



BELGISCHE



RETT SYNDROOM

VERENIGING VZW

WAT HEBBEN MENSELIJKE GENETICA
EN PRENATALE DIAGNOSTIEK
MET INTEGRATIE TE MAKEN ?

SHERBORNE MET RETT MEISJES

KERSTFEEST IN BEVEREN

RETT
GAZZET

**Redactie:**

Jan van Zwam, Johan Delaere

Werkten verder mee aan dit nummer:

Jan Vreys

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@rettsyndrome.be

Contactadressen:**In België**

- Belgische Rett Syndroom Vereniging v.z.w.

Lil 26, 2450 Meerhout

Tel. 050 / 55 02 68 • Fax 014 / 36 99 69

E-mail brsv@rettsyndrome.be

- Pour les contacts entre les familles Rett francophones en Belgique:

Mme. Arets-Dirix

Tél. 02 / 380 36 36

In Nederland

- Voor professionals & instellingen:

Federatie van Ouderverenigingen

Mevr. Mieke Van Leeuwen

Tel. 030 / 236 37 97

- Voor ouders:

Huib Sneep 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. 47 48 05 62

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, désespérés, voudraient savoir quoi faire.

“De artikels in dit tijdschrift vertolken het persoonlijk standpunt van de auteur en binden geenszins de redactie van het tijdschrift.”

Druk:

Die Keure, Brugge



VERHUISD?

Plannen voor een nieuwe woning?

Geef ons dan niet het raden...

Speel ons liever meteen uw nieuw adres door.

Zo blijft u op de hoogte van wat leeft in Rett land.

Voorwoord

Beste vrienden,

Tussen een paar schaarse sneeuwvlokken door kijken we alweer terug op een afgelopen jaar. Was het een goed jaar, of eerder een moeilijke periode die u zo snel mogelijk wenst te vergeten? Het zal voor de meesten onder ons wellicht een mengeling van beide geweest zijn, min of meer doorwegend naar deze of gene kant. Met dit nummer willen we 2001 met een warme deken toedekken.

Puur wetenschappelijk valt er momenteel weinig nieuws te vertellen. Niet dat er minder aan research gedaan wordt, -integendeel: er heerst tegenwoordig in het veld van de moleculaire biologie wereldwijd zeer grote belangstelling voor MECP2, en het onderzoek op gestandaardiseerde muismodellen is volop aan de gang. Vroeg of laat leveren al deze inspanningen ophefmakende vorderingen op, daarover kan geen twijfel bestaan. Maar in afwachting willen we u verwarmen met enkele artikels waarin de "human touch" centraal staat.

Zo vertaalden we voor u een opmerkelijk interview met Prof. Dr. Sabine Stengel-Rutkowski. Deze Duitse specialiste in de genetica belicht er haar verfrissende kijk op het fenomeen van de genmutatie. Een hartverwarmende visie met verregaande consequenties, zoals blijkt.

In een tweede artikel behandelt een kleuterleidster van bij ons, Mevrouw Anne Marie Rondelez, haar concrete ervaringen met de therapie van Sherborne. Deze laatste ontwikkelde een bewegingspedagogiek die de bewustwording van het eigen lichaam bevordert in een klimaat van vertrouwen in zichzelf en anderen. Een meer dan behartenswaardige benadering.

Onze voorzitter en vertrouwde verslaggever brengt het relaas van de hartelijke happening die het kerstfeest geworden is voor de "oude" en de nieuwe leden van onze vereniging en voor hun kinderen.

Verder vindt u in dit nummer belangrijke informatie die u een hart onder de riem zal steken: items over de tegemoetkomingen van de zorgverzekering, de mogelijkheden voor kortverblijf, de familiedag 2002 rond Rett en puberteit, een nieuwe Nederlandstalige Rett website.

Graag besluiten we, bij het begin van dit kakelverse jaar, met een warme oproep aan onze sympathisanten om onze vereniging financieel te blijven steunen. Zonder de al even kakelverse euro's redden we het niet, maar dat wist u ongetwijfeld al.

Een dijk van een jaar toegewenst aan u en aan allen die u nauw aan het hart liggen!

Het bestuur.

WAT HEBBEN MENSELIJKE GENETICA EN PRENATALE DIAGNOSTIEK MET INTEGRATIE TE MAKEN?

EEN INTERVIEW MET
PROF. DR. SABINE STENGEL-RUTKOWSKI

Dr. Stengel-Rutkowski, professor Menselijke Erfelijkheid, staat bekend als een geëngageerd pleitbezorgster voor de onderwijsintegratie van gehandicapte kinderen. In onderstaand interview zet ze haar zienswijze, die zich aangenaam onderscheidt van het wijdverspreide defect-denken, uiteen.

U bent professor Medische Genetica, verbonden aan het ziekenhuis van de Ludwig-Maximiliaan Universiteit te München. Kan u ons een omschrijving geven van uw activiteit?

Het zwaartepunt van mijn werk betreft de genetische diagnostiek en het advies rond kinderen bij wie een genmutatie vermoed wordt. In het kader van de medische patiëntenzorg maak ik een analyse van erfgoed (genotype) en verschijningsbeeld (fenotype). Daarna verklaar ik aan de ouders de betekenis van de genetische diagnose voor hun kind, voor het gezin en voor de sociale omgeving. Ze worden ook geïnformeerd omtrent de herhalingskansen in geval van een nieuwe zwangerschap, en over de bestaande keuzemogelijkheden om een herhaling van de genmutatie binnen het gezin te vermijden.

(De oorspronkelijke tekst van het interview vindt u op volgend internetadres: <http://bidok.uibk.ac.at/texte/stengel-rutkowski.html>
Uit het Duits vertaald door Johan Delaere.)

We hebben u leren kennen als een zeer geëngageerde professor die haar studenten verrast met een heel andere soort van menselijke genetica als deze die ze normaal verwachten. In plaats van te horen welke genetische defecten welke symptoom-complexen met zich mee brengen, leert men bij u in de eerste plaats over de biologische zin van de genetische verscheidenheid. De afwijkingen van de genetische norm worden door u niet negatief beoordeeld.

Mijn visie, die afwijkt van de gebruikelijke geneeskundige denkschema's, heeft zich ontwikkeld in de loop van mijn consultatieactiviteiten. Ik versta mijn vak als de wetenschap van de mensenvariabiliteit. De constitutionele menselijke genetica heeft met geneeskunde relatief weinig te maken. Aangeboren genmutaties zijn niet te genezen. Het gaat hier niet om ziekten, maar om verschillende genprogramma's waarmee men geboren kan worden. Deze zijn -voor de dragers- normaal, ook al zijn ze in meerdere of mindere mate zeldzaam. Wij diagnosticeren geen defecten of stoornisbeelden, maar uiteenlopende genetische normaliteiten. Mutaties horen bij het leven. Mutaties vormen een noodzakelijke voorwaarde voor de permanente vernieuwing van een populatie en haar aan-

passing aan de milieuomstandigheden die zich continu wijzigen.

Zij wordt gestabiliseerd door verscheidenheid en gedestabiliseerd door homogeniteit, niet enkel biologisch maar ook sociaal. De wetenschappelijke en praktische vragen, die zich aandienen vanuit genetische diagnostiek en consultatie, laten zich naar mijn ervaring best interdisciplinair beantwoorden: genmutaties worden biologisch aangetoond, herhalingskansen *mathematisch-statistisch* berekend, constitutionele fenotypeanalyses berusten op *antropologische* methodes, en bij de analyse van ontwikkelings- en gedragsfenotypes spelen *psychologische en pedagogische* aspecten een rol.

Last but not least, geven *sociologische* denkmodellen een inzicht in het voor de uitwerkingen van genmutaties zo belangrijke samenspel van overerving en omgeving met betrekking tot de ontwikkeling van een mens. Ik probeer met deze verschillende aspecten rekening te houden, zowel bij de consultatie als in het onderzoek en de studie. Een kind dat zich op basis van een gewijzigd genprogramma op een andere wijze ontwikkelt dan op deze die we gewoon zijn en verwachten, heeft zijn eigen ontwikkelingskansen. Die zijn principieel niet negatief te beoordelen, ook al is de integratie in het normale sociale leven vaak moeilijk.

