

rettnyt:03

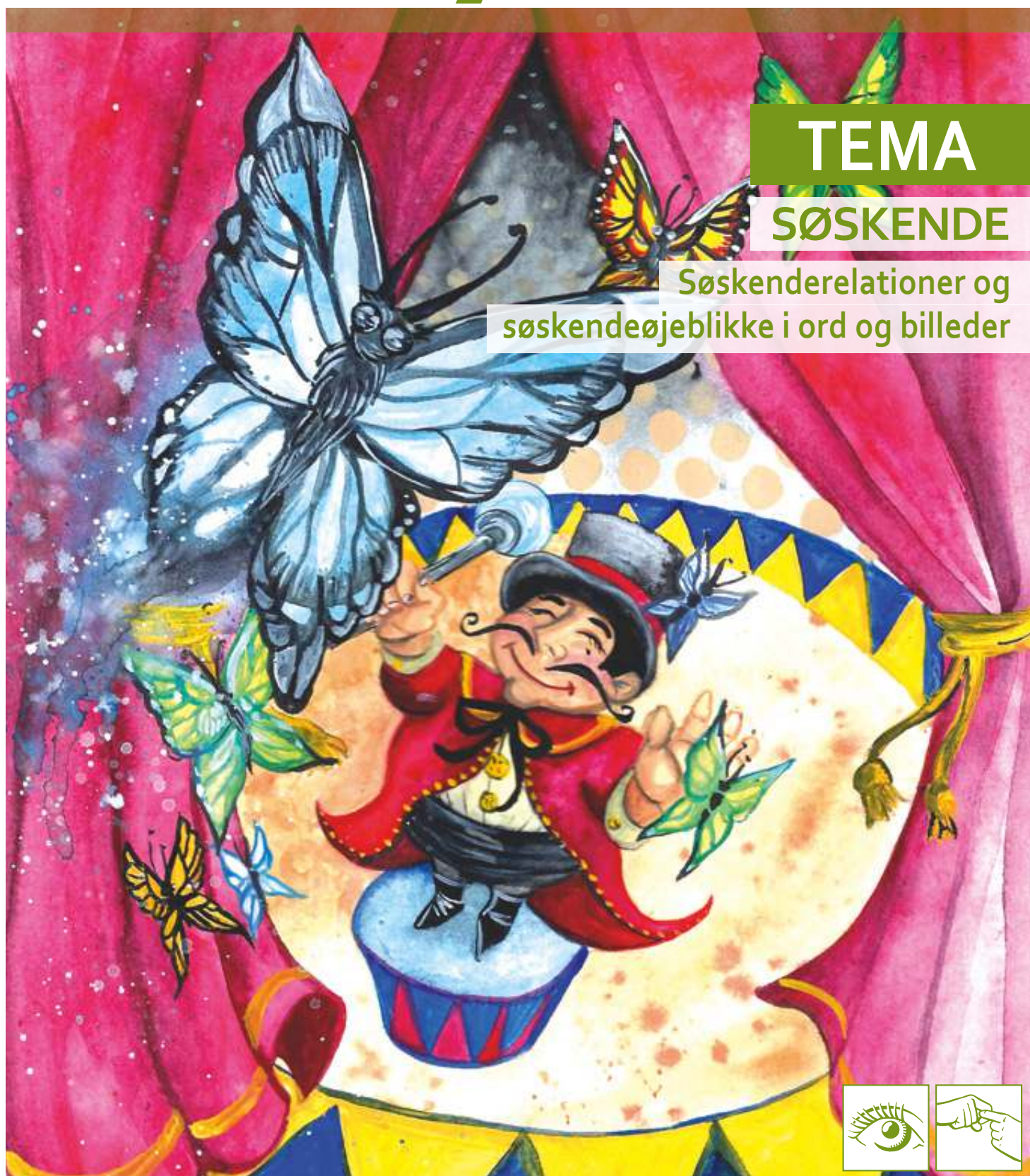
LANDSFORENINGEN RETT SYNDROM

2017

TEMA

SØSKENDE

Søskenderelationer og
søskendeøjeblikke i ord og billeder





4 stjernede
MØDER, KURSER
KONFERENCER OG SERVICE
I SÆRKLASSE

Montra Meeting
Meet well. Drive well and sleep well.

**MONTRA MEETING
DAGSMØDE**
PR. PERS.
TIL 535,-

Inkl. Lektørhonorar, Frugtassortiment,
Foredragsskaffe m. brol, Præsent,
Kaffe m. sandstødt.

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

 Member of 
ODDER PARKHOTEL
★★★★

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

FÅ ET GODT TILBUD PÅ ASFALTARBEJDE



GÅ IND PÅ PANKAS.DK

KVALITET HELE VEJEN
pankas.dk



BÆREDYGTIG ASFALT

Mic-Key®

- NØGLEN TIL GOD LIVSKVALITET



Hent app med brugertips på mic-key.dk

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

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

MEDA  **Mylan**
Seeing is believing

- 4** Redaktionen
- 5** Nyt fra bestyrelsen
- 6** Invitation til Tema aften
v/ Bo Snedker Boman
v/ Jenny Downs

8 Postkortkonkurrence

11 Fødselsdage
Priser for medlemskab

12 Familieweekend 2017
- Resume
- Resultater fra Rett løbet
- Den røde løber

18 Fra idé til virkelighed

23 Aktivitetskalender

24 Freja student

12

26



26 **TEMA** Søskenderelationer
- Jeg hedder Cecilie og min storesøster er min cirkussommerfugl
- En hel familie - tidlige og forebyggende indsatser til hele familien
- En stærk storebror fortæller

38 Center for Rett syndrom
- Medarbejdere
- Nyt fra Center for Rett syndrom
- Tak fra socialformidler Karina Kragerup
- Vigtige datoer og links
- Skoliose - retningslinier

42 Bestyrelse
Kontaktliste
Oplysning til annoncører

44 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 42 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 2017

Blad 4 19. oktober 2017

FORSIDEFOTO

"Min cirkussommerfugl"
illustration af Vera Sianna

29. årgang

ISSN 1901 - 1717

AF SAMUEL FUNK-HANSEN

Hvordan giver man alle det de har brug for, og hvordan rammer man en god balance i familien, hvor alle søskende får det de har brug for? Det tror vi er en velkendt problematik, i alle slags familier, men i familier med et barn med Rett-syndrom, kan det ind i mellem vise sig sværere.

I dette blad sætter vi fokus på søskende. Børn med Rett er nemlig en del af en familie, og en familie som ofte oplever pres, udfordringer og spørgsmål, som er meget anderledes end andre familier. I bladet har vi forsøgt at give lidt forskellige vinkler på, hvad det vil sige at være søskende til en bror eller søster med Rett. For det er ikke altid lige let, hverken for mor eller far eller søskende.

Vi håber at i vil finde god inspiration til samtaler og nye måder at gøre tingene på, eller måske bare det inspirerende i at høre hvordan en anden families historie og hverdag er.

Bladet er det samme, men bag bladet er der nye ansigter, og vi vil rigtig gerne have endnu flere nye ansigter med. Tage Bay og Samuel Funk-Hansen er indtil videre de nye ansigter, men vi vil gerne være endnu flere. Det vil vi både for at gøre bladet mangfoldigt og bredt, men også fordi Rett nyt er en vigtig del af Landsforeningen for Rett Syndroms arbejde. Det er nemlig en del af grunden til, at vi er her. I vores vedtægter står der under §2 at en del af foreningens formål er:

... At sprede kendskab til og forståelse for de specifikke problemer, dette handicap kan/vil medføre for piger med Rett syndrom og deres familier...

... At udgive et medlemsblad, hvori kan bringes nyt vedrørende Rett syndrom, forskning, udvikling af kommunikationshjælpe-midler, oversættelse af relevante udenlandske artikler, læserbreve, udveksling af erfaringer og i øvrigt stof der formodes at være af interesse for foreningens medlemmer og Rett-interes-serede persongrupper.

Så har du lyst til at bidrage med en enkelt artikel i ny og næ, eller måske til at trække et lidt større læs, så vil vi meget gerne høre fra dig. Hjælp os med at gøre Rett Nyt endnu bedre og endnu mere interessant! Bladet ligger mange steder og giver god inspiration, til fagpersoner, pårørende, hjælpere, socialrådgivere osv..

I næste tema prøver vi at komme omkring sociallovgivning, tabt arbejdsfortjeneste, merudgifter, hjemmepasser, hjælpemidler. Det er et stort emne, og vi spreder det måske ud over flere blade. Har du en god oplevelse om, hvordan I er lykkedes i at få et hjælpemiddel godkendt, fx en handicap-bil eller udstyr i hjem-met, så vil vi gerne høre fra jer. **Kontakt os på rettnyt@rett.dk**

God læselyst
Redaktionen



NYT FRA BESTYRELSEN

Bestyrelsen træder ind i en ny organisering efter vi har fået ny formand, og et enkelt nyt medlem. Kirsten har valgt at trække sig som formand af personlige årsager. Vi siger tak for indsatsen og energien Kirsten har lagt i bestyrelsen. Carsten har fungeret som konstitueret formand, indtil vi kunne vælge en ny på den ekstraordinære generalforsamling vi afholdt på Familieweekenden i første weekend i september. Tak til alle for deltagelsen der også. På generalforsamlingen blev Louise Svarthol Lund valgt som formand.

Vi vil bruge det næste stykke tid på at lande som bestyrelse samtidig med, at vi også vil kigge på prioriteringen af arbejdet i fremtiden. Det står klart for os, at ambitions niveauet har været højt i forhold til de kræfter bestyrelsesmedlemmerne har investeret, og derfor vil vi vurdere på ambitionsniveauet og fokusere vores kræfter på kerneydelserne og foreningens hovedformål.

Der er mange spændende og interessante opgaver at løfte i bestyrelsen, og vi vil gerne invitere til at løfte nogle af dem sammen med os. Det behøves ikke være som bestyrelsesmedlem eller suppleant, det kan sagtens være som en del af et udvalg eller arbejdsgruppe.

Hvis du synes det lyder spændende, så kontakt os og lad os få en snak om netop det du er passioneret omkring, og vil være med til at løfte for foreningens medlemmer og for vores børn med Rett syndrom.

Vi glæder os til at høre fra jer.

Bestyrelsen

Formanden skriver

AF LOUISE SVARTHOL LUND

Efter generalforsamling på familieweekenden i september er jeg indtrådt som ny formand for Landsforeningen for Rett syndrom, og jeg glæder mig til arbejdet med de mange fæchter vores forening består af.

Til næste år træder vi ind i tredive året for landsforeningen, og jeg fornemmer at tilblivelse og grundlag er bygget op af mange fantastiske forældre og ildsjæle der har skabt et fællesskab og sammenhold på tværs af landet, i og med den sjældenhed der forbinder Rett syndrom.

Der har vedblivende været plads til at relations opbygge familier imellem, og jeg oplever fortsat at foreningen samles af Rett individer, med Rett forældre og for Rett familier.

At få et barn med Rett syndrom påvirker grundlæggende hele familier, og det er en proces med glæder og sorger, at skulle finde tilbage til en hverdag som familie, og oplevelsen af foreningens fællesskab er et styrket sammenhold i de forskelligheder vi alle bibringer, når der deles viden og erfaring medlemmer imellem.

Jeg har en stor interesse for forskning og udvikling med afsæt i min sygeplejefaglige baggrund, og jeg glæder mig over, at vi i Danmark har Center for Rett Syndrom, der i symbiose med viden og erfaringer fra vores Rett familier bidrager til udviklingen på mange punkter, som kommer alle der er berørte af Rett syndrom til gavn.

