# Rettmagazine

Tijdschrift voor familie, vrienden en professionals waarin het Rett syndroom centraal staat

NEDERLANDSE RETT SYNDROOM VERENIGING

## Hoi, ik ben Minthe

**ONTMOET** HET JONGSTE MEISJE (2) EN DE OUDSTE DAME (65)

**MARGO NEEMT AFSCHEID** VAN HAAR GROOTOUDERS

## Save the Date

**3 NOVEMBER 2023**
NRSV SYMPOSIUM 'EDUCATIE'

JULI 2023

65

ADVERTORIAL

# Onbeperkt communiceren met oogbediening

KMD

## Zelfstandig communiceren met de Grid Pad en Lumin-i oogsensor

De Grid Pad van Smartbox helpt je zelfstandig te communiceren wanneer je niet of moeilijk kunt praten. Met een accuduur tot 15 uur, een robuust ontwerp en ingebouwde luidsprekers kun je jouw stem zonder beperkingen laten horen.

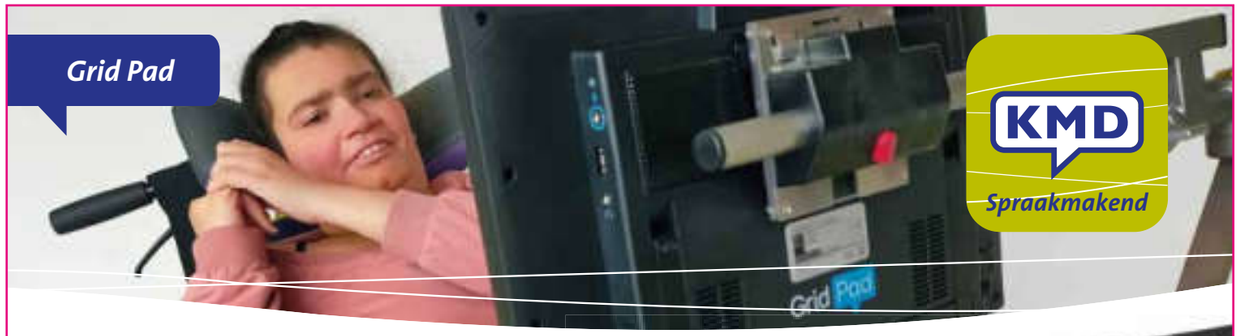
Met de gebruiksvriendelijke Grid3 software kun je communiceren, je omgeving bedienen, internetten, sociale media gebruiken, e-mails en tekstberichten versturen, naar muziek luisteren en video's bekijken. En alles is volledig te besturen met je ogen.

### Nauwkeuriger door nieuwe technologie

De ingebouwde Lumin-i sensor is in samenwerking met Smart Eye speciaal ontwikkeld voor de Grid Pad 12 en 15. Deze nieuwe technologie heeft momenteel de grootste trackbox. Dit is het gebied waarbinnen de sensor verschillende hoofdbewegingen registreert zonder contact met je ogen te verliezen. Door de hoge reactiesnelheid kun je na even wegkijken direct weer aan de slag. Ook gebruik buitenshuis is nu mogelijk door de krachtige infraroodzenders.

*De Grid Pad en Lumin-i oogsensor*

*Bij KMD vinden we dat iedereen zonder belemmeringen, zelfstandig en gelijkwaardig moet kunnen deelnemen aan de (online) maatschappij. Daarom ontwikkelen, leveren en monteren we hulpmiddelen voor communicatie, computer-, en omgevingsbediening voor mensen met een functiebeperking. Door onze hulpmiddelen te combineren en op elkaar af te stemmen hebben we altijd een oplossing die bij jou past.*




## Onbeperkt communiceren met je ogen

De Grid Pad helpt je zelfstandig te communiceren wanneer je niet kunt praten en een beperkte handfunctie hebt. De ingebouwde Lumin-i sensor is speciaal ontwikkeld voor deze spraakcomputer. De nieuwste technologie zorgt voor nauwkeurige oogbediening met een hoge reactiesnelheid.

- Accuduur tot 15 uur
- Verhoogt zelfredzaamheid bij Rett syndroom
- Met Grid3 en diverse vocabulaires
- Hoge reactiesnelheid van de oogbediening

Meer weten? Maak een afspraak voor een vrijblijvende demonstratie: **0316 - 268021** of **www. kmd.nl**

't Holland 24
6921 GW Duiven

**T** 0316 - 26 80 21
**F** 0316 - 28 11 60

**E** info@kmd.nl
**I** www.kmd.nl

# INHOUD

06 Hoi, ik ben Minthe

12 Paardentherapie

15 Mijn PGB'ster

17 Rettpoli update

18 In the pictuRE(tt)

24 Hallo, ik ben Ellie

30 Donaties

32 In Memoriam Evi en Carlijn

36 Margo neemt afscheid van haar grootouders

40 Rett Netwerken

45 Framerunning

46 Vakantietips

49 HELP!! Ik zoek...

## Vaste Items

10 Dit geeft mij energie

44 Hier ga ik van stralen

54 STOM

22 Rett (in het) nieuws

50 pRettige uitstapjes

55 Mijn broer Jelle

38 pRetty Things

53 Van het bestuur

# JONG EN OUD

**MISSCHIEN IS HET JOU OOK AL OPGEVALLEN? IN ONS ITEM 'IN THE PICTURE(TT)' LEES JE STEEDS VAKER DAT DE DIAGNOSE RETT SYNDROOM AL VROEG WORDT GESTELD. NOG VOOR DE TWEEDE VERJAARDAG VAN HET KIND, KRIJGT DE ONTWIKKELINGSACHTERSTAND EEN NAAM. DAT GEEFT OUDERS DUIDELIJKHEID EN HOUVAST, MAAR VOORAL EEN IMMENSE SCHOK.**

HET OVERKWAM DE OUDERS VAN MINTHE, ONS PRACHTIGE COVERMODEL. IN HUN VERHAAL LEES JE HOE ZIJ HET LEVEN, NA HET DOORMAKEN VAN DIE NACHTMERRIE, WEER OPPAKKEN EN HOE LIEFDE OVERWINT. NAAST JONG, ONTMOETEN WE OOK EEN OUDERE DAME MET RETT SYNDROOM. OPGEGROEID IN DE VORIGE EEUW, ZONDER DIAGNOSE OF VERKLARING. EEN GEMIS, WANT EEN DIAGNOSE HAD HAAR OUDERS DUIDELIJKHEID, EN MISSCHIEN OPLOSSINGEN GEGEVEN VOOR SPECIFIEKE RETT PROBLEMEN.

ONTWIKKELINGEN MAKEN HET SNELLER STELLEN VAN EEN DIAGNOSE MOGELIJK, MAAR GEVEN OOK OP ANDERE GEBIEDEN NIEUWE INZICHTEN. DANKZIJ MOGELIJKHEDEN DIE (ONDERSTEUNDE) COMMUNICATIE BIEDT, IS ER STEEDS MEER AANDACHT VOOR HET PSYCHISCH-EMOTIONEEL WELZIJN VAN ONZE KINDEREN.

DAT LEES JE TERUG IN HET ONTROERENDE VERHAAL OVER MARGO, DIE IN EEN KORTE PERIODE HAAR GROOTOUDERS VERLIEST. HAAR OUDERS, BROER EN ZUS NEMEN MARGO MEE IN HET ZIEKTEPROCES, HET AFSCHEID, HET VERDRIET EN ROUWPROCES. MET DE SPRAAKCOMPUTER GEEFT MARGO WOORDEN AAN HAAR GEVOEL.

IN HET NAJAAR ORGANISEERT DE NRSV EEN SYMPOSIUM OVER EDUCATIE, WAAR OUDERS, ZORGVERLENERS EN THERAPEUTEN ELKAAR ONTMOETEN.

WE HOPEN DAT JONG EN OUD ZICH HERKENNEN IN ONS MAGAZINE.

MET EEN ZOMERSE GROET VAN
***DE REDACTIE***




# Save the date!

## RETT Symposium 2023
## Vrijdag 3 november 2023

**Leren gebeurt overal**

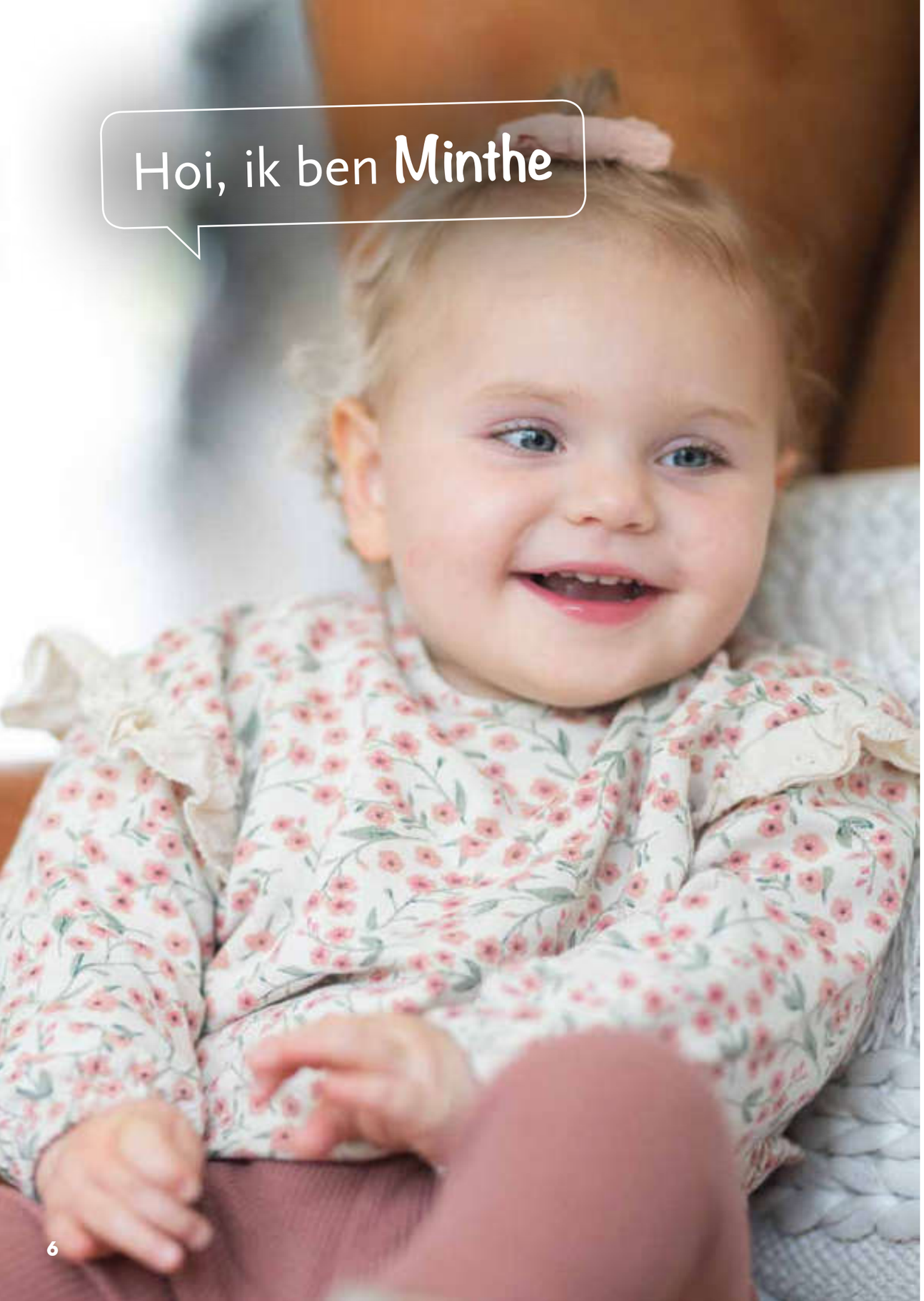
**Thema: Educatie**

Locatie:
De Landgoederij - Bunnik

NEDERLANDSE RETT SYNDROOM VERENIGING

**Inhoudelijke programma wordt na de zomer bekendgemaakt**

**rett.nl**




***Papa beloofde je na de Rett-uitslag de wereld over te tillen, dus dat gaan we doen!***

# Minthe

*Sanne en Coen zijn de ouders van Minthe (2 jaar). Zij vertellen over hoe haar ontwikkeling ineens stopt en de verwarring die dat bij hen veroorzaakt. Bij het horen van de diagnose zakt de wereld onder hun voeten vandaan. Snel daarna besluiten ze, met Minthe in de rugdrager, de reis van hun leven te maken.*

Vrijdag 12-02-2021, we maken grappen over de perfecte datum voor ons kleine meisje om geboren te worden. Een palindroom en ambigram. Hoe bijzonder zou dat zijn? Om 20:00 zitten we nietsvermoedend bij opa en oma pizza te eten, de eerste weeën beginnen en om 21:02 ben jij geboren. Buiten is het -12 en er ligt een dikke laag sneeuw. Onze lieve Minthe, met een enorme snelheid ben je ter wereld gekomen, op een bijzondere datum en tijd en bij een bizarre, maar passende temperatuur!

## HET MOOISTE MEISJE VAN DE WERELD, JIJ

Op je geboortekaartje staat de volgende tekst:
*En toen je af was en wat was je prachtig. Lachte Hij goedkeurend en zei: het is goed, het is af en deed je geboren worden.*
De eerste maanden verlopen volgens het boekje, Minthe krijgt borstvoeding, slaapt goed, maakt oogcontact en lacht om gekke actie-reactie spelletjes die we met haar doen. "Je bent een zoet, lief meisje! Wel valt het al snel op dat je motorisch achterblijft. Een onderbuikgevoel wat mama niet meer loslaat, papa geeft je tijd en blijft herhalen dat het allemaal wel goed komt. Ook het consultatiebureau ziet geen grote zorgen, elk kindje is anders en volgt zijn of haar eigen tempo."

Na ongeveer 6 maanden, iets dat we pas achteraf kunnen benoemen, start bij Minthe haar regressiefase. Ze heeft weinig tot geen zuigreflex, waardoor borstvoeding stagneert. Ze keert volledig in haarzelf, stopt met omrollen en pakt geen rammelaar of babykoekjes meer in haar handjes. Ze spuugt veel en slapen laat te wensen over. Papa en mama zijn onzeker, doen wij als ouders iets verkeerds? Als ook onze omgeving zijn zorgen begint te uiten over jouw achterblijvende ontwikkeling trekken we nogmaals aan de bel, ditmaal zelfs bij een kinderarts.

> "Papa en mama zijn onzeker, doen wij als ouders iets verkeerd?"

Onderzoeken in Gelre Ziekenhuis volgen. Daar blijkt al snel dat er meer specialistische hulp nodig is en word je met spoed op de lijst geplaatst voor het Sylvia Tóth centrum binnen het WKZ in Utrecht. We worden gevraagd een DNA-onderzoek te ondergaan en verwachten binnen een aantal weken de uitslag. Wachten... heeft nog nooit zo lang geduurd. Die ene dag... 17 juni 2022. "Coen en Sanne gaan jullie even zitten, zei de klinische geneticus in het WKZ. We hebben zeer slecht nieuws over de uitslagen van alle onderzoeken betreffende jullie dochter Minthe." Op dat moment zakt de wereld onder onze voeten vandaan. Minthe heeft het Rett syndroom. Ons meisje gehandicapt, what?! Zelf gemuteerd, dus puur toeval. 'Dikke pech', zegt de arts letterlijk en we staan weer buiten. Totaal aangeslagen en in shock.

Aan de andere kant voelen we na deze nachtmerrie dat ons hart elke seconde groter groeit voor ons kwetsbare, mooie, innemende, lieve kleine meisje.