Onze vereniging telt vele ouders van kinderen met een genetisch syndroom. Vaak ervaren ze dat de menselijke genetica zich enkel bezighoudt met de oorzaken van de handicap van hun kind. Er wordt een "gendefect" benoemd en men beschrijft wat het kind zo allemaal niet zal kunnen worden. In uw visie schiet een dergelijke diagnostiek en consultatie tekort.

Ik heb me van deze defect-invalshoek gedistantieerd en probeer meer mensen uit het vakgebied en uit de maatschappij ertoe te brengen, zich af te keren van deze negatieve kijk op mensen met een genmutatie. Defect-denken leidt tot een verarming (deprivatie) en een vereenzaming (isolatie) van mensen met genmutaties en van hun gezin. Ze worden maatschappelijk in de marge gedrukt. Zo ontstaan vermijdbare secundaire sociale handicaps ten gevolge van primair aanwezige genetische mutaties. Kinderen met genmutaties kunnen nochtans, net als andere, deelnemen aan en bijdragen tot het normale sociale leven, ook wanneer ze niet lopen, spreken of begrijpen zoals die andere. Ze hebben recht op gelijkheid van kansen. Voor mensen die met een genmutatie geboren worden, is het defect-denken ontwikkelingsremmend en discriminerend.

Onze taak kent het woord “erfgoed”, maar niet het woord “erfslecht”. Mensen op grond van een genmutatie klasseren als “defect” of “gehandicapt”, beschouw ik als politiek niet correct.

Een woordje over de prenatale diagnostiek. Deze jaagt veel mensen schrik aan. Ze vrezen dat kinderen die met een genmutatie geboren worden, meer en meer beschouwd worden als een soort “bedrijfsongeval” dat vermeden had kunnen worden.

Ik zie de prenatale diagnostiek als een uitdaging voor de menselijke genetica en de hele maatschappij. We moeten zowel de licht- als de schaduwzijden weerspiegelen.

De ouderlijke beslissing om een kind met aangetoonde genmutatie ter wereld te brengen of voor een zwangerschapsonderbreking te kiezen, moet individueel en vrij blijven. Deze beslissingsvrijheid is een grondvoorwaarde voor de prenatale diagnostiek en consultatie. Zij mag van geen enkele zijde ingeperkt worden. De verspreide opvatting dat “zo een kind toch niet ter wereld had moeten komen”, dat “dit toch vermeden had kunnen worden” impliceert een uitnodiging tot doden. Met nadruk moet gewaarschuwd

worden voor een maatschappelijke consensus volgens dewelke genetische mutaties bij de mens door zwangerschapsonderbreking te elimineren zijn. Daardoor zouden de ouders hun beslissingsvrijheid verliezen en zou de prenatale diagnostiek een instrument van de eugenetica worden.

U had het over vermijdbare “secundaire sociale handicaps”. Kan u daar een concreet voorbeeld van geven?

Vanuit biologisch oogpunt zijn er geen genetisch gehandicapte kinderen. We kennen geen genen voor gehandicapt-zijn. Kinderen die met een gewijzigd genprogramma ter wereld komen, lopen echter het gevaar secundair sociaal gehandicapt te worden. Wanneer ouders bijvoorbeeld na de diagnose van een trisomy 21 van artsen te horen krijgen dat hun kind een “genetische handicap” heeft, “mentaal gehandicapt is”, dat het bij zijn ontwikkeling veel problemen zal hebben en niet zelfstandig zal kunnen zijn, dan zal dit alles met grote waarschijnlijkheid ook het geval zijn. Volgens de wet van de hermeneutiek verhinderen dergelijke zichzelf vervullende profetieën de ontplooiing van zijn genetisch bepaald ontwikkelingspotentieel.

Ervaart het kind vanwege zijn omgeving niet dat het bekwaam is, maar onbekwaam (“disabled”), dan zal het zich niet kunnen ontwikkelen zoals andere kinderen die van meet af aan een positieve versterking krijgen. Het geërfde en de omgeving werken samen.

We zien bij een mens nooit een loutere uitwerking van genprogramma’s, maar ook altijd wat de omgeving ermee gedaan heeft. Deze wisselwerking kan voor mensen met genmutaties een grote zegen zijn, maar ook een grote vloek. Hun genen kunnen niet veranderd worden, maar hun omgeving wel. De blik op het onveranderbaar erfgoed mag het zicht op het vormingspotentieel van de omgeving niet belemmeren. Gepaste reacties van de omgeving op gewijzigde genprogramma’s brengen in de regel weinig kosten met zich mee. Ze vereisen echter wel een anders denken dat alle mensen toelaat om -onafhankelijk van hun genprogramma’s- hun persoonlijke ontwikkelingskansen in het normale sociale milieu te behouden.

Dat brengt ons bij de belangrijke rol van de opvoeding in het kader van de ontwikkelingsbevordering. U bedoelt dat de ouderlijke opvoedingscompetentie door de professionals ondersteund moet worden. Wij, ouders, ondervinden daarentegen vaak dat deze competentie ons door dokters, therapeuten of pedagogen uit handen genomen wordt.

Ook dat zie ik als het gevolg van een visie die, in het geval van kinderen met genmutaties, uitgaat van defecten en stoornisbeelden, waarbij de ouders voor de behandeling ervan niet competent geacht worden door de professionals.

Bevorderingsprogramma's die vanuit een dergelijk defectoogpunt geconcipeerd worden, zijn niet erg werkzaam. Vaak verspilt men hier veel tijd en moeite, en gaat men voorbij aan het kind en zijn ouders. Naar mijn ervaring is het vroegtijdig herwinnen van de normale, intuïtieve ouderlijke opvoedingscompetentie na de geboorte van een kind met genmutaties belangrijker dan dergelijke bevorderingsprogramma's. Artsen en mensen uit de medisch-therapeutische assistentieberoepen zijn er nodig wanneer zich concrete medische problemen stellen. Hiertoe is de genetische diagnose echter geen vereiste voorwaarde.

Een hartstoornis moet behandeld worden, onafhankelijk van de vraag of ze het gevolg is van een aantoonbare genmutatie of niet. Anderzijds zijn artsen er in de regel niet toe opgeleid om de ouders competent over te brengen hoe ze hun kind kunnen opvoeden en hoe ze de cognitieve ontwikkeling ervan kunnen aanwakkeren wanneer de condities van dat kind anders zijn dan de gewone en verwachte. Dit is het primaire vakgebied van de pedagogie.

Al vroeg moeten speltherapeuten ingeschakeld worden die de aanvankelijk vaak radeloze ouders tonen hoe ze kunnen bijdragen tot de ontplooiing van het ontwikkelingspotentieel van hun kind.

Wanneer de ouderlijke competentie toeneemt, kunnen ook zij zich weer terugtrekken en hun interventies beperken tot bijzondere situaties waarin de ouders hun hulp nodig hebben.

Kinderen die in het kader van bevorderingsprogramma's permanent fysiek en mentaal "bewerkt" worden, lopen het gevaar te weinig opgevoed te worden. Ze ontwikkelen nauwelijks enig constructief, eigen initiatief. Vaak nemen ze gedragswijzen aan die hun ontwikkeling belemmeren. Ze verwachten dat steeds iemand iets voor hen doet en de kleinste prestaties met applaus beloont. Twijfels bij de volwassenen ten aanzien van hun ontwikkelingspotentieel

leiden tot een falen in het bepalen van grenzen, en doorgaans tot een massief ontzien. Naar mijn mening moet, na een genetische diagnose, ervoor gezorgd worden dat de ouders hun opvoedingscompetentie snel herwinnen en geen therapie-assistenten of therapeuten van hun kinderen worden. Goede opvoeding is de beste vroege bevordering. Daardoor worden de kinderen in een goede conditie gebracht voor het leven in het sociaal milieu waarin ze geboren werden. De ouders mogen zich deze belangrijke opdracht en competentie niet uit handen laten nemen.

Bij ons hier in Beieren wordt de ingreep in de ouderlijke opvoedingscompetentie bijzonder pijnlijk aangevoeld bij de beslissing over de schoolloopbaan. Volgens de Beierse opvoedings- en onderwijswet worden kinderen, waarvan te verwachten valt dat ze de klasdoelstelling niet bereiken -m.a.w. aan de leeftijdsnorm niet voldoen-, uitgesloten van het schoollopen aan de algemene onderwijsinstellingen. Meestal gaat het over kinderen met genmutaties. De ouders zien het als een zware fout, deze kinderen op schoolgebied uit te zonderen.

In het kader van mijn werk op het gebied van de menselijke genetica ben ik een overtuigd pleitbezorgster van de integratie geworden. Kinderen hebben geen “normaal genprogramma” nodig als toegangsticket tot het normale sociale leven. Ze behoren er al toe op grond van hun geboorte. Onze scholen doen tegenwoordig vaak alsof een “normaal genotype” een noodzakelijke voorwaarde is voor het samen leren, alsof kinderen met uiteenlopende genprogramma's -en dus met uiteenlopende leerdoelen- zich niet gemeenschappelijk zouden laten onderrichten. Gesloten schoolpoorten betekenen in onze cultuur evenwel gesloten toegangswegen tot het volwassenleven. Met de vaak aanbevolen extegratieve

speciale ondersteuning verliezen kinderen met genmutaties de mogelijkheid om zich te oriënteren naar andere kinderen en naar de gegevens van het normale sociale leven. Dit verlies kan niet goedge maakt worden door bijzondere pedagogie. Extegratieve scholen leiden in de regel niet naar een maximale beroeps- en private zelfstandigheid, maar naar een beschutte werkplaats met permanente afhankelijkheid van begeleiders. Deze ingeperkte volwassenenperspectieven brengt verantwoordelijkheidsbewuste ouders in het zwangerschapsconflict (na de prenatale diagnose van een genmutatie) niet zelden tot het besluit om hun blijkbaar maatschappelijk ongewenste kind niet ter wereld te brengen. Indien in de toekomst vermeden moet worden dat kinderen met genmutaties op grond van de beslissing van hun ouders overwegend prenataal gedood worden, dan dienen ze door de hele maatschappij aanvaard en verwelkomd te worden, naar hun mogelijkheden ondersteund, en zoals andere kinderen het volwassenleven binnengeleid te worden. Kinderen kunnen en mogen niet genetisch genormeerd ter wereld komen. Ze mogen en moeten verschillend zijn. Ik zie geen economische of politieke noodzaak dat in een school allen in dezelfde pas zouden moeten marcheren.

De scholen moeten bij de kinderen passen, niet omgekeerd! Kinderen met genmutaties hebben niet méér sociale schuilplaatsen nodig dan andere. Het opbouwen van dragende, sociale relaties kan hen een leven lang beter beschermen dan een gesloten inrichting. Kinderen met genmutaties maken aanspraak op een gelijkbetrochte deelname aan het normale sociale leven. Ze kunnen daar, overeenkomstig hun bekwaamheden, evengoed als de andere van meet af aan toe bijdragen. De steeds weer geopperde mening als zouden ze niet met succes kunnen deelnemen aan een integrerend, gedifferentieerd onderwijs met uiteenlopende leerdoelstellingen, is ongegrond, net als de mening als zouden andere kinderen door hen bij het leren gehinderd worden. Studies die de laatste twintig jaar werden uitgevoerd, hebben -net als de praktijk van succesvolle integratieklassen- aangetoond dat het tegendeel bereikt kan worden.

Alle kinderen kunnen leren wanneer men ze dat toelaat! Hoe meer ze aan het normale sociale leven deelnemen, hoe meer kennis en vaardigheden ze verwerven. De integratie op school van deze minderheden, met een aangepaste vorming en ondersteuning van de leerkrachten, schijnt tegenwoordig minder een pedagogisch dan wel een maatschappelijk-politiek probleem te zijn. De veelgeprezen Liberalitas Bavariae zou er naar mijn mening toe moeten leiden dat ouders van kinderen met genmutaties niet naar andere streken of naar het buitenland moeten trekken om hun kinderen in integratieve scholen met gedifferentieerde leerdoelstellingen te laten onderwijzen. Indien we ervan uitgaan dat mensen verschillend zijn en mogen zijn, en dat ieder geboren kind zich volgens het eigen aangeboren potentieel kan en moet ontwikkelen -ook als dit anders is dan men gewoon is-, dan hebben we nood aan een pluralistische democratie die randgroepen integreert.

Hier past de uitspraak van onze voormalige bondspresident Richard von Weizsäcker, die we graag citeren: "Het is normaal, verschillend te zijn". U werkt nauw samen met Lore Anderlik, een Montessoritherapeute, die u in het Kindercentrum van München hebt leren kennen. Waarom is, volgens u, de Montessoripedagogie zo goed geschikt om het potentieel te ontsluiten van de u toevertrouwde "raadselkinderen" met genetische syndromen?

Vóór ik de filosofie en pedagogie van Maria Montessori leerde kennen en begrijpen tijdens de lange en vruchtbare periode van samenwerking met Lore Anderlik, zag ik geen mogelijkheid om het ontwikkelingspotentieel van kinderen met genmutaties onbevooroordeeld waar te nemen en pedagogisch op te wekken. Vroeger wist ik niet hoe men een kind, dat op grond van een genmutatie anders is dan men gewoon is en verwacht, kan benaderen en hoe men zijn raadsels kan ontsluiten. De gebruikelijke methode om het potentieel van deze kinderen vast te stellen met behulp van de klassieke ontwikkelingspsychologie, wees ik af om methodologische en ethische redenen, omdat de kinderen hierbij vergeleken worden met een norm waartoe ze niet behoren. Tests die gestandaardiseerd werden op

basis van kinderen zonder genmutaties, discrimineren omzeggens noodzakelijkerwijze de kinderen met genmutaties. Het bewijs dat ze niet dezelfde ontwikkeling hebben als hun leeftijdgenoten zonder die genmutatie kan hoogstens dienen tot het objectiveren van een pedagogische aanspraak op integratiehulp. Maar met zo'n vergelijking vat men niet het aangeboren ontwikkelingspotentieel van het kind, evenmin als zijn vaardigheden en behoeften. De Montessoripedagogie heeft geen normvergelijkingen nodig. Ze spoort de gevormde pedagogen aan tot een onbevooroordeelde waarneming door de gevoelige observatie van de spelarbeid van het kind in een voorbereide omgeving. Terwijl zijn zintuigen gericht zijn op iets wat zijn interesse opwekt en waarmee het lustvol speels omgaat, toont het de volwassene -onafhankelijk van de vraag of er een genmutatie in het spel is of niet- wat het kan en welke hulp het nodig heeft voor verdere leerervaringen. Sommige kinderen leren veel op hun eentje, anderen moeten vaak door volwassenen aangemoedigd en aangetoond worden om leerervaringen te krijgen.



SHERBORNE MET RETT MEISJES

In onze instelling werk ik als kleuteronderwijzeres reeds 10 jaar mee aan de Sherborne-sessies, waarvan 7 jaar met Rett meisjes.

De sessies waren een groepsactiviteit en er werd een één/één relatie gehanteerd (één begeleider per kind).

De doelstellingen waren:

- ervaren van het eigen lichaam;
- ervaren van anderen;
- ervaren van de ruimte;
- ervaren van bewegingen.

We hadden goed nagedacht over de bewegingen en de doelstellingen, het ging er prettig aan toe, er was gewenning en herkenning.

Na iedere activiteit was ons besluit: de sessie was goed, maar de volgende keer moet het iets langzamer, eenvoudiger en met meer herhalingen. We voelden wel aan dat er iets niet goed was, maar wisten niet wat... Tijdens de Level 3 dagen werd duidelijk gesteld: de begeleider is niet bepalend en niet eisend, het kind neemt initiatief, er is dialoog en communicatie. Zo niet, dan is de activiteit geen Sherborne.

Mijn probleem was: hoe moet je niet bepalend of eisend zijn bij meisjes die geen initiatief nemen, heel basaal communiceren, en eigenlijk liever niets doen?

Daarenboven kreeg ik in september een nieuw samengestelde klas met 10 meervoudig gehandicapte kinderen, waaronder mijn 3 Rett meisjes. Een volledige herziening van de Sherborne sessies drong zich op.

De enige oplossing was: differentiëren. Dat gaf mij heel wat nieuwe mogelijkheden: ik deelde de groep op in drie subgroepjes, waarvan één met de drie Rett meisjes.

De basisdoelstellingen heb ik opnieuw bestudeerd en afgestemd op de meisjes. De opeenvolging van bewegingen heb ik herleid tot één beweging per sessie, maar die ene beweging goed geanalyseerd.

In deze uiteenzetting zal ik proberen aan te tonen hoe ik door een nieuwe analyse van de doelstellingen, het bieden van een affectief klimaat en een sensitieve houding, gekomen ben tot een betere relatie en communicatie in de geest van Veronica Sherborne.



(Uit een paper die Anne Marie Rondelez schreef tot het behalen van het "Certificat of developmental movement based on the work of Veronica Sherborne. Level III". Mevr. Rondelez is werkzaam aan het M.P.I.G.O. De Bevertjes te Oedelem.)

1 Analyse van de doelstellingen

1.1. Hoe treed ik in communicatie?

"Volgens V.Sherborne kan bewegings-therapie bijdragen tot het ontwikkelen van een gevoel van eigenwaarde en het ontwikkelen van de bekwaamheid om met anderen te communiceren."

(Gerrit Loots & Erika Malschaert)

Meisjes met het Rett syndroom hebben een zeer trage inslijping en verwerkingstijd.

Indien een beweging te vlug uitgevoerd of niet genoeg herhaald wordt, krijgen ze onvoldoende de kans om de gewaarwording op te nemen, te verwerken en te reageren op die gewaarwording die de beweging met zich meebrengt. Door de beweging zeer langzaam uit te voeren (slow motion) en onder te verdelen in bewegingsdeeltjes, daarenboven de beweging verschillende keren na elkaar te herhalen, geef ik de meisjes meer kansen en meer tijd om te reageren. Iedere reactie heeft betekenis, zo krijgt interactie een kans en komt communicatie op gang.

1.2. Betekenis geven aan gedrag en bekwaamheidsgevoel

“Bij diep mentaal gehandicapten zijn de uitingen soms zo minimaal, of vertraagd dat verzorgers ze onvoldoende (h)erkennen. Daarom is het belangrijk dat juist deze kinderen voldoende stimulans krijgen.”
(Tine Missinne, Nieuwsbrief V.S)

“Sensitieve en responsieve houding van de begeleider. De begeleider moet kunnen inspelen op de initiatieven en reacties van het kind. Hierdoor creëert hij een klimaat waarin het kind veiligheid, waardering en succes ervaart.”
(Gerrit Loots & Erika Malschaert)

- Rett meisjes hebben als communicatiemiddel een duidelijke lichaamstaal. Die is bij ieder meisje anders, maar toch herkenbaar indien men de meisjes voldoende kent. Deze lichaamstaal bestaat uit:

- gespannen of ontspannen houding
- krampachtige of ontspannen handbewegingen
- paniekaanvallen of lachen
- ademhalingsstoornissen
- gericht kijken, ogen sluiten of wegkijken
- ongecontroleerde keelgeluidjes maken

Ze hebben veel belangstelling voor personen, zijn zeer gelaatsgericht en kunnen ons indringend aankijken.

- Dit wetende, is het belangrijk om tijdens de aangeboden beweging zeer alert te zijn voor deze signalen. De meisjes reageren duidelijk (mits voldoende tijd) op de gewaarwordingen die we hen aanbieden.

- Door te tonen of te zeggen dat we hun reactie opmerken, geven we de meisjes geruststelling en zelfvertrouwen.

- Wanneer we, na een reactie, onze beweging veranderen, herhalen of afbreken, proberen we aan te geven dat ze bekwaam zijn hun gewaarwording op de beweging te uiten, en dat hun reactie betekenis heeft.

- We geven het kind een gevoel van eigenwaarde, bekwaamheid en gaan een dialoog aan.

1.3. Ontwikkelen van lichaamsbewustzijn

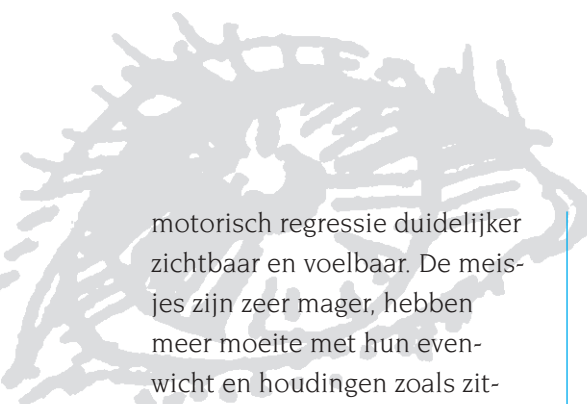
“Dit gebeurt door het aanbieden van bewegingsactiviteiten dicht bij de grond.”

Een beter lichaamsbewustzijn leidt tot meer beweging gewichts/evenwicht en energie controle, wat op zijn beurt leidt tot meer zelfvertrouwen.”
(Gerrit Loots & Erika Malschaert)

“Bewegen bood de patiënten een gelegenheid hun lichaam te ervaren als een creatief en expressief instrument. Dit hielp hen om zich meer thuis te voelen bij zichzelf”, aldus Sherborne (1965). Ze trok in haar lezing een parallel tussen de bewustwording van het zelf (het ego) en de bewustwording van het lichaam.”

Vooral bij iets oudere Rett meisjes (10 à 14j) wordt de





motorisch regressie duidelijker zichtbaar en voelbaar. De meisjes zijn zeer mager, hebben meer moeite met hun evenwicht en houdingen zoals zitten, staan en stappen door verergering van hun scoliose, vertonen meer spierspanningen en zijn angstiger. Het bieden van comfort blijft een vereiste opdat de meisjes zich enigszins goed zouden voelen. Ondanks de jarenlange Sherborne ervaring van de meisjes, waarbij door gewenning en herkenning de sessies plezierig waren en goed evolueerden, kwamen we niet tot communicatie of interactie... Door de ontdekking van dit belangrijk gemis heb ik besloten om de Sherborne sessies helemaal te herzien, opnieuw te beginnen als het ware...

- De bewegingen (lees oefeningen) op de grond zijn noodzakelijk omdat die behoren tot de basisvoorwaarde voor veiligheid en vertrouwen. Veiligheid en vertrouwen en je goed voelen in je eigen lichaam (hoe dat lichaam **nu** is). Deze doelstelling heb ik 5 jaar geleden met dezelfde meisjes ook nagestreefd, maar hun lichaam is nu eenmaal niet meer hetzelfde als 5 jaar geleden: het is langer, harder, stijver, krommer...

- De 3 bewegingen die ik nu aanbied (aanraken, tillen, slepen) zijn grondoefeningen.

De grond of ondergrond is een harde turnmat met daarop een zachte deken. Zo bied ik hen niet alleen comfort maar ook een stevige ondergrond of steun. Door de zachte, trage basale bewegingen, ervaren de meisjes hun lichaam als “totaal” zonder dat er aan hun lichaam geduwd of getrokken moet worden. De meisjes liggen op een deken die ook gebruikt wordt om hen op te tillen of te slepen. Daardoor moeten we ze niet onder de armen of aan hun enkels tillen of knijpen, wat -gezien hun gewicht en lengte- al een ingrijpende handeling is. Alles verloopt op een zachte, doch besliste manier, wat hen het gevoel van vertrouwen in ons en de handeling moet geven. Het ervaren van hun eigen lichaam moet zachtjes, langzaam en comfortabel zijn.

- Doordat de beweging op een zachte manier aangeboden wordt, krijgen de meisjes de kans om te reageren met hun volledige lichaam, met hun volledige “zijn”, op de voor hen meest doeltreffende wijze, en kunnen wij hun signalen duidelijk zien en erop anticiperen.

2 Voorwaarden en klimaat

Om als begeleider de bewegingssessies goed uit te voeren zijn een aantal voorwaarden en een goed klimaat essentieel.

“Vanuit de holistische visie wordt de aandacht gericht op de persoonlijkheidsconcepten die aan de basis liggen van leren en groeien in elk ontwikkelingsproces, nl. veiligheid en zelfvertrouwen (Humblet, 1995), zelfzekerheid (Missinne 1996), bekwaamheidsgevoel (Vansteenkiste & Debeer, 1995), welbehagen en plezierbeleving aan eigen kunnen (Van Daele 1995, Rogiest 1996).”

“De bewegingssessies volgens Sherborne worden gebruikt om deze persoonlijkheidsaspecten te bevorderen. Het affectief klimaat en de interactiestijl van de begeleider zijn hierbij van primordiaal belang.”
(Gerrit Loots & Erika Malschaert)

2.1. Grondhouding

“Of interactiestijl van de begeleider: de begeleider is niet eisend of bepalend maar laat zich sensitief en responsief leiden door de mogelijkheden en non-verbale uitingen van het kind.”
(Missinne, 1996; Rogiest, 1996; Van Daele, 1995; Vansteenkiste & Debeer, 1995)

- Voorheen bedacht ik de bewegingen en ook de evolutie ervan. Ik veronderstelde dat door

voldoende gewenning en herkenning de meisjes ook plezier beleefden in de bewegingen. Na 1 à 2 jaar dezelfde bewegingen of variaties op die bewegingen aan te bieden, was er evolutie en beleefden de meisjes er ook plezier aan maar... ik was zeer eisend en bepalend.

- Nu heb ik mijn visie herzien. Door oplettend de reacties van de meisjes te observeren gedurende de beweging of tijdens het aanraken, geven zij ons aan wat goed is en wat niet, wat herhaald kan worden en wat liever niet, wanneer het genoeg is...
- Door open te staan voor de non-verbale signalen van de meisjes en te reageren op deze signalen heb ik nu ook de voldoening om het verder stimuleren van aspecten die ze nog aankunnen, en niet louter te trainen op mogelijkheden die door hun regressie reeds zijn verloren gegaan.
- Door niet eisend en minder bepalend te zijn, geef ik de meisjes in een zeer eenvoudige en bijna minimalistische Sherborne sessie het gevoel van veiligheid, zelfvertrouwen, de mogelijkheid tot communiceren en daardoor het gevoel van bekwaamheid.
- Er is een warm en goed contact ontstaan dat zowel voor de meisjes als voor de begeleiders zeer bevredigend is.



2.2. Affectief klimaat

“Het scheppen van een klimaat van geborgenheid, veiligheid en positieve aanmoediging om te komen tot zelfstandig exploreren, staat centraal in alle publicaties. Van primordiaal belang voor de kinderen is het beleven van respect en aanvaarding en van vreugde aan de eigen mogelijkheden.”
(Gerrit Loots & Erika Malschaert)

- De begeleider zorgt dat de ruimte en het eventuele materiaal geschikt en vertrouwd is voor de kinderen.
- De sfeer is rustig en eerder stil zodat alle aandacht naar de non-verbale reacties van de meisjes kan gaan.
- De begeleiders praten niet met elkaar of toch zo min mogelijk en dan liefst fluisterend. Men praat tegen het kind dat men voor zich heeft. De begeleider gaat direct in op de signalen die hij bij het kind merkt: sust bij ongenoegen, lacht

terug als het kind glimlacht, geeft complimentjes op een reactie, geeft een aanmoediging op een lichamelijke reactie, enz.

- Het is onze taak om de kleine mogelijkheden, waarover het kind beschikt, op te merken en te respecteren. Zo aanvaarden we het kind in zijn eigenheid.
- We handelen zachtjes en soepel zonder bruske bewegingen. De aandacht gaat naar de beweging die het kind ervaart, niet naar de begeleider.
- We begeleiden het kind verbaal, geven aan wat we gaan doen. Bij het tillen of slepen wordt de beweging rustig ingezet, zodat het kind niet schrikt.

Met deze aandachtspunten en uit bezorgdheid voor het welzijn van de meisjes trachten we een positief vertrouwen te geven en een affectief klimaat te scheppen om hen zo optimaal te laten genieten van de sessie.

2.3. Een koesterende relatie aanbieden

“Koesteren is geborgenheid bieden, warmte geven, tederheid laten ervaren.

*Op die manier creëert men een veilige omgeving waarin het kind durft te experimenteren. We bieden pas echt geborgenheid als we onze beslommingen kunnen loslaten, als we met onze gedachten hier en nu bij de andere zijn, geconcentreerd op voelen en bewegen. Het is werken met het criterium: “Het is goed wat je doet”. Een koesterende relatie veronderstelt ook dat we **echt** moeten zijn, dat we met ons lichaam uitdrukken wat we met woorden zeggen en omgekeerd.”*
(Walter Van Der Perren, Nieuwsbrief V.S., maart 1998)

- Men begeleidt geen sessie op automatische piloot, waarbij men nog enkele variaties op bewegingen uit de mouw schudt, ook al werkt men al zeer lang mee aan de Sherborne sessies.
- De begeleider maakt een degelijke voorbereiding, analyseert de doelstellingen en focust op de beweging om zo een maximum aan reactiemogelijkheden te creëren.
- Men kan niet eventjes Sherbornen! Eventueel stelt men het tijdstip uit of slaat men een sessie over. Eenmaal een sessie gepland, sta ik er helemaal voor open.

Ik zorg dat ik rustig en geconcentreerd ben op het meisje die ik ga begeleiden.

- Het is door onszelf beschikbaar te stellen voor het kind dat we ons kunnen inleven, geborgenheid kunnen bieden en warmte geven.

Ik voel me ook vrij (vooral tijdens het aanraken) om mij maximaal te concentreren op mijn eigen handelen en de reactie van het kind, zodat er een diepe interactie ontstaat die zeer deugdzaam en ontspannend werkt en die mij zegt: “Dit is goed”. De bewegingen die ik aanbied zijn zeer eenvoudig maar toch ingrijpend in de leefwereld van de Rett meisjes. Het zijn telkens totaalervaringen. Daarom probeer ik ook duidelijk aan te geven wat mijn bedoelingen zijn. Communicatie met Rett meisjes is zowel verbaal als non-verbaal. Een duidelijke lichaamstaal van de begeleider is nodig omdat we onmogelijk kunnen inschatten wat de meisjes van onze gesproken taal begrijpen. Dus communiceren gebeurt met gesproken taal, lichaam en gevoel.

3 Organisatie van de bewegings sessie

3.1 Voorbereiding van de begeleiders

Ieder meisje heeft een begeleider. Per sessie wordt de doelstelling geanalyseerd. Het doel moet voor alle begeleiders duidelijk en aanvaardbaar zijn. De voorziene beweging wordt besproken en desnoods bij elkaar uitgeprobeerd. Ik leg hen uit hoe het reactiepatroon van ieder kind is (indien ze het meisje niet zo goed kennen) en vraag hen vooral zeer sensitief en responsief te zijn. Bespreking, evaluatie en aanpassingen komen na de sessie. Bijsturingen, aangegeven door het meisje, gebeuren zachtjes zonder de anderen daarbij te betrekken of te storen.

3.2. De bewegingen

Dit schooljaar heb ik gekozen voor slechts drie bewegingen. Per sessie wordt maar één beweging uitgevoerd.

De drie bewegingen zijn:
- Aanraken (haptonomie)
- Tillen
- Slepen

Iedere beweging heeft zijn eigen techniek, sfeer en temperament.

3.2.1. Aanraken

We zorgen voor een verwarmd lokaal. De verlichting is gedimd. Er speelt rustige muziek op de achtergrond. De meisjes liggen op een comfortabele ondergrond. De sfeer is ingetogen, bijna sacraal. De begeleider zit naast het kind op de grond. We raken het kind aan met de volle hand op een besliste en zelfzekere manier, we laten onze hand als het ware ingroeien. Het loslaten gaat heel langzaam en voorzichtig, de hand blijft nog enkele tellen zweven voordat er op een andere plaats aangeraakt wordt. De aanraking begint steeds aan de ledematen en evolueert langzaam naar het centrum. De begeleider is uiterst sensitief voor de reacties van het meisje. Niet alleen voelen wat er onder de hand gebeurt, is belangrijk: ook de wijze van ademen, het oogcontact en de handbewegingen van de meisjes zijn duidelijke indicators.

3.2.2. Tillen

We leggen het meisje op een deken die op een turnmat ligt. Aan haar voeten- en hoofdeinde staat een begeleider. De begeleiders nemen de vier uiteinden van de deken vast en tillen als volgt: eerst het hoofd, dan de nek en schouders, wervel per wervel de romp, het bekken, de benen tot aan de voeten.

We houden het meisje enkele centimeter van de grond en dit gedurende een 10-tal tellen. Het meisje wordt neergelegd in omgekeerde volgorde van het tillen. Deze beweging wordt 5 à 6 keer herhaald.

Dit verloopt allemaal in slow motion. Naargelang de reactie van het meisje kan er overgegaan worden naar wiegen en verder naar free-flow.

Het tillen gebeurt in stilte. Er wordt wel aangegeven wanneer er getild zal worden: de begeleider neemt nadrukkelijk de hoeken van de deken vast, en dan tellen: 1...2...3!

De sfeer is eerder spannend.

3.2.3. Slepen

De meisjes worden naar de zaal gebracht en op een deken gelegd. De begeleider sleept de deken afwisselend aan het voeteinde en aan het hoofdeinde.

Het slepen bestaat uit 4 bewegingen die na elkaar aangeboden worden en een aantal keer herhaald worden.

- vloeiend langzaam
- vloeiend vlug
- in schokken
- zigzaggend

Bij iedere beweging maakt de begeleider aangepaste geluiden. De begeleider gaat direct verbaal in op de reactie van het kind. Naargelang de reactie van het meisje wordt de beweging gestopt of herhaald.

De begeleider moet goed inschatten wanneer het “genoeg” is. De sfeer is dynamisch en opgewekt.

4 Besluit

Voorheen was ik eisend en bepalend, en was er zeer weinig interactie tussen begeleider en kind. Ik voelde aan dat ik niet goed bezig was, maar kon niet aangeven waar het misging. Door de doelstellingen aan te passen en te analyseren ontdekte ik dat communicatie tot stand komt door lichaamsbesef en door betekenis te geven aan gedrag.

Een affectief klimaat schept ruimte voor een sensitieve en responsieve grondhouding met respect voor het “zijn” van het kind.

De reacties van de meisjes zijn hartverwarmend en zeggen mij dat het goed is.

De sensitieve en responsieve grondhouding is geen momentattitude, voorbehouden aan het Sherborne uurtje, het is een houding die nu mijn handelen de hele dag door bepaalt.





① "Oude" en nieuwe families vinden elkaar.

② Een groot zeil maken met die gekke Ogir en Pilif...

③ Hee, wat een lekker zachte knuffel !

④ Is die echt voor mij ?

⑤ Zo'n baard ! Nogal wat anders dan papa...

KERSTFEEST

De Tokyozaal van Motel Beveren, anno 15 december 2001. Die zaterdagmiddag waren alle aanwezigen op hun zondags: er hing feest in de lucht! We merkten het al toen ze binnenkwamen. Het was alsof hier vandaag de verkiezing doorging van het "Mooiste Gebit van 2001". Die kamerbrede smile op vele gezichten, vooral bij de kinderen, verraadde hun blijde verwachtingen. De inrichters waren op hun hoede, hier mocht beslist niks fout gaan. Het lekkere gebak en de warme koffie stonden al klaar toen een zeventiental gezinnen de vroegere 'Terraszaal' binnentraden.

Niet allemaal tegelijk natuurlijk, want dat zou de verwelkoming ietwat chaotisch maken. Voor velen was het een hartelijk weerzien, voor anderen was het de eerste ontmoeting, -een eerste kennismaking met de Belgische Rett familie. Als eenieder zijn zitje had gevonden en tevens geproefd had van bakkerspijs en drank, gaf de voorzitter tekst en uitleg bij de bedoeling van de bijeenkomst. Zijn woorden waren amper koud of de verrassing werd "wakker". Twee raar geklede individuen ontwaakten weliswaar op het podium: **Ogir** en **Pilif**, twee volwassenen

uitziende rakkers. Zij namen de broers en zussen van de Rett meisjes haast letterlijk mee voor een avontuurlijke zoektocht naar de sleutels van de kerstman. Het werd zo levensrecht gespeeld dat zelfs de ouders zich weer heel wat jaartjes jonger waanden. Een kneepje in de wang bracht hen terug in de realiteit. Dit spel moest wel op een happy end uitdraaien, anders was de kerstman nooit binnengeraakt.



IN

BEVEREN

En, ... HO HO HO, ja hoor, hij is geweest. Zoals we hem kennen van op die ouderwetse nieuwjaarskaarten, net echt. Voor ieder aanwezig Rett meisje had de oude man met de lange, zilveren baard en de vuurrode muts een zak lekkers en een knalgeel knuffeldier meegebracht. Nadat ook de brussen (broers/zussen) hun cadeau gekregen hadden, vervolgde de kerstman zijn tocht.

HO HO HO ... en tot volgend jaar, riep hij nog na. Dag Kerstman, wij geloven u op uw woord.

Terwijl de kinderen de inhoud van de gekregen kerstzak onderzochten en stiekem al wat snoepten, hadden de ouders nog ruim de tijd om te praten met elkaar. Onze vereniging is aangegroeid met enkele nieuwe leden en die vonden deze gelegenheid uniek om van gedachten te wisselen.

Tussendoor nog een overheerlijke koffiekoek verorberen zonder morsen is dan ook geen sinecure.

Omstreeks halfzes verlieten de laatste families de zaal en drukten ons de hand.

“Het is goed geweest”, zeiden ze. De kinderen hadden zich goed geamuseerd en de contacten waren tof. “Tot na de winter in het Gielsbos voor de familiedag”, voegden ze er aan toe.

Tot dan, inderdaad. Tot weerziens!

JAN VREYS



UW REACTIES, VRAGEN OF SUGGESTIES OMTRENT ONZE ACTIVITEITEN (KERSTFEEST, FAMILIEDAG) ZIJN WELKOM OP ONS POST- OF E-MAILADRES.



OPVANG IN EEN TEHUIS VOOR KORTVERBLIJF (ref. 0016)

Wanneer binnen het gezin gedurende korte tijd, door welke omstandigheden ook, niet voor een kind of volwassene met een handicap gezorgd kan worden, is opvang en begeleiding mogelijk in een voorziening voor kortverblijf (in principe: max. 92 dagen per 5 jaar).

Een aantal instellingen zijn uitsluitend gericht op kortverblijf; een aantal andere instellingen die een erkenning hebben als tehuis voor werkenden, voor niet-werkenden en als nursingtehuizen, organiseren eveneens een opvang voor kortverblijf.

Dit zijn de adressen van de tehuizen voor kortverblijf in de Vlaamse provincies:

NAAM	ADRES	TELEFOON	FAX
ANTWERPEN			
HUIZE MONNIKENHEIDE	MONNIKENDREEF 3 2980 ZOERSEL	03/311.77.67	03/309.28.35
SINT-JOZEFINSTITUUT	GALJOENSTRAAT 2 2030 ANTWERPEN	03/541.33.80	03/541.20.25
WILLEKOM	GALGESTRAAT 10 2800 MECHELEN	015/29.03.60	
WEST-VLAANDEREN			
DE LOVIE	KROMBEEKSEWEG 82 8970 POPERINGE	057/33.49.65	057/33.83.26
ORANJE	BILKSKE 5 8000 BRUGGE	050/341.341	050/343.668
OOST-VLAANDEREN			
DE HEIDE	INDUSTRIEPARK 6 9820 MERELBEKE	09/252.28.96	
DE KLAPROOS	PEPERKOREN 20 9120 BEVEREN-WAAS	03/755.42.02	
LIMBURG			
'T WEYERKE	DOMHERENSTRAAT 3 3550 HEUSDEN-ZOLDER	011/53.34.32	011/53.35.24
SINT-ELISABETH	SINT-ELISABETHLAAN 20 3990 WIJCHMAAL	011/63.31.22	011/63.22.55
TEHUIZEN VOOR NAZORG	HAZELARENLAAN 12 3500 HASSELT	011/21.17.66	011/23.29.11
VLAAMS-BRABANT			
DE OKKERNOOT	REPINGESTRAAT 12 1570 VOLLEZELE	054/56.74.53	054/56.74.53

(Bron: Vlaams fonds voor Sociale Integratie van Personen met een Handicap)



Het recht op tegemoetkoming voor zwaar zorgbehoevenden

Wie heeft recht op een tegemoetkoming?

Personen met een zeer zware zorgbehoefte kunnen een tegemoetkoming ontvangen. Het gaat om mensen die niet in staat zijn om zich alleen te wassen en te kleden en afhankelijk zijn van anderen of van hulpmiddelen om te eten, zich te verplaatsen, naar het toilet te gaan.

Speelt de leeftijd een rol?

Nee. Enkel voor de bijdragebetaling speelt de leeftijd een rol. Voor de tegemoetkomingen daarentegen niet. Dus ook zwaar zorgbehoevenden van 25 jaar of jonger komen in aanmerking voor een tegemoetkoming door de zorgverzekering.

Maken enkel zwaar zorgbehoevenden de thuis verblijven, aanspraak op een tegemoetkoming?

In de eerste fase wel. De zorgverzekering richt zich op dit moment namelijk tot mensen die thuis of in een serviceflat verblijven. Pas in juli 2002 kunnen ook zwaar zorgbehoevenden die in een rustoord, rust- en verzorgingstehuis (RVT) of psychiatrisch verzorgingstehuis (PTV) verblijven, een aanvraag indienen.

Welke kosten worden terugbetaald?

De zorgverzekering komt tegemoet in de kosten voor erkende thuiszorgdiensten zoals gezinshulp, poetsing, oppas, dagverzorging en kortverblijf. Daarnaast geeft ze ook een vergoeding voor de mantelzorg (hulp van partner, burens of bekenden) en de aankoop en huur van hulpmiddelen (krukken, rolwagen, toiletstoel, incontinentiemateriaal, bed, ...).

Hoeveel bedraagt de tegemoetkoming bij thuiszorg?

Wie thuis of in een serviceflat verblijft, kan maximum 125 EUR per maand ontvangen indien hij hulp krijgt van mantelzorgers én professionele diensten.

Wie alleen van mantelzorg gebruik maakt, krijgt een vaste tegemoetkoming van 75 EUR per maand.

Wie uitsluitend een beroep doet op professionele hulp en hulpmiddelen, kan een maandelijks tegemoetkoming krijgen van maximum 85 EUR.

Hoeveel bedraagt de tegemoetkoming indien u in een instelling verblijft?

Voor wie in een rustoord, RVT of PVT verblijft, bedraagt de tegemoetkoming 160 euro per maand. Deze kan evenwel pas worden aangevraagd vanaf 1 juli 2002.

Vanaf wanneer kunt u een tegemoetkoming ontvangen?

Voor zwaar zorgbehoevenden die thuis of in een serviceflat verblijven, kan de eerste uitbetaling plaatsvinden in januari 2002. Voorwaarde is dat de aanvraag voor erkenning eind oktober is ingediend. Voor wie in een rustoord, RVT of PVT verblijft, wordt de tegemoetkoming geleidelijk ingevoerd vanaf 1 oktober 2002. Ze kan pas worden aangevraagd vanaf 1 juli 2002.

Kunnen na oktober (voor thuiszorg) en na juli (voor instellingen) nieuwe aanvragen voor een tegemoetkoming worden ingediend?

Dit blijft uiteraard mogelijk. Maar u moet er steeds rekening mee houden dat de uitbetaling telkens start vanaf de derde kalendermaand na de aanvraag. Bij een aanvraag die bijvoorbeeld in december wordt ingediend, kan de eerste uitbetaling pas in maart gebeuren.

Waar kunt u een aanvraagformulier bekomen?

Indien u nog geen aanvraagformulier toegestuurd kreeg door uw ziekenfonds, dan kunt u een blanco-exemplaar aanvragen in het kantoor van uw ziekenfonds, bij uw huisarts, uw dienst gezinszorg of de thuisverpleegkundige.

Hoe gebeurt de uitbetaling?

De tegemoetkoming van mantelzorg wordt maandelijks uitbetaald door overschrijving van het vaste bedrag van 75 EUR aan de zorgbehoevende.

De uitbetaling voor professionele hulp (maximum 85 EUR, of maximum 50 EUR als u zowel mantelzorg als professionele hulp krijgt), gebeurt steeds op basis van ingediende facturen. De maanden dat er minder uitgaven zijn dan het toegekende bedrag, wordt het saldo overgedragen naar de volgende maand.

(Bron: Visie, nr. 29, oktober 2001.)

FIRST THINGS FIRST: UW RETT AGENDA

Op zaterdag 27 april 2002 komen we weer bijeen voor onze familiedag. Hou deze datum alvast vrij, want we nodigden een ervaren kinderarts uit voor een onderwerp waarover u weinig of niets terugvindt in de gespecialiseerde literatuur:

RETT EN PUBERTEIT

Spreekster is Professor Dr. Margarita Craen, verbonden aan de RUG, en gespecialiseerd in de endocrinologie bij kinderen en adolescenten. Mevrouw Craen zal antwoorden op vragen die ongetwijfeld bij velen onder ons leven. Vragen die u straks ook kan noteren op uw inschrijvingsformulier, en die haar vooraf zullen worden voorgelegd. Een niet te missen ontmoeting!

Verder op het programma staat de jaarlijkse Algemene Vergadering. Voor de kinderbegeleiding mogen we opnieuw een beroep doen op de deskundigen van de Brussenwerking, terwijl onze Rett meisjes in de voormiddag kunnen deelnemen aan een sessie snoezelen en/of muziektherapie.

En als we u nu reeds de toegezegde medewerking verklappen van de twee artiesten, die ons Kerstfeest zo smaakvol opvrolijkten, dan staat de familiedag zo meteen toch wel in kanjers van letters op die agenda van u, zeker?

VERDER OP DE AGENDA:

1 EN 2 MAART 2002

De Brussenwerking organiseert op 1 en 2 maart 2002 een tweedaagse onder het thema "Brussen, een gegeven en een bijzondere relatie".

De Congresdag, op vrijdag 1 maart, vindt plaats in het Provinciehuis te Antwerpen.

De Brussendag, op 2 maart, gaat door in het Begeleidingscentrum Sint-Franciscus te Roosdaal.

Info: 050/40 50 05 of brussenwerking@pi.be

16 MAART 2002

Speel-o-theek "De Rinkelbel vzw" is een uitleendienst van speelgoed, die zich enkel richt tot gehandicapte en langdurig zieke kinderen. Op zaterdag 16 maart 2002 organiseert de vzw een Open Deur-dag. U kan er, naast het zeer uitgebreid aanbod van aangepast en geschikt speelgoed voor gehandicapte en zieke kinderen, ook kennismaken met de snoezelruimte. Afspraak op zaterdag 16 maart van 10u tot 17u in de Speel-o-theek "De Rinkelbel" v.z.w., Generaal Eisenhowerlei 47, te 2140 Borgerhout.

U wordt er verwelkomd bij een kop koffie.

(Mevr. de Ceuninck-Leunckens, voorzitter)



WWW e b S P I N S E L S



Op internet bestaat sinds kort een nieuwe, Nederlands-talige Rett site. Je vindt hem op volgend adres:
<http://www.rettsyndroom.cjb.net/>.



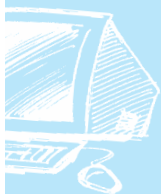
Hij werd gemaakt door Sandy Graafmans, Marieke Jongeneel en Manon van der Linden in het kader van hun afstudeeropdracht voor de opleiding Sociaal Pedagogische Hulpverlening aan de Haagse Hogeschool. Het ziet er naar uit dat het een "dode" site betreft, d.w.z. dat er verder niets meer aan wordt gedaan. Maar je vindt er wel een pak interessante, vlot leesbare informatie. Bijzonder aanbevelenswaardig zijn de rubrieken "Communicatie", "Therapieën", "Hulpmiddelen", "Volwassenheid" en "Ervaringsverhalen".



Echt een aanrader. Van de links naar andere sites onthouden we vooral deze naar de KenCom Site van het Kenniscentrum Computers en Meervoudig Complex gehandicapten (Leeuwarden, Nederland) op het adres <http://kencom.nl/>.



Eurettnet is nu zowat een jaar actief.
Nou ja, wat heet actief?...



Wellicht vormt de waaier van diverse talen die de deelnemers spreken voor sommigen een te hoge drempel. Vandaar het voorstel dat een bestuurslid ons influisterde om een soort van NedRettnet op te starten: een gespreksforum uitsluitend voor Nederlandstalige Rettnetters (naar analogie met het exclusief Duitstalige Rettnet).



Misschien vindt u dat een goed idee, of toch weer niet. Laat het ons weten
(brsv@rettsyndrome.be).



Tot mails.
(jd)





MONEY MAKES THE BRSV GO AROUND

Om onze vereniging van a tot z draaiende te houden ...

ADMINISTRATIE

- FOTOKOPIEËN
- TELEFOONKOSTEN

BIJDRAGE VERTALING

RETT SYNDROOM HANDBOEK

FAMILIEDAG

- HUUR
- SPREKER
- THERAPEUTEN
- BRUSSENWERKING
- ANIMATIE

HERUITGAVE BELGISCH

RETT SYNDROOM BOEK

LIDGELDEN VLAAMSE EN

(INTER-) NATIONALE VERENIGINGEN

RETT GAZET

- REDACTIE
- LAY-OUT
- DRUK
- VERZENDINGSKOSTEN

RETT SYNDROME EUROPE

- LIDGELD
- DEELNAME CONGRES

UITGAVE NIEUWE

RETT SYNDROOM FOLDER

VIDEO SILENT ANGELS

- VERTALING
- ONDERTITELING
- KOPIËREN TAPES

WEBSITE

- INTERNETABONNEMENT
- HOSTING
- DOMEINNAAM

... zijn harde euro's nodig!

Uw giften, vanaf 30 EUR fiscaal aftrekbaar,

zijn méér dan welkom op rekeningnummer 068-2060875-40.



Lijst fiscale giften van 2001 (alfabetisch geordend)

DE BELGISCHE RETT SYNDROOM VERENIGING DANKT:

Antonissen Clement	Loppem	Van Broeckhoven-Van Der Ka	Antwerpen 4
Beyens Paul	Tessenderlo	Van de Brul Jozef	Ekeren
Bouckenooghe-Dauginet	Belsele	Van den Brande Hilde	Wilrijk
Brants Simone	Heverlee	Van Dijck-Van Gestel	Minderhout
Burette Jean-Pierre	Grimbergen	Van Gestel Constant	Meer
Caers Leon	Mol	Van Hecke Daniel	Kampenhout
Casaer-Vandeputte	Blanden	Van Hecken-Muls	Meerhout
Compu Mark nv	Antwerpen 1	Van Laethem-Dewinne	Dilbeek
Coppens Albert	Fernelmont	Van Mieghem Vera	Deurne
Cote André	Dave	Van Overbergh Claude	Willebroek
D'Hooghe Marc	St Michiels Brugge	Van Viele Mariette	Sint-Niklaas
De Brandt Christian	Aalst	Van Zwam-Verhey	Gent
De Keersmaecker-Van Mulder	Grimbergen	Van Zwam Joseph	Kortemark
De Mits Ludwine	Sleidinge	Van Zwam Maria	Klerken
De Muynck Frank	Schilde	Van Zwam-Rosseele	Zarren-Werken
De Roo Ghislaine	Brugge	Vandervoort Luc	Meerhout
De Sagher Johan	Evergem	Vanherck Albert	Mol
Delaere-Cottignies	St Elooï Wink	Vanmieghem Bruno	Hoboken
Delbeke Francisca	Londerzeel	Verbeke Antoinette	Schilde
Demuynck C. bvba	Aalter	Vercouteren-De Witte	Melsele
Feys Gilbert	Ichtegem	Verswijvelen Florent	Kapellen
Fransen Paul	Wijnegem	Voluntas vzw	Merksem
Gabriels-Schmitte	Ruisbroek	Wellfens Gabrielle	Brasschaat
Gaublomme Andre	Hofstade		
Germonprez Malika	Lauwe		
Goemare-Samyn	Zillebeke		
Hoornaert Jork	Wervik		
Huybrechts Michel	Vosselaar		
Huyghebaert Frans	Genk		
Karremans Eric	Heusden-Zolder		
Lalemans Frans	Zarren-Werken		
Laurijssen Andre	Hoogstraten		
Legein-Gorissen	Zonhoven		
Lormans-Lauwers	Beerse		
Luyten Gilbert	Mol		
Martens Marcel	Meer		
Mellebeke Paul	Zottegem		
Merlevede D.	Drongen-Gent		
Merlevede Marie	Schilde		
Merlevede Paula	Gent		
Nouwen Annie	Helchteren		
Paepen Eduard	Mol		
Pediatrie Stas Fernand bvba	Mol		
Peeters P.	Schilde		
Saccasyn Pascal	Melsbroek		
Somville Jacques	Yernee-Fraineu		
Stas Ferdinand	Mol		
Stroobants-De Coster	Meise		
Stroobants-De Keersmaecker	Kampenhout		
Tradimmoil Pacific nv	Antwerpen		

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

MEDEDELING

Giften vanaf 30 EUR zijn fiscaal aftrekbaar.

U kan storten op rekening-nummer 068-2060875-40. Een fiscaal attest wordt u afgeleverd in februari.

OPROEP AAN HET GEKwalificeerd personeel

**VAN ALLE BELGISCHE MEDISCHE INSTELLINGEN:
BEURZEN VOOR
BIOMEDISCHE, KLINISCHE EN THERAPEUTISCHE
RETT RESEARCH**

De International Rett Syndrome Association (IRSA) verwacht voorstellen voor biomedische, klinische en therapeutische research betreffende het Rett Syndroom. Teneinde deze te ondersteunen, voorziet het IRSA PERMANENT RESEARCH FUND in het toekennen van individuele beurzen ten belope van 40.000 US Dollar. De vervaldagen voor het indienen van een voorstel zijn vastgelegd op 1 juni en 1 december. Geïnteresseerden kunnen contact opnemen met het BRSV-bestuur via ons telefoonnummer 050/55 02 68, ons faxnummer 014/36 99 69, of ons e-mailadres brsv@rettsyndrome.be. Wij bezorgen hen een kopie van de gedetailleerde voorwaarden voor het bekomen van een beurs.

ouders,

Heeft u vragen omtrent de dagelijkse verzorging, scoliose, epilepsie, sociale wetgeving, e.d., aarzel dan niet gebruik te maken van onze diensten.

U kan ons bereiken



- per telefoon
050 / 55 02 68

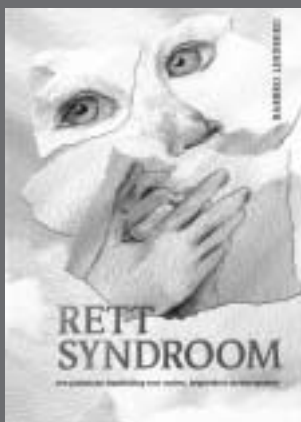


- per fax
014 / 36 99 69



- per e-mail
brsv@rettsyndrome.be

ONZE PUBLICATIES



- Boek Rett Syndroom - Barbro Lindberg (2e druk, 2000)
Een praktische handleiding voor ouders, begeleiders en therapeuten
€ 12,50 + verzendingskosten
- Video:
Silent Angels
(Nederlandstalige ondertiteling)
€ 12,50 + verzendingskosten
- Folder:
Kent u het Rett syndroom ?
€ 0,25 + verzendingskosten



BELGISCHE RETT SYNDROOM VERENIGING VZW
Lil 26, 2450 Meerhout • Tel. 050/55 02 68 • Fax 014/36 99 69 • E-mail brsv@rettsyndrome.be