Fællesskab og vidensdeling er grundlæggende værdier for mig og det er i høj grad min motivation for, at indgå i samarbejdet med jer alle og for arbejdet som formand for landsforeningen for Rett syndrom.

Jeg glæder mig til vi sammen kan fejre 30 års jubilæum for vores forening i 2018.

De bedste hilsner
Louise Svarthol Lund



Invitation til Tema Aften "tanker omkring det at miste og

Onsdag d. 8 november kl. 17-20 på Kennedy Centret, Gl. Landevej 7, 2600 Glostrup

Cand.pæd.pæd.psyk. Jane Lunding Larsen fra Center for Rett Syndrom vil indlede aftenens tema.

Efter lidt let aftensmad vil psykolog Bo Snedker Boman fortælle os om de forventninger vi har til os selv og hinanden i forbindelse med at miste en vi har kær.

Bo beskriver sit oplæg således:

"mennesker lever med håb og med kærlighed - og med bevidstheden om, at fremtiden kan blive grå og dyster og sorgfuld. Vi prøver at kontrollere livet, og ofte lykkes det - lige indtil det måske ikke lykkes længere. Noget i vores liv er uerstatteligt. Der er store følelser på spil - og nogle af dem kan vi tale om"

Meningen med temaaftenen er at få en ny tanke uden at forpligte sig til at udlevere sine egen historie. Der er ikke tale om at det skal være terapi ej heller ironi, men et sted midt i mellem. Temaaftenen henvender sig både til mødre, fædre og bedsteforældre i og udenfor Rett Foreningen.

Billetter kan købes via vores hjemmeside på SafeTicket.
Pris 50kr for medlemmer 150kr for ikke-medlemmer.
Med i prisen er lidt mad og drikke.



Brøns Ingeniørfirma ApS



www.brøns-ing.dk

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

Per's Turist

Løjtegårdsvej 137 • 2770 Kastrup
Tlf. 32 50 50 25

Kvickly

Højbrogade 4 • 4800 Nykøbing Falster • Tlf. 54 84 18 00

vores forventninger til hinanden"



Nyager 3a+3b • 2605 Brøndby • Tlf. 8252 3330

STARK K&M Brøndby
4a **Entreprenør**
Udstyr til bygge- og anlægsbranchen

Sammen bygger vi professionelt



Sæt også X i kalenderen ved d. 11. juni 2018.

Her inviterer vi:

Jenny Downs

fysioterapeut og seniorforsker
ved Telethon Kids Institute, Perth, Australien

til at tale for os. Nærmere herom i næste nummer.

- Jenny Downs og Helen Leonard (Professor ved Telethon Kids Institute) er de førende eksperter inden for praksisnær forskning omkring personer med Rett syndrom – det vil sige forskning, som kan overføres til de fagprofessionelles praksis og familiernes hverdag.
- For mere end 20 år siden oprettede Helen Leonard en database både i Australien og international, som følger et stort antal personer med Rett syndrom og sidenhen også med CDKL5, FOXG1 og MECP2 duplikationer. Ved at følge personerne over tid har de mulighed for at kunne sige noget om personernes udvikling (fx motorisk og kommunikativt) og symptomer (fx epilepsi, respiration, forstoppelse, søvnproblemer).
- Jenny Downs har forsket specifikt i Rett syndrom i mere end 10 år. Hendes arbejde har involveret:
 - Udvikling af måleredskaber til at vurdere funktion (fx grovmotorik, finmotorik, fysisk aktivitet)
 - Forekomst af frakturer og smerte
 - Udviklet kliniske guidelines til behandling af scoliose, mave/tarm-besvær og er nu igang med knoglesundhed
- Jenny har stor erfaring med at holde oplæg både til fagpersoner og til forældre

Postkortkonkurrence



Og vinderne blev.....1. Freja Enggaard



Alma



Hej allesammen!
Jeg har været i sommerhus i Gilleleje. Mor og far tænkte at det ville være noget for mig at se et slot, for jeg elsker bling-bling. Men jeg var træt, så jeg sov bare. De kunne ikke vække mig 😊
Vi gik ture til stranden. Og vi var på Bakken og ude at se flotte sandskulpturer. Og måske det bedste af det hele - ude at spise!
K.h. Alma

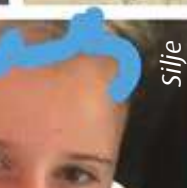
PIC-COLLAGE



Alma Louise



Mille



Silje

PIC-COLLAGE

2. Sofie Borregaard 3. Silje Nielsen

Sponsoreret

NYMAND MONTAGE

Aleks Nymand
Nørrevænget 7, Haurum, 8450 Hammel
E-mail: nymandmontage@gmail.com

Tlf.: 41 62 42 00

FutureCO₂ol køleanlæg

CO₂ Køleanlæg klar til fremtiden
-intet anlæg er bedre end den medfølgende service



JF Køleteknik A/S

TLF. 75 71 23 33

www.jf-koeleteknik.dk mail jf@jf-koeleteknik.dk
Viessmann Køle-frostrum • Ameg Kølemøbler • Panasonic varmepumper



VOGNMAND

*Poul Erik Jeppesen og Søn /
Roslev Kranbetjening a/s*

ALT I VOGNMANDSKØRSEL OG KRANARBEJDE

Marienlystvej 41 - 7800 Skive

lb telefon 20 23 58 02 - Marten 20 99 14 08

E-mail: info@pejeppesen-son.dk - www.pejeppesen-son.dk

Pøl Entreprenørservice ApS

Pøl Nørregade 9
6430 Nordborg
Tlf. 60 45 14 91

www.rett.dk

FØDSELSDAGE

STORT TILLYKKE MED DAGEN...

HIP HIP HURRA

OKTOBER

14. Olivia (2010)



Olivia

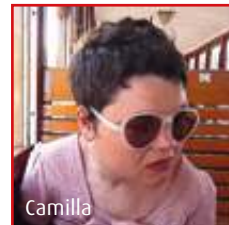


Freja

HIP HIP HURRA

NOVEMBER

4. Annika (1998)
9. Mette (1998)
12. Gry (2004)
19. Louise (1993)
20. Freja (2008)
22. Camilla (1980)
24. Silje (2004)



Camilla

HIP HIP HURRA

DECEMBER

9. Iben (2010)
11. Signe (1978)
27. Chilie (1999)
30. Gitte (1972)



Iben



Signe



Gitte

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

For enkeltpersoner med interesse for Rett syndrom

FAMILIEMEDLEMSKAB 275 KR./ÅR

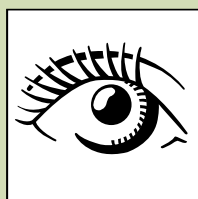
For familier med interesse for Rett syndrom

STØTTEKONTINGENT 275 KR./ÅR

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



AF SAMUEL FUNK-HANSEN

Fra 1. til 3. september satte RETT familier fra nær og fjern hinanden i stævne i dejlige omgivelser i Odder. Formålet var netværk, hygge, ny viden og nye relationer, og programmet var pakket med forskellige punkter med fokus på netop det.

Fredag aften gav et gevaldigt startskud med en middag og en ekstraordinær generalforsamling, som blev fulgt op af et foredrag af kiropraktor Eli Meldgaard Jensen. Bagefter var der god tid til netværk og hygge, bl.a. Danmarks fodboldlandskamp mod Polen. Så der var lidt for enhver smag.

Lørdagens program indeholdt en masse forskellige spændende punkter. Center for RETT Syndrom var på programmet hele formiddagen, og gav en update på den seneste forskning og udvikling inden for RETT. Center for RETT Syndrom gav også et oplæg om udsparing, afspænding og ledbevægelighed, samt et oplæg om, hvordan

forældres bekymringer påvirker hverdagen. Det var på baggrund af en undersøgelse Center for RETT syndrom har lavet blandt RETT-forældre.

Udover programpunkterne var der også drop-in hos medarbejderne fra Center for RETT Syndrom, som gav værdifuld sparring til mange forældre om konkrete situationer og udfordringer.

Hvis nu programmet alligevel ikke fristede, så var der både spejderaktiviteter, klovnerier udført af klovnen Nelly og andet for de barnlige sjæle.

Sideløbende med alt dette, holdt Kiropraktor Eli Meldgaard Jensen 10x40 minutters individuelle undersøgelser og evt. behandlinger for rett-piger hele lørdagen. Der var stor rift om tiderne hos kiropraktoren, så der blev trukket lod om pladserne og fundet 10 hel-

dige rett-piger.



Familiweekenden resume



Efter frokosten afholdt vi igen det traditionelle Rett-løb. Igen i år var der 2 ruter: en rute på ca. 1 km og en rute på ca. 3 km. Deltagerne havde angivet estimerede tidsforbrug, og dem der kom tættest på deres eget gæt, fik præmier om aftenen.

Som en sidste mulighed var der om eftermiddagen 2 timers adgang til Vandhalla i Hou, ved Egmont Højskolen. Det er et meget handicapvenligt vandland, som gør det nemt for alle der måtte have lyst til at få dyppet tæerne. Især er deres vandruksjebane noget, der bringer smilet frem. Fuldt udstyret med elevator, hejs og vandboost til at skyde dig afsted. Så her er der ingen undskyldninger for ikke at suse ned.

Imens vi alle var i gang med de mange programpunkter, havde personalet på Odder Parkhotel, stillet an til festmiddag. Den blev nydt med god tid til endnu mere netværk og erfaringsudveksling og god mad, til både store og små. Samtidig med middagen, blev vinderne af RETT-løbet og postkostkonkurrencen også kåret.

Søndagens program var kort, men alligevel pakket, da der var mini-rehabmesse med udstilling af hjælpemidler fra forskellige leverandører. En god mulighed for at få en snak om det sidste nye eller det næste skridt ift. hjælpemidler etc.

Herefter sagde vi alle tak for nu, tak for alle de gode snakke og tips og tricks som blev delt, og på gensyn næste år, til endnu et forrygende RETT weekendkursus.