## JIJ BENT ONZE WERELD

In de maanden die volgen start je op de Doggersbank, een integraal vroeghulpcentrum, en verover je alle harten van de begeleiders met je mooie ogen. Je bent bij een observatiegroep

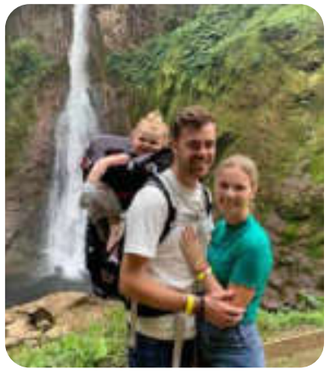
vanuit het revalidatiecentrum. Elke dag zien we je groeien en met de juiste hulpmiddelen zet je stappen in je ontwikkeling. We blijven in je geloven, je uitdagen en stimuleren!

Ondanks de hoop die we voor jouw leven hebben, ervaren we rouw. Dat wordt ook 'Levend verlies' genoemd, een term die we moeilijk een plek kunnen geven.

**WEKEN GAAN ALS EEN SNELHEIDSTREIN VOORBIJ**

De winter komt eraan en vorig jaar ben je veel ziek geweest. Niet nu, niet deze winter. We besluiten onze backpack in te pakken, een stevige rugdrager te kopen, die de ergo- en de fysiotherapeut goedkeuren, en dromen achterna te gaan. Papa beloofde je na de Rett-uitslag de wereld over te tillen, dus dat gaan we doen!

> We blijven in je geloven, je uitdagen en stimuleren!



Drie maanden zijn we met z'n drietjes op avontuur geweest in Mexico, Guatemala, Costa Rica,

*Coen, Minthe en Sanne*

Curaçao, Bonaire en Spanje. Minthe straalt, lacht en neemt de omgeving nauwlettend in haar op. Haar lichaam wordt sterker, slikfunctie verbeterd (hoe kan het ook anders met Mexicaanse nacho's) en interactie lijkt stapje voor stapje toe te nemen. Natuurlijk zijn er ook mindere momenten, als haar lichaam tegenwerkt. Dan plannen we de dag niks, blijven in bed en kijken samen naar de sterrenlamp die we hebben meegenomen of liggen onder een boom te staren naar de blaadjes die glinsteren in de zon. Genieten, ontspannen, hiken, zwemmen, cultuur opsnuiven, rusten en slapen. Tijd om te verwerken, rouwen en emoties een plek te geven.

> Tijd om te verwerken, rouwen en emoties een plek te geven.

**MINTHE LAAT ONS ZIEN WAT ER DAADWERKELIJK TOE DOET IN HET LEVEN**

De reis was nog mooier dan we hadden gehoopt en die pakken ze ons nooit meer af!
Minthe heeft ons geleerd te leven in het Hier & Nu. Volledig in het moment te zijn, te onthaasten en te genieten van de kleine dingen. Minthe laat ons zien wat er daadwerkelijk toe doet in het leven. Deze levensles ervaren we als waardevol en kostbaar!

Hoe onzeker de toekomst er ook uit zal zien, één ding weten we zeker: toen je af was en wat was je prachtig. Lachte Hij goedkeurend en zei:
het is goed, het is af en deed je geboren worden.

'Minthe, jij bent uniek, lief, stoer, ons wonder en in alle opzichten bijzonder! We houden zielsveel van jou.'

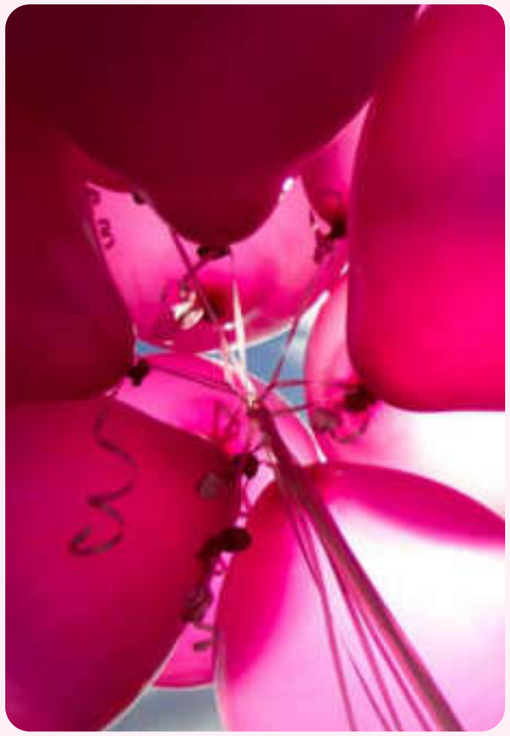
Liefs,
*Papa en Mama*
***Coen & Sanne Kok***



# Familie DAG 2024

## **JA,** JE LEEST HET GOED!

Ook volgend jaar komt er weer zo'n geweldige dag waar Rett families elkaar ontmoeten. Een feestelijke dag waarbij jong en oud kan genieten van (ont)spannende activiteiten. De NRSV wil dit pRettige evenement graag voor haar leden organiseren!



We zoeken een aantal mensen om hiermee aan de slag te gaan. Ben jij, of ken jij, iemand met mooie ideeën? Heb je tijd en energie om dit project op te pakken en uit te werken?

Alles staat nog open, de datum, de locatie en het programma, dus 'alles' is mogelijk. Pak je kans en sta aan de basis van de Rett familiedag 2024!

Aanmelden kan via info@rett.nl

***De complimenten en het applaus aan het einde van die dag zijn voor jou!***

# DIT GEEFT MIJ energie

IN DEZE RUBRIEK VERTELT EEN OUDER OVER HUN PASSIE OF HOBBY. HOE GEVEN ZIJ KLEUR AAN HUN EIGEN LEVEN EN ONTSPRINGEN ZIJ EVEN AAN DE ZORGEN DIE RETT SYNDROOM MET ZICH MEEBRENGT. WAT GEEFT ZE ENERGIE?

Adriënne (13) kijkt me aan en glimlacht. Waarschijnlijk weet ze het goede antwoord al. Het duurt even, maar dan gaan haar ogen naar het ja-kaartje. Ze heeft het woord goed gelezen. Ik prijs haar de hemel in en ze kijkt me stralend aan. Dit is wat Aukje-Tjitske, de moeder van Adriënne, energie geeft.

Vanaf het moment dat ik besefte dat ik nog lang op de logopedist kon wachten, ben ik me gaan verdiepen in ondersteunde communicatie (OC), onder andere met hulp van de NRSV. Gelukkig was de logopedist uiteindelijk om en kwam er een spraakcomputer, maar zoals zoveel Rett-ouders bleef ik toch degene die er het meest mee bezig was: de computer vullen, meer leren over OC en die kennis toepassen, praten met de computer erbij (modelleren), interactief voorlezen, enzovoort.

Het hele OC-gebeuren leverde bij tijd en wijle frustratie op. Maar wat begon uit noodzaak en vanuit de grote wens om contact te hebben met mijn dochter, werd van lieverlee een hobby van mij. Of nee, eerder een passie en een missie. Want hoe meer ik écht contact kon leggen met Adriënne en hoe meer ze leerde zich te uiten, des te meer wilde ik me inzetten om dit ook voor andere kinderen en ouders te bewerkstelligen. Dat is uitgemond in een baan bij AssistiveWare, de ontwikkelaar van onder andere de OC-app Proloquo2Go.

Al jaren zijn Adriënne en ik naast communicatie ook met leren lezen en schrijven bezig. Dat is niet los te zien van communicatie en bijna een magisch proces. Een grote eyeopener voor mij was dat het een continu leerproces is dat al vroeg begint: een kind geniet van voorlezen, ziet hoe zijn vader aan het schrijven is, leert dat die kriebels letters zijn, hoe je die moet lezen en schrijven, hoe je klanken aan elkaar plakt, enz.

Maar hoe dit aan te pakken met een niet-sprekend Rett meisje? Het KDC waar Adriënne eerst op zat, stond er niet erg voor open, dus ik moest het zelf uitvogelen. Spelenderwijs letters leren, naar woorden kijken, over boeken praten... Naar gelang ik er meer over leerde, veranderde ik van aanpak en soms veranderde ik zelfs terug. Kortom: er zat weinig structuur in. Die structuur probeer ik nu aan te brengen. Gelukkig staat haar huidige school er ook meer voor open.

Mijn droom is dat ze ooit spontaan een woord schrijft dat niet op haar computer staat. Ik denk dat ze het kan, maar ook als het niet lukt, is het goed: ze geniet heel erg van het samen leren. Drie keer per week probeer ik dat met haar te doen. Dat lukt vaker niet dan wel, maar als het lukt, genieten we daar samen van, want vooral op die momenten maken we écht contact.



## Klik met OC

Je was net thuis en moe gespeeld.
We speelden toch nog even.
Ik verwachtte niks.
Je had net je OC.
Je wilde kusjes geven.

Kusje zei ik en ik klikte kusje.
Ik verwachtte niks.
Gewoon gezellig want dit was ons spel.

Ik deed heel blij na ieder kusje.
En toen keek jij, van scherm naar mij,
van mij naar scherm.

En het klikte.
Ik zag het kwartje vallen
en kan er nog om janken.
Daarna zei je 'huilen' met je OC
en ging het snel.

Ik huilde, nep en hard.
En jij maar lachen:
dit was ons spel.

Aukje-Tjitske

### SILKE HEEFT ECHT CONTACT MET DE KUDDE PAARDEN, ZIJ SPREKEN EN BEGRIJPEN ELKAARS TAAL

# PAARDENTHERAPIE

***Silke (18) is de oudste dochter van Nelly en Ibo Bandstra. Zij wonen in het mooie Friesland. Silke rijdt samen met haar begeleidster Annie wekelijks paard in de manege. Hoewel Silke geniet van die ritjes, mist Annie de echte connectie tussen Silke en de paarden. Die wens brengt haar bij Petra van Japero, in Berlikum.***

Annie "Vier jaar geleden leerde ik Silke kennen. Iedere week gaan we samen naar de manege en zie ik hoe Silke geniet van het paardrijden. Het is jammer dat er geen mogelijkheid is om echt contact met de paarden te maken. Silke is een echt paardenmeisje, dan hoort dat er eigenlijk ook bij. Zoekend naar een plek waar dat wel kan, kwam ik uit bij Japero in Berlikum. Petra is direct enthousiast en wil met Silke aan de gang."
**De hulpvraag is: We willen de lichaamstaal van Silke beter leren begrijpen en dat Silke meer rust krijgt in haar hoofd.**

### DE EERSTE ONTMOETING VAN SILKE MET DE PAARDEN(TAAL)

Petra "Silke loopt de binnenbak in. Ze doet haar hoofd naar beneden en draait deze een beetje richting de paarden en maakt contact. De leider van de paarden reageert daarop en komt dichterbij. Vervolgens draait Silke haar hoofd weer terug. Dit herhaalt ze totdat de leider van de kudde vlak achter haar staat. Het eerste contact is gelegd.

Deze ontmoeting van Silke met onze paarden is indrukwekkend, omdat zij totaal geen moeite heeft om te communiceren met de paarden. Zij communiceert op hetzelfde niveau en ze deelt daarmee dezelfde 'taal'."

*Paarden zijn vluchtdieren. Om te overleven moeten ze op hun gevoel kunnen vertrouwen, lichaamstaal kunnen lezen en spierspanning op kunnen pikken. Paarden communiceren door middel van kleine veranderingen in hun spierspanning.*

### BANDIT SPIEGELT DE LICHAAMSTAAL VAN SILKE

"Silke laat zich regelmatig vallen. Ook deze middag, ze is net uit de auto en laat zich op de grond zakken. We laten Silke zelf een weg naar de paarden vinden. Onze binnenbak is niet egaal, waardoor ze ervaart dat ze hier haar eigen balans moet zoeken. Silke gaat bij een aantal paarden staan, waaronder Bandit, het bonte paard.

Op het moment dat ze zich wil laten zakken, krijgt ze een duwtje van Bandit, die zijn neus tegen haar aan tikt. Ze blijft staan, kijkt mij aan, lacht en loopt vervolgens rechtop verder door de bak heen."

*Bandit struikelt zelf geregeld in de lessen omdat hij afgeleid wordt door de ruiter. Wanneer Bandit zonder ruiter door de bak heen loopt is de focus beter. Wat blijkt, als Silke zelf ruimte krijgt om te kiezen waar ze naar toe wil lopen is er niets aan de hand. Wanneer ze gestuurd wordt om ergens naar toe te lopen laat ze het aan de ander over en laat ze zich eerder vallen.*

### PAARDEN SPREKEN DEZELFDE TAAL ALS SILKE

"Silke vertoont bepaalt gedrag. Inzicht in het hoe en waarom ze dat doet, kan handvaten geven voor haar en de omgeving. Door haar te observeren kan ik een vertaalslag maken. Bij onze eerste ontmoetingen sloeg Silke mij soms, of trok aan mijn haren. Ook probeerde ze bij een aantal paarden wel eens haar tanden in de vacht te zetten.

Wanneer je niet goed oplet, mis je wat Silke jou eigenlijk duidelijk wil maken en kan ze niet anders dan bijten of knijpen. Met haar gedrag 'claimt' Silke ruimte en aandacht voor zichzelf op. Het is de enige taal die zij beheerst, want praten lukt niet." En dat is oké.

*De paardentaal is vergelijkbaar: zonder onze volledige aandacht voor het paard missen we de subtiele signalen die het geeft. Als wij de drie waarschuwingen die het paard geeft niet zien, kan het niet anders dan grotere 'gebaren' maken. Het enige wat wij dan zien, is dat het paard gemeen is. Paarden geven hun grenzen aan, wanneer daar niet naar geluisterd wordt, kunnen ze een beet of trap geven of lopen weg.*

### DE PAARDEN EN JAPERO HEBBEN SILKE RUST GEBRACHT

"Door te communiceren met de paarden, heeft Silke geleerd hoe ze beter met anderen om kan gaan. Silke is slim. Ook al kan zij niet zeggen wat ze wil, op haar eigen unieke manier kan zij dingen nu toch beter aangeven. De mensen om Silke heen begrijpen haar nu beter. Ze hoeven haar gedrag niet meer te straffen, maar kunnen haar laten zien wat ze in haar eigen 'taal' kan doen. Zij zijn zich daarnaast beter bewust van de ruis waar Silke last van heeft. Naast de ruis van radio en televisie, worden er in haar bijzijn veel dingen besproken. Dit pikt zij allemaal op, maar kan er eigenlijk niets mee." Annie "De hulpvragen die we hebben opgesteld zijn voor Silke en ons zeker beantwoord. De paarden begrijpen haar overvolle hoofd en daardoor lukt het Silke nu beter opgebouwde spanning los te laten. Ook wij zijn haar hierin beter gaan begrijpen. Natuurlijk blijft het voor Silke lastig om grenzen aan te geven, omdat zij niet kan praten. Toch heeft zij geleerd om haar non-verbale communicatie beter te gebruiken. Haar lichaamstaal is veranderd, ze voelt nu, dat ze net als de paarden, puur mag reageren. Dat is waardevol in het contact met anderen. Zowel naar dieren als mensen reageert Silke aardiger."

