rettnyt:03

LANDSFORENINGEN RETT SYNDROM 2020

- TETT PÅ RETT
- Børn gror i naturen
- Viden om Rett Syndrom

DK-HOSP-MDV-FAR-ADD-0120-001

Luft i maven ved sondeernæring

– kan medføre oppustethed, sure opstød og kvalme

FARRELL™ Valve

FARRELL er en ventilationspose, som fjerner overskydende luft i mavesækken.

For yderligere information, kontakt Mylan Denmark ApS på telefon 4452 8888 eller via e-mail: info.dk@mylan.com

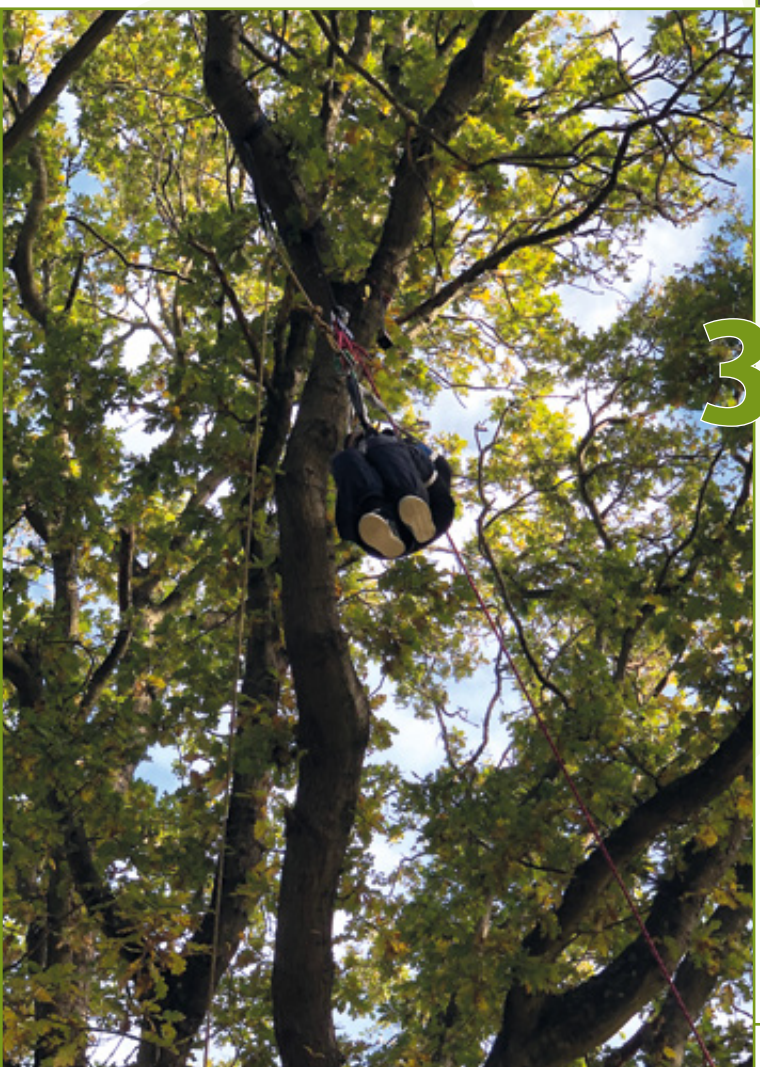
Farrell er medicinsk udstyr. Læs altid brugsvejledningen inden brug.

Mylan

RETT NYT INDHOLD nr. 3 2020

4 Redaktionen
5 Nyt fra bestyrelsen
6 Aktivitetskalender
6 Priser for medlemskab
7 Fødselsdage
8 Kære Julemand...
13 Indkaldelse til generalforsamling 2021
14 Forældreweekend 2020
17 Donation
19 20 spørgsmål til...
20 Søskendestafetten

14



33

24 TETT PÅ RETT - en solstråle fra Sandnes
32 Børn gror i naturen
På spejdertur - Tobias fortæller
38 TEMA **Viden om Rett Syndrom**
- Erfaringer fra projektet Activrett
- Pårørendepanel i Center for Rett Syndrom
- Hvad findes der af viden om indsatser
- Projekter på Center for Rett Syndrom
50 **Center for Rett syndrom**
Medarbejdere
Nyt fra Center for Rett syndrom
Præsentationer
- Annbrit Sass Nielsen
- Anne-Lise E. W. Laursen
54 Bestyrelse
Kontaktliste
Oplysning til annoncører
56 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 54 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.

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

DEADLINES 2020
Blad 1 4. februar 2021
Blad 2 7. maj 2021
Blad 3 18. oktober 2021

FORSIDEFOTO
Camilla Olesen 22 år

31. årgang

ISSN 1901 - 1717

Så er årets sidste blad udkommet – desværre lidt forsinket, grundet en længere indlæggelse for min datter Mille, men der var mulighed for at rykke lidt på sagerne, så bladet alligevel kunne komme ud til Jer.

Temaet i dette Rett Nyt omhandler den forskningsbaseret viden, der er omkring Rett Syndrom på nuværende tidspunkt og i allerhøjeste grad om den viden, som Center for Rett Syndrom i samarbejde med andre fagpersoner, pårørende og personer med Rett Syndrom, er ved at indhente.

Som forældre til et barn med Rett Syndrom er det essentielt, at få en viden omkring Rett Syndrom og hvordan denne viden kan omsættes til eksempelvis aktiviteter, der kan hjælpe og styrke ens barn/voksne. Men den forskningsbaserede viden hjælper især også fagpersoner til at lave de bedst mulige planer for de enkelte børn, unge og voksne med Rett Syndrom.

På TEMA siderne, vil I derfor blandt andet kunne læse om ActivRett, som er et samarbejde mellem Center for Rett Syndrom, Jenny Downs fra Australien og Meir Lotan fra Israel. Projektforløbets resultater bliver til en hjemmeside, hvor der kan findes ideer til hvordan, man kan få personer med Rett Syndrom til at deltage i fysiske aktiviteter.

Center for Rett Syndrom har et ønske om, at lavet et pårørende panel, som skal være med til at udvikle og kvalificere centrets arbejde. Læs mere om panelets arbejde og hvordan I kan tilmelde Jer.

Bladet indeholder også en fortælling fra da Tobias var på spejdertur og hang oppe under trætoppene. I bladet vil I også møde Maria med Rett Syndrom. Maria kommer fra Norge og hendes far Steinar, har lavet en fin artikel om Maria og deres liv med Rett Syndrom.

Nu da vi med hastige skridt, nærmer os den skønne juletid, har Center for Rett Syndrom samlet lidt ideer til ønskesedlen.

Husk at I altid er velkommen til at skrive til mig på Susanne@rett.dk eller ringe på 22531329, hvis I har en historie, som I gerne vil have med. Det er alle Jeres fortællinger, der er med til at lave vores Rett Nyt blad helt fantastisk. Hvis det kniber med tiden, vil jeg gerne sætte det sammen for Jer – f.eks ud fra en telefonsamtale.

Rigtig god læselyst!

NYT FRA BESTYRELSEN

I denne tid, hvor vi alle stadig er mærket af restriktionerne grundet covid-19, så er der også en anden ro i bestyrelsen. Vi kan ikke planlægge en masse fremadrettet, da vi simpelthen ikke ved, hvad der kan lade sig gøre – heller ikke i det nye år. Vi har dog reserveret hotel og dato til 2021 forældre og familiekursusweekender, men andet bliver der desværre ikke arbejdet videre med, på nuværende tidspunkt.

Generalforsamlingen vil selvfølgelig blive afholdt uanset, og vi håber at der er nogle flere blandt foreningens medlemmer der kunne have lyst til at stille op til bestyrelsen. Der ligger en del administrative og planlægningsopgaver i bestyrelsesarbejdet som det ville være godt at få trukket nogle nye kræfter ind til.

I 2021 vil der også udkomme 3 blade og hvis I har emner, som I gerne vil have med, så skriv endelig til os. Kontaktinformationer er bagerst i bladet.

Vi vil gerne takke Jer alle for et godt år og for Jeres opbakning til de afholdte arrangementer. Vi håber alle på, at vi kan mødes næste år.

Susanne

På hele bestyrelsens vegne, vil jeg ønske Jer alle en

God Jul og et Godt Nytår

SE UDGIVELSEN HER

2021

AKTIVITETSKALENDER

APRIL

9.- 11. Forældreweekend
10. Generalforsamling kl. 16 - 18 på Hotel Svendborg

SEPTEMBER

3.- 5. Familiekursusweekend

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

FØDSELSDAGE

STORT TILLYKKE MED DAGEN...

TILLYKKE

HIP HIP HURRA

Olivia

OKTOBER

14. Olivia Funck-Hansen 10

TILLYKKE

Annika

Mette

Freja

NOVEMBER

4. Annika Pedersen 22
9. Mette Ulrick-Jørgensen 22
12. Gry Thomsen 16
19. Louise Olsen-Jensen 27
20. Freja Brenø 12
22. Camilla Bay 40
23. Tobias Ryberg 13
24. Silje Nielsen 16

TILLYKKE

Camilla

Tobias

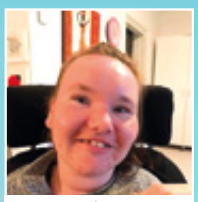
Silje

DECEMBER

9. Iben Kaasen 10
11. Signe Pedersen 42
16. Mille Brauner Kristensen 21
30. Gitte Høier 48

Mille

HURRA HURRA

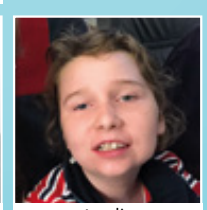

Freja N.

