

rettnyt:02

LANDSFORENINGEN RETT SYNDROM

2018

TEMA

RETT FAMILIE

Team Vilde

En anderledes rejse

Hjemmepasser Sara

Fjordhus



Her er feriehusene, hvor man føler sig velkommen med kørestol

Pragtfulde luksus Birksø bjælkehuse hvor der er kælet for detaljerne, for at give optimale forhold for handicappede. Opfylder alle tilgængelighedskrav for bevægelseshandicappede.



Samsø, Falster og Sjællands Odde

2 huse på Samsø - Sælvig og Nordby
7 huse i Marielyst på Falster.
3 huse i Vig ved Sjællands Odde.

Her er tale om rigtig nybyggerstil, indrettet med tidens krav til luksus, og det meget rustikke materiale skaber en helt speciel atmosfære både ude og inde.

- Feriehusene er 108-124 m² + 6-20 m² overdækket terrasse
- Plads til 6 (8) - 10 (12) personer, heraf 2-6 kørestolsbrugere.
- Husene i Vig er 170 m² med 10 (12) sovepladser



**Perfekt til
kørestolsbrugere**

»Vi har besøgt stedet og kan stærkt anbefale dette, som må betragtes som et ferieparadis for kørestolsbrugere.«

John og Bjarne, Handi-Travel-Info

• Priser fra kr. 4.100/uge

Hvis du vil bygge dit eget handicapegnede hus kontakt:
Birksø Huse ApS Tlf. 86 84 58 18

Læs mere og se flere fotos på
www.cimbria-ferie.dk
Eller rekvirer brochure på
Tlf. 2673 6922

RETT NYT

INDHOLD nr. 2 2018

4 Redaktionen

5 Nyt fra bestyrelsen

6 Forældreweekend

9 Psykoterapeut og stresskonsulent
Peter Kofoed's foredrag
på forældreweekenden

10 Netværksgrupper

- Om søskende
- Om bosteder
- Om at være advokat
og formidler for sit Rett barn
- Om Tobii
- Om frirum i hverdagen
- Referat af ordinær generalforsamling

35



14 Sammendrag af Nordisk Konference i Stockholm

18 Hvad bekymrer forældre til piger og kvinder
med Rett syndrom sig om?

6



22 Familie weekend på Odder Park Hotel

25 Health & Rehabmesse 2018

27 Fødselsdage
Priser for medlemskab

29 Aktivitetskalender

31 20 spørgsmål til...

32 TEMA Familien

- Historien om Team Vilde
- En anderledes rejse
- At være hjemmepasser,
er at være en del af en familie
- Aflastning på Fjordhus

42 Center for Rett syndrom

46 Bestyrelse
Kontaktliste
Oplysning til annoncører

48 Kriterier for Rett syndrom

Landsforeningen Rett Syndrom

ANNONCESALG

FL Reklame

Agerbakken 21, 8362 Hørning

Tlf. 87 93 37 86

E-mail: info@handicapinfo.dk

hvortil alle spørgsmål vedr. annoncer bedes rettet.

Læs lidt om, hvad din støtte går til, på side 46 i bladet.

REDAKTION

E-mail: rettnyt@rett.dk

TEKST TIL BLADET

Hvis du ønsker noget bragt i rett nyt, skal du sende det til redaktionen.

ANSVARSRASKRIVELSE

Læserbreve og udklip fra andre publikationer bragt i rett nyt er ikke nødvendigvis udtryk for Rett Forenings holdning og politik. Redaktionen forbeholder sig ret til at beskære, redigere eller udelade tilsendte læserbreve eller udklip.

DEADLINES 2018

Blad 3 29. august 2018

Blad 4 26. oktober 2018

FORSIDEFOTO

Naja og hendes søster på en dejlig gåtur.

29. årgang

ISSN 1901 - 1717

Vi har på redaktionen fået nogle rigtig skønne historier til dette nummer af Rett Nyt med tema om Rett familien og den udvidelse de familiære relationer kan få når man har Rett syndrom. Jane fra Center for Rett syndrom har i den forbindelse også skrevet en rigtig spændende artikel om resultaterne fra hendes undersøgelse om bekymringer hos Rett forældre.

I dette nummer af Rett Nyt findes også en masse god læsning fra forældreweekenden, den nordiske konference i Stockholm, rehab-messen i Bella Center og meget andet.

Årets "sommerpostkort konkurrence" er også skudt i gang, og vi håber at modtage rigtig mange skønne ferie hilsner fra Rett pigerne og drengene. Se hvordan I skal gøre inde i bladet.

Næste Rett Nyt nr. 3 har fokus på foreningens 30 års jubilæum, og vi opfordrer alle til at kigge gemmerne igennem for gode historier, billeder fra tidligere arrangementer og gamle artikler, som vi kan gengive i bladet.

Rigtig god læselyst

Redaktionen



NYT FRA BESTYRELSEN

AF SUSANNE LILTORP

Tak for en rigtig dejlig forældreweekend på Bautahøj i Jægerspris. Vi har fået rigtig gode tilbagemeldinger fra Jer forældre, både på weekendens indhold, men også på stedet, som jo også viste sig fra sin smukkeste side, i det skønne vejr vi havde.

Vi har haft det første bestyrelsesmøde i den "nye" bestyrelse og det har været godt at komme i gang. Jeg er som nyt medlem, spændt på det arbejde, som vi fremadrettet skal i gang med og også glad for, at kunne være med til, at viderebringe det store stykke arbejde, som de tidligere bestyrelser har lagt grundstenene for. Jeg vil gerne benytte denne lejlighed, til at bede Jer om, at indsende de gode historier, som jeg ved, at I alle ligger inde med! Det er disse historier og indblik i Jeres hverdag, der giver liv til Rett Nyt!

Vi har været ved, at fordele opgaverne i bestyrelsen imellem os og skal alle til, at finde vores arbejdsgang. Der er nok at tage fat på, men det er et spændende og vigtigt stykke arbejde, som jeg er sikker på, at vi sammen kan løfte.

Lige nu arbejder vi på, at lave en skøn og festlig familieweekend i Odder til september, hvor vi skal fejre Rett Foreningens 30 års jubilæum. Vi glæder os til, at løfte sløret for hvad der skal ske og vi kan godt love, at den får lidt ekstra gas i år.

Vi ser frem til jubilæumskonferencen i juni, som bliver en dag fyldt med spændende foredrag.

Vi glæder os til at høre fra Jer.



Sommerkonkurrence

Nu er sommeren på vej – og de fleste Rett piger og drenge skal på en eller anden form for sommerferie.

Igen i år afholder Rett Nyt en sommerkonkurrence om årets sommerhilsen.

Send redaktionen et "postkort" med foto af dig selv og lidt om hvad du har lavet i din ferie, så deltager du i konkurrencen om en hyggelig sommerpræmie.

Vinderen udtrækkes på familie weekenden den 1.9.2018 (er man ikke tilstede, vil præmien blive sendt hjem til en), og desuden får vinderen sit fine postkort med i næste nummer af Rett Nyt.

Postkortet sendes til

rettnyt@rett.dk

Forældreweekend

I år gik turen til Nordsjælland, nærmere betegnet Bauta-høj hotel og kursuscenter i Jægerspris. Der var, som sidste år, mulighed for at tage 2 overnatninger og det var der mange der gjorde. Der var hermed god tid, til erfaringsudveksling og hyggeligt samvær.

Fredag aften bød på oplæg fra psykoterapeut og stresskonsulent Peter Kofoed, hvilket var meget interessant. Lørdag var der erfaringsudveksling i mindre grupper, samt et spændende oplæg fra Louise, der havde været på Europæisk Rett konference i Berlin.

Til slut var der generalforsamling, med valg til bestyrelsen, og vi kunne efterfølgende byde velkommen i bestyrelsen til Heidi, Karen og Susanne, ligesom vi måtte sige farvel og tak for rigtig godt arbejde til Carsten, Kirsten og Rebecca.

Vi sluttede det hele af, med en dejlig middag lørdag aften, hvor vi forinden havde øl og vinsmagning, samt en spændende historisk fortælling om hotellet, af hotellets direktør.

Der var rigtig dejlig stemning og smukt vejr hele weekenden, så der blev også tid til nogle dejlige gåture i det smukke område, og masser af rum og ro til samtale og fordybelse om erfaringsudveksling forældrene imellem. En rigtig skøn weekend!





KIDS ZOO

**GLADE BØRN
LÆRER BEDST**

OMEGA-3 FISKEOLIE
Dobbel styrke

Kosttilskud til børn
60 stk. gele fisk

NU MED DEN OPRINDELIGE SMAG

Kids Zoo® Omega-3 nu med dobbelt styrke og oprindelig smag!

Kids Zoo® Omega-3 er en nem måde at sikre, at dine børn får de sunde omega-3 fedtsyrer.

- Tilfører kroppen de vigtige flerumættede fedtsyrer
- Med micro-inkapslet MEG-3® fiskeolie

Fås hos Matas, i helsekostbutikker samt på førende apoteker og webshops.

4 stjernede

MØDER, KURSER
KONFERENCER OG SERVICE
I SÆRKLASSE

★★★★

Montra Meeting
Meet well, Dine well and Sleep well

MONTRA MEETING
DAGSMØDE
PR. PERS. FRA **535,-**
Inkl. Lokale/AV, Frugt/risvand,
Formiddagskaffe m. brød, Frokost,
Kaffe m. sundt/sødt.

Montra Meeting er navnet på vores møde- og konferencekoncept, hvor unik service er tænkt ind i alle faser af dit arrangement. Før, under og efter.

Som eksempelvis gratis afhentning af kursusdelegationen på fx stationen i Skanderborg. Vores servicemindede personale til stede med support under hele jeres arrangement – så I kan få maksimalt udbytte af det faglige.

MONTRA MEETING
Member of: **SMALL DANISH HOTELS**
members of experience

ODDER PARKHOTEL
★★★★

Torvald Kohlsvej 25 · 8300 Odder · info@ophotel.dk · RING 8654 4744

SAND DISTRIBUTION

NATIONAL DISTRIBUTION - 97 14 12 00

SAND DISTRIBUTION

- Dag til dag leveringer i hele Danmark
- Egne chaufførledsagede biler med hyd. loftbagemæk
- Nyt moderne distributionscenter – kontor - edb
- Landsdækkende rutenet, 70-80 % leveres med egne biler
- Konkurrencedygtige priser - terminsleveringer

SAND SPEDITION

LOGISTIK LØSNINGER – 97 14 51 00

- 31.000 Kvm logistikcenter, kontorhotel
- Pick pack, pluk, hængende konfektion, forsendelse
- Kvalitetssetup, konkurrencedygtige priser
- Kort/langtidsopbevaring, ad hoc opgaver

WWW.SANDSPEDITION.DK

IMPORT • EKSPORT • LUFT/SØ • MESSESPEDITION • NATIONAL DISTRIBUTION • LOGISTIKLØSNINGER!

RING FOR ET UFORPLIGTENDE TILBUD!

Psykokoterapeut og stresskonsulent

Peter Kofoed's foredrag på forældreweekenden

SAMMENDRAG AF SUSANNE LILTORP

At være forældre til et handicappet barn, kan være meget stressende, det kræver meget af én rent praktisk, men det kan i allerhøjeste grad være følelsesmæssigt belastende. Der kan være en stor sorg og angst, som fylder meget i hverdagen. For nogle, aftager dette med tiden, mens det for andre, kan kapsles inde og man lærer, at fungere udenom det chok det er, at få et handicappet barn og det nye liv der følger.

Stress er både følelsesmæssigt og biologisk. Når man er stresset, er det kun specielle dele af hjernen der bruges, der er kredsløb som der næsten kobles fra.

Peter Kofoed, viste os øvelser, som handler om, at bryde stress tilstande og komme tilbage i nuet igen. Dette kan give mulighed for, at løse vores opgaver i hverdagen, med mere overskud og kreativitet. Formålet er, at få nervesystemet til at give slip, når det er overaktivt. Her skal det parasympatiske nervesystem aktiveres og dette stopper, en for høj produktion af stresshormonet kortisol. Disse øvelser skal bruges, når man er begyndt at blive stresset.

"NÅR KROP OG HJERNE SLAPPER AF, HAR VI MULIGHED FOR AT SE SITUATIONEN PÅ EN NY MÅDE"

Intet symptom, kan med sikkerhed afgøre hvor stresset man er, men det kan forandringer. Disse kan over tid, være med til at afgøre, hvor stresset man er! Her ses på de 4 S'er – Spisevaner, Sociale vaner, Sovevaner og Sexvaner – hvis disse ændres over tid, kan der være tale om længerevarende stress.

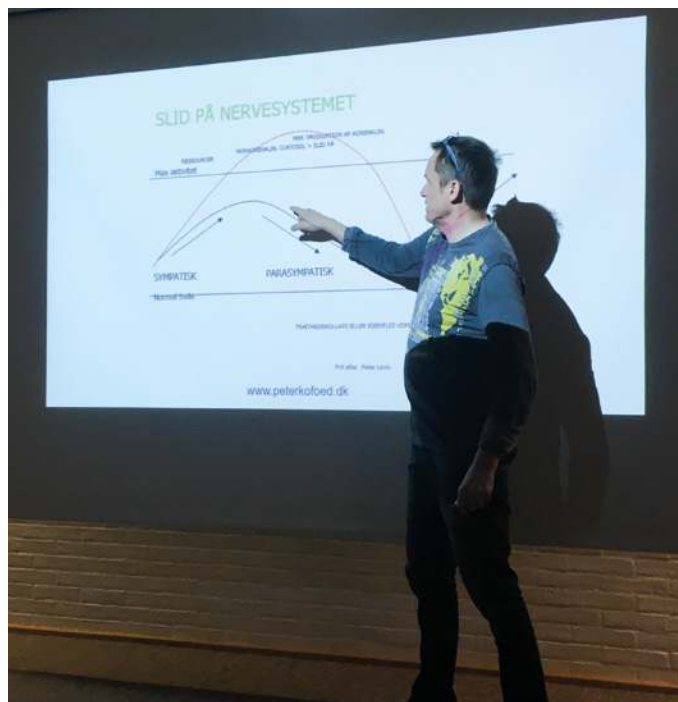
Hvis stressen tager til, kan man tage en pause, gå en lille tur og få gang i kredsløbet. Tænke på noget andet – Stress tilstanden brydes, ved at bruge en anden del af hjernen. Dette gøres f.eks. ved at bruge kroppen.

Ryst kroppen – ryst stressreaktionen ud af kroppen. Ryst det sted hvor stressen mærkes, samt arme og ben. Gentag denne øvelse, hvis det er nødvendigt og træk vejret dybt bagefter. Dyb indånding, mens armene løftes ud fra kroppen og på udåndingen trækkes armene ind mod kroppen igen – som en blæsebælg.

Tal med nogen, om det der fylder – få luft! Sparring kan nogle gange give overblikket tilbage.

ÅNDEDRÆTSØVELSER:

Sid ned og træk vejret ind gennem næsen og ud gennem munden. Følg åndedrættet hele vejen ned i lungerne. Er man stresset eller ukoncentreret, vil det afsløre sig ved, at man glemmer at åbne munden ved udånding.



Træk vejret ind gennem næsen, fyld lungerne og lad åndedrættet få maven til at bule ud. Når der ikke kan komme mere luft ind, så hold vejret i 4 sekunder og begynd derefter, at puste ud gennem munden. Fortsæt med at puste ud, mens mavemusklene trækkes ind mod rygsøjlen, indtil alt luft er ude. Træk derefter vejret ind gennem næsen igen og gentag øvelsen 4-5 gange – dette afspænder den stressede mave.

SKYEN:

Sid behageligt og lad kroppen blive tung – lad skuldrene falde ned. Fokuser f.eks. på fødderne (er de varme, kolde osv.) Dette gøres, for at tvinge hjernen til at holde fokus på noget andet, end det der stresser den. Ryger opmærksomheden, så fokuser igen i ca. ½ minut. Tag nogle dybe indåndinger, hvor skuldrene løftes op til ørene og på udåndingen sænkes de langsomt igen. Hver opmærksom på luftstrømmen, der siver ud. Bliv herefter opmærksom på tankerne – kig på dem udefra og se dem myldre rundt. Forestil dig en flot hvid sky drive hen over himmelen og sæt derefter tankerne op på skyen – en af gangen. Tag dybe indåndinger og se dem drive væk.

MOTION:

"Motion er godt mod stress! Der hvor det kan være for meget, er med mennesker der er syge af stress. Her vil alt anstrengelse sætte gang i en ekstra produktion af stresshormon. Så derfor - er du meget stressramt, så dyrk mild motion."

Netværksgrupper

På forældreweekend havde vi en række netværksgrupper. Der var god tilslutning, og snakken gik lystigt.

Her kan I se de notater, bestyrelsen har samlet i hver af grupperne, bemærk at det er taget direkte fra den snak, der var, det er ikke efterbehandlet på nogen måde, heller ikke for at faktatjekke. Tanken med nedenstående er at give et indspark og noget inspiration.

Om søskende

AF KIRSTEN KAASEN

Vi startede med en bordet rundt hvor alle fortalte lidt om sig selv og vi kom frem til de to emner der fyldte mest.

- Skyggeborn (De oversete søskende)
- Aktiviteter (Hvad kan vi lave som familie)

SKYGGEBØRN

Der blev delt mange historier og situationer. Nogle af de ting, der blev talt om, som kan være mindre gode og skabe belastninger for søskende til en med Rett var

- Søskende kan let blive "store" før de burde, herunder hvordan det at blive en "lille-voksen" kan gøre, at man ender et andet sted følelsesmæssigt end der hvor man skal have lov til at være som barn.
- Weekenderne er ofte noget af det der er rigtig hårdt også for søskende, hvis der ikke er noget planlagt.
- Hvis man er hos den med Rett får man dårlig samvittighed over ikke at være med de andre børn og omvendt.
- Når der er en person med Rett, et mellem (eller stort) barn og en baby, er det tit svært at finde tid til mellem-barnet, da der er en voksen på Rett personen og en på baby.

Her er en liste over nogle af de ting familierne hver især gjorde, for at sikre opmærksomhed til søskende.

- Rett pigen sidder med sin iPad ved bordet. Det gør det nemmere at få hende til at spise og de andre børn kan få opmærksomhed.
- Aflastning i hjemmet giver ro til de andre børn
- Sæt ord på hvornår der er "ikke-Rett-tid" eller "familie-tid". "Jeg kan ikke spille det spil med dig lige nu, men om 2 timer gør vi det" eller "I morgen har vi "familie-tid", der laver vi noget sammen alle sammen i 2 timer". Og husk at stå ved det også selvom det kan være svært.
- Bed større søskende om at hjælpe lidt til, for at skabe tid til at være sammen. "Jeg vil gerne spille med dig, men jeg skal have vasket det her væk, hvis du hjælper bliver jeg hurtigere færdig og så får vi mere tid".

- Lad opvasken stå, lad tøjet ligge, familien er vigtigere end et pinligt rent hjem.

Og selvom det er svært er det en god ting at øve.

- Nogle gange kan man sende søskende på weekend hos bedsteforældre når der er aflastning, så alle kan lade helt op.

AKTIVITETER

Der var snak om flere forskellige aktiviteter for hele familien, men også om, at det nogle gange er okay, at det kun er for de "raske" eller at personen med Rett kun kan deltage delvist.

F.eks. kan heldagsture være rigtig hårde for nogle Rett piger. Og selvom man kan skabe afskærmning blandt andet med paraply og høreværn er det ikke altid nok. Ligesom flere følte sig lidt socialt amputeret, idet de kun så venner og familie i aflastningsweekender.

Nogle gange, f.eks. til sociale arrangementer, kan man bede dem der afholder det om et værelse, så man kan lægge sig med Rett pigen/drengen og give hende/ham ro. Ofte er 15 min. nok. Andre gange kan man bede en hjælper komme og hente Rett pigen/drengen tidligere, så får hun/han love til at deltage lidt, men der bliver også plads til resten af familien. Og slutteligt er der jo altid muligheden for bare at tage hjem hele familien, hvis søskende er store nok, kan de evt. blive længere også blive hentet eller kørt hjem af en onkel eller lignende.

I samme forbindelse var der også lidt snak om, at man godt kan være i et dilemma særligt i forhold til sammenkomster med familien, hvor flere har oplevet, at hvis Rett-pigen/drengen er med, får man ikke selv ret meget ud af det, da hun kræver meget opmærksomhed og samtidig let bliver udtrættet. Omvendt hører vores børn også til, som en del af familien, og når Rett-pigerne/drengene ikke er med bliver der gerne spurgt efter dem.

Derudover blev det foreslået at benytte div. Sommerlande, tivoli, Zoo osv. Det kan være lidt dyrt, men et årskort i gave gør det noget billigere. Her blev også et årskort til Pandaclub foreslået. Et kort der for et par hundrede kroner giver adgang til flere dyreparker/zoos/akvariums.

I forhold til ferie blev både den Norske Rett forenings sommerlejr og LandDal feriecenter nævnt som gode muligheder. I forhold til LandDal skal man blot huske at fortælle, at man har en handicapet med og godt vil bo tæt på selve centeret.

Generelt en rigtig god snak, hvor mange ting blev vendt.

Om bosteder

4 udeboende piger repræsenteret:

- Nicoline 23 år, boet ude i 1½ år i kommunalt tilbud, Kerteminde kommune
- Karoline 24 år, boet ude 5-6 år, privat tilbud, Trehuse i Høje Tåstrup
- Annika 20 år, boet ude 1½ år, privat tilbud, Lykke Marie, Slangerup
- Ann Sushilla 33 år, boet ude 4 år, privat tilbud, Lykke Marie, Slangerup

Selvom de tilstedeværende overvejende er i private tilbud, er langt de fleste tilbud kommunale.

Der er enkelte som er regions drevne.

Oplevelsen er at det var bedre dengang det var amterne der drev bostederne.

Det er svært at følge med i pigernes dagligdag, når man ikke har den direkte kontakt.

Nogen bruger en "Diary App" men der er mange regler og tolkninger omkring regler i forhold til sikrede/ikke sikrede kommunikations platforme.

Det er rigtig godt at der udarbejdes en handle-/aktivitetsplan for pigerne, med løbende dokumentation.

Pigerne er typisk i STU eller lign. tilbud i dagtimerne.

Fælles for de offentlig og private tilbud er:

- Der ofte opleves manglende faglighed fra ledelsen.
- Kvaliteten af de enkelte tilbud afhænger rigtig meget af den enkelte personalegruppe tilknyttet pigen.
- Det er rigtig vigtigt med pårørende grupper på de enkelte bosteder.

Specielt på de private fondsdrevne tilbud savnes der medindflydelse i bestyrelserne, da de ofte er helt uden pårørende medlemmer.

Om at være advokat og formidler for sit Rett barn

Der var der en del snak og gode råd om, at det er rigtig vigtigt, at få styr på arv og værgemål.

Det er en fordel at man i god tid forbereder hvad der skal ske i eftertiden, i tilfælde af at en eller begge forældre går bort før det voksne barn.

Tænk scenariet rigtig langt frem, også når det kommer til hvem der evt. skal arve Rett pigen.

Der er for nylig kommet en ny pensionslovgivning, med nedsat grundbeløb, der skal derfor ofte søges om kompensation for enkelt ydelser.

Om Tobii

AF MARLENE BORREGAARD

Tobii-gruppen blev afholdt af to omgange om snakken stod ikke stille nogle af gangene.

Deltagerne i grupperne var en god blanding af mødre og fædre til både Rett-børn og Rett-voksne. Der var også stor forskel på den erfaring vi havde med Tobii, skalaen gik fra "at der ikke var ansøgt om Tobii endnu" til "nogle der havde haft Tobii i 8 år". Alligevel havde alle det tilfælles, at de gerne ville høre mere om hvordan andre gør, så det talte vi mest om.

Vi fik nogle rigtige gode historier fra det virkelige liv, og her nævner jeg nogle få af dem:

- I stedet for at bruge plads på alle sidesæt til en fast menu i fx venstreside af skærmen, fik vi det tip, at man kunne

lave det som en "pop-op-menu", så var der kun et ikon på hver side, der kunne "poppe op" når man kiggede på det. En menu kan fx bestå af 4 forskellige valg "ja", "nej", "ved ikke" og "tilbage til forsiden".

- Når Rett-personen er voksen, er det bedst at det er en fagperson på bostedet der står for opsætningen af Tobii, det er dem der tættest på i hverdagen, så de ved bedst.
- En Rett-pige havde fået en ledsagerordning på prøve, med den begrundelse, at efter hun havde fået en Tobii, kunne hun nu være i stand til at udtrykke sine behov.

Afslutningsvis kan jeg nævne, at man på Sjælland savner de netværksmøder der har været på Kennedy, så det har bestyrelsen lovet, at de vil prøve at få op at køre igen.

Om frirum i hverdagen

Deltagerne i gruppesessionen begyndte med at fortælle hver i sær, hvad der kendetegnede et frirum for dem og det blev hurtigt klart at et frirum er et sted hvor man får mulighed for at blive opladet og få ny energi, og ikke mindst et sted hvor man føler en ro inden i sig selv.

Alle var enige om at frirummet var meget vigtigt i en til tider presset hverdag, men at det også var svært at finde tiden til det og prioritere højere. Så måske handler frirum lige så meget om længsel efter noget vi savner at have mere tid til i vores hverdag, og udfordringerne med praktisk planlægning og dårlig samvittighed blev nævnt flere gange. Frirum blev beskrevet som familietid med rolige middage, at have tid til hobbyer, socialt samvær, små ture, motionere, naturen, at være kreativ og bare det at have tid til at sidde ned når man kommer hjem fra arbejdet.

Rett foreningens kursusweekender blev også nævnt som et frirum hvor man kan mødes med ligesindede og drøfte sine oplevelser og nyde samværet med andre.

PRIORITERING AF FRIRUM

At have dårlig samvittighed når man tog tid fra familien og prioriterede sig selv kunne flere genkende, men det var også vigtigt at kunne lave denne prioritering for selv at kunne fungere i hverdagen. Vi talte om at man som par ofte er nødt til at give hinanden lov til at have et frirum, da det betyder den anden må være alene om plejen og det praktiske i hjemmet, og man hurtigt kan komme til at give hinanden dårlig samvittighed i stedet for at acceptere det behov der er, eller at man selv vælger noget fra af samvittighed overfor familien. Der blev talt om man ofte er nødt til at skiftes om opgaverne

i hjemmet, der kan være meget fysiske og mentalt krævende at klare, og at det netop er derfor det personlige frirum til at lade op i der savnes så meget.

GRUPPENS GODE IDEER TIL FRIRUM I HVERDAGEN:

Accepter behovet og giv hinanden lov til have et frirum. Frirum er livreddende i en presset hverdag.

Prioriter i mellem hvad der er skal laves og hvad der bør laves. Det er ok at gøre som Hella Joof siger og putte glimter på og sætte det på kaminhylden. Fokuser på de gode oplevelser.

Frirum som familie handler om samværet ex. et roligt aftensmåltid og behøver ikke være aktiviteter.

Sæt tid af til det personlige frirum, planlæg det i kalenderen eller sig "den dag, fra klokken det til det", der må jeg lave noget jeg har lyst til uden at have dårlig samvittighed over andre ting jeg kunne lave.

Planlæg med børnepasning og hjemmepassere til at give parforholdet et frirum.

Find et fælles frirum med fælles interesse og måske samtaleemner.

Send hinanden godt ud af døren om morgenen, så bliver man gladere.

Referat af ordinær generalforsamling

Afholdt lørdag den 17-03-2018 kl. 16, på Bautahøj Hotel & Kursuscenter, Bautahøjvej 39, Kulhuse 3630 Jægerspris

DAGSORDEN:

1. Valg af dirigent
2. Bestyrelsens beretning
3. Forelæggelse af det reviderede regnskab
4. Fastsættelse af kontingent
5. Valg af bestyrelsesmedlemmer
 - 3 Bestyrelsesposter, 2-årig
 - 1 Bestyrelsespost, 1-årig
 - Valg af suppleanter
 - 1 Suppleant, 2-årig
6. Valg af revisorer
7. Behandling af indkomne forslag
 - a. Forslag til vedtægtsændringer

Referent: Carsten Larsen

- 1) Jørgen Askholm valgt som dirigent.
- 2) Formand Louise Lund fortæller om årets forløb i bestyrelsen og foreningen generelt, se desuden Bestyrelsens beretning 2017, i programmet for weekenden eller på www.rett.dk Kirsten Kaasen fortæller om sit og Jesper Lunds arbejde som best. repræsentanter i Sjældne diagnoser. Preben Sindt fortæller om sit arbejde i forretningsudvalget i Sjældne diagnoser, som repræsentant for Rett foreningen Jørgen Askholm fortæller om sit arbejde i LEV, som repræsentant for Rett foreningen
- 3) Kasserer Marlene Borregaard fremlægger foreningens regnskab for 2017. **Regnskabet er enstemmigt vedtaget**
- 4) Bestyrelsen foreslår at bibeholde det nuværende kontingent niveau, for alle medlemstyper, **Enstemmigt vedtaget**
- 5) Louise Lund gennemgår hvilke typiske opgaver der løses i bestyrelsen.

Der lyder samtidig en stor opfordring til at byde ind med hjælp til enkeltopgaver, som kan aflaste bestyrelsen. Det kan f.eks. være fondsansøgninger, sponsorgaver, indlæg til Rett Nyt m.m. ring eller send en e-mail.

VALG TIL BESTYRELSEN:

Kandidater til 2-årig bestyrelsespost
Marlene Borregaard (genopstiller)
Susanne Byrialsen Liltorp
Heidi Sejr

Alle enstemmigt valgt

Kandidater til 1-årig bestyrelsespost
Karen Bøtkjær

Enstemmigt valgt

Kandidater til 2-årig suppleant:
Peter Dorow Hansen (genopstiller)

Enstemmigt valgt

- 6) Bestyrelsen foreslår genvalg af vores nuværende revisor Asset.

Enstemmigt vedtaget

- 7) Louise Lund fortæller om bestyrelsens begrundelser for de foreslåede vedtægtsændringer:
 - a) Vores vedtægter omtaler konsekvent "Rett piger", men vi har jo også drenge med Rett Syndrom, så vi foreslår at ændre til "personer med Rett Syndrom"
 - b) Da vi sidste år ændrede metoden til indkaldelse til generalforsamling, glemte vi at få rettet tilsvarende i indkaldelse til ekstraordinær generalforsamling.
 - c) Vi ønsker at ændre det gratis bladmedlemskab til et gratis blad abonnement, for at præcisere at dette ikke er et reelt medlemskab med stemmeret og andre medlemsfordele.

Der er spørgsmål fra salen:

- Er det juridisk i orden at indkalde på hjemmeside? Marlene Borregaard svarer at det undersøgte vi sidste år, og det er helt lovligt
- Kommentar til §3, stk. 1 - Støttekontingent og bladabonnement er ikke medlemstyper og bør derfor ikke stå under medlemstyper. Bestyrelsen erklærer sig enige, men det er for sent at ændre ordlyden nu, da det ikke er meldt rettidigt ud. Det må komme med i en senere revision af vedtægterne.

De foreslåede vedtægtsændringer vedtages enstemmigt

- 8) Eventuelt:
 - Preben Sindt nævner at han tænker at rekrutteringsgrundlaget til bestyrelsen ville være bedre, hvis generalforsamlingen blev holdt på familieweekenden. Lidt snak om dette:
 - Generalforsamlingen blev flyttet til foråret af hensyn til at godkendelse af regnskab skal ske på dette tidspunkt
 - Der er ikke den store forskel på antal familier repræsenteret på familieweekend (i august) og antal familier på forældre weekenden (i foråret)
 - Den store hurdle er at få engageret nogle af de medlemmer som sjældent deltager i foreningens arrangementer
 - Man kunne måske på familieweekenden forsøge at rekruttere personer til enkeltopgaver, ved at bestyrelsen foreligger nogen konkrete opgaver de gerne vil have hjælp til.
 - Der spørges om hvilke typer sponsorgaver der ønskes til f.eks. Rett løb
 - Marlene har en skrivelse som kan udleveres til sponsorer Den ligges på Facebook, eller kan fås hos Marlene - marlene@rett.dk
 - Preben Sindt informere lidt om at Rett Fonden har midler til rådighed som kan ansøges om til brug til foreningen. Ideen om selv at bygge sommerhus er skrinlagt.

RETT SYNDROME IN NORDIC LIGHT

STOCKHOLM 19-20 APRIL 2018

Nordic Rett Conference – Research and Practice

Sammendrag af Nordisk Konference i Stockholm

AF MARLENE BORREGAARD

Konferencen blev åbnet af Katarina Öryd, som er formand for den Svenske Rett Forening RSIS. Hun kunne byde 88 deltagere velkomne til konferencen.

Jeg noterede mig et citat hun læste op: "Even though she doesn't show it, doesn't mean she doesn't know it" ("Selvom hun ikke viser det, betyder det ikke, at hun ikke ved det").

En sætning der i virkeligheden rammer plet, når vi taler om Rett-personer og en sætning jeg vil bruge næste gang jeg skal præsentere en ny fagperson for min Rett-pige – og hermed delt med jer.

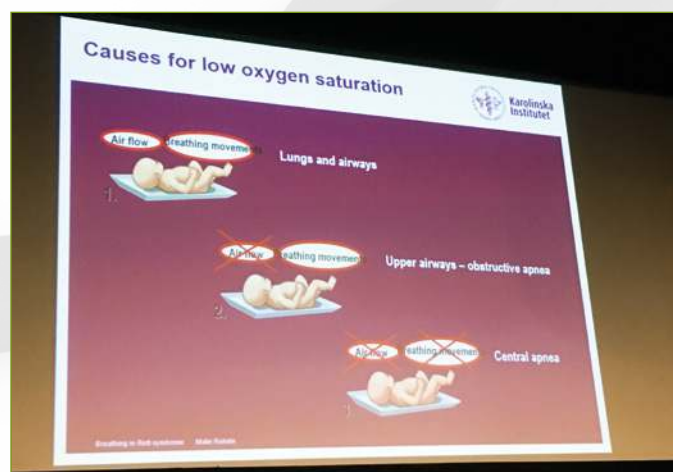
Jeg vil i det følgende give et meget kort referat af de foredrag jeg deltog i.

EMNE: HELBRED

MALIN ROHDIN TALTE OM "VEJRTRÆKNING"

Malin er børnelæge og arbejder på Astrid Lindgren Children's Hospital i Stockholm med børn der har vejrtrækningsproblemer og lungesygdomme.

Problemet med uregelmæssig vejrtrækning er mest udtalt ved Rett-patienter når de er vågne, og dermed er vejrtrækningen forholdsmæssig regelmæssig når de sover. Malin kunne fortælle at de målinger de foretog, viste helt almindelig SAT (iltmætning i blodet), selvom Rett-patienterne havde lange pauser i deres vejrtrækning.



Den forskning Malin havde været med til at lave, kunne vise at vejrtrækningsproblemer ved Rett-patienter kunne stamme 3 steder fra: hjernen, luftvejene og lungerne.

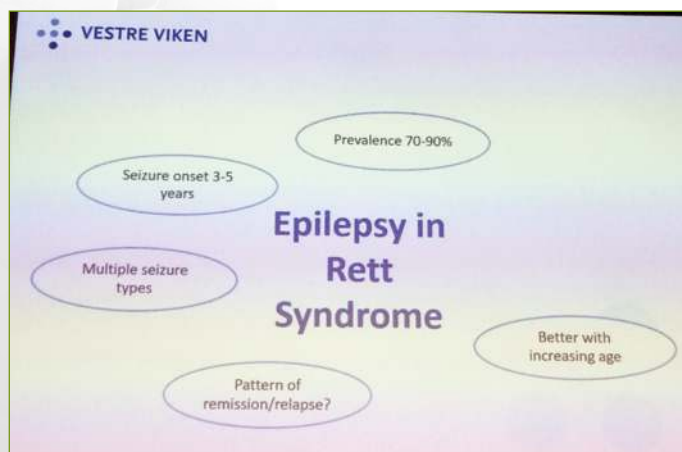
I kommentarerne efter foredraget fik vi at vide, at der var eksempler på at Rett-personer havde svært ved at komme ud af respirator efter operation. Man havde så øget patientens CO2 niveau, og dette havde fået patienten til at trække vejret selv igen.

MARI WOLD HENRIKSEN TALTE OM "EPILEPSI"

Mari er PhD studerende ved neurologisk afdeling på Dram-

men Hospital i Norge. Inden hun fortalt om sit forskningsprojekt, ridsede hun nogle fakta op:

- 70-90% af alle Rett-patienter får epilepsi
- epilepsi ved Rett-patienter bliver typisk konstateret i 3-5 års alderen
- det er svært at kende forskel på Rett-stereotyper og epilepsianfald
- tilstanden forbedres med årene og i nogle tilfælde forsvinder epilepsien



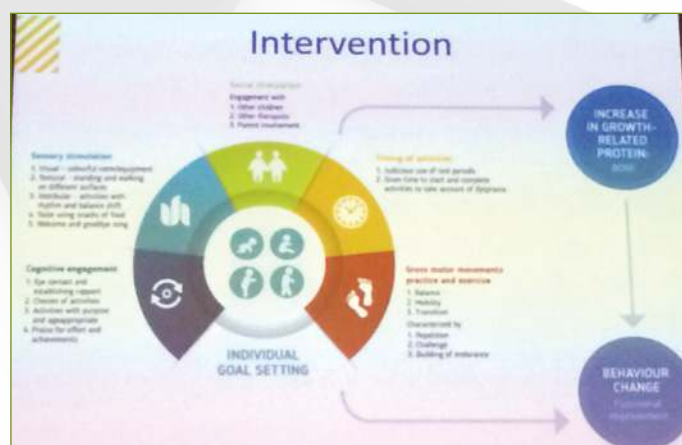
Hun fortalte at 2/3 af alle deltagere i projektet var over 30 år og de havde fortsat aktiv epilepsi. Dette mente hun kunne udgøre et problem, fordi de ikke længere havde deres forældre så tæt på, på samme måde som de små. Det var derfor vigtigt at Rett-patienterne var ordentlig udredt for epilepsi inden de blev voksne, så man var sikker på, at de fik den rigtige medicin, og i de rigtige mængder.