Startnr.	Navn	Forventet tid	Faktisk tid	Difference	Distance	Type	Pris
1	Adam Bøtkjær	00:13:50	00:18:07	00:04:17	ca 3 km	SØS	
2	Alberte	00:20:00	00:20:27	00:00:27	ca 3 km	SØS	
4	Alma M. Vasegaard	00:33:21	00:15:02	00:18:19	ca 3 km	RETT	Hurtigste Rett pige/dreng på 3 km
5	Alma v Jacobsen	00:34:45	00:40:05	00:05:20	ca 3 km	RETT	
6	Amalie Wedel - udgår	00:13:01	00:11:46	00:01:15	ca 1 km	RETT	
7	Andreas Liltorp	00:18:00	00:38:54	00:20:54	ca 3 km	SØS	
10	Ann Sushila Krogsgaard Larsen	01:15:00	00:28:37	00:46:23	ca 3 km	RETT	
11	Anne Grethe	00:35:00	00:40:04	00:05:04	ca 3 km	VOKS	
13	Anne Svit	00:19:00	01:02:30	00:43:30	ca 3 km	RETT	
16	Asta v Jacobsen	00:34:30	00:40:03	00:05:33	ca 3 km	SØS	
57	Astrid	00:37:00	00:41:10	00:04:10	ca 3 km	RETT	
18	Astrid Ulrich-Jørgensen	00:20:00	00:18:33	00:01:27	ca 3 km	SØS	
25	Carsten V. Jacobsen	00:13:00	00:16:58	00:03:58	ca 3 km	VOKS	
28	Christian	00:21:00	00:45:12	00:24:12	ca 3 km	VOKS	
30	Dina Sierks	00:50:02	01:02:28	00:12:26	ca 3 km	VOKS	
31	Ellen Marie Ulrich-Jørgensen	00:17:50	00:20:29	00:02:39	ca 3 km	SØS	
32	Erika Bøtkjær	00:33:30	00:31:08	00:02:22	ca 1 km	RETT	
36	Flemming Olsen	00:03:59	00:30:45	00:26:46	ca 1 km	VOKS	
39	Freja Brenøe	00:18:00	00:21:57	00:03:57	ca 3 km	RETT	
45	Hanne Rasander	00:28:40	00:28:59	00:00:19	ca 1 km	VOKS	Tætteste tid; Voksne på 1 km
48	Henning Andersen	00:30:45	00:38:07	00:07:22	ca 3 km	VOKS	
50	Hugo	00:21:00	00:20:43	00:00:17	ca 3 km	SØS	Årets fighter
51	Iben	00:17:00	00:20:47	00:03:47	ca 3 km	VOKS	
52	Iben Kaasen	00:22:38	00:30:40	00:08:02	ca 1 km	RETT	
55	Jane Kaasen	00:22:32	00:24:45	00:02:13	ca 1 km	SØS	Hurtigste søskende på 1 km
58	Jesper Lund-Jensen	00:45:00	00:47:46	00:02:46	ca 3 km	VOKS	
59	Johanne Elise Merrild Østergaard	00:22:45	00:22:41	00:00:04	ca 3 km	SØS	Tætteste tid; Søskende på 3 km
60	Jonas	00:16:27	00:28:40	00:12:13	ca 3 km	SØS	
61	Jonna Krogsgaard Larsen	01:15:00	00:28:39	00:46:21	ca 3 km	VOKS	
62	Karen Bøtkjær	00:34:35	00:31:11	00:03:24	ca 1 km	VOKS	
65	Katja	00:34:00	00:46:40	00:12:40	ca 3 km	RETT	
67	Kirsten Svit	00:21:00	01:02:37	00:41:37	ca 3 km	VOKS	
70	Lars Svit	00:20:00	01:02:36	00:42:36	ca 3 km	VOKS	
71	Lars Ulrich-Jørgensen	00:18:00	00:20:33	00:02:33	ca 3 km	VOKS	

Resultater

RETT WEEKENDEN
1. ODDER 2017

Startnr.	Navn	Forventet tid	Faktisk tid	Difference	Distance	Type	Pris
73	Laura Chemnitz	00:45:02	01:02:46	00:17:44	ca 3 km	VOKS	
74	Laurits	00:25:08	00:25:02	00:00:06	ca 3 km	SØS	
75	Laurits Bøtkjær	00:12:40	00:14:59	00:02:19	ca 3 km	SØS	Hurtigste søskende på 3 km
76	Leah Sørensen	00:10:50	00:14:44	00:03:54	ca 1 km	VOKS	Hurtigste voksne på 1 km
77	Leda Larsen	00:40:02	01:02:16	00:22:14	ca 3 km	SØS	
79	Lilian Jørgensen	00:35:10	00:30:38	00:04:32	ca 1 km	VOKS	
80	Linda Brenøe	00:28:35	00:38:05	00:09:30	ca 3 km	VOKS	
81	Line Jensen	00:36:36	00:30:33	00:06:03	ca 1 km	RETT	
83	Liv Alexandra Eriksen	00:46:00	00:46:37	00:00:37	ca 3 km	VOKS	Tætteste tid; Voksne på 3 km
86	Louise Lund-Jensen	00:45:15	00:47:51	00:02:36	ca 3 km	RETT	Tætteste tid; Rett pige/dreng på 3 km
89	Mads Larsen	00:22:02	00:30:15	00:08:13	ca 1 km	VOKS	
91	Maja Rasander	00:28:40	00:28:55	00:00:15	ca 1 km	RETT	Tætteste tid; Rett pige/dreng på 1 km
92	Marianne Povelsen	00:22:36	00:24:58	00:02:22	ca 1 km	VOKS	
93	Marianne Ulrich-Jørgensen	00:16:45	00:29:10	00:12:25	ca 1 km	VOKS	
94	Marie	00:19:00	00:44:26	00:25:26	ca 3 km	SØS	
95	Marlene	00:22:00	00:45:22	00:23:22	ca 3 km	VOKS	
96	Martin Jagd Nielsen	00:11:45	00:14:49	00:03:04	ca 1 km	VOKS	
97	Martin Overgaard - udgår	00:12:14	00:11:39	00:00:35	ca 1 km	VOKS	
98	Martin Pagh Østergaard	00:45:00	00:38:44	00:06:16	ca 3 km	VOKS	
100	Mette Ulrich-Jørgensen	00:15:55	00:29:05	00:13:10	ca 1 km	RETT	
104	Naja Larsen	00:25:02	00:30:22	00:05:20	ca 1 km	RETT	
106	Natalie Brenøe	00:25:52	00:23:43	00:02:09	ca 3 km	SØS	
107	Nicolai Brenøe	00:18:00	00:22:00	00:04:00	ca 3 km	VOKS	
108	Nicolas Bøtkjær	00:35:40	00:31:09	00:04:31	ca 1 km	VOKS	
110	Palle Roald Sørensen	00:22:30	00:30:48	00:08:18	ca 1 km	VOKS	
114	Pia V. Jacobsen	00:17:30	00:20:02	00:02:32	ca 3 km	VOKS	
115	Rasmus Nielsen	00:12:00	00:15:18	00:03:18	ca 3 km	VOKS	Hurtigste voksne på 3 km
117	René	00:36:00	00:46:42	00:10:42	ca 3 km	VOKS	
120	Sara Elkjær Petersen	00:16:00	00:29:06	00:13:06	ca 1 km	VOKS	
121	Sara Kristine Merrild Østergaard	00:20:55	00:22:38	00:01:43	ca 3 km	SØS	
123	Sigrid Lund	00:23:10	00:24:50	00:01:40	ca 3 km	SØS	
124	Silje Nielsen	00:11:45	00:14:46	00:03:01	ca 1 km	RETT	Hurtigste Rett pige/dreng på 1 km
128	Susanne Liltorp	00:25:00	00:39:49	00:14:49	ca 3 km	VOKS	
131	Tasia Merrild Østergaard	00:21:13	00:38:43	00:17:30	ca 3 km	VOKS	



Den røde løber

RETT WEEKENDEN
LODDER 2017



Artiklen har i foråret 2017 været bragt i fagbladet Kairos, udgivet af foreningen Helsepædagogisk Sammenslutning, www.helsepaedagogik.dk, og bringes her med foreningens og forfatterens samtykke.

Første del af historien om Camillas øjenstyrede talemaskine – fra ide til virkelighed



AF METTE LINDE
PÆDAGOG, SVALEBO

Det forventes at latentiden for Camillas øjenbevægelser er betydeligt reduceret i forhold til f.eks. håndbevægelser, da vejen fra hjernen til musklen er kortere, og Camilla bruger da også sine øjne til kommunikation: f.eks. ved at kigge insistende på kaffekanden, når hun ønsker kaffe eller ved søge vores ansigt med sit ansigt og skabe øjenkontakt i en hilsende gestus. Idéen med en øjenstyret computer opstod oprindelig ud fra et ønske om at tilbyde Camilla nogle aktiviteter, f.eks. computerspil og tegneprogrammer, der var øjenstyrede; men tidligere har en henvendelse til Camillas betalingskommune ikke båret frugt.

Camilla er 36 år, og det har således gennem længere tid været indlysende for os, at det rette kommunikationshjælpemiddel vil kunne gøre en kæmpe forskel for Camilla. Vi har igennem tiden blandt andet forsøgt med en kommunikationsbog med piktogrammer (PODD-bog) og konkrete for JA/NEJ, men vi har desværre ikke haft succes med disse tiltag.



TEMADAG GAV IDEEN

I februar 2016 blev jeg på en temadag i Rett Foreningen opmærksom på mulighederne for en decideret øjenstyret talemaskine, og at mange yngre piger ramt af Rett syndrom rent faktisk kan bruge den til kommunikation. Piger, der ellers ikke har mulighed for at udtrykke sig, kan nu fortælle om deres behov, følelser (vrede og glæde) og deres inderst tanker (utryghed og drømme).

Hvor må det være befriende at kunne sige: "Jeg er bange", "Tak, du

er sød" eller "Skrid, lad mig være i fred". De får mulighed for at fortælle deres livshistorie og sige deres navn. Jeg har næsten ikke fantasi til at begribe, hvilken identitetsskabende effekt det har. Herefter er jeg virkelig tændt på idéen: Camilla skal have muligheden for at kunne kommunikere. Jeg erfarer, at det er essentielt, at talemaskinen, en Tobii, er til Camillas rådighed 24-7-365, da det skal være et hjælpemiddel, som Camilla kan have tillid til er tilgængeligt, når hun har brug for at kommunikere, for ellers kan hun miste motivationen for kommunikation. Men prisen for en Tobii er kr. 80.000 + moms.

Camilla skal have muligheden for at kunne kommunikere. Jeg erfarer, at det er essentielt, at talemaskinen, en Tobii, er til Camillas rådighed 24-7-365

Selvom det vil være en kæmpe opgave, og det vil ændre vores pædagogiske arbejde med Camilla radikalt, så bakker både mine kollegaer i Svalebo og vores gruppeleder Mette Nielsen 100% op om projektet, for som Mette siger: "Vi kan ikke være andet bekendt".

KAN DET LADE SIG GØRE OG VIL DET VIRKE?

Jeg aner helt ærligt ikke, hvor jeg skal starte og hvor jeg skal begynde. Skal vi tage kontakt til betalingskommunen, bopælskommunen eller kommunikationscentret? Og hvor brav en kamp skal jeg indstille mig på at må kæmpe for at få bevilliget en øjenstyret computer. Ender det ud i en ankesag? Sidst Camilla var i kontakt med kommunikationscenteret, blev hun bevilliget PODO-bogen – og jeg er ikke interesseret i at Camilla skal spises af med det næstbedste: Camilla skal have en øjenstyret talemaskine.

Jeg må indrømme, at jeg på dette tidspunkt fortsat er rådvild, for jeg aner intet om talemaskiner og især intet om øjenstyrede talemaskiner. Jeg begynder, at gøre mig nogle tanker om, hvordan jeg i det hele taget skal få Camilla til at begribe, at hun fra at være passivt tilstede i sit eget liv, med en talemaskine, nu kan få indflydelse på sit eget liv. Hvordan kan jeg overhovedet få Camilla til at indse, at det godt kan betale sig at kaste sit blik på en computer-dims? Og det værste af det hele er, at jeg ikke engang ved, hvem jeg skal spørge, eller hvad jeg skal spørge om. For jeg har en oplevelse af, at jeg ikke engang ved, hvad det er for en viden, der findes, men som jeg mangler.

Vi må ikke se Tobii'en som et "projekt", for det skal netop bare implementeres som en naturlig del af hverdagen

Men jeg gør mig unødige bekymringer. I september 2016 får Camilla lejlighed til på en workshop at prøve en Tobii. Hun prøver ikke selve talemaskinedelen, men IT-leveandø-

ren ASK-IT guider Camilla gennem nogle spil og tester og konkluderer dermed, at Camillas øjne kan anvende en Tobii. Juhuu, vi er helt rørte og euforiske! Camillas far videofilmede hele seancen, og alle, der ser den i Svalebo, bliver smittet af vores begejstring.

ANBEFALING OG MANGE SPØRGSMÅL

Efter mange overvejelser tager jeg kontakt til Thomas fra ASK-IT, og så begynder det hele at gå stærkt, og i oktober 2016 får Camilla anbefalet (som det nu engang hedder) en Tobii af kommunikationscenteret, og de stiller ligeledes talemaskinen til Camillas rådighed.

Og så begynder spørgsmålene for alvor at melde sig:

- Hvordan introducerer vi Camilla for talemaskinen?
- Hvordan hjælper vi Camilla til at begribe, at det rent faktisk er hende, der, via sine øjne, kan betjene computeren?
- Hvordan motiverer vi Camilla til dialog og tovejskommunikation?
- Kan vi tage for givet at Camilla tænker sprogligt og narrativt?
- Hvordan sikrer vi, at talemaskinen er til Camillas rådighed 24-7-365? Typisk vil man montere en øjenstyret talemaskine på en kørestol, men Camilla er gående, og har ikke selv mulighed for at bære Tobii'en.
- Hvor mange medarbejdere skal der knyttes til projektet?
- Hvordan introduceres Camillas netværk til talemaskinen?



Roel's entreprise

27 59 76 23

Tylstrupvej 23
4480 Store Fuglede
mathiasroel4400@gmail.com



Vi udfører:

Murerarbejde • Tømrerarbejde • Betonarbejde
Jord, kloak og belægning • Hegn- og smedearbejde
Malerarbejde • Levering af grus- og stenmaterialer

Vi tænker stort, med sans for detaljen

Fuglegårdsvej 6 • 4892 Kettinge • Tlf. 54 87 43 00 • www.tjas.dk



LJ Økonomi
v/Lone Jensen
Stationsvej 15
9500 Hobro
info@ljekonomi.dk
www.ljekonomi.dk

LJ Økonomi
Tlf. 22 76 18 16



E-TECH

Vedbækvej 1, Valsgård
9500 Hobro • Tlf. 88 16 48 84
www.e-tech.dk

BRDR. JØRGENSEN COMPONENTS A/S

Nybo Bakke 3-4 • 7500 Holstebro
Tlf. 97 42 47 00 • Fax 97 42 26 05
E-mail: bjc@brdr-jorgensen.com
www.brdr-jorgensen.com



**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

Vi arbejder udelukkende på jernbanen



Krogh Entreprise

Knøsevej 21 • 5892 Gudbjerg
Tlf. 21 82 77 71 • www.kroghentreprise.dk



Efter det første møde med Henrik fra kommunikationscenteret går det desuden op for mig, at vi selv skal opbygge talemaskinens ordforråd, da det skal tilpasses Camillas liv, dagligdag, interesser og temperament – og hvordan gør man så lige det?

- Hvad skal man være opmærksom på, når man opbygger en sådan skabelon?
- Hvor stort skal ordforrådet være i begyndelsen?
- Skal man anvende piktogrammer eller fotos?
- Skal det være indtalt eller syntetisk tale?

SKOLEBESØG - OG TOBII ANKOMMER

Jeg finder ad omveje ud af, at der ligger en skole i Vallensbæk, hvor der rent faktisk går flere piger ramt af Rett Syndrom, der anvender en øjenstyret Tobii. For at blive lidt klogere på de ting, jeg ved, jeg ikke ved – og måske også de ting, jeg slet ikke har kendskab til, tager jeg kontakt til skolen, og min kollega Kenneth og jeg tager på besøg i januar 2017.

Det var en kæmpe oplevelse, at se deres elever bruge en talemaskine i praksis, og vi fik værdifuld viden med derfra:

- Vi må ikke se Tobii'en som et "projekt", for det skal netop bare implementeres som en naturlig del af hverdagen.
- Vi skal ikke vente med at tage talemaskinen i brug, til vi tror, vi har en perfekt skabelon til ordforrådet, for den bliver aldrig perfekt. Ordforrådet vil hele tiden skulle tilrettes og tilpasses Camillas udvikling.

Her primo marts 2017 tager Kenneth og jeg så endnu engang til møde på kommunikationscenteret, og med os hjem har vi Camillas Tobii.

Det har indtil videre været en lang rejse, og den fortsætter. Nu skal vi i gang med at få opbygget Camillas kommende ordforråd, og om ikke så længe skal Camilla i gang med at bruge den. Det bliver helt vildt spændende at finde ud af, hvad Camilla vælger at fortælle os.

GartnerPartner

Havedesign
Beskæring
Nyanlæg
Pleje



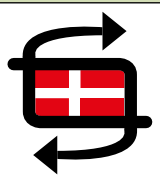
+45 22 52 61 59
Engparken 91 • 7500 Holstebro
gartnerpartner@hotmail.com
www.gartnerpartner.com



Blaabjerg

Din Legeplads Expert

Blaabjerg Leg ☆☆☆ www.blaabjergleg.dk



SOKA SPEDITION

INTERNATIONAL SPEDITION
Oliehavnsvej 2, 8000 Aarhus • Tlf. 7454 3131
ssc@soka.dk • www.soka.dk

SOKA SPEDITION – *din foretrukne speditør på Østeuropa*

Vi tilbyder alt fra kurérforsendelser til større projekter og overdimensioneret gods.

Se mere på www.soka.dk eller kontakt os for et uforpligtende tilbud

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

- Køl
- Lys
- Ventilation
- Varme

dominus

en del af nordomatic

www.dominus.dk • 97 13 26 88



Tronholmen 5 • 8960 Randers SØ • Tlf. 89 12 50 00

**FJORD
GÅRDEN**

Fjordvej 15, Dronningborg • 8930 Randers NØ
Tlf. 86 40 24 25 • www.fjord-gaarden.dk

J. HANSEN
ANLÆG OG BELÆGNING

v/ Johnny Hansen
Hønholtvej 3 • 8620 Kjellerup
Tlf. 50 80 45 13

Cafe Vandbæreren



Centervej 51 • 4270 Høng
Tlf. 58 85 10 40 • www.cafevandbaerereren.dk



Certifikat svejsning af varmerør og montageopgaver

Træholt-Smeden

Træholtvej 28 • 8840 Rødkærsbro • Telefon 28 80 11 08
mk@traeholt-smeden.dk • www.traeholt-smeden.dk



Korndrupvej 9 • 8983 Gjerlev • Tlf. 40 59 01 47

HAMMELEV-EL

74 50 73 85



KELDOR



Torvegade 6 • 3700 Ronne
Telefon 62 26 50 85



COMPLETE RANGE FOR AUTO GLASS SERVICE

Fabrikvej 19 • 8800 Viborg
Tlf. 87 25 11 20
wibotec.mobilesite.dk

ML Service

v/ Martin Lemvig

Gl. Landevej 4 • 9640 Farso
Tlf. 22 21 64 09

AKTIVITETSKALENDER

OKTOBER

- 7. Bestyrelsesmøde

NOVEMBER

- 8. Temaaften: "tanker omkring det at miste og vores forventninger til hinanden". Se mere først i bladet.

MARTS 2018

- 16.-18. Forældreweekenden med generalforsamling om lørdagen
Vi afholder igen dette arrangement på Sjælland, denne gang på Bautahøj Kursus og Conferencecenter ved Jægerspris. Det er et dejligt sted med smukke omgivelser og maden er i top. I kan f.eks. også se frem til en indlagt lanternetur med historiefortælling og drink på stranden eller hvor nu vejret tillader.

JUNI 2018

- 11. Besøg af Jenny Downs, verdensberømt fysioterapeut fra Australien med speciale i Rett Syndrom

AUGUST/SEPTEMBER 2018

- 31/8-1/9 Familie-weekendkursus
Vores 30 års jubilæumsarrangement.
Afholdes på Odder Parkhotel som vi kender så godt.

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



Freja Student

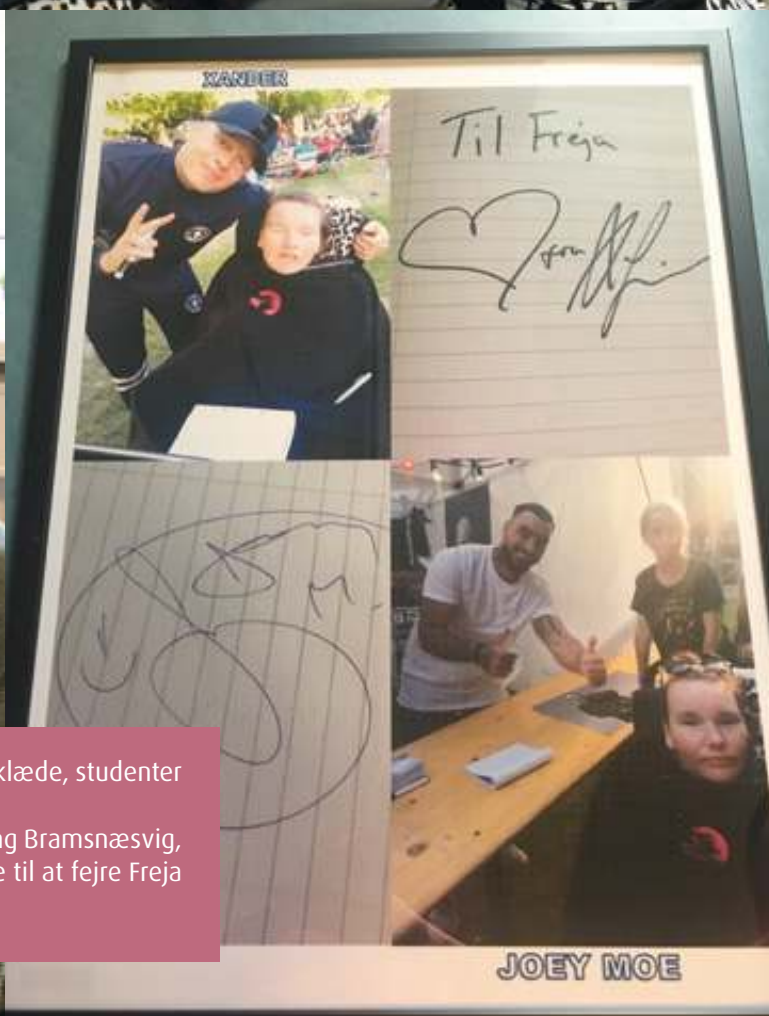


Freja blev STU student fra CSU i Holbæk. Skøn tid som blev fejret med dimission, taler, gaver, havefest, 'studentervogn' en masse opmærksomhed. Der blev skrevet i huen af familie og venner. Frejas lillebror Malte blev HHX student samtidig. Freja havde i perioden op til studentertiden et 'lag' på Tobii hvor der stod 'Der kommer til at stå Freja Enggaard Nielsen med guld', 'jeg er spændt på om jeg får huen på før Malte', 'hvem skal give mig huen på?', 'jeg glæder mig til dimissionsfesten', 'er du selv student?', 'hvem mon der skal med til dimissionen?', 'jeg kunne godt tænke mig at der var lækker chokolade til min dimission', 'jeg skal have fint tøj på til min dimission', 'der er 4 i min klasse der bliver student samtidig med mig'.





Freja fik skønne gaver, tørklæder, håndklæde, studenter hoptimist, vase, gavekort mm. Personalet på CSU i Holbæk og Aflastning Bramsnæsvig, venner og familie har været fantastiske til at fejre Freja og gøre det hele festligt.



TEMA Indledning

I dette blad er temaet med fokus på søskende. Søskende til børn med Rett syndrom fortjener i den grad at blive set og hørt og anerkendt. Det kan nemlig ofte være lidt af en kamp af få den plads og opmærksomhed man fortjener som lillebror eller storesøster.

Vi har taget lidt forskellige vinkler med i bladet. Voksne vinkler, unge vinkler og kommunale vinkler. Vi håber vinklerne beriger og giver inspiration til noget I kan gøre nyt i jeres familie.

Læs en storebrors tips og tricks til at klare sig som 8årig i en familie med en pige med Rett Syndrom eller sæt dig og læs Cecilies gribende Cirkus-fortælling. Imellem de to historier finder du lidt info om et tiltag, som Socialstyrelsen har sat i søen, der skal hjælpe familier med et barn med handicap til at blive 'en hel familie'.

Det kan være du mener, at der er en vigtig vinkel som mangler, eller som skulle have en ekstra nuance. Er det tilfældet hører vi gerne fra dig. Skriv til redaktionen på rettnyt@rett.dk

God læselyst

OVERSIGT OVER TEMAER

Blad 1-17 Ernæring, herunder bl.a. væske, vitaminer, mineraler, sonde, specialkost, m.m.

Blad 2-17 Ferie, herunder ferieoplevelser fra medlemmer, idéer fra eksperter, noget om muligheder for at få hjælp med på ferier.

Blad 3-17 **Søskende, historier fra mindre men også ældre søskende samt eksempler på tiltag fra forældre m.m.**

Blad 4-17 Sociallovgivningen, TA, merudgifter, hjemmepasser, hjælpemidler, eksempler på hvordan man søger med succes, hvad man kan søge om m.m.

Jeg hedder Cecilie og min storesøster er min

**AF CECILIE BLAABJERG BAY – lillesøster til Camilla
Sommerfugletegninger af VERA SIANNA**

Jeg så engang en kortfilm, som hedder "The Butterfly Circus". Om en mand født uden arme og ben, der lever som hovedattraktion i et tivoli, hvor han udstilles, ligesom den berømte elefantmand. En dag bliver han fundet af en cirkusdirektør, som lader manden komme med i én af hans cirkusvogne, dog under den forudsætning, at han selv finder sin egen måde at blive en del af hans cirkusforestilling på, og dermed også finder sit talent. Ligesom alle de andre artister i cirkuset har gjort. Alle artisterne har været igennem samme udvikling. Som sommerfugle, der starter livet som sommerfuglelarver og noget, der minder om noget mindre potentielt,



men som formår at forvandle sig, udvikle deres skønhed og får deres smukke vinger at flyve med. De har alle fundet deres talent og blevet en del af cirkusforestillingen. Manden uden arme og ben finder en dag ud af, at han trods sit handicap, kan svømme og han får sit eget nummer i forestillingen. Han kan nu være en del af forestillingen, ikke på grund af sit handicap, men på grund af hvem han er, og hvad han kan.

Om jeg kan relatere til ovenstående historie. Ja, det kan jeg, for jeg har en handikappet søster. Min søster er skabt til denne verden, fordi hun kan blive en del af forestillingen. Og det er mig, som er cirkusdirektøren. Jeg har fundet hende, og skal sørge for at guide hende hen mod hendes talent. Der findes mange cirkusdirektører derude i verdenen. Det er det, som vi søskende til de handikappede børn er. Men at være cirkusdirektør vil føre til mange spørgsmål i livet. Så når jeg nu skriver alle mine dagligdagsrefleksioner ned, så ved jeg at der sidder mange cirkusdirektører derude, der kan nikke genkendende til det meste, eller det hele.

cirkussommerfugl

Min søster og alle de andre handikappede, er som et ordsprog siger: "Børn med handicap er som sommerfugle med brækkede vinger. De er lige så smukke som de andre børn, de har bare brug for vores hjælp til at få spredt deres vinger ud." Og så er der os, cirkusdirektørerne. Vi sørger for at drysse masser af sommerfuglestøv på dem i tilværelsen, så de kan flyve yndefuldt gennem livet. Vi er altså cirkusdirektører, der i vores cirkusdirektørhat gemmer vores støv, og lader vores handikappede søskende finde deres talent.

"Børn med handicap er som sommerfugle med brækkede vinger. De er lige så smukke som de andre børn, de har bare brug for vores hjælp til at få spredt deres vinger ud."

der er for udviklingshæmmede børn og voksne, med hver deres talent. Hun har siden hun var 7 år boet på Marjatta og været hos min forældre i weekender og ferier. I dag bor hun i et bofællesskab, der også hører under Marjatta, sammen med 6 andre cirkussommerfugle. Hun har det bedst tænkelige liv, og er i dag sund og rask, trods hendes "medfødte neurologiske udviklingsdefekt", som Rett syndrom er.

Jeg er født og opvokset med samfundets forskelligheder på både godt og ondt. Men samtidig er jeg også opvokset med muligheden for at bemærke potentialet i alle mennesker, trods handicap, for der findes mange muligheder for et fantastisk og beundringsværdigt liv. Jeg er opvokset med, at se hvordan sommerfuglelarven forvandler sig til en sommerfugl, får sine "dog" brækkede vinger, og lærer hvordan de

foldes ud og bruges. Jeg er vant til at se alt det sommerfuglestøv, som disse mennesker har fået drysset på sig hele livet af hver deres cirkusdirektør, for at de kan få et prisværdigt liv.

Når man er søskende til en handikappet, går man med nogle forestillinger, forhåbninger, tanker og en masse spørgsmål. Det kan være hårdt at have en bror

VORES CIRKUSHISTORIE

Vores cirkus- og sommerfuglehistorie handler om min søster Camilla, som har Rett syndrom. Og så er der mig selv. Jeg hedder Cecilie, og jeg er 27 år. Jeg er lillesøster. Yngst i en søskendeflok på fire, og lillesøster til blandt andet Camilla på 36 år, som før jeg blev født, fik stillet diagnosen Rett syndrom (RTT). Min søster har, i min tid, aldrig boet hjemme. Hun har haft sit daglige liv på skole- og behandlingshjemmet, Marjatta,



eller søster med et handicap. Vi når igennem hele følelsesregisteret gennem vores barndom. Følelser som vrede, pinlighed, glæde, lykke, afmagt, håb, og dårlig samvittighed. Jeg kan nævne mange flere, for vi har prøvet dem alle. Vores glæder er forskellige og vores sorger er forskellige. Men vi kunne aldrig nogensinde forestille os, at skulle leve uden vores handicappede søskende. Vi lærer at blive de bedste cirkusdirektører.

Men hvem har som en søskende til en handicappet søster eller bror, ikke siddet som lille og tænkt: "Gad vide, hvordan alting ville være, hvis min søster var "normal"?", eller haft følelsen af: "Hvorfor er det lige mig, der har en søster, der er handicappet?"

Eller synes det var enormt pinligt, når alle mennesker kiggede på én, når man gik sammen med ens handicappede søster eller bror. Jeg er ikke tvivl om, at mange kan nikke genkendende til alt det her. For det er lige præcis sådan vi søskende, der har en handicappet søster eller bror, har det, og har haft det. Vi har ofte måtte fortælle vores cirkushistorie, og har forklaret netop om vores cirkussommerfugl.

Men vores cirkushistorier skal skabe en "sommerfugleeffekt". Baseret på kaosteorien, som ifølge leksikonet beskrives som: "Når en sommerfugl blårer med vingerne i Kina, sættes en kædereaktion i gang, der ender med en storm på Bornholm."

Vores kædereaktion skal bare baseres på vores historie af vores søskende. Vores sommerfugleeffekt skal ende med accepten af samfundets forskellighed trods handicaps. At alle mennesker i denne verden er skabt for det de er, og det de kan. At alle mennesker i dette liv har et talent.

HVORNÅR STOPPER VORES MAGISKE CIRKUSUNIVERS?

Min søster og jeg er nu blevet voksne. Jeg er blevet til et selvstændigt og ansvarsfuldt menneske, eller jeg forsøger i hvert fald (Læs: smiley). Jeg har for længst fundet mit talent til et nummer i cirkusforestillingen. Min søster har ligeledes fundet hendes talent, men hun har bare brug for hjælp til at bruge dette talent på den helt rigtige måde. Hun skal fortsat bruge mit sommerfuglestøv og min hjælp til at folde sine vinger ud. Jeg har fået en søster, som er et "barn" resten af livet. Også selvom hun er min storesøster, og for længst har passeret myndighedsgrænsen. Hun vil aldrig nogensinde være i stand til at kunne træffe beslutninger for sig selv. Det gør omverdenen for hende, hvilket så også er mig.

Jeg har altid haft en stort behov for at yde og føle en stor omsorg for min søster. Med forældre med skiftende arbejdstider og mange bolde i luften, var det en nødvendighed, at jeg hjalp til i de daglige rutiner gennem min opvækst. Som familie skal man lære at leve med det, og samarbejde for at få hverdagen skal at hænge sammen. Så fra en tidlig alder har jeg fungeret som en form for omsorgsperson og plejer for min søster.

Jeg har aldrig længere følelsen af at være flov eller vred over min søster. Men til gengæld kan jeg

blive enormt bange, angst og bekymret.

For hvad skal der ske, når mine forældre ikke er her mere? Hvem skal så tage over, og hvor meget skal jeg tage over?

Hvad er mine forældres ønsker og vilje for min søster, hvis jeg pludselig skal stå med beslutninger, som handler om vores cirkusunivers, og beslutningen om, hvornår den sidste forestilling går i gang? Hvornår skal jeg stoppe med at drysse mit sommerfuglestøv?

Om min søster har været medvirkende årsag til mit valg af karriere er svært at sige. Men i dag er jeg uddannet sygeplejerske på 4. år med speciale inden for ortopædkirurgien. Og alt det her har sat gang i endnu flere tanker og refleksioner. Jeg bruger mine cirkuserfaringer i mødet med mine patienter. Jeg har altid lidt ekstra sommerfuglestøv med mig, som jeg kan benytte mig af. For jeg møder mange skrøbelige mennesker med forskellige talenter i mit fag.

Hvad nu hvis det er min søster, der pludselig ligger der, som patient i hospitalssengen?

Den sygeplejerske, der skal skifte min søsters ble, kender jo ikke hendes udtryk for smerte, glæde, varme eller utryghed? For min søster forstår meget mere end man lige går og tror. Der er ingen andre, der kender til vores sommerfuglestøv og hendes talent end mig.

Vil jeg kunne sidde ved siden af min søster, når hun har brækket sit ben og bliver indlagt til en operation. Fuldstændig ligesom den bror til den unge fyr med Downs syndrom gjorde hver eneste

dag under hans indlæggelse. Han kom med hans yndlingsslik og bilmagasiner, fordi han vidste hvad han holdte af. Og han vidste, hvordan hans vinger skulle foldes ud, så han kunne flyve yndefuldt.

"Jeg bliver ofte mindet om, at jeg selv kan stå som pårørende ved min søsters side én dag. Vil jeg være i stand til at træffe de "rigtige" beslutninger?"



Jeg bliver ofte mindet om, at jeg selv kan stå som pårørende ved min søsters side én dag. Vil jeg være i stand til at træffe de "rigtige" beslutninger? Jeg ved at jeg er én af de mennesker i min



søsters liv, der kender hende allerbedst, og elsker hende alermest.

Jeg skal sørge for at alle cirkusforestillingerne går godt, og at publikum klapper, når de er slut.