Malene

JANUAR 2021

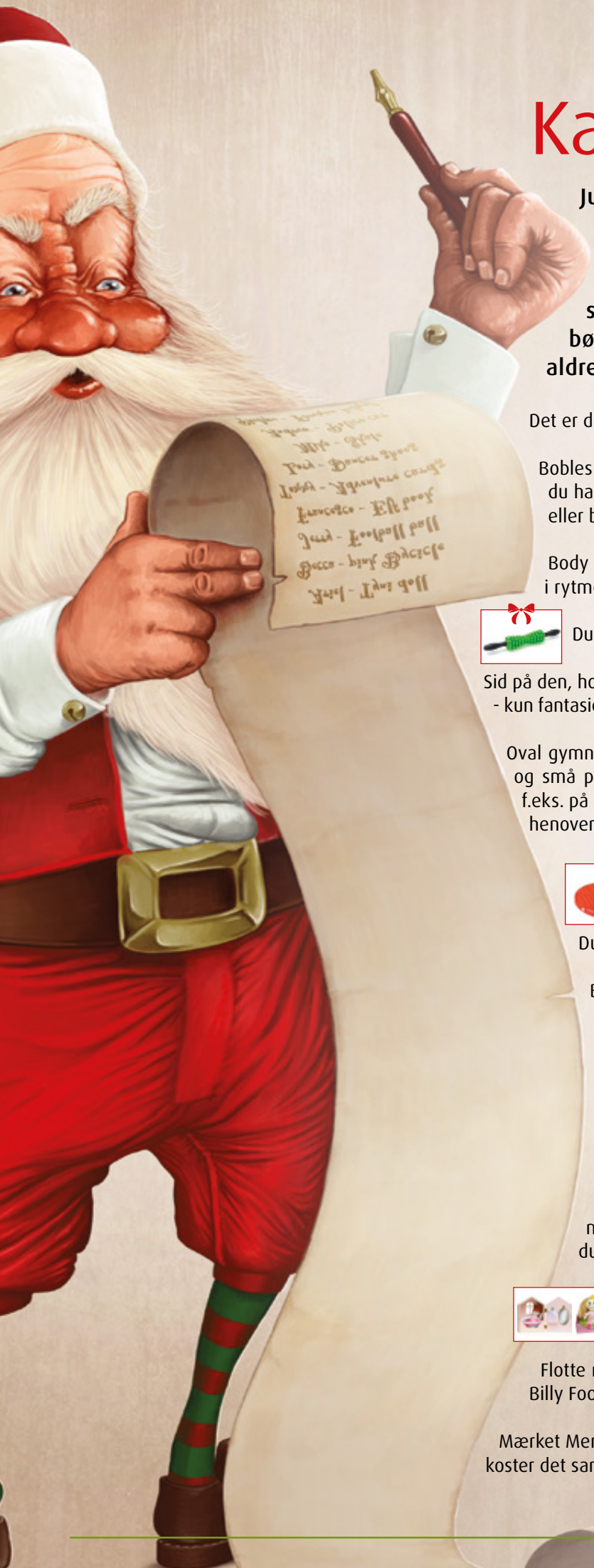
7. Freja Nielsen 25
10. Nicoline Laustesen 20
13. Malene Sewohl 42
19. Frederikke 22
21. Freja Pedersen 19
29. Amalie Wedel 13

Frederikke


Amalie

HIP HIP HIP HIP HURRA

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

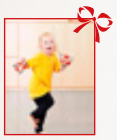


Kære Julemand...

Julen sig nærmer og ønskelisten skal laves. En gang imellem kan det være svært at finde ud af, hvad man skal ønske sig. Vi har ved Center for Rett Syndrom forsøgt at samle noget inspiration til gaveønsker til børn, unge og voksne med Rett syndrom i alle aldre.

Det er dejligt at røre ved! Prøv sansebolde.

Bobles Donut, som passer til lige den størrelse, som du har brug for. Sid på dem, lig på maven på dem eller byg en motorikbane med dem.

Body Bells, når det er blevet for stille og der skal gang i rytmerne. 

Du eller en god ven kan få massage med en Foam Roller.

Sid på den, hop på den, lig på den, tril på den eller stå på den - kun fantasien sætter grænser, når du har en gymnastikbold.

Oval gymnastikbold/peanutbold eller cylinderpuden til leg for store og små på gulvet, når motorikken skal udfordres. Sid f.eks. på den og leg at det er en hest eller lig på maven henover den.

Siddepuden, fordi den siddende balance altid kan udfordres. Hvor længe kan man sidde med eller uden støtte? Og kan man mon slå sin egen rekord? Du kan også stå på den, hvis du tør?

Bogen bliver en 5D oplevelse, hvor man både kan lytte, se og røre. Bøger med fingerdukker, fx Guldlok og de tre bjørne på engelsk. Man kan også finde 'De tre små grise", "De tre bukkebruse" og "Jack og bønnestagen" fra The Puppet Company. Med de rette kommunikationsredskaber er det også muligt at fortælle med.

Hov! Ræven kommer! Eller måske er det bare bedstemor kanin, som kommer forbi. Lav sammen jeres egen fortælling med de søde 'Kaninhule fingerdukker'.

"Hej prinsesse, har du sovet godt?' Leg kommunikationsleg sammen med prinsessen på ærten.

Flotte nye sko eller støvler? Kig f.eks. på fodtøj fra Billy Footwear, hvor skoen kan lynes helt op.

Mærket Memo laver ortopædisk fodtøj, som koster det samme som andre støvler og sko.

Hov! Hånden blev til en farlig haj! En sej gave fra din søster eller bror.

Flot hår skal have en flot hårbørste. En fin gave fra bror eller søster.

Til de kolde vinter- og efterårsaftner – en havfruesovepose, som måske også kan bruges på tur? Eller når man skal træne sin ryg i sofaen, hvor man skal ligge på siden.

Kan man holde balancen på den lille hoppeko? Sid over skrævs eller i damesadel. En aktivitet til de små børn.

En badebog! Så bliver badet ekstra hyggeligt.

Vi elsker sæbebobler. Se f.eks. denne sæbeboblemaskine og de fås også til 0/1 kontakter, så man selv kan tænde for den.

Wow, der sker meget dernede på gulvet! Du kan finde lige den måtte du mangler, om du er voksen eller barn, kan lide blå eller gul.

Sjov leg med balancen for alle. Du kan både gøre det gående, stående og siddende. med billeder, tal eller uden noget.

Min bamse og dukke sidder også i kørestol!

Sjov leg for hele familien – kun fantasien sætter grænser for, hvad der kan stå på terningen.

Sansebolde som er sjove at holde, kaste og klemme.

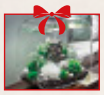
Elefanten kan synge og gemmer sig bag sine ører og den lille hund går selv og den kan strække sig, men de skal hjælpes i gang med 0/1 kontakten.

Vibrerende pude eller bamse.

Pynt og glimmer; f.eks. neglelak og pynt til at putte ovenpå, hårelastikker, smykker og tørklæder. De fås i forskellige prislejer.

En bog om yndlingsdyret, om det er en hund, en skildpadde eller måske en snegl?

Lotion – med eller uden duft til at fugte huden, eller til en dejlig gang hånd- eller fodmassage.

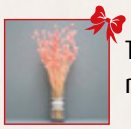


Akvarium med fisk – flot og hyggeligt at kigge på.

Gavekort til velværemassage – rart og afslappende.

Duftpinde til værelset eller lejligheden – pynter og dufter.

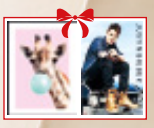
LED stearinlys – når der skal hygges.

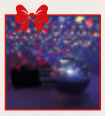


Tørrede blomster – højeste indretningsmode og pynter flot.

Så skal der spilles! Raflebægre som man enten kan lægge hånden på eller tilslutte en 0/1-kontakt – så kan alle være med til at spille.

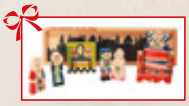
Wauw, det er flot! Idolplakat – eller bare en flot plakat i flotte farver til at pynte på værelset eller i lejligheden.





Aaaah, dejligt afslappende. Lampe som kan bruges som natlampe eller til at lave et lille sanserum derhjemme.

En svømmekrave eller en aquaorm til leg og badning i vandet, så kan både store og små være med.



Lever de lykkeligt til deres dages ende? Eller sker der noget helt andet? Prøv et bordteater - fx. Prinsessen på ærten. En aktivitet med en fortælling, som I kan lave sammen.

BE Consult

Æblehaven 9 • 2680 Solrød Strand

Ikke alle er lige gode til tal
BE Consult kan hjælpe dig med det hele

Tel. 40 18 81 87
info@birgereskildsen.dk
www.birgereskildsen.dk

Christiansfeld Taxi

v/ Holger Larsen
Kongensgade 10 · 6070 Christiansfeld
Telefon 74 56 15 13
Fax 74 56 13 45

Bilgram
Læring & Forandring

Specialrådgivning – Autisme, ADHD, Coaching, Kognitiv terapi & Mindfulness

Bilgram Læring og Forandring arbejder ud fra en værdsættende og anerkendende tilgang.

Jeg hjælper med at rette blikket mod ressourcer hos den enkelte og mod det konstruktive samspil mellem mennesker. Få øje på det, der virker, og byg videre på det!