*Japero is een coachingsbedrijf en manege gelegen in het Friese plaatsje Berltsum. Japero is opgericht in 1999, sinds 2010 wordt de stabiele kudde van 12 paarden ingezet tijdens coaching. Tijdens een coaching volgen wij de wijsheid van de kudde. De kudde weerspiegelt hoe wij ons zouden willen voelen in onze samenleving. De kudde staat dag en nacht bij elkaar; de hiërarchie is duidelijk en iedereen accepteert zijn plek. Veiligheid staat in de kudde altijd voorop. De lichaamstaal van paarden is betrouwbaar, eerlijk en nuchter. Het gedrag van de kudde is een reactie op het gedrag/gevoel van hun 'gasten'. Hierdoor ontstaat een mooie leeromgeving waarbij de coaches de vertaalslag van de kudde naar de 'gasten' maken.*

***Japero Berlikum***
***Wiersterdyk 8B***
***9041 VL Berlikum***
***www.japero.nl***

***Noot:*** *Dit verhaal vertelt onze unieke ervaring met Silke en het Rett syndroom. Het is belangrijk te beseffen dat niet alle mensen met Rett syndroom op een zelfde manier te behandelen zijn.*

# 9e editie VAN HET ENIGE GALA IN JEANS

**DE NEDERLANDSE RETT SYNDROOM VERENIGING IS DIT JAAR GEKOZEN TOT ÉÉN VAN DE VIJF GOEDE DOELEN VAN HET ENIGE GALA IN SPIJKERBROEK.**

Vrijdag 1 december aanstaande wordt de 9e editie van het net even anders gala in jeans georganiseerd door Stichting Spijkerbroekengala en de Nederlandse Rett Syndroom Vereniging is een van de vijf goede doelen dit jaar. Daar zijn wij super trots op.

Om je een idee te geven hoe het gala in elkaar steekt. Afgelopen editie kwamen meer dan 400 gasten in spijkeroutfit naar de sfeervolle evenementen locatie Hart van Holland in Nijkerk om het gala met als thema “The Grand Spectacle” bij te wonen en met elkaar het verschil te maken voor met zorg uitgekozen goede doelen. De sfeer zat er als vanouds snel in. Er werd een opbrengst van maar liefst 184.600 Euro met elkaar bijeengebracht voor de goede doelen. Het thema voor dit jaar is nog even geheim, maar zal binnenkort via de social media kanalen en de website www.spijkerbroekengala.nl bekend worden gemaakt.

## HOE HET SPIJKERBROEKENGALA IS ONTSTAAN

Esther Herber las negen jaar geleden in de krant dat met name de kleinere goede doelen, die zich inzetten voor kinderen, financieel best wel een handje geholpen konden worden. Binnen no time werd een bestuur geformeerd van gedreven ondernemers en werd het plan geboren een gala te organiseren om elk jaar voor minimaal twee goede kinderdoelen het verschil te maken.

Dit jaar kiest de stichting voor maar liefs vijf goede doelen waaronder Vermaak aan bed van het UMC, Stichting Fonkel, Stichting Bretels, De avonturen van Maas en de Nederlandse Rett Syndroom Vereniging.

## WAAROM IN SPIJKERBROEK NAAR EEN GALA?

Gewoon omdat het makkelijk is voor de genodigden en omdat het geld besteed kan worden aan een ticket of aan één van de ludieke veiling items die worden geveild in plaats van het huren of aanschaffen van dure smokings en gala jurken. Dit jaar zal ook het dak er weer afgaan met het gecontracteerde entertainment en zal er ook genoten kunnen worden van de culinaire verwennerijen van de keukenbrigade van Hart van Holland.

Denk jij, wow daar wil ik mijn steentje aan bijdragen met jouw collega’s, vriendengroep of familie? Boek dan jouw ticket of tafel via www.spijkerbroekengala.nl



# Babette’s PGB-STER

Mijn naam is Lieke Jansen, 27 jaar en PGB-ster van Babette Clairbois, 12 jaar. Ik ben werkzaam op de Sint Maartenschool in Nijmegen via TVN. Daarnaast ‘werk’ ik al bijna 7 jaar bij Babette thuis. Ze noemen het werk, maar ik zie het meer als spelen met mijn beste vriendin.

Ik heb Babette leren kennen in mijn stagetijd, Babette was toen drie jaar oud. Vanaf dat moment hadden we een klik. Elke ochtend kwam ze als allereerste naar mij om een knuffel te geven en goedemorgen te zeggen. Wanneer ik er niet was, bleef ze rondlopen tot de juffen benoemden dat ik er niet was. Dan ging ze de andere juffen maar knuffelen. Want ja, Babette is echt een knuffelkont.

Toen ik klaar was met mijn opleiding hoorde ik via die stageplek dat de ouders van Babette hulp zochten in huis. Na een gezellig ‘sollicitatiegesprek’ ben ik gestart. Omdat het zowel voor de ouders als voor mij best spannend was, zijn we begonnen met wandelingetjes in de bossen. Dit breidde zich al gauw uit naar logeerpartijtjes bij mij thuis. Het is een warm en fijn gezin. Ik voel me er helemaal thuis, we grappen er ook vaak over dat ik hun ‘geadopteerde’ dochter ben.

Drie dagen in de week speel ik bij Babette thuis. Ze vindt het heerlijk om te wandelen, fietsen, liedjes te zingen en boekjes voor te lezen. Een andere hobby die we samen delen is eten! Wanneer ze bij mij komt slapen, eten we altijd Babette haar lievelingseten: pannenkoeken met chocomelk. Ook gaan we regelmatig samen naar de dierentuin of naar het zwembad.

Babette is een heel lief en vrolijk kind. Ze heeft echt veel humor. Ze kletst de oren van mijn hoofd door middel van haar spraakcomputer. Daarmee haalt ze veel grapjes uit. Het is mooi om te zien hoe goed ze kan communiceren en hoe goed je contact met haar kunt maken.

Als ik tegen collega’s/vrienden/familie vertel over de band met Babette en haar gezin hoor ik ze altijd zeggen: ‘wat mooi en bijzonder, die ouders hebben geluk met jou’. Ik denk dan altijd, ik heb geluk met hen, dat ik tijd met hun dochter mag doorbrengen. Ik zie Babette echt als mijn vriendin en zou haar niet meer uit mijn leven weg kunnen denken.

# TERUGBLIK EUROPEES RETT CONGRES 17 en 18 maart

**Op 17 en 18 maart 2023 organiseerde Rett Syndrome Europe dit hybride congres. Vanuit Hongarije werden de presentaties van wetenschappers, Rett specialisten, therapeuten en behandelaars gedeeld.**

In Nederland verzorgden Mariëlle van den Berg, Hanneke Borst en Josianne Weeda, namens de NRSV, de organisatie van dit bijzondere event. Online of vanuit Down Under in Nieuwegein waren ouders, verzorgers, behandelaars en specialisten in de gelegenheid de presentaties te volgen.
Een mooi samenzijn, met als meerwaarde de ontmoetingen en het kunnen sparren over de informatie die werd gedeeld. De eerste dag gaven Rett specialisten en wetenschappers presentaties over de ontwikkelingen binnen wetenschappelijk onderzoek naar hersenmodellen, medicatie, gentherapie en de rol die ouders kunnen spelen.

Op zaterdag was er een brede update door therapeuten en deskundigen met inzichten en behandelingen bij de dagelijkse zorg en problemen. Thema's als epilepsie, ademproblemen, maag-darm aandoeningen, slaapproblemen en psychisch-emotionele welbevinden kwamen aan bod.

# NIEUW OP DE RETTPOLI

***Een bestuurslid van de NRSV is aanwezig en gaat graag met je in gesprek.***

*Iedere eerste woensdag van de maand is er een Rettpoli in het MUMC Maastricht. Artsen en therapeuten die betrokken zijn bij het Rett Expertisecentrum Nederland zien vijf kinderen met Rett syndroom en hun ouders. Nieuw is de aanwezigheid van één of twee mensen vanuit het NRSV bestuur.*

*Dianne en Marielle*

Op de Rettpoli van 3 mei was ik hier voor het eerst. Samen met dr. Dick Waardenburg (kinderintensivist), dr. Etienne Janssen (kinderarts), dr. Joost Nicolai (kinderneuroloog) en dr. Mark van den Boogaart (orthopedisch chirurg) met Hanneke Borst (fysiotherapeut) en Shauni Caenen (logopedist) zagen we een vijftal gezinnen.

Wij zijn blij dat nu ook de logopedie en fysiotherapie de nodige aandacht krijgen. Naast hoe het medisch allemaal gaat en wat er voor therapie belangrijk is, willen we ook steun bieden aan jullie als gezin. Wij bieden een luisterend oor en gaan graag in gesprek over wat belangrijk is. Hoe redden jullie het thuis, wat gaat er goed, waarbij zou meer ondersteuning fijn zijn en wat kunnen wij hierbij betekenen.

Voortaan kunnen jullie Dianne Willems en/of mij bij de Rettpoli ontmoeten.

*Namens **Dianne,***
***Mariëlle van den Berg,** Voorzitter NRSV*

***RETTPOLI MAASTRICHT***

*Het multidisciplinair spreekuur vindt elke eerste woensdag van de maand plaats en is bedoeld voor ouders met hun kind met Rett syndroom.*

*Via telefoon en e-mail krijgt je contact met casemanager Carmen Kleijnen, Voor ouders en behandelend artsen van de Rett kinderen, is zij het eerste aanspreekpunt. Carmen plant de afspraken voor het maandelijkse spreekuur in en verzorgt alle noodzakelijk correspondentie.*

***Telefoonnummer:** 0433 – 876586*
*(bereikbaar van maandag t/m donderdag)*

***E-mail:** rett.vib2@mumc.nl*

***Postadres:***
*MUMC Rett Expertisecentrum*
*Poli Vrouw Moeder en Kind Centrum*
*T.a.v. Casemanager C. Kleijnen*
*Postbus 5800*
*6202 AZ Maastricht*

# In the PICTURE[TT]

**NIEUWE SPETTERS,** WELKOM BIJ DE NEDERLANDSE RETT SYNDROOM VERENIGING!

DOOR JULLIE VERHALEN HIER TE DELEN, HOPEN WE OUDERS EN GEZINNEN TE VERBINDEN.

## LOU

**Hallo, ik ben Lou! Deze zomer word ik drie jaar. Samen met mijn zusje en twee mama's woon ik in Helmond. Ik ben graag onder de mensen en ik geniet erg van aandacht. Ik ben dol op muziek. Ik sjans en dans graag! Het allerliefst kijk ik naar dieren; schapen zijn mijn favoriet. Ik kijk naar Lammetjes TV en heb zelfs al een paar keer met lammetjes mogen knuffelen.**

Met mijn zusje Sem speel en knuffel ik veel. Ik krijg de slappe lach als mijn zusje een boef is en als iemand verdrietig is begin ik meteen met knuffelen en aaien. Ik leen dan mijn speen en knuffelkonijn uit. Ik zorg ook graag voor mijn poppen. Ik kan goed delen en heb nog ongeveer 10 woorden om lekker te kletsen. Ik begrijp wel goed wat mijn mama's vragen en kan vragen met ja/nee beantwoorden. Als ik niet duidelijk gemaakt kan krijgen wat ik bedoel dan vind ik dat heel lastig, dan gil ik of sla ik totdat de mama's mij begrijpen. Ik heb favoriete kleren en kies graag zelf. Ik wil heel graag zelf kunnen lopen, hiervoor oefen ik met mijn loophulpmiddel met de fysio. Sinds kort kan ik zelf soms de trap op klauteren. Het is nog best wel lastig om de juiste hulp te krijgen, dus die zoektocht is nog in volle gang. Mijn mama's noemen het de jungle van de gezondheidszorg. Mijn mama's zijn heel trots op mij en mijn zus. Ze zeggen altijd: liefde overwint alles!

***Groetjes, Lou, Yoni en Helmi***

## DORIEN

**Hallo, ik ben Dorien Spiritus. Een vrolijke meid van 20 jaar die woont en leeft in België in het kleine dorpje Linter. Willen jullie mij leren kennen? Dan vertel ik je graag hoe mijn leven er uitziet.**

Ik ben een enorme muziekfan, alle liedjes van Studio 100 ken ik! Die luister ik namelijk iedere dag. Naast muziek kijk ik graag naar tv en ga naar concerten van Samson of K3. Ook fiets of wandel ik graag, want wandelen kan ik als de beste.

Helaas heb ik ook epilepsie. Maar geen paniek! Ik word goed opgevolgd en heb al even geen aanvallen meer gedaan. De pilletjes, Lamictal, helpen me goed.

Mijn ouders heten Raf en Vera. Ze zijn een zestal jaar geleden gescheiden. Het grootste deel van de tijd ben ik bij mijn mama, haar nieuwe vriend en mijn zus Céline. Om de twee weken ga ik in het weekend naar mijn papa en zijn nieuwe vriendin.

Sinds kort ben ik te groot geworden voor het dagverblijf waar ik naartoe ging. Nu ga ik naar Bindkracht in Landen. Een kleinschalige voorziening met allemaal toffe begeleiders en verzorgers. Daar heb ik al veel vrienden gemaakt. Ik heb er zelfs mijn eigen kamer waar ik af en toe in blijf slapen.

Naast dit alles heb ik sinds kort een oogbesturingscomputer. Het is nog wat wennen, maar door goed te oefenen, zal ik binnenkort veel meer kunnen vertellen en duidelijk maken aan mijn familie en vrienden.

## JONNA

**Hallo! Ik ben Jonna, bijna 21 jaar geleden kwam ik als oudste kind van mijn mama en papa ter wereld. Al snel bleek ik in het algemeen andere kinderen niet bij te houden. Met de kinderneuroloog zochten we naar oorzaken, ook klassiek RETT, maar we vonden niets...**

Ik ging naar het ODC van Amarant maar ik bleef op alle fronten langzaam. Zo denk ik nog altijd als een kind van ongeveer één jaar. Met picto's werken doe ik niet, daarom is er eigenlijk ook nooit een spraakcomputer geprobeerd. Ik leerde lopen toen ik 9 jaar oud was.

Ik kreeg gelukkig nog twee broers, daarom is het wel gezellig om me heen. Ik ben dol op muziek, zwemmen, paardrijden en schommelen, eigenlijk van alles wat buiten is.

Toen ik wat ouder werd, werd het steeds lastiger om mij te begrijpen. Op mijn 15e kreeg ik uiteindelijk een diagnose: ik bleek een net ontdekte genmutatie te hebben (GABR mutatie) en daarmee een RETT-LIKE syndroom. Er waren nog niet veel mensen die deze mutatie hadden en ik bleek ook nog een mozaïek-patroon te hebben, 70% van mijn lijf is volkomen normaal, behalve mijn hersenen...

Sinds 2 jaar woon ik samen met 8 andere jongeren in een wooninitiatief. Het was superspannend om bij mijn ouders en broers weg te gaan, maar het is heel gezellig. Ik ben blij dat ik nu twéé plekjes voor mezelf heb.

# LUCY

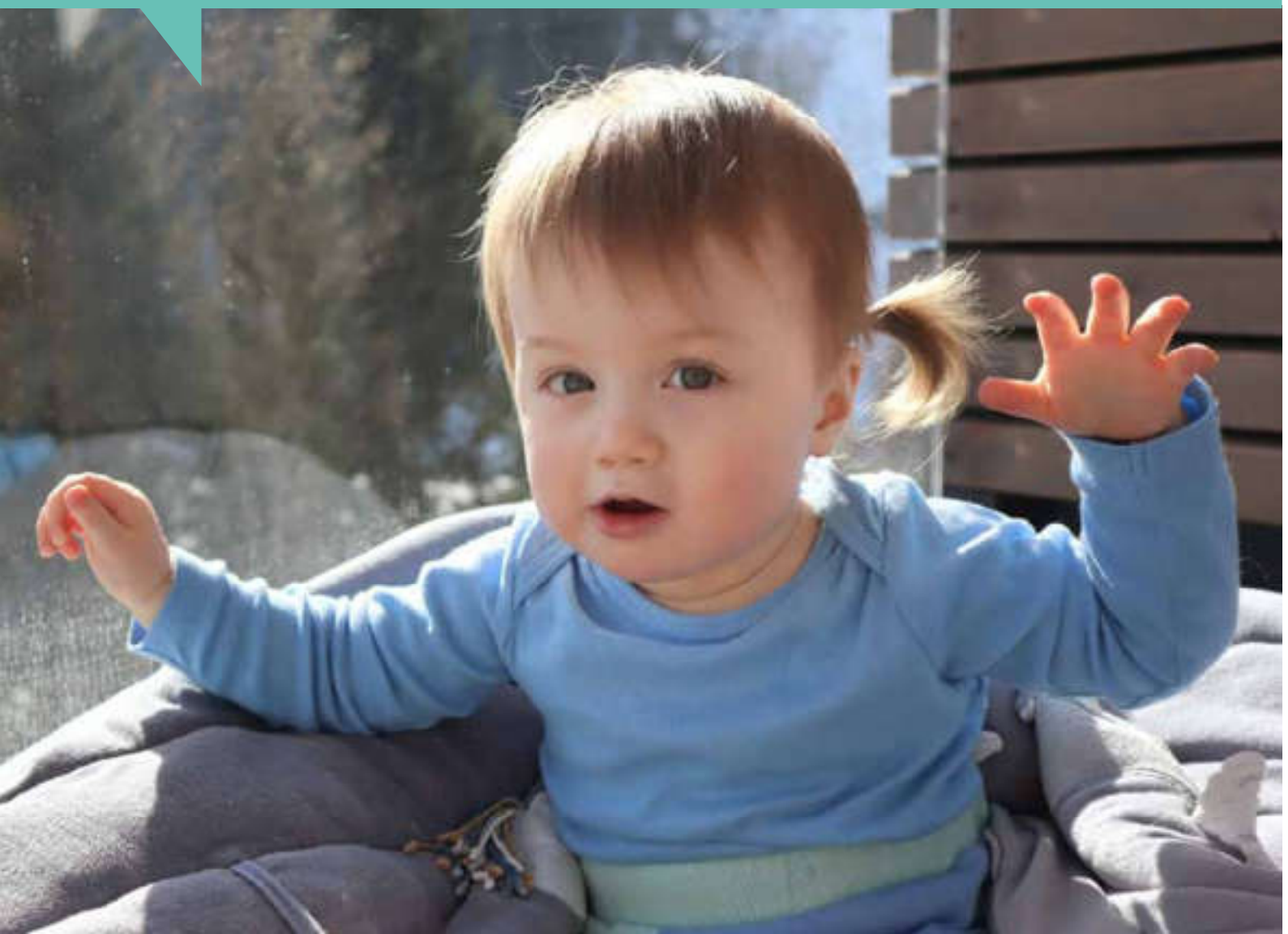
**Hoi! Mijn naam is Lucy en ik word in september 2 jaar. Mijn ouders heten Vivienne en Daniël en wij wonen met zijn drietjes in Leidsche Rijn (Utrecht). Op dit moment wacht ik vol spanning tot ik eindelijk mijn zusje kan ontmoeten, die elk moment geboren kan worden.**

Zelf ben ik een enorme knuffelkont en hou ik van veel (bekend) gezelschap om mij heen. Ik ben vaak heel vrolijk en maak ook graag onderdeel uit van de gesprekken die aan tafel of op de bank worden gevoerd!

Doordat ik nog erg jong ben, heb ik op dit moment gelukkig nog niet vaak last van mindere momenten. Mijn ouders zijn zich hier wel alvast zo goed mogelijk op aan het voorbereiden: ze kijken video's, nemen informatie door, verdiepen zich in het revalidatietraject en zijn op zoek naar een passende kinderopvang.

Voor mijn ouders is dit een enorm lastige tijd. Als zij mij zo lekker bezig zien, kunnen zij het gewoon niet geloven dat ik binnenkort in een mindere periode terecht ga komen. Net als andere ouders, zijn mijn ouders vastberaden om mij in alles te voorzien en alle liefde en aandacht te geven!

‘Net als andere ouders, zijn mijn ouders vastberaden om mij in alles te voorzien en alle liefde en aandacht te geven!‘




ADVERTENTIE

milo

## Wegbereiders in communicatie

Stichting Milo helpt cliënten, kinderen en jongvolwassenen tot 23 jaar met een communicatieve meervoudige beperking, hun communicatie-vermogen te vergroten. Milo doet dit in nauwe samenwerking met ouders en het sociaal netwerk van de cliënt.

Kijk voor de ervaringsverhalen van Rett meisjes, Anne en Annika, eens op onze website: **www.stichtingmilo.nl/ervaringen**

**Voor meer informatie:**
Telefoon: 073 - 73 70 287 - E-mail: info@stichtingmilo.nl

**KLIN©** staat voor Kinderen Leren Initiatieven Nemen in Communicatie. In een aangepaste speel- en leer-omgeving bieden wij een behandelprogramma dat bestaat uit communicatie ondersteunende methoden en technologie.

KLIN© helpt kinderen om een voorbereide overstap te maken naar het reguliere en het best passende basisonderwijs. Met specifieke programma's ondersteunen we ook de ouders en verzorgers van de kinderen bij die overgang.

Heeft u vragen of wilt u graag meer informatie over onze KLIN©-behandelgroep?
Bel dan met Yvonne van der Heijden, behandelcoördinator: 06-15126771.
Zij staat u graag te woord.

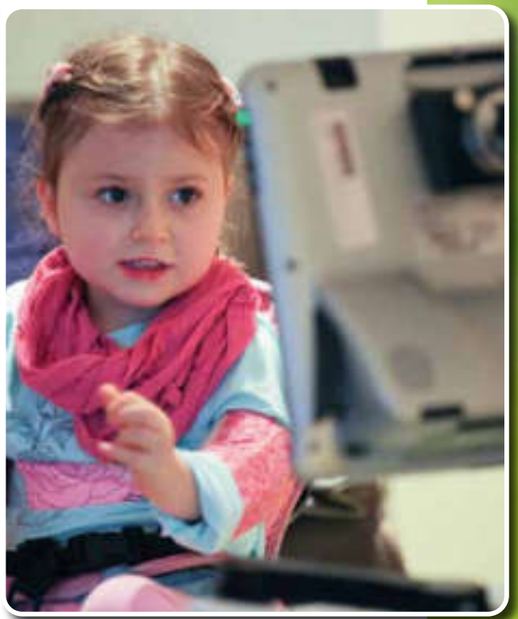
www.stichtingmilo.nl

rdg Kompagne

## Als communiceren niet vanzelfsprekend is

Voor kinderen en volwassenen met Rett syndroom kan oogbesturing veel betekenen. Oogbesturing biedt hen niet alleen de mogelijkheid zich verstaanbaar te maken, maar ook om te spelen en een interactie te hebben met hun omgeving. Sommige kinderen voeren zelfs hele gesprekken met hun ouders!

rdgKompagne is hét expertisecentrum in Nederland op het gebied van oogbesturing en leverancier van onder andere de Tobii systemen. Bezoek onze website voor meer informatie of maak een afspraak voor een adviesgesprek.



www.rdgkompagne.nl - www.oogbesturing.nl

# Rett (in het) nieuws

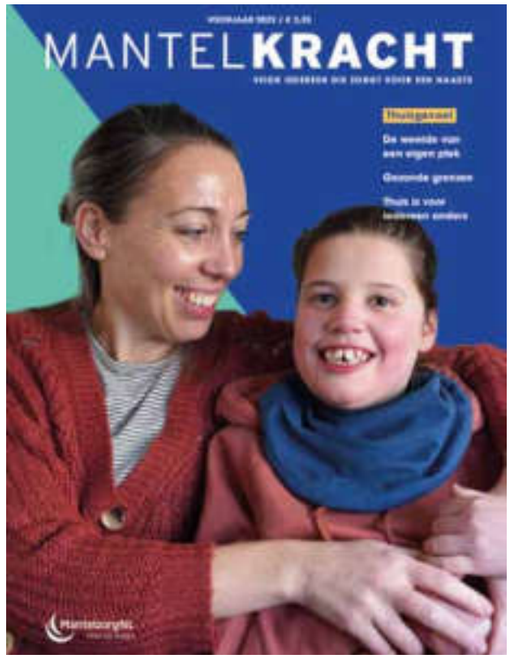
## Xanthe op de cover van MantelKRACHT

Moeder Lianne vertelt in het magazine van MantelzorgNL over de thuiszorg die haar dochter Xanthe (15) krijgt.

Enerzijds geeft dit het gezin de nodige lucht, anderzijds is het ook een inbreuk op hun privacy. Hoe ga je hiermee om en hoe zorg je dat je je thuis voelt in een huis waar regelmatig zorgprofessionals over de vloer komen?

"Door de hulp hebben we nu meer rust en kunnen we onze aandacht thuis beter verdelen. Het heeft tijd nodig om Xanthe beter te leren kennen. Het is daarom prettig als mensen gedurende een langere periode met haar kunnen werken."

***Dit interview is te lezen in*** *MantelKRACHT februarinummer 2023, een uitgave van MantelzorgNL*



## Pilotproject logeren met eigen begeleider

Leonieke vertelt op de site van 's Heeren Loo over het pilotproject in Monster. Haar dochter Marilou (26) logeert elke maand een weekend op locatie met een eigen vertrouwde begeleider. De locatie is een kinderdagcentrum dat in het weekend niet wordt gebruikt en is aangepast voor logeren. Er zijn op dit moment pilotlocaties in Monster, Amsterdam en Tilburg.

*www.sheerenloo.nl/nieuws/voor-ouders-is-het-logeerweekend-echt-een-feestje*

## Plus Magazine

Moeder Marian van Keulen vertelt in het tijdschrift Plus over haar dochter Laura met Rett syndroom. Zij is 18 jaar geleden overleden en zou anders inmiddels 46 jaar geworden zijn.

Toen ze de diagnose kregen, hebben zij Laura, tegen het advies van de artsen in, nog lang thuis verzorgd. Het leek de artsen beter om Laura uit huis te plaatsen.
Ondanks de zwaarte van de zorg overheerst het gevoel dat Laura haar leven heeft verrijkt.

"Een leven is waardevol, ook al is het niet volmaakt"

***Het hele interview is te lezen in Plus Magazine en via*** *www.rett.nl*

## Marilou in LINDA-online

Een mooi en openhartig interview met moeder Leonieke Wiertz, voor LINDA (online) over haar dochter Marilou van 26 jaar met Rett syndroom.

Over de zorgzwaarte, de kracht van een ouder en de kwaliteit van leven die dat kan geven. Maar ook over de moeilijke keuzes bij een eventueel naderend levenseinde.

***Het interview is te lezen op*** *www.linda.nl/persoonlijk/opvoeden/dochter-leonieke-rett-syndroom*

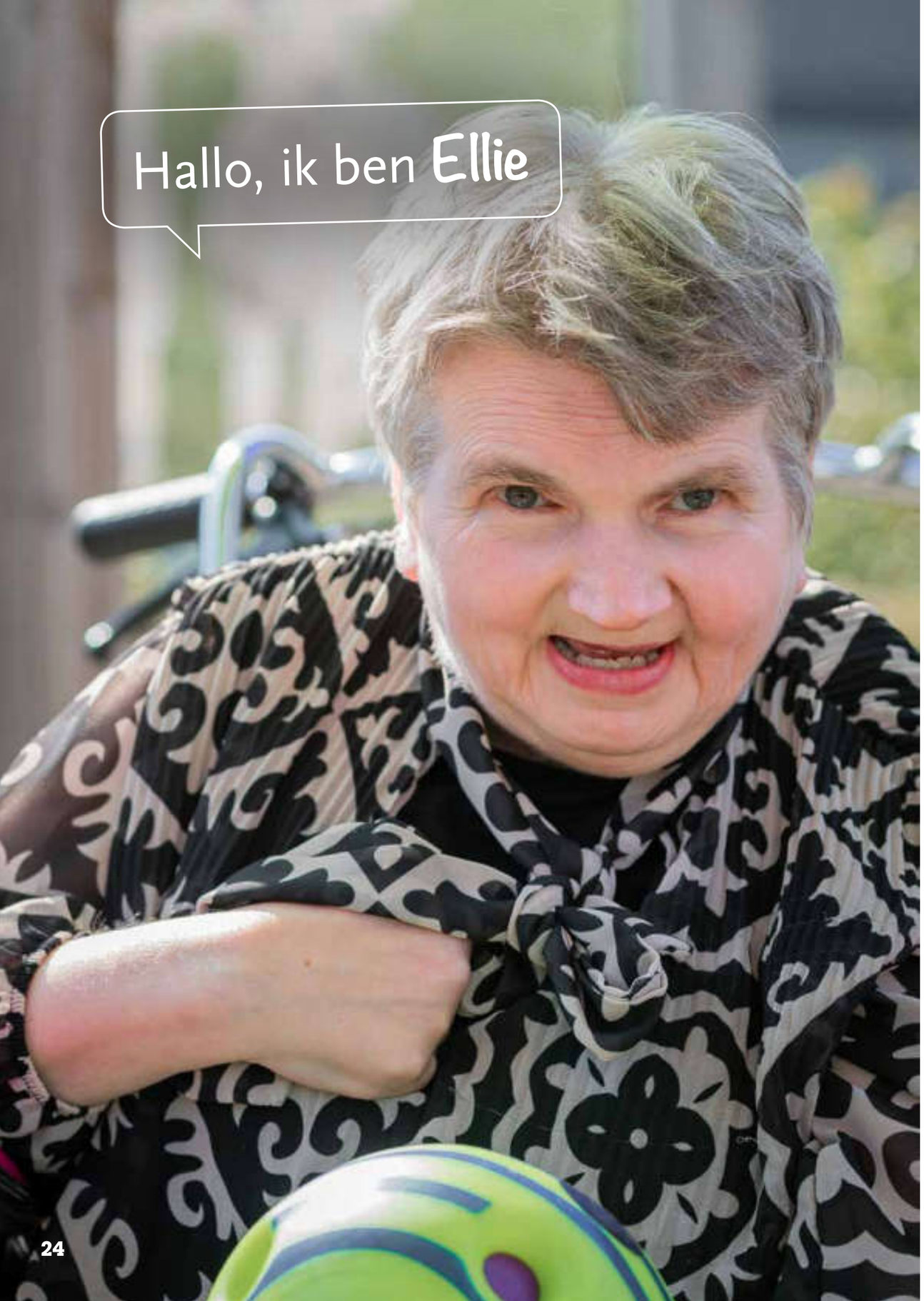
## Floortje op Sophi.online

Op Sophi.online staat een uitgebreid interview met moeder Yolanda over haar dochter Floortje van 23 jaar met Rett syndroom.

Over hoe ze er als ouders soms verschillend in stonden. Over een andere manier van beleven en ervaren. Over de impact van de situatie op haar twee andere kinderen. En het besef dat ze haar dochter niet altijd zal kunnen redden.

***Lees het interview op***
*www.sophi.online/themas/de-eerste-tijd*

Yolanda schrijft maandelijks een blog voor Sophi online, een online platform voor ouders en verwanten.
***Haar boek 'Lieve Floortje' is te krijgen via***
*de webshop van rett.nl*




***Balletjes in de jus gooien, ze moest daar zelf altijd hartelijk om lachen.***

# Ellie

*Ellie Blom is met haar 65 jaar de oudste vrouw met Rett, die bekend is bij de NRSV. Reden genoeg om haar een bezoek te brengen. Samen met fotograaf Perro de Jong, pak ik de trein naar Bodegraven, waar broer en schoonzus, Martien en Wil Blom ons staan op te wachten en ons meenemen naar Zwammerdam, waar Ellie woont.*

We nemen plaats aan een grote ronde tafel, naast het raam, met uitzicht op het terras. We zijn in Grand Café De Haven, op het terrein van Ipse de Bruggen, vlak bij de woongroep van Ellie. De koffie staat nog maar net op tafel als Ellie in het restaurant arriveert, samen met vrijwilligster Diny van Dorp en persoonlijk begeleidster Lian van der Zouwen. Ellie is zichtbaar blij om haar broer en schoonzus te zien. Af en toe kijkt ze nieuwsgierig naar mij en Perro.

