

Rett Gazet 57



Belgische Rett Syndroom Vereniging vzw
Jaargang 30, 2021

Er is hoop ...

En we hebben een nieuwe website!

Covid-19 is nog steeds actief, maar er gloort licht aan het einde van de tunnel. Nu steeds meer mensen gevaccineerd zijn, groeit de hoop dat we binnen afzienbare tijd weer op een ietwat 'normale' manier met elkaar zullen kunnen omgaan. Die hoop blijkt ook uit de verhalen van de ouders die een bijdrage leverden aan het laatste deel van ons dossier 'Rett en corona'.



Voor wie het nog niet wist: we hebben een nieuwe website! Lees er alles over in deze Gazet, en neem vooral ook een kijkje online, surf naar <https://www.rettsyndrome.be>

Op de cover de prachtige, persoonlijke sleutelhanger – met dank aan de dochters van voorzitter Cindy – die elke deelnemende Rett meid als verrassing vond in het pakket voor onze online Chocozoombijeenkomst. En er is nog heel wat meer te ontdekken in deze nieuwe Gazet.

Veel lees- en kijkplezier!
(Het bestuur)

Colofon

Verantwoordelijke uitgever

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

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

IBAN BE02 0682 0608 7540
BIC GKCCBEBB

Redactie

Anna Vermeulen

Werken mee aan dit nummer

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

Vormgeving en DTP

Anna Vermeulen

Druk

NV die Keure, Brugge

Contact

brsv@rettsyndrome.be

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

Algemene Vergadering

Wegens de restricties qua bijeenkomsten tijdens de huidige coronaperiode werd er uitzonderlijk en voor de tweede maal op rij een niet fysieke Algemene Vergadering georganiseerd, dit jaar op 21 april 2021 om 20.00 uur. De wetgever heeft de mogelijkheid geboden om tijdens deze periode een Algemene Vergadering op afstand te houden via *Zoom*, *Google Meet*, *Teams*, ... Het bestuur heeft beslist om van deze nieuwe methodiek dankbaar gebruik te maken en heeft met succes een geldige Algemene Vergadering georganiseerd via het platform *Google Meet*.

De agenda werd correct voorgelegd en alle punten werden bij unanimitieit goedgekeurd. Er werden tevens twee nieuwe leden voor de raad van bestuur bij unanimitieit verkozen: Bernadette Vaesen uit Hamont-Achel en Hanne Verbruggen uit Balen.

Het bestuursorgaan verwelkomt deze twee nieuwe krachten van harte.
(Peter)

NOTA: FAMILIENIEUWS

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

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

Lil 26, 2450 Meerhout
brsv@rettsyndrome.be

RETT agenda

First things first

Alle data onder voorbehoud
Plannen is nog steeds op eigen risico
We kunnen alleen hopen

2 oktober 2021

Onze jaarlijkse najaarsactiviteit voor ouders zetten we voorlopig in de agenda op 2 oktober. Bevestiging en details volgen begin september.

29 januari 2022

De winterwandeling voor ouders is gepland op zaterdag 29 januari 2022. Meer informatie volgt via e-mail en de reguliere post.

23 april 2022

Voorlopige datum Rett familiedag in het *GielsBos*. We kijken ernaar uit, en we tellen af op <https://www.rettsyndrome.be/agenda> Duimen maar!



A Rett toi pour courir

Deze estafeteloop ten voordele van de Rett research in combinatie met een Rett conferentie in Menen wordt uitgesteld naar 2022. Een precieze datum is nog niet bepaald.

28 september – 1 oktober 2022

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



Cindy's RETT mijmeringen

Jana is afgelopen november 18 jaar geworden. Daar kwamen een hoop administratie en gedoe bij kijken. Er moet heel wat in orde gemaakt worden, en op de een of andere manier loopt het bij ons niet van een leien dakje. Ik ben al bijna een halfjaar bezig om haar bewindvoering in orde te brengen.

Eigenlijk willen wij gewoon verder doen zoals we al 18 jaar bezig zijn: zorgen dat Jana omringd wordt door mensen en hulpmiddelen die goed voor haar zijn, die werken, positief stimuleren en liefdevol ondersteunen.

Maar nu ze 18 geworden is, moeten we zorgen dat alles wettelijk in orde is. Op zich geen enkel probleem. Wij weten dat dit voor haar eigen bestwil en veiligheid is. De procedure lijkt duidelijk en niet zo moeilijk. Maar wij hebben een vrederechter getroffen die graag anders doet dan de rest. Hij vraagt om een psychiatrisch attest. Normaal is een medisch attest van de huisarts voldoende. Ik kan je verzekeren dat psychiaters hier noch tijd voor, noch zin in hebben. Ik heb zowat alle psychiaters en psychiatrische diensten in de nabije en niet zo nabije omgeving opgebeld. Ofwel hebben ze een wachtlijst van enkele jaren, ofwel vinden ze het – terecht – niet hun taak om een attest te schrijven over een persoon die ze helemaal niet kennen. Allemaal waren ze verwonderd dat ik hen die vraag stelde. Tot ze vernamen welke vrederechter ons gestuurd had.

Maar goed. Na weken rondbellen hebben we eindelijk iemand gevonden. Iemand waar we een goed gevoel bij hebben en die ons

ook geholpen heeft. Dus al bij al, na weken frustratie, toch een happy end.

Als dit geregeld is, kunnen we verder met het papierwerk voor Jana's persoonsvolgend budget. Dan is er ook nog de aanvraag voor de inkomensvervangende- en integratie-tegemoetkoming en kunnen we haar aanvraag voor een nieuwe *Tobii* (na vijf jaar) opnieuw opnemen. Dat alles lag stil omdat haar bewindvoering niet in orde is en niemand de aanvragen kan of mag ondertekenen. Dus naast veel gedoe, geeft het ook stress en tijdsdruk. Ondertussen heeft Jana haar eerste belastingbrief ontvangen. Weer een hoop administratie en uitzoekwerk. De 18e verjaardag van Kira verliep toch rustiger.

Het is veel ineens. Dat komt blijkbaar omdat de verschillende diensten hun procedures aan het veranderen zijn. Door een speling van het lot valt het daardoor voor ons allemaal samen. Hopelijk betekent dit de korte pijn en zijn we volgend jaar met alles in orde.

Het is een hele drukte, maar het geeft me wel nog iets anders te doen dan zorgen in deze coronatijden. Door het verminderen en anders beleven van onze sociale contacten, lijkt ons leven eentoniger. Alle dagen lijken op elkaar. Er is niet veel te doen. Of juist gezegd, er zijn niet veel verschillende dingen te doen. Eentonig dus. En dat duurt nu toch al meer dan een jaar.

En toch vliegt de tijd razendsnel voorbij. Soms heb ik het gevoel in een tijdslus te zitten. Alle dagen zijn een beetje hetzelfde. Zo nu en



Waar is die maand naartoe? Waar is die tijd naartoe? Net alsof de tijd gestolen is

dan kijk je even op, en hop, weer een maand voorbij. Waar die maand naartoe is, waar die tijd naartoe is, ik weet het niet. Net alsof de tijd gestolen is.

Zoals ik al zei, ons leven is best wel eentonig geworden. Veel spannende dingen gebeuren er niet. Veel te vertellen hebben we niet. Dat merk ik hier, dat merk ik bij telefoontjes of onlinemeetings met vrienden of familie. Die worden korter, er vallen al eens wat stiltes. De periode tussen twee meetings of telefoontjes wordt langer. De behoefte om te bellen wordt kleiner. Soms zeg ik wel eens dat wij in deze coronarealiteit berusten, overleven en wachten.

Ik wil echt niet klagen, want ongelukkig zijn we niet. Er wordt hier nog veel gelachen, geknuffeld, gespeeld, gezongen en gedanst. Onze gezinsband is steviger dan ooit. Maar misschien ook wel kleiner dan ooit. Kleiner in de zin dat de behoefte naar andere contacten minder is, of anders.

Zo'n jaar corona met andere regels en maatregelen, zo'n jaar waarin we sociale

contacten met anderen beperkt en vermeden hebben, heeft toch een impact. We gaan automatisch op afstand staan als we bekenden tegenkomen en even blijven praten. Als het ergens wat drukker is, kiezen we een andere straat of draaien we terug. Natuurlijk hopen we op feestjes en dromen we van zomerbars, vakanties, dagjes samen met familie en vrienden. We hopen dat dit allemaal snel weer kan, maar tegelijkertijd toch weer niet. Veel mensen samen, dat zal raar en onwennig zijn.

Gaan we mensen begroeten met een hand, kus, knuffel of houden we toch nog afstand? Sociale contacten gaan we zeker weer hebben maar voor mij, voor ons, zal het toch anders zijn. Dus als jullie mij bij onze eerste activiteit samen 'in het echt' er wat onwennig en ongemakkelijk vinden uitzien, weet dan dat het nog een coronarestverschijnsel is. Maar uit de grond van mijn hart, hoe onwennig ook, hoop ik toch dat wij elkaar snel weer in levende lijve kunnen ontmoeten.

Geniet van de zomer, hou jullie gezond en tot gauw.

RETT vakantie

Villa Rozerood

Sinds 2008 kunnen gezinnen met een zwaar ziek kind terecht voor een democratisch geprijsd rust- en ontspanningsverblijf in *Villa Rozerood* in De Panne, in een groen kader dicht bij de zee. Het is het enige respijthuis in België waar zwaar zieke kinderen samen met hun ouders, broers, zussen, grootouders of andere mantelzorgers kunnen verblijven. Of alleen, als de rest van het gezin even lucht nodig heeft.

In *Villa Rozerood* wordt niet alleen het zorgkind verzorgd en vertroeteld, zij bieden ook een gevarieerd animatieprogramma aan voor de rest van het gezin. De wensen van de gasten staan steeds voorop.

Het professionele team bestaat uit 15 competente medewerkers die de permanente zorg en de veiligheid op elk moment waarborgen. Ze beschikken over een eigen kinderarts, gespecialiseerde kinderverpleegkundigen, een psycholoog, een animator, directeur, administratieve kracht en logistieke medewerkers. Dit multidisciplinaire team wordt bijgestaan door een ploeg van zo'n 45 vrijwilligers. Er wordt samengewerkt met het ziekenhuis van Veurne, dat in noodgevallen onmiddellijk de zorg voor het kind kan overnemen.

Villa Rozerood richt zich op gezinnen met zwaar zorgbehoevende kinderen tussen 0 en 18 jaar – met een ernstige of levensbedreigende ziekte, een zware handicap, of herstellend van een ernstig ongeval – waarvan de familie nood heeft aan bijstand.



Reeds vele Rett gezinnen hebben er genoten van een deugdzaam verblijf. Hun ervaringen waren steeds positief, vaak heel enthousiast.

Meer info over de aanpak en de visie van *Villa Rozerood*, en hoe je kan reserveren, vind je op hun website <https://www.villarozerood.be>

Je kan ook mailen naar info@villarozerood.be of opbellen naar 058 42 20 24

Tussenkost

voor ouders die een internationale RETT bijeenkomst willen bijwonen

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

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

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

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

In dit nummer

DOSSIER RETT & corona 8
Persoonlijke ervaringen en foto's 9-17

FAMILIE

Cindy's Rett mijmeringen 4
Update: is er stilte na de storm? 18
Hoe gaat het nu met Emma? 19
Hoe gaat het nu met Joke? 20
Oma over Lotte 28
Nieuw gezin: Ellis B. 34
Nieuw gezin: Marie M. 36
Nieuw bestuurslid Bernadette 38
Nieuw bestuurslid Hanne 40
Choco Zoommeeting 48

FINANCIEEL

Tussenkost internationaal 6
Goed fiscaal nieuws 52
De warmste week van GTS 53
De warmste week van de Krinkel 53
Dentalia 53
Team Kattem 54
NATO Charity Bazaar 54
Kiwanis Beersel 55
Sponsorlijst 56
Financiële tussenkost 58
Money, money, money 59

FOTOREEKS RETT meiden in de lente
22, 23, 32, 41, 42, 47, 51

VAKANTIE

Villa Rozerood 6
Picknick in Brugge 46

VARIA

Er is hoop 2
Algemene Vergadering 2
Colofon 2
First thngs first, agenda 3
Inhoud 7
Chronische rouw en levend verlies 24
Nathalie's tips voor een fotoshoot 33
Lange haren doneren doe je zo 43
Onze nieuwe website 44



dossier RETT & corona

Vrijdag 13 maart 2020 staat in ons collectieve geheugen gegrift als de dag waarop ons land voor het eerst in lockdown ging om de verspreiding van covid-19 tegen te gaan. We zijn ondertussen meer dan een jaar verder. Na een tweede en derde lockdown gloort er geleidelijk hoop aan de horizon nu steeds meer mensen gevaccineerd zijn.

In de twee vorige edities hebben we in dit dossier een aantal persoonlijke verhalen gebundeld van Rett gezinnen. In deze editie vertellen sommigen hoe het verder ging. Anderen schrijven nu voor het eerst over hun ervaringen.

De verhalen zijn hoopvoller. Wij hopen van harte dat dit de afsluiting van dit dossier mag zijn.

Bedankt Griet voor je uitgebreide dagboek, bedankt Paul, Martine, Veerle en Veronique om dit dossier inhoud en kleur te geven.

(Anna)



Freya

Inmiddels zijn we aan het einde gekomen van een derde lockdown. Tot nu toe zijn we gelukkig alle drie gezond gebleven.

Ikzelf ben een tijdje in ziekteverlof geweest omdat het allemaal flink begon door te wegen. Na twee maanden heb ik met volle moed mijn werk op de corona-afdeling hervat en had ik terug de kracht om ervoor te gaan.

Van 18 tot 28 december is Freya thuis in quarantaine moeten gaan omdat ze via het busvervoer van de dagopvang met een besmet persoon in contact was geweest. Gelukkig was ik in die periode thuis en was er geen probleem voor de opvang. Ook Ludo had in die periode vastgelegde verlofdagen, zo konden we de zorg voor Freya delen. Vanaf 25 maart tot 12 april is Freya opnieuw thuis in quarantaine moeten blijven omdat er iemand positief getest was in de dagopvang. Ook dat was gelukkig weer in ons verlof en dus was de zorg voor Freya ook in die periode verzekerd.

Tot 26 april kreeg Freya in de dagopvang afstandsonderwijs, dat was echt een meerwaarde voor haar. Er kwam steeds een brede glimlach tevoorschijn. Daarna kreeg ze terug les in haar bubbel in de dagopvang. Ze begon meteen breed te lachen toen de juf binnenkwam in de groep. We krijgen wekelijks een verslag en foto's via e-mail doorgestuurd. Het is super om te zien.

Tijdens het muzieklesje speelde de juf op de ukelele en daarop reageerde Freya super enthousiast. Ze herkende duidelijk de liedjes, want tijdens het afstandsonderwijs via de laptop speelde de juf ook op de ukelele. Maar om elkaar hierbij in het echt te zien, was toch veel fijner dan via een computerscherm.

Onze Freya is een super gemakkelijk meisje. Ze past zich aan elke situatie aan en is altijd goed gezind.

Freya en ik zijn inmiddels volledig gevaccineerd. Ludo heeft nog geen oproep gehad.

We hopen dat er nu snel een einde komt aan die coronaperiode en dat we vlug terug mogen genieten van bijeenkomsten van de Rett vereniging en van het samenzijn met vrienden en familie.