Hjortevej 8 • 9690 Fjerritslev • www.tine.bilgram.dk
Tlf.: 22 95 67 33

NORDKYST
REVISION I/S

Østergade 20 • 3200 Helsinge
Tlf. 48 79 91 11 • www.nordkyst-revision.dk

MK BOGFØRING

Revvej 40 • 4220 Korsør
Tlf. 31 79 80 87
mia@mk-bogforing.dk
www.mk-bogforing.dk

Begravelsesforretningen
KIRSTEN & REJNER
Danske Bedemænd

v/Kirsten Pedersen Madsen

Du kan ringe alle dognets timer
tlf. 74 67 20 22
post@kirstenogrejner.dk
www.kirstenogrejner.dk

Valg af bedemand er et spørgsmål om tillid

Skibbroen 28, 6200 Aabenraa
Frøslevvej 38, 6330 Padborg
Hærvejen 73, 6230 rødekro

BILER TIL SALG

Reparation - Synsklargøring - Service

Se vores hjemmeside på
www.hcauto.dk

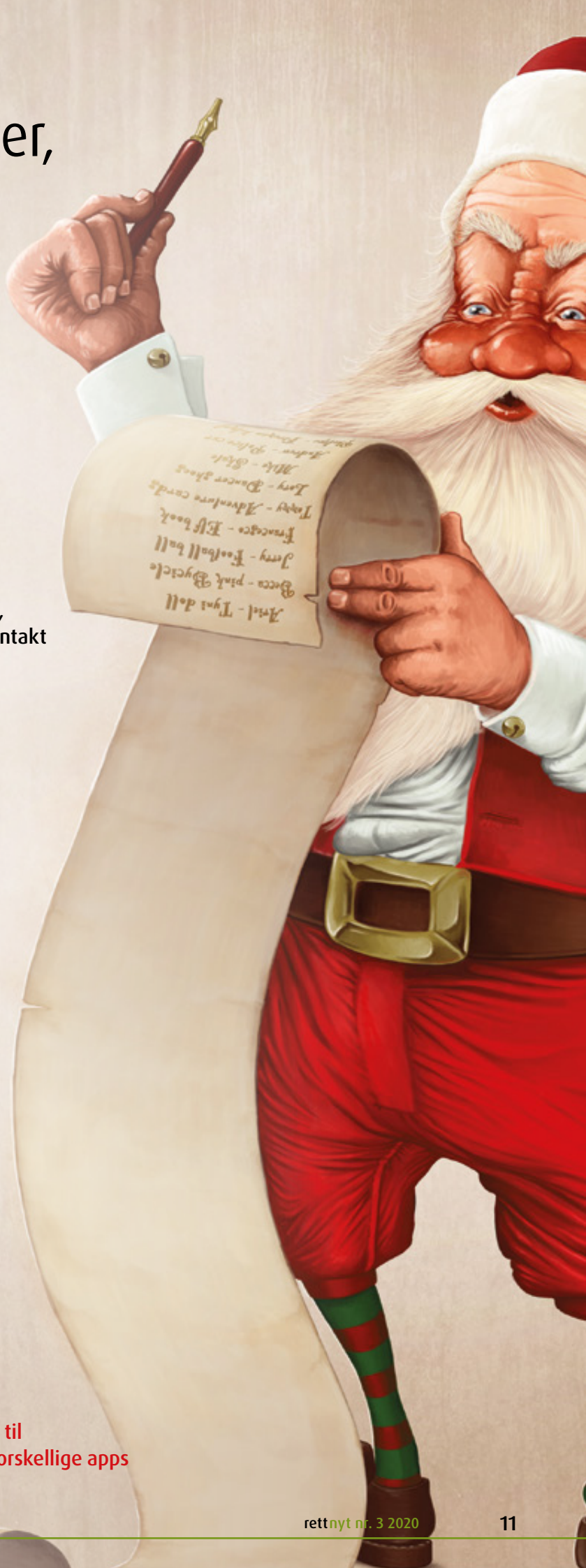
Karetmagervej 6
7100 Vejle
Tlf. 75 85 80 10 / 40 68 45 71

HC AUTO

HANCOCK - smag forskellen...

Kvalitet siden 1876

Nogle af de gaveideer, som vi har samlet igennem tiden



Lydbøger

Ipad

Trådløse høretelefoner

Boblerør

Vandperler

Massagemadras

Kinetisk sand

Et kæledyr

Elektriske legesager, som popcornmaskine, fodbad, sæbeboblemaskine – der kan aktiveres med 0/1 kontakt

Tørklæde (alternativ til savlesmæk)

Vindmaskine

Ansigtsmaling

Lækre cremer og shampoo – "dullegrej"

Faceroller / Jaderulle

Lammeskinds hjemmesko

Uld knæstrømper

Abonnement til blade

Disney Plus abonnement (kan købes for 1 år)

Gavekort til ansigtsbehandling

Talebøf

Tinti Trylle badekugler og maling – til badekarret

Gavekort til huller i ørene – samt øreringe

Gavekort til oplevelser – Zoo, Biografen, Fårup Sommerland, Djurs Sommerland, Den blå Planet

LavalampeStrikkede benvarmere

Madkasse og drikkedunk

Greb til spisebestik

Toilettaske

Ridehjelm

Et varmetæppe

Emilie Jacobsen meditationer – herunder Tjugga (bruges som noget beroligende og velkendt – f.eks til afslapning og under søvn) Købes som App – OBS 2 forskellige apps

SG Handel & Transport ApS

Engeriis 44 • 6534 Agerskov

Tlf. 24 62 80 81

Beder Bageri

Beder Butikscenter • 8330 Beder

Tlf. 86 93 62 88

RØDOVRE KØRESKOLE

KØREKORT MED OMTANKE

Rødovrevej 245 • 2610 Rødovre
Telefon 36 126 125 • www.rodovrekoreskole.dk

Psykolog Ida Kortbæk

www.krapspecialisterne.dk

TERAPI
SUPERVISION
UNDERVISNING

Tlf. 25 85 06 81
ida@psykologviborg.com

GPV

Håndværkervej 3-5 · DK-6880 Tarm
T: +45 72 19 19 19 · www.gpv-group.com

FRU MØLLERS MØLLERI
- vi dyrker den gode smag

Gårdbutik, slagteri, mølleri, ismejeri og handicapvenlig restaurant

Bjeragerhougaard . Bjeragervej 35 . 8300 Odder
Tlf: 21 78 27 60 . www.frumollersmolleri.dk

Nybolig

Ny bolig?

Kontakt Nybolig Frederikshavn, og få rådgivning til salg, til køb og til leje.

Til alle tider. Til alle hjem.

Frederikshavn
Midtpunkt 58 - 9900 Frederikshavn
Tlf. 9842 6700 - 9900@nybolig.dk - nybolig.dk

Indkaldelse til ordinær generalforsamling 2021

Alle medlemmer af Landsforeningen Rett Syndrom er meget velkomne.

Hotel Svendborg
Best Western
Centrumpladsen 1
5700 Svendborg

Lørdag d. 10.04.2021 kl. 16.00 – 18.00

Dagsorden ifølge vedtægterne

Den fulde dagsorden kan findes på www.Rett.dk fra d. 31/3 2021

Indkomne forslag til dagsorden sendes til Rett foreningens formand
senest d. 20/03 2021 til Louise@rett.dk

Forslag til vedtægtsændringer skal dog være formanden i hænde
senest d. 27/2 2021

Super Brugsen
Skanderborg

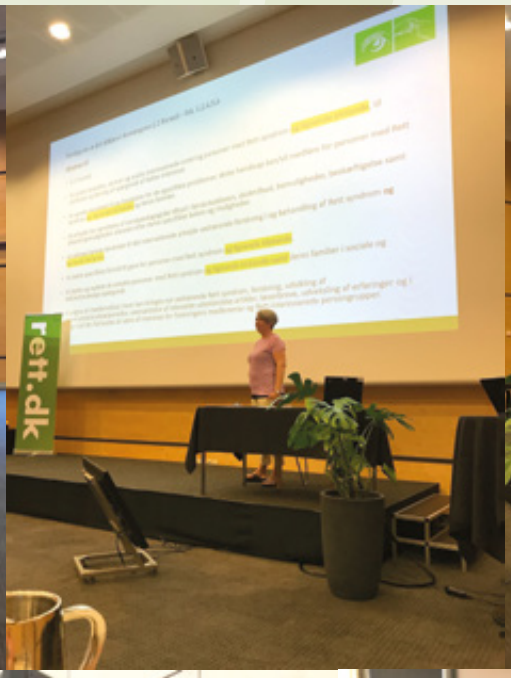
Adelgade 70 • 8660 Skanderborg
www.superbrugsenskanderborg.dk

FORÆLDREWEEKEND 2020

Forældreweekenden i år blev, som så meget andet, helt anderledes end først planlagt. Grundet covid-19 måtte forældreweekendens program aflyses og først i juni blev det muligt at samles til generalforsamling.

Forud for GF benyttede vi os at muligheden for at holde netværksmøde. Da antallet af deltagere var noget mindre end vi plejer, kunne vi alle samle os sammen om nogle borde, hvor vi fik gode erfaringsudvekslinger. Her blev blandt andet delt mange tanker og bekymringer om covid – 19 og hverdagen, for de enkelte familier. For de hjemmeboende rett børn havde det mange steder været "tungt" at skulle være i isolation hjemme og klare alle opgaver uden mulighed for at blive aflastet, men det havde også føltes trygt at være sammen i en svær tid. For de udeboende var det tydeligt at høre, at der var stor forskel på hvordan de enkelte bosteder og kommuner havde valgt at håndtere nedlukningen i foråret. Der var familier der havde lidt store afsavn uden kontakt til deres voksne rett piger.

På netværksmødet blev der også efterlyst mere viden og erfaringsudveksling med problematikker hos de ældre med RS. Det er desværre et mindre udforsket videnskabeligt område, hvor der fortsat mangler mere generel viden og data, også internationalt. Rett Centeret i Danmark har de seneste år også sat fokus på ældre med RS, men der mangler endnu nogle mere generelle erfaringer på flere områder med RS hos ældre. Når Rett Centeret har fremlagt på de internationale konferencer, om ældre med RS, så er det ikke et bredt emne blandt forskere, men det er helt klart noget der har begejstret tilhørende forældre, og de efterlyser ivrigt mere vidensdeling på området.