Min søsters cirkusliv er et mirakel, men jeg vil have, at det skal forblive et mirakel, og at vi

træffer de korrekte beslutninger, som jeg personligt og fagligt kan argumentere for. Jeg har ikke et håb eller tro på, at min søster vil blive rask, og jeg ved, at hun vil forlade denne magiske univers før mig. Hendes vinger vil for altid være brækkede, og hun skal bruge min hjælp til at folde dem ud resten af sit liv.

Min søster er, som sagt sund og rask den dag i dag. Men hvem ved, hvad der sker i morgen, og hvornår cirkustæppet rulles for, for sidste gang? Derfor er jeg sammen med min søster nu og her. Om vi hører musik, drikker et glas vin eller en kop kaffe sammen. Eller vi putter på sofaen, og jeg nuser hende i håret. Vi ved ikke hvornår vores magiske cirkusunivers slutter, så vi nyder det så længe det varer, og mens publikum fortsat griner og klapper.

Vi lever i vores cirkusmanege og cirkusforestillingen er i fuld sving. Sammen kan vi grine, græde, synge og danse. Alt det som alle andre søstre også gør. Vi har bare altid gjort det på vores "egen" måde. Vi gør det i nuet i vores egen lille cirkusverden, hvor andre cirkussommerfugle i tusindvis flyver rundt i manegen sammen med os.

Cecilie



MESTER-JACOB
Tømrerfirma Silkeborg ApS

ALT I TØMRERARBEJDE
ALLE FORMER FOR STILLADSER

Mobil 2231 3208



Revl Mosevej 3 · 8620 Kjellerup
jp@mester-jacob.dk · www.mester-jacob.dk

- Betonentreprise
- Diamantskæring
- Råhusentrepriser
- Hovedentrepriser
- Totalentrepriser
- Projektudvikling

Kjæhr & Trillingsgaard A/S
Egtvedvej 8 · Sonebjerg
6000 Kolding
Tlf. 75 52 50 33
E-mail: ktas@k-tas.dk



En hel familie – tidlige

en hel familie

Tidlige og forebyggende
indsatser til hele
familien

ET BARN MED FUNKTIONSNEDSÆTTELSE – EN HEL FAMILIE

En pjece til danske kommuner om indsatser til familier med børn med tegn på funktionsnedsættelse. Indsatserne er målrettet både kommunernes almen-område for børn og unge og specialområdet for børn og unge med handicap

Læs mere på www.socialstyrelsen.dk/enhelfamilie



Socialstyrelsen

og forebyggende indsatser til hele familien

AF SAMUEL FUNK-HANSEN

"En hel familie" er en udgivelse lavet af Socialstyrelsen, der sætter fokus på tidlige indsatser, som skal hjælpe familier i de største hovedpiner og kerneproblemer disse familier oplever. Udgivelsen er målrettet kommuner, og skal inspirere dem til at sætte indsatserne i gang i kommunen. I denne artikel opsummerer vi lidt om udgivelsen, og beskriver to af de seks indsatser, som kunne hjælpe RETT familier. Du kan bruge den viden til enten at finde tilbuddene i din kommune, eller få sat fokus på, at de kunne være en god mulighed for fremtiden. Udgivelsen er fra 2016, hvor Socialstyrelsen i samarbejde med Als Research Aps og designer Sascha Jespersen gennem publikationen sætter fokus på formål at inspirere og hjælpe familier med børn med funktionsnedsættelser.

Helt konkret præsenterer udgivelsen 'En Hel Familie' seks tidlige og forebyggende indsatser til familier med børn med funktionsnedsættelser, hvor vi her vil tage fat på to af de seks, de to som i udgangspunktet er mest relevante for RETT familier.

Se om konceptet og publikationen på
www.socialstyrelsen.dk/enhelfamilie

'En hel familie' er en udgivelse som bygger på fyldig forskning og som udtrykker et ønske om at nå familier med børn med varige funktionsnedsættelse, der hvor de kan hjælpes effektivt. En hjælp som forskningen har vist, kommer hele familien til gode, og ikke kun barnet i centrum. Derfor er det ikke bare endnu en pjece eller udgivelse, som bærer noget information ud til kommuner og borgere.

På socialstyrelsens hjemmeside står der:

"At få et barn med funktionsnedsættelse påvirker hele familien. Og samtidig påvirkes et barn med funktionsnedsættelse af den måde, familien trives og håndterer den nye situation."

Studier viser, at forældre kan understøtte og forbedre trivsel og udvikling hos deres barn med funktionsnedsættelse – men det kræver, at de har de rigtige forudsætninger og det fornødne overskud."

Kilde: <https://socialstyrelsen.dk/tvaergaende-omrader/born-med-funktionsnedsaettelser/inspirationsmateriale-en-hel-familie/om-en-hel-familie>

Det er en af grundene, til at Socialstyrelsen har startet programmet om Mestringsstøtte til familier med børn med handicap. Det er et program, som har til formål at hjælpe bla. familier med børn med handicap at mestre hverdagen bedre og imødekomme de psykologiske og sociale udfordringer, som følger med, når en familie har et barn med funktionsnedsættelse. Socialstyrelsen bygger denne indsats på en rapport udarbejdet af Rambøll Management Consulting i 2015.

Så kort sagt, så peger forskningen på, at jo bedre vi er til at opspore og forebygge de udfordringer der kommer i familier med børn med funktionsnedsættelser, jo bedre vil de familier klare sig. Det er måske ikke overraskende, men nu er der forskning bag den påstand, og Socialstyrelsen handler således derefter.

Denne udgivelse et inspirationsmateriale, da det er de lokale kommuners opgave at udbyde dem, nogle af dem ud fra servicelovens §11. Så derfor er det ikke sikkert, at der måske lige er noget i gang i din lokale kommune, men læs alligevel videre, fordi der er chance for, at det findes tæt på der, hvor du bor. Eksemplerne i de to tiltag vi nævner her i artiklen er fra hhv. Københavns og Solrød kommune.

Er der ikke noget i din kommune for nuværende, kan det måske hjælpe processen på vej, at henvise til udgivelsen og konceptet. I udgivelsen står der bla. følgende om indsatserne:

- De er alle afprøvet i danske kommuner med god erfaring
- De er målrettet både børn med tegn på funktionsnedsættelse og deres forældre eller søskende
- De har til formål at styrke forældres og/eller søskendes håndtering af udfordringer, der ofte følger med, når man får et barn med funktionsnedsættelse

(Kilde: En hel familie, s.5. udgivet af Socialstyrelsen)

SØSKENDEGRUPPER

Et gruppeforløb for søskende til børn med varig funktionsnedsættelse. Familierne visiteres til forløbet af en sagsbehandler efter servicelovens §11.

FAKTA

- HVEM** Søskende (8-17 år) til børn med varig funktionsnedsættelse
- HVAD** Gruppeforløb
- HVOR LÆNGE** 10-12 gruppemøder af 2 timers varighed
- HVEM STÅR BAG** Familiekonsulent med pædagog- eller sygeplejefaglig baggrund eller overbygning
- HVOR** Københavns Kommune. Flere andre kommuner har tilsvarende tilbud

BAGGRUND OG FORMÅL

Målet med søskendegrupperne er at give børn med søskende med funktionsnedsættelse bedre kompetencer til at klare hverdagens udfordringer i hjemmet. At lære at mestre de situationer der kan opstå i hjemmet. I forløbet møder man andre børn som har en bror eller søster med funktionsnedsættelse. Der er i gruppen mulighed for at spejle sig i andres erfaringer og oplevelser, og rum til at tale og fokusere på egne følelser.

MÅLGRUPPEN

Man skal have en bror eller søster med varige funktionsnedsættelser. Grupperne sammensættes på baggrund af alder, så vidt muligt med den spredning på max. to år. Børnene skal selv have lyst til at deltage, og familien skal være motiveret til at sikre, at barnet møder op til alle forløbets møder.

FORLØBET

Søskendegrupperne strækker sig over 10-12 møder af to timers varighed. Møderne styres af familiekonsulenterne og kan indeholde aktiviteter, samtaler om konkrete meninger, kreative aktiviteter og øvelser, film, oplæg etc.. Fx kunne et emne være, hvordan børnene på en god måde takler mødet med andre børn, som spørger ind til broren eller søsterens handicap. Det kunne også handle om de konflikter der kan opstå i hjemmet mellem den handicappede og andre i familien. I et eller to af gruppemøderne vil børnenes forældre også være inviteret med, hvor et af mødepunkterne er spørgsmål fra barn til forældre. Spørgsmålene er udarbejdet af børnene, sammen med fagpersonerne, og børnene stiller spørgsmålene i fællesskab til forældrene.

VIRKNING

Oplevelsen fra dette forløb er i Københavns Kommune, at de deltagende børn evner at mestre deres familie situation bedre. De oplever at få stabiliseret og normaliseret de følelser de går med, og får værktøjer der kan gøre det nemmere for dem at tale om emnet. De bliver bedre til at modtage og bidrage og til at byde ind og berige. Derigennem oplever børnene at kunne mestre deres situation i hjemmet endnu bedre.

FORÆLDREGRUPPER

Et gruppeforløb for forældre til børn med varige funktionsnedsættelser.

sættelser ligner hinanden mest muligt, og med et maksimalt aldersspring på 3 år mellem børnene. Alt sammen for at få det bedste fundament for sparring og læring i grupperne.

FAKTA

- **HVEM** Forældre til et barn med varig funktionsnedsættelse
- **HVAD** Gruppeforløb
- **HVOR LÆNGE** 5-7 mødegange af 2,5 times varighed i løbet af et år
- **HVEM STÅR BAG** En psykolog suppleret af en pædagog
- **HVOR** Solrød Kommune. Flere andre kommuner har tilsvarende tilbud

BAGGRUND OG FORMÅL

I forældregrupperne bliver man sat sammen med ligesindede og kan der igennem spejle sig og de oplevelser man har fra livet med et barn med funktionsnedsættelse. I grupperne får man fornemmelse og indblik i hinandens historier og bruge de erfaringer som udgangspunkt for at afprøve nye metoder og måder at håndtere barnet på i hjemmet. Målet for forløbet er at forældrene skal mestre deres egen situation endnu bedre.

En medarbejder fra en af forsøgskommunerne fortæller:

"Forældrene har ofte lidt lettere ved at tage tingene til sig, når det er en anden forælder, som kommer med et forslag, end hvis det er en fagperson. De får nogle aha-oplevelser gennem møderne i forældre-netværket – det kan både være noget, de har fået at vide, som de så kan mærke virker, eller noget de selv kommer frem til igennem en diskussion i gruppen."

(Kilde: En hel familie, s.23. udgivet af socialstyrelsen)

MÅLGRUPPE

Forældre til børn med varig funktionsnedsættelse, bliver sammensat i grupper af ca. 5 familier. (6-10 forældre). Grupperne sammensættes ud fra et mål om at børnenes funktionsned-

FORLØBET

Det består af 5-7 mødegange af 2,5 times varighed. Gruppen vil på første møde tilrettelægge forløbet på baggrund af en præsentationsrunde og de behov der er i gruppen.

Et møde i gruppen har ofte den form, at en familie interviewer en anden familie om et emne, som gruppen i fællesskab er blevet enige om skal belyses. Herefter samles der op i plenum. Den interviewede familie tager de input som er kommet frem med hjem, og prøver dem af til næste gang. Ved næste møde samles op på erfaringer med de nye erfaringer der er gjort.

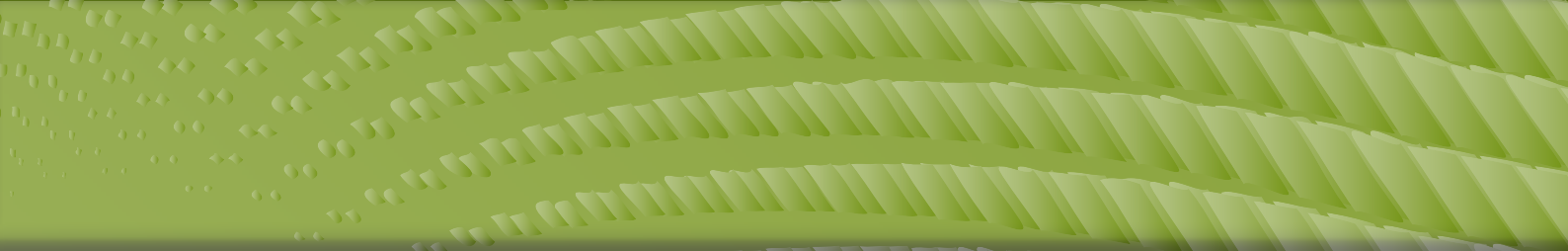
VIRKNING

I Solrød Kommune, har de oplevet, at forældrene efter forløbet føler sig mindre fortabt og fastlåst i deres situation. Mødet med andre forældre i en lignende situation og med lignende udfordringer giver rigtig meget. Forældrene får nyt syn på egen situation, og input og mod og metoder til at prøve nye måder at håndtere livet med barnet på.

De nævnte indsatser er beskrevet med afsæt i udgivelsen 'En Hel Familie', som er målrettet kommuner og ikke forældre. Man kan finde dem på Socialstyrelsens hjemmeside på dette link: www.socialstyrelsen.dk/enhelfamilie. Her kan man også finde en guide hvor en guide til, hvordan indsatsen konkret kan implementeres i en kommune.

Vi håber, at i vil finde disse tilbud i jeres kommune, eller at i lokalt kan få sat fokus på disse indsatser gennem arbejde og forskning som ligger bag det materiale som Socialstyrelsen her har udgivet.

Hvis i læser dette og har prøvet sådan et forløb, så hører vi i redaktionen meget gerne fra jer på rettnyt@rett.dk



En stærk
storebror fortæller



AF SAMUEL FUNK-HANSEN

Andreas er en helt almindelig dreng på otte år. Han er vild med at spille fodbold, FC Barcelona, og elsker at hygge sig med vennerne, og med familien. Andreas er storebror – den ældste i en flok på tre, han har nemlig en lillesøster, Mille på fem år og lillebror Mads på to år. Det er der også rigtig mange andre drenge der er. Men der hvor Andreas' hverdag begynder at skille sig ud er, når han fortæller om sin lillesøster Mille på fem år.

"Det er irriterende, at hun har Rett Syndrom, jeg ville ønske, at hun var ligesom alle andre piger, så hun kunne snakke og få lov til flere ting. Det er træls, at vi ikke kan lege sammen, jeg ville godt lege gemmeleg med hende".

Mille har klassisk Rett-syndrom, og mange af de komplikationer som følger heraf, som fx epilepsi. Derfor tager Mille også

tit meget af opmærksomheden og energien derhjemme. På samme måde oplever Andreas også de mange forskellige situationer det giver, at have en bror eller søster med Rett-syndrom. Der er både gode dage, dårlige dage, sjove dage og triste dage. Der er det hele i en familie med et barn med handicap.

I Andreas' families situation er det endda ofte sådan, at Mille er indlagt pga. epileptiske anfald, og det mærker familien også konsekvenserne af. For enten mor eller far må jo tage med Mille. Andreas fortæller:

"Det er træls, at Mille skal meget ind på sygehuset, og det er også irriterende, at mor skal ind på sygehuset med Mille, fordi så skal jeg savne hende også."

En af de ting som Andreas' mor og far er fokuseret på, er også ressourcerne i familien. Susanne og Jesper er meget glade for de ekstra hænder de har fået derhjemme i form af hjemmepasere og aflastning. Det giver nemlig gode muligheder for at få tanket op i en hverdag med rigeligt at se til.

Det høres også i en af kommentarerne Andreas gav:

"Jeg synes det er træls at mor og far tit taler om Milles sygdom, og også nogle gange skændes."

Enhver familie vil engang imellem opleve konflikter. Det er der ikke noget mærkeligt i, men i en familie med et handicappet barn, er det vigtigt at skabe tid og plads til overskud og til at komme ovenpå efter hårde dage. Det oplever Andreas' mor og far også.

"Vi er rigtig glade for vore hjemmepasere, det giver rigtig meget ro og overskud i hverdagen. Det giver os mulighed for at være sammen allesammen og give alle tre børn og os selv mulighed for en lidt mere almindelig og rolig hverdag. For os giver det meget overskud på kontoen, når Mille er i aflastning, det kan være i en weekend eller i hverdagen og her får vi tanket op på plus kontoen."

Alle familier med små børn må prioritere, og især i en familie med et barn med handicap. Det kan være rigtig svært og ind i mellem umuligt, at fordele sol og vind lige, og der kan aflastning i den grad gøre en forskel.

"Vores hjælper kommer mellem tre og fire dage om ugen og Mille er startet op i aflastning på institution. Det giver os mulighed, for at være mere sammen med drengene på deres præmisser. Selvom det er rigtigt svært at dele opmærksomheden ligeligt, så gør det en stor forskel. Vi prøver at prioritere, at der skal være tid til dem hver især. F.eks ved fritidsinteresser og godnat læsning, fortæller Susanne, og Andreas supplerer: "Ja, for når der ikke er hjælper på, er det ikke altid, at far kan komme med hen til fodbold træning."

Susanne beskriver også, at de som forældre kan se på Andreas, at det er en udfordring at være storebror til Mille:

"Andreas synes der er flere ting der er svære. Han kan blive meget påvirket af Milles lyde og er derudover begyndt at tænke meget over, hvad der sker med Mille, især i forbindelse

med alle vores indlæggelser med epilepsi, hvor vi bliver hentet i ambulance. Han er rigtig glad for vores to hjemmepasere og spørger altid om de kommer. Vi tror det giver ham lidt et overblik over, hvad han kan forvente den pågældende dag. Han ved godt, at de dage der ikke er hjælpere, er lidt anderledes end de andre dage.

Selvom det kan lyde som om, at de svære ting fylder mest, så er der masser af gode dage og dejlige oplevelser, også som storebror. Andreas er flink til at hjælpe og han synes han kan gøre mange ting.



"Jeg kan hjælpe hende med mange ting, for eksempel har jeg engang puttet Mille, og jeg er også hurtig til at finde de ting hun skal bruge."

Det er en god ting at kunne hjælpe til med derhjemme som storebror, men det allerbedste er, når man som storebror får sin lillesøster til at grine.

"Jeg synes det er rigtig sjovt, når vi ligger på madrassen og leger. Når vi laver sæbebobler, så griner hun også, og det kan jeg se, at Mille synes er sjovt. Mille har også en Tobii øjenstyringscomputer. Den laver vi nogle gange sjov med. Den siger sjove lyde og kan spille musik, men det allerbedste er, når Mille rigtig griner, det synes jeg er sjovt".

Men hvad gør man på de dage hvor det ikke lige er sjovt? Hvordan er stemningen i børneflokkene, og hvordan er humøret hos den enkelte bror eller søster? Det kan være meget svært at overskue.

Vi har talt med pædagogisk psykolog rådgiver Jane Lunding Larsen, fra Centeret for Rett Syndrom, og fået nogle vinkler på det at være søskende i en familie med et barn med handicap.

Jane fremhæver nogle forskellige punkter, men hun starter med at understrege, at det er vigtigt at betragte sine børn og

søskendeflokken ud fra et helhedsperspektiv. Med helhedsperspektiv menes, at man som forældre ser på barnet, og dets trivsel generelt. Hvad sker der ellers i storebror eller lillesøsters liv? Hvad kan mit barn magte eller holde til? Hvad kan jeg tale med mit barn om, og hvad skal jeg vente med?

Samtaler om frustrationer af forskellig art, f.eks. vedr. træning, skole/hjem samarbejde, epilepsi eller hospitalsbesøg, kan være svære at forstå og bære, for mindre søskende, hvor samtaler om, hvad der skal ske ved et tjek på Center på Rett Syndrom eller et almindeligt lægebesøg kan være godt at diskutere. Det kan nemlig give overblik og forståelse, uden at placere en misforstået følelse af ansvar hos en søster eller en bror. En del af helhedsprincippet, er også at inddrage og skærme børnene i børneflokkene ud fra den de er, og det de magter.

Samtidig er der også forskel på, hvor meget en søskende kan og skal engagere sig i opgaverne omkring barnet med Rett syndrom. Måske er en hjælp ved spisning, badning eller andre af hverdagens små opgaver en god deltagelse omkring den handicappede bror eller søster. Måske er det at hjælpe mor eller far med at gøre madpakker klar eller bare pakke bilen før en køretur. Igen set ud fra et helhedsperspektiv om, hvordan det går den søskende som hjælper, og hvad giver det, eller koster det at hjælpe.

En hjælpende hånd i dagligdagens opgaver kan nemlig være en god måde, at en søskende føler, at de støtter og hjælper, men kun hvis det er afbalanceret med, hvad forældrene op-

lever barnet kan holde til. Det kan nemlig også blive til en al for stor mundfuld og ansvarsfølelse, at være med i meget. Det handler om at ramme balancen i alderssvarende inddragelse uden at overdrage ansvaret.

I forhold til, om en søskende opleves frustreret, trist eller træt, er det ifølge Jane Lunding Larsen vigtigt at vurdere, om barnet i den pågældende situation, ville have været trist eller træt alligevel, og at reaktionen ikke har noget med den handicappede bror eller søster at gøre.

Jane opsummerer hendes budskab i tre pointer, som kommer her:

"Det er meget simple råd, men de kan være svære nok at nå omkring i en hektisk hverdag. Derfor er det vigtigt at være opmærksomme på dem, og få dem prioriteret. Det er faktisk også råd, som egner sig i en hver relation og i en hver familie. Behovet kan måske bare indimellem være lidt ekstra tydelige i en familie med et barn med handicap".

1. Skab rammer, hvor det er muligt at acceptabelt at tale om følelser
2. Tag tydeligt og målrettet tid til det enkelte barn.
3. Husk, at de dårlige følelser ikke er rettet mod bror eller søster med handicap, men mod handicappet. Sagt med andre ord; Det er ikke lillesøster jeg er sur på, det er Rett syndrom.

Tilbage i køkkenet i Fjellerad fortæller Andreas om nogle oplevelser, som Mille har givet ham med på vejen, han fremhæver især to:

"Vi er engang imellem i Fårup Sommerland, og her hygger vi os. Jeg har kørt med Mille i Fårup Rafting, og det var rigtig sjovt. Men det bedste var da vi var i Disneyland Paris, og så alle Disney figurerne sammen. Det var rigtig fedt."

Til sidst spurgte vi Andreas, hvad han ville give Mille, hvis han kunne give hende en gave. Hvad som helst overhovedet. Her er hvad han svarede:

"Så ville jeg give hende en kæmpe ballon der aldrig bliver flad, med Prinsesse Sofia på. Mille elsker nemlig Prinsesse Sofia, og så kunne hun kikke på den og komme i tanke om alle de gode ting hun kunne huske med Prinsesse Sofia."

Sådan en gave tror vi de fleste små piger ville elske – godt tænkt Andreas!



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.



CHRISTINA KRONBORG

Fysioterapeut
Telefon 43 26 01 29
Christina.kronborg@regionh.dk
Spørgsmål angående fysioterapi ved 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.



KARINA KRAGERUP

Socialformidler
(fælles med Center for PKU og Center for Fragilt X)
Telefon 43 26 01 60
karina.bibi.kretschmar.kragerup@regionh.dk
Spørgsmål ang. socialfaglige problemstillinger.



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

NYT FRA CENTER FOR RETT SYNDROM

– August 2017

AF ANNE-MARIE BISGAARD

Efter en rolig sommer er vi nu kommet i fuldt sving igen, og planen over efterårets besøg er ved at være på plads.

Vi får stadig mere at gøre, idet vi i stigende grad får henvist børn med symptombilleder, der minder meget om Rett syndrom, men hvor der ikke umiddelbart er fundet en genforandring. Endvidere henvises flere børn med atypisk Rett syndrom på baggrund af forandringer i generne CDKL5 og FOXG1. I takt med at flere børn screenes for mange forskellige gener, ser vi nu også børn med forandringer i Rett genet MECP2, men hvor der ikke umiddelbart er tænkt på Rett syndrom. Det kan f.eks. skyldes, at deres symptomer er mildere, end det vi tidligere har set.

Vi er meget glade for henvisningerne, da vi ofte kan hjælpe med en evt. yderligere udredning samt anbefalinger vedr. behandling, træning, kommunikation mv.

Organisatorisk er vi fra 1. juni - som skrevet sidst - flyttet ind under BørneUngeKlinikken Rigshospitalet. Som vi forventede, har det ikke betydet de store ændringer for os.

Tak fra socialformidler Karina Kragerup

AF KARINA KRAGERUP

Endelig efter 2 års deltidsstudier kan jeg nu tilføje titlen – Master i vidensbaseret socialt arbejde. En videreuddannelse, der har fokus på viden og kvalitet i det borgernære sociale arbejde, borgerens/patientens viden, viden i det faglige miljø, i organisationen og i samfundet. Et fokus, der også inkluderer forskningsviden; undersøgelser, teorier og metoder samt den professionelles viden og læring.

Så....hvad kan jeg så bruge det til?

Mit mål har bl.a. været at opnå kompetencer til at udforske den eksisterende viden og kvalitet i det sociale arbejde. Måltrettet at kunne planlægge og løse udviklingsopgaver og derved have fokus på det, som skaber resultater for borgerne/patienterne og på den måde være med til at omsætte viden til udvikling i det sociale arbejde. Det er en måde, hvor det bliver muligt at have fokus på, hvad der virker, hvad der skaber resultater for borgerne/patienterne og derved meget gerne skulle komme jer til gode.

Mht forskning og formidling deltager vi i den europæiske konference til november i Berlin og håber at kunne bidrage med poster og foredrag. Vi har indsendt abstrakts og venter spændt på svar. Vi kan forhåbentlig vise jer posterne og fortælle interessant nyt fra konferencen i det næste Rett Nyt.

Over vinteren skal vi arbejde på vores bidrag til den nordiske konference til april i Stockholm. Det bliver et spændende program, og vi vil gerne opfordre til at overveje at deltage samt at brede budskabet til jeres terapeuter.

Stort tillykke til vores uundværlige socialformidler Karina Kragerup, som har taget en master i vidensbaseret socialt arbejde.

På vegne af alle i Center for Rett syndrom

Vigtige datoer og links

02.-04. NOVEMBER 2017

Berlin

5. European Rett Syndrome Congress - www.rett2017.berlin/

19.-20. APRIL 2018

Stockholm

Nordisk Rett Syndrom konference - www.nationelltcenter.se/events/nordisk-konferens/

Jeg vil gerne sige tak til de 20 familier, som afsatte tid til at svare på spørgeskemaer ifb. med min masteropgave. Jeg kan sige med sikkerhed, at jeg ikke var kommet i mål uden Jeres deltagelse – Tusind tak.

SKOLIOSE - RETNINGSLINIER

CENTER FOR

August 2017

Center for Rett syndrom - Kennedy Centret

SKOLIOSE

Retningslinjer for personer med Rett syndrom (RTT)



REGION

Forebyggelse af rygskævhed

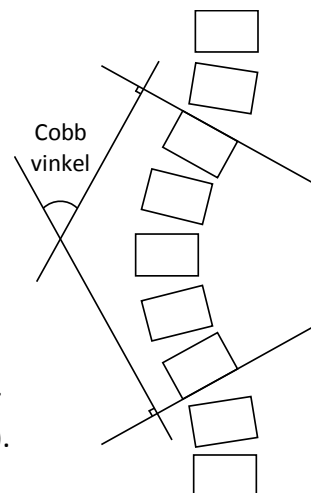
- **For gående** - Stå og gå så meget som muligt, minimum 2 timer dagligt
- **For ikke-gående** - Stå minimum 30 minutter dagligt, evt. i ståstativ
- Lig på maven så ofte som muligt, gerne med vægt på albuer/underarme
- Sørg for at sidde og ligge så symmetrisk som muligt

Røntgenbilleder af rygsøjlen

Hvis forældre eller andre omsorgspersoner observerer skævhed af ryggen hos personen med RTT, kan der i samarbejde med børnelæge/ortopædkirurg bestilles røntgen af rygsøjlen.

Ved Cobb vinkel over 25°

- Røntgenbilleder bør tages ca. hvert ½ år, indtil knoglerne er fuldt udvoksede
- Røntgenbilleder bør tages ca. hvert år efter, at knoglerne er færdigudviklede, indtil Cobb vinklen ikke ændrer sig mere



Rygoperation

Rygoperation bør overvejes, hvis Cobb vinklen bliver større end 40-50° (barnet skal helst være over 10 år). Det bør tages med i overvejelserne, hvor meget rygskævheden påvirker fx sidde-/gangfunktion, vejrtrækning og spisning.

Ovenstående er baseret på Internationale retningslinjer og erfaringer fra Center for Rett syndrom

Lundemose ApS

Kærgade 245 • 8940 Randers SV
Tlf. 40 55 81 89



Malerfirmaet Carsten Thomassen

Grønhøjvej 17
8462 Harlev J
Tlf: 6075 7688
carsten.thomassen@mail.dk

Videokiosken

v/Bettina Nørholm Poulsen

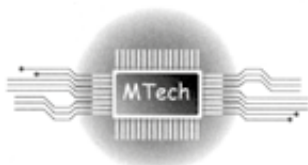
V Støckens Plads 2 • 6760 Ribe
Tlf. 75 41 02 41



**Altid gratis vinderøl
efter kampen**

v/ Ruth Andersen, Hovedgaden 12 • 8961 Allingåbro
Tlf. 20 61 99 54

MTech-Innovation



Kjellerupvej 41
Demstrup
8620 Kjellerup
Tlf. 6165 3090

www.mtech-innovation.com

Vestjysk Gulvafslibning
v/ Tømrer Johnny Hounisen

Mobil: 22 99 22 00

Idomvej 74, Idum • 7500 Holstebro
jh@vestjysk-gulvafslibning.dk
www.vestjysk-gulvafslibning.dk



Fruestedgaard ApS

Hejnerupvej 2
4682 Tureby

Tlf. 23 49 09 43
www.fruestedgaard.dk



**VOGNMAND
PREBEN HANSEN**

Hovedgaden 2 . 9500 Hobro

Tlf. 40 26 84 45

prebenhansen@mail.dk



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

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



**muscle
therapy ApS**

Udbyhøjvej 113

8930 Randers NØ

Tlf. 60 10 48 40

www.muscletherapy.dk



Telefon: 7474 3818

Løgumkloster



Tlf. 5190 1302 . gravesen-blik.dk

Makholmvej 45 . 7600 Struer

BESTYRELSE KONTAKTLISTE

FORMAND

Louise Svarthol Lund
Stationsvej 9
3330 Gørlose
E-mail: louise@rett.dk
Tlf.: 2147 2683
(mor til Astrid)



NÆSTFORMAND

Carsten Larsen
Munkedalen 38
4100 Ringsted
carsten@rett.dk
Tlf. 2064 0955
(far til Ida Sofie)



KASSERER

Marlene Borregaard
Kornvænget 121
3600 Frederikssund
marlene@rett.dk
Tlf. 2890 0766
(mor til Sofie)



BESTYRELSESMEDLEMMER

Kirsten Kaasen
Grundkær 48
2650 Hvidovre
E-mail: Kirsten@rett.dk
Tlf.: 51 22 10 70
(mor til Iben)



Rebecca Skøtt
Gl. Landevej 42
9440 Birkelse
rebecca@rett.dk
Tlf. 6019 8240
(mor til Gry)



Tage Bay
Skovvej 9
4720 Præstø
tage@rett.dk
Tlf. 3149 3416
(far til Camilla)



SUPPLEANTER

Peter Dorow Hansen
Ivar Bentsens Vej 18
4300 Holbæk
peter@rett.dk
Tlf. 5045 5405
(far til Karoline)



Lasse Winther Thomsen
Gl. Landevej 42
9440 Birkelse
lasse@rett.dk
(far til Gry)



FORENINGEN GENERELT

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

FORENINGENS BLAD

rettnyt@rett.dk

FORENINGENS FACEBOOK-SIDE

Kirsten Kaasen
kirsten@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 lægevidenskaben 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



TIRIA DESIGN

En Design, Konstruktion og systue,
der har speciale i at fremstille tøj som passer,
uanset hvordan naturen har skabt dig.

TIRIA DESIGN v/ Tina Maria
Skrædder og beklædningskonstruktør
Tlf.: 28 91 02 39
tiriadesign@gmail.com
www.tiriadesign.dk

Urmagerens Værksted

Salg af Citizen, Larsen Watches, Mondaine, Jacob Jensen.
Reparation og salg af vintage Omega - Rolex.
Reparation af Borhnholmer ure, vægure, taffelure m.m.
Vi afhenter og bringer for et mindre beløb.



Sønder Allé 5 • Aarhus C
Tlf.: 2989 9003



Nørgaard Huset ApS

Bues Gyde 26 • 5592 Ejby
Tlf.: 64 46 24 91
Salg: 60 29 77 05
Fax: 64 46 24 71
www.norgaardhuset.dk

Eget show room.
Arkitekttegnede huse
til typehusepriser



Ørkebyvej 2 • 5450 Otterup
Tlf. 70 21 15 35
www.kjaerulff-fodpleje.dk



Ferie med frihed i Slettestrand

Feriecenter Slettestrand er blandt Danmarks
mest handicapvenlige feriesteder!

Ferielejligheder - Feriehuse - Varmtvandsbassin
Restaurant - Hestevogn - Træningscenter
Og meget mere... Alt med fuld tilgængelighed!

Vi tilbyder Aktiv ferie
med det hele. Eksempelvis:
3 overnatninger med helpension,
udflugt med hestevogn og Musik
og Danseften.
Fra 1.870 DKK/pers.

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



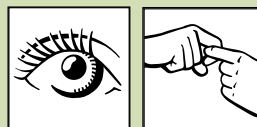
TØNDER KOMMUNE

Handicap Løgumgård
Bo- og beskæftigelse

Telefon 74 92 89 30

handicap-loegumgaard.toender.dk

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 vejrtrækningsmønstre, 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 levemåned.

STØTTEKRITERIER

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

1. Vejrtrækningsforstyrrelser 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

I Danmark antages hyppigheden at være 1 ud af 10.000 piger. I slutningen af 2012 har i alt 125 piger og kvinder samt 1 dreng fået diagnosen Rett syndrom i Danmark.