EMNE: MOTORIK

JENNY DOWNS TALTE OM "MOTORIK OG AKTIVITET VED RETT-PATIENTER"

Jenny er børnefysioterapeut og arbejder ved Telethon Kids Institute i Perth og var med via video-link fra Australien, så det var et lidt anderledes foredrag, men spændende.

Hun kunne fortælle om, hvor stor helbreds-mæssig betydning det har at Rett-patienter går/går med assistance/kommer op at stå. Undersøgelse viser, at antallet af hospitalsindlæggelser falder i antal jo mere aktive Rett-patienterne er. Det er derfor også vigtigt at vedligeholde gang/ståfunktioner jo ældre de bliver.

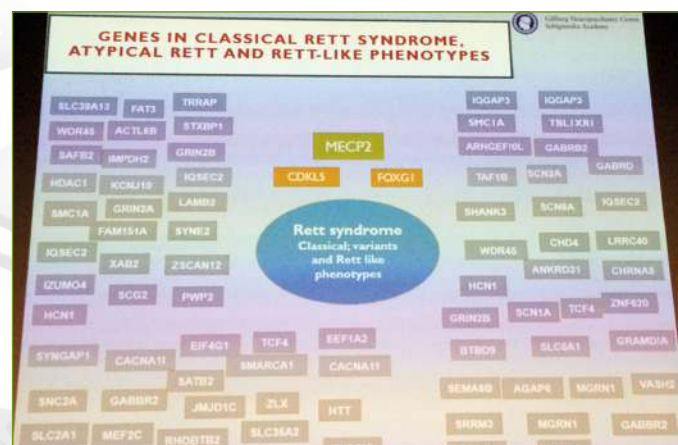


OLA SKJELDAL TALTE OM "ER RETT SYNDROM EN PROBLEMATISK DIAGNOSE?"

Ola er professor i neurologi ved Oslo Universitet.

Det er i høj grad den kliniske vurdering/de fysiske tegn, der afgør om en person har Rett Syndrom.

Ola talte meget om gener; egentlig er det ikke så svært at finde et gen, siger han, men det er det, at finde ud af hvad genet gør, der er svært. Man har fundet 69 nye gener med Rett-lignende-fænotyper og man har defineret 7 syndromer, som overlapper Rett-diagnosen. Det vil sige, at de ligner Rett Syndrom ved klinisk vurdering, men en gen-analyse afslører den rigtige diagnose.



LOTTA SJÖGREEN TALTE OM "OROFACIALE FORSTYRELSER"

Lotta er talepædagog og arbejder på Mun-H Center i Region Västra Götaland i Sverige.

Hendes arbejde består i at arbejde med og forske i mund-tænder- og ansigtssygdomme hos personer med sjældne sygdomme.

Hendes undersøgelse er baseret på konsultation af 83 Rett-patienter. Her er et lille udpluk af hendes resultater:

- 96% af dem havde ingen talefærdigheder
- 75% af dem havde svært ved at spise
- 65% af dem havde sonde
- 43% af dem var lang tid om at synke deres mad
- 27% af dem fejlsynker i forbindelse med et måltid
- 81% af dem skærer tænder

Lotta kunne fortælle at jo ældre Rett-patienterne bliver desto sværere har de ved at acceptere en undersøgelse ved tand-lægen.

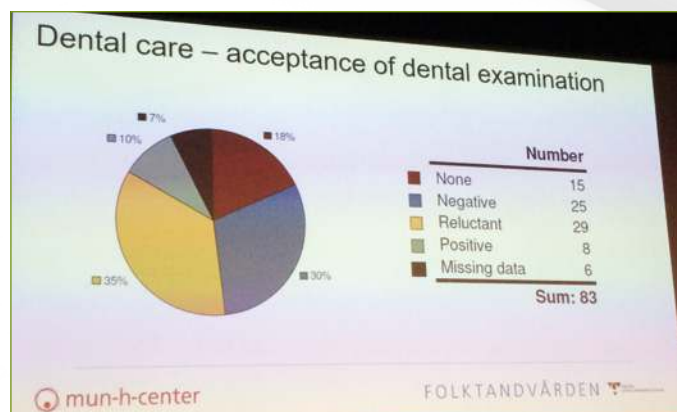
Hun giver nogle generelle anbefalinger med på vejen:

- Man kan få en særlig "dud" til at sætte på fingeren, så Rett-patienten ikke bider den person i fingeren som skal børste tænder på eller undersøge denne.
- Man kan give ansigtsmassage ved tænderskæren, det virker afslappende på Rett-patienten. Man kan også få en bideskinne

»

- Man kan købe en særlig cut-out-cup (skrå på den ene side), det forebygger at man fejlsynker, fordi man ikke behøver at vippe hovedet bagover når man drikker.
- Det giver god effekt at forberede Rett-patienten på tandlægekonsultationer og andre undersøgelser, Lotta foreslår, at man gør det ved hjælp af billeder. Man kan oprette en gratis bruger på www.bildstod.se, og få gratis pikto-grammer og billeder til mange forskellige ting, hjemmesiden er dog kun på engelsk og svensk.

Til sidst gør Lotta lidt reklame for deres app MHC-app, hvor man kan finde råd og information i forbindelse med sjældne sygdomme. Man kan også på Mun-H Centers hjemmeside finde forskellige hjælpemidler forbundet til mund og ansigt.



ANNE-MARIE BISGAARD TALTE OM "KAN RETT-PATIENTER GENLÆRE DERES MISTEDE MOTORISKE FÆRDIGHEDER?"

Anne-Marie kender vi jo, hun er overlæge på Center for Rett Syndrom på Kennedy.

Det meget korte svar på hendes spørgsmål er "ja". Undersøgelser viser, at cirka halvdelen af de Rett-patienter der har mistet evnen til at gå/stå/sidde i forbindelse med regressionsfasen, vil genlære det efterfølgende, nogle vil endda tillære sig nye færdigheder.

EMNE: KOMMUNIKATION

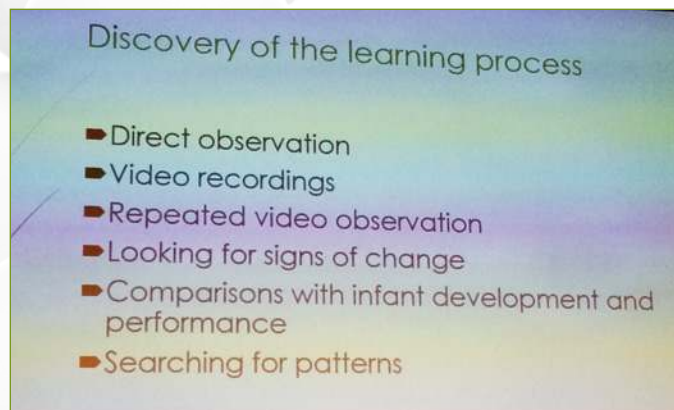
LISBETH NILSSON TALTE OM

"STRATEGIER DER FREMMER LÆRING"

Lisbeth er terapeut der har studeret aktivitet, udvikling og læring hos personer der er fysik udfordret og hvordan man kan lære patienten at bruge fx hjælpemidler.

Hun fastslår at læring = udvikling og hun påstår, at alle har et potentiale for at lære mere, talentet skal bare snydes/drilles/leges frem.

Lisbeth arbejder meget med videoklip, hun kan se det samme videoklip igen og igen, for at studere den mindste mimik i barnets udtryk. Det er uvurderligt, siger hun, og hjælper hende med at genkende eller afkode hvad barnet signalerer – og det gør det også nemmere at tale om bagefter.



Hendes budskab går ud på:

- At barnet lærer mere desto mere, det selv får lov til at undersøge det nye, uden at presse barnet.
- At man skal tillade ting sker, og ikke nødvendigvis forebygge alle ulykker (fx kollision, når man skal lære at køre en kørestol)
- At tillade barnet at træffe sine egne beslutninger – man lærer mest når man er motiveret
- At give dem muligheden/evnen til at forlade en aktivitet, hvis de ikke vil være med mere

Hun fortalte om en patient (ikke en Rett-patient) hun havde, hvor forældrene sagde at han ikke kunne lide at køre i sin kørestol mere (en med joystick), han blev vred når han kom over i den. Ved at tilbringe tid sammen med ham, og give ham tid kom hun frem til den konklusion, at det var ikke fordi han ikke kunne lide kørestolen, han blev irriteret, men fordi den ikke gjorde som han gerne ville have den til. En historie vi måske kan tænke over næste gang vores Rett-patienter bliver kede af det eller frustrerede, det er ikke nødvendigvis fordi de ikke kan lide situationen, der sker måske bare ikke lige det, de gerne vil have at der skal ske.

HELENA WANDIN TALTE OM "INTERNATIONALE GUIDELINES FOR RETT SYNDROM"

Helena er teleterapeut ved National Center for Rett Syndrom & Related Disorders i Sverige.

Helena kommer på scenen med det klare budskab at alle med Rett Syndrom kan kommunikere. Det er bare op til den enkelte Rett-patientes omgivelser at finde ud hvordan. Helena har sammen med repræsentanter fra 39 lande over den seneste tid, forsøgt at stykke nogle guidelines sammen, der skulle gøre det nemmere for dem der er tæt på Rett-patienterne, at hjælpe dem med at kommunikere. 403 familier har deltaget i projektet.

Når guidelines er færdiglavet, kan de downloades fra www.rettssyndrome.org.

Det kan jo også være, at vi er heldige, at få Jane fra Kennedy til at fortælle os lidt mere om guidelines når de er færdige. Jane har deltaget i udarbejdelsen ved at levere data fra Danmark.

EMNE: LIVSKVALITET

POUL JENNUM TALTE OM "SØVN"

Function of sleep

Sleep plays an active role in processes such as

- synaptic plasticity and memory functions,
- emotional regulation,
- metabolic functions and energy balance,
- macromolecule biosynthesis,
- removal of toxic substances and metabolic waste, or
- prophylactic cellular maintenance.

Poul er professor i neurofysiologi ved Københavns Universitet og overlæge på Dansk Center for Søvnmedicin.

Poul holdt et meget spændende foredrag om hjernens behov for søvn og om hvordan man fremmer indlæringsmuligheden, når man udhvilet. Foredraget var meget teknisk, han beskrev forskellige dele i hjernen og hvilke stoffer der blev frigivet hvor og hvornår – i virkeligheden var det så detaljeret at det ville kræve en hel artikel for sig. Men noget jeg dog syntes der er vigtigt at gengive er observationen om, at man tit ser hos epilepsipatienter at de har søvnproblemer, fordi de har anfald om natten – dette kan resultere i, at de har behov for at sove midt på dagen. Dårlig nattesøvn kan også være svaret på, at så mange Rett-patienter har brug for en powernap midt på dagen.

Jeg håber at vi kommer til at høre meget mere om søvn hos Rett-patienter i fremtiden.

ANNE-MARIE BISGAARD TALTE OM "RETT SYNDROM FRA BARN TIL VOKSEN"

Anne-Marie fra CRS var på igen, med et beskrivende foredrag om de 3 (nogle gange 4) faser som personer med Rett-Syndrom gennemgår. Hun fortalte om perioden "før diagnosen", hvad forældrene ser, og at det mange gange er det lægerne

skal lytte til og se på, når de screener en person for, om de har Rett Syndrom. Hun kunne fortælle at forældrene i gennemsnit vidste, at der var "noget galt" med barnet 1½ år før de fik diagnosen. Hun fortalte om, at der var flere eksempler på, at forældre henvendte sig direkte på CRS, fordi de havde googlet sig frem til, at deres barn måske havde Rett Syndrom.

EVA HOLMQVIST TALTE OM "MATERIALER TIL ØJENSTYRINGS COMPUTER (TOBII)"

Eva har arbejdet en del med øjenstyrede computere, især sammen med udviklingshæmmede børn.

Jeg vil starte med at sige, at dette foredrag var på svensk, og der er jeg ikke på hjemmebane, men jeg syntes alligevel at jeg fik en del ud af det, her kommer mit resultat af foredraget:

Eva er varm fortæller for TOBII, som hun siger "det giver de udviklingshæmmede en unik mulighed for at styre en selvstændig aktivitet og den hjælper omgivelserne med at tyde deres intentioner". Det tager i hvert fald 19 måneder at lære at bruge en TOBII som kommunikationshjælpemiddel.

Vi blev introduceret for hjemmesiden www.dart-gbh.org. Den er virkelig god, især hvis man skal til at starte op med at bruge TOBII. Under menuen "Tips & Materiel" er der et punkt med "øjenstyrning", her har de opsat 9 forskellige brugertyper, der varierer i kommunikationsbehov og deres evne til at øjenstyre... og jeg kan sige med det samme, jeg ville ønske at jeg havde kendt til denne hjemmeside, da min datter fik Tobii, det kunne have sparet os for meget besvær. Siden præsenterer simpelthen brugervejledninger (og nogle er video-guides) i stort set alle forskellige former for indstillinger der er på en TOBII, lige fra kalibrering af maskinen til øjenstyret undervisningsmateriale og spil.

Det var således ordene, jeg håber I fik lidt ud af at læse det. Hvis der er nogle emner eller foredrag I er interesseret i at høre mere om, vil vi i bestyrelsen gerne høre om det – vi skal jo planlægge foredrag på familie- og forældreweekenderne, og er åbne overfor forslag.



Voksenskolen for Undervisning og Kommunikation



Studievej 5 • 9400 Nørresundby • Tlf. 9982 5252 • vuk-aalborg.skoleporten.dk

Hvad bekymrer forældre til piger og kvinder med Rett syndrom sig om?

- Projekt fremlagt ved sidste familieweekend samt ved den Nordiske konference i Stockholm

AF JANE LUNDING LARSEN

Som nogen måske kan huske, lavede vi sidste år på CRS en undersøgelse om, hvilke bekymringer I som forældre har omkring jeres datter med Rett syndrom. Der var flere grunde til, at vi ønskede at blive klogere på dette. Et af de overordnede mål for vores center er at bidrage til at øge livskvaliteten for piger og kvinder med Rett syndrom. Derfor er de også vores primære fokus, men alle pigerne og kvinderne er en del af en familie. I hver familie er der en familiedynamik, som alle medlemmerne af familien er med til at påvirke. Når et familiemedlem har Rett syndrom, påvirker det således familiedynamikken i høj grad, idet et større ansvar bliver placeret på skuldrene af de øvrige familiemedlemmer. Særligt bliver der lagt et stort ansvar hos forældrene, idet datterens velbefindende og livskvalitet nu og frem i tiden i høj grad afhænger af dem. Derfor har vi i CRS også fokus på forældrene og familierne i vores rådgivning for, hvis de ikke fungerer, så gør pigen eller kvinden med Rett syndrom det heller ikke.

For at kvalificere vores rådgivning til jer forældre ønskede vi derfor at finde ud af, hvad der bekymrer jer og ligger jer på sinde. Ved at spørge til, hvad der bekymrer jer, håbede vi også på at få et indblik i, om der er emner, som er relevante at dykke længere ned i i vores forskning. Det kan både være emner som direkte relaterer sig til Rett syndrom, eller det kan være emner som relaterer sig til forældrene og familien i det hele taget.

For at kunne spørge så mange som muligt, valgte vi at lave det som en spørgeskemaundersøgelse. Spørgeskemaet blev lavet som et "åbent" spørgeskema, hvor vi bad forældrene om at skrive hvilke tre ting, der bekymrede dem mest omkring deres datter med Rett syndrom på det tidspunkt, de besvarede spørgeskemaet.

Vi valgte bevidst at lave et spørgeskema, hvor vi ikke havde listet nogen svarmuligheder på forhånd. Gjorde vi det, ville det være vores formodning om, hvad man som forælder til en datter med Rett syndrom kan bekymre sig om. Det ville ikke være forældrenes reelle oplevelse af, hvilke bekymringer man som forælder til en datter med Rett syndrom oplever. Skemaet blev derfor designet på en måde, hvor forældrene frit kunne svare hvilke tre typer af bekymringer, de havde, og de kunne besvare med et enkelt ord, eller de

kunne uddybe deres svar, hvis det var det, de ønskede. Derudover bad vi også forældrene om at placere den enkelte bekymring på en skala fra 1-10, hvor 1 var mindst bekymret, og 10 var mest bekymret.

Derudover bad vi forældrene oplyse deres datters alder, fordi vi ville se, om der var en sammenhæng mellem datterens alder og typen af bekymring. Ligeledes bad vi den enkelte forælder oplyse sit køn, fordi vi ønskede at se, om der var forskel på, hvad mødrene og fædrene bekymrede sig om. Vi bad også om, at begge forældre besvarede hver deres spørgeskema. Hvis vi kun bad om at få et spørgeskema pr. forældrepar, havde vi en formodning om, at det i de fleste tilfælde ville være moren, der besvarede skemaet, og dermed ville vi ikke få et indblik i, hvad fædrene bekymrer sig om.

FORÆLDRENES BEKYMNINGER

Skemaet blev sendt til 144 forældre. I alt fik vi 58 besvarelse, 37 fra mødre og 21 fra fædre.

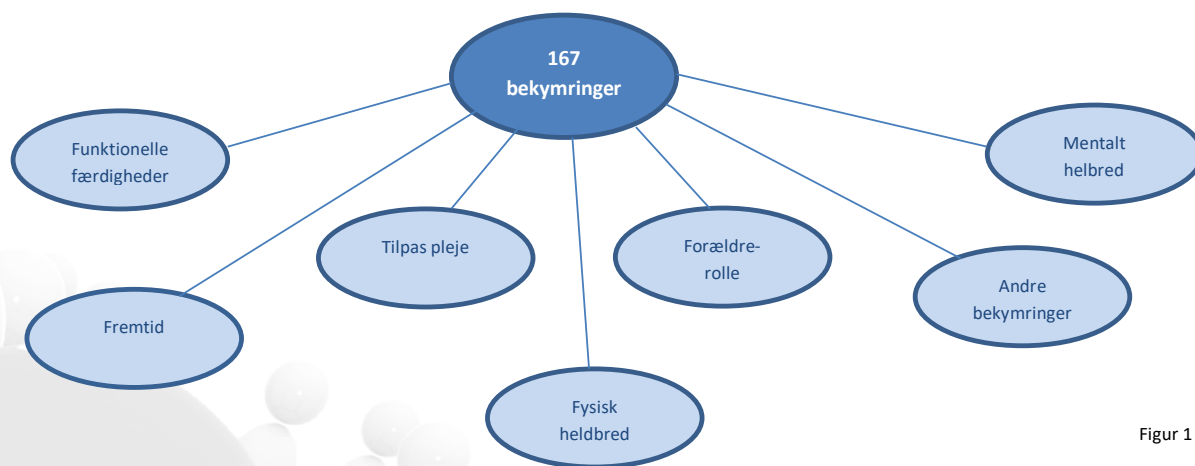
I svarene fra forældrene fik vi 167 enkelte bekymringer. Dem inddelte vi i syv hovedkategorier, som hver havde et forskelligt antal underkategorier. De hovedkategorier var (se figur 1, side 19)

FUNKTIONELLE FÆRDIGHEDER

Hovedkategorien "Funktionelle færdigheder" har 5 underkategorier; "Tab af gangfunktion", "Fysisk aktivitetsniveau", "Tab af færdigheder", "Evnen til at lære nye færdigheder" samt "Kommunikation".

Forældre til piger/kvinder, som kan gå, er således bekymret for, om de vil blive ved med at være gående, eller om det er en færdighed, som de senere vi miste. Denne bekymring hænger også lidt sammen med bekymringen for det fysiske aktivitetsniveau. Flere forældre bekymrer sig om, hvorvidt deres datter er nok fysisk aktiv, men særligt er forældrene til de gående bekymrede for, om deres datter får gået og gangtrænet nok.

Som forælder til et barn med Rett syndrom har man oplevet, at ens barn har mistet færdigheder under regressionen. Måske sætter denne oplevelse sig godt fast i forældrene, i



Figur 1

hvert fald er der flere forældre, som bekymrer sig om, hvorvidt deres datter vil miste flere færdigheder i fremtiden. Udover bekymringen for at miste flere færdigheder, er der også nogle forældre, som bekymrer sig om, hvorvidt deres datter overhovedet er i stand til at lære nye færdigheder.

Når forældrene bekymrede sig om kommunikationen, var det særligt en bekymring for, om omgivelserne forstår det, som deres datter forsøger at udtrykke med de begrænsede kommunikationsmuligheder, hun har. Inden for kommunikationsområdet, var der også nogle enkelte, som bekymrede sig om, hvordan omgivelserne bruger – eller måske netop ikke bruger – de kommunikationsredskaber, som deres datter har.

FYSISK HELBRED

Kategorien "Fysisk helbred" er kategorien med flest underkategorier. Underkategorierne var: "Maveproblematikker (inkl. forstoppelse og smerter)", "Lungebetændelse (inkl. død pga. lungebetændelse)", "Skoliose", "Komorbiditeter", "Død/forventet levealder", "Smerter (inkl. uopdagede smerter)", "Epilepsi", "Vægt/ernæring", "Brækkede knogler" og "Hjertefunktion".

At der er så mange underkategorier er med til at vise, at Rett syndrom medfører en bred palette af ting, som relaterer sig til det fysiske helbred. Ligeledes viser typen af kategorier, at det også er nogle forholdsvis omfattende tilstande omkring det fysiske helbred, som pigerne/kvinderne kan få.

MENTALT HELBRED

"Mentalt helbred" har blot to men stadig meget væsentlige underkategorier. Den første underkategori er "Kognitiv opmærksomhed", hvilket bl.a. inkluderer en bekymring om, hvor meget pigen/kvinden rent faktisk forstår, herunder også om hun forstår mere, end hun rent faktisk kan give udtryk for. Nogle forældre bekymrer sig også om, hvor meget deres datter rent faktisk forstår af sin egen tilstand.

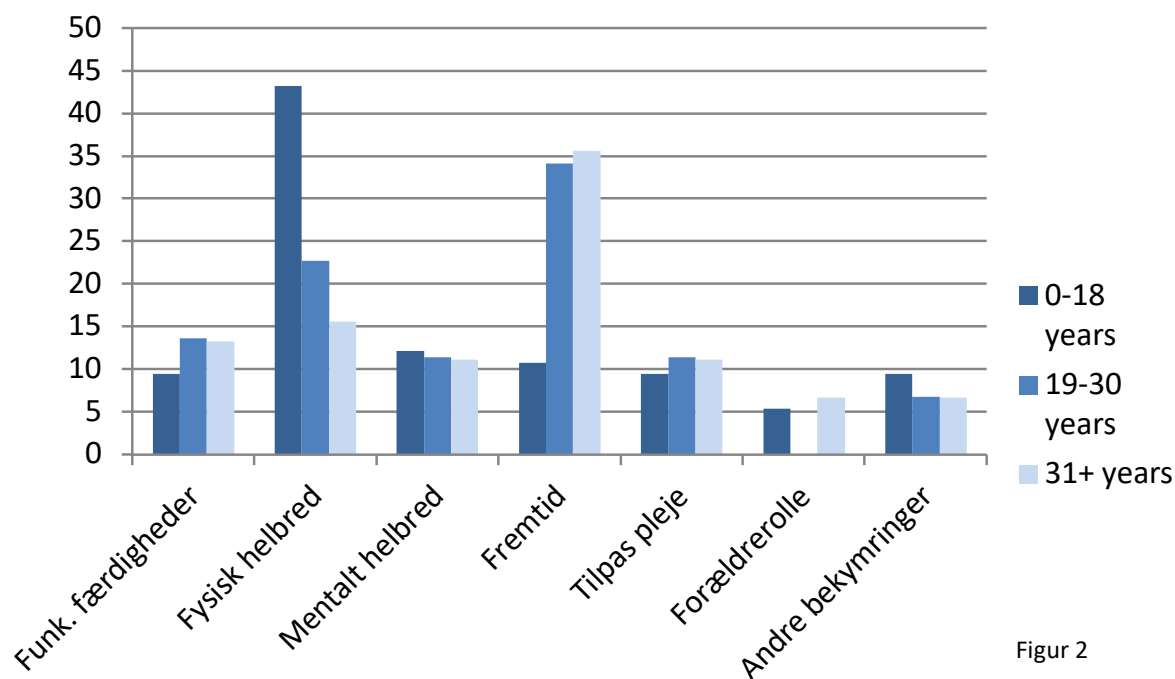
Den anden kategori er "livskvalitet", som drejer sig om datterens – og ikke den øvrige families – livskvalitet. Nogen er bekymret for, om deres datters livskvalitet i det hele taget ikke er høj.

FREMTIDEN

Denne kategori består af underkategorierne "Dagtilbud efter endt skolegang eller fortsættelsen af relevant dagtilbud", "Tilpas pleje, når hun flytter hjemmefra" samt "Forældres død".

Ud fra de uddybende svar, vi fik, kan vi se, at fremtiden kan være noget, som ligger en del forældre på sinde. Således er der en del forældre, der er bekymret for hvilken et slags tilbud, deres datter får efter endt skolegang. Når datteren er lille, er der en klar plan for, at hun skal i børnehave, derefter skole og til sidst STU-tilbud. Det er muligt, at man som forældre skal slås lidt for at få den børnehave eller den skole, man mener, er mest relevant for sin datter, men alligevel er det lidt mere klart, hvad tilbuddet består af. Når det kommer til de dagtilbud, som pigerne/kvinderne skal have, når de er færdige med deres STU, så er tilbuddene noget mere forskelligartede både i sammensætning af borgere, tilbud om aktiviteter, normering af personale etc., hvilket ser ud til at medføre en del usikkerhed og bekymringer hos forældrene. På et tidspunkt skal de fleste af pigerne/kvinderne flytte hjemmefra, hvilket kan give anledning til mange bekymringer hos forældrene. En af dem, som ser ud til at bekymre en del, er, hvorvidt datteren får den pleje og omsorg, hun har brug for. Bekymringerne går på alt fra en bekymring om, hvorvidt pigen bliver stimuleret, eller om hun alt for ofte bliver "parkeret" foran fjernsynet, til om epilepsianfald bliver opdaget. Bekymringerne om datteren, når hun skal flytte hjemmefra, er også noget, vi oplever i vores klinik, hvor forældrene fortæller om det vanskelige ved at give slip på ansvaret og/eller at finde ud af, hvilket ansvar man som forældre fortsat har, og hvilket ansvar botilbuddet har.

"Forældres død" var en bekymring, som blev nævnt en del gange i de svar, vi fik. Bekymringerne går især på, hvad der skal ske med datteren med Rett syndrom, når man som forælder ikke længere er der til at varetage hendes interesser og kæmpe for, at hun har det, hun har brug for. Nogle forældre bekymrede sig også om, hvordan datteren vil opleve forældrenes død, og hvor meget hun vil forstå, fx om hun vil forstå, hvorfor de ikke længere kommer og besøger hende.



Figur 2

TILPAS PLEJE

Spørgsmålet om hvorvidt datteren med Rett syndrom får den rigtige eller tilpas pleje fik sin egen kategori. Den har fire underkategorier, som er: "På bosteder", "Når hun ikke er med forældrene", "I aflastningen" og "Aktiviteter og deltagelse". Mange forældre føler og/eller har erfaret, at den bedste pleje, deres datter får, er, når hun er sammen med dem. Men da det er nødvendigt at overlade ansvaret for datteren med Rett syndrom til andre i kortere eller længere tid, er plejen derfor en ting, som kan skabe bekymring hos forældrene.

Den sidste underkategori, "Aktiviteter og pleje" handler om, hvorvidt datteren bliver aktiveret, får nogle relevante aktivitetstilbud og i det hele taget bliver mentalt stimuleret, fremfor at blive "parkeret".

FORÆLDREROLLEN

Denne hovedkategori består af to underkategorier. Den første kategori er "Gør jeg nok for hende". Selvom forældre til piger/kvinder med Rett syndrom gør rigtig meget for deres døtre, er der stadig nogen som spekulerer over, hvorvidt de gør nok for hende. Særligt er det inden for områderne kognitiv stimulation og datterens livskvalitet, de er bekymret for, om de gør nok eller det rigtige for hende.

Den anden underkategori er "Aldrende forældre". Nogle af de lidt ældre forældre bekymrer sig om, hvad der vil ske med deres forældrerolle og deres forælder-datter forhold, når de selv bliver ældre og på et tidspunkt pga. deres fysiske helbred ikke længere vil være i stand til at tage sig ordentlig af datteren, når hun er hjemme på besøg. Det vil ændre den måde, de kan være sammen på, og muligvis vil det også tage en glædelig aktivitet fra datteren, hvis hun er meget glad for at komme hjem og besøge forældrene.

ANDRE BEKYMRINGER

"Andre bekymringer" er en kategori, hvis underkategorier ikke helt hører til under nogen af de andre hovedkategorier, hvilket dog ikke gør dem mindre betydningsfulde. Underkategorierne er: "Overmedicinering/korrekt medicinering", "Familielivet/søskende", "Samarbejde med kommunen" samt "Økonomiske ressourcer i kommunerne".

Underkategorien omkring medicinering blev ikke nævnt så mange gange, dog kan det stadig være noget, som andre forældre bekymrer sig om, men hvor det muligvis bare ikke er en "top 3 bekymring". I hvert fald oplever vi, at der kan være nogle erfaringer med eller bekymringer for, hvilke en betydning medicinen har, som fx gives i forbindelse med epilepsi, eller hvis der skal forsøges med noget humørstabiliserende medicin.

Når forældrene beskriver bekymringerne omkring familien og søskende, er det, hvordan Rett syndrom og det som tilstanden medfører af pleje og bekymringer, påvirker familien og de enkelte familiemedlemmer.

De sidste to underkategorier handler om kommunerne. Den ene handler om det samarbejde, som forældrene oplever med kommunerne, hvor det netop ikke altid opleves som et samarbejde, men mere som en kamp med kommunen. Den anden underkategori handler om, i hvilken udstrækning bekymringerne for de nuværende og fremtidige besparelser i kommunerne har eller kommer til at have for datteren med Rett syndrom, hendes muligheder og hendes livskvalitet.

SAMSTILLING AF BEKYMRINGERNE

Når vi ser på typen af bekymring i relation til datterens alder, er typen af bekymringer nogenlunde lige fordelt, bort set fra hovedkategorierne "Helbred" og "Fremtid" (Figur 2, øverst).

Forældre til piger i alderen 0-18 år bekymrer sig meget om deres datters fysiske helbred, og den bekymring ser ud til at falde, efterhånden som datterens alder stiger. Det er også i årene 0-18 år, at størstedelen af følgetilstandene som eksempelvis epilepsi og skoliose kommer, mens en del af følgetilstandene mere eller mindre har stabiliseret sig og fundet et nogenlunde stabilt leje, når de når til voksenårene.

Forældrene til kvinderne i begge de to voksengrupper bekymrer sig en del om fremtiden, særligt hvis man sammenligner det med, hvor meget forældrene til pigerne i alderen 0-18 år bekymrer sig om dette. Når vi ser på de uddybende svar omkring fremtidsbekymringerne, bliver denne forskel meget naturlig, idet bekymringerne omkring fremtiden særligt handler om at flytte hjemmefra, samt hvilke tilbud datteren skal have, når hun afslutter sit STU-tilbud, som en del af forældrene i gruppen 19-30 år bekymrer sig om. Ligesom bekymringerne også handler om, hvad der skal ske med datteren, når forældrene ikke længere er der til at varetage hendes interesser, som især forældrene til kvinderne på 30+ år bekymrer sig om.

Selvom vi i mange tilfælde fik respons fra både mor og far, så var gruppen af svar stadig ikke stor nok til at kunne sige noget om, hvorvidt der er nogen kønsforskelle i, hvad det er, man som forælder til et barn med Rett syndrom bekymrer sig om.

BEKYMRINGSNIVEAU

Som beskrevet i starten, bad vi forældrene om at vurdere niveauet af den enkelte bekymring på en skala fra 1-10, hvor 1 er der, hvor man er mindst bekymret og 10 er der, hvor man er mest bekymret. Hvis man sammenligner det gennemsnit-

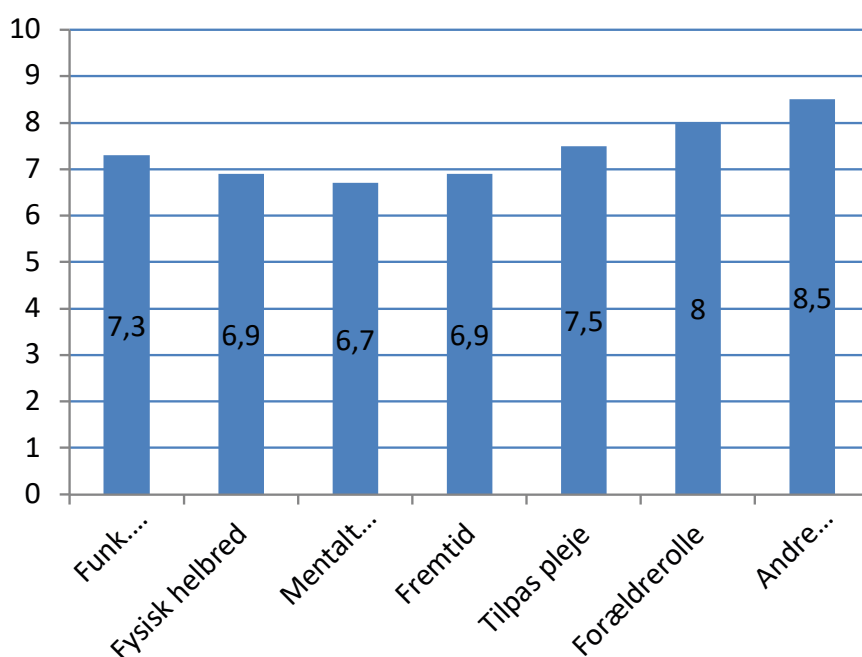
lige niveau af bekymringer for hovedkategorierne, kan man se, at der ikke er så stor forskel i niveauet af bekymringer (figur 3, nederst).

Til gengæld tegner der sig et billede af, at niveauet af de bekymringer, som forældrene til pigerne/kvinderne med Rett syndrom har, er højt, idet gennemsnitsbekymringerne for hoved kategorierne er på 6,7 som det laveste og 8,5 som det højeste. Hvis man tager et gennemsnit af alle bekymringerne, lander det på et bekymringsniveau på 7,4.

AFRUNDING

Selvom denne undersøgelse muligvis kun har vist en lille flig af, hvordan det er at være forælder til en datter med Rett syndrom, så har den alligevel bekræftet os i nogen ting, givet stof til eftertanke omkring andre ting, og gjort os nysgerrige og vist os nogle områder, det kan være relevant at dykke mere ned i, blive klogere på eller blive bedre til at rådgive omkring.

Det har været rigtig interessant at lave denne undersøgelse, bl.a. fordi I forældre har været meget gavmilde med jeres svar, forstået på den måde, at en stor del af jer, der har svaret, også har skrevet uddybende svar. Det har gjort, at vi både har fået mulighed for at se, hvad der bekymrer jer, men samtidig har vi også fået et indblik i hvordan I bekymrer jer, og hvilken en betydning bekymringen kan have for jer. Derfor vil vi gerne sige tak til alle jer, der har deltaget og for den åbenhed I har vist omkring det at være forælder til et barn med Rett syndrom.



Figur 3

Familie weekend på Odder Park Hotel

31.8 - 2.9 2018



Program

Med forbehold for justeringer

Fredag	Fra kl. 16.00	Tjek-In
	17.30-18.00	Mød nogle bestyrelsesmedlemmer (særligt for nye medlemmer)
	18.00-20.00	Middagsbuffet (ingen fast mødetid)
	19.45-20.00	Velkomst v/bestyrelsen
	20.00-21.00	Foredrag af specialpædagogisk konsulent Malene Gerd om søskendepårørende
	21.00-?	Erfaringsudveksling
Lørdag	07.30-10.00	Morgenbuffet
	10.00-12.00	Søskendeaktivitet
	09.00-12.00	Program af Center for Rett Syndrom
	12.00-13.00	Frokostbuffet
	13.15-14.30	Rett løb
	14.30-16.30	Tivoli aktiviteter for alle
	17.00-18.00	Fotografering af alle familier på den røde løber
	18.00-20.00	Gallamiddag
	19.30-21.30	Musik og underholdning
	21.30-?	Erfaringsudveksling
Søndag	07.30-10.00	Morgenbuffet
	09.00-12.00	Mini rehabmesse
	11.00-13.00	Udlevering af sandwich til hjemturen
	12.00-15.00	Vandhalla er åbent for besøgende, gratis adgang for foreningens medlemmer.