Et andet område der fortsat bliver drøftet indgående på netværksmøder, er sagsbehandlingen i "overgangen til voksenområdet". Erfaringen er, at det i flere kommuner tager måneder og i nogle tilfælde over et år inden alle bevillinger kommer på plads. Kun nogle få oplever en glidende overgang. Anbefalingen fra forældre som har gjort sig erfaringer med overgangen til voksenområdet, både nuværende og tidligere, er at man gerne skal forberede sig i god tid. Både mht værgemål og bevillinger, som ophører hvor de er givet til forældre til børn med handicap og hvor behovet fremadrettet skal dækkes i paragrafferne på voksenhandicapområdet efter det 18. år.

Efter netværksmødetblev der afholdt generalforsamling, som blev afsluttet med en beretning fra den Europæiske Rett Kongres, der blev afholdt i Finland i 2019.

Der var herefter god tid, til yderligere erfaringsudveksling og en god middag, inden dagen var omme. Nogle tog turen hjem, mens andre blev og overnattede på hotellet.

Som altid var det dejligt at mødes, og vi fik afholdt en fin generalforsamling og gode snakke. Vi glæder os til, at vi alle kan ses igen – forhåbentlig i det nye år – igen i skønne Svendborg.

STONE TRANSLATION ®

Oversættelse og tolkning

Rygaardsvej 2 - 24 • 7000 Fredericia
Mobil: +45 2616 3450
mail@stone-translation.com
www.stone-translation.com

Onkel's Bilpleje -
Professionel pleje til ærlige priser

Jens Grøns Vej 4 • 7100 Vejle
Tlf. +45 5252 5275
www.onkelsbilpleje.dk
Find os på facebook

Onkel's bilpleje, har 14 års erfaring indenfor branchen

HIMMELEV
AUTO
Himmelev Bygade 66 · Himmelev · 4000 Roskilde
46 32 19 25 - 46 36 07 00

BÆKGAARDEN
Låsbyvej 149 B
8660 skanderborg
Tlf. 21 42 16 55
www.baekgaarden.dk

HOUREVISION
v/Karen-Margrethe Krarup
86 55 69 00
Gylling Østergade 27 • 8300 Odder

Bjergegaard & Ottesen ApS
Entreprenør og aut. kloakmester
Tlf. 86 57 21 75
v/ Viggo Ottesen
Industrivej 47
Stilling
8660 Skanderborg

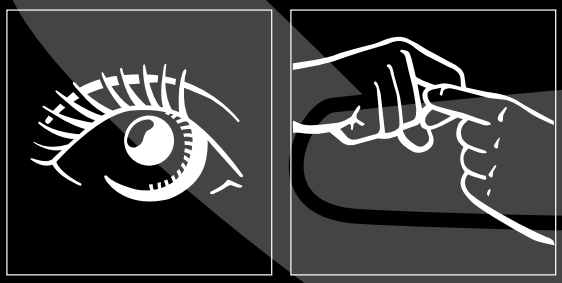
Kvalitetsbevidst malerfirma.
Alt malerarbejde udføres.
Mange års erfaring i alle former for malerarbejde.
Ring og få et uforpligtende tilbud!
MALERMESTER
JØRGEN HESS
2126 3802
NØRREBYGADE 25 . 7100 VEJLE . E-MAIL: MALERHESS@OUTLOOK.DK

Hadsten Apotek
Vesselbjergvej 8 · 8370 Hadsten
Tlf. 86 98 11 22 · Fax 86 98 14 12 · hadsten@apoteket.dk
Hinnerup Apotek
Storegade 5 · 8382 Hinnerup · Tlf. 86 98 75 55 · Fax 86 98 75 53

Donation

Halgir Kjartan Nordberg, morfar til Annika Risom Pedersen, gik bort d. 12. april 2020 efter et kort sygdomsforløb. Han havde valgt, at man kunne betænke Rett Foreningen, i stedet for blomster ved bisættelsen.

Foreningen takker mange gange, for denne fine donation og store gestus fra Halgir Kjartan Nordberg og familien.



Sponsoreret

blikkenslagerfirmaet
Steffen Petersen ApS

Gunnar Clausens vej 19 A
8260 Viby J • Tlf. 86 222 600 • www.spblik.dk

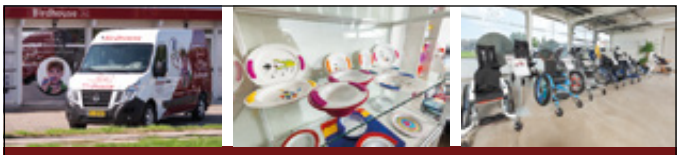
Gandrup Krabbe Vang arkitekter

Nordre Strandvej 44 • 8240 Risskov
Tlf. 86 17 12 22 • www.GKV-ARK.dk

KØRESKOLEN KØREKORTET
Præstevang 9 • 7190 Billund
Tlf. 24 89 31 01
www.korekortet.dk

MESTER-JACOB
Tømrerfirma Silkeborg ApS
ALT I TØMRERARBEJDE
ALLE FORMER FOR STILLADSER
Mobil 2231 3208
SCAN FOR INFO
Revl Mosevej 3 · 8620 Kjellerup
jp@mester-jacob.dk · www.mester-jacob.dk

Randers
J.N. BECH
Glas en gros
www.bech-glas.dk



Alt under ét tag hos Birdhouse

Kurser • Ergoterapi • Supervision • Hjælpemidler

Vi vejleder, uddanner og leverer små og store hjælpemidler til børn, unge og voksne med særlige behov.

Vi er eksperter i siddestillinger & spisning samt supervision af fagprofessionelle og familier.

Birdhouse hjælper børn, unge og voksne til at få større livskvalitet.

Birdhouse
Peder Skrams Vej 1 • 5220 Odense SØ • Tlf. 6013 9399
support@birdhouse.dk • www.birdhouse.dk
Birdhouse

20 SPØRGSMÅL TIL... Camilla

1) **Dit navn?**
Camilla Olesen

2) **Hvornår blev du født?**
26. juni 1998

3) **Hvor bor du?**
Hedensted

4) **Hvad hedder din mor og far?**
Hanne og Kim

5) **Har du søskende? – Hvis ja hvem?**
Ja, Storebror Jess

6) **Har du bedsteforældre?**
Ja, Farmor, mormor og morfar

7) **Bor du nogen gange et andet sted?**
Ja, aflastning hos Bente og Anders, jeg har fået lov at komme der, indtil jeg selv flytter hjemmefra

8) **Kan du gå selv?**
Med støtte og i may-walker

9) **Har du epilepsi?**
Ja, noget værre møg, fra jeg var 8 til jeg var ca. 20 år, her kunne vi overhovedet ikke styre det. Der var intet medicin der hjalp, har virkelig prøvet meget, men jeg fik alle bivirkningerne. Nu får jeg Zibinix og det kan holde anfaldene nogenlunde i ro. Men op til fuldmåne, menses og infektion så kan anfaldende gå amok igen. Vi har fundet ud af, at hvis jeg får Baldrian, så kan vi nogenlunde holde i skak

10) **Din beskæftigelse?**
Jeg går i dagtilbud på Fønix fra 9 – 13 hver dag, det er rigtig dejligt. Her har jeg nogle gode venner og personalet er søde. Det fortæller jeg tit på Tobii

11) **Går du til noget i fritiden?**
Ja, for søren jeg har travlt, mandag og fredag går jeg til fys, her går jeg på løbebånd og bliver strukket ud i hoften og ben. Hver anden tirsdag går jeg hos en Osteopad. Hver onsdag går jeg til ridning. Her sidder jeg selv på hesten, selv om jeg i 3 år havde bagrytter på, så bestemte ridefys, at jeg godt kunne sidde selv, så det kæmpede vi om i 2 mdr, indtil jeg måtte give mig. Så nu har jeg siddet selv i 2 år, hvor min hjælper går ved siden af hesten og der er en som trækker hesten. Om torsdagen går jeg svømning i varmtvand i aktiv fritid i Vejle sammen med ældre damer. Det er ret hyggeligt, de holder øje med mig. Til alle aktiviteter har jeg min BPA hjælper med

12) **Hvad kan du lide at lave derhjemme?**
Tøsehygge, danse til musik, hører historie i hængekøje, se film. Jeg vælger også tit at være kreativ. Jeg skal også lave øvelser hverdag, det er også lidt hyggeligt, og det er godt for min krop

13) **Hvad kan gøre dig glad?**
At jeg bliver hørt og hører musik. Jeg vil gerne være med, hvor der er gang i den

14) **Hvad kan gøre dig vred?**
Når jeg fryser eller hvis jeg er sulten og maden ikke er klar

15) **Hvad er din yndlings musik?**
Kaj og Andrea, Kim Larsen og mange andre. Mine hjælpere er lige ved at afprøve nyt musik, det er ikke det hele jeg syntes er godt, det kan de se på mig

16) **Hvilken film/fjernsynsprogram kan du bedst lide at se?**
Jeg vil helst se film, Disney. Jeg ser vild med dans og den store bage dyst, kan også lide at synge med Faber

17) **Har du et kæledyr?**
Kun en kat, jeg har plaget om at få en ny hund

18) **Hvad er din livret?**
Spiser alt

19) **Din bedste ferie – hvor var det henne?**
Slettestrand, med hestevogn, festaften når der ikke er Corona, dejlig svømmehal, det er bare fedt

20) **Har du et godt billede af dig selv, som vi må se?**
Ja da

SØSKENDESTAFETTEN

MIG OG MIN SØSTER/BROR

DIG OG DIN FAMILIE

Hvad er dit navn?
Katrine Vendledorf Nielsen.

Hvor gammel er du?
21 år.

Hvad er dine fritidsinteresser?
Landbrug og badminton.

Hvem har RETT?
Min storesøster Kristina Vendeldorf Nielsen.