(Veerle)



Chantal

Chantal, ons Rett prinsesje

Altijd bij mama en papa
Friemelend met een zakje tussen haar vingers
Chantal volgt slechts één weg naar geluk
Zij maakt zich nooit zorgen
Gelukkig

Februari 2020 nieuws uit China
van de vleermuis
Eind februari paniek in de ski-oorden
Maart 2020 ... lap
Eerst wat lachen, dan twijfelen, plots ernst
Corona sloeg in als een bom
Wat nu

Vooraf becommernis om Chantal
Onze Rett prinses
Het idee alleen al
Dat Chantal corona zou krijgen
Ondraaglijk, huivering

Chantal verdween tussen de muren

Met haar zakje friemelend tussen de vingers
Op de zetel tussen mama en papa

Iedereen uit de buurt van ons kostbaarste bezit
Verpleging werd afgezegd
Zussen en schoonbroers in de tuin
De twee hofdames Stella en Renée
Kwamen enkel piepen aan de deur

Alleen Anja en grote Renée
Onze twee super fantastische opvoedsters
Zij hebben alles opgevangen
Het leven voor Chantal
Zo aangenaam mogelijk gemaakt
Zelfs voor kapster gespeeld
En alle weekenden opgeofferd

Dit hebben we exact 15 maanden volgehouden
Ondertussen is bijna iedereen ingeënt



Chantal met Stella,
het dochtertje van Veronique



En een beetje gekalmeerd
Er schijnt weer wat licht

Als corona het land uit is
Dan raken we Chantal terug aan
Knuffelen we haar plat
Gaan we dicht bij haar staan
Echt, dan doen we dat

Als corona het land uit is
Gaan we samen bqg-en
Doen we zotte dingen met Chantal
We zijn het niet vergeten
Dansen op Clouseau
Zwansen aan de tafel
Chantal die luistert

Als corona het land uit is
Dan gaan we lachen en
Chantal schatert nog harder
We gaan haar kussen

Omdat het dan weer mag
Zij gaat weer volle bak genieten

Als corona het land uit is
Blijven we van Chantal houden
En haar alle kansen gunnen
Want hoe zouden we dat ooit
Niet kunnen doen

Als corona het land uit is
Blijven we even apetrots
Wat zeg ik, nog veel meer
Op Chantal, onze prinses

Gauw
Ooit
Bijna
Weldra ...
Nu?

(Martine en Veronique, de zussen van Chantal)

Chantal met Renée,
het dochtertje van Veronique



Bo

Vandaag 1 juni krijgt Bo haar eerste vaccinatie. Ze krijgt het vaccin van *Moderna*. Ik had gedacht dat ze eerder aan de beurt zou komen als mindervalide.

Het is eigenlijk verwonderlijk dat Bo niet ziek geworden is van het coronavirus. We hebben eerst geprobeerd haar een mondmasker op te zetten, maar dat lukte niet zoals het hoort. Ook de leerkrachten zagen in dat een mondmasker bij Bo niet mogelijk is. Met andere woorden, ze heeft de hele coronacrisis lang lustig zonder mondmasker gelopen. En handen wassen, wat iedereen meer dan ooit in zijn leven heeft gedaan, is ook aan haar voorbijgegaan. Akkoord, de juffen zullen hopelijk wel meermaals haar handen hebben gewassen en wij ook natuurlijk, maar dat is niet de frequentie zoals wij zelf nu gewoon zijn. En iedereen neemt haar bij de hand, want anders blijft ze staan. Daarnaast komt ze met haar handen dikwijls in haar gezicht. Als ze moe is, wrijft ze haar ogen uit. *Social distancing* is haar ook vreemd. Als we gaan wandelen met de hond van de burens, gaat ze altijd dicht bij de buurvrouw staan. Ze is haar heel genegen en haalt dan altijd haar mooiste glimlach tevoorschijn.

Het wandelen met de hond helpt Bo beter vooruit. Ze kan de afstand verdubbelen zonder snel verveeld of moe te geraken als de hond meeloopt aan de leiband. Ik maak ook geregeld de riem vast aan haar pols, zodat ze het gevoel krijgt baas te zijn over de viervoeter. Otis, zo heet die Ierse terriër, is haar beste dierenvriend geworden. Het doet je twijfelen of je zelf geen hond moet aanschaffen, maar voorlopig blijven we bij onze drie katten en twee varkens. Zelf een hond hebben is toch weer extra werk en aandacht. Nu hebben we alleen het voordeel zonder de nadelen. En Otis kruipt nog niet de kast op als we langskomen, hij gaat nog altijd graag mee wandelen.

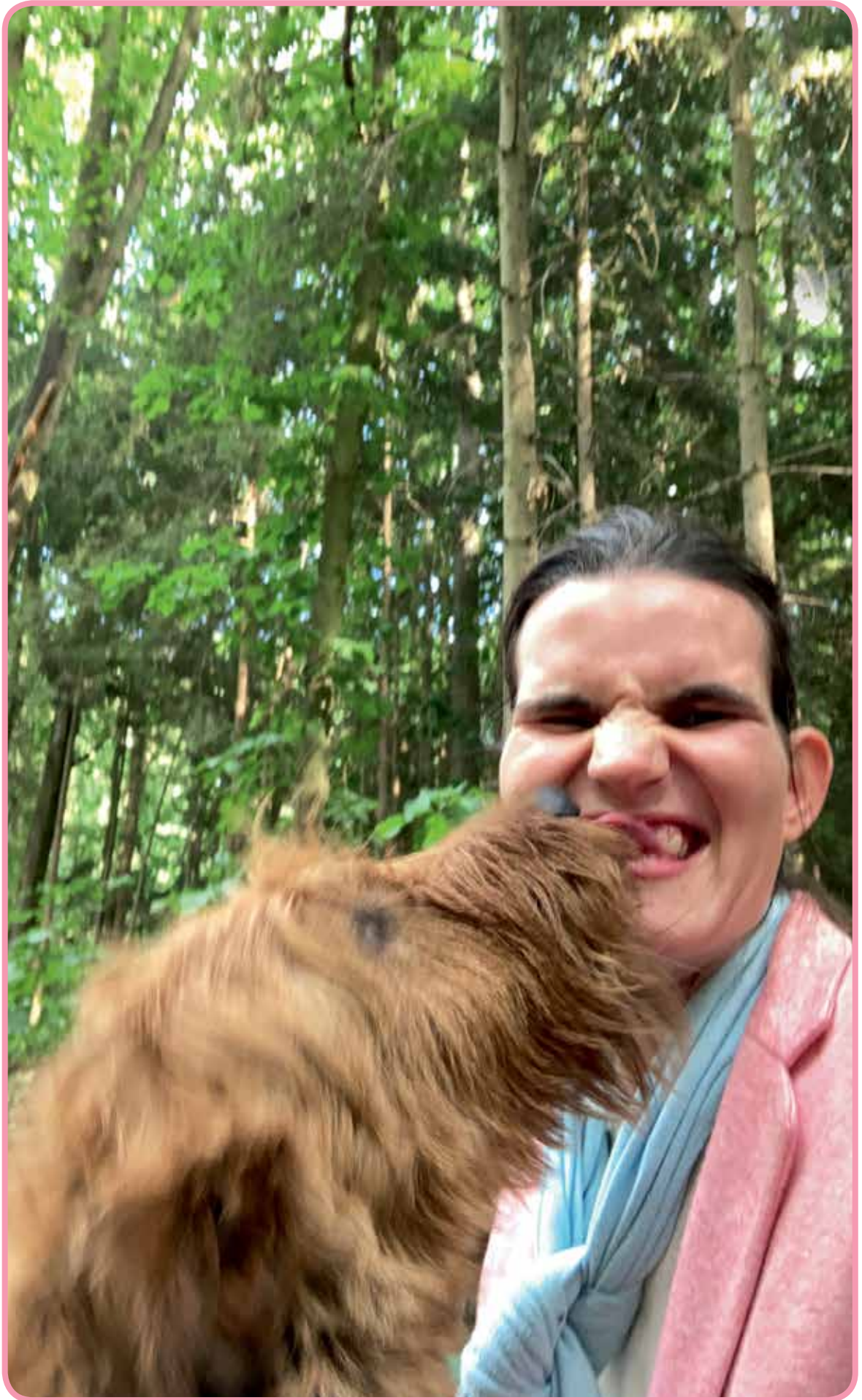
Maar ik wijk af, ik wou nog zeggen dat het toch een geruststellend gevoel zal geven als Bo haar eerste prik heeft gekregen.

Begin juni betekent ook dat de laatste schoolmaand is aangebroken. Voor veel scholieren een zware en stresserende maand met de aankomende examens. Niet zo voor Bo. Zij komt nog altijd goedgezind de speelplaats opgelopen, of moet ik zeggen aan de hand van de juf of de meester.

De zomer komt er binnenkort aan, daar kijken we samen naar uit. Bo is geen zonneklopper. Zij wil altijd onder de parasol. Ze ligt dan genietend op een ligzetel met een drankje met een rietje. Ze zal wel naar het glas wijzen als ze wil drinken. Het warme weer is laat op gang gekomen. De verwarming van het zwembad ga ik vandaag aanzetten. Vorig jaar was het zwemseizoen in het verwarmde water eind april al ingezet. Met het warme weer in aantocht, houden we op die manier vakantie in eigen huis. Toch staat er een echte wegvakantie gepland in augustus, een huizenruil in Den Haag. De zee vlakbij voor de strandwandelingen en de prachtige fietswegen voor onze tochten met Bo achterin de fietskar. Daar geniet ze met volle teugen van.

Straks na de school neem ik haar mee naar het vaccinatiecentrum in de Brabantse Vallei in Leuven. Ikzelf ken daar al de weg, want een paar weken geleden heb ik mijn eerste prik gehad. Zonder bijwerkingen, alleen wat last in mijn bovenarm. Hopelijk gaat Bo geen pijn krijgen van die spuit in haar dunne bovenarmpje. Het zal wel goed verlopen. Ze is een sterke meid, het virus heeft haar niet klein gekregen. Ondanks alle ellende van de afgelopen coronatijd, heeft ze zeer goed haar mannetje gestaan. En nu alles gunstig evolueert en we bijna terug naar het nieuwe normaal gaan, zal ze zich afvragen waarom de mensen allemaal zo'n vreemd masker op hun gezicht hebben gezet. Of meer waarschijnlijk, juist niet ...

(Paul)



Het coronadagboek van Lisa en haar gezin (deel 3)

Oktober 2020

We sloten deel twee van ons verhaal af met de emmer die overliep en de frustraties van slechte communicatie die een dieptepunt bereikten. We zaten toen midden in de tweede golf van besmettingen met hoge coronacijfers en we bleven zoveel mogelijk in onze eigen bubbel.

In de herfstvakantie was er een besmetting in de leefgroep van Lisa. Vier bewoners waren positief en ook twee zorgverleners. Zij werden in quarantaine geplaatst. Wij konden Lisa blijven afhalen en brengen aangezien zij negatief was. Gelukkig was alles snel in orde en was de instelling na twee weken weer coronavrij!

November 2020

Het einde van het jaar komt in zicht en ons vertrouwde uitstapje naar Hasselt ook. Restaurants en niet-essentiële winkels zijn in lockdown. We vragen ons af of we zullen kunnen genieten van ons jaarlijkse rustmoment. Een telefoontje naar onze vertrouwde B & B doet ons dromen van rust. De gastvrouw wil ons zeker ontvangen en geeft tips over waar we eten kunnen afhalen of laten brengen. In nood wil ze zelfs voor ons koken, hoewel dit niet tot de normale service behoort.

Op 26 november worden we van ganser harte verwelkomd door Katrien. We praten over het rare jaar dat we achter de rug hebben en over de drukte die we nu even hopen achter ons te kunnen laten.



We genieten van wat langer uitslapen en niets moeten ... Geen kerstmarkten dit jaar, maar wandelen en genieten van de kleine dingen. Ons dagje shoppen in Hasselt blijft beperkt tot de essentiële winkels en genieten van de rust in dit anders gonzende stadscentrum. We sluiten ons weekend af met een fietstocht 'tussen de bomen' in Hechtel-Eksel, want gelukkig hadden we wel het mooie, frisse weer mee.

Vier dagen rust in deze hectische tijden ... de batterijen zijn weer opgeladen!

December 2020

Het einde van een 'raar' jaar nadert. Voor de feestdagen worden plannen gemaakt in de eigen bubbel.

Eenzijds valt zo heel wat stress weg, want we moeten niemand uitnodigen en we hebben geen verplichtingen met de feestdagen. Anderzijds voelt het toch wat raar om die verplichtingen niet te hebben. We vieren in onze eigen bubbel en maken er toch iets feestelijks van.

De eerste blokperiode voor Hanne verloopt hierdoor heel rustig. Ze moet niets, geen feestjes annuleren, ze kan zich concentreren op haar werk.

Gelukkig zijn er wel nog de telefoon en *WhatsApp* om contact te houden met de oma's en opa's. Cadeautjes worden uitgewisseld aan de deur of gestort op de rekening. Geen inpakstress dit jaar.

Januari 2021

Een nieuw jaar start en we wensen mekaar een goede gezondheid. We snappen nu meer dan ooit wat dit betekent.

De mama van Sven en haar echtgenoot worden besmet met corona en zijn allebei ernstig ziek, maar ze moeten gelukkig niet opgenomen worden in het ziekenhuis. Plots komt corona heel dichtbij ...

Wij houden onze bubbel in ere. Recepties worden vervangen door cadeaubonnen en andere originele invullingen.

Een coronawandeling – in groepjes met vrienden – om kerstballen te zoeken lukt niet, want het is te koud voor Lisa. Een toast op het nieuwe jaar aan de voordeur kan wel, op veilige afstand ... We klinken vooral op het einde van corona en kijken hoopvol uit naar de vaccinaties. Hopelijk kunnen die ons weer een wat 'normaler' leven brengen!

Mama wordt opgenomen in het ziekenhuis met een zware blaasontsteking. We merken dan pas hoe raar het is om niet op bezoek te mogen en hoe moeilijk het voor haar is dat ik nu NIET mee mag naar de spoedafdeling. Gelukkig herstelt ze snel en kan ze op 13 januari haar eerste vaccin krijgen.

Februari 2021

Op 2 februari kreeg ik mijn eerste vaccin toegediend. Ik moest daarvoor speciaal terug naar het ziekenhuis rijden, want ik had vroeg gedaan met werken en kon pas om 17 uur mijn vaccin krijgen. Als een kind dat naar de Sint gaat, zo voel ik mij wanneer ik naar het ziekenhuis rijd.

In het rusthuis wordt mijn moeder voor de tweede keer gevaccineerd op 3 februari.

Op 17 februari ben ik een vijftal dagen thuis. Ik kijk ernaar uit om even tot rust te komen. Het noodlot slaat die morgen echter toe wanneer ik om 10 uur telefoon krijg dat mijn moeder niet goed is. Ze is ZEER kortademig en heeft een zuurstofsaturatie van 66%. De MUG wordt erbij gehaald en ze voeren haar af naar het ziekenhuis ... CORONA???

De MUG-arts denkt aan hartfalen. Op spoed blijkt die test negatief, maar de longscan ziet er SLECHT uit. Vermoeden van corona. Dat kan niet waar zijn!!! Ze heeft net haar vaccins gekregen, we zijn exact twee weken na de tweede vaccinatie. Het zal toch niet waar zijn!!!

We worden bij de arts geroepen en die zegt ons dat het een dubbeltje op zijn kant is. We weten niet of ze zullen moeten intuberen of niet.

De vraag rond zorgplanning wordt gesteld, en plots realiseer ik mij dat we haar misschien zullen verliezen ... We mogen niet bij haar, want ze ligt in quarantaine omdat corona nog niet uitgesloten is. Uiteindelijk blijkt ze negatief en is het 'maar' een zware dubbele longontsteking.

Ze blijft een week op intensive-care en moet zelfs een paar dagen een aangezichtsmasker op om zuurstof toe te dienen. De beelden uit de eerste coronagolf worden plots heel reëel. Nog een week op de mid-care met slechte saturaties en perslucht (opti-flow) in de longen om ze open te houden. We worden opnieuw bij de arts geroepen en maken een zorgplanning op voor de toekomst. Ze heeft een serieuze duw gekregen en we moeten ook aan haar comfort denken.

Het blijft die twee weken een dubbeltje op zijn kant, maar gelukkig herpakt ze zich en kan ze na nog een week op een gewone afdeling terug naar het rusthuis. Ze heeft een ernstige knauw gehad en ze kan niet meer stappen, maar ze is er nog!!

Ondertussen kreeg Lisa ook haar vaccinaties en zijn we met ons gezin dus al voor 50% gevaccineerd. Hopelijk volgt de rest snel ...

Maart 2021

Mama is ondertussen terug in het rusthuis. De bezoekenregeling is wel nog heel strikt, namelijk twee vaste bezoekers per twee weken. Wij mogen de eerste week dat ze er terug is iets meer op bezoek, aangezien ze nog zeer zwak is.

Ik ben er nog niet echt gerust in en besluit om Lisa ook eens mee te nemen op bezoek. Mama begon te huilen toen ze Lisa zag en die twee keken elkaar aan zonder woorden ... Een moment om nooit meer te vergeten. Ik denk dat ze daar veel kracht en energie uit geput heeft, want stilaan zagen we haar weer opklaren. Enkel het stappen blijft achterwege, maar dat kan gelukkig opgelost worden.

In die periode besluit Sven om te veranderen van job. Hij gaat met een tank vol chocoladepasta rondrijden in plaats van met afvalwater. Hij moet een opzeg doen van vijf weken en kan dan op 19 april starten met zijn nieuwe job.

Het waren stressvolle tijden en ik moet dan ook even twee weken op adem komen. De eerste week is het vooral rusten en wat slaap inhalen, de tweede week keert de energie gelukkig terug. Na zo'n raar jaar en zo'n stressvolle maand was de emmer even te vol ...

April 2021

Onze batterijen zijn weer opgeladen en het leven hervat zijn gewone gangetje.

Ondertussen is ons gezin uitgebreid met een nieuwe hond, Gust. Onze vorige hond hadden we net voor de jaarwisseling moeten laten inslapen wegens ziekte. Gust is dus geen coronahond, maar het resultaat van een bewuste keuze om weer wat gezelschap in huis te halen.

Gust is een Jack Russel, net als onze vorige hond. Hij en Lisa zijn de beste maatjes, vooral als het op rusten en slapen aankomt.

Sven is ondertussen gestart in zijn nieuwe job. We beginnen weer een beetje onze weg te vinden.

24 april 2021

De Rett familieday!

Een belevenis waar we elk jaar naar uitzien en die we vorig jaar NIET konden meemaken door corona. Dit jaar gebeurde alles online met een hele leuke chocolade-workshop. Vol verlangen openden we



onze doos en vol verwachting onze link. Het werd een aparte dag, maar toch zagen we elkaar eens terug en hoorden we elkaar ook weer eens. Een fijn en vooral 'smakelijk' alternatief!!

We kijken echter reikhalzend uit naar volgend jaar en hopen dat alles dan weer live kan doorgaan op onze vertrouwde plek in het *GielsBos*, en met de zon van de partij!

9 mei 2021 Moederdag

Vorig jaar was het een moederdag in mineur met Lisa in lockdown. Dit jaar zijn we GELUKKIG allemaal samen en genieten dubbel van onze eigen bubbel.

We beseffen nu hoe normaal we het vonden om zo'n dag te vieren met het gezin, totdat corona ervoor zorgde dat we plots niet meer compleet waren. Ook onze eigen moeders konden we niet gaan bezoeken of verwennen ...

Deze herwonnen vrijheid doet zo'n deugd en in stilte hoop ik nooit meer een moederdag zonder een van mijn kinderen te moeten meemaken.

In het rusthuis kunnen we al weer iets meer op bezoek en nu ook met twee op de kamer. Sven ziet mijn ma, na meer dan een jaar, eindelijk terug in levende lijve ... een schonere moederdag kan ze zich niet dromen.

Het vaccineren geraakt ook stilaan op tempo. Sven wordt uitgenodigd op een dag midden in de week en op de middag. Als internationaal chauffeur is dat dus niet mogelijk. De afspraak naar het weekend verzetten lukt niet, want er wordt niet met *AstraZeneca* gevaccineerd in het weekend. VERDOMME!! Dan wil je dit zo snel mogelijk doen om je dochter te beschermen en loop je daar weer tegenaan.

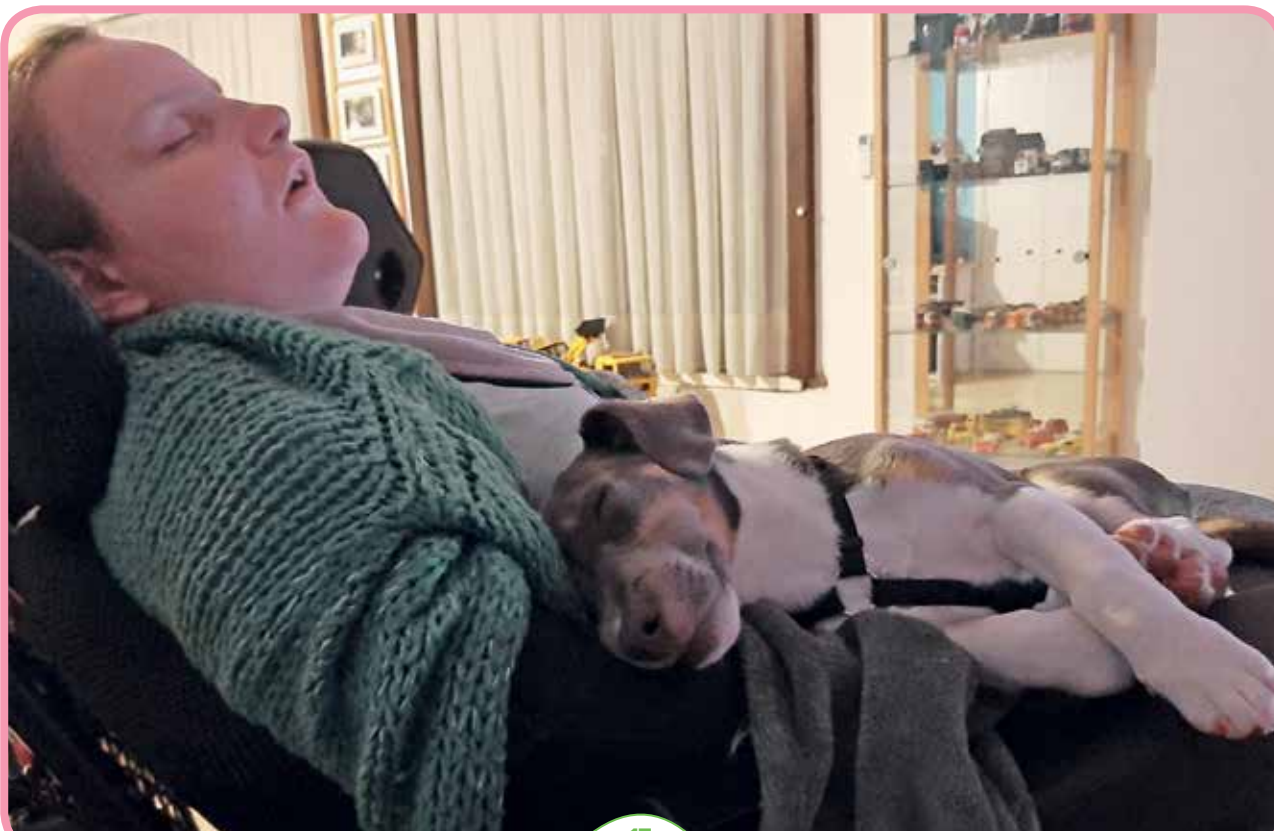
Gelukkig ben ik lid van de zorggraad van de Eerste-Lijns-Zone WE40 en kan ik het probleem daar aanklaarten. Ze zullen extra vaccinatiedagen moeten organiseren, misschien in het begin van de week. Of we kunnen hem op de Q-vax-lijst plaatsen en hopen dat hij dan snel eens in het weekend wordt opgeroepen.

Na al wat we doorstaan hebben het voorbije jaar, heb ik geen zin meer om me er druk in te maken. We hebben al zo vaak moeten strijden om dingen te bekomen en om voor onze dochter op te komen.

We steken onze energie nu liever in leuke dingen zoals: stilaan weer eens afspreken met vrienden, kennissen en familie, genieten van ons gezin en eindelijk ook van het mooie weer.

ALLES KOMT GOED

(Sven, Griet, Lisa en Hanne)



Is er stilte na de heftige storm?

In de vorige editie vertelden Rett mama's Katrien en Els en Rett zus Jade hoe in hun gezin plots de Rett vlam in de pan sloeg. Van de ene dag op de andere neemt Rett het over en is het gedaan met het min of meer rustige leven, met de dagelijkse routine die een zekerheid leek. (Rett Gazet 56, pagina 22-31)

Zowel Emma, Lotte als Joke werden overvallen door heftige, oncontroleerbare aanvallen van epilepsie. Het vruchteloze zoeken naar een oorzaak, naar een patroon, was een andere rode draad in de drie verhalen.

Katrien en Jade geven ons een update. Voor Emma en Joke is de heftige crisisperiode voorbij, ook dit keer zonder een duidelijk antwoord op de vele vragen.



Wil jij ook je verhaal delen? Laat het ons weten: brsv@rettsyndrome.be

RETT familie

Hoe gaat het nu met Emma?

Hoe het ondertussen met Emma gaat?

Beter.

Hoe het ondertussen met ons gaat?

Ook beter.

We dragen dit alles samen, elke dag opnieuw.

Begin januari 2020 begon er een nieuw hoofdstuk in ons Rett verhaal. Niet meteen het leukste hoofdstuk in een niet altijd mooi verhaal. Dat nieuwe hoofdstuk begon wrang, ronduit slecht. Het was moeilijk te verteren en er kwam geen einde aan.

Het was reikhalzend uitkijken naar een volgend hoofdstuk, een deel dat beter zou zijn. Dat lichter zou zijn. Dat véél positiever zou zijn.

En ik weet eigenlijk niet goed waar dat nieuwe hoofdstuk precies begon. Ik kan het me niet meer herinneren. Volgens mij kreeg ons verhaal, zonder dat we het goed beseften, een andere wending. We gingen verder met iets heel donkers, maar ergens onderweg begon het stilaan op te klaren. De bladzijde met de lelijkste dingen werd omgedraaid.

Emma is terug Emma. Wij zijn terug wij.

Tot op de dag van vandaag blijft het zoeken en aftasten wat werkt. Maar ik denk dat we er onze weg in hebben gevonden. De epilepsie komt en gaat. In de meest comfortabele situatie kan het monster toeslaan als een donderslag bij heldere hemel. In één seconde van een blij en energiek meisje naar een uitgeput en leeg meisje. In één seconde van gezellig samenzijn naar troosten, sussen, knuffelen, nabij zijn en waken over dat uitgeputte lijfje. Dat uitgeputte, maar oh zo sterke lijfje.

Enkele maanden geleden waren we nog naarstig op zoek naar mogelijke oorzaken. Was het te druk? Waren er teveel prikkels? Broeit er iets? Heeft ze misschien koorts? Heeft ze ergens pijn? Enzovoort, enzovoort ...

We maakten onszelf gek met het zoeken naar antwoorden die er gewoon niet zijn. Dat hebben we

nu losgelaten. Die stress en die spanning gooiden we overboord. Het brengt namelijk niets op.

Epilepsie hoort er nu al anderhalf jaar bij. Het is hier niet meer weg te denken, maar we hopen natuurlijk nog altijd op een mirakel. Op een blijvende, duurzame oplossing.

We proberen er zo goed mogelijk naar te leven. Maar het mag ons leven niet beheersen. Dat weigeren we.

En nu de coronamaatregelen beetje bij beetje beginnen versoepelen, gaan we terug doen wat we goed kunnen. Van het leven genieten.

(Katrien)



RETT familie

Hoe gaat het nu met Joke?

EPILEPSIE

Met de epilepsie gaat het redelijk. Joke kreeg in januari nog een kleine aanval die ons bang maakte, omdat dat vaak een voorbode is van grote aanvallen met alles erop en eraan. Maar daarna was het een tijdje rustig. In mei deed ze nog een paar aanvallen. Daar is ze toen uitgeraakt door een niesbui. Ze heeft tegenwoordig vaak niesbuien, maar deze heeft haar geholpen. Het niezen kon ze niet tegenhouden, en dat was dominantier dan de epilepsie. Geen idee hoe dat werkt. Ik overweeg wel om peper bij de hand te houden wanneer er weer een aanval zou beginnen. Zou het niet geweldig zijn als dat zou helpen?!

VOCHTOPHOPING

Er is wel een ander probleem sinds haar ziekenhuisopname in oktober. Joke is heel veel bijgekomen. Vooral haar buik is dikker geworden. We weten niet wat het is, vocht of lucht, hormonale veranderingen of nog iets anders? Ze ziet er opgeblazen uit en ze past niet meer in haar kleren. Daarnaast zijn soms haar benen gezwollen, soms haar handen, soms zelfs haar gezicht. Haar voeten zijn dan 's morgens meer gezwollen dan 's avonds. Ze neemt nochtans vocht-afdrijvende medicatie.

Dat is begonnen na haar zware aanvallen in oktober. En het blijft. We zijn al bij de huisarts geweest, op spoed, bij een neuroloog, bij 1001 dokters. Niemand heeft ons tot nu toe kunnen helpen. Veel wijzer zijn we nog niet geworden. We staan met onze rug tegen de muur. Er is nog steeds geen oorzaak of oplossing gevonden. Er wordt nu wel met de medicatie geschoven, maar conclusies kunnen daar voorlopig nog niet uit getrokken worden. Het duurt lang voor je veranderingen merkt. 't Is een echte zoektocht.

APNEU

Elf jaar geleden kreeg Joke al eens een slaaponderzoek wegens veelvuldige apneus, maar na haar rugoperatie was dat sterk verbeterd. We hebben er toen dus niets mee gedaan. Maar nu bleek Joke weer veel apneus te doen. We hebben bij het ziekenhuis

een afspraak gemaakt voor een slaaponderzoek. Ze stelden haar een *cpap*-masker voor. Ik zette dat masker – altijd nieuwsgierig en bezorgd – eerst een aantal minuten zelf op om te ervaren hoe het aanvoelt. Op zich was dat redelijk aangenaam, rustgevend zelfs zolang je niet panikeert of je opwindt. Je moet wel met je mond dicht slapen en door je neus ademen. Anders heb je het gevoel alsof je op de fiets zit tegen wind. Als ik het goed begrepen heb, geeft het tegendruk als je tong naar achteren valt in de keel. Het blaast constant, maar is zo goed als geruisloos (tenzij het masker foutief aangebracht is). Ik kon natuurlijk niet te lang uitproberen, want alle waarnemingen worden geregistreerd en doorgestuurd.

Joke slaapt nu dus sinds een maand of twee met dit *cpap*-masker. Ze hebben dat eerst bij haar uitgepro-

Joke test het slaapmasker uit in het ziekenhuis. Thuis draagt ze het zonder haarnetje, kabels en plakkers.



Joke en haar geschenkje voor Moederdag



beerd in het ziekenhuis en nu draagt ze het elke nacht thuis. Dat toestel registreert haar slaappgedrag en brengt 's morgens verslag uit. Het is ook rechtstreeks verbonden met het ziekenhuis. Die hebben dan ook meteen alle resultaten binnen. Binnenkort is de proefperiode van drie maanden voorbij en gaan we voor een evaluatie.

Het is aanpassen en wennen voor Joke. Ze moet nu op haar rug slapen. Normaal slaapt ze op haar zij, maar dan wikkelt ze zich in haar kussen en komt dat masker scheef te zitten. Ze vindt het niet prettig, maar heeft er niet zoveel last van. Ze maakt er geen probleem van als we het masker opzetten en ze slaapt rustiger. Het is wel niet gemakkelijk om het masker op te zetten, haar gezicht is er precies te klein voor, het is nochtans de kleinste maat. Dit is een neusmasker, er bestaat ook een mondneusmasker, dat zou misschien beter passen voor haar. We zullen dat bespreken bij de evaluatie.