**SINDS WANNEER WOONT ELLIE OP DEZE MOOIE LOCATIE VAN IPSE DE BRUGGEN IN ZWAMMERDAM?**
Martien: "Ellie en ik groeiden op met onze ouders en broer Harry op de boerderij. We hadden koeien en varkens. Toen Ellie tiener was had mijn moeder een tijdje gezondheidsproblemen, waardoor we hulp in huis kregen voor Ellie. Dit zette mijn ouders aan het denken over de toekomst. Toen het met mijn moeder weer beter ging, startten mijn ouders de zoektocht naar een woonplek voor Ellie. Deze locatie, niet te ver van het ouderlijkhuis, had hun voorkeur, ondanks dat het een christelijke instelling is. Mijn ouders waren katholiek. Ellie kwam hier op haar zestiende wonen. Dit is een goeie plek voor Ellie. Toch was het voor mijn ouders echt een moeilijke stap."

> "Mijn vader maakte een hek om de kachel, zodat Ellie zich daaraan niet kon branden."

**HOE WAS HET VOOR ELLIE OM OP TE GROEIEN OP DE BOERDERIJ?**
Martien: "Ellie was, net zo goed als Harry en ik, onderdeel van het gezin. Ellie kon toen nog goed lopen en met onze moeder heeft ze veel op het erf gewandeld. Gevaren zag ze niet, maar gelukkig zorgde mijn vader ervoor dat het huis een veilige plek was voor Ellie. Zo maakte mijn vader bijvoorbeeld een hek voor om de kachel, zodat Ellie zich daar niet aan kon branden.

Ook at ze gewoon mee. Mijn moeder had een extra tafeltje tegen de eettafel geschoven, waar Ellie dan aan zat. Zo kon Ellie niet bij de pannen, maar wel samen met ons eten. De knecht at ook mee en vaak viel hij na de maaltijd in slaap. Ellie heeft meerdere keren een balletje in de jus gegooid, zodat de jus opspatte en de knecht abrupt wakker werd. Ze moest daar zelf altijd hartelijk om lachen. Ellie was erg ondeugend en is dat nog steeds."

Diny heeft in de tussentijd wat verdikkingsmiddel in Ellie's koffie gedaan. Met veel aandacht geeft Diny de dikke koffie aan Ellie, afgewisseld met hapjes van een zelf meegebrachte plak cake. Ellie geniet van het lekkers en van het gezelschap.

**IN DIE TIJD WAS ER NOG MAAR WEINIG BEKEND OVER HET RETT SYNDROOM. WANNEER KREEG ELLIE DE DIAGNOSE?**
Martien: "Ellie was gewoon gehandicapt. We vroegen ons niet af wat het nou precies was, maar mijn ouders zijn wel bij veel specialisten en alternatieve artsen geweest. Allemaal zonder diagnose en zonder resultaat voor eventuele hulp. Dat was er in die tijd nog niet. Pas veel later las mijn moeder een artikel in een tijdschrift over iemand met Rett syndroom.

*Wil, Ellie en Martien*

Mijn moeder herkende Ellie volledig in dat artikel. Dat moet ergens in de jaren negentig zijn geweest. Vanaf die tijd had de handicap van Ellie een naam. De officiële diagnose is nooit gesteld, maar het is overduidelijk dat Ellie Rett heeft. Mijn vader had het graag eerder geweten. Als we het eerder wisten dan hadden ze misschien nog iets aan haar spitsvoeten en spraak kunnen doen."

> Pas veel later las mijn moeder een artikel over iemand met Rett syndroom en herkende Ellie volledig.

Zonder woorden zit Ellie tussen vier belangrijke mensen in haar leven. Vier personen die woorden misschien niet altijd nodig hebben om Ellie te verstaan.

**VAN DE BOERDERIJ NAAR IPSE VAN BRUGGEN LIJKT MIJ BEST EEN VERANDERING. HOE WAS DAT VOOR JULLIE ALS GEZIN?**

Martien: "Mijn ouders hadden geen rijbewijs, maar wilden natuurlijk wel regelmatig bij Ellie op bezoek. Ik nam mijn moeder in die tijd één keer in de week mee, achter op de brommer, naar Ellie toe. Toen ik eenmaal mijn rijbewijs en een auto had, ging ik elke week met mijn ouders naar Ellie. Later, toen Wil erbij kwam, reden we om de beurt of we gingen met z'n vieren."

**MARTIEN EN WIL, JULLIE HEBBEN DE ZORG VOOR ELLIE OVERGENOMEN NA HET OVERLIJDEN VAN JULLIE (SCHOON)OUDERS. HOE IS DAT VOOR JULLIE?**

Wil: "Ik ben blij dat we dit voor Ellie kunnen doen. Ook heb ik een tijdje in de cliëntenraad gezeten, om zo betrokken te zijn bij het reilen en zeilen van de organisatie." Martien: "Dat overnemen was geen vraag. Dat zijn we gewoon gaan doen. Toen mijn moeder stierf, was mijn vader al overleden. Het overlijden van mijn ouders gaf ons veel verdriet. Toen mijn moeder overleden was, gaf dat Ellie veel onrust. We hebben haar eigenlijk niet betrokken bij het sterven en begraven, maar ze hebben het Ellie op de woning wel verteld en een kaarsje aangestoken. De rust keerde bij haar weer terug, toen ze mij na een tijdje weer zag. Ik denk dat ze zich wel degelijk realiseerde wat er allemaal gebeurd was en in dat alles blij was dat ze mij nog had." Wil: "Wij hebben twee dochters. Onlangs gaf één van onze dochters aan dat zij graag de zorg voor Ellie wil overnemen, als wij er niet meer zijn. Zo bijzonder en heel mooi.

> Toen mijn moeder overleed, gaf dat Ellie veel onrust.

We zijn heel blij met Diny en Lian. Diny doet heel veel leuke dingen met Ellie; winkelen, lunchen, lekker uitgebreid in bad doen en naar gezellige activiteiten bij Ipse. Ellie geniet daar ongelooflijk van. Lian is iemand die Ellie al heel lang kent. Ze noemt Ellie 'mijn vriendin'. Lian signaleert dingen, onderneemt actie bij een eventueel probleem en zorgt heel erg goed voor Ellie. Natuurlijk wel samen met het hele team."

De dikke koffie en de plak cake zijn op. Ellie kijkt voor zich uit. Perro maakt onopvallend nog een foto. Even kijkt ze me aan. Het lijkt erop dat de nieuwsgierigheid er een beetje af is en dat het voor Ellie prima is dat Perro en ik er ook zijn.

**WAAR KAN ELLIE ECHT VAN GENIETEN?**

Wil: "De Troubadour van Lenny Kuhr." Lian: "Ze houdt van eten. In het bijzonder pannenkoeken. Een tijd kon ze niet zo goed eten. Nu gaat dat veel beter en zie ik dat ze er zo van geniet. En ze houdt van mensen. Ze vindt

*Lenny Kuhr*

het fijn om mensen om zich heen te hebben. Sfeer is erg belangrijk voor Ellie. Contact met anderen is ook intensief voor Ellie, daarom heeft ze ook rust en ontspanning nodig."
Diny: "Kleding kopen en samen ergens lunchen. En zwemmen. Zo jammer dat er geen zwembad meer is op het terrein."
Martien: "Zwemmen heeft ze altijd heel leuk gevonden. Jammer dat dit hier niet meer kan. Ze werd vaak ziek in de auto en vindt autorijden nog steeds niet leuk. Daarom kan Diny haar niet zo gemakkelijk meenemen naar een zwembad elders."

**HOE GAAT HET VERDER MET DE GEZONDHEID VAN ELLIE?**

Lian: "Ze heeft af en toe blaasontsteking. We kunnen dat goed signaleren en haar daar bijtijds antibiotica voor geven. En ze gebruikt Probiotica om haar darmflora goed te houden."

**WAT IS ELLIE'S GEHEIM?**

Lian: "Een advocaatje met slagroom op z'n tijd!"
Daar moeten we allemaal om lachen. Ik pak mijn telefoon en open YouTube. Ik toets de Troubadour in. Een opname uit 1969 komt tevoorschijn met Lenny in een rode jurk. Ik zet het geluid wat harder en leg mijn telefoon vlakbij Ellie op de ronde tafel. Ellie straalt. Ze geniet. Een mooie afsluiting van een bijzondere ontmoeting.

*Geschreven door:* ***Petra de Bruin***

*Diny, Wil, Martien en Lian met Ellie op de voorgrond*

ADVERTENTIE

etac®

Amelia en Elske zijn als achtjarige tweelingzussen onafscheidelijk. Op het klaslokaal na delen zij samen letterlijk ieder uur van de dag. Beide zussen hebben een tomeloze energie, het liefst spelen ze de hele dag buiten. Amelia heeft cerebrale parese en heeft daarom een rolstoel. Zo kan ze toch volop meedoen, waarbij zelfs Elske haar niet altijd kan bijhouden. Samen genieten ze van het buiten zijn, als echte hartsvriendinnen.

Amelia is natuurlijk gebaat bij een zo licht mogelijke rolstoel. Een die wendbaar genoeg is om die zo belangrijke rol in haar jonge leven te spelen. Een Ki rolstoel zit haar dan ook als gegoten. Op die manier kan Amelia haar leven zo goed mogelijk beleven. Bovendien heeft Amelia haar Ki rolstoel in haar favoriete kleur en met stoere spaakbeschermers gekozen, waardoor het ook echt háár rolstoel is. Van zo'n uitvoering is er dan maar één, net zoals er maar één Amelia en één zus Elske is.

Little Wave "Clik"

**Ki. Keep on Rolling.**

**Wil je ook weten hoe een Ki rolstoel rijdt, zit en beweegt…?**
Kijk dan op **www.etac.nl/ki** en vraag een passing aan om de Ki zelf uit te proberen.

Ki by Etac

**W. www.etac.nl** **E. contact.nl@etac.com** **T. 0513 68 16 86**

# Donaties

## Mooie opbrengst collecte Het Gehandicapte Kind 2022

De jaarlijkse collecteweek van Het Gehandicapte Kind in november 2022 heeft dit jaar voor onze vereniging een heel mooi bedrag van ruim **€ 2.300,-** opgebracht! Opnieuw een geweldig resultaat met dank aan de jaarlijkse inspanning van veel collectanten en donateurs met een warm hart voor Het Gehandicapte Kind en onze vereniging. In totaal hebben 'onze' collectanten dus online en aan de deur ruim **€ 4.600,-** opgehaald, waarvan de helft dan naar de NRSV gaat. De andere helft is voor de projecten van Het Gehandicapte Kind.

Hartelijk bedankt voor jullie inzet! Hopelijk doet iedereen volgend jaar weer mee.

## Diverse (eindejaar) donaties 2022

Het blijft bijzonder dat zoveel mensen de NRSV een warm hart toedragen. Sommigen doneren zelfs meerdere keren per jaar. Daar zijn we erg blij mee!

Dank aan **mijnheer en/of mevrouw Buddingh**.

Dank aan de **Protestantse Gemeente Zaamslag**.

Dank aan de **Protestantse Gemeente Meppel**, die onze vereniging in 2022 als collectedoel heeft uitgekozen. In totaal hebben zij drie maal een donatie gedaan.

Dank aan **mevrouw Hovinga, de oma van Adriënne**. Zij verkoopt zelfgemaakte artikelen op markten en doneerde dit jaar meer dan **€ 550,-** voor onderzoek met betrekking tot Rett syndroom.

Dank voor de **diverse kleine donaties** die zijn overgemaakt.

Dank en welkom aan de **nieuwe, vaste donateurs** die jaarlijks een bijdrage overmaken.

## In Mill (NB) is weer de jaarlijkse Goede Doelen Week Mill gehouden

In de Goede Doelen Week Mill wordt in één week voor een aantal goede doelen gecollecteerd. Geertje Braks, moeder van Floor met het Rett syndroom, is hier al jaren actief bij betrokken. Dankzij Geertje ontvangt de NRSV de helft van de opbrengst die er voor het Gehandicapte Kind bijeen is gebracht. Dat is maar liefst **€ 632,-** voor onze vereniging.

Geertje en inwoners van Mill, hartelijk bedankt!

## Tok Tok Tok, alweer een ei!

De nichtjes Tamere (11), Sara (4) en opa van Zetten spelen de hoofdrol in dit verhaal vol eieren. Sara van 4 jaar heeft het Rett syndroom. Tamare wilde graag iets voor haar nichtje doen en wilde ook een bijbaantje. Daar was ze nog iets te jong voor en dus bedacht ze deze actie. Ze schreef 'een bedrijfsplan(netje)' aan Eierhandel Van Zetten in Ommeren, het bedrijf van de opa van Sara. Er ontstond een mooie samenwerking waarin Tamere in haar vrije tijd de verse eieren, door opa gesponsord, verkocht.

Na een jaar hard werken doneerde Tamere Bakker maar liefst **€ 2.200,-** aan de NRSV. Een bijzonder lief gebaar om op deze manier iets voor je kleine nichtje te doen!

Dank je wel Tamare

Dit voorjaar ontvingen wij weer een mooie donatie van **€ 1.000,-** van SchadeNet B.V.

Hartelijk bedankt voor jullie bijdrage!

# Evi IN MEMORIAM

We kunnen het niet bevatten, het is onwerkelijk, oneerlijk en hartverscheurend.
Evi heeft alles gegeven maar ze begon aan een strijd die door haar nooit te winnen viel.

## Evi van der Landen

♥ 8 april 2007 - ★ 17 maart 2023

Bas, Maaike, Phileine, Bobbi, Liz, Bailey 🐾



*What would I do without your smart mouth?*
*Drawing me in, and you kicking me out*
*You've got my head spinning, no kidding,*
*I can't pin you down*
*What's going on in that beautiful mind?*
*I'm on your magical mystery ride*
*And I'm so dizzy, don't know what hit me,*
*but I'll be alright*

*My head's under water*
*But I'm breathing fine*
*You're crazy and I'm out of my mind*

*Cause all of me*
*Loves all of you*

*John Legend*

# Carlijn

## IN MEMORIAM

Met jou lachte ik, Met jou huilde ik
Met jou was ik, Met jou ben ik
Met jou is alles zoveel mooier
Dan het gister was
Met jou sta ik waar ik ook ga
Met jou ben ik morgen
En alle dagen erna

## Carlijn Mara Janssen

♥ 6 februari 2000 - ★ 6 april 2023

Allerliefste Lijntje zonneschijntje, we missen je intens.
Je schitterende zonnestralen verwarmen voor altijd onze harten.

Peter, Marit, Sanne & Roos

## Lieve Carlijn

*Ik ben verbaasd,*
*verbaasd omdat ik boos ben.*

*Boos omdat ik nog zoveel met je had willen doen,*
*praten, lachen, knuffelen...*

*Ik ben gefrustreerd,*
*gefrustreerd omdat ik niet meer*
*kan zeggen dat ik je lief vind.*

*Ik ben trots,*
*trots omdat je mijn allerliefste vriendin bent,*
*mijn favoriet!*

*Ik hou van jou!*

*Sarah*

***Gedicht van Sarah,*** *Rett-vriendinnetje van Carlijn*

# UIT HAAR SPRAAKCOMPUTER KLINKT ZACHTJES: ‘OMA, OPA’

***“Afscheid nemen hoort bij het leven, ook in het leven van Margo.” Gea, moeder van Margo, deelt hun verhaal.***

*Wat doen jullie met Margo? Voor de één een terechte vraag, voor de ander een overbodige. Maar wat als opa of oma straks niet meer op bezoek komt? Wat als straks de huiskamer een lege stoel heeft? Voor ons was het vanzelfsprekend om Margo overal bij te betrekken vanaf het moment dat de dood op de loer lag. Inmiddels zijn alle grootouders van Margo niet meer onder ons. Elk overlijden heeft indruk op haar gemaakt, maar misschien ook wel meer diepgang gebracht. Want hoe je het ook went of keert, afscheid nemen hoort bij het leven, ook in het leven van Margo.*

***De afgelopen vier jaar heeft Margo afscheid genomen van drie grootouders. En bij alle drie de processen hebben we Margo betrokken. Alsof Margo het aanvoelde, vroeg Margo wanneer we haar bezochten specifiek en met veel herhaling naar opa of oma. Bij anekdotes over hen straalde ze, bij foto's een glimlach van oor tot oor.***

We vertelden datgene wat er was gebeurd. Wat de schade van de hersenbloeding was. We vertelden dat kanker een vreselijke ziekte is en dat een lichaam opraakt als iemand ouder wordt. We hebben het haar niet alleen verteld, maar ook laten zien. Dat was een stap na dagen van twijfel of we Margo moesten confronteren met de broosheid van het leven. De aarzeling lag bij ons, alhoewel we ons bewust waren dat ook Margo het nodig zou hebben om afscheid te kunnen nemen van haar geliefde grootouder.

Margo was telkens verheugd als we op bezoek gingen, maar we zagen ook na verloop van tijd de waarheid binnendringen. Enigszins van slag, maar ook vol vreugde, brachten we Margo terug naar het woonhuis. Er is opluchting door het weerzien, maar ook ontroering. De dagen erna worden gesprekken over de dood en afscheid niet uit de weg gegaan. We proberen woorden te geven aan het aanstaande einde van het leven. Dat opa naar oma gaat, die al symbolisch een ster aan de hemel is. En dat er altijd een lijntje van liefde is.

Als het leven voltooid is, gaan we met lood in de schoenen naar Margo om het haar te vertellen. Haar blik bij onze binnenkomst spreekt boekdelen, alsof ze het al wist, elke keer opnieuw. Ze kijkt ons de woorden uit de mond. We vertellen haar tot in details hoe het leven is los gelaten en wat er nog allemaal gaat gebeuren. En ook daar wordt Margo intensief bij betrokken. We zijn met ons gezin samen geweest bij opa/oma. We hebben gevoeld hoe koud en bleek het lichaam was, hoe stijf en stil het lag op het bed. We hebben gekeken, we hebben aanschouwd. In stilte nam Margo alles in zich op, drong de waarheid

tot haar door. De sfeer is intiem en sereen en wordt uiteindelijk doorbroken door de tijd, om vervolgens samen opa/oma in de kist te leggen. Zo weet ook Margo dat het lichaam van opa/oma in de kist ligt tijdens de uitvaart later die week. Want hoe kan Margo het begrijpen als ze het niet zelf heeft gezien en/of ervaren?

Margo knutselt een gelukssteen, we hebben bloemen en dat alles leggen we samen in de kist alvorens we, ook weer samen, de deksel sluiten.

Voorafgaand aan de dienst bekijken we de ceremonieruimte. We zoeken de juiste plaats voor Margo, daar waar ze alles goed kan (over)zien. Tijdens de dienst is Margo tevreden en ontspannen, ingetogen dat wel. Ze steekt mee een kaarsje aan, volgt de sprekers. Uit haar spraakcomputer klinkt zachtjes: “oma, opa”, haar bijdrage aan het afscheid. Zo bewust aanwezig, zo bewust betrokken.

We vertellen nu nog altijd over de opa’s en oma’s. Zingen nog altijd dat ene gekke liedje, kijken foto’s van toen. Zijn samen stil en lachen samen.

Een glimlach vol herinneringen met een sprankje heimwee.

Dus “Wat doen jullie met Margo?”, dat is en was voor ons een overbodige vraag. Het is voor ons vanzelfsprekend haar overal bij te betrekken. Dit is zoals het bij óns past, niet zoals het hoort.

***Gea van Otterdijk***

***‘Het is voor ons vanzelfsprekend haar overal bij te betrekken.'***

# pRetty things!

Tips, kleding en speelgoed die juist voor onze Rett-kids leuk of praktisch zijn in gebruik. De redactie verzamelt de leukste producten van internet en van ouders en professionals.
Heb je een tip? Mail ons deze naar redactie@rett.nl

## Warmtezakjes... met liefde gemaakt

De zorgboerderij Fenna Heerd is onderdeel van KorenGastvrij in Noordbroek. Fenna Heerd biedt dagbesteding en logeerweekenden voor mensen met meervoudige beperkingen. De logeergasten maken warmtezakjes, die worden gevuld met tarwe van de boerderij. De een naait de zakjes in vrolijke kleuren, de ander vult ze met tarwe en de volgende pakt ze prachtig in. Zo draagt iedereen liefdevol zijn steentje (korreltje) bij.

Als jij zo'n warmtezakje koopt voor €5,-, draag je bij aan leuke uitstapjes voor de logeergasten. Belangstelling? Bel met Inge: 06-44009729.

In het volgende magazine leest u meer over Korengastvrij in Noordbroek. Een bijzonder bedrijf, opgezet door Aagtje ten Have, na het overlijden van haar man en Rett dochter Fenna.

(Neem alvast een kijkje op **www.korengastvrij.nl**)

## Baby Swimlovers... opgelet

Blijf nu ronddobberen in de babyfloat. Gebruik 'm in het zwembad, badkuip of hottub. Beweeg vrij en veilig door het water en werk ongemerkt aan je balans en coördinatie. Geschikt voor baby's van 0-12 maanden. Binnenkort verkrijgbaar een drijfband voor kinderen van 10-36 maanden en een zwemvest voor kids tussen 3-6 jaar.

(€44,95 **Drijfmaatje.nl**)

## Waterpret en een droge rolstoel

Dat kan nu! Met de ableDry , een handgemaakte en waterdichte handdoek. Door de speciale vorm en antislip laag past die perfect in je rolstoel. De waterdichte onderlaag en een water absorberende toplaag houden het zitgedeelte van de rolstoel en de armleuningen volledig droog tijdens wateractiviteiten.
Laat de zomer maar komen!
Verkrijgbaar in 2 maten en in verschillende kleuren.

(Vanaf €74,95 **manonvandenheuvel.com/mijn-favoriete-hulpmiddel-van-2021-de-abledry/**)

## Zie jij sterretjes?

Met deze laserprojector geniet je binnen, vanuit je bed of in je rolstoel van een sterrenhemel. Kies met de afstandsbediening de lichtstand die jij prettig vindt. Een mooi muziekje koppel je met bluetooth. Creëer jouw eigen sfeertje en relax!

(Alleen online te bestellen via **shop.action.com** €29,95)

## Hou je hoofd koel

Deze COOLE nekventilator van Joyage houdt jouw hoofd lekker KOEL. Slinger deze ventilator om je nek en de frisse lucht blaast door maar liefst 78 luchtuitlaten. Handig, zo hou jij, als de temperaturen stijgen, je hoofd erbij. Werkt op batterijen.

(€34,95 **Bol.com**)

# PILOTDAG IS EEN SUCCES

## RETT NETWERKEN DELEN EXPERTISE MET KINDEREN, OUDERS EN BETROKKEN ZORGVERLENERS.

***"Waardevol, ze kunnen zoveel meer..."***

***Drie jongedames met Rett syndroom hebben individuele coaching gekregen door de experts van de landelijke Rett Netwerken. Lees hoe zij, samen met hun gezinnen en betrokken zorgverleners, vragen en ervaringen delen over fysiotherapie, logopedie en educatie. KinderDagCentrum Esse Zoom stelde hiervoor ruimte beschikbaar.***

Het is rustig op de wegen naar Nieuwerkerk a/d IJssel op 19 mei 2023. Het Hemelvaartsweekend wordt gebruikt om iets nieuws te proberen. Het is tijd voor de pilotdag voor individuele sessies met de experts van de landelijke netwerken voor Rett syndroom. Hanneke Borst (fysiotherapie), Gerna Scholte (logopedie), Kitty van der Werff (educatie) en onze voorzitter Mariëlle van den Berg ontvangen drie jongedames met Rett syndroom, hun ouders, zusjes en een aantal betrokken professionals. Daarnaast zijn Josianne Weeda, fysiotherapeut, epidemioloog en onderzoeker naar scoliose bij Rett syndroom, en Alice Hoogerbrugge, leerkracht van KDC Esse Zoom, aanvullend betrokken bij de sessies voor fysiotherapie en educatie. Na een welkom met koffie en warme appel-tarte tatin wordt gestart met de eerste coaching sessies. Elke sessie duurt zo'n 45 minuten, ruim de tijd om echt aandacht te hebben voor de vragen van de dames en hun ouders én om het een en ander uit te proberen. Een van de ouders heeft vooraf al aangegeven alleen gebruik te willen maken van de fysiotherapie sessie, omdat het bij hen op de overige gebieden best goed loopt! Dat is zo fijn om te horen. De andere dames en ouders worden door alle drie de disciplines gezien.

'Het was gezellig en interessant. Voor andere ouders lijkt me het contact ook heel erg waardevol.'

*~ Ouder van een meisje met Rett syndroom*

*Adriënne oefent het traplopen met Hanneke (ze draagt een rebreathing mask i.v.m. de vele ademstops)*

Hanneke geeft praktische tips en adviezen en oefent met traplopen, staan, opstaan en lopen. Bewegen is ook voor mensen met Rett syndroom zo belangrijk! Daarnaast denkt ze mee met trajecten rondom gipsredressie (een gipsspalk die 4-6 weken wordt gedragen om de kuitspieren op te rekken) en andere behandelmethodes om een afwijkende voetenstand en tenenloop te voorkomen.

'Heb jij vragen over behandeling, onderwijs, communicatie of beweging? Dan zou ik jezelf en jouw cliënt zeker aanmelden om te kunnen sparren met de behandelaren die betrokken zijn bij de NRSV.'

*~ Therapeut van een meisje met Rett syndroom*

Kitty oefent onder andere met het selecteren van letters en het spellen van het woord 'bel'. Met behulp van haar spraakcomputer zegt deze jongedame na afloop: "doen, zijn, gekund". Ook spreekt Kitty met de ouders en betrokken professionals over de volle breedte van educatie. Het gaat over veel meer dan leren lezen en schrijven. Allerlei onderwerpen en creatieve werkvormen bieden mogelijkheden om de ontwikkeling van mensen met Rett syndroom te stimuleren.

De beide dames die bij Gerna komen voor coaching en advies hebben hun eigen spraakcomputer meegenomen. Het lezen van een prentenboek is de aanleiding om te communiceren. De wederkerigheid en het plezier ontstaat als een van de dames zelf de bladzijde mag omslaan! Met woordjes als "meer, helpen, klaar, proberen" geeft zij aan verder te willen! De andere dame gebruikt haar computer ook, maar zij is vooral blij omdat zij heel vaak "nee" kan zeggen met behulp van de ja/nee kaartjes en uiteindelijk om "bellenblaas!" vraagt met haar spraakcomputer. Rondom de sessies is er tijd om met Mariëlle in gesprek te gaan. De ouders en betrokken professionals laten na afloop weten de sessies zeer waardevol te vinden. Sommigen zeggen bij het weg gaan al: "Tot volgend jaar! We zijn er dan graag weer bij en hopen dan meer ouders en meisjes te ontmoeten. Het was fijn dat er zoveel tijd was om echt dingen uit te proberen. Prettig om onze vragen te kunnen stellen en te sparren over de mogelijkheden."

*Melek geniet van het communiceren tijdens een voorleesmoment met Gerna*

Vanuit de NRSV willen we deze bijeenkomsten in het hele land organiseren, en zo de kennis en ervaring die is opgedaan in de netwerken dichtbij toegankelijk maken. We komen graag in contact met mensen in het Noorden van Nederland voor de eerstvolgende editie in het najaar van 2023. Daarbij willen we gebruik maken van bestaande ruimtes op scholen of KinderDagCentra.

Heb jij interesse in zo'n bijeenkomst? Of ken jij een locatie waar we 3-6 gezinnen kunnen ontvangen en enkele behandelsessies tegelijk kunnen verzorgen? Stuur dan een e-mail naar hanneke.borst@rett.nl.

'Waardevol, ze kunnen zoveel meer...'

*~ Begeleider van een meisje met Rett syndroom*

# HET IS NÓÓIT TE LAAT OM TE BEGINNEN!

## EEN LOGOPEDIST MET EEN MISSIE.

***Ine vertelt hoe de deelname aan het Landelijk Rett Netwerk Logopedie, haar inspireert. Zij signaleert de vragen rondom communicatie en zoekt met een interdisciplinair team naar antwoorden. Daarmee maakt Ine voor onze kinderen met Rett syndroom het verschil.***

*Tijdens het Europese Rett congres in Nieuwegein, ontmoet ik Ine Hersbach. Haar enthousiaste reacties op de online lezingen maken mij, als ouder van een kind met Rett syndroom, nieuwsgierig. Wie is zij? Waarom is Ine hier op haar vrije zaterdag? Wat is haar connectie met Rett syndroom? Haar bevlogenheid raakt mij. Ine werkt als preverbaal logopedist bij WilgaerdenLeekerweideGroep. Binnen een multidisciplinair team deelt zij de kennis die zij opdoet bij het landelijke Rett netwerk Logopedie. Laat je door haar verhaal inspireren!*

### CLIËNTEN MET RETT ZIJN ZÓ AFHANKELIJK VAN HUN OMGEVING

Er wonen binnen onze organisatie zes cliënten met Rett syndroom, in leeftijd variërend van 18 tot 53 jaar. Om die reden verzorgde Gill Townend in 2015 een studiedag voor onze regionale kwaliteitskring logopedie. Daarmee gaf ze antwoord op onze vragen; of en hoe kunnen wij communicatie bij de al wat oudere cliënten ontwikkelen. Gill was heel duidelijk en haar woorden klinken nóg na in mijn hoofd: "het is nóóit te laat om te beginnen!" zei ze. Zij heeft me destijds de eerste handvatten gegeven voor de start van een individueel traject voor één van onze Rett meisjes.

De cliënten met Rett syndroom nemen voor mij een bijzondere plek in. Ze zijn op hun geheel eigen wijze zó afhankelijk van hun omgeving. Deze vangt hun non-verbale signalen op, geeft er betekenis aan en biedt hen al dan niet kansen om zich verder te kunnen ontwikkelen. Voor mij als logopedist is één van mijn belangrijkste drijfveren dat ik aan die ontwikkeling een bijdrage kan leveren.'

*Ine Hersbach, Marjolein, haar ouders Pieter en Sissy, gedragskundige Pietsje en begeleiders Patricia en Mariëlla.*



*Ine is werkzaam bij Logisch! logopedisch expertisecentrum, onderdeel van WilgaerdenLeekerweideGroep die op verschillende locaties in Noord-Holland zorg, ondersteuning en behandeling biedt aan mensen met een beperking. Logopedisten hebben deskundigheid in huis op het gebied van stem, spraak, taal, gehoor en slikken. Binnen WLGroep kunnen cliënten met een behandelindicatie die wonen, of dagbesteding krijgen en/of nog thuis wonen een beroep doen op de logopedie.*

*Mijn werkweek is vol afwisseling; er is een grote variëteit aan cliënten, in leeftijd, met en zonder een verstandelijke of meervoudige beperking en met hulpvragen rondom gehoor, communicatie, eten en/of drinken. Momenteel zie ik daarnaast ook veel baby's met eet-/drinkproblematiek én jonge kinderen met een taalachterstand die met hun ouders deelnemen aan het Hanen programma. Daarnaast geef ik regelmatig scholing en deskundigheidsbevordering aan teams.*

*Het is fijn dat ik kan samenwerken met (een van) mijn 6 directe collega's logopedisten en multidisciplinaire afstemming heb met de gedragswetenschapper, arts VG, paramedici en onze begeleider Totale Communicatie. Op die manier vormen we samen met cliënten, ouders, verzorgers en begeleiders een multidisciplinair netwerk.*

### BELANGRIJK OM MET DE CLIËNTEN IN GESPREK TE GAAN

Door de cliënten serieus te nemen en 'te lezen', stellen we ze in staat om invloed uit te oefenen en zullen zij beter begrepen worden. Dat kan door met hen in gesprek te gaan, en ze bijvoorbeeld zelf te laten kiezen uit broodbeleg, kleding die ze dragen, een activiteit waar ze zin in hebben of de plek waar ze even willen bijkomen.

Zoals in één van de lezingen in het symposium aan bod kwam, biedt het bespreekbaar maken van gevoelens een grote meerwaarde. Recent is de moeder van een cliënt met Rett overleden. Haar begeleidster heeft deze cliënt echt betrokken bij het afscheid nemen en de uitvaart. En ook nu, enkele maanden later, is er nog steeds aandacht voor haar rouwverwerking. We maken gevoelens en herinneringen aan haar moeder bespreekbaar op een manier die aansluit bij wat ze kan aangeven en begrijpen. Zó bijzonder!

### INSPIRERENDE NETWERK SESSIES EN MULTIDISCIPLINAIRE SAMENWERKING; HET WERKT!

Sinds de start in 2017 ben ik betrokken bij het landelijk Rett Netwerk logopedie. Dit heeft mij nog meer inzichten, kennis en bruikbare materialen opgeleverd om binnen WLGroep aan de slag te gaan met andere cliënten. Dat kan en doe ik niet alleen. Iedereen die bij hen betrokken is, heeft hierin een rol te vervullen. En ook daarin zie ik voor mijzelf een taak om met anderen uit het netwerk samen te werken, elkaar te motiveren en met elkaar realistische doelen te stellen. Binnen onze organisatie werken we met onze Rett cliënten bij voorkeur vanuit een multidisciplinaire aanpak, waarbij de gedragswetenschapper en logopedist samenwerken met de direct betrokkenen rondom de cliënt. Een begeleider Totale Communicatie assisteert in het aanpassen en actueel houden van de inhoud van spraakcomputers en het dagelijks gebruik hiervan. Zij heeft bijvoorbeeld instructiefilmpjes gemaakt, die gescand kunnen worden met een QR-code.

### WE STAAN NIET STIL, HET KAN ALTIJD BETER

Om ontwikkelingen voor deze doelgroep organisatie-breed verder uit te werken, is er een 'Rett team' in het leven geroepen. Deze bestaat uit een arts Verstandelijk Gehandicapte, een gedragswetenschapper en een logopedist. Momenteel denken we na over de mogelijkheid om een 'buddy' project op te starten, waarin vrijwilligers cliënten met Rett kunnen begeleiden om zich verder te ontwikkelen in aansluiting op wat al in gang gezet is.

> 'De toekomst behoort aan hen die geloven in de schoonheid van hun dromen.'
>
> *~ Anna Eleanor Roosevelt*

Mijn droom is een samenwerking met het Rett Expertisecentrum in Maastricht om zo de kwaliteit van leven, participatie en ontwikkeling op belangrijke levensgebieden van deze cliënten door te ontwikkelen en bovenal kennis verder uit te dragen.

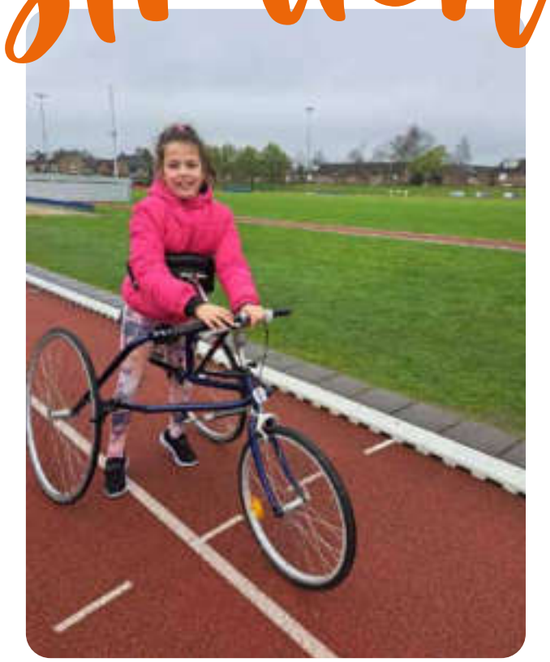
# HIER GA IK VAN stralen

IN DEZE RUBRIEK DELEN ONZE KIDS HUN GELUKSMOMENTJES. LAAT JE INSPIREREN!

## FRAME RUNNING

***SPORTEN** IS VOOR IEDEREEN!*

Hoi, ik ben Rosalynn. Sinds kort vind jij mij wekelijks op de atletiekbaan in Etten-Leur. Daar doe ik aan Frame Running. Daar heb je vast nog nooit van gehoord? Ik kan lopen, en soms zelf rennen terwijl ik op een driewielfiets zit die ik als een soort loopfiets gebruik. Zo kan ik mijzelf voortbewegen. Dat klinkt goed hè!



Ik zal je vertellen hoe deze sport op mijn pad is gekomen. Mijn moeder was al langer op zoek naar een sportieve activiteit die bij mij past. Dat was best lastig. In het voorjaar mochten wij met ons gezin vakantie vieren in Villa Pardoes. Daar deed ik mee aan een sportclinic, georganiseerd vanuit de Esther Vergeer Foundation.

Via deze stichting zijn we in contact gekomen met Paralympics, een organisatie die zich inzet voor mensen met Ernstig Meervoudige Beperkingen (EMB), dus ook voor mensen met het Rett syndroom, zoals ik. Zij zoeken naar een passende sport, die goed aansluit qua niveau, ontwikkeling, mobiliteit en bijbehorend ziektebeeld of aandoening. Voor mij werd het dus Frame Running.

Het is een superleuke en gave sport, die aan populariteit wint. Juist omdat ik mijzelf nog aardig goed kan voortbewegen en lopen, sluit deze sport goed bij mij aan. Mijn moeder is zo blij dat ik dit kan doen, omdat zij het belangrijk vindt dat ik deze motorische vaardigheden behoud. Mijn medische specialisten beamen dit en adviseren zolang het goed gaat, te blijven bewegen. In mijn driewiel-loopfiets krijgt mijn bovenlichaam goede ondersteuning. Dat is fijn en geeft een soort houvast. Ik kan dus zelfstandig lopen, maar heb wel hulp nodig bij het sturen, want dat is voor mij best lastig.

Samen met andere kinderen sport ik nu iedere week onder leiding van een trainer van sportvereniging ARV Achilles in Etten-Leur. Dat is echt een feestje voor mij: lekker buiten bezig zijn op een mooie atletiekbaan. Ik mag zelfs al meedoen aan wedstrijdjes en andere sportevenementen, gaaf he!

Mama en ik zijn blij dat deze instanties bestaan. Zij maken het mogelijk om samen te sporten, waarbij een beperking dus niet beperkend is en iedereen kan sporten.



# Frame RUNNING

**Frame Running is de para-atletieksport, waarbij de sporter met een running frame op een atletiekbaan verschillende afstanden loopt of rent.**

Frame Running (voorheen bekend als Race Running) is geschikt voor mensen die door hun lichamelijke beperking loopproblemen hebben. Zij gebruiken hiervoor een running frame; een driewielig loopframe zonder pedalen en met een borststeun en stuur. Door gebruik van dit frame kunnen de gebruikers die meestal afhankelijk zijn van loophulpmiddel en/of rolstoel, tóch wandelen en/of rennen.

Er zijn diverse soorten frames in verschillende maten en met verschillende mogelijkheden. Door ijzers onder (sommige soorten) frames te plaatsen, kun je er zelfs mee schaatsen!

Frame Running Nederland beheert een uitleenpool waar iedereen een frame kan lenen om hem uit te proberen. Dat kan zelfstandig, samen met een fysiotherapeut of bewegingsagoog, of bij een atletiekvereniging. Wil je een frame lenen, mail dan naar info@framerunning.nl.

ADVERTENTIE

*Review*
*Do: Al 7 jaar blij met mijn Lagooni!*
*Een fijnere douchestoel ben ik nog niet tegen gekomen!* ❤️

Lagooni BV is gespecialiseerd in **(maatwerk) douche-toiletrolstoelen** voor volwassenen en kinderen, voor thuis én op reis... Bij alle Lagooni douchestoelen staan design, kwaliteit, functionaliteit, gebruiksvriendelijkheid, maar ook duurzaamheid centraal.

WHEELCHAIRS BY Lagooni 15

*Meer informatie?*
Neem contact op met Lagooni BV
0174-281551, info@lagooni.com
of kijk op onze website
www.lagooni.com

Mijn Lagooni geeft mij vrijheid

# Vakantietips! OP **AMELAND**

PUUR GENIETEN OP **AMELAND**

Bennie en Dorine Dam ontvangen je graag op Ameland. Zij zetten zich 100% in om hun gasten een onvergetelijke vakantie te bezorgen. Zij bieden verschillende accommodaties, waar ook gasten met een beperking uit de voeten kunnen.

De aangepaste vakantiewoning 'Piggelmee' is geschikt voor 9 personen. De benedenverdieping is aangepast, met een douche/toiletruimte, een 2- en een 3- persoons slaapkamer en een ruime gezellige huiskamer en keuken. Boven zijn er twee 2-persoons slaapkamers en een douche/toiletruimte.

Wil je vakantie vieren met familie of een grotere groep? Dan biedt woning 'Ilsebil' uitkomst. Of maak gebruik van 'Suudwester', een aangepaste groepsaccommodatie voor 10-16 personen.

Voor alle accommodaties zijn diverse hulpmiddelen beschikbaar, zoals tilliften, hoog-laag douche-brancard en hoog-laag bedden. Bespreek je wensen even met de eigenaars. Ook kun je een beroep doen op zorg en/of verpleging.
Half- of volpension met hotelservice, of in het 'Piggelmee' zelfservice, er is veel mogelijk!

Op Ameland zul je je niet vervelen, neem bijvoorbeeld deel aan een huifkar- of boottocht. De omgeving is rolstoelvriendelijk en je kunt met de rolstoel op het strand komen. De afstand naar het strand is +/- 800 meter. Op Ameland zijn verschillende (strand)rolstoelen die gasten kosteloos kunnen gebruiken.

Aangepaste groepsaccommodatie en vakantiewoning Ameland (suudwester.nl)

# AAN HET **STRAND**

**STICHTING AVAVIEREN** MAAKT VAKANTIE VIEREN MET EEN HANDICAP OF EEN DAGJE UIT MET EEN BEPERKING VOOR IEDEREEN MOGELIJK

Stichting Avavieren biedt kinderen en volwassenen met een beperking de ruimte en voorzieningen om te genieten van een fijne dag uit of een heerlijke strandvakantie.

**VAKANTIE?!**
Start je droomvakantie bij Strandpark Vlugtenburg aan het strand van 's- Gravenzande. In samenwerking met Strandpark Vlugtenburg heeft Stichting Avavieren negen aangepaste bungalows en vakantiehuizen beschikbaar. Deze bungalows zijn geschikt voor 5, 7 of 12 personen. De moderne bungalows zijn standaard voorzien van een ruime en aangepaste slaapkamer met hoog-laagbed en sanitaire voorzieningen. Enkele van de woningen hebben bovendien een plafondlift en ligbed.

Daarnaast zijn er diverse hulpmiddelen om je verblijf in de zorgbungalows compleet te maken, zoals een tillift, papegaai, douchebrancard of douchestoel. Voor andere wensen denken zij graag mee.
Een aantal van deze bungalows zijn geschakeld. De tussenwand is eenvoudig weg te halen, waardoor je er met een groot gezin of een grote groep kunt verblijven. Daarnaast zijn er drie vrijstaande zorgbungalows.

De zorgbungalows op Strandpark Vlugtenburg hebben een ideale ligging voor mensen met een beperking. De goed begaanbare paden zijn rolstoelvriendelijk. De bungalows liggen bovendien aan de rand van het park, waardoor de afstand naar het strand van 's-Gravenzande zo kort mogelijk is.

**EEN DAGJE UIT?!**
Een dagje uit met het gezin, vrienden of groep regel je eenvoudig met de hulpmiddelen die bij Stichting Avavieren beschikbaar zijn. Hiermee kan iedereen met een beperking genieten van het Westland en het strand van 's-Gravenzande. De hulpmiddelen zijn al vanaf een dagdeel te huren.

Maak een rit over het strand in de strandrups of de elektrische strandrolstoel. Liever pootje baden, huur dan de strandrolstoel. Het Westland kun je verkennen met een duofiets of de rolstoelfiets. Even relaxen kun je in de snoezelruimte.
www.avavieren.nl

'Een dagje uit met het gezin, vrienden of groep regel je eenvoudig met de hulpmiddelen die bij Stichting Avavieren beschikbaar zijn.'

# Het Rett syndroom is een ernstige ontwikkelingsstoornis door een genetische afwijking

*Rett syndroom komt voor in verschillende gradaties. Kinderen verliezen geheel of gedeeltelijk hun spraak-, hand- en loopfunctie. Daarnaast wordt hun leven vaak beheerst door epilepsie, scoliose en ademhalingsstoornissen.*

## Hai, ik ben Evi

Stoeien met papa is leuk, vooral als het me lukt om in zijn neus te bijten.

*Stilzitten vind ik lastig, liever loop ik rond.*

Door Rett syndroom loop ik op mijn tenen. Hoge beenspalken geven steun aan mijn hiel.

**GEEF EVI HOOP!**
Met uw donatie maakt u onderzoek naar behandeling en genezing mogelijk.

Nederlandse Rett Syndroom Vereniging
NL02 INGB 0004 566 841
*www.rett.nl*

NEDERLANDSE RETT SYNDROOM VERENIGING


# Help!!! IK ZOEK...

**Jij zoekt, wij vinden...** In deze rubriek delen we informatie over boeken, websites, instanties en forums die specifieke vragen beantwoorden en/of waar je ervaringsdeskundige of lotgenoten kunt ontmoeten.

Op 8 maart is SAME! live gegaan. Het is hét platform voor jongeren met een bijzondere broer of zus. Zij vinden er herkenbare verhalen van andere jongeren en informatie en tips, bijvoorbeeld over hoe ze met een bepaalde situatie om kunnen gaan. Want zij zijn niet de enige!

*SAME! is een initiatief van Philadelphia Zorg. Philadelphia ondersteunt mensen met een beperking met het leiden van hun eigen leven. Al eerder, in 2021, lanceerden zij een ander platform: Sophi.online. Dit platform is er voor ouders van zorgintensieve kinderen.*

## JE BENT NIET DE ENIGE

In een gezin van kinderen met een beperking, ziekte of psychische problematiek is veel ondersteuning aanwezig. Ouders hebben er hun handen vol aan, waardoor er veel aandacht naar hem of haar uit gaat. Andere kinderen uit het gezin merken dat. Er is minder aandacht voor hen. Soms schamen ze zich of kampen ze met schuldgevoelens. Dan is het fijn dat zij weten dat ze er niet alleen voor staan. Daarvoor is SAME! er.

## VOOR ÉN DOOR JONGEREN

SAME! is er voor jongeren met een bijzondere broer of zus. Dit kan een broer of zus zijn die extra zorg nodig heeft, bijvoorbeeld vanwege een beperking, ziekte of psychische problematiek. Hoe ga je om met het gevoel dat je niemand tot last wil zijn? Het is een herkenbaar gevoel voor vele jongeren. En hoe kan je bijvoorbeeld op school vertellen over de beperking van je broer of zus? Bij SAME! lees je hoe andere jongeren dat doen. Je leest herkenbare verhalen, vindt er veel informatie en krijgt er tips. Dat wordt allemaal gemaakt door én voor jongeren met een bijzondere broer of zus.

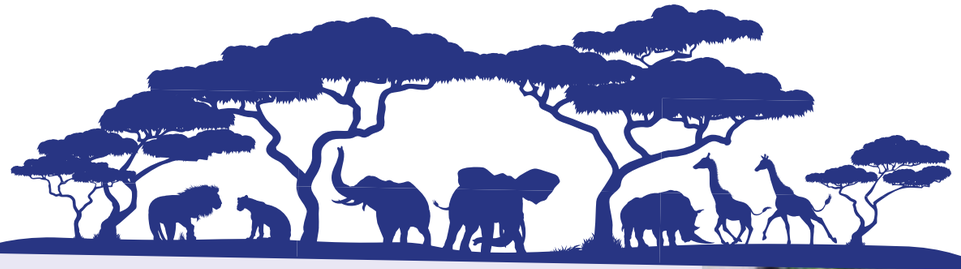
## ANDEREN ONTMOETEN

Op Instagram, TikTok en Snapchat zullen dagelijks berichten worden gedeeld. Je kunt er reageren op polls en stellingen en jongeren kunnen er met elkaar in contact komen. En wil jij ook jouw verhaal doen? Dat kan. Als dank krijg je een stoere hoodie!

## IK GA EMB

De meesten van ons kennen deze afkorting voor Ernstig Meervoudig Beperkt. Maar wat als je liever out of the box denkt? Je in het leven van je kind liever de mogelijkheden ziet? Dan buig je EMB om naar ELKE MOGELIJKHEID BENUTTEN. Kijk eens op de website of volg jongeren op de socials en vind inspiratie om mee te doen. Met foto's, filmpjes, challenges, EMB campagnes, meet-ups en nieuwtjes laten zij zien hoe je écht Elke Mogelijkheid kan Benutten! Dus stay tuned!
En kijk op **www.ikgaemb.nl**

# pRettige uitstapjes



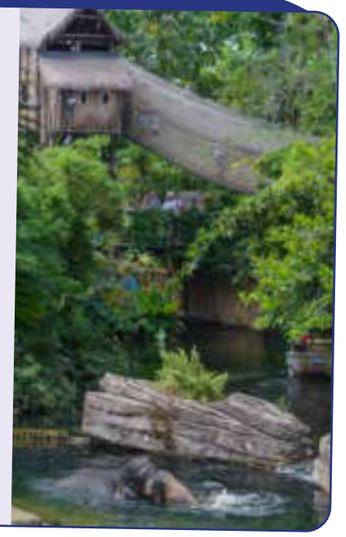
## Het kan: een wereldexpeditie maken in één dag

In WILDLANDS Adventure Zoo Emmen reis je door de jungle, de savanne en het poolgebied. Als echte avonturier ontdek je nieuwe werelden, sta je oog in oog met wilde dieren en beleef je spannende avonturen.

In WILDLANDS ontdek je per boot of te voet de jungle en maak je kennis met de olifantenfamilie. Bezoek het nieuwe beververblijf, ga op poolexpeditie en sta oog in oog met ijsberen en pinguïns. Kom en maak een wereldreis in één dag!

WILDLANDS is bijna overal aangepast voor mindervaliden, toch zijn niet alle attracties toegankelijk voor rolstoelen. Check dat even op de site.

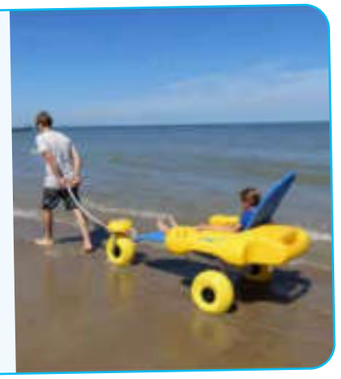
**www.wildlands.nl**



## Zon, zee en strand

Bij het strand van Wassenaar is parkeerplaats Zeelust dé plek om je auto te parkeren voor een dagje strand. Hier vind je een officieel uitleenpunt voor strandrolstoelen. Je kunt kiezen tussen drie soorten: Jutters, de Easy roller en de Tiralo (zie foto). Met deze laatste strandrolstoel kun je zelfs de zee in. Laat de zomer maar komen.

**www.zeelust.com**



## Gek op bloemen?

De mooiste boeketten pluk je lekker zelf! Dompel je onder in alle kleuren en geuren en kies de mooiste bloemen.

Het plukseizoen is van begin juli tot ongeveer eind september, begin oktober.

**Pluktuinen.nl**

## Varen met de Vuurlinie

Maak een gezellige rondvaart over de Vecht met de Vuurlinie. De boot is een echte eyecatcher. Het is een lookalike van de karakteristieke houten huizen in de voormalige vuurlinie in Weesp. De Vuurlinie vaart met een schipper en de opstap is in Weesp. Deze bijzondere boot is toegankelijk voor maximaal 12 personen. Er is plaats voor 1 rolstoel.

**www.vuurlinieweesp.nl**

## Rij mee in de stroomtrein

Ga terug in de tijd en maak een ritje in de stoomtrein die rijdt tussen Apeldoorn en Dieren. Beleef het indringende geluid van de stoomfluit. Ervaar het stampen, de stoomontwikkeling en de trekkracht van de machtige stoomlocomotieven.

De Veluwsche Stoomtrein Maatschappij is toegankelijk voor mindervalide bezoekers. De perrons zijn drempelvrij en één van de rijtuigen is voorzien van een rolstoellift.

**www.stoomtrein.org**

## Volg het Rett Syndroom...

Op Facebook en Instagram deelt de NRSV via RettSydroomNL nieuwtjes, activiteiten en portretten. Informatief voor familie, vrienden en zorgverleners.

*Voor ouders, verzorgers, broers en zussen heeft de NRSV een besloten FB groep. Deze biedt de mogelijkheid voor vraag en antwoord en (lotgenoten)contact. Aanmelden voor toegang via **info@rett.nl**.*

Ontvang ons Rett magazine digitaal en verspreid dit binnen je eigen netwerk. Geef je mailadres door aan redactie@rett.nl.

## Lid of vaste Donateur worden?

Ouders en verzorgers kunnen lid worden van onze vereniging. De contributie is minimaal € 50 per jaar.

*Familie en vrienden kunnen donateur worden. Dat kan met een jaarlijkse donatie van minimaal € 35.*

Leden en vaste donateurs ontvangen tweemaal per jaar het Rett magazine. Meer weten? Kijk op www.rett.nl en meld je aan.

## Eenmalig Doneren?

Veel mensen steunen onze vereniging met een eenmalige donatie. Hiermee draag je bij aan onderzoek naar Rett syndroom, aan de activiteiten van de Rett Netwerken of maak je het mogelijk dat gezinnen elkaar ontmoeten tijdens een familiedag.

*Doneer eenmalig op rekeningnummer NL02 INGB 0004566841 t.n.v. Nederlandse Rett Syndroom Vereniging.*

Wij delen je naam en het verhaal achter de donatie graag op onze website en in het Rett magazine. Meld je donatie dan ook aan via www.rett.nl.

## Advertenties

Dit blad wordt mede mogelijk gemaakt door inkomsten van adverteerders.

*Wilt u adverteren? Mail naar **info@rett.nl** voor de tarieven en mogelijkheden.*

De NRSV draagt geen verantwoordelijkheid voor de inhoud van de advertenties.

## Rett-jongens

Er zijn in Nederland een aantal jongens met Rett syndroom.

Vanwege de leesbaarheid schrijven we Rett meisjes/vrouwen, maar uiteraard worden hier ook de Rett jongens/mannen bedoeld.

## Colofon

**Redactie Rett magazine**
Yolanda van Boven, Paula van der Laan, Martine van Ewijk, Petra de Bruin, Judith van den Berg-Groenen en Akkie van der Heide-Stoffers

**Fotograaf**
Perro de Jong

**Opmaak en drukwerk**
Basisidee



# Van het bestuur

**Hopelijk kunnen jullie allemaal gaan genieten van de zomer, samen met jullie gezin en kind, broer of zus met Rett syndroom. Misschien op vakantie of lekker in het zonnetje in de tuin. Gewoon samen 'zijn' is iets waar we al snel blij van kunnen worden! Vooral natuurlijk als het goed of in ieder geval redelijk goed met onze kinderen gaat.**

In mei hebben wij onze Algemene Ledenvergadering gehouden met nog 6 online aanwezigen die 4 extra stemmen vertegenwoordigden. Goed om samen doelen, activiteiten en financiële verantwoording van onze vereniging te bespreken. Van tevoren heeft Ad met de kascontrolecommissie gekeken naar de jaarrekening. Fijn dat het beleid als positief wordt ervaren.

*Dianne, Mariëlle, Ad en Alja*

Graag blijven we alle activiteiten doorzetten zoals we nu doen. Wat er de afgelopen periode gedaan is, lees je in dit magazine. Bijvoorbeeld de intensievere samenwerking op de poli van het expertisecentrum Maastricht. En de succesvolle pilotbijeenkomst voor een aantal gezinnen samen met onze netwerkexperts. Om een positieve balans te kunnen houden, heeft de Algemene Ledenvergadering met elkaar besloten om na jarenlange stabiliteit de minimale bijdrage voor het lidmaatschap te verhogen naar € 50 per jaar. Deze verhoging geldt per direct voor nieuwe leden en voor de huidige leden vanaf 2024.

We zijn dankbaar voor alle mooie donaties die we soms uit onverwachte hoeken ontvangen voor het realiseren van onze activiteiten. Bijzonder dat onze omgeving (vanuit familie of werk) ook op deze manier laat zien, oog te hebben voor een gezin met een kind met Rett syndroom en daarom onze vereniging wil steunen. Erg leuk nieuws: we zijn dit jaar gekozen als een van de goede doelen voor het Spijkerbroekengala op 1 december. Via deze benefietavond hopen we op een mooie opbrengst voor onze vereniging.

Helaas lezen we in elk Rett magazine ook de verdrietige 'in memoriam' pagina's via welke we een overleden Rett kind gezamenlijk herinneren. Achter deze berichten gaat natuurlijk een familie en een gezin schuil voor wie het leven opnieuw een heftige wending neemt. Allemaal voelen we de pijn achter zo'n bericht.

We sturen namens alle Rett families van de NRSV altijd een rouwboeket naar het rouwcentrum of huisadres. Mooi dat we elkaar ook dan kunnen steunen.

Als jullie suggesties of opmerkingen hebben over onze activiteiten horen wij dit heel graag!

***Een hartelijke groet namens het bestuur,***
*Mariëlle van den Berg - Voorzitter*
*Ad Linssen - Penningmeester*
*Dianne Willems - Bestuurslid*
*Alja van Maanen - Secretaris*
***info@rett.nl***

## Agenda 2023

**6 - 8 oktober**
Europees congres in Marseille (door AFSR)

**3 november**
Rett symposium Educatie door NRSV

**1 december**
Benefietavond Spijkerbroekengala

# stom

DE REDACTIE **JUDITH, MARTINE, PAULA, YOLANDA, AKKIE EN PETRA**

**Als je niet in de gaten hebt dat de slang van de voedingssonde klem zit tussen het rolstoelwiel... AU!**

Mensen die vragen naar de levensverwachting van je kind

***Overvallen worden door een regenbui***

Een volle luier als je net binnenkomt bij de familiebrunch

WINKELS WAAR DE GANGPADEN ZO VOL STAAN DAT DE ROLSTOEL ER NIET TUSSENDOOR KAN

**Auto's die misbruik maken van de gehandicaptenparkeerplaats**

**Spalken**

*DAT DE KLEINE VOORWIELTJES VAN DE ROLSTOEL ZICH IN STRANDZAND OF NAT GRAS DIRECT KLEMRIJDEN*

**Een epileptische toeval vlak voordat je samen eindelijk dat dagje pretpark gaat doen**



# Jelle

## MIJN **BROER**

**Hallo, ik ben Joep Bartels en ik ben 10 jaar oud. Mijn broer Jelle (13 jaar) heeft een MECP2-gerelateerde ontwikkelingsstoornis. Dit brengt dagelijks allerlei uitdagingen met zich mee, waarmee vooral mijn vader en moeder druk zijn. Hierdoor hebben ze wel eens minder tijd voor mij, maar dat ben ik ondertussen wel gewend en ik snap hoe dit komt.**

Sinds een paar jaar begrijp ik dat Jelle anders is dan andere kinderen van zijn leeftijd. Als het nodig is, help ik hem met aankleden of zijn jas aan doen. Of ik pak wat te drinken of haal zijn tablet van de stroom.

Het leukste aan Jelle vind ik de grappen die hij uithaalt. Daar doe ik natuurlijk aan mee en dan hebben we samen veel lol. Jelle houdt ervan om te racen op de PlayStation (F1 spel) en heeft hiervoor z'n eigen racestoel. We spelen vaak samen, en ook FIFA vinden we allebei leuk. Jelle weet eigenlijk niet goed wat hij aan het doen is, maar dat vind ik niet zo erg. Verder is Jelle een echte Efteling fan en daar ga ik ook graag naar toe.

Wat ik frustrerend vind, is dat Jelle vaak geen antwoord geeft als ik hem wat vraag. Het is ook jammer dat ik niet zoveel samen met hem kan ondernemen/spelen omdat hij dit simpelweg niet kan. Ik vind het soms lastig als we in de klas praten over kinderen die anders zijn of diverse uitdagingen hebben. Iedereen kijkt dan naar mij, omdat ik Jelle als broer heb. Dit vind ik niet altijd leuk.

Wat ik als voordeel heb met een broer als Jelle is dat we één keer per jaar, samen met papa en mama, een midweek naar de Ronald McDonald Kindervallei in Valkenburg gaan. Dat doen we samen met andere kinderen en gezinnen van Jelle zijn school. Dat is superleuk, want er is voor Jelle en ook voor mij zoveel te doen. Bijna alles kan en mag en vrijwilligers doen allerlei leuke dingen met- en voor ons. Het is ook fijn dat Jelle en ik daar, tussen zijn klasgenootjes met broertjes en zusjes, niet apart en speciaal zijn. We vallen niet op, en dat maakt het makkelijker.

Jelle gaat 1x per maand een weekend logeren bij het logeerhuis van zijn school. Ik vind dit wel fijn, want dan hebben mijn ouders wat meer tijd voor mij. We proberen dan altijd leuke dingen te doen, zoals karten met mijn vader. Dat vind ik dan echt helemaal te gek!

Zelf voetbal ik bij voetbalvereniging Groene Ster. Jelle komt op zaterdag samen met mama kijken naar mijn wedstrijden. Dat vind ik leuk. Op de voetbal kent iedereen Jelle ondertussen. Hij is dan vaak wel echt aanwezig, maar daar maakt gelukkig niemand een probleem van. Zo doet Jelle vaak 'mee' als coach langs de lijn. Dit is soms echt hilarisch!

Zoals jullie kunnen lezen brengt Jelle veel leven in de brouwerij!!

***Groetjes, Joep***

# Het Rett syndroom is een ernstige ontwikkelingsstoornis door een genetische afwijking

*Rett syndroom komt voor in verschillende gradaties. Kinderen verliezen geheel of gedeeltelijk hun spraak-, hand- en loopfunctie. Daarnaast wordt hun leven vaak beheerst door epilepsie, scoliose en ademhalingsstoornissen.*

## Hoi, ik ben Silke

Als buitenmens maak je mij blij met fietsen, zwemmen, paardrijden en wandelen.

*Ik vind het leuk om te leren en ben dol op uitdagingen.*

Het Rett syndroom beperkt mij om me verstaanbaar te maken. Dat is frustrerend, voor mijzelf en de mensen om mij heen.

**GEEF SILKE HOOP!**
Met uw donatie maakt u onderzoek naar behandeling en genezing mogelijk.

Nederlandse Rett Syndroom Vereniging
NL02 INGB 0004 566 841
*www.rett.nl*

NEDERLANDSE RETT SYNDROOM VERENIGING