Har du andre søskende?
Ja, en tvillingebror.

Bor I alle sammen?
Nej, min søster og jeg er flyttet hjemmefra, Kristina bor i Fårevejle på et bosted og jeg bor på et landbrug i Nyrup.

SKOLEN/VENNERNE

Ved din klasse/venner noget om Rett Syndrom?
Ikke ret meget, nej. Jeg læser til jordbrugsteknolog på Zealand i Slagelse.

Hvis ja, hvem har så fortalt det?
Mig selv.

Kunne du tænke dig, at fortælle mere om det?
Jo, så det ikke ville være så stort et tabu i fremtiden.

Er der andre i din klasse/af dine venner, der har en søskende, som er handicappet?
Det tror jeg ikke.

RETT-WEEKENDEN

Har du været med?
Ja, men det er nogle år siden.

Hvad syntes du var godt?
Husker det som om, at det var hyggeligt at mødes med nogle af de andres søskende.

Skal der være noget der er anderledes?
Det ved jeg ikke, fra et barns hukommelse husker jeg det som en hyggelig familie weekend med forskellige aktiviteter.

NÅR FOLK SPØRGER

Hvis nogen spørger dig: "Hvad er der egentlig galt med din søster/bror?" – Hvad svarer du så?
At hun har en sygdom, som hedder RETT syndrom og det er noget som hun er født med, og at det er en kromosomfejl.

Er det træls, når folk spørger?
Nej, det syntes jeg ikke, i min verden er det faktisk mere træls, når folk bliver med at kigge efter os.

FORDELE OG ULEMPER, VED AT HAVE EN RETT SØSTER/BROR?

Fordele?
En fordel ved at have en søster med RETT er, at hun altid udtrykker sin mening om tingene og en storesøster fyld med kærlighed og omsorg. Kristina bruger sin tobii, og snakker gerne med.

Ulemper?
En ulempe er jo selvfølgelig, at hun har de udfordringer som hun nu har. Så for eksempel der hvor helt almindelige familie ting tager tid, tager vores længere tid end "normalt" og at hun har "fyldt" meget, men jeg ville stadig ikke bytte hende for noget i verden.

HVIS DU KUNNE GIVE DIN SØSTER EN GAVE – HVAD SOM HELST – HVAD SKULLE DET SÅ VÆRE

En tur i Disneyland med hele familien.

Herning Løve Apotek

Gratis parkering bag apoteket

Bredgade 45 • 7400 Herning • Tlf. 97 12 00 22

Polyfa Consultants A/S

Rådgivningsfirma for den europæiske forsvarsindustri. Formidler salg af materiel til politiet og det danske forsvar.

www.polyfa.com

MULTI-TEK

Kvalitetsprodukter siden 1988

Tlf.: 87110090
www.multitek.dk

Branddøre Sikkerhedsdøre Ståldøre Brandporte Brandvinduer

Synonym for Vesthimmerland kommunes dagtilbud for voksne i specialområdet

GLOBEN Vesthimmerland

Frederik Vii's Alle 15 • 9670 Løgstør
www.globenvesthimmerland.dk
Tlf. 99 66 95 80

Violinbygger
Medl. af mesterlauget
Reparation • Nybygning • Køb • Salg
www.violin.dk
violin@mail.dk

Erik Hoffmann

Tlf. 38 71 83 96

Hyltebjerg Allé 87 • 2720 Vanløse

PJ industries ApS

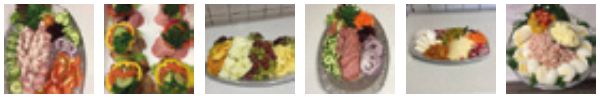
Mandøgade 4 • 9740 Jerslev J • Tlf. 42 36 77 69
Find os på Facebook

Grøn Have

v/Anlægsgartner Kristina Appel

Skærbækvej 23
2610 Rødovre
Tlf. 20 95 10 21
info@groen-have.dk
www.groen-have.dk

Sanne's smørrebrød



Brøndbyvestervej 110B • 2605 Brøndby
www.sannes-smorrebrod.business.site
Tlf. 21 29 20 88

Vi er leveringsdygtige i alt lige fra frokostordninger, smørrebrød, buffeter, brunch og mad ud af huset platter, sandwich osv.

JYSK HANDI

hjælpemidler til børn og voksne siden 1990

INNOVATIV

I Jysk Handi finder vi altid en løsning på de meget komplekse og udfordrende opgaver.

SENGE TIL ALLE BEHOV

Jysk Handi udvikler og producerer senge til både børn og voksne udfra den enkelte brugers behov. Vi finder gerne en løsning der passer DIG.

VI SES I BELLA
Stand C3-011

ALT ER MULIGT

En humlebi er usædvanligt tung i forhold til sit vingefang, og faktisk burde den ikke kunne flyve.
Men lykkeligt uvidende om dette faktum
- så flyver den trods alt.

SE MERE PÅ WWW.JYSKHANDI.DK

I ÅR SKULLE DEN NIENDE RETT SYNDROM VERDENSKONGRES, HAVDE VÆRET AFHOLDT I AUSTRALIEN, PÅ QT HOTEL GOLD COAST I SURFERS PARADISE. GRUNDET COVID -19, ER DEN BLEVET UDSKUDT TIL 2021.

I DETTE ÅRS BLADE, HAR JEG SAT FOKUS PÅ **PERSONER MED RETT SYNDROM OG DERES FAMILIER**, FRA HELE VERDEN.

I DETTE BLAD, SKAL I MØDE **MARIA FRA NORGE.** HENDES FAR STEINAR, HAR SKREVET EN RIGTIG FIN ARTIKEL OM MARIA, HENDES FAMILIE OG DERES LIV MED RETT SYNDROM.

TETT PÅ RETT

– En solstråle fra Sandnes i Rogaland

I en bydel tilhørende Sandnes som heter Ganddal, bor rettjenta Maria (14) sammen med mamma Marianne (48), Pappa Steinar(52), bror Markus (16) og pus Yoda.

Maria kom til verden 03.04.2006 på Stavanger Sykehus og var ved fødsel en tilsynelatende frisk jente som var mye blid og fornøyd. Mamma Marianne hadde en avtale med en venninne om at de skulle forsøke å gå gravide sammen så 3 dager etter Maria kom venninnens jente til verden. Ganske utrolig at de fikk det til å klaffe med hver sin mann, men skjebnen ville det slik.

Da de to venninnene hang mye sammen etter fødslene. Etter noen måneder fikk Marianne en følelse av at Maria kanskje ikke var et 100% friskt barn. Dette var bare en følelse etter at hun så at Maria ikke utviklet seg like raskt som venninnens jente med hensyn på mobilitet. For eksempel så var det hoppe-bevegelse til venninnens jente da hun holdt henne stående i fanget, mens Maria var slapp og gjorde ikke tegn til at hun ville bruke beina.

Så ble det kontroller på helsestasjon og der ble det ikke tatt alvorlig at Marianne var urolig. Hun var bare litt sen i utvikling var tilbakemeldingen.

Da Maria var 10 måneder begynte hun i barnehage og ble en solstråle på avdelingen. De ble bemerket at Maria ikke hadde samme utvikling som de andre barna men igjen ble det anslått at hun var sen i utvikling og det ordnet seg sikkert.

Når Maria var litt over 1 år så ble det ordnet med litt fysio i barnehage og hun merket at Maria var litt annerledes i ledd og mobilitet. Fysio hadde erfaring fra HABU (barnehabilitering i Rogaland).

Hun mente det var verdt å få henne inn på HABU for evaluering.

Første møte med HABU ble når Maria var 1,5 år. Det var tøft da dette tross alt var en plass der barn med diagnoser ble henvist til.

Fantastiske folk på HABU som tok oss godt imot og der var det fullt tverrfaglig team som kikket på Maria.

Fra Maria var 1,5 år til hun passerte 3 år ble det flere turer innom HABU og det ble snakket om flere mulige diagnoser.

MARIA BEGYNNER Å GÅ

Maria arvet en gåstol etter Markus med hjul på slik at en kunne sitte og samtidig få gulvkontakt. Vi merket at Maria begynte å bevege litt på benene når hun satt i gåstolen og etter en stund var det bevegelse bortover gulvet. Maria var ca. 2 år da hun brukte gåstolen. Når hun var 2,5 år ble det levert en rullator som hjelpemiddel og den klarte Maria å bruke både i barnehage og hjemme. Men hun klarte ikke å stå uten rullator og hun klarte heller ikke å reise seg selv opp fra gulvet, Det har hun aldri klart.

Påsken 2009 ble en minnerik påske. Vi var på hytte på fjellet og en kveld sa tanten til Maria som var med på tur, at nå må vi jammen få henne til å gå. Vi var skeptiske til forslaget men tante hentet stødige utesko og satte Maria på gulvet mens hun passet godt på hvis hun skulle falle. Maria sto en stund og svaiet og vi tenkte at dette kom ikke til å gå bra. Da ble det tatt frem en bolle og mor gikk foran og lokket. Plutselig tok hun et par ustødige skritt og jubelen var stor. Så da var vi i gang med en meget viktig funksjon for Maria

DIAGNOSE TILDELT OG SJOKKET RUNDT DET

Tidlig våren 2009 ble det tatt en Genprøve av Maria som ble sent til Rikshospitalet og i mai 2009 fikk vi innkalling til samtale. Vi merket på stemningen da vi kom inn at det hadde nyheter å fortelle som ikke var positive. Genprøven viste at Maria hadde Rett Syndrom og det ble umiddelbart kaos i hodene våre. Hva var Rett Syndrom, hva skjer videre. Tusen tanker på en gang.

Vi fikk en innføring i diagnosen og som alle vet så står det ikke noe positivt der. Bilturen hjem ble tøff og det ble mye gråt og fortvilelse.