COMMUNICATIE

Joke koos eigenhandig haar geschenk voor mama voor Moederdag. Afgezien daarvan, verloopt de communicatie met Joke niet goed momenteel. Ik heb er eigenlijk geen idee van hoe ze zich voelt de laatste tijd.

Ik heb ook de indruk dat haar *Tobii* niet goed afgesteld is. Soms praat hij terwijl Joke naar tv kijkt en niet naar haar scherm, dan zegt hij vaak constant dezelfde dingen, om horendol van te worden. En hij reageert soms ook op mijn ogen, dat is niet de bedoeling. Vermoedelijk is er een probleem met de software. Ik zou beter nog eens contact opnemen met de helpdesk van *Jabbla*.

Maar ondanks dat, heb ik de indruk dat Joke weer wat blijer is, en ze is heel lief de laatste tijd.

(Liefs, Jade)

Stralende Rett meiden

Vrolijke Lentebloemen

Thea



Emma



Jana



Freya






*Sarah
geniet van de lente,
maar niet dit jaar*

Afgelopen voorjaar was een crisisperiode voor Sarah, met diverse ziekenhuisopnames. Niet direct een vrolijke sfeer voor een fotoshoot. Daarom hebben we een aantal lentefoto's van vorige jaren uitgekozen. Ze is nu gelukkig weer beter. Fingers crossed.
(Chris en Jan)



Chronische rouw bij Iedere Rett ouder weet hoe

De dag waarop je de Rett diagnose van je dochter te horen kreeg, staat bij elke ouder in het geheugen gegrift. Op dat uur, op die minuut is de grond onder je voeten weggezakt, stond de wereld stil. Op dat moment, precies op dat moment, begon de rouw om het levend verlies. Je kind kreeg levenslang. Jij ook.

 **Prinses Emma**
29 april · 🌐

"Sometimes it snows in april"

Het is de voorlaatste dag van april.
April 2021, met al zijn grillen.

Het is exact 7 jaar geleden dat ik een telefoontje kreeg met de diagnose Rett syndroom.
Exact 7 jaar geleden dat Jules van zijn fietsje viel in de tuin terwijl ik aan de grond genageld stond en die vervolgens voelde wegzakken vanonder mijn voeten.

7 jaar zorgmama, 7 jaar zorgpapa, 7 jaar zorgkoppel, 7 jaar zorgbroer.

De dagen, weken, maanden vliegen voorbij.
Soms verliezen we onszelf, maar meestal overwinnen we.
Soms is het verdriet groot, maar meestal is het geluk groter.

De realiteit is dat we elke dag rouwen om levend verlies.
Levend verlies, een term die Manu Keirse introduceerde om de levenslange rouw aan te duiden die je ervaart wanneer jijzelf of een naaste getroffen wordt door een chronische ziekte of beperking. Het gaat over het verdriet dat altijd kan oplaaien, verwacht of onverwacht en dat soms verergert door de jaren heen.

Leven met levend verlies draait echter niet alleen om de verlieservaring. Het is ook een proces dat kracht geeft.
Als ouder doe je er alles aan om je kind mee te kunnen laten doen. Je wordt creatiever in het bedenken van oplossingen, je krijgt een enorm doorzettingsvermogen, je wordt steeds assertiever, zeker als het je kind betreft en je kan meer genieten van de kleine dingen die er echt toe doen.

Ik verwijs graag door naar de podcast 'Weg' van Sofinesse. De aflevering met Ellen, zorgmama van Sofia vertelt over hoe de komst van haar dochter haar hele leven en dat van haar gezin overhoop haalde.

Zo herkenbaar dat ik het hier graag deel.

<https://podcasts.apple.com/be/podcast/weg/id1544285034...>



een levend verlies

het voelt

WAT IS HET?

Manu Keirse introduceerde de term 'levend verlies', een verlies dat gepaard gaat met continue rouw. Chronische rouw is verdriet om een verlies dat nooit eindigt.

Voorbeelden van levend verlies zijn ongewenste kinderloosheid, de verbroken relatie tussen ouders en kinderen, het leven met een ernstige beperking of, in het geval van Rett ouders, het leven met een kind met ernstige beperkingen. Het is een verlies dat niet vermindert, een wond die niet geneest.

Het verdriet is er altijd op de achtergrond, soms op de voorgrond. Het komt in pieken en dalen, het gaat niet weg, het mindert niet in de tijd. Want de bron van het verlies is altijd aanwezig, de confrontatie is constant. Het kan heel onverwacht opflakkeren, of op bijzondere momenten, bijvoorbeeld verjaardagen of mijlpalen die je Rett meid nooit zal bereiken.

Je rouwt om het leven dat je voor je kind gedroomd had, en dat het nooit zal krijgen. Je rouwt om het leven dat je voor jezelf gedroomd had, en dat je nooit zal krijgen. Je rouwt om het leven dat je voor je gezin gedroomd had, en dat het nooit zal krijgen. De realiteit is zo anders dan wat je gehoopt had, gewild had. De ziekte heeft je toekomst afgenomen.

Zo'n constante, belangrijke invloed op je leven kan je niet accepteren, kan je niet verwerken. Je kan er enkel leren mee leven.

COMPONENTEN

Leven met een levend verlies vreet energie. Het verdriet zelf doet dat, maar ook de zorg voor je kind, administratieve en organisatorische beslommeringen, de voortdurende onzekerheid, de vele crisissen, ... Daardoor blijft er weinig tijd en energie over voor andere aspecten van je leven.

Leven met een levend verlies geeft anderzijds ook kracht. Je wordt creatiever in het bedenken van oplossingen. Je wordt sterker en assertiever, omdat dat nodig is. Je ontdekt aspecten van jezelf die je

nooit had vermoed. Je prioriteiten verschuiven. Je kan meer genieten van wat er echt toe doet. Blij zijn om kleine overwinningen.

Bij mensen in chronische rouw zijn de gevoelens soms afgevlakt. Dat is een teken van emotionele uitputting. Er is geen intense vreugde meer, er zijn geen tranen meer over. Het is een verdedigingsmechanisme: je durft niet meer kwetsbaar te zijn, je durft niets meer te wensen. En je bent op je hoede voor de onverwachte momenten waarop het verdriet je kan overvallen.

Naast verdriet kan schuldgevoel de kop opsteken. Heb ik wel het recht om verdrietig te zijn? Voor mijn kind is het toch veel erger? Boosheid om het verlies, en woede om wat het lot jouw kind heeft aangedaan zijn essentiële kenmerken van chronische rouw. Jaloersheid op anderen die een modaal leven kunnen leiden is niet ongewoon. Het is belangrijk om die gevoelens niet weg te stoppen, om ze te erkennen, te benoemen en te uiten.

Ik heb jarenlang de leeftijdsgenoten van mijn dochter gehaat. Kon het niet verdragen dat zij wel vrolijk huppelend door het leven konden gaan (Een Rett mama)

Er kan een kloof ontstaan met de omgeving. Je verliest voeling met de rest van de wereld, en de wereld verliest voeling met jou. Het is mogelijk dat sommige mensen bewust afstand nemen, maar meestal is de verwijdering ongewenst en ongewild, door de omstandigheden. Je hebt weinig tijd en energie over door het constante zorgen. Familie en vrienden leven mee, maar weinigen kunnen het écht begrijpen. Omdat het verdriet altijd aanwezig is, wordt het een soort blinde vlek voor anderen. Bij contacten met lotgenoten is dat anders, die hebben soms aan een half woord genoeg. Je kent hen misschien niet

 **Els Maes**
22 november 2020 · 🧑🏻

Een rustige zondag. De zevendedag op de achtergrond. Luc en ik in de zetel. Wat lezen. Lotte als stralend middelpunt tussen ons. En dan ontdek ik deze tekst. Haalt het verdriet dat altijd ergens sluimert instant naar boven. Bij allebei. Zo herkenbaar. Zo helder verwoord. Zo helemaal onze worsteling. En onze liefde. Eindeloos.




ELLENMAMAVANVIER.BE

Over verdriet zonder handleiding...
Leren leven met levend verlies. 'Verwerken' wat ons is overkomen.....

*Ik hou zielsveel van mijn dochter, maar haar handicap aanvaarden zal ik nooit
(Een Rett papa)*

*Op een dag stond iemand van de plaatselijke lagere school aan mijn voordeur. Of ik mijn dochter bij hen wou inschrijven. Na het sluiten van de deur, ben ik in tranen uitgebarsten
(Een Rett mama)*

*Een vriendin vertelde enthousiast over de vorderingen, grappen en grollen van haar kleinkinderen. Ik ben blij voor haar, maar zal zelf nooit kleinkinderen krijgen
(Een Rett mama)*

Professor dokter Manu Keirse (1946, Dudzele) is klinisch psycholoog en specialist in het omgaan met verlies en verdriet. Hij is emeritus hoogleraar aan de faculteit geneeskunde van de Katholieke Universiteit Leuven. Van 1999 tot 2003 was hij kabinetschef op het Ministerie van Volksgezondheid. Zijn eerste boek 'Helpen bij verlies en verdriet. Een gids voor het gezin en de hulpverlener' (1995) werd een bestseller. In 2017 verscheen een volledig nieuwe versie van dit eerste boek.

goed, en hun situatie is niet de jouwe, maar er zijn belangrijke raakpunten.

HET IS NORMAAL

Chronische rouw – met alles wat daarbij komt kijken – is een normale reactie op een blijvend verlies. Je bent niet ziek, zot of een zacht ei.

Chronische rouw is geen pathologische rouw, het is geen posttraumatische stressyndroom, het is geen depressie, het betekent niet dat je weinig veerkracht hebt, dat je labiel bent of lastig. Onder de omstandigheden zijn je gevoelens volstrekt normaal.

Dat beseffen is volgens Manu Keirse helend, een zalf op de wonde. Weten dat die golven van verdriet normale reacties zijn van een evenwichtig mens is helpend. Je bent in een abnormale situatie terechtgekomen, je bent niet abnormaal als persoon. Het verdriet niet kunnen oplossen is geen persoonlijke tekortkoming. Het verdriet blijft omdat het verlies blijft.

ONTKENNING

Na het overlijden van een geliefd persoon, begint het herstel bij het onderkennen van de realiteit. Bij een levend verlies is het een weldaad om de realiteit niet onmiddellijk volledig onder ogen te zien. Om niet al bij de diagnose te beseffen wat alle mogelijke gevolgen kunnen zijn. Je kan dit vaak beter aan als de informatie en het besef beetje bij beetje doordringen. Gedeeltelijke ontkenning kan bij een levend verlies noodzakelijke zelfbescherming zijn. Accepteren dat de diagnose en de beperking er zijn, betekent niet direct een inzicht in alle consequenties voor de rest van je leven. Dat zou onleefbaar zijn.

EEN BELANGRIJK ONDERSCHIED

Er is een belangrijk onderscheid tussen de persoon met de beperking en de beperking zelf. Je haat de beperking, maar je houdt van je kind. Je aanvaardt je kind, maar niet de beperking waarmee het kind en jij elke dag moeten leven.

HULPVERLENING EN OMGEVING

Na de diagnose krijg je nog weinig aandacht van de hulpverlening. De focus ligt op de zorg voor het

kind, niet op de gevoelens van de ouders. Vaak heb je zelf nauwelijks in de gaten dat je een rouwproces doormaakt, en zorgverleners herkennen dit verdriet niet altijd als rouw.

Zowel hulpverlening als maatschappij verwachten dat je verwerkt, accepteert en doorgaat met je leven. Ook in je dichte omgeving is er vaak onbegrip. Door het verdriet te beschouwen als iets tijdelijks, als iets waar je je overheen moet zetten, worden je gevoelens en je levenssituatie genegeerd.

Rouwbegeleiding stuurt er soms op aan om de persoon die het verdriet veroorzaakt los te laten. Dat is al een twijfelachtige strategie na een overlijden, in de situatie van een levend verlies is het volkomen nefast. Emotioneel of fysiek afstand nemen van een levende dierbare leidt tot een negatieve spiraal van schuldgevoel, bitterheid en wrevel. Rouw is een uiting van liefde. Die liefde geeft je kracht.

Hulpverleners kunnen het gevoel hebben dat ze falen omdat ze het leed niet kunnen wegnemen. De klassieke rouwmodellen werken niet bij chronische rouw. Voor dit verdriet bestaat geen handleiding.

Een hulpverlener kan zich het beste gedragen als getuige, eerder dan als deskundige. Luisteren naar degene die verdriet heeft is van essentieel belang, en dat gaat beter als je geen acceptatie en verwerking meer verwacht. Door goed te luisteren voelt de ander zich gehoord, gezien, gerespecteerd en erkend.

Vrienden, familieleden of hulpverleners kunnen verwachten dat het verdriet weg is na een goed gesprek, nadat je eens je hart gelucht hebt, na een therapieessie. Dat is niet zo. Het verdriet is niet weg.

Je kan het verdriet niet een plaatsje geven en doorgaan met de rest van je leven, je kan het niet parkeren. Dat is een van de moeilijke neveneffecten van levend verlies en chronische rouw, de verwachting van de omgeving, van de samenleving, dat het op een moment klaar is.

(Anna)

We starten een dossier over levend verlies. Wil jij je ervaringen delen?

Laat het ons weten.

brsv@rettsyndrome.be

BRONNEN

Manu Keirse, *Helpen bij verlies en verdriet*, Lannoo, 2017

De Facebookpagina's van Prinses Emma en Els Maes

Over verdriet zonder handleiding, blog *ellenmamavanvier*

Podcast 'Weg' van Sofinesse met Ellen, mama van Sofia

Kennisplein gehandicapten NL

YouTube, interview met Manu Keirse over levend verlies bij psychose

Afstudeerscriptie Yfke van der Kammen, Avans Hogeschool, Breda, 2019

<https://www.levendverlies.com>

<https://www.trouw.nl>

<https://www.markant.org>

RETT familie

Het lot van ons Lotje

*Het lot maakt misschien
je dromen stuk,
maar nooit je liefde*



Foto Isabeau Reynvoet

Het is een heel speciaal gevoel wanneer je weet dat je eigen dochter aan het bevallen is. Je wil er zo graag bij zijn, zien of alles goed gaat, haar ondersteunen, maar je weet dat dit 'hun' moment is samen, het moment van Els en Luc. Toch voelde ik mij in die momenten met hen verbonden door hen in die uren van arbeid een brief te schrijven, hen te schrijven hoe warm, bezorgd en fier ik mij voelde.



Lotte was een mooie baby. Ze pakte ons toen al helemaal in met haar donkere oogjes. Zo teder, zo frêle. Zo'n kind maakt de meest diepe gevoelens in je wakker. Het werd ons Lottemieke, een naam waarmee ik haar nog dikwijls zou benoemen.

Lotte veranderde snel. Ze weende haast nooit, probeerde de woordjes die je haar voorzegde met haar mondje na te doen. Ze was leergierig zegden wij, fiere oma en opa, en inderdaad al snel zegde ze woordjes als 'pakken', 'kijken', 'mee'. Hoe dikwijls heeft ze met haar stapfietsje geen rondjes gedraaid toen ze bij ons was: van de living naar de keuken en dan zo naar de hall, telkens opnieuw. En hoe handig was ze om even achteruit te trappen toen ze haar bocht had gemist. 'Ons wonderkind,' zegden opa en ik tegen mekaar. Ze had haar eigen manier om zich voort te bewegen. Ze kwam op die manier snel waar ze wilde zijn, maar echt stappen bleef uit. Veel te lang naar ons gevoel.

Bij die onbezorgde fierheid om onze kleine Lotte kwam steeds meer bezorgdheid in ons binnendringen. We zagen geen vooruitgang meer, maar zowel de kinderarts als de fysiotherapeut stelden iedereen gerust. We moesten geduld hebben, zegden zij, Lotte was zo vlug vooruitgegaan en dat stagneerde nu even.

Els en Luc gingen uiteindelijk naar Leuven. Nooit vergeet ik het moment dat Els op een avond bij ons toekwam – opa en ik net thuis van een onbezorgd

weekendje weg – en ons in alle verdriet en zorg zei: 'Lotte heeft Rett'. We stonden perplex. Het was alsof ons de adem werd afgesneden. We spraken geen woorden, trouwens, welke woorden zouden we moeten zeggen? We hebben mekaar vastgepakt, hebben samen geweend, maar dan al snel beslist: 'We gaan er samen voor'. We voelden een kracht in ons waarvan we niet wisten dat we die hadden.

Daar zit je dan met je verdriet, verdriet om Lotte, verdriet en grote bezorgdheid om Els en Luc, angst of zij dit aankunnen. Lotte zou naar *Sint Franciscus* gaan, háár speciale schooltje. Vele keren ging ik haar om 16 uur afhalen, ons Lottemieke, de krullenbol, het sprekende gezichtje, met haar onafscheidelijke lappenpopje steeds in de hand. Nog steeds hangt die foto bij ons aan de muur, zo vertederend. De foto geeft ons een warm maar tegelijk pijnlijk gevoel: 'Hoe anders had het allemaal gekund?'

De confrontatie met de andere kindjes was zwaar. Vele keren rolden de tranen me over de wangen toen we in de auto zaten. Het werd een nieuw verdriet. Lotte had wat meer hulp nodig dan andere kindjes van haar leeftijd. Daarmee had ik mij telkens getroost, daar had ik mee leren leven. Nu werd het duidelijk dat Lotte's leven helemaal anders zou zijn dan wat wij ons hadden gedroomd. Zij behoorde tot de wereld van de 'gehandicapten', een wereld die ik niet kende en waar ik eigenlijk liever niet in vertoefde. Maar stilaan werd die wereld ook mijn wereld en gingen de kindjes van haar klasje ook mij beroeren. Ik liep er niet meer van weg, ze kwamen dichtbij. Ik besepte en zei tegen een vriendin: 'Lotte heeft mijn wereld verruimd, verrijkt'.

Maar Lotte bleef wat ze reeds had aangeleerd stilaan verder verliezen en kon niet langer in datzelfde klasje blijven. Ze schakelde over naar het *Wijland*, omdat meer hulp nodig was. Lotte was er goed, een warm plekje dat overdag stilaan haar tweede thuis werd.

Lotte telkens weer in de auto tillen werd voor mij steeds moeilijker, want ook het stappen had ze intussen verleerd. Opa besliste toen, hoe graag hij zijn job ook deed, op zestig te stoppen met werken. Wij probeerden samen ons steentje bij te dragen om het Els en Luc wat lichter te maken. De dinsdag werd onze 'Lottedag', Lotte bleef slapen. Wat genoten opa en ik van die momenten, een moment van ons drieën: Lotte voor het slapengaan met ons in de lange zetel, hoofdje op mijn schoot, voetjes bij opa. En dan telkens weer die verliefde, guitige lach die ze ons om beurten gaf. Ons geluksmoment. Lotte nadien naar boven brengen werd opa's privilege. Hij kreeg het laatste lachje van de dag.



Maar regelmatig overschaduwden donkere wolken de geluksmomenten: de soms hevige epilepsieaanvallen, de opnames in het ziekenhuis, een verstopte maagsonde, Lotte die zo mager werd, haar rugoperatie. Ook hier ging onze bezorgdheid niet alleen naar Lotte maar ook naar Els en Luc, Anna en Wies. Waar blijven zij de kracht halen om in die momenten telkens weer door te gaan? En wat doet dit met het jonge leven van Anna en Wies? We voelden ons machteloos, wilden zoveel meer zijn voor hen, maar hier moest ieder op zijn eigen manier door.

Toen Els en Luc met Anna en Wies op skivakantie gingen, mochten wij een tiental dagen voor Lotte zorgen. Het was zwaar, soms heel zwaar. Vooral het badje en het gevecht om Lotte 's morgens aan te kleden herinner ik mij, maar we kregen zoveel in de plaats. Met niemand hadden we zo'n band als met ons Lottemieke. Het was duidelijk dat zij in ons leven een heel speciaal plaatsje had. Na een paar jaar, toen het voor ons steeds moeilijker werd, gingen opa en ik tijdens die jaarlijkse skivakantie met Lotte naar *Villa Rozerood*. Dát was pas echt genieten. Alles werd er voor ons gedaan, wij hadden alleen maar samen met Lotte te genieten. Maar ook hier moesten we weer loslaten. Lotte werd achttien en we moesten toen plaats laten aan jongere kindjes. Nog steeds kijken we met dankbaarheid terug op onze dagen daar, maar we blijven het missen.

Opa kreeg meer en meer pijn in de schouder en mocht van de dokter niet meer tillen. Voor Lotte zorgen kon en mocht niet meer. We vielen in een nieuwe fase. We hadden het gevoel dat Els en Luc op ons niet langer meer konden rekenen, dat we hen in de steek lieten. Opa en ik gingen door schuldgevoel, door opstand niet meer te kunnen, door verdriet te moeten lossen. Het werd een nieuw soort rouwen, maar rouwen kan lang duren en steekt bij ons nog geregeld de kop op.

Het was Lotte die ons troostte, want haar mooie warme lach bleef ze ons geven, telkens weer wanneer ze ons zag.

Wij zijn nu diepe zeventigers en we hebben het actief mee mogen zorgen voor Lotte moeten opgeven. Maar wat in ons hart leefde, onze liefde en bezorgdheid voor Lotte en al haar schatten thuis, blijft. Wij hebben van Lotte genoten, we hebben gegeven en veel meer gekregen, ze heeft ons leven verrijkt. Nog steeds leren we van Lotte. We leren van haar dat waar Lotte zo goed in is, namelijk te leven vanuit je eigen diepe zijn.

Het lot maakte misschien sommige dromen stuk, maar nooit onze liefde.

(Oma van Lotte)

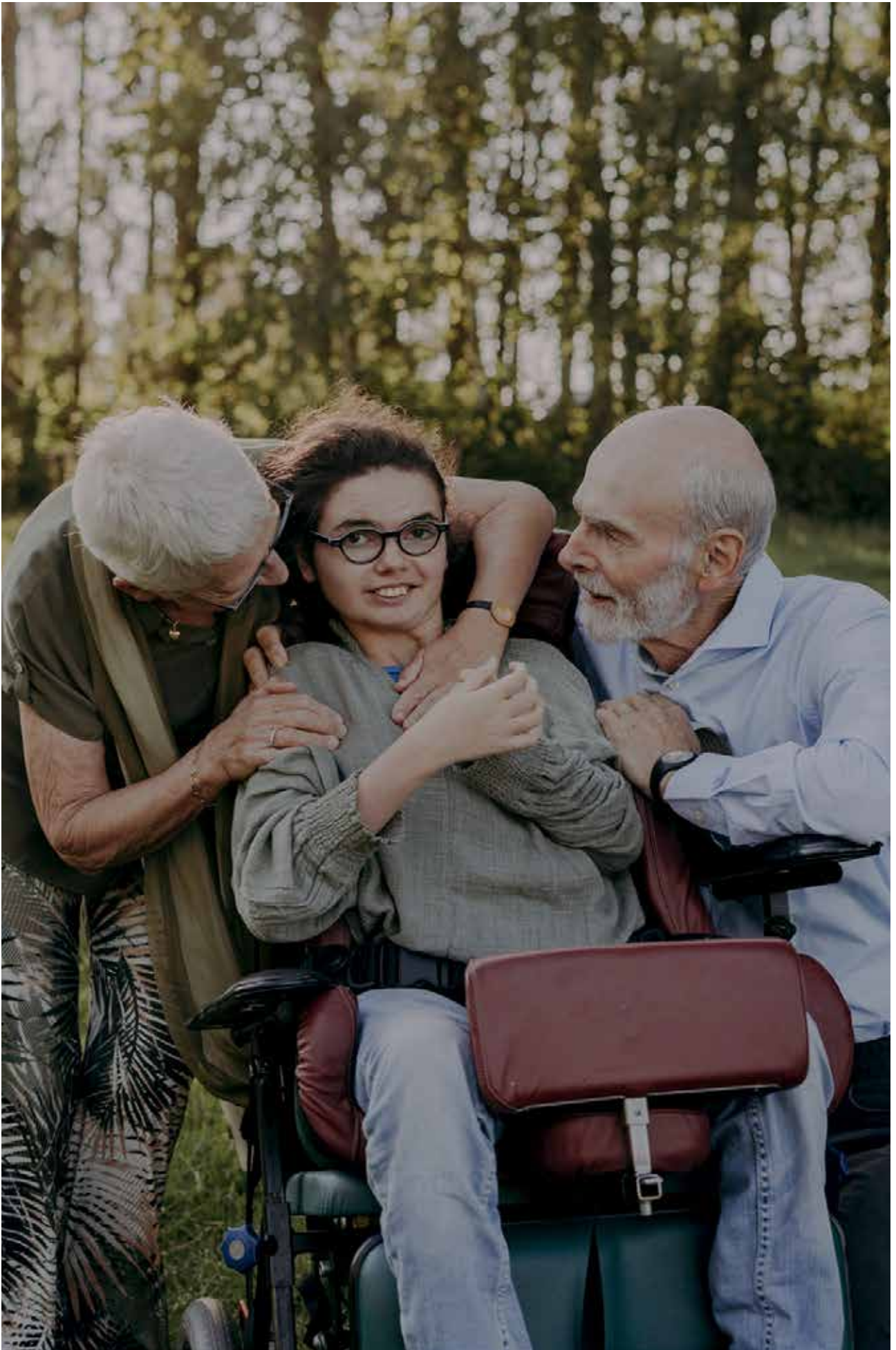


Foto Isabelle Reynvoet



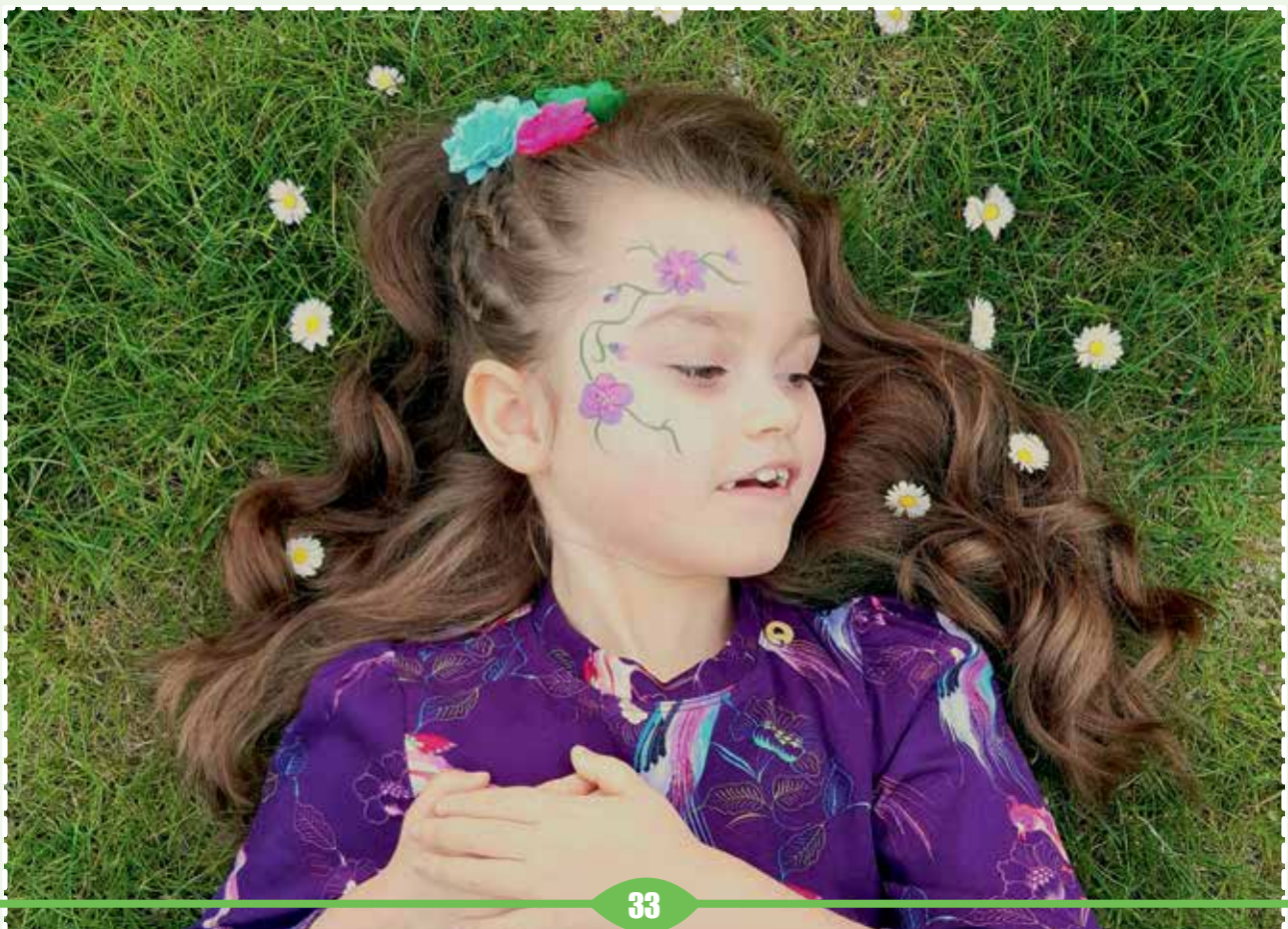
Nina in de lente

Een fotoshoot met je Rett meid?

Dit zijn de tips van mama Nathalie

- 1) Ik begin er alleen aan als Nina goed uitgerust is
- 2) De haartjes en de styling doe ik terwijl ze naar tv kijkt, ze vindt al dat gefrunk wel leuk
- 3) Daarna is er nog een rustpauze
- 4) Ik leg alle attributen klaar voor ik Nina erbij haal, zodat het niet te lang duurt voor haar
- 5) Ik zorg voor voldoende steun zodat ze niet kan omvallen, want Nina kan niet zelfstandig zitten
- 6) Terwijl ik de foto's neem, zing ik haar lievelingsliedjes of neem ik een speelgoedje erbij om haar aan het lachen te brengen, de aandacht en het zot doen vindt ze super
- 7) Ik probeer me op ooghoogte van Nina te zetten

Van de 20 à 30 kiekjes zijn er dan wel een paar gelukte foto's bij :)
Nina kan erg genieten van deze quality-momentjes!
(Nathalie)



RETT familie

Even voorstellen (1)

Rett meidje Ellis B. en haar



gezin



Graag stellen wij ons even voor als nieuw Rett gezinnetje! Wij zijn Jan, Elien, Ellis en Lena. Eind november 2020 kregen we het nieuws te horen dat onze oudste dochter Ellis, nu bijna vier jaar, het syndroom van Rett heeft. Een enorme schok. Aangezien Ellis een sterke, flinke doorzetter is, dachten we niet meteen dat deze diagnose uit de onderzoeken zou komen. Dat er iets aan de hand was, wisten en voelden we als ouders wel al een tijdje aan. Na het ongeloof, de boosheid, de vraag 'waarom bij ons?', kwamen er andere gevoelens. Opluchting. Eindelijk weten wat er aan de hand is. Antwoorden krijgen. Alles wat meer los kunnen laten. De druk op Ellis en op ons viel volledig weg.

We proberen het stilaan te aanvaarden en genieten nog meer van elk moment samen. We merken dat Ellis en ook wijzelf rustiger en gelukkiger geworden zijn. Ook zijn we enorm trots op wat onze grote meid allemaal wél kan, in plaats van te focussen op wat ze niet kon of wat niet lukte.

Ellis is een flinke, lieve kleuter die heel graag buiten is. Ze gaat graag wandelen, speelt graag in de zandbak en ook in de nestschommel zie je haar genieten. Als we toch binnen zitten, kijkt ze graag naar *Peppa Pig*. Ik denk dat ze alle afleveringen ondertussen al bijna vanbuiten kent ;-). Ook in boekjes kijken en bladeren vindt ze leuk, het geeft haar rust.

Ellis is meestal een opgewekte, vrolijke meid. Ze gaat naar school in Berkenbeek-Wuustwezel, waar ze ook wekelijks haar therapieën krijgt. Ellis speelt niet echt met haar vriendjes, toch is ze heel graag in hun aanwezigheid. Ook als we over hen praten, begint ze te lachen. Een heel fijn gevoel als ouder!

Natuurlijk heeft Ellis haar mindere dagen. Je merkt op zo'n dag dat ze niet goed in haar vel zit. Ze gilt dan veel en we kunnen haar moeilijk troosten of tot rust laten komen. Gelukkig zijn deze dagen in de minderheid.

Door corona verloopt alles nu een beetje anders dan anders, maar we zijn heel benieuwd om de Rett vereniging en andere ouders en Rett meisjes te leren kennen. Hopelijk tot snel eens een keertje in het echt!

(Jan, Elien, Ellis en Lena)

RETT familie

Even voorstellen (2)

Rett meidje Marie M. en haar



Dertien maart 2020 staat in ieders geheugen gegrift als de dag waar op de eerste lockdown begon. Het was ook de derde verjaardag van Marie, want op 13 maart 2017 werd onze kleine meid geboren. Het was een flinke baby, iedereen had het over haar opvallend vol kopje haar.

De rest van ons gezin bestaat uit papa Stijn, mama Cindy, broer Emile (7 jaar oud) en ons hondje Lena. Die laatste is de beste vriend van Emile en Marie. Ze heeft met allebei een speciale band, maar met Marie nog net een tikkeltje specialer, precies of ze aanvoelt dat Marie een zorgenkindje is.

Marie werd gediagnosticeerd met het Rett syndroom op 6 januari 2020.

Marie is een zeer vrolijke meid, een echte doorzetter met een eigen willetje. Ze heeft goede dagen, maar ook dagen dat het minder goed gaat. Ze heeft een uitgesproken expressie en is super snel met haar grijpgrage handjes.

Broer en zus hebben een warme band. Emile is zeer zorgzaam. Hij helpt zijn zusje waar mogelijk. Marie vind zijn aanwezigheid altijd leuk en ze geniet met volle teugen van zijn aandacht.

Marie is verzot op het kijken naar 'Masha en de beer', 'de Fabeltjeskrant', 'Paw Patrol' en 'Rex de koninklijke tophond'.

Als we voor Marie nieuwe schoentjes of kleding gaan kopen is ze altijd zeer enthousiast. Het is een fiere meid.

(Cindy)



gezin



RETT familie

Even voorstellen (3)

Bestuurslid Bernadette Vaesen



Ik ben 66, gehuwd met Piet van Mierlo, moeder van Rett meisje Annemie (°09 01 1982 †28 12 2018), Tom en Carolien, schoonmoeder van Danny en make van Daan en Joshua. We wonen in Hamont-Achel, een landelijk stadje in Noord-Limburg.

Na mijn opleiding verpleegkunde in Duffel (Antwerpen) heb ik daar vier jaar in het psychiatrisch ziekenhuis gewerkt. Na mijn huwelijk met Piet nam ik ontslag omwille van de grote afstand. Gedurende ruim vijf jaar was ik fulltime huismoeder. Piet raakte toen werkloos en de rollen werden omgedraaid. Piet werd huisman en ik startte met mijn loopbaan in een leefgroep op Sint-Oda, een zorginstelling voor personen met ernstige meervoudige beperkingen. Ik bleef er werken tot aan mijn pensioen.

Mijn werk was een tweede thuis. Als team hebben we doorheen de jaren veel lief en leed gedeeld met bewoners, familie en collega's, vaak met een lach en soms met een traan. We zorgden voor een goede opvolging van de bewoners, boden activiteiten aan op maat en creëerden een gezellige tweede thuis.

Annemie ging vanaf haar vijf jaar naar de dagopvang 't Heultje in Sint-Oda. Het was voor ons een hele geruststelling dat we haar aan een gemotiveerd, warm en liefdevol team konden toevertrouwen.

Wij zijn bij de Rett vereniging vanaf de start in 1987. Mijn vriendin Renild had op de radio – het programma *Service Telefoon* – de oproep gehoord van Rett ouders om in contact te komen met andere gezinnen met een Rett meisje. Het Rett syndroom was nog vrij onbekend toen en de diagnose werd gesteld op basis van de typische kenmerken.

In 1992 waren wij nog steeds het enige gezin uit Limburg aangesloten bij de vereniging. Toenmalig voorzitter Hilde vroeg me een krantenartikel te schrijven in *Het Belang van Limburg* om te kijken of er reactie zou komen. Het artikel verscheen in de weekendkrant van 9 februari 1992. Op zaterdagvoormiddag kregen we drie telefoons van moeders die hun dochter duidelijk herkenden in het verhaal. Ik ben met Annemie bij die gezinnen op bezoek geweest en heb ze in contact gebracht met de Rett vereniging.

Ondertussen is de oorzaak van het Rett syndroom bekend, een mutatie op het MECP2-gen, en kan de diagnose bevestigd worden door een DNA-onderzoek. Zo kunnen ook oudere Rett meiden gevonden worden.

Ik heb me altijd betrokken gevoeld bij de Rett vereniging, met bewondering voor het professionele bestuur en de vele realisaties sinds de start. Door de jaren heen is bewezen hoe waardevol de vereniging is voor Rett gezinnen. Een goed functionerende oudervereniging, de stem van onze Rett meisjes, betekent ook een extra motivatie voor iedereen die begaan is met het Rett syndroom. Hopelijk kan ze zo ook bijdragen tot de uiteindelijke oplossing.

Bij contacten met ouders van oudere typische Rett meiden, met hun complexe problemen, voel ik hun onmacht en

soms radeloosheid. Het is zo herkenbaar voor me. Steeds weer het gevoel, bij een moeilijke periode, dat het nooit meer goed komt. En toch komt het daarna weer 'goed', zie je weer die heldere oogjes en die lieve lach. Tot die laatste keer ... Het is zo'n rollercoaster van emoties. Ik voel vaak bij ouders die, uit noodzaak, de zorg voor hun dochter aan anderen toevertrouwen, dat zij het extra moeilijk hebben. De beste zorg is maar net goed genoeg. Te goed is het nooit. Als ouders zijn we heel kritisch en dat mag ook. Wij zijn tenslotte de stem van onze meiden. Je zorgenkind uit handen geven is heel moeilijk. Maar uit ervaring weet ik dat het zorgpersoneel deskundig is en het hart op de juiste plaats heeft.

Annemie kon thuis blijven wonen doordat we een goede omkadering hadden. Dokter Eric Smeets volgde haar jaren op. Wij hadden het geluk dat Annemie naar dagopvang 't Heultje kon blijven gaan, ook nadat ze 21 was. Ze werd opgehaald met het busje rond 08.30 uur en rond 17.00 uur weer thuisgebracht.

In 't Heultje werd ze onthaald door fijne mensen in een gezellige omgeving. Er werden activiteiten aangeboden die ze aangenaam vond zoals muziektherapie, zwemmen, snoezelen, basale stimulatie, rolstoelfietsen, wandelen, kiné, ... Er was een goede, open communicatie tussen ouders en personeel. Ze stonden ons bij met raad en daad als Annemie het moeilijk had. Het werd er haar zo comfortabel mogelijk gemaakt. Ook thuis kreeg ze kiné.

De laatste jaren hebben we thuisverpleging ingeschakeld om ons te ondersteunen en we konden altijd beroep doen op onze huisarts. Als we oppas nodig hadden, konden we rekenen op haar meter, op familie, een buurman, en op zorgelijke momenten op het personeel van 't Heultje. Om de situatie te blijven aankunnen vind ik het belangrijk het 'mee zorgen' door anderen toe te laten.

Nu ik meer vrije tijd heb, vind ik dit hét moment om nog iets te betekenen voor de vereniging. Ik hoop een meerwaarde te kunnen zijn, al is het maar een beetje, door een luisterend oor te bieden of misschien door raad te geven vanuit mijn ervaring als moeder van Annemie, een typisch Rett meisje, of vanuit mijn jarenlange ervaring in het werkveld.

In mijn vrije tijd geniet ik ervan om onder andere creatief bezig te zijn. Hier wil ik dan ook iets mee doen voor de Rett vereniging.

Voor mezelf vind ik het een grote beperking dat ik de Engelse taal totaal niet beheers. Het hele computergebeuren heb ik ook niet echt onder de knie. Hopelijk baart oefening kunst. Er wordt aan gewerkt!

Ik wil eindigen met een zin die de uitstraling van al onze Rett meisjes typeert: 'Ik heb je lief' zeggen ze niet, ze laten het gewoon merken!

Hopelijk tot ziens op de volgende familiedag.
(Bernadette)

RETT familie

Even voorstellen (4)

Bestuurslid Hanne Verbruggen

Ik ben 37 jaar oud en woon in Balen. Ik ben getrouwd met William en samen hebben we twee dochtertjes, Siene (9) en Lieke (5). Onze Siene is een vrolijke negenjarige meid die graag gaat paardrijden en bmx'en. Zij is met haar ongerepte gekheid ook de grote held van haar zusje. Onze Lieke is de reden dat ik lid ben geworden van de vereniging. Wij hebben haar diagnose gekregen op 21 september 2017. Hoewel haar mobiele functies steeds achteruit zijn gegaan, is Lieke gelukkig wel haar vrolijke lieve zelf gebleven. Zij kijkt heel graag tv, maar vindt het ook leuk met drukte en lawaai om zich heen, om te bekijken en er gewoon bij te horen. Ze is een echte allemansvriend.

Ik kan wel zeggen dat door de diagnose van Lieke ons hele leven veranderd is. We hebben moeten kennismaken met een nieuwe wereld waar we liefst zo ver mogelijk van wegbleven. Nu we onze weg erin beginnen te vinden is het, ondanks dat het een moeilijke wereld is, wel een hele liefde- en waardevolle wereld. We genieten veel meer van de kleine dingen nu. We zijn al dikwijls gevallen, maar door en voor Lieke lukt het wel steeds opnieuw om op te staan.

Wij hebben vrij snel na de diagnose contact opgenomen met de vereniging. Onze eerste kennismakingen met andere Rett meiden op de K3-show en op de jubileumfamiliedag waren erg confronterend. Maar de andere ouders gaven ons wel onmiddellijk een warm en oprecht gevoel dat het leven met een Rett meid ook hele mooie momenten kent. Wanneer je met andere ouders samen bent, ben je het ene moment tranen van verdriet aan het wegpinken, maar het volgende moment zijn het er van het lachen.

Zoals iedereen hopen wij ook dat corona snel op de achtergrond geraakt en we opnieuw kunnen samenkomen om onze 'pandemie-ervaringen' te delen, met de nodige tranen van geluk en verdriet.

Hopelijk tot gauw!
(Hanne)



Lente Rett meiden *van alle leeftijden*

Lien



Marjan



Marie



Deze Rett meiden *ademen de lente*

Dorien



Elize



Phara



Liliana



Varia

Joke doneert haar lange haren Rett meid voor het goede doel



T Kapsalonnetje
14 apr. · 🌐

thinkpink

Vandaag toon ik jullie nog eens een Think Pink-donatie, eentje waar ik ontzettend warme herinneringen aan heb. Het was een speciale afspraak, met de mama en zus er bij om te supporteren. Deze dame kan niet vaak naar de kapper gaan, dus werd ze eens extra in de watten gelegd. Na het afknippen van de staarten, werd het haar in model geknipt, gedroogd en afgewerkt met een losse krul. Ze was erg trots op haar nieuwe look. Dit is trouwens haar natuurlijke haarkleur, prachtig, niet?

#geefomhaar #geefomhaarambassadeur #donatie #warmemensen #fijnmoment #thinkpinkbelgium #tkapsalonnetje @thinkpinkbelgium @tkapsalonnetje



Ik volgde al een hele tijd een kapster op *facebook* die geëngageerd is in het doneren voor *Think Pink*. Het zag er een hele lieve, begripvolle dame uit dus we waagden onze kans.

Na de tweede lockdown sprak ik de dame in kwestie aan, vroeg of het salon rolstoeltoegankelijk is en of ze het zag zitten om Joke's haar te knippen. Haar haar was al een tijdje te lang en moeilijk om te wassen, maar we spaarden (geholpen door corona) wat langer, zodat ze een volwaardige staart kon doneren.

We werden er zeer vriendelijk onthaald. De kapster had speciaal niemand na ons geboekt, zodat ze zeker voldoende tijd aan Joke kon besteden.

De rolstoel paste heel nipt, maar eenmaal Joke voor de spiegel zat, begon het fonkelen van de oogjes. Ze werd behandeld als een prinses. De kapster sprak vol lof over haar haren, zowel de kwaliteit als de kleur werden uitgebreid geprezen. Een echt vrouwenmomentje.

Joke's lange haar werd afgeknipt en nadien werd haar nieuwe kapsel mooi gebrusht en gekruld. Ze vond het allemaal fantastisch!

(Liefs, Jade)



Think Pink spoort mensen aan om hun haar te laten groeien en te doneren aan 'Geef om Haar'. Het haar wordt gebruikt om mensen met borstkanker te helpen die hun haar verliezen door de behandeling.

Alle informatie, aangesloten kapsalons en voorwaarden vind je op <https://www.geefomhaar.be/Schenk-je-haar>



Stel je het onvoorstelbare voor.

Je geeft het leven aan een schat van een meisje. Ze groeit en bloeit elke dag. Tot ze, ergens tussen de zes en de achttien maanden, ineens stilvalt. Er zelfs op achteruit gaat.

'Mevrouw, meneer, jullie dochter heeft het Rett syndroom. Er is genetisch iets fout. Ze heeft een geestelijk en lichamelijk ernstige handicap. Ze zal voor altijd volledig afhankelijk zijn van jullie en van de goede zorgen van anderen.'

De wereld staat stil.



In 1 zin



Kimberley is een zachte, lieve, goedlachse muziekliefhebster die opfleurt tijdens een wandeling in het zonnetje

(Marc & Marleen over Kimberley)




Altijd blij, altijd aan het vechten tegen haar epilepsie, ze geeft nooit op!

(Jules over Emma)




Stille, fonkelende oogjes, een knijpbeweging in mijn duim ... het is weer puur genietend samen zijn!

(Pol & Frieda over Tine)



Klik op het groene vergrootglas om uitgebreid te zoeken op onze website. Het hoofdmenu scrollt mee en is op elk moment te gebruiken op desktop en laptop. Nieuwe ouders vinden alle informatie om aan te sluiten bij onze vereniging onder de link 'lid worden'. Wie grondig wil grasduinen of op ontdekkingsreis naar het verleden wil, kan alle Rett Gazetten consulteren. Voor alle opmerkingen en vragen kan je gebruik maken van het contactformulier.



De stralende ogen van diverse Rett meiden stonden model voor de headerafbeeldingen. Hun prachtige kijkers en het oog in het logo versterken elkaar. Ze staan model voor de communicatiekracht die onze Rett meiden hebben met hun ogen. Dokter Andreas Rett zei het als eerste: 'ze spreken met hun ogen'. Dat is hun sterkste troef en die willen we benadrukken.

De nieuwe <https://www.rettsyndrome.be> is in eerste instantie gebouwd voor desktop en laptop, maar alle basisinformatie is ook perfect te consulteren op de kleinste smartphone. Wie de Rett Gazetten, de dossiers of andere extra informatie in pdf wil bestuderen, gebruikt wel bij voorkeur een groter scherm.

We hebben gekozen voor een luchtige, warme, persoonlijke stijl en we hebben de basisinformatie zo helder, bondig en overzichtelijke mogelijk gepresenteerd.

Veel surfplezier!


Aftellen: familiedag 2022

303 : 12 : 59 : 11
Dag Uren Min Sec

Met deze module kunnen we samen aftellen naar de familiedag 2022!




Onze nieuwe website!



Elke maand worden de jarige Rett meiden in het zonnetje gezet. Mieke en haar kinderen zongen een vrolijk verjaardagsliedje voor hen. Enjoy!

De nieuwspagina en de agenda worden regelmatig aangevuld.



Ouders, grootouders, brussen, verzorgers, juffen, ... beschrijven hun Rett meid in 1 zin in deze gloednieuwe rubriek. Lees hun warme, ontroerende, beklivende woorden op diverse pagina's van onze site.

[Deze rubriek kan naar believen uitgebreid worden: als je ook jouw Rett meid wil beschrijven: jouw zin kan er nog bij!](#)

Wauw, wauw, wauw!

Als jullie het nog niet gedaan hebben, moeten jullie onze nieuwe website zeker eens bekijken. Het is een echt pareltje geworden. Mooi, heel warm en persoonlijk, overzichtelijk. Een goede mix van theoretische info en persoonlijke quotes. Wij van het bestuur zijn alvast fan.

Anna, een hele dikke merci om dit zo fantastisch gemaakt te hebben. Je vele uren werk, je twijfels en frustraties, je successen en triomfmomentjes zijn zeker niet voor niets geweest. Je hebt dit echt super fantastisch gedaan. Wij zijn er trots op. Het is een mooi en warm uithangbord voor onze vereniging geworden.

Dus nogmaals Anna: DANKJEWEL

(Het bestuur)

RETT vakantie

Picknicken in Brugge

Stad Brugge heeft het afgelopen anderhalf jaar sterk ingezet op het creëren van mogelijkheden om te ontspannen en mensen te ontmoeten in open lucht. In de binnenstad en in de randgemeenten zijn een massa groene stoelen uitgezet om lekker in je eentje een boek te lezen, om met *social distancing* aan te schuiven bij de vaste zitbanken, om een grote of kleinere kring te maken met vrienden, ...

Daarnaast heeft de stad ook her en der verspreid over het grondgebied picknicktafels geplaatst. Sinds dit voorjaar zijn daar ook 40 tafels bij die aangepast zijn aan rolstoelgebruikers, zodat die gezellig aan de tafel kunnen plaatsnemen in plaats van ernaast.

Rett meid Tessa heeft met haar ouders Peggy en Alain zo'n tafel voor ons uitgetest op een onbekend pleintje in de randstad. De locatie is iets minder pittoresk dan in de binnenstad, maar het is er heel rustig en aangenaam. De picknicktafel stond – na een metertje verplaatsen – aangenaam in de schaduw van een boom. Peggy had een lekkere picknickmand samengesteld, en daar hebben ze met z'n drieën van gesmuld.

Het was gezellig, het was super om hen na al die tijd terug te zien, om wat te kunnen bijpraten. Tessa maakte er een sport van om vooral niet te lachen naar de camera. Ze draaide haar hoofd weg, keek boos, verborg haar gezicht, ... Nadat de camera opgeborgen was, verscheen haar beroemde stralende lach, het was zalig om die weer te zien.

(Anna)



De locatie van alle rolstoelvriendelijke picknicktafels vind je hier:
<https://www.brugge.be/brugge-plaatst-40-rolstoelvriendelijke-picknicktafels>



Lente Kriebels

Tessa



Selin



RETT familie

Zoom Moment



Vorig jaar waren we nog overdonderd door heel het corona-gebeuren, maar na een jaar vonden we het echt nodig om een familiedag te organiseren. Het was duidelijk dat we elkaar niet 'in het echt' zouden kunnen ontmoeten. Hoe en wat we dan wel zouden doen was toch even een zoektocht. Wilden we een formele, informatieve bijeenkomst of gingen we eerder een luchtigere kant op?

Online-meetings kennen we ondertussen allemaal, dus het medium was snel gekozen. Het was Greet die ons uiteindelijk de chocoladetip gaf. Aan *Roos & Roos* werd gevraagd om hun enthousiasme ook eens online uit te strooien en mijn dochters werden aan het werk gezet om aan alles een persoonlijke touch te geven.

De dagen voor de familiedag werden de boxen in heel Vlaanderen (en zelfs in Nederland) aan huis geleverd. Bij sommigen vroeger dan verwacht, anderen moesten iets langer wachten, maar ze waren allemaal ruim op tijd.

Zaterdagvoormiddag zat iedereen goed op tijd achter zijn scherm. Het was supertof om andere Rett gezinnen nog eens te kunnen zien. Een scherm vol gezinnen, je kwam soms ogen tekort. Chocolate-Mieke leidde de workshop in goede banen, afgewisseld met de rozige gloed van *Roos & Roos*. Er werd gesmolten, gerold, versierd, bewonderd en vooral geproefd en gesmuld. Al die chocoladesnoeten op het scherm, mooi om te zien.

Daarna was er nog even tijd om wat te praten. Niet evident zo online in een groep, maar wel deugddoend. Het was leuk, lekker, intens en overweldigend. We konden achteraf nog dagen van onze creaties nagenieten en herbeleven.

Onze eerste online-familiedag werd letterlijk en figuurlijk gesmaakt!
(Cindy)



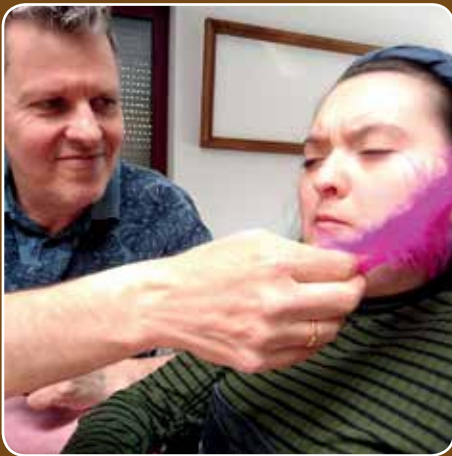
De familiedag 2021 was anders dan anders. We gingen voor een Chocozoom, want 'zoomen' dat kan onder-
tussen iedereen, dus wij ook!

Enkele dagen op voorhand werd er een pakketje thuis geleverd met allerlei lekkers en enkele cadeautjes. De
dag zelf kwam de ene familie na de andere opdagen in de Chocozoom, ook Mieke van *Chocola-Tuti* kwam
er natuurlijk bij en niet te vergeten *Roos & Roos*. Iedereen had er zin in, dat was duidelijk.

Cindy heette ons allemaal welkom en er werden wat praktische afspraken gemaakt zodat we van start
konden gaan. En daar waren ze dan met een officiële opening in de typische 'Roos & Roos-stijl'. Een zalig
moment, vooral voor de Rett meisjes, maar eigenlijk genoot iedereen hier van. Want zeg nu zelf, een familie-
dag zonder *Roos & Roos*, dat wordt stilaan ondenkbaar. Mieke van *Chocola-Tuti* zorgde er met haar perfecte
uitleg voor dat we konden beginnen aan het maken van onze eigen chocoladeballetjes. *Roos & Roos* kwa-
men tussendoor regelmatig in beeld en hadden nog leuke verrassingen voor ons.

Het was niet zoals andere jaren, maar we waren toch even samen en iedereen genoot er ten volle van. Nu is
het aftellen naar de volgende familiedag in real-life!

(Mieke)



Zo blij jullie allemaal terug te zien ... so
sweet!

(Martine)

Het was een leuke workshop en fijn om
iedereen toch even te zien op deze manier.
De Rett meiden zagen er stralend uit.
Jolien had een moeilijke start, maar nadien
was ze in haar nopjes en die chocolade,
mmm lekker! Bedankt voor de organisatie
en voor de leuke attenties. SUPER DIKKE
BRAVO

(Annick)

Leuk, voldaan en buikpijn

(Hanne)

A woman with short dark hair, wearing a light-colored sweater, is sitting in a wheelchair in a forest. She is smiling and looking towards the camera. The forest is filled with tall trees and sunlight filtering through the leaves, creating a bright and warm atmosphere. The ground is covered with fallen leaves.

Maaïke
in de
lentezon

GOED FISCAAL NIEUWS

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

Uw gift is dit jaar 60% aftrekbaar!

Een voorbeeld

40 euro kan u een belastingvoordeel van 24 euro opleveren



031203 Handtoekening(en) **OVERSCHRIJVINGSOPDRACHT** 02

Belfius

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

Gewenste uitvoeringsdatum in de toekomst:	Bedrag	EUR	CENT
<input type="text"/>	<input type="text"/>	<input type="text"/>	<input type="text"/>
Rekening opdrachtgever (IBAN)	<input type="text"/>		
Naam en adres opdrachtgever	<input type="text"/>		
Rekening begunstigde (IBAN)	B E 0 2 0 6 8 2 0 6 0 8 7 5 4 0		
BIC begunstigde	G K C C B E B B		
Naam en adres begunstigde	B E L G I S C H E R E T T S Y N D R O O M V E R E N I G I N G V Z W 2 4 5 0 M E E R H O U T		
Mededeling	<input type="text"/>		

De warmste week van GTS

Dit is een initiatief waarmee Group-GTS enkele goede doelen wil steunen. Wegens het coronavirus hebben alle instanties het moeilijk gehad om financiële steun in te zamelen, daar fysieke acties die zij wilden organiseren niet mochten doorgaan.

Een van deze goede doelen is de Belgische Rett Syndroom Vereniging vzw, voorgesteld door Kristof Baudry. Het nichtje van Kristof, Emma – beter gekend als ‘Prinses Emma’ – is gediagnosticeerd met het Rett syndroom. Zij is dan ook de perfecte persoon om de donatie in ontvangst te nemen.

GROUP-GTS bedankt het team van de BRSV vzw voor hun ongelofelijke inzet om deze meisjes te laten openbloeien.



Bedankt Frony en Kristof,
het warmste koppel voor Rett!

En van de Krinkel

Ik ben Frony, juf op *de Krinkel*, mama van twee kapoenen en vrouw van Kristof. De firma van mijn man (GTS) heeft enkele goede doelen uitgekozen die ze financieel een duwtje in de rug willen geven. Zij kozen daarbij onder andere voor de BRSV.

Het zesde leerjaar van *de Krinkel* zet ook altijd een actie op poten om geld in te zamelen. Dit jaar stelde ik voor om ook te doneren aan de BRSV vzw. De neefjes van Rett meisje Emma zitten namelijk bij ons op school en Emma is ons nichtje. Op die manier lag dit voor onze schoolkinderen toch dicht tegen hun leefwereld.

Ikzelf heb vroeger gebabysit bij Emma. Het is een dappere meid met fonkelende ogen. Ze heeft een broer wiens hart overloopt van liefde voor zijn zus. En Emma heeft twee geweldige ouders. Ouders met drive, vechtlust en tonnen positieve energie. Wat bewonder ik dat. Het was hoog tijd om eens iets terug te doen. Want van geven, daar word je toch echt blij van!

De zesdeklassers van *de Krinkel* verkopen normaal lekkernijen om geld in te zamelen. Dat mocht niet dit jaar. We zochten en vonden andere manieren. De kinderen konden een playlist aanvragen en daar geld voor doneren, ze konden ook lichtzakjes kopen. Dat ging vlot! We maakten een informatief filmpje met Emma's neefjes, ik beantwoordde de vragen van onze kinderen over Emma en Rett, we maakten reclame, ... We gingen ervoor!



De Krinkel zamelde 1100 euro in voor de Rett meisjes. We zijn daar erg fier op. We weten dat het geld goed terecht komt. En we hopen dat wij als school voor enkele meisjes en hun familie een lichtje mogen zijn.
(Frony Uytdenhouten)



Wij zijn verheugd om met Dentalia, de studentenvereniging van de Tandheelkunde aan de UGent, een schenking te kunnen doen aan de Belgische Rett Syndroom Vereniging.

Naar aanleiding van de dag van de mondgezondheid, besloten we om per deelnemer aan een online actie van ons, één euro te storten naar een goed doel dat ons nauw aan het hart ligt. Aangezien we enkele patiënten met het Rett syndroom behandelen op de dienst Tandheelkunde UZ Gent, doen we deze schenking graag aan jullie. We hopen dat hiermee een verschil kan worden gemaakt voor de mensen in kwestie!

Heel veel succes en misschien tot ziens in de UZ-gangen!
(Kato Merchiers, Praeses Dentalia 2020-2021)

Het meisje met de mooie glimlach is het cement van onze groep geworden

Kattem, een kleine parochie zoals er dertien in een dozijn bestaan. Als je niet op tijd je voet van het gaspedaal haalt, ben je er voorbij voor je goed en wel beseft dat je er eigenlijk was. Niks speciaals dus. Ware het niet dat er een aantal prettig gestoorde mensen, of eerder halve gekken, wonen. Met veel nostalgie naar een roemrijk Kattems verleden, smeedden ze plannen om het ingeslapen dorp weer tot leven te wekken.

Al snel werd het ene evenement na het andere georganiseerd: een pop-up café, een wandeling doorheen de Kattemse geschiedenis (mét wafelenbak), een Vlaamse kermis, een jazzavond, een Kattems fotoboek, ... Wreed plezant allemaal, en ook heel succesvol. De Kattemnaars zaten er echt op te wachten om elkaar te ontmoeten. Dat betekende ook dat er wat centjes in de Kattemse kas rolden, en laat vrijgevigheid nu net een typisch Kattems kenmerk zijn. (Noteer dat elke positieve eigenschap in Kattem als typisch Kattems wordt benoemd.)

Vooraf hadden de Kattemnaars duidelijk afgesproken dat ze de winst graag wilden schenken aan een goed doel. Maar kritisch als ze zijn (typisch Kattems), wilden ze enkel werken voor een goed doel dat op een of andere manier te maken heeft met het dorp. Liefst ook iets waar ze een verschil mee konden maken. Al snel operde iemand het Rett syndroom, hoewel die naam op dat moment misschien nog niet gebruikt werd. Maar het ging om de dochter van Luc (ja, Luc, die kent toch iedereen) en Els. Rasechte Kattemnaars – dat word je zo gauw je een adres in Kattem hebt. Ze komen wel van wat verder. Wat in Kattem niet echt moeilijk is, aangezien een straat verder als buitenland wordt aangeduid.

De eerste contacten met Els en Luc werden gelegd en al snel mochten we ook kennismaken met Lotte. We werden op een warme manier meegenomen in het verhaal van Lotte en van de Belgische Rett Syndroom Vereniging. Het ontroert ons om te beseffen dat we een klein steentje kunnen bijdragen aan het project van de spraakcomputers met oogbesturing, en aan alle opleiding die daar komt bij kijken. Het is zo mooi om te horen dat die computers het Lotte en andere patiënten mogelijk maken om te communiceren met hun familie en vrienden.

Lotte werd een volwaardig lid van ons team, niet zomaar een deeltje. Op de groepsfoto staat Lotte niet toevallig in het midden. Het meisje met de mooie glimlach is echt het cement van onze groep geworden. Luc, Els, Anna en Wies zijn gewoon heel fijne, warme en enthousiaste leden. Typisch Kattem, quoi.
(Kris Leemans, in naam van Team Kattem)



De NATO Charity Bazaar is een vereniging zonder winst oogmerk waarvan de leden – NATO medewerkers – elk jaar evenementen en activiteiten organiseren met als doel fondsen te werven om te doneren aan goede doelen. Dankzij een tip van een van onze ouders hadden we ons in het voorjaar van 2019 ingeschreven voor deze NATO Charity Bazaar. We dienden ons dossier in mei op tijd in, en in september kregen we te horen dat onze Rett vereniging geselecteerd was, en we dus een mooie gift mochten ontvangen. In normale tijden hoort hier een grote internationale ceremonie bij in de gebouwen van de NATO in Brussel, maar ook hier gooide corona roet in het eten. Dit jaar werd de ceremonie vervangen door een online meeting op een vrijdagochtend in januari.

We waren met een 50-tal deelnemers: medewerkers van de NATO uit Europa en Amerika, en vertegenwoordigers van 14 Europese goede doelen. De NATO-medewerkers vertelden wat ze hadden georganiseerd om geld in te zamelen en de ontvangers – de goede doelen – kregen ook om beurt het woord om te vertellen over hun werking en waarvoor het geld gebruikt zou worden. Het was inspirerend om andere mensen vol vuur over hun goed doel te horen praten. En tof om de creatieve ideeën van de NAVO-medewerkers te horen zodat ze ondanks corona toch geld konden inzamelen.

Alles was goed georganiseerd en bleef steeds interessant. Het was een topervaring. Bedankt, NATO Charity Bazaar!
(Cindy)



Het stokje doorgeven

Het was 17 jaar geleden en het was in de *Holiday Inn* dat Rik voor het eerst met Rett in contact kwam. Sindsdien

zitten de Rett meisjes in zijn hart en werden ze een deel van zijn leven. Rik is net 88 jaar geworden en geeft zijn *Kiwanis* ambassadeurrol voor Rett door aan Gino. Deze week zaten ze samen om het stokje door te geven aan elkaar.

Gino: Hey Rik, hoe is het allemaal gestart voor jou, jouw betrokkenheid bij Rett?

Rik: Dat is 17 jaar geleden geweest, Gino, in de *Holiday Inn* van Gent, waar Els Maes aan de lokale vrouwenclub van *Kiwanis* een toelichting gaf over het Rett syndroom. Daar is Rett in mijn hart terechtgekomen. Eigenlijk zelfs al wat vroeger, toen ik Jan en zijn dochter Maaïke leerde kennen. Sindsdien is het vuur alleen maar feller gaan branden.

Gino: Hoe bedoel je Rik?

Rik: Ik kan dat moeilijk uitleggen, maar vanaf dat moment zijn de Rett meisjes als familie voor mij en wil ik hen steunen. Ik ben sindsdien bijna elk jaar naar de familiedag in het *GielsBos* geweest. Ik heb het Rett verhaal van dichtbij gevolgd en mijn steentje bijgedragen waar mogelijk.

Gino: Je bent een warme man, Rik. We kennen mekaar nog maar een paar jaar, aangezien ik zelf nog niet zo lang actief ben binnen *Kiwanis*. Wat me altijd opvalt bij onze tweewekelijkse vergaderingen is je engagement en je bevologenheid om kinderen te helpen. Rett is een van onze belangrijkste sociale doelen. Voor zover ik kan oordelen, zijn de sporen die je achterlaat niet zo makkelijk te vullen naar Rett toe ...

Rik: Ik ben zeer blij dat jij dit wil doen, Gino. We kennen mekaar inderdaad nog niet zo lang, maar ik heb er alle vertrouwen in.

Rik: Hoe was eigenlijk jouw eerste kennismaking met Rett?

Gino: Ik heb voor het eerst over Rett gehoord op een van de eerste vergaderingen die ik bijwoonde, bij de voorstelling van de goede doelen die *Kiwanis Beersel* steunt. Een initiatief dat meteen bij mij in het bijzonder bleef hangen, was het steunen van Rett. Waarom kan ik moeilijk uitleggen. Het Rett syndroom kende ik voordien niet, en ik wist al helemaal niet wat de

impact ervan is als het een deel van je leven wordt. Vooral het feit dat het een niet omkeerbaar gegeven is, maakt dat het mij ook onmiddellijk intrigeerde.

Rik: Gino, wat wil jij met die Rett stok doen die je van mij overneemt?

Gino: Mijn rol is niet anders dan die van jou, Rik. Die bestaat erin om de contacten met de Rett vereniging te onderhouden en om onze leden op de hoogte te houden van het reilen en zeilen binnen Rett België. Uiteraard willen we weten hoe Rett onze financiële steun benut en op welke gebieden we hen nog kunnen helpen. We geloven erin dat we meer moeten doen dan enkel geld in te zamelen en het door te storten. We willen ook een klankbord zijn voor al onze goede doelen. Ikzelf wil in eerste instantie de Rett leefwereld en die van de Rett meisjes beter begrijpen. Vanuit *Kiwanis Beersel* kunnen we het Rett syndroom meer onder de aandacht brengen via onze eigen communicatiekanalen en netwerken. Die communicatie is de voedingsbasis voor onze sponsor-events en zorgt ervoor dat we jaarlijks een bijdrage kunnen leveren aan het werkingsbudget van Rett. Het is iets nieuws voor mij, maar ik kijk er enorm naar uit. Rik, je kan echt op mij rekenen, we gaan ons best doen. Nog een tip?

Rik: Je gaat zien, Rett kruipt onder je huid. Onderschat het niet. Maar de liefde die je ervaart van de Rett meisjes is fantastisch. Er zijn zelfs meisjes bij die mij herkennen. Ik leef met Rett mee elke dag opnieuw, en dan is geen inspanning te veel.

Gino: Mooi, Rik. Het is vooral jouw verdienste dat wij als *Kiwanis Beersel* ons verder willen blijven inzetten om de Rett Vereniging te steunen waar mogelijk. Je kan op je beide oren slapen!

(Rik Van Lauthem en Gino Geysermans van *Kiwanis Beersel*)
www.kiwanisbeersel.be



Rik Van Lauthem



Gino Geysermans

Dit mooie gesprek tussen Rik – al vele jaren lang onze ambassadeur – en Gino, die het engagement van Rik wil verderzetten, maakt ook ons warm en dankbaar. Het doet zoveel deugd om trouwe sponsors te hebben. Maar het doet nog veel meer deugd om geëngageerde sponsors te hebben waarbij je voelt dat ze zich inzetten vanuit de liefde voor onze kinderen en vanuit een geloof in onze vereniging.

En die liefde voelden we bij elk contact met jou, Rik. Je liet zien en voelen hoezeer onze Rett kinderen je raken en hoe nauw ze jou aan het hart liggen. Ongelooflijk bedankt, Rik, voor je tomeloze inzet, je warmte, je betrokkenheid, je grote gevoel voor onze Rett familie. We houden contact, dat is beloofd. Wij hopen van harte je nog vele jaren als speciale eregast te mogen verwelkomen op onze familiedag. Want een familiedag zonder Rik kunnen wij ons moeilijk voorstellen.

Ongelooflijk bedankt, Gino, dat jij de stok van Rik wil overnemen. Jouw engagement, je betrokkenheid bij onze vereniging, iets willen betekenen dat verder gaat dan alleen de zo belangrijke financiële steun, doet zoveel deugd. Ook wij durven op onze beide oren slapen. Die stok van Rik werd doorgegeven in kundige en warme handen.

(Els)



Lijst der gulle gevers (01 12 2020 tot 01 06 2021)

ATESALP HUSEYIN, MOL
BASTIAENSSENS JENNY, BOECHOUT
BOBBAERS MARIA, ZUTENDAAL
BORENCE-VROMMAN, BEERNEM
BRANTS SIMONE, OUD-HEVERLEE
BROECKX ROSALIA, TURNHOUT
CEULEMANS-DE BRUYN, WILRIJK
CLINCKSPOOR-VAN DE VIJVER, LOKEREN
CRIEL GODELIEVE, GENTBRUGGE
DAEM BEATRIJS, KOKSIJDE
DE BAERDEMAEKER- BYLEMANS, WEZEMAAL
DE BAERDEMAEKER-VERHASSELT, ROTSELAAR
DE BLOCK GEORGETTE, LEOPOLDSBURG
DE COSTER ROSANNE, MERCHTEM
DE MUYNCK ANNE, STERREBEEK
DE MUYNCK-DUPONT, KOERSEL
DE MUYNCK-VANCAUWENBERGHE, WERVIK
DE MUYNCK JOS, DE HAAN
DE MUYNCK-LARMUSEAU, SCHILDE
DE STAELEN-EGGHE, KRUIBEKE
DE STRYKER ELIANE, AFFLIGEM
DE VOLDER ROSWITHA, SINT-KATHERINA-LOMBEEK
DE WIT-STOOPS, MOL
DEFEVER MARC, SCHOTEN
DELAERE-COTTIGNIES, LEDEGEM
DESMET-BONTE, BRUGGE
DUPONT-VAN LANDEGHEM, WAASMUNSTER
DUPONT KAREL, BEVEREN-WAAS
EVERAERT-CEULEMANS, EDEGEM
FERNY-SPIESSENS, ZANDHOVEN
GABRIELS-SCHMITTE, PUURS-SINT-AMANDS
GEELAN ANNA, GENK
GELDOF AIME, ZWIJNDRECHT
HOLEMANS-LARIDON, EDEGEM
HURKMANS ALDA, KAULILLE
HUYBRECHTS MICHEL, VOSSELAAR
JANSSENS FRANCOISE, WILRIJK
KARREMANS-TIMMERS, HEUSDEN-ZOLDER
KOCAGLU-AKAY, KOERSEL
LE PAGE REINILDIS, ANTWERPEN
LEGEIN ELYSE, ZONHOVEN
LEUWERS-OSTYN, WERVIK
LOMMELEN-VAN GOMPEL, MOL
MAES-DE BAERDEMAEKER, ZELLIK
MAES CHRISTIANE, HERBEUMONT
MAHIEU-BOY, BRASSCHAAT
MEGANCK-ROOSSENS, BEERSEL
MINNE-SCHOORS, MORTSEL
MULS ANNELIES, MEERHOUT

NUYENS PAUL, ANTWERPEN
OEYEN ILSE, MOL
PANNIER JEAN, GENT
REYNAERT HENDRIKJE, SINT-KATHERINA-LOMBEEK
ROGGEMAN GODELIEVE, LOCHRISTI
SAINT GHISLAIN-BOSMANS, ANTWERPEN
SCHRIJVERS-BOOGERS, BEERSE
SELS-VAN DEN BRANDE, ZANDHOVEN
SERCU MARIJKE, GENTBRUGGE
SIMONS HILDA, NEERPELT
SLEEUBUS-BAUDOIN, MOL
SOLY FLORA, HOBOKEN
STEE LANDT-SEBREGHTS, ZOERSEL
STEVENS GODELIEVE, BRUGGE
STRUYS-RICAUD, TIENEN
TRUYENS MAARTEN, ZWIJNDRECHT
VAN DEYNSE DANIEL, MALDEGEM
VAN DEYNSE DAVID, WONDELGEM
VAN GASTEL-CORNELIS, GENTBRUGGE
VAN HARCK FRIEDA, KOKSIJDE
VAN LAUTEM-DE SMEDT, WEMMEL
VAN LIERDE MONIKA, WEMMEL
VAN MIEGHEM VERA, DEURNE
VAN MIERLO ANNEMIE, SOERENDONK
VAN MIERLO-VAESEN, HAMONT-ACHEL
VAN OEVELEN MAGDA, BEVEREN-WAAS
VAN OVERBERGH-DE TAEYE, WEMMEL
VAN ZWAM-ROSSEEL, ZARREN
VAN ZWAM-VERHEYE, ZWIJNAARDE
VAN ZWAM-STAELENS, ZEEBRUGGE
VAN ZWAM MARIA, KORTEMARK
VANBELLE MARIE-ANNE, KNOKKE-HEIST
VANDENBROELE-VANDENAMEELE, WERVIK
VANDENBROELE MIA, IEPEL
VANDEN HEEDE PIETER, JETTE
VANDERSCHRIK-WOUTERS, ASSE
VERBRUGGEN MANDA, LEEFDAAL
VERCAMMEN-COREMANS, BERLAAR
VERCOUTEREN MARIE THERESE, AALTER
VERELST-VOLLEBERGH, DUFFEL
VERGUTS LUC, GEEL
VERMEIREN SIGRID, ANTWERPEN
VERSPEET-BAEVEGEMS, ROOSDAAL
VICTOOR-HOLLANTS, BAVIKHOVE
VROMMAN-VERMEERSCH, LENDELEDE
WEEMAES-DE BLOCK, MEERDONK
WEYTJENS-LANGENS VEERLE, AS
WULLAERT JOSEPH, HEIST-AAN-ZEE

Onze Sponsors

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

DANK!

*Onze
bijzondere
dank*

voor
uw
bijzondere
gift of actie

Belfius Communicatie, Brussel

Candriam

Dentalia, UGent

De Krinkel, 6e leerjaar, Zwijndrecht

Kiwanis Beersel, Huizingen

Mertens Guido, Dilbeek

NATO Charity Bazaar, Brussel

TDS Logistics, Tessenderlo

Financiële tussenkomst

Wij bieden een helpende hand

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

Een voorbeeld

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

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

VOORWAARDEN

- De eenmalige financiële tussenkomst geschiedt uit hoofde van de persoon met het Rett syndroom.
- De persoon voor wie de tussenkomst wordt aangevraagd, dient de Belgische nationaliteit te bezitten.
- De aanvrager dient lid te zijn van de Belgische Rett Syndroom Vereniging vzw.
- De toekenning van de tussenkomst geschiedt op basis van voorgelegde facturen voor de periode van 1 januari 2018 tot 31 december 2021, aangevuld met correcte informatie over de toegezegde tegemoetkomingen vanwege andere instanties (zoals het Vlaams Agentschap voor Personen met een Handicap, het ziekenfonds, ...)
- De schriftelijke aanvraag dient, vergezeld van de nodige documenten, gericht te worden aan de Belgische Rett Syndroom Vereniging vzw, Lil 26, 2450 Meerhout. Vergeet niet uw rekeningnummer te vermelden.
- De aanvraag moet binnen zijn voor 30 juni 2022.

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

WAARVOOR KAN EEN TUSSENKOMST AANGEVRAAGD WORDEN?

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

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



Money, money, money, ...

Waarom heeft de vereniging uw geld, uw gulle giften zo nodig?

Het antwoord kan niet simpeler zijn: omdat we veel doen, en omdat we dat zo goed mogelijk willen doen. We brengen Rett gezinnen bijeen – letterlijk en figuurlijk –, we vergaren en verspreiden informatie, we staan bij met woord en daad, we leggen en onderhouden internationale contacten, ...

En laat ons meteen heel duidelijk zijn: zonder uw financiële steun zou ons dat niet lukken. Wij en alle Rett gezinnen zijn u daar heel erg dankbaar voor.

Een aantal voorbeelden:

De Rett communicatiecoach

Dit project behelst het inhuren van een Rett communicatiecoach om ouders (en therapeuten) te begeleiden in hun zoektocht naar een geschikt communicatiemiddel voor hun Rett dochter, en om hen op weg te helpen bij het gebruik daarvan. We betalen 16 uur professionele begeleiding per gezin en de verplaatsingskosten van de coach. In ruil daarvoor krijgen we – naast vrolijk communicerende Rett meiden – de opgebouwde *know-how* ter beschikking om die te delen met alle Rett gezinnen en hun therapeuten.

Bijeenkomsten

We organiseren elk jaar een aantal fijne bijeenkomsten voor Rett gezinnen of voor ouders alleen. We houden de prijs voor de deelnemers binnen de perken, zodat er voor niemand een financiële drempel is om deel te nemen. De familiedag is een klassieker, de winterwandeling is al jaren een succes, en sinds een aantal jaar komen de ouders ook samen in de herfst. Voor die bijeenkomsten huren we een geschikte locatie en voorzien we eten en drinken. Alle ouders krijgen een persoonlijke uitnodiging met de post. Voor de familiedag voorzien we ook animatie, een of meerdere professionele sprekers, een snoezelruimte voor de Rett meiden, ...

Communicatie

We verzorgen onze communicatiekanalen. De papieren media – deze Rett Gazet, folders en brochures, uitnodigingen, andere publicaties – worden geschreven, van foto's en illustraties voorzien, opgemaakt, gecorrigeerd, gedrukt en verstuurd. Daarnaast huren we een domeinnaam en webruimte, hebben we een website die gebouwd en onderhouden wordt, zijn we aanwezig op sociale media en hebben we een permanent bemande mailbox.

(Het bestuur)

Rett Gazet 57

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

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

IBAN BE02 0682 0608 7540
BIC GKCCBEBB

Giften vanaf 40 euro zijn fiscaal aftrekbaar