Landsforeningen inviterer traditionen tro til familie weekend kursus hvor der i år også vil være gallamiddag lørdag aften i anledning af foreningens 30 års jubilæum, så find festtøjet frem og kom og vær med.

Montra Odder Parkhotel
Torvald Køhlsvej 25
8300 Odder

www.ophotel.dk

FREDAG

Efter middagen vil der være officiel velkomst, og i den forbindelse foredrag v/Malene Gerd. I hendes foredrag vil hun bl.a. tage udgangspunkt i hendes nye aktuelle bog "Sonde-mad og flødeboller", i arbejdet med at interviewe børnene og i hendes mange års erfaring med søskendekurser og individuelle samtaleforløb.

Hun sætter fokus på de værdier og positive kompetencer, som børn og unge udvikler når de vokser op som pårørende, da hendes arbejde med børn og unge altid tager udgangspunkt i de muligheder de selv kan se, de muligheder som de sammen kan spotte og de muligheder de sammen kan udvikle. Der vil være plads til både spørgsmål og dialog undervejs. Efter foredraget vil der være erfaringsudveksling og netværk.

LØRDAG

For de voksne vil Rett Centret være på programmet hele formiddagen. De starter programmet med at fortælle om det sidste nye på Rett-området. Vi får også besøg fra Århus Universitets Hospital, hvor de er ved at starte et projekt op, om forstyrrelser i det autonome nervesystem ved Rett Syndrom – det vil de gerne fortælle os om.

Sideløbende med Rett Centret er der søskendeaktivitet. De søskende der har lyst, skal forberede lidt musik-underholdning til om aftenen, her får vi hjælp fra Janni Fisker som er musiklærer. Vi opfordrer alle søskende til at være med.

I år vil der også være særlig Network for bedsteforældre. Der vil være et lokale til rådighed, hvor bedsteforældre kan få en uformel snak om det at have et handicappet barnebarn. Det

vil være Hanne Borregaard Nielsen der er "ordstyrer". Hanne har 5 børnebørn, hvoraf den ene er en Rett-pige.

Efter frokosten er der vores traditionelle Rett-løb. Igen i år har vi besluttet, at der skal være 2 ruter: en rute på ca. 1 km og en rute på ca. 3 km. Husk at angive jeres estimerede tidsforbrug i forbindelse med tilmeldingen.

Hele eftermiddagen vil der være fællesaktiviteter med tivolistemning, som fejring af vores jubilæum, hvor alle kan være med. Dagen sluttes af med festlig middag og live musik ved Kim Larsen Jam.

SØNDAG

Søndag er der mini-rehabmesse med udstilling af hjælpemidler fra forskellige leverandører med sideløbende underholdning for søskende.

Vi afslutter dagen med, at der bliver udleveret frokost-posere som vi kan tage med hjem.

Dem der har lyst, kan tage i Vandhalla inden de kører hjem.

Vi håber på at se så mange som det er muligt, og forhåbentlig er der nogle nye familier og nogle flere bedsteforældre med.

Tilmelding via vores nye medlemsportal
rett.klubonline.dk
senest den 16. juli 2018

SKAL DU RENOVERE?



HØGH & SØNBERG

Tlf. 86 10 22 29
www.høsø.dk



- Montering af låse
- Reparation og omkodning
- Alt i låsesystemer
- Elektronisk adgangskontrol
- Dør- og autooplukning
- Godkendt af forsikringsselskaberne

Butik og Administration: Randersvej 143 • 8200 Aarhus N
www.byens-laaseservice.dk • service@byens-laaseservice.dk

DØGNVAGT 86 10 65 00



Begravelsesforretningen
KIRSTEN & REJNER



v/Kirsten Pedersen Madsen

Du kan ringe alle
døgnet timer
tlf. 74 67 20 22

post@kirstenogrejner.dk
www.kirstenogrejner.dk

Skibbroen 28, 6200 Aabenraa
Frølevvej 38, 6330 Padborg
Hærvejen 73, 6230 Rødekro



Valg af
bedemand er
et spørgsmål
om tillid



Ví er stolte af **igen** - at have ændret Hernings skyline

Den nye Boksen multibarena er et markant fyrtårn, ikke kun i Hernings skyline, men fra kyst til kyst i hele landet vil den sende sit lys som Danmarks nye nationale arena. Det har været en fantastisk spændende opgave, i fællesskab med BTA at realisere rammerne for fremtidige gigantoplevelser - og vi er stolte af resultatet.

Tak for opgaven og tillykke med huset - til Herning og til hele Danmark.

C.C. CONTRACTOR
NYGADE 44, HERNING, TLF. 97324811, www.ccccontractor.dk

HELE DANMARKS NYE NATIONALE ARENA

Erhvervsgruppe Øst | Nexø siger velkommen til

Handicap Tour

coop

Bornholm *Altid den første lørdag i september*



Handicap Tour
Coop Bornholm

Kom og vær med til denne dag, for mennesker med handicap, i Bornholms dejlige efterår.
Handicap Tour Coop Bornholm er Danmarks største motionscykelløb.
Der lagt op til en god blanding af motion, go' musik, sjov og samvær. Det er en dag, hvor humøret er i top.
Med håb om vi ses i september
Hilsen Tourudvalget Erhvervsgruppe Øst & Coop Bornholm



Super
Brugsen

Kvickly

Daglig
Brugsen

Lokal
Brugsen

2018 KLØFTEN FESTIVAL

28. 29. 30. JUNI



Billetten

KLOFTEN.DK



Health & Rehabmesse 2018

AF SUSANNE LILTORP

Der har d. 15 – 17 maj, været messe i Bella Centret, hvor alt det nyeste og bedste, indenfor velfærdsteknologi, rehabilitering, hjælpemidler, services, pleje og hospitalsudstyr er blevet præsenteret.

Messens overordnede tema for 2018 lød – **Aktivt liv – et liv for alle** og der var virkelig meget at se, lytte til, mærke og afprøve! Der var mange konferencer, seminarer og forskellige workshops. Der kunne sagtens bruges et par dage, hvis man vil have alt med!

Jeg var inde og høre et oplæg om livskvalitet hos børn med handicap, af Kis Laursen, der er mor til Marie (Pigen med knogler af glas), der faktisk også havde et oplæg på messen. Det var rigtig godt og der var mulighed for at stille spørgsmål og få en snak. Oplæggene varede ca. 45 minutter, så det var der god tid til, samtidig med, at der var tid til at få kigget de forskellige udstillinger.

Det er helt klart et besøg værd, da det giver mulighed for, at få inspiration til, hvad vores børn kan have brug for nu og i fremtiden. Der er mulighed for at spørge ind til dem, der har kendskab til produktet og der kan deles viden, med dem man møder på messen.

Vi fik også delt noget af vores Rett materiale ud, ved Sjældne Diagnoser udstillingen og fik en snak med de interesserede, der kom forbi.



OLIZ – HJÆLPEMIDLER TIL BØRN MED SÆRLIGE BEHOV

Jeg mødte Majbritt og Thomas Hillerup, som har udviklet sansemotoriske hjælpemidler med tyngde til børn. Produkterne bliver udviklet i samarbejde med erfarne fagligt stærke personer, der har den nødvendige viden, om børn med særlige behov.

Deres mission er, at børn skal kunne finde tryghed i deres hverdag.

Jeg blev straks draget af deres stand, da deres produkter netop henvender sig til børn og er som taget ud af ethvert børneværelse. Deres tanker om produkternes anvendelighed er spot on og det er et produkt, som jeg tænker at vores datter, vil kunne have meget glæde af! Jeg er stor fan af, at det er så tydeligt et produkt til børn pga. dets udformning og udtryk. Produkterne har fået navne og er på den måde personliggjort.

De har blandt andet lavet hvilestole, væggtæppe, hvilepuder, knæpuder og meget mere. Tjek deres hjemmeside for flere informationer – www.oliz.dk



Blomstertorvet

Andersson

VIBY TORV 8 v/ KIRKEN
8260 VIBY J
TLF. 86 14 13 72

Smørrebrød & Diner Transportable

Lucullus Smørrebrød

Firmafrokoster og selskabsmiddage

Luthersvej 14 · 7000 Fredericia
Fax: 75 91 05 17



Menuer til enhver lejlighed, så som barnedåb, fødselsdage, bryllupper, receptioner, jubilæer eller personalefester.

Tlf.: 75 92 25 64

www.lucullus-fredericia.dk



BØRNEKONTOR ÅRHUS

www.bornenes-kontor.dk
aarhus@bornenes-kontor.dk



Specialkamera.dk

OVERVÅGNINGSKAMERAER OG ALARMER



Overvågningskamera • Vildtkamera • Bakkamera
Actionkamera • Aflytningsudstyr • Spionkamera

www.specialkamera.dk

**dominus designer og leverer
intelligente løsninger
indenfor bygningsautomatik**

- Køl
- Lys
- Ventilation
- Varme

dominus

en del af nordomatic

www.dominus.dk • 97 13 26 88

Skal vi lave dine næste
ETIKETTER



INTET er umuligt
- lad os bevise det ...

98 52 15 11

4 www.4labels.dk
LABELS a/s

Benshøj Industrivej 1, Onsild • 9500 Hobro



Revisor
**Carlo
Andreasen**

Torrevænget 10 · 8310 Tranbjerg J

Tlf. 86 11 27 16

CG JENSEN



VI UDFØRER ANLÆGSARBEJDER I HELE DANMARK

TELEFON: 4344 6800 • WWW.CGJENSEN.DK

FØDSELSDAGE

STORT TILLYKKE MED DAGEN...

HIP HIP HURRA



Line

JULI

- 1. Line Jensen 39 år
- 5. Erika Bøtkjær 11 år



Erika



Sofie

SEPTEMBER

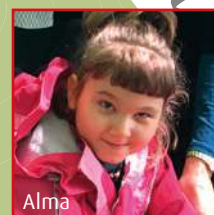
- 7. Sofie Borregaard 7 år
- 13. Mikkeline Heinsen 14 år
- 17. Karoline Dorow Hansen 25 år
- 27. Kristina Nielsen 22 år
- 30. Alma V. Jacobsen 9 år



Mikkeline



Karoline



Alma

HIP HIP HURRA

HIP HIP HURRA

Husk at sende billeder (og ved nye familier information om jeres barns fødselsdato).

Fødselsdagene bringes således

- Blad 1: april, maj, juni
- Blad 2: juli, august, september
- Blad 3: oktober, november, december
- Blad 4: januar, februar, marts

Se deadline for indsendelse af billede og informationer forrest i bladet.

PRISER FOR MEDLEMSKAB

ENKELTMEDLEMSKAB 185 KR./ÅR

FAMILIEMEDLEMSKAB 275 KR./ÅR

STØTTEKONTINGENT 275 KR./ÅR

For enkeltpersoner med interesse for Rett syndrom

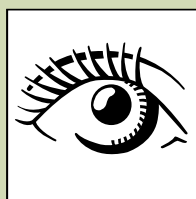
For familier med interesse for Rett syndrom

For selskaber, firmaer, institutioner og andre, der sympatiserer med foreningen, og som ønsker at støtte formål til gavn for piger med Rett syndrom.

BLADMEDLEMSKAB

KONTINGENTFRIT

For institutioner/bosteder med interesse for Rett syndrom. Dette medlemskab giver ikke stemmeret ved generalforsamlingen. Bladmedlemskab er kontingentfrit.



LANDSFORENINGEN RETT SYNDROM

Gå ind på
www.rett.dk

hvis du/I ønsker at blive medlem

BEATRÆ A/S

Dit professionelle Snedker & Tømrerfirma

Medlem af BYG

*Alt indenfor inventar,
snedker og tømrerarbejde udføres.*

Ringbakken 5 • Ganløse
3660 Stenløse
Tlf. 48 18 11 11



TØMRERFIRMAET

JUST ApS

E. Just 4045 2153

T. Just 2012 3653

Kirkehøjvej 6 • Nr. Bork • 6893 Hemmet
Tlf. 7528 0253 • Fax 7528 0263
info@ejust.dk • www.ejust.dk

Blaadaa ApS

Nordre Ringgade 88 4 tv • 8200 Aarhus N

Tlf. 51 30 25 06



BJERRE-EL

75 68 10 53

Aut. EL-installatør
Gregers Hjerrild



Bjerrevej 338, Bjerre, 8783 Hornsyld
Mail: bjerre-el@mail.tele.dk • www.bjerre-el.dk



Virring VVS

v/ Nicki Hamann

24 42 56 64

Skovkildeparken 31
Virring
8660 Skanderborg
nickihamann@hotmail.com



NS system ...branding on textiles

Transfer • Broderi • Laser • Tekstil • Vævede etiketter • Plotterfolie

DRØHSE

TØMRER & SNEDKER

Telefon: 7474 3818

Løgumkloster

FARUSA

emballage



We care about your Goods

AKTIVITETSKALENDER

2018

AUGUST/SEPTEMBER 2018

31. aug.- 2. september Familie kursusweekend

Landsforeningens Rett Syndroms 30 års jubilæumsarrangement for alle Rett familier afholdes på Odder Parkhotel som vi kender så godt. Invitationen til arrangementet findes her i bladet på side 24

OKTOBER 2018

26. Rett Syndrome Europe afholder generalforsamling på Kennedy Institutet i Glostrup.

Når RSE samles i Danmark besøger de samtidig Center for Rett Syndrom samt Kirkebækskolen i Vallensbæk.

Støt vores annoncører...
...de støtter os



Stort tillykke
med konfirmationen
til Natasha og Alma



Natasha



Alma

La Cantina

Græsted
Pizzeria - Ristorante

Græsted Hovedgade 7 • 3230 Græsted
Tlf. 48 39 44 34

Praktiserende psykolog

Peter Søndergaard
cand.psyk.

Brøndumvej 43 - Hem - 7800 Skive
Telefon 96 14 70 50 - www.ps-skive.dk



Medlem af Dansk Psykologforening



JUEL & KRØYER
Maintenance engineering

Juel & Krøyer ApS
Toldbodvej 1 | 6700 Esbjerg
Tlf. 40 80 88 01
www.juel-kroyer.dk

Pro-Security

v/ Thomas Høj

Hammershusvej 74 2 tv • 8210 Aarhus V
Tlf. 21 70 96 78



VOGNMAND
PREBEN HANSEN
Hovedgaden 2 . 9500 Hobro
Tlf. 40 26 84 45
prebenhansen@mail.dk

stokvad
RÅDGIVENDE INGENIØRER

BYGNINGSKONSTRUKTION
BEDRE BOLIG KONSULENT
VEJ- OG KLOAKANLÆG
VENTILATIONSANLÆG
BRANDRÅDGIVNING
ENERGIMERKNING
VVS INSTALLATION
EL INSTALLATION
DGNB AUDITOR



Spillestedet Turbinen ved Værket i Randers



Haraldsvej 64A
8960 Randers SØ
Tlf. 8915 3030
www.stokvad.dk



PART OF **NORVIGROUP**

*Sammen kæmper vi
for den gode søvn*

Pantonevej 1
6580 Vamdrup
Tlf. 7692 0100
mail@qod.dk
www.qod.dk



www.vinrosen.dk



Revisionsfirmaet
Søren Dahl
v/Helle Dalver

Tæt ved centrum
- Gratis parkering
lige ved døren!

ER DU TRÆT AF "TØRRE" TAL?

Lad os klare besværet med udfærdigelsen af:

- Driftsregnskab & Status
- Økonomisk rådgivning
- Perioderegnskaber
- Årsregnskaber og SKAT
- Momsregnskab
- Lønregnskaber
- Budgetter
- Bogføring

Vi henvender os primært til mindre personligt ejede virksomheder!

Hostrupsvej 10 - 5230 Odense M
Tlf. 66 12 04 02 • Fax 66 12 04 13
helledalver@rev-sdahl.dk
www.rev-sdahl.dk



LANGENÆS BLOMSTER
BYENS **BILLIGSTE** BLOMSTER

Åbningstider: 9.30-18.00: Hverdage
9.30-16.00: Weekend og helligdage



Langenæs Blomster ApS

Nordborggade 29 • 8000 Aarhus C

Tlf: 31316209 • dizmir123@hotmail.com • www.langenaesblomster.dk

20 SPØRGSMÅL TIL... Camilla...



- 1) **Dit navn?**
Camilla Bay
- 2) **Hvornår blev du født?**
22 november 1980
- 3) **Hvor bor du?**
Bostedet Svalebo, Store Heddinge
- 4) **Hvad hedder din mor og far?**
Hanne og Tage
- 5) **Har du søskende? – Hvis ja hvem?**
Ja, storebror Christoffer, lillebror Christian og lillesøster Cecilie
- 6) **Har du bedsteforældre?**
Nej desværre, de er alle borte.
- 7) **Bor du nogen gange et andet sted (aflastning)?**
Hjemme hos mor og far
- 8) **Kan du gå selv?** Ja
- 9) **Har du epilepsi?** Nej
- 10) **Din beskæftigelse?**
Jeg arbejder hver dag på værkstedet på mit bosted

- 11) **Går du til noget i fritiden?**
Ridning, svømning og teater
- 12) **Hvad kan du lide at lave derhjemme?**
Læse ugeblade
- 13) **Hvad kan gøre dig glad?**
Mange ting – at se min familie
- 14) **Hvad kan gøre dig vred?**
Når nogen ikke forstår hvad jeg "siger"
- 15) **Hvad er din yndlingsmusik?** Rasmus Seebach
- 16) **Hvilken film/fjernsynsprogram kan du bedst lide at se?**
Emil fra Lønneberg og gamle danske film (Morten Korch)
- 17) **Har du et kæledyr?** Nej
- 18) **Hvad er din livret?** Boller i karry
- 19) **Din bedste ferie – hvor var det henne?**
Mallorca. Jeg elsker varmen og at bade.
- 20) **Har du et godt billede af dig selv, som vi må se?**
Ja, fra Mallorca



TEMA Indledning

Dette Rett Nyt, handler om familien og i denne udgave, har vi nogle rigtig gode artikler, som belyser forskellige områder i en Rett familie. Vi har en artikel, om Team Vilde, som fortæller om, hvad familien Jartvar Herbst Nielsen, særligt far Rasmus og datter Vilde, har arbejdet frem imod i et par år og som snart skal føres ud i livet. En artikel der handler om, et særligt far og datter bånd og om at mærke livet sammen. Der er en flot artikel fra Fjordhus, som har 4 Rett piger tilknyttet og som beskriver hvad aflastning hos dem betyder

og som giver et indblik i, hvordan en weekend hos dem kan se ud. Desuden er der en artikel fra en tidligere hjemmepasser, som har sat nogle ord på, hvordan hun har oplevet tiden, som hjemmepasser i en familie – på godt og ondt. Sidst men ikke mindst, er der en flot ferieberetning. En beskrivelse der er fyldt med nærvær, oplevelser og tid – en ferie for livet!

God læselyst

Historien om Team Vilde

AF RASMUS JARTVAR HERBST NIELSEN



Team Vilde består af Vilde på 4 år & far på 37.

Vores forening blev grundlagt tilbage i slutningen af 2015, kort tid efter vi fik Vildes diagnose. Da vi havde slugt den pille lidt, kiggede vi i krystalkuglen og tænkte nogle tanker om, hvad vi nu skulle stille op med det hele. Mie foreslog mig, at når nu Vilde var så glad for at være med mig ude at løbe 5km, så kunne vi da gøre noget mere ud af det – starte en forening evt. ala Team Tvilling - Ikke længe efter var foreningen Team Vilde født.

Ved opstart kunne vi løbe 5km, men Vilde nød hvert et minut hun var i vognen og smasken med tungen og håndgrieneri var hurtigt væk, når Vilde var i vognen. Så snart vi var hjemme, kom begge ting igen. Det fik tankerne i gang hos mig og langsomt udfordrede jeg mig selv, til at løbe længere sammen med Vilde og snart kunne vi stille op i mindre løb sammen, samtidig med Vilde havde et afbræk fra de mange tvangshandlinger som ligger til RETT piger.

Nu her 2,5 år senere, er vi nået ret langt sammen. Vi har deltaget i flere halvmarathons, div. løb, cyklet og løbet uanede mange km sammen – for sjov, men også ret seriøst efterhånden. Det startede meget tilfældigt, men er nu vokset til en fast del af vores liv og dagligdag, som en del af Vildes liv,



som hun holder rigtig meget af – man er ikke i tvivl om Vilde nyder det og det er bestemt ikke noget jeg tvinger hende til. Det føles lidt som at gå til håndbold med sin datter/søn, som en far/datter ting vi gør sammen både før, under og efter og jeg vælger at tro, at Vilde holder af den tid vi har sammen, kun hende og jeg. Samtidig giver det et frirum til Fru Mie, lillesøster Frida og "No Name" lillesøster, når vi er ude i div. timer kan de andre gøre nogle af de ting, som er svære med



en multihandicappet person i familien og giver lidt plads til andre søskende, til at være lidt mere prioriteret måske.

De fleste af vores ture sammen, foregår i løbevognen, primært rundt om Holbæk med så mange km som vi orker. De fleste gange slapper Vilde rigtig meget af og sidder bare og nyder stilheden og et afbræk fra dagligdagen – hvad hun præcist tænker, er svært at sige, men jeg er sikker på, at hun oplever en masse på vores ture og tager de mange indtryk med sig – andre gange kan hun komme med mange lyde som indikerer tilfredshed. Jeg optager hende på film ind imellem, hvor man kan se hvor meget hendes øjne farer rundt i hovedet og observerer alt ting. Jeg vælger at tro, at hun nyder disse timer sammen med sin far og det lille frirum hun har helt for sig selv ude foran i vognen.

Sidste sommer spirede en lille tanke så i mit hoved – hvis Team Tvilling kan, så kan vi også! Vilde og andre handicappede, er ikke bare stueplanter til opbevaring – jeg tror på, at de også har et ønske om, at bevise de kan udføre og gennemføre ting – så hvorfor ikke Vilde også? Derfor lagde vi et mål, om at gennemføre CPH Marathon og Garmin Challenge Herning 2018 sammen. Uden måske i første omgang, at tænke på de enorme forberedelses og træningsmæssige forhold – kun med tanke på, at far & datter sammen har et projekt, hvor tiden og træningen sammen, er det vigtigste og målet i sig selv. Hvor begge events kun er beviset på den tid og træning vi har lavet sammen. Det skulle jo hurtigt vise sig, at det er ikke noget man bare gør, det er både meget dyrt og tidskrævende at stille op til sådan et stævne. Men med en sød & forstående kone, en utrolig masse hjælp fra

donationer, sponsorer, samarbejdspartnere er vi nu så småt ved at være i mål med udstyr og planlægning.

Man bliver nok aldrig helt klar, for på dagen er det stadig Vildes kondition, som afgør hvilket event/løb vi får. Det er vigtigt for mig, at det ikke er noget jeg presser hende igennem, men en ting vi gør sammen – og selv om jeg, er maskinen i dette projekt, har jeg en fornemmelse af Vilde skal arbejde med sig selv, for også at presse sig selv igennem, for jeg tror bestemt også, at det er hårdt for hende.

Selve træningen foregår for Vilde ca. 3 gange om ugen – tirsdag cykler vi, torsdag svømmer jeg alene (lidt endnu) og lør/søn løber vi 17-20km pr. dag sammen i naturen. Som nævnt sidder Vilde oftest og observerer natur, by og mennesker omkring hende, alt imens hun nyder stilheden omkring hende i hendes trygge hule i vognen. For det føles som om, at hun kommer ind i en lille boble i vognen og kan slappe HELT af og lade hjernen være lidt på pause. Når hun bliver taget op igen, er det som hun bliver taget lidt ud af en trance hun ikke nødvendigvis vil ud af. Hun kan 9 ud af 10 gange genkende vogn og tøj, når det bliver taget frem, så vi er ikke i tvivl om, hun ved hvad hun skal og det er altid med et smil på. Indtil videre er det muligt, at træne 3 timer i træk, men Vilde bliver udfordret voldsomt på stævnedagen på tid. Her må tiden vise hvordan vi klarer denne udfordring, for det er ikke noget hun har prøvet før, ej heller alle tre discipliner i træk.

Men hvordan gennemfører man så, sådan et løb med en multihandicappet datter? Spørgsmålet blev til dels besvaret af Steen Mondrup fra Team Tvilling, som gav os



en masse god viden til, hvordan vi kunne gribe det an. Langsomt har vi samlet udstyr og planlagt alt hvad der skal bruges og nåes på dagen – det er ikke nemt, når man bare kun er os. Der findes ikke en håndbog eller en butik, hvor du kan gå ind og købe dig til den viden og udstyr, nej det hele skal udtænkes fra bunden og måske endda opfindes. Men langt om længe ligger planerne klar: kørsel, hotel, hjælpere, cykler, løbevogn, gummibåd, div. bags til skift, ernæring, tøj, raceplan og mm. Vi har tre hjælpere med på dagen – en frømand som sejler i kajak lige ved siden af Vilde, en cykelrytter som cykler ved siden af os og en løber med rundt på løbedelen. Det er mennesker, som skal kunne hjælpe Vilde hvis der sker noget undervejs, men måske også kunne træffe en beslutning på alles vegne om hvornår det er tid til at stoppe, hvis jeg ikke selv kan træffe denne. Derfor er det vigtigt, at det er nogle mennesker, som kender både Vilde og jeg godt.

Vi stiller op i en af verdens hårdeste udholdenheds sportsgrene på samme vilkår som resten af deltagerne og der bliver ikke taget speciel hensyn til os – vi skal følge de samme regler som alle andre atleter. Men hvad er så målsætningen med sådan et løb? For det første, at gennemføre indenfor tidsgrænsen, men også forhåbentlig med en glad Vilde til slut, som har skulle kæmpe, men også nydt tiden og turen med sin far og fået en oplevelse for livet, som ikke nødvendigvis er alle forundt. Vi håber, at vise, at man kan hvad man vil, selvom man er handicappet – kunne vise verden, at vi alle passer ind i den samme verden, selvom vi ser forskellige ud – handicappede er ikke til pynt.

Jeg elsker min tid ude i naturen sammen med Vilde. Det har givet os en speciel tid sammen, ikke altid fulde af ord, men bare at være til og vide at vi er sammen ude i stilheden. Jeg er helt sikker på Vilde nyder tiden med sin far og det giver os vel et lidt specielt/anderledes bånd, end mor/datter, som de også har når de er sammen, men som en far ikke kan få på samme måde. Jeg lytter altid til Vildes lyde og ser på

hendes mimik og øjne der fortæller hvad hun tænker, føler og ønsker. Det kan være meget svært, hvis ikke umuligt, for andre end os, at forstå og det tror jeg Vilde ved. Vi gætter ikke altid rigtigt, men oftest forstår vi hinanden.

Vi har ikke noget ønske om, at kopiere Team Tivilling, men hvis vi kan give lidt inspiration og livsglæde videre til andre i samme eller lign. situation, så har det jo været en hel del værd. Vi har ikke intentioner, om at lave en stor forening eller bølge, kun livsglæde, mod og vilje.

Vi ved, at Vilde i hele sin levetid skal sidde i en kørestol og at der følger en masse følgesygdomme og besvær med undervejs i hendes liv – men hvis vi kan give hende nogle utrolige oplevelser undervejs, som hun nyder og ikke alle er forundt, så kan dette måske hjælpe lidt, i en svær tid.

Det er vigtigt at fortælle, at dette er en familie indsats, som kræver noget af alle – det er ikke noget man bare gør. Men vi er glade og stolte over, at vi kan give denne/disse oplevelser til Vilde – og det er nødvendigvis ikke målet, men midlet undervejs som er selve præmien, de mange timer på cykel og i vognen sammen med far, som giver den største præmie til Vilde og familien – en tid og intimitet, som man ikke kan få på så mange andre måder.

Nu ser vi frem mod den store dag – 09.06.2018, hvor Vilde og far skal kæmpe sammen om, at gennemføre en af verdens hårdeste sportsgrene sammen, handicappet eller ej. Vi giver den alt vi har og lidt til – begge to.

Hvad skal der ske bagefter – det ved ingen af os endnu, men vi fortsætter tiden sammen i træningen i naturen, hvor Vilde føler sig godt tilpas og nyder det. Der skal sættes et nyt mål, som giver næring til endnu flere timer sammen i løbevognen, lige så længe Vilde synes det er sjovt.

En anderledes rejse

AF MADS LARSEN

Den 15 marts tog vi afsted, vinteren havde godt fat i Danmark og det var hundekoldt. Det var med spænding at vi begav os afsted, for hvordan ville Naja tage at rejse og hvordan ville vi alle tage, at være i en lille bil sammen i tre måneder?

Den første del af turen, havde Leda en veninde med. For selvom det var en familietur, var vi bevidste om, at der skulle være frihed til os alle. Og for Leda betød det blandt andet, ikke kun at skulle være sammen med mor, far og Naja, men også med en jævnaldrende.

Vi er ofte blevet spurgt om økonomi omkring rejsen. Af de trenehelv måned vi holdt fri, var kun halvanden måned som orlov uden løn. Resten var ferie på begge sider af ferieåret. Bilen købte vi for småpenge, men efter reparationer og ombygning stod den os i ca. 120.000. Efter vores rejse, solgte vi den for 70.000. Vi boede i bilen næsten alle nætter, og da det var i lavsæson kostede det ikke meget, mellem 0 til 150 kr. per nat. Vi kørte ca. 17.000 kilometer, så benzin var en udgift.

Vi havde egentlig tænkt os, at leje vores lejlighed ud i perioden, men valgte at bygge et tekøkken i overetagen. Så



Indretning Najas seng.



Indretning.



Indretning af overkøje.

rejsens begyndelse mærkes. Dina kører, Mads skriver på blog, Selma & Leda synger gamle MGP-sange og guffer kager og Naja griner.



Aftensmad i frankrig efter 12 timers kørsel.

De første uger i bilen må vi indrømme var kolde. Det var lidt som om, bilen blev meget mindre, når det indimellem regnede og den blev fyldt op med våde mennesker og vådt tøj. Men da vi var i Baskerlandet på Ledas fødselsdag den 24. marts vendte det og vi fik super godt vejr resten af vejen. At leve i et folkevognsrugbrød bliver så meget lettere, når man kun skal have sommertøj på.

Efter noget tid, får man sig noget rutine i at lave mad og rede op til natten. Det bliver let-



vi kunne leje det ud, men samtidig kunne komme hjem før tid, hvis vi fik det behov.

ENDELIG AFSTED

Den 15. Marts klokken 8:56 bakkede vi ud fra parkeringspladsen og kørte de 200 meter hen til nærmeste tankstation, men vi var afsted!

På vej over Fyn finder vi ud af at Ledas skoletaske er blevet glemt. Hjemmeundervisningen er blevet rykket til mere eksplorative rammer. Naja piller ved alting og spændingen over

tere og Naja, Leda og Ledas veninde blev gode til at køre de lange stræk. Der blev virkelig leget 20 spørgsmål til professoren, sunget "langt ude i skoven lå et lille bjerg" i det uendelige og Naja nød det og var med på hendes egen måde. Da vi kom til Lissabon, måtte vi sige farvel til Selma, efter vi havde haft nogle hyggelige dage med Rikke, Selmas mor. Smagen af frihed og de sænkede skuldre begyndte at sætte godt igennem. Portugal var så skønt, så vi valgte at blive der 10 dage mere end planlagt. Det kunne vi jo bare selv bestemme.

Når man er sammen hele tiden som familie, kommer man godt ind på livet af hinanden - også med Naja, selv om hun kun har få ord. For eksempel havde hun meget få uheld i bleen på turen.

Vi kom tættere og tættere på Gibraltarstrædet. Najas flyverdragt og alt vores varme tøj fyldte godt op i bilen. Vi havde en tandemcykel med til Naja, samt en voksen- og en børnecykel, men vi måtte sande at de ikke blev brugt så meget som forventet. Vi besluttede os, for at prøve at finde et sted, hvor vi kunne opmagasinere det, til vi kommer tilbage fra Marokko. Efter nogle blindgyder, fandt vi frem til Maria, sekretæren på et lille lokalt rådhuskontor. Da det først gik op for dem på kontoret, at vi ikke ville leje cykler i en måned, men opmagasinere dem, da var Maria frisk og og sagde, at de kunne stå hjemme hos hende. Det skulle vise sig, at hun var ved at lave en neglesalon derhjemme og vores ting kunne stå i den endnu ikke færdige salon. Trods manglende fælles sprog, fik vi lavet en aftale, om at ses igen om en måned. Så var vi, meget lettere pakket, endelig på vej mod Marokko. Lidt spændte, for hvad havde vi egentlig tænkt os. Nu forlod vi det europæiske kontinent og tog til Afrika sgu, og med en Rett-pige oven i købet. Allerede på færgen blev vores bekymringer gjort til skamme. Vi fik talt med flere og Naja blev "velsignet" og vi blev ønsket en god rejse. Og sådan fortsatte det turen igennem i Marokko. Godt nok er Marokkos fortove og veje bestemt ikke lavet til kørestole, men der er altid en hjælpende hånd i nærheden.



Det frække æsel vil have mere morgenmad.

Højdepunktet på den første campingplads, ihvertfald for Naja, var klart det lille æsel der ville spise vores morgenmad og som blev bidsk da vi ikke ville give det mere mad. Vi har et dansk/marokkansk vennepar og var så heldige at vi skulle mødes med dem i Marokko. Det blev til nogle skønne dage i Khalids families hjem i Rabat og en lille uge på de marokkanske landeveje. Det var så skønt, at vi kunne spørge om alt mellem himmel og jord og havde den perfekte lokal-kendte dansktalende guide. Som endda synes, at det var sjovt, at prutte om prisen for os. Efter en måned, forlod vi Marokko, for at vende tilbage til det velordnede Europa. Vi skulle lige vende os til de fine forhold - det virkede faktisk lidt kedeligt i starten.

Så gik turen mod Italien. Men først forbi venner, der er flyttet til sydfrankrig. Storesøster Leda nød helt utrolig meget, at lege og tale med deres 3 piger som kunne tale dansk. Og vores ophold hos dem, blev forlænget nogle dage, da vores bil var begyndt, at sige en sjov lyd i 5. gear.

Det var knapt så sjovt, at se mekanikerens udtryksfulde ansigt, da han havde set på bilen. En lidt hård dom - brug ikke 5. gearet og få den fikset på et specialværksted. Vi havde nu travlt, da vi var kommet lidt bagud i planen. Ledas klassekammerat og familie skulle vi mødes med i Firenze. Vi havde 2 dage, til at køre fra sydfrankrig til Firenze i 4. gear. Vi fandt



Nye venner på campingplads i marokko ser film på bagsædet.



Naja foran den spanske trappe i Rom.



Fiskemarked i Santiago de Compostela.



Det er livet at være i vandet med storesøster.

sammen med de langsomste lastbiler og tøffede i 2 dage, kun afbrudt at en nattesøvn på en rasteplass og nåede frem i tide. Gensynsglæde for alle parter, og bilen blev fikset, pyha. Nu skulle vi til Najas og Ledas mosters fødselsdag i Rom. Det betød igen rigtig meget for begge piger og de voksne, at se kendte og savnede ansigter.

Nu stod den på det østlige Europa. Vi var så heldige, at vi igen måtte låne et barn. Denne gang var det Klara, som er Selmas lillesøster og lige gammel med Naja. Vi mødtes i Zagreb med Klara og hendes far Nis. Vi fulgtes ad sammen til Sarajevo, som var virkelig spændende med masser af historie og seværdigheder, men også en brutal fortid der ikke ligger så lang tid tilbage.

Det var dejligt genkendeligt for os igen at høre, der blev kaldt til bøn fra moskeerne i Sarajevo. På et tidspunkt stod vi ved en fodgængerovergang og Leda genkendte pludselig noget helt andet, nemlig en fransk familie som vi havde talt med på den første campingplads i Marokko tusinder kilometer væk.



Strøgtur i Sarajevo.

Og nu mødtes vi i Sarajevos gader. Vi synes, at det var helt skørt og sjovt, og var meget forbløffede over det. De havde lige besluttet sig for, at tage tilbage til Marokko igen, efter at have været lidt tid i Europa.

Der var det ekstra twist ved Sarajevo, at det var ramadan, mens vi var der. Så hver aften, var gaderne fyldt med spændte familier på alle restauranterne der ventede på, at solen skulle gå ned. Så snart det skete, blev der fyret en flot raket af sted, som man nok kun-

ne se fra hele byen, når den eksploderede. Så gik folk i gang med at spise deres forudbestilte suppe. Der var virkelig feststemning. Nis tog tilbage til Danmark med fly og vi begav os samme vej med Klara på landevejene. Vi nåede også, at være på en campingplads i Østrig lige ved siden af et vandland, hvilket var så heldigt, for vi havde taget varmen med os fra Marokko og det eneste der gav mening, var at plaske rundt i noget vand. Det er helt klart hele familiens bedste rejsebeskæftigelse. Højdepunktet på hjemturen var nok Berlin, der viste sig fra sin bedste side, med sol og varme og vandlegepladser. Men hjemmet begyndte at trække godt i os og det var så skønt, at dreje om hjørnet ind på Godthåbsvej og blive taget imod, med hurra- og balloner. D. 15. juni kl. 14, parkerede vi bilen og et eventyr for livet var slut.

Det var kun et lille udpluk af alle vores oplevelser på vores 3 måneders eventyr. Vi er allerede så småt, begyndt at drømme om en ny tur på landevejene, for det var en god måde for os at rejse på og især med Naja. Hun vidste hvor hendes ting var og sov hver nat i den samme seng og var hele tiden sammen med hendes familie. Det var til tider lidt presset, især til sidst på rejsen, da vi havde en del aftaler. Men vi forsøgte hele tiden, at holde os til vores regler som hed: "Spis når du er sulten, sov når du er træt og hold pause når det er tid" På den måde, kunne vi for det meste, holde humøret oppe og tempoet i bund. Det havde vi brug for, og det var en tiltrængt pause fra et til tider hektisk børnefamilieliv, med en rett-pige.



Spejder efter afrikas kyst fra Gibraltar-klippen.

At være hjemmepasser, er at være en del af en familie

AF SARA ROEMER PEDERSEN

Da jeg var 14 år, fik mine forældre Mette, en 4-årig handicappet pige, i aflastning. Det var en aflastningsordning, hvor Mette kom hos os en hel weekend hver måned og det gav mig et lille indblik i både glæder og udfordringer med et handicappet barn. Mette kom hos mine forældre i 14 år og vi kom alle til at kende hende og dele mange oplevelser med hende. I takt med, at jeg blev voksen fik jeg en større fornemmelse af, hvor stor en forskel det gjorde for Mettes familie, at hun var i aflastning. Det var først og fremmest en mulighed for at have en weekend, hvor de ikke skulle tænke på alt det praktiske omkring Mette, men det gav mig ligeså meget en forståelse for, hvor vigtigt det var for familien, at vi havde overskud til at tage Mette med ud og give hende oplevelser.

Det er nu en del år siden, at Mette kom fast hos mine forældre, men vi tager hende stadig med ud til en håndboldkamp en gang imellem, hvilket jeg ikke er i tvivl om, at Mette er meget glad for og nyder – men specielt Mettes mor giver udtryk for, hvor glad hun bliver for, at vi stadig tænker på Mette og fortsat giver hende nogle oplevelser – og på den måde stadigvæk gør en lille forskel. Så man kan sige, at jeg tidligt fik en fornemmelse af, hvor stor en forskel det kan gøre for en familie med aflastning og jeg var derfor ikke i tvivl om, at jeg igen på et tidspunkt skulle arbejde med det – og sådan kom Mille mange år senere ind i billedet.

Til forskel fra Mette, som jo var i aflastning hjemme hos mine forældre uden sin egen familie, så skulle Milles aflastning foregå hjemme hos hende og familien – hvilket jo selvfølgelig er en stor forskel, da man skal møde op hjemme hos en familie og på den måde "være på" sammen med barnet og familien.

Da jeg startede, havde Milles familie aldrig haft aflastning før, men jeg husker, at vi hurtigt var gode til at snakke om, hvad de tænkte, at Mille havde brug for fra mig, men de var også gode til, at give mig plads til at finde ud af, hvordan Mille og jeg kunne klare det uden deres hjælp. Jeg husker en af de første aftner jeg var der, hvor Mille blev dybt ulykkelig og græd meget – vi var på værelset og forældrene sad i stuen – jeg gjorde alt, hvad jeg kunne, men intet hjalp! Jeg tænkte flere gange: det her kan forældrene jo sagtens høre og hvad tænker de mon?? Tænker de, at jeg er elendig til at passe deres datter – for nu har hun jo grædt hysterisk i lang tid?? Jeg var presset og usikker over, at vide at familien kunne høre, at jeg ikke kunne få hende til at stoppe med at græde. Efter lidt tid lykkedes det mig med trøst, en sut og en yndlingsfilm at få hende til at stoppe og hun blev puttet uden at græde. Jeg snakkede efterfølgende med Susanne og Jesper om det – alle var ærlige og sagde, at det var en svær situation. Det var svært, som forældre ikke at gå ned på værelset og forsøge at hjælpe, når deres datter var så ulykkelig, men omvendt var de klar over at, hvis de skulle have gavn af aflastning skulle de også kunne stole på, at jeg fik styr på det uden deres hjælp. Og det var svært som hjemmepasser at stå i situationen og vide, at man gjorde det bedste man kunne, men at forældrene bare kunne høre en mere og mere ulykkelig pige. Som hjemmepasser kunne man derfor let blive usikker på, hvad forældrene tænkte og om man i deres øjne gjorde det godt nok med deres datter. Jeg tror, det blev en situation og en snak, der blev meget vigtig for starten på et tillidsfuldt samarbejde for os – for det er nødvendigt, at man som hjemmepasser føler, at man har forældrenes tillid til at passe det mest dyrebare, de har.

Som tiden gik og jeg lærte familien, og mest af alt Mille, at kende var det ikke grædeture der prægede billedet, men derimod mange grin og gode oplevelser – for med Mette i baghovedet, var det der fyldte mest for mig, at give Mille gode OPLEVELSER: Mille skulle have sanseoplevelser til en til tider meget urolig krop og hende og jeg skulle have oplevelser sammen og også oplevelser sammen med hele familien.

Det blev vigtigt for mig at tage Mille "ud af huset" og på den måde give familien en pusterum fra Milles lyde – så derfor gik vi altid en tur – og samtidig fandt jeg hurtigt ud af, at den bedste sanseoplevelse til Mille er en gåtur og frisk luft – det





kunne ofte stoppe de lyde hun nogle dage har mange af - så det var egentlig win-win med en gåtur.

Hverdagen hjemme var en stor del af det vi lavede sammen - ud over spisning og en gåtur brugte vi i starten, da Mille stadig kunne kravle/hoppe lidt, også en del tid på gulvet med at stimulere og forsøge at bevare de funktioner hun havde. Andre dage var hun i ståbræt, en tur i gyngen eller med på trampolinen. Bad var en aktivitet vi helst skulle nå inden hun skulle i seng - Mille skulle selvfølgelig vaskes, men det er også en aktivitet hun elsker! Alt sammen helst krydret med en Prinsesse Sofia film eller et stykke musik med fx "Lille nørd", så var der som oftest smil på hos alle! Når vi var i hjemmet forsøgte vi, at det var så naturligt som muligt, at jeg var der som Milles hjælper - fx spiste jeg altid sammen med Mille og resten af familien. Der var også altid plads til at inddrage drengene, når de havde lyst til at være sammen med deres søster - og hun kunne rumme det.

Når jeg var der i weekenderne tog vi tit på tur. Når jeg tænker tilbage på det, var mine nøgleord nok ofte: PUSTERUM til familien OG OPLEVELSER til Mille. Udgangspunktet for de ture vi tog på, var ofte frisk luft og musik - for det ved vi Mille elsker! Så vi var i zoologisk have, på gåture i skoven eller på stranden, til gymnastikopvisning og på besøg hos mine ponyer, hvor Mille klappede ponyerne, fik en ridetur eller en tur i hestevogn. Jeg var også i flere sammenhænge sammen med hele familien til arrangementer eller fødselsdage - det er specielt at træde ind i en families liv på den måde og deltage i deres liv, møde deres venner og familie, være med til festen, men ikke rigtig alligevel være en del af det, for jeg var der, for at tage mig af Mille. Men det gav en mulighed for, at Mille kunne deltage sammen med hele familien og at Mille og jeg kunne trække os, når hun havde fået nok, mens resten af familien, ikke mindst drengene, fik hele festen med. Det fungerede fint, men kræver nok også, at familien er god til at gøre det så naturligt som muligt at have "en ekstra med".

Der er ingen tvivl om, at det i mange sammenhænge kan være svært og specielt at arbejde i andre menneskers hjem og hverdag - og være "den ekstra". Det kræver enormt meget respekt og åbenhed fra begge parter for, at det skal blive et godt samarbejde. Og det er hele tiden en balancegang som hjemmepasser, at sørge for at man selv er tilpas for at yde sit bedste, men man er også ansat til at hjælpe med, at familiens hverdag hænger sammen. Til tider kræver det ekstra at være den ekstra, for man er på arbejde midt i en families hverdag med alt, hvad det indebærer af gode snakke, skænderier, skæld ud, grin og gråd. Det findes i alle familier - familier med en hjemmepasser, har bare den ekstra person med på sidelinjen, som nogen gange skal finde ud af, at være der...uden at være der!

Når det fungerer, er det skønt at få lov at være med i en familie som den ekstra person. Da jeg startede hos Mille, var familien lige blevet forøget med lillebror Mads, som var 3 uger gammel, Mille var 3 år og storebror Andreas var 6 år. Jeg kom hos familien i lidt mere end 2 år, så jeg har været med igennem Milles perioder med mange anfald, motorisk uro og fysisk tilbagegang og selvfølgelig også haft alle de gode oplevelser - men jeg var jo også en stor del af Mads og Andreas' hverdag. Mads har jeg fulgt helt fra spæd, så han kendte ikke til anden hverdag, end at jeg var der og jeg har spillet fodbold og snakket håndbold et utal af gange med Andreas. Men jeg har også haft mange snakke med Susanne og Jesper, om op og ned i en familie med et handicappet barn. Så jeg synes det var hårdt at stoppe - hårdt ikke at følge med i familiens liv på ugentlig basis, som jeg havde gjort i så lang tid!

Men følge med i deres liv det gør jeg stadig! Og som med Mette, vil jeg stadig gerne dele oplevelser med Mille og med familien - så jeg på den måde stadig kan være med til, engang imellem at gøre en lille forskel for en familie, som jeg på en eller anden måde, er blevet en del af.

Aflastning på Fjordhus

AF JONAS HJORT



AFLASTNING PÅ FJORDHUS

Vi blev utrolig glade, da vi blev spurgt, om vi ville skrive en artikel, omkring det at være et pædagogisk opholdssted, som tilbyder aflastning. Det ville vi selvfølgelig gerne, da vi selv nyder, at følge med i RETT Nyt, og gennem tiden, har haft fornøjelsen af, at tilbyde aflastning til flere med RETT syndrom.

OM FJORDHUS

Vi er et mindre aflastningstilbud til hjemmeboende børn og unge, som blev stiftet tilbage i 2005. Dengang startede vi op i et mindre sommerhus, og var det første opholdssted i Danmark, som blev godkendt i sommerhus. I dag hører Fjordhus hjemme, i et parcelhus i Ølstykke, som er vores hus med 6 pladser for unge over 18 år, samt vores lille gård i Frederikssund, med 7 pladser for børn og unge under 18 år. Vi har i Fjordhus bevaret den intimitet og nærvær, som findes ved at være et lille sted, og lever efter devisen om kvalitet frem for kvantitet. Vores drøm er ikke, at blive en stor institution, men vi vil være et sted, hvor vi prioriterer, at skabe trivsel og sikre tid og plads til nærvær sammen med den enkelte unge.

AFLASTNING

Aflastning gives til familier med et barn som har et handicap. Formålet er at aflaste forældrene, så de blandt andet har mere tid til søskende, eller andre ting som gør at familien bedre hænger sammen. For os er aflastning et helt unikt tilbud til den unge, og vi lægger en dyd i at aflastning ikke kun opleves som et pasningstilbud, men i lige så høj grad skal være et hyggeligt og socialt tilbud til den unge. Derfor bruger vi i dagligdagen ikke ordet "aflastning" men vælger i stedet, at kalde det for "koloni" eller "klubweekend". Den unge skal opleve Fjordhus som et slags klubtilbud, hvor de får mulighed

for at socialisere sig, sammen med andre unge, samt opleve de sjove aktiviteter som foregår i Fjordhus.

Det kan være forskelligt, hvad der giver den unge en god dag, og det skal vi kunne imødekomme. Vi sammensætter personalet og de unge i faste grupper, som følger den samme kalender. Det gør Fjordhus genkendelig for den unge, og giver de voksne gode vilkår til at kende til den unges behov og interesser.

En weekend i Fjordhus, forløber efter et planlagt program, men med rig mulighed for tilpasninger hvis de unge har særlige ønsker til, hvad weekenden skal byde på.

Som regel ankommer de unge om fredagen, som er en rolig dag i huset, så alle starter weekenden trygt og hyggeligt. Lørdag er aktivitetsdag, hvor vi tager på ture og udflugter, men i lige så høj grad, prioriterer at udnytte vores egne rammer på gården. Vi forsøger at tilbyde de unge et bredt udvalg af aktiviteter, som giver en god oplevelse enten sanseligt, socialt eller underholdende. Vi tager på ture til eksempelvis zoologisk have, koncerter/festivaler, eller gåture ved vandet. Samtidig er vi ikke for fine til en tur til den lokale pølsevogn, for at opleve de sanser som findes sådan et sted. For os handler det om at være sammen med den unge, og opleve den forskellighed som verden tilbyder.

Søndag benytter vi nærområderne til gåture, ridning eller mindre aktiviteter. Her lader vi op til en ny kommende uge, og får sluttet weekenden af på en hyggelige måde.

Vi oplever hverken os selv som en institution eller en aflastningsfamilie, men noget midt imellem hvor vi tager det bedste fra begge verdener.

Det institutionelle findes ved at Fjordhus er de unges sted,



Fjordhus i Frederikssund.



Louise, Astrid og Olivia til Royal Run med Fjordhus.



Louise er på tur med et stop ved Pølsevognen.



Astrid er med ude at Bowle.



Chevas.

Iben rider på Komma.

Æslet Sille.

da husene er deres. Ved at de unge har deres eget sted, har de muligheder for, at få nogle sociale relationer med andre ligesindede unge.

Det familiære finder sted i det æstetiske udtryk af vores rammer, som vi anser som en vigtig del af omsorgen og oplevelsen i Fjordhus. Vi har indrettet husene hjemligt og hyggeligt, så de unge får en behagelig grundfølelse når de opholder sig i huset. Billederne på væggene, er farverige i positive nuancer. Handicaphjælpermidler til hverdagens brug er skjult eller dekoreret, på en måde så de falder i ét med det hjemlige miljø. Vi har eksempelvis ikke et stort institutionelt medicinskab, men har ommøbleret et køkkenskab, så det overholder kravene for medicinopbevaring, men ikke går på kompromis med det æstetiske udtryk.

På gården har vi et mangfoldigt dyreliv bestående heste, grise, høns, kaniner og udendørs katte. Dyrene er vores "ekstra pædagog", da vi oplever hvordan samværet med dyrene, har en positiv effekt på de unge både sanseligt og personligt. Dyrene er med til at udvikle empati, omsorg og ansvar. Samtidig er samværet med dyrene et socialt omdrejningspunkt, når vi passer og plejer dyrene.

Alle får tilbuddet om at ride, når de er i Fjordhus. Når årstiden er med os, foregår ridningen hver lørdag og søndag, samt de hverdage hvor de unge er i Fjordhus. Ridningen er vores hjerteaktivitet, som de unge ser frem til når de skal i Fjordhus. Ridningen foregår på vores egen ridebane, men også i skoven hvor der er etableret gode stisystemer, som gør det muligt at ride i naturomgivelser.

AT TAGE SPRINGET UD I AFLASTNING

For mange familier kan det være meget sårbart, at beslutte,

om ens barn skal i aflastning. Vi har den dybeste forståelse for, at det er et stort skridt at tage, og gør derfor alt hvad vi kan, for at aflastningen bliver trygt for både barnet og forældrene. I indkøringen planlægger vi opstartsforløbet sammen med forældrene så alle kommer godt fra start. Det er meget individuelt for den enkelte, hvordan en indkøring skal skræddersyes og hvilket tempo det skal foregå i.

Når den unge er i Fjordhus, sender vi løbende billeder og statusbeskeder til mor og far, så de kan følge med i hvad vi laver. Vi giver et weekendbrev med hjem, samt skriver i de unges bøger, hvis de har sådan en.

For at aflastningen er en succes, er det alfa omega at der er et godt samarbejde mellem aflastningssted og familie. Forældrene er eksperter i netop deres barn, og ved bedst hvad det er for et aflastningstilbud som barnet har brug for, hvad enten at det er en aflastningsfamilie eller et opholdssted. Der er mange overvejelser som skal tages stilling til i processen, eksempelvis beliggenhed, pædagogiske ydelser, fleksibilitet, aflastningsstedets sammensætning mm.

Vores allerbedste råd er, at man tager ud og besøger flere steder, og lytter til sin mavefølelse. Vi håber at artiklen har givet et bedre indblik i aflastning generelt og vores "koloni" i Fjordhus.

Med venlig hilsen

Jonas Hjorth
Leder af Fjordhus
Jonas@fjordhus.nu

MEDARBEIDERE

CENTER FOR

CENTER FOR RETTS SYNDROM



ANNE-MARIE BISGAARD

Overlæge, ph.d.
Telefon 43 26 01 66
anne-marie.bisgaard.pedersen@regionh.dk
Lægelige spørgsmål angående Rett Syndrom.



JANE LUNDING LARSEN

Cand.pæd. i pædagogisk psykologi
Telefon 43 26 01 06
jane.lunding.larsen@regionh.dk
Rådgivning til familierne samt spørgsmål vedr.
kognition og kommunikation ved Rett Syndrom.



CHRISTINE MELSTED JØRGENSEN

Klinisk diætist
Telefon 43 26 01 02
christine.melsted.joergensen@regionh.dk
Rådgivning ved ernæringsmæssige problemstillinger.



MAIBRITT HELBÆK KJÆR

Sekretær (fælles med Center for PKU)
Telefon 43 26 01 46
maibritt.helbaek.kjaer@regionh.dk
Ændring af booking, praktiske spørgsmål om
centret, overnatning m.v.



MICHELLE STAHLHUT

Specialist i pædiatrisk fysioterapi, M.Sc.
Telefon 43 26 01 49
michelle.stahlhut@regionh.dk
Spørgsmål angående fysioterapi og forskning.



LOUISE MOSEBO

Sygeplejerske (primær funktion i Center for PKU)
Telefon 43 26 01 11
louise.mosebo@regionh.dk
Sygeplejemæssige spørgsmål.



BITTEN SCHOENEWOLF-GREULICH

Speciallæge i klinisk genetik
Telefon 43 26 01 50
bitten.schoenewolf-greulich.01@regionh.dk

POSTADRESSE

Center for Rett syndrom Kennedy Centret
Gl. Landevej 7
2600 Glostrup
Telefon 43 26 01 00

Nordic Rett Conference – Research and Practice. Rett syndrom in Nordic Light

Forårets højdepunkt indtil nu har været den nordiske Rett konference i Stockholm i april **Nordic Rett Conference – Research and Practice. Rett syndrom in Nordic Light.**

Konferencen var en stor succes. Alle nordiske lande var repræsenteret, men deltagerne var selvfølgelig mest svenske. Det var lidt ærgerligt, at der ikke var flere fagpersoner og familier fra Norge, Finland og Danmark.

Det er vores indtryk, at indholdet på mødet var mere praksisnært, end vi oplever ved de internationale konferencer. Vi havde 4 foredrag/workshops med.

- Michelle talte om "Health-enhancing participation in Rett syndrome", og
- Jane talte om "What do parents of girls and women with Rett syndrome worry about?" – se artikel i dette blad.
- Jeg havde et foredrag med titlen "Can girls with Rett syndrome (re)learn gross motor skills after regression?"
- og et andet med titlen "Rett syndrome from childhood to old age".

- Herudover havde vi fra Danmark professor Poul Jennum fra Dansk Center for Søvnmedicin, Glostrup Hospital med. Han talte om søvn og søvnforstyrrelser og relaterede det til de søvnproblematikker, der er ved Rett syndrom. Det er ikke nogen hemmelighed, at der kun er lavet få undersøgelser om søvnen ved Rett syndrom, og derfor er der heller ikke så mange forslag til behandling. Vi vil gerne blive klogere på det, da søvnen – som I ved bedst – er problematisk for mange med Rett syndrom.

Konklusionen fra mit første foredrag var, at piger med Rett syndrom kan lære færdigheder som at stå og gå i eller efter deres regression (tiden med tab af færdigheder). Derfor nytter det (og det er også nødvendigt) at træne og at stimulere til bevægelse så meget som muligt. Det er ikke kun for at vedligeholde færdigheder, men også for at lære nye – og denne træning skal være livslang.

I det andet foredrag gennemgik jeg nogle af Rett symptomerne i relation til alderen og inddrog resultater fra vores og

andres forskning. Konklusionerne var,

- at de fleste med Rett syndrom har nogle symptomer fra måneder til år, inden de får deres Rett diagnose (se evt. artikel i Rett Nyt fra 2015/3/side 36);
- at det er vigtigt at lytte til forældres bekymringer;
- at overlevelsen ved Rett syndrom er steget væsentlig over de seneste årtier;
- at voksne med Rett syndrom har et højere funktionsniveau, end det er beskrevet før, men
- at de er i risiko for at miste færdigheder med tiden;
- at det er nødvendigt at følge personer med Rett syndrom også medicinsk hele livet (se evt. artikel i Rett Nyt 2016/4/side 38-39). Der skal være et livslangt helhedssyn på dem og ikke kun, mens de er tilknyttet en børneafdeling.

De næste højdepunkter er Michelle Stahlhuts ph.d. forsvar 7. juni i Lund med reception dagen efter 8. juni på Kennedy Centret samt Jubilæumskonferencen i Odense 11. juni.

PERSONALEMÆSSIGT

-har socialformidler Karina Kragerup desværre valgt at stoppe. – se hendes farvel i dette blad. Vi arbejder på at ansætte en ny. Indtil det er faldet på plads, kan vi desværre ikke tilbyde rådgivning på det sociale område ud over, hvad vi andre kan bidrage med. Så I skal endelig fortsætte med at henvende jer med en given problematik – så hjælper vi så godt, vi kan.

- vores nye fysioterapeut Anne-Katrine starter medio juni, og det glæder vi os meget til.

På vegne af alle i Center for Rett syndrom

God sommer

Anne-Marie Bisgaard/maj 2018

Vigtige datoer og links

7. JUNI 2018 - LUND - PhD forsvar, Michelle Stahlhut

8. JUNI 2018 Kennedy Centret, Glostrup - Reception for Michelle Stahlhut

11. JUNI 2018 Odense - Jubilæumskonference – Landsforeningen Rett syndrom

KARINA VINKER FARVEL! CENTER FOR

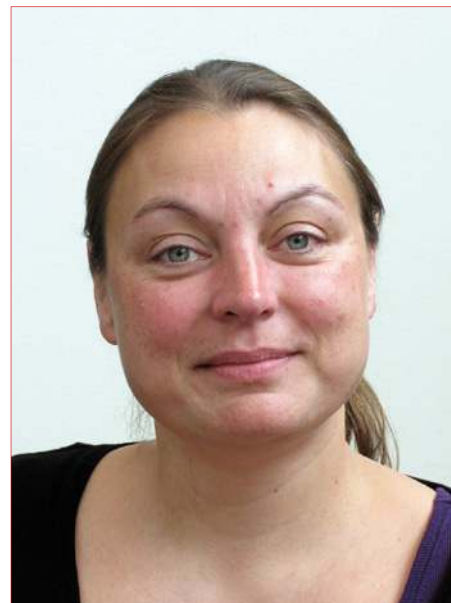
Kære alle Jer

Som mange af jer sikkert allerede ved, har jeg valgt at opsige min stilling som Socialformidler i Centrene for Rett/PKU og Fragilt X. Efter 7 års ansættelse, er det nu tid til nye udfordringer, denne gang på den kommunale side af bordet.

Jeg har været rigtig glad for at være tilknyttet de 3 specialcentre. Det har været lærerigt, begivenhedsrigt og ikke mindst en meget positiv og indsigtsgivende oplevelse, at være så tæt på jer familier. Det er uden tvivl lærdom for livet.

Tak for denne gang.

Vh. Karina Kragerup



Transitionsforløb

Ny hjemmeside om overgange

Ungdomsmedicinsk Videnscenter på Rigshospitalet har netop lanceret en hjemmeside om den svære overgang fra barn til voksen i sundhedssystemet. De fleste går fra den holistiske børneafdeling til det organspecifikke speciale – når man har en sjælden sygdom er det særligt vigtigt, at viden og koordination følger med. Hjemmesiden har afsnit rettet til hhv. fagfolk, pårørende og de unge selv.

www.transitionsforløb.dk er udarbejdet af Ungdomsmedicinsk Videnscenter, Rigshospitalet.

TIL SUNDHEDSPROFESSIONELLE

TIL UNGE

TIL FORÆLDRE



Brøns Ingeniørfirma ApS



www.broens-ing.dk

Damvej 12 | Brøns | 6780 Skærbæk
Tlf. 74 75 34 24 | Fax 74 75 31 20

Sponsoreret

SØREN HERTZ

Snedker & Tømrer ApS



Anders Bjørnsgade 12, 3.tv • 1428 København • Tlf. 20 88 53 93 • www.soerenhertz.dk

VINDUESPOLERING såvel ERHVERV som PRIVAT

Tlf. 98 24 28 86 • Bil 40 82 77 97

VINDUESPUDSEREN

Ib Nellemann

Nørre Hovensvej 29 • 9440 Aabybro



Midtvestsyssel RENGØRING

Tlf. 3028 6141

Midtvestsyssel Rengøring

v/ Lars Knudsen

Tennisskoven 53, 9320 Hjøllerup

lars@midtvestsyssel-rengoering.dk

www.midtvestsyssel-rengoering.dk

HH - GULVRÅDGIVNING TRÆGULVE

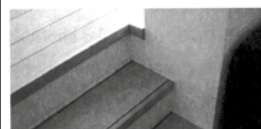
Rådgivning - Renovering - Montering

Hans J. Hansen

Doktorstien 4, Skelund • 9560 Hadsund

Tlf. 29 71 33 34

www.gulvraadgivning.dk



- Lovpakken 10.000,- incl. prøvegebyr
- Teoriundervisning i nye lokaler
- Lærere med erhvervskørsels erfaring
- Personlig teoriundervisning
- Ubegrænset hjemmestudie
- Køretimer i helt nye og nemme biler
- Et kørekort, der kan tages på 5 uger

Aarøundvej 65 • 6100 Haderslev • Tlf. 40 94 21 95 • www.koefoeds-ks.dk

CONVENA distribution

Industriholmen 51 • 2650 Hvidovre

Tlf. 33 29 60 00 • www.convena.com

un Mobilkraner

- holder de bærende kræfter i form

Ternevej 2-4 • DK-8641 Sorring
T +45 8695 7599 • F +45 8695 7098
info@unmobilkraner.com • www.unmobilkraner.com

SENEBOGEN

GROVE

ORLACO

Specialistiske Camara Soluzioni

REVISIONSHIRMAET JØRGEN LARSEN

DANSKE
REVISORER
FSK



Rugårdsvej 40

5000 Odense C

Tlf. 66 11 32 10

www.jlarsenrevision.dk

AUTOPUNKT.DK

PRISGARANTI!!

Træt af at tabe mange penge på din bil? Ønsker du prisgaranti på dit næste bilkøb? Så kig ind til Autopunkt.dk A/S

Åbningstider

Mandag til Fredag: 9.00 til 17.30

Lørdag: Lukket

Søndag: 11.00 til 16.00

Tjelevej 24

7400 Herning

Tlf. 32 16 97 47

sales@autopunkt.dk

Klinisk tandtekniker LARS KONGSBÆK Specialist i tandproteser



25 års erfaring med tandproteser

Nygårdsvej 2 • 6700 Esbjerg • Tlf. 75 13 50 13 • www.larskongsbak.dk

BESTYRELSE KONTAKTLISTE

FORMAND

Louise Svarthol Lund
Stationsvej 9
3330 Gørlose
E-mail: louise@rett.dk
Tlf.: 21 47 26 83
(mor til Astrid)



NÆSTFORMAND

Tage Bay
Skovvej 9
4720 Præstø
E-mail: tage@rett.dk
Tlf.: 31 49 34 16
(far til Camilla)



KASSERER

Marlene Borregaard
Kornvænget 121
3600 Frederikssund
E-mail: marlene@rett.dk
Tlf.: 28 90 07 66
(mor til Sofie)



SEKRETÆR

Heidi Sejr
Funder Møllevvej 17
8600 Silkeborg
E-mail: heidi@rett.dk
Tlf.: 60 60 91 11
(mor til Marie)



BESTYRELSESMEDLEMMER

Susanne Liltorp
Vaarstvej 312
9260 Gistrup
E-mail: susanne@rett.dk
Tlf.: 22 53 13 29
(mor til Mille)



Karen Bøtkjær
Hybenvænget 27
2740 Skovlunde
E-mail: karen@rett.dk
Tlf.: 32 57 99 98
(mor til Erika)



SUPPLEANTER

Peter Dorow Hansen
Ivar Bentsens Vej 18
4300 Holbæk
E-mail: peter@rett.dk
Tlf.: 50 45 54 05
(far til Karoline)



Lasse Winther Thomsen
Lasse Winther Thomsen
Gl. Landevej 42
9440 Birkelse
E-mail: lasse@rett.dk
Tlf.: 60 88 24 27
(far til Gry)



FORENINGEN GENERELT

Louise Svarthol Lund
tlf. 21 47 26 83
louise@rett.dk

FORENINGENS BLAD

rettnyt@rett.dk

FORENINGENS HJEMMESIDE

Carsten Larsen
Carsten@rett.dk

FORENINGENS FACEBOOK-SIDE

Lasse Winther Thomsen
Lasse@rett.dk

KOMMUNIKATION

Socialpædagog Liff Liesel Hansen
tlf. 43 64 78 17
liff@liesel.dk

SMÅ PIGER/NATTESKRIGERI

Dea Laustsen
tlf. 48 28 43 23
vejgaard.cattle@gmail.com

DRENGE MED RETT SYNDROM

Ole Hansen
tlf. 36 16 19 35

BEDSTEFORÆLDRE

TIL BARNEBARN MED RETT SYNDROM
Hanne og Peter Nielsen
Frederikssund
mobil 28 94 12 46

EPILEPSI

Liff Liesel Hansen
tlf. 43 64 78 17
liff@liesel.dk

KETOGEN DIÆT

Jan Nielsen
tlf. 46 41 26 41
jan@rett.dk

TÆNDER

Tandlæge Hanne Ladekarl
tlf. 51 32 94 80
hanne.ladekarl@gilleleje-tand.dk

OMBYGNING AF HUS

Klaus Nielsen
tlf. 65 97 64 97
klausnielsen@gmail.com

Winnie Pedersen

tlf. 44 92 98 18
winnie@rett.dk

OPLYSNING til alle annoncører i Rett Nyt

Vi vil gerne benytte lejligheden til at takke alle annoncører i Rett-bladet. Vi er meget taknemmelige for, at I vil støtte vores blad og vil med dette lille notat fortælle lidt om, hvad vi som forening får ud af bladet, og hvad pengene går til udover bladet i sig selv.

Rent informativt er bladet i sig selv meget populært læsestof, og det giver os som familier mulighed for at udveksle erfaringer omkring rejser, hjælpemidler, medicinering, forskning og andre relevante informationer. Det er desuden en god mulighed for os for at få spredt kendskabet til Rett syndrom, som jo er en sjælden sygdom, til mange interessenter såsom læger, sygeplejersker, pædagoger, sagsbehandlere etc.

Rent økonomisk giver bladet, på grund af jeres støtte, overskud til Foreningen for Rett Syndrom. Overskuddet går ubeskåret til at afholde weekendkurser for familier og Rett-patienter, temadage og støtte til bl.a. faglige konferencer inden for fx lægevidenskab samt fysioterapien. Derudover bliver der sparet op til et ferieboligprojekt, hvor der bliver købt/bygget en feriebolig med specielle hensyn til handicappede.

Med venlig hilsen
Bestyrelsen



Feriecenter Slettestrand bygger nyt varmtvandsbassin



32 gr. varmtvandsbassin med fuld tilgængelighed.
Handicapvenlig sauna og behandlerrum.
Handicapvenlige omklædningsrum med heldækkende loftlift
og direkte adgang til bassin.

Vi glæder os til at byde jer velkommen
slut marts 2018!



slettestrand.dk | mail@slettestrand.dk | +45 98217044



Ridefysioterapi

Ridefysioterapi er for alle som er omfattet af ordningen om vederlagsfri ridefysioterapi, herunder Cerebral Parese.

Ridefysioterapi er en unik træningsform, som ikke kan sammenlignes med nogen anden træning eller fysioterapi. Udover glæden, naturoplevelserne og den øgede selvtilid, har ridningen en effektiv virkning på kroppen.

For nærmere information se vores hjemmeside på
www.center-ridefysioterapi.dk

Ridefysioterapeut Kiki Boserup
Rødbyvej 6B • 4930 Maribo • Tlf. 23115758

Mic-Key®

- NØGLEN TIL GOD LIVSKVALITET



Hent
app med
brugertips på
mic-key.dk

Bestil ny Mic-Key brochure
på bestilling@meda.dk

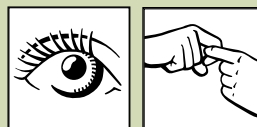
Se mere på mic-key.dk

Meda AS • Solvang 8 • 3450 Allerød
Tlf. 44 52 88 88 • Fax 44 52 88 99
www.meda.dk • www.mic-key.dk

- lille, diskret knapsonde
- indgraveret størrelse og BAL port
- forlængerslanger nu med ENFit

MEDA  **Mylan**
Seeing
is believing

LANDSFORENINGEN RETT SYNDROM



HVAD ER RETT SYNDROM

Rett syndrom (RTT) er en medfødt neurologisk udviklingsforstyrrelse, der kun sjældent ses hos drenge.

Opindeligt blev sygdomsforløbet inddelt i fire stadier. Siden har det vist sig mere hensigtsmæssigt at inddele forløbet i 3 stadier. I det første 1/2 til 1 1/2 år er udviklingen tilsyneladende normal.

Stadium 1: Før udviklingstilbagegang (6-18 mdr.)

Den normale udvikling stagnerer. Interessen for omverdenen aftager, og eventuelt ses umotiverede bevægelser med hænderne. Dette stadium varer få måneder.

Stadium 2: Udviklingstilbagegang (1-3 år)

Erhvervede færdigheder forringes eller går tabt. Kontakten bliver dårligere. Tilsyneladende umotiverede hyppige skrigeture. Formålstjenlig brug af hænderne forsvinder helt eller delvist og erstattes af stereotype håndbevægelser. Motorikken bliver mere usikker, og barnet er nu tydeligt forsinket i hele sin udvikling. Tilbagegangen kan ske over få uger, men hyppigst tager den måneder.

Stadium 3: Efter udviklingstilbagegang

Når tilbagegangen ophører, er der mulighed for fremgang på nogle punkter. Enkelte lærer først nu at gå, andre bliver aldrig i stand til det. Hænderne bruges ikke relevant men udfører påfaldende stereotype håndbevægelser i det meste af den vågne tid. Talesproget er oftest gået tabt. Der kan tilkomme bl.a. epilepsi og rygsækævhed. Mundmotorikken er ofte ukontrolleret og ofte ses intens tænderskæren. Hos mange opstår specielle vejtrækningsmønstre, fx hyperventilation og vejrhold. Ofte bedres kontakten betydeligt, og øjenkontakten kan blive endog meget intens.

DIAGNOSE

Siden man i 1999 opdagede, at forandringer i genet MECP2 kunne give RTT, har det betydet, at man nu i langt de fleste, men ikke alle, tilfælde af RTT kan bekræfte en klinisk mistanke ved hjælp af en blodprøve.

RTT DIAGNOSTISKE KRITERIER 2010

Overvej diagnosen, hvis der observeres nedsat hovedtilvækst efter fødslen.

SKAL VÆRE OPFYLDT FOR AT FÅ DIAGNOSEN

KLASSISK RTT

1. En periode med tilbagegang fulgt af bedring eller stabilisering.

2. Alle hovedkriterier og alle eksklusionskriterier skal være opfyldt.
3. Støttekriterier er ikke påkrævet, men er ofte opfyldt i klassisk RTT.

HOVEDKRITERIER

1. Helt eller delvist tab af erhvervede formålstjenlige håndfærdigheder.
2. Helt eller delvist tab af erhvervet talesprog.
3. Unormal gang: Gangforstyrrelse eller manglende gangevne.
4. Stereotype håndbevægelser i form af håndvriden/klemmen, klappen, banken, hænder i munden eller vaskende/gnidende automatisme.

EKSKLUSIONSKRITERIER

1. Hjerneskade som følge af traume (omkring eller efter fødslen), neurometabolisk sygdom eller svær infektion der medfører neurologiske problemer.
2. Svær unormal psykomotorisk udvikling i de første 6 levemåneder.

STØTTEKRITERIER

Mange af disse er ofte til stede, men ingen af dem er nødvendige for diagnosen.

1. Vejtrækningsforstyrrelser i vågen tilstand
2. Tænderskæren i vågen tilstand
3. Forstyrret søvnmønster
4. Abnorm muskeltonus
5. Perifere vasomotoriske forstyrrelser
6. Skoliose/kyfose
7. Væksthæmning
8. Små og kolde hænder og fødder
9. Umotiveret latter/skigetur
10. Nedsat smerterespons
11. Intens øjenkommunikation

Udover den typiske form, kaldet klassiske RTT, findes der også atypiske former, som kan starte tidligere eller have et noget mildere eller sværere forløb men et tilsvarende udviklingsmønster. Hos over 90 % af patienterne med den typiske form kan påvises en mutation i MECP2-genet. Enkelte patienter med atypisk RTT har fået påvist mutation i andre gener, hyppigst i CDKL5.

HYPPIGHED

Hyppigheden er ens i hele verden og antages at være 1 ud af ca. 9000 piger. I slutningen af 2017 har vi i Danmark, af nulevende personer, kendskab til 116 piger og 2 drenge med Rett syndrom.