Da vi kom hjem kjente far at her er en utfordring som må håndteres umiddelbart og satte seg ned ved PC med en gang.

Jeg tror innmelding til Rett Syndromforeningen skjedde timer etter at vi var hjemme, noe som i ettertid har vist seg å være meget lurt.

Vi hadde også barneforsikring på Maria og vi meldte inn hendelsen med diagnosen til forsikringsselskapet og fikk kort tid etter et brev som sa at forsikring var innvilget men ble ikke utbetalt før etter 2 år. Dette var et betydelig beløp som ville være viktig for Maria fremover.

Det ble en tøff tid etter at diagnose var et faktum og mor ble sykemeldt i lang tid. Noen måneder etter at diagnose var mottatt tok barnehage kontakt angående bror Markus. Han hadde endret adferd og de ville diskutere det. I sorgprosessen viste det seg at vi hadde glemt han litt og det ble en viktig vekker for oss i forhold til det med søsken til Rett jenter.

Vi tok umiddelbar aksjon og etter kort tid var Markus tilbake til sin normale adferd.

Vi vil vel si at etter den opp vekkeren angående Markus, har vi passet på at han får mye oppmerksomhet og tilstrekkelig med alenetid med oss foreldre. Kan aldri bli for mye men en gjør så godt en kan.

Etter 9 måneder i sykemelding for Marianne var det på tide å prøve å jobbe igjen. Utfordringen var at jobben som forsikringsselger var til de grader endret seg fra utgangspunktet til telefonsalg istedenfor å møte og veilede mennesker, var en for stor utfordring.

Så da ble det å søke ny jobb og da ble det napp i barnehage. Dette har vært en positiv snuoperasjon og Marianne jobber fremdeles i barnehage og stortrives.

Ett år etter at vi fikk diagnosen var vi kommet i «normal» gjenge i forhold til vår nye situasjon i hjemmet. Begge foreldre i arbeid og begge barn i samme barnehage. Det var satt opp ansvarsgruppe for Maria og det var laget IOP.

SOSIALE BEGRENSNINGER

Hverdagen ble jo veldig mye annerledes enn de venner vi har med friske barn. All planlegging måtte legges rundt Maria og hennes behov. Det som var mest utfordrende var de sosiale ting da Maria ikke likte folkemengder eller forandringer. Så en lørdagstur ned i Sandnes på kafe kunne bli avbrutt enten før vi klarte å komme oss ned eller like etter at vi hadde satt oss ned på kafeen. Maria ble veldig urolig og laget mye lyd så vi kunne ikke oppholde oss på offentlige steder. Så dette gikk jo mye utover bror Markus også som stadig ikke fikk fullført sine ønsker.

BARNEHAGE

Tiden i Barnehagen var stort sett meget bra for Maria. Personalet tok hensyn og hun virket ganske fornøyd med å være der. Som en aktivitet hadde Maria også terapiridning og det likte hun godt.

KONTAKT MED RETT FORENINGEN OG LIKEMANNKONTAKT
Som tidligere nevnt så ble hele familien meldt inn i Rett Foreningen samme dag som Maria fikk diagnosen. Etter en stund ble vi kontaktet av en fantastisk likemannkontakt som tilbød seg å snakke med oss. Mor var ikke klar for samtale da sorgen etter å få diagnosen fremdeles satt for mye i kroppen. Far valgte å møte Likemannkontakt og det ble en god prat der Maria også var tilstede. Det gjorde godt å snakke med et ressurs menneske som hadde lang erfaring med Rett Jente. Så etter samtalen har kontakten vært opprettet og en treffes på lokale Rett samlinger.

OVERGANG FRA BARNEHAGE TIL SKOLE
Far fikk allerede i første samtale med likemannkontakt høre om Trones Nord i Sandnes som er en Forsterket avdeling på Trones barneskole. Rettjenten til Likemannkontakt hadde gått på denne skole og her er det barn med forskjellige diagnoser. Det ble raskt bestemt hjemme at vi skulle gjøre det vi kunne for at Maria skulle få gå på denne skolen og ikke lokal skole som ikke er tilrettelagt på samme måte.

Det ble lagt inn søknad og gleden var stor da vi fikk innvilget Trones Nord.

Det ble holdt møte i Ansvarsgruppe og da deltok også personell fra Trones Nord. Vi fikk en god følelse av at dette skulle gå fint. Det ble også laget et infohefte om Maria som vi oppdaterer årlig den dag i dag. Dette har vært nyttig for personell som har vært involvert i Maria.

Det ble en liten nedtur før oppstart på Trones Nord da vi fikk vite at de ikke kunne supportere personell til terapiridning. En kunne nok ha tatt opp kampen om dette men siden hun ikke hadde begynt på skolen valgte vi å ikke ta det videre. En lærer å velge sine kamper etter hvert.

Men siden det ikke ble terapiridning klarte vi å få hjem en elektrisk sadel som simulerer det å sitte å hesteryggen og den ble etter hvert levert på skolen der far sa følgende: «Siden dere ikke kan supportere personell til ridning for Maria, så bringer jeg hesten til dere så da anser jeg at problemet er løst»

BRUK AV ANIMASJONSFILM SOM HJELPEMIDDEL FOR Å FÅ MARIA GLAD OG FORNØYD
Vi oppdaget i tidlig alder på Maria at animasjonsfilm var noe som roet henne ned og gjorde henne blid og fornøyd. Hun lever seg inn i filmene og du ser at hun riktig koser seg. Det har derfor blitt en god del Tv-titting hjemme. Da IPAD ble tatt i bruk ble det faktisk et nytt liv på familien da vi kunne ta med oss Maria ut på sosiale ting og skulle hun bli litt urolig var det bare å sette på en film. Så IPAD er med oss alltid utenfor hjemmet da vi skal noe. Vi har til og med flydd helt til Gran Canaria med Maria, og da ser hun film på IPAD på flyet og er i topp humør. Hun har også IPAD med filmer hun liker på skolen som trekkes frem i ny og ne hvis hun blir lei eller klager.

TURER TIL RETT CENTER I SVERIGE
Far fikk vite om Rett Center i Sverige etter et besøk på Frambu som forresten er et fantastisk sted med mye flinke folk. Marias lege på HABU hadde ikke noe særlig kjennskap til Rett Center i Sverige men etter at jeg koblet henne opp med lege på Barnehabilitering i Trondheim ble det innvilget å sende søknad til Helse Vest. Opphold ble innvilget og vi hadde første tur vinter 2011. Det ble et litt tøft opphold for mor da vi så flere andre Rett jenter som var en del verre enn Maria så da ble det fort at en tenkte det verste. Det ble utført en hjernestamme undersøkelse av Maria med en oppsummering dagen etter. Var mye info på kort tid men vi klarte å absorbere positive ting blant annet at det ikke var målt epileptisk aktivitet. Pustemønsteret var ikke helt bra men vi fikk anbefaling om å trene henne en del og tillegg vi Buspiron tabletter som skulle roe ned litt på pustingen.

Det ble totalt 3 opphold i Sverige og målingene ble bedre for hvert år så vi er veldig glad vi fikk komme til Rett Center med en unik fagkompetanse. Nå er dessverre denne kompetansen borte da de er pensjonister så nå er vi mere overlatt til oss selv.

MARIA OG TRENING
Siden rapportene fra Rett Center anbefalte å trene Maria der hun måtte få opp litt puls, var gode råd dyre. Å dra henne ut på gåtur var ikke noe løsning da motivasjon var meget varierende og utendørs er jo været også en utfordring. Så da ble en ide klekket ut hjemme da vi har tredemølle hjemme. Det som var viktig var å sikre Maria på tredemølla så da ble det montert en Redcord Slynge over Tredemølle. I tillegg ble det kjøpt inn en klatresele der vi fikk påsydd to kraftige hemper på skulderremmer. Så ble det kjøpt inn 2 klatrekroker på XXL som vi festet i skulderstroper og i slynge.

Dette fungerte utmerket og Maria var trygg på tredemølla. Vi satt da IPAD foran henne på stativ slik at hun blir motivert av å se film mens hun går. Har senere oppgardert til TV på veggen og en Mediaplayer som vi kobler filmer til via Hardisk.

Maria Trener på tredemølla 5 dager i uken pr dags dato men grunnet skoliose som er kommet langt er hastighet satt ned betydelig.

Det ble også i 2013 forsøkt et forskningsprosjekt sammen med HABU som skulle gå over 6 uker der Maria trente 3 ganger i uke på HABU på Tredemølle der vi målte puls under

treningen. En skulle da se om trening ga resultat. Prosjektet ble stoppet da Maria ble kraftig forkjølet og det ble aldri satt i gang igjen.

Ellers har Maria bading en gang i uken på skolen og i tillegg prøves det å holde henne i aktivitet mest mulig. Hun har flere trappetreninger daglig, hun er ute og går i ulent terreng flere ganger i uka Det blir også utført en del øvelser etter samråd med Fysio.

MARIA OG ERNÆRING

Vi har frem til nå vært heldige med Maria og mat. Hun har alltid spist alt vi har gitt henne og hun tar all næring via munnen. Maria hadde i tiden fra 1,5 til litt over 3 år (da vi fikk diagnosen) en del problemer med avføring og de ble mye episoder med klyster og mye ubehageligheter. Når vi fikk diagnosen fikk vi tips om Kiwi for hard mage og det var et vendepunkt. Etter at vi startet med kiwi ble Maria mye bedre og vi har vel opplevd hard mage kanskje 2 ganger på 8 år. Maria spiser den dag i dag 2 Kiwi hver dag. Etter siste opphold på Rett Center, ble det gjort endring på Maria sitt kosthold etter gode diskusjoner med lege i Sverige. Maria får nå mere proteinrik kost og vi tilfører også en olje som heter Zinzino i kostholdet hennes. Denne oljen smører optimalt i tarmer og er dessuten de beste Omerga 3. 6 og 9 produkt på markedet.

Maria har en del refluks så hun for medisin for det daglig, Men vi merker at om vi doserer drikke litt mere jevnt så blir det mindre refluks. Refluks har også avtatt etter skoliose operasjon.

Det siste 2 årene har magen blitt noe tregere men det løser vi med Movikol som hun får 3 dager på rad 2 ganger pr mnd.

TILRETTELEGGING I HJEMMET OG BRUK AV HJELPEMIDLER

Når vi fikk bekreftelse fra forsikringsselskapet at forsikring ville bli innvilget satte vi i gang en prosess med å se på huset og hva som kunne gjøres for å tilrettelegge for fremtidige behov. Vi søkte Husbanken om prosjekterings støtte og fikk innvilget 25000 NOK. Vi kontaktet da en arkitekt som hadde jobbet mye med til rette legging for handikappede. Vi har et eldre hus fra 1972 så endring på selve huset ble omfattende så siden vi har stor tomt ble det fremlagt et påbygg forslag der påbygget hadde alle fremtidige fasiliteter for Maria. Jeg kontaktet også Overformynderiet i Sandnes og fremla planen angående påbygg og la frem et ønske om å benytte Maria sine forsikringspenger til prosjektet. Dette ble godt mottatt men vi måtte jo vente 2 år for eventuell betaling av forsikringspenger fant sted. August 2011 ble forsikringspenger utbetalt og vi satte da i gang prosjektet med påbygg. Det ble et flott påbygg på 90 m2 med stort tilpasset bad, stort soverom til Maria, eget soverom og toalett til eventuell avlaster og stor gang med kjøkkenløsning.

Påbygget sto ferdig November 2013 og det eies av Maria da kravet fra Overformynderiet var at nytt påbygg skulle seksjoneres ut. Ikke et eget gård- og bruksnr men egen adresse dvs Rådyrveien 3B.

Påbygget er designet for eventuelle fremtidige behov så det er lagt opp forsterkninger hvis det skal settes opp takheis og lignende. En kan gå fra stue i hovedhuset og inn i påbygg via en kort gang.

Nybygg har siden November 2013 vært benyttet av Aupair da Maria ikke har behov for å benytte påbygget enda.

Vinter 2017/2018 fant jeg ut at Maria sin barneforsikring gav mulighet til støtte for å modifisere bad i hovedhus og søkte om det. Det endte opp med 190 tusen fra forsikring og 40 tusen fra kommune så da slo vi sammen et lite soverom og husets bad og bygget et meget stort bad til Maria. Dette badet er vegg i vegg med hennes soverom så det er helt utmerket for enklere stell av henne.

Ellers av hjelpemidler har Maria hev/senk seng på soverommet, 2 manuelle rullestoler (1 hjemme og 1 skole), Elektrisk rullestol på skole, sykkel på skole, elektrisk sadel på skole, hev/ senk badekar.

Vi har også en Mercedes Vito med rampe og eget sete til Maria som kan snus og kjøres ut av bilen.

KOMMUNIKASJON OG UTFORDRINGER PÅ DET OMRÅDET

Under er et utklipp fra infoheftet til Maria.

SLIK UTTRYKKER JEG MEG

Jeg har ikke utviklet noe språk så da er det ikke så lett å forstå meg. Det er da viktig å se sammenheng med den situasjonen jeg er i til enhver tid. Jeg bruker blikket mitt mye og ser på det jeg vil ha.

Jeg er avhengig av at jeg forstår hva som skal skje med meg, og kan bli ganske frustrert og fortvilet hvis ikke jeg forstår. Da kan jeg gråte og være veldig lei meg. Jeg trenger god tid til å la det du sier synke inn. Ofte må jeg se hva vi skal gjøre eller kjenne situasjonen for å forstå hva som skal skje. Jeg liker å ha godt oversiktlige, strukturerte og oversiktlige dager, da fungerer jeg best.

Jeg har en "ordbok" der du kan lese om hva jeg mener med de ulike uttrykkene mine. Den finner du på de siste sidene i dette heftet.

Jeg har også en Tobii talemaskin som har sin faste plass på baserommet på skolen. Til nå har den blitt brukt i korte treningsøkter. I tillegg skal de voksne gjennom Tobii`en(kommunikasjons PC) fortelle meg hva «neste aktivitet» er. De voksne bekrefter også gjennom symboler på «innelenken» hva vi skal gjøre, når vi er i selve situasjonen. I morgensamlingen skal jeg velge sang gjennom Tobii. Dersom jeg skal se en liten filmsnutt skal jeg velge sang på Tobii (så sant jeg er i humør til det / det er praktisk mulig.)

Ellers så bruker de voksne i ulike situasjoner som mat og helse o.l. å peke på grafiske symboler samtidig som de snakker om hva vi gjør. Da bruker vi tematavler jeg har samlet i et hefte / en bok.

Tunø Købmandsgård

Tunø Hovedgade 33

Alle dagligvarer
Frisk frugt og grønt - fersk kød
Frisk brød fra eget bageri. Husk at bestille brød.
Håndkøbsudsalg fra Odder Apotek
Olie - gas - benzin - Tips og lotto
Postekspedition er åbent tirsdag og torsdag 8.30 -11.30.

I skolernes sommerferie åbent alle dage
7.30 - 19.00 Fredag til 20.00.

Tlf. 86 55 30 05

J.B TØMRER

Rosensgade 30. 1,tv
8000 Aarhus C
Tlf: 30 23 30 61
post@jb-tomrer.dk

Opholdsstedet Moesgaard

Arnborgvej 15
6933 Kibæk
Tlf. 97 19 12 80

www.opholdsstedetmoesgaard.dk

Snedkerfirmaet
Hviid-Nielsen
v/Kim Hviid-Nielsen

Lergravsvej 14, 4100 Ringsted
Tlf. 20 12 56 55

MKS Regnskab

Mette K. Søegaard
Mobil: +45 24 49 31 75

MKS Regnskab
Agervænget 9, Snoldelev
Dk-4621 Gadstrup

HEIN Christiansen Tømrerfirma

Fabriksvej 70 • 4700 Næstved
Tlf. 22 44 30 50 • www.heinchristiansen.dk

JYSK FUGEKOMPAGNI A/S

- usynlig finish...

vi løser opgaven - **hver gang!**

Jysk Fugekompagni A/S • Lundagervej 25 E • 8722 Hedensted
Tlf.: +45 88 44 87 22 • info@j-f-k.dk • www.j-f-k.dk

stokvad
RÅDGIVENDE INGENIØRER

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

Spillestedet Turbinen ved Værket i Randers

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

HS
ARKITEKTFIRMAET HS

Hjorthøjvej 20
4200 Slagelse
Tlf. 5850 2526
hs-slagelse.dk
hs@hs-slagelse.dk

HER ER ET UTDRAG FOR MARIA SIN ORDBOK

SIGNALER	SITUASJON	TOLKING	REAKSJON
Lager godlyder Snakker/babler, smiler og ler. Sier "Ja-aaaaaa".	Kan skje i alle situasjoner, både på avdeling og i trenings-situasjon.	Er glad og fornøyd.	Herme etter henne og gi respons på at du forstår at hun er glad og fornøyd. Sett ord på situasjonen hun er i og det du tror hun er fornøyd med og glad for.
Smiler, lager «pr-lyder» (blåselyder med leppene)	I situasjoner der hun har det bra/ koser seg. F.eks. når hun går i skogen eller går i gangen på skolen.	Er glad og fornøyd. Liker det hun gjør.	Herme etter henne og gi respons på at du forstår at hun er glad og fornøyd. Sett ord på situasjonen hun er i og det du tror hun er fornøyd med og glad for.
Lager lyder som indikerer ubehag. Lager en" klage-lyd", ser deg i øynene for å fortelle deg noe.	Kan skje i alle situasjoner i løpet av dagen.	Prøver å formidle at det er noe hun ikke er tilfreds med, noe som plager henne. Syk/" brygger på noe". Hun prøver å signalisere at hun har vondt et sted - magen/ treg - avføring Hun kan være tørst eller sulten. Har ikke lyst til å gjøre aktiviteten hun holder på med eller liker den ikke. Hun er ferdig med/ vil avslutt den situasjonen hun er i. Hun er misfornøyd med å bli avbrutt i en aktivitet. Hun trenger ro/hvile.	Avslutte situasjonen vi tror er årsaken. Prøv å finne en ny aktivitet, en ny leke eller la henne gå litt rundt. La henne få hvile i fanget til en voksen, evt. på madrass på arbeidsrommet. Er hun tørst, gi henne litt vann.
Gråter	I naturlige situasjoner på linje med andre barn. Ved fall etc		Gir henne trøst.
Hyler intenst og over tid. Kaster seg bakover, griper etter ansiktet sitt, griper etter ansiktet ditt, river deg i håret. **(Veldig sjelden dette skjer nå)**	Kan skje i alle situasjoner. Noen ganger kan vi forstå noe av situasjonen, da det kan ha skjedd mye rundt henne. Andre ganger ser vi ingen sammenheng.	Har vondt, eller er lei seg. Ikke alltid vi finner årsak!	Gi henne lov til å gråte, gi tilkjenne at du ønsker å hjelpe henne. Snakk rolig til henne og fortell at du forstår at det er noe som er vanskelig eller vondt. La henne får ligge på madrass og ev. lytte til musikk. Sitt ved siden av henne og hold henne i hånden eller stryk henne over hodet. La henne kjenne at du er der for henne. Eller vurder om hun helst vil ligge for seg selv, men **under oppsikt av en voksen**. Etter hvert kan du ta henne opp på fanget om hun ønsker det. Det kan også være et alternativ å sette på musikk på mobil/cd, evt. en filmsnutt på I`Pad.

AVLASTNING OG BRUK AV AUPAIR
Å ta i bruk avlastning har sittet veldig langt inne spesielt hos mor. Fra 2006 til 2013 ble det ikke benyttet noe form for avlastning fra det offentlige. Kun familie passet på henne 1til 2 dager en meget sjelden gang. Sommeren 2013 ble det lagt frem en ide angående å benytte Aupair. November 2013 ble vår første Aupair hentet på flyplassen og hun ble tildelt påbygget som bolig. Det ble tidlig en flott knytning mellom Maria og Aupair. Vi benytter Aupair 6 t pr dag 5 dager i uken og hun tar imot Maria når taxi kommer fra skolen og har ansvaret til rett før leggetid. Formiddag bruker hun noen få timer til husstell og klesvask. Dette fungerer utmerket og vi har fått et nytt liv i familien da vi har fritid og kan gjøre ting på egenhånd og ikke minst ha god tid til Markus.

Etter samtale med kommunen ble det godkjent at kommunen betaler omsorgslønn tilsvarende de 50 t pr måned vi har krav på angående avlastning, så denne summen dekker 80% av Aupair lønn.

November 2015 kom Aupair nr 2 hjem til oss og der også ble det raskt en sterk knytning til Maria.
Jan 2018 kom Aupair nr 3 og vi er meget spent på om knytningen til Maria skulle bli like bra.
Vi var atter en gang heldige og 2 nye år med Aupair ble veldig bra for oss.

Pr oktober 2020 venter vi på Aupair nr 4 men grunnet Covid-19 har vi ventet veldig lenge, så vi vet ikke enda om når hun får innreise til Norge.

Vi satte også i gang avlastning i bolig hver 4 helg fra Jan 2016 og det var beintøft for mor. Det tok lang tid før det ble en avlastningshelg istedenfor en «belastningshelg», men pr i dag fungerer det bra.

SKOLIOSE OPERASJON JAN 2018
Som kjent utvikler mange av jentene med Rett Syndrom skoliose. Maria begynte for alvor å utvikle skoliose i 2016 og våren 2017 var ryggen 49 grader skjev. Videre oppfølgning ble tatt høst samme år og da ble vi henvist til Haukeland sykehus for vurdering av korsett. Desember 2017 var vi på kontroll på Haukeland og da var ryggen hele 82 grader skjev så haste operasjon ble besluttet.

Jan 2018 ble Maria operert på Haukeland sykehus og det ble en veldig spesiell erfaring angående Maria sin utrolige evne til å bli raskt frisk igjen. Allerede på oppvåkning etter operasjon slapp hun puste hjelp som de fleste Rett jenter må ha. 3 dager etter operasjon koblet de bort begge epidural i rygg for smerte lindring. Og det utrolige var at hun klarte seg videre kun med Paracet tabletter.

Vi reiste hjem etter 9 dager og fikk lånt en pleie seng fra kommunen som vi hadde i stua. Da var Maria med oss hele tiden. Vi lånte også en prekestol som hun kunne trene i. Vi fikk beskjed av fysioterapeut på sykehus at ikke ville klare å sitte uten støtte fremover. 13 dager etter operasjon satt hun helt stødig i senga. Allerede etter 4 uker startet hun på skolen igjen. Nå er det 2 år etter operasjon, og Maria har det veldig bra.

En viktig faktor at operasjon gikk så bra er nok all trening Maria har gjennomgått med da spesielt med hensyn til daglig 30 min på tredemølle.

ERFARINGER MED DET OFFENTLIGE OG STØTTE ORDNINGER
Vi har vel merket at det er en fordel å sette seg inn i regler og forskrifter for å få gjennom for eksempel bilsøknad eller søknader til støtte ordninger.

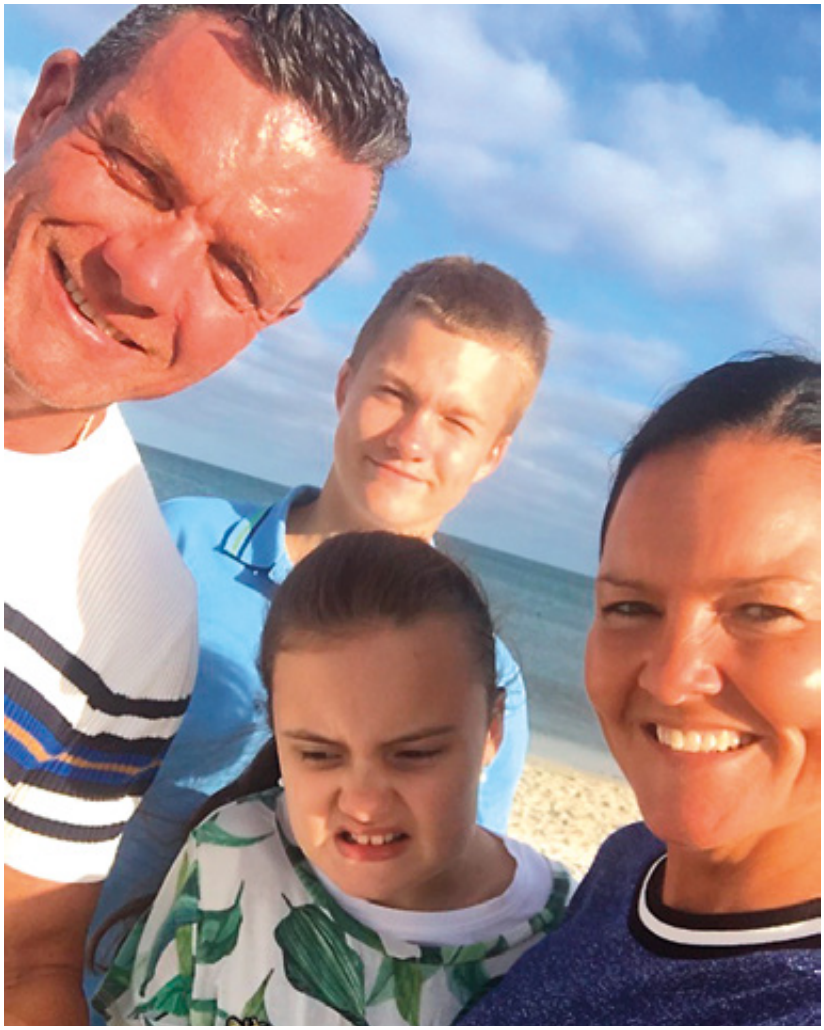
Denne jobben er tildelt far til Maria som har en jobb i Oljeindustrien der det å tolke regler og forskrifter er en del av hverdagen. Så vi har vel ikke møtt de store utfordringer da søknader er grundig utarbeidet med hensyn på rettigheter.

Men vi synes det er synd at det skal være slik at foreldre med handikappede barn må finne ut av regelverk på egenhånd da det ikke opplyses om alt fra det offentlige. Noe unntak finns, men det er få.

MARIAS SITUASJON PR OKTOBER 2020
Maria fylte 14 år i April 2020. Hun går nå i 10 klasse på samme skole som hun har vært fra 1 klasse.

Hun trives på skole og dagene er lagt opp til aktiviteter hun trives med.

STØT VORES ANNONCØRER...
...DE STØTTER OS



Taxi kommer og henter og leverer henne 5 dager pr uke Helsen til Maria er god og hun er lite syk. Hun har et godt stabilt humør og er sjelden lei seg.

Hun sover godt på nettene og det er sjeldent uhell med bleie lekkasje da vi har fått en ny type bleier som tar opp alt som kommer i løpet av natten.

De siste 5 år har Maria utviklet seg ekstra positivt på de sosiale og nå elsker hun folkemengder og skrik og skrål. Så da har det blitt fornøyelsesparker og mye annet kjekt som hun ikke likte før.

Vi ser at vi er heldige som har en Rett Jente som Maria som tross sitt handikap kan være med oss overalt og hun har vært på årlig Tyrkia tur siden hun var 1 år.

Eneste vi merker som er litt utfordrende er at hun blir større og tyngre med årene så daglig stell krever mer, men vi klarer oss godt uten heisanordning hjemme så langt.

Det viktigste for oss nå er å opprettholde henne funksjonsnivå best mulig og da er mye trening en viktig faktor.

Så håper vi at hun er akkurat som i dag i mange år fremover for da har vi stort sett bare gode dager.

Børn gror i naturen

AF RIKKE KOCH-POULSEN

Fredag den 16. oktober drog en flok gæve spejdere afsted på spejderlejr i det jyske.

Det er der såmen intet specielt i – og dog. Spejderne som tog afsted i fredags, går alle på "specialspejder holdet" i Ullerslev spejdergruppe". Holdet er for børn og unge med specielle behov fortæller spejderleder Rikke Koch-Poulsen. *"Flere af dem er kørestolsbrugere, har CP eller nogle har f.eks. epilepsi eller andet som gør, at der skal tages specielle hensyn."*

Holdet har eksisteret i flere år og er et af de få spejdertilbud, som henvender sig direkte til børn med specielle behov i Danmark, men det er første gang, at holdet skal på spejderlejr med overnatning. *"Vi har været så heldige, at der har været et par fonde der har villet støtte turen"* fortæller Rikke Koch-Poulsen.

"Vi skulle finde et sted, som gav spejderne god afgang til naturen, samtidig med at de praktiske ting var i orden, såsom lift, så spejderne kan komme ud af deres kørestole til natten. Det koster jo lidt ekstra i forhold til en ganske almindelig spejderhytte og derfor var fondsmidlerne en kærkommen håndsrækning."

Valget faldt på Hou søsport center ved Odder. Temaet for turen var *"Børn gror i naturen"* efter inspiration fra friluftsrådets kampagne af samme navn (**borngrorinatur.dk**) "Naturoplevelser skal være en fast del af børns opvækst –alