.nl/janverme>. En natuurlijk kan je ook de oceaan oversteken naar de States, waar de site van de International Rett Syndrome Association (IRSA) te vinden is op <http://www2.paltech.com/irsarettnet/rettnet.html>.

Daar kan je dan ook kennismaken met Amerikaanse Rett families. Je kan er zelfs rechtstreeks een babbel mee opzetten ("chatten"). Of ze gewoon een elektronisch briefje sturen.

## E-MAIL

De elektronische postdienst, zeg maar. Internet geeft aan al wie er op aangesloten is een eigen e-mail adres. Daarin komt steeds dat fameuze at-teken voor, vaak ook apenstaart genoemd vanwege de treffende gelijkenis : @. Tegelijk creëert het systeem een postbus op je pc, en daar ga je. Je schrijft een berichtje, tikt het adres in, klikt op «verzenden» en weg is je boodschap, om seconden later netjes te belanden in de pc-postbus van je achterachter-nicht op de Galapagos Eilanden. Leuk, toch ? Ter herinnering : wij wonen op [brsv@skynet.be](mailto:brsv@skynet.be). Wie stuurt ons een kattedelletje ?

## EEN ERVARING :

### Rebecca.

Ik vroeg Alta Vista om alle sites op te snorren die verband houden met het Rett syndroom. Ik kreeg ze, handenvol. Zo ging ik surfen, racend tussen tientallen sites via de talloze links (dit zijn rechtstreekse verbindingen van de ene site naar een verwante, andere site). Op deze wijze belandde ik op een fraai ogende stek: <http://home-pages.ihug.co.nz/~ajhulst/rebecca>. De site werd gerealiseerd door Jane Hulst uit Auckland, de miljoenenstad van Nieuw Zeeland, ter herinnering aan haar Rett dochter Rebecca. Rebecca werd geboren op 14 oktober 1986. Ze werd net geen zeven. "In augustus 1993", zo lees ik, "liep één van Aucklands grootste kerken overvol voor de rouwdienst van Rebecca Hulst, de zesjarige dochter van Jane en Gerard. Dit was geen gewone rouwdienst met lange gezichten en zwarte pakken. Het was een viering van de plaats die Rebecca veroverd had in haar plaatselijke gemeenschap". De site heeft meerdere pagina's: de eerste

levensjaren met de pijnlijke onzekerheid voor haar ouders tot de bijna "bevrijdende" herkenning van het Rett syndroom, Rebecca's levensverhaal, haar schoolcarrière, diploma's die getuigen van haar inzet, foto's, getuigenissen van kennissen, vriend(innet)jes en klasgenoten, herinneringen, de teksten van de rouwdienst. De doorstane moeilijkheden worden er niet verbloemd, maar de overheersende toon is er toch één van dankbaarheid om wat dat kleine, immer blijde wezentje voor zoveel mensen heeft betekend.

"Ik denk", schreef Jane me in een e-mail over deze site, "dat mensen op zoek zijn naar positieve verhalen die bewijzen dat het hebben van het Rett syndroom niet het einde van de wereld is. Dat meisjes en vrouwen met het Rett syndroom nog steeds een boeiend, volledig en nuttig leven kunnen leiden. Ik hou van de gedachte dat Rebecca's site hieraan tegemoetkomt, en ik zou graag méér van dat soort sites zien die spreken over al de goede dingen". Eén tekst heeft me bijzonder getroffen: de lofrede, uitgesproken op de rouwdienst (die er eigenlijk geen was) door Sue Gates, vriendin van Rebecca. Ik wil ze de lezers niet onthouden, en heb ze voor hen vertaald om

diverse redenen. Ten eerste bij wijze van ere-saluut aan Rebecca. Ten tweede omdat de lofrede het heeft over het uitdrukkelijk verlangen van ouders en dochter om het Rett syndroom niet weg te moffelen: integendeel, er is alles aan gedaan om Rebecca volop deel te laten nemen aan het leven van haar gemeenschap; en dat is iets waarvoor zij gestreden hebben. Iets waarvoor ook vandaag nog gestreden moet worden. Want ouders krijgen dat niet cadeau. Voor hen is deze lofrede beslist een opsteker. Tenslotte wil deze vertaling een uitnodiging zijn aan het adres van ouders, verwanten, vrienden en verzorgers om ook 's in de pen te kruipen en ons het verhaal te doen van hun Rett meisje. Op onze website houden wij een speciale ereplaats open voor de foto's en de verhalen van Belgische Rett meisjes. Bel, schrijf of e-mail ons: zij verdienen het beslist.

Vandaag valt mij de eer te beurt u te spreken over Rebecca. Graag wil ik u vertellen over Rebecca's gaven en talenten. Rebecca is een opmerkelijk jong meisje, dat in de korte tijd die ze bij ons was een verbazingwekkende impact had. Die impact bleef niet beperkt tot ons allen hier, maar strekte zich uit over heel Nieuw Zeeland, in het leven van andere families, in de systemen van

onderwijs, van gezondheid en gehandicaptenzorg, en - last but not least - in de wandelingen van de macht waar wetgeving en politiek in dit land tot stand komen.

Rebecca is een **pionier**. Samen met haar moeder en vader, Jane en Gerard, besliste zij haar leven te leven in gemeenschap met ons, niet afgesneden van de levensstroom. Vaak tonen maatschappij en gemeenschappen geen aanvaarding en waardering voor mensen met een handicap. Maar Rebecca riep dit een halt toe en leerde ons veel over de waarde en de waardigheid van het gehandicapt zijn. Dat deed ze door haar aanwezigheid in deze gemeenschap en door haar keuze om onze onwetendheid en onze vooringenomenheid te tolereren. Zij is een pionier.

Rebecca is een **radicaal**. Veel jongere kinderen met een handicap werden in het verleden weggestopt en afgeschermd van de wereld, en aldus beroofd van hun rechtmatige plaats. Rebecca stapte weg uit die verborgenheid en werd in hoge mate zichtbaar voor haar thuis, haar familie, haar opvang, haar school, haar Kerk en haar vrienden. Samen met Gerard en Jane zei ze nee tegen een beschermd milieu, en eiste ze hier haar stek op. Zij is een radicaal.

Rebecca is een **pleitbezorgster**. Samen met haar moeder en vader pleitte ze nadrukkelijk voor haar plaats in een gewone school naast haar gelijken in een gewone klas. Haar verdediging was krachtig, onwrikbaar, gericht en waarachtig. In die vastberaden verdediging schiep ze een precedent in het onderwijssysteem voor andere jonge mindervaliden. Daarbij kwam ze niet enkel op voor zichzelf, maar - wat nog belangrijker is - ze trad ook op en zal blijven optreden als de pleitbezorgster voor die anderen in hun streven naar integrale deelname aan hun gemeenschap. Zij is een pleitbezorgster.

Rebecca is een **communicator**. Rebecca sprak niet zoals wij dat kennen, en toch was ze een sterk communicator. Op haar eigen, onnavolgbare manier sprak ze met haar moeder en vader, met haar familie, met haar artsen, haar leraars, klasgenoten en vrienden, en met hen die de beslissingen nemen in dit land. Deze krachtige en subtiele communicatie veranderde de houding van velen ten aanzien van mindervaliden. Zij is een communicator.

Rebecca is een **mensenrechtenactiviste**. Rebecca's leven illustreerde op erg welsprekende wijze haar strijd voor dezelfde rechten als u en ik. Gelijke rechten voor mindervaliden waren er niet in Nieuw Zeeland tot 28 juli 1993, een maand geleden, toen een amendement op de Wetgeving voor Mensenrechten werd aangenomen. Rebecca speelde een betekenisvolle rol in de strijd voor wettelijke rechten door er bij haar gemeenschap op aan te dringen om de eigen houdingen te onderzoeken en haar uit te nodigen, haar te verwelkomen en haar te aanvaarden. Zij is een activiste.

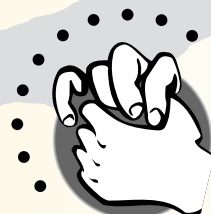
Rebecca is een **magneet**. Rebecca had dit geweldige vermogen om mensen aan te trekken en naar zich toe te halen. Eenmaal je haar kende, zat je aan haar vast als aan een magneet. Ze had de onweerstaanbare kwaliteiten van aardigheid, verdraagzaamheid en waardigheid die van haar één van 's levens aantrekkelijke en memorabele kinderen maakten en nog steeds maken. Haar schoolvrienden voelden dit magnetisme. Becky was een goede vriendin voor haar klasgenoten. Eén van haar schoolvrienden hoorde men vorige week nog opmerken: « Ik wou dat Rebecca terug op school was, ik kon aan haar al mijn geheimen kwijt... » Beslist een teken van een trouwe vriend. Rebecca is een magneet. Zoals het alle pioniers, pleitbezorgers, radicalen en activisten vergaat, was het leven voor Rebecca soms moeilijk en pijnlijk. Soms waren

de houdingen van de gemeenschap of die van enkelingen hardvochtig, kwetsend en discriminerend. Soms stond ze alleen met haar ambities; soms werd ze niet gewaardeerd als een persoon met eigen gevoelens, eigen voorkeur en afkeer, en eigen verwachtingen; soms werd ze genegeerd; mensen geloofden soms niet dat ze het ondersteunen waard was. Maar in weerwil van deze enorme hinderpalen was ze vastbesloten de overhand te halen en het leven te leiden dat wij vandaag vieren. (...) In haar korte zeven jaren heeft Rebecca een grotere invloed uitgeoefend dan velen hier onder ons in een heel leven zullen doen. Al deze gaven en talenten deelde ze met haar mede-werkers, die haar moeder en vader zijn. Vandaag vieren we ook met Jane en Gerard, die verantwoordelijk zijn voor dit opmerkelijke, kleine meisje. Ik kan niet eindigen zonder ook hulde te brengen aan Jane en Gerard. Ook zij zijn pleitbezorgers geweest, radicalen, activisten en pioniers. Zij hebben niet enkel voor Rebecca gestreden, maar waren ook andere kinderen en andere families indachtig. Zij hebben gul van hun tijd, hun energie en hun medeleven gegeven om de droom van een volledig omvattende gemeenschap voor ieder van ons een beetje dichterbij de realiteit te brengen.

*(Sue Gates, Auckland Nieuw Zeeland. Augustus 1993)*

*Een datum van overlijden heb ik niet aangetroffen.*

*Geen toeval wellicht, ik heb er Jane ook niet om gevraagd. Rebecca leeft, zoveel is duidelijk.*





LIJST FISCALE GIFTEN VAN 01.01.98 TOT 01.12.98

## De Belgische Rett Syndroom vereniging dankt:

Ackerman-Willemarck, Ursel  
 Antonissen Clement, Loppem  
 Baaima-Paasch, Leiderdorp (NL)  
 Bankers Trust Foundation Mr Page Chapman,  
 New York 10008 (USA)  
 Blancke-Soetaert, Ranst  
 Brants Simone, Heverlee  
 Bricout Frédéric, Mont Saint Guibert  
 Burla Daniël, Baar (CH)  
 Busschots Frans, Koningshooikt  
 Caers Leon, Mol  
 Casaer Paul, Blanden  
 Coppens-Boillod, Hemptinne-Fern  
 D'Hooghe Marc, Sint-Michiels  
 De Bie Roger, Mol  
 De Dapper Guy, Sleidinge  
 De Keersmaecker Jaak, Grimbergen  
 De Muynck C. BVBA, Aalter  
 De Muynck Dirk, Koersel  
 De Muynck Dries, Beringen  
 De Muynck Elvira, Schilde  
 De Muynck Frank, Schilde  
 De Muynck Johan, Schilde  
 De Muynck-Larmuseau, 's-Gravenwezel  
 De Muynck Patricia, Schilde  
 De Muynck Sabrina, Schilde  
 De Potter Pierre, Kraainem  
 De Winter Julien, Dendermonde  
 De Wit NV, Antwerpen  
 De Wit-Joris, Meerhout  
 De Wit-Stoops, Mol  
 Debrandt Christiane, Aalst  
 Declerck Max, Kasterlee  
 Delaere-Cottignies, Ledegem  
 Delbeke BVBA, Londerzeel  
 Delva Guy, Olen  
 Demuynck C. BVBA, Aalter  
 Dennes Liliane, Mol  
 Deprez Georgette, Lauwe  
 Deschoolmeester Dirk, Gent  
 Desmet Marie-Madeleine, Loppem  
 Devocht-Bastiaenssens, Boechout  
 Dreyfus Cotton Intern. NV, Antwerpen 4  
 Feys Gilbert, Ichtegem  
 Frans Leo-Bentin D, Oostende  
 Gabriëls-Schmitte, Ruisbroek  
 Gaublonne-Bel, Hofstade  
 Geerts Luc, Mol  
 Gottschalk Joachim, Mettmann (D)  
 Hallaert Emiel, Mol  
 Hensel Klaus, Monsheim (D)  
 Hermans Jacques, Mol  
 Huibrechts Marion, Kapellen  
 Huybrechts Michel, Vosselaar  
 IBM Belgium, Brussel  
 Jacobs Kristin, Waarschoot  
 Jansen L., Edegem  
 Jeurissen Maria, Wilrijk  
 Karremans Eric, Heusden Zolder  
 Laleman Frans, Kortemark  
 Larmuseau M-F, 's Gravenwezel  
 Lavrysen Dymphnaef, Ekeren  
 Legien R., Rheinberg (D)  
 Lexicon BVBA, Kasterlee  
 Lormans-Lauwers, Beerse  
 Luyten-Carmen, Mol  
 Luyten Juan, Mol  
 Luyten Gilbert, Mol  
 Luyten-Huysmans, Aarschot  
 Masschelein Eliane, Brugge 5

Merlevede D., Drongen-Gent  
 Merlevede Maria, Drongen-Gent  
 Merlevede Paula, Gent  
 Middleton Orrie, London EC3R 7BB (UK)  
 Nouwen Annie, Helchteren  
 Nuyts-Geerts, Mol  
 NV Van Sluys en Bayet, Antwerpen 4  
 Oiltanking Deutschland GMBH, Hamburg (D)  
 Oiltanking Ghent NV, St. Kruis Winke  
 Peeters Flor, Zonhoven  
 Pellaerts Maria, Schilde  
 Petrobel NV, Kontich  
 Piryns Jan, Berlaar  
 Piryns W., Gent  
 Plouvier Transport, Antwerpen 1  
 Reudink Antoon, Aartselaar  
 Rhemrev Pieter, Meerhout  
 Rinke Ulrich, Selm  
 Roelands Frans, Ekeren  
 Roelands-Verschuere, Kapellen  
 Samyn Gilles, Ham sur Heure  
 Saperia Nigel, Richmond Surrey (UK)  
 Saybolt Nederland BV, Rotterdam (NL)  
 Somville Jacques, Yvernee-Fraigne  
 Stardust International Oil, Capellen a/d IJssel (NL)  
 Starsupply Petr Eur BV, Rotterdam(NL)  
 Stroobants-De Coster, Meise  
 Stroobants-De Keersmaecker, Kampenhout  
 Taelmans Eric, Hever  
 Thiebaut Marie-louise, Berg  
 Thiry Pierre, Liège  
 Tormans-Paepen, Geel  
 Tradimmoil-Pacific NV, Antwerpen 1  
 Ulrich Rinke, Selm (D)  
 Urals Ara NV, Antwerpen 2  
 Vaesen Bernadette, Hamont Achel  
 Van Borsel J, Gent  
 Van Coppenolle-Gyselbrecht, Kontich  
 Van de Brul Jozef, Ekeren  
 Van den Brande Hilde, Wilrijk  
 Van Hecken Anne Maria, Winksele  
 Van der Vloet-Enzlin, Antwerpen  
 Van Loon BVBA, Weelde  
 Van Ommeren Tank Terminal, Hamburg (D)  
 Van Overbergh L., Berchem  
 Van Sluys en Bayet NV, Antwerpen 4  
 Van Zwam Geert, Zaren-Werken  
 Van Zwam Joseph, Kortemark  
 Van Zwam-Verheyen, Gent  
 Vandemoortele Lucien, Antwerpen  
 Vandenbranden Kristine, Mortsel  
 Vandervoort-De Wit, Meerhout  
 Vandewalle Georges, Loppem  
 Vanherck Albert, Mol  
 Vanherck-Bastiaenssens, Mol  
 Vanherck-De Wit, Meerhout  
 Vanherck Peter, Meerhout  
 Vanmassenhove Gilbert, Mol  
 Vanschoubroek Maria, Oud Turnhout  
 Verbeke Antoinette, Schilde  
 Verbeke Bunkering NV, Brasschaat  
 Vercouteren-De Witte, Melsele  
 Verhoeven Philippe, Wilrijk  
 Verhulst Jaak, Geel  
 Verswijvelen Florent, Kapellen  
 Vorlat-Raeymaekers, Meerhout  
 Vreys Jan, Mol  
 Weisser Hellmuth, Hamburg (D)  
 Wellfens Gabriëlle, Brasschaat  
 Wentges, Oegstgeest (NL)  
 Wiljo NV, Antwerpen

Wij danken ook van harte diegenen die er de voorkeur aan geven, niet vermeld te worden in bovenstaande lijst. Giften "Anoniem" worden niet vermeld, maar ontvangen wel een fiscaal attest.

## Mededeling

Giften vanaf 1000 BEF zijn fiscaal aftrekbaar.  
 Een fiscaal attest wordt U afgeleverd in februari.

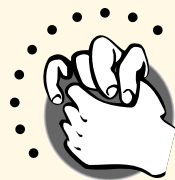
Gelieve bij Uw volgende storting één van volgende mededelingen te vermelden:

- Algemeen
  - Sociale Begeleiding
  - Research Programma's
  - Anoniem (In dit geval ontvangt U wel een fiscaal maar wordt Uw naam niet vermeld in ons informatieblad)
- De fondsen zullen naargelang Uw keuze besteed worden.  
 Voor België stort U op nr. 068-2060875-40

## ERRATUM

In ons vorig nummer van Rett Gazet (nr. 12, jaargang 7, 1998) heeft de zedduivel ons parten gespeeld: het artikel rond hippo-therapie vermeldde er aan begin en einde twee namen als auteur: 'Wat we bij deze willen rechtzetten. De enige echte auteur van het stuk was hippotherapeut V. Maresceau. Met onze excuses.

## COLOFON



### Redactie:

Jan Van Zwam  
 Johan Delaere

### Verantwoordelijke uitgever:

Belgische Rett Syndroom Vereniging v.z.w.  
 Maatschappelijke zetel  
 Lil 26, 2450 Meerhout  
 Tel. 050/55 02 68 - Fax. 014/36 99 69  
 E-mail brsv@skynet.be

### Contactadressen:

#### In België

• Belgische Rett Syndroom Vereniging vzw  
 Lil 26, 2450 Meerhout  
 Tel. 050/55 02 68 - Fax. 014/36 99 69  
 E-mail brsv@skynet.be

• Pour les contacts entre les familles Rett francophones en Belgique:  
 Mme. ARETS-DIRIX  
 Tél. 02/380 36 36

#### Nederland

- Voor professionals & instellingen:  
 Federatie voor Ouderverenigingen  
 Mw. Mieke van Leeuwen  
 Tel. 030-2363797
- Voor ouders:  
 Huib Snee en Kirstain Houweling  
 Tuinlaan 58, 3111 AW Schiedam  
 Tel. 010-4263177  
 Fax 010-4266021

#### In Frankrijk

• A.F.S.R.  
 41, rue ROGER BODINEAU  
 37270 LARÇAY • FRANCE  
 Tél. 47480562

- L'Association FRANÇAISE du Syndrome de Rett a réalisé un livre sur le Syndrome de Rett. Cet ouvrage fait le point sur la recherche et sur l'aide que l'on peut apporter aux filles atteintes. Il s'adresse tout à la fois aux médecins et autres professionnels de la santé qui voudraient approfondir leur connaissance de cette terrible maladie comme aux parents d'enfants atteints qui, désemparés, voudraient savoir quoi faire.

"De artikels in dit tijdschrift vertolken het persoonlijk standpunt van de auteurs en binden geenszins de redactie van het tijdschrift."

### Vormgeving en druk:

Cautaerts Andy  
 Die Keure, Brugge  
 Gedrukt op recyclepapier.

## Bedankingen

### WIJ DANKEN HEEL IN HET BIJZONDER:

- De heer en mevrouw Vanherck-Bastiaenssens, die n.a.v. hun 50-jarig huwelijksjubileum en ter herinnering aan Sara Vanherck hun familie en vrienden gevraagd hebben een bijdrage te storten aan de Belgische Rett Syndroom Vereniging. We wensen aan beiden nog een goede gezondheid en een lang samenzijn.
- De firma I.B.M. Belgium, die een bijzondere gift heeft gestort voor onze research doeleinden.
- De broer van één van onze ouders, die een halve marathon heeft gelopen waarvan elke kilometer werd gesponsord door vrienden en zakenrelaties uit binnen- en buitenland. Zodoende is hij er in geslaagd een zeer belangrijk bedrag voor onze vereniging bij elkaar te brengen: een indrukwekkend resultaat. Van harte bedankt voor deze inspanning!
- Dank aan het Provinciebestuur Antwerpen voor de jaarlijkse subsidie aan onze zelfhulpgroep

OUDEERS, MEDICI, THERAPEUTEN EN STUDENTEN:

AARZEL NIET GEBRUIK TE MAKEN VAN ONZE DIENSTEN. U kan ons bereiken



PER TELEFOON  
 (050)55 02 68



EN ONS FAXNUMMER  
 (014)36 99 69



PER E-MAIL  
 brsv@skynet.be



**BELGISCHE  
RETT-SYNDROOM  
VERENIGING v.z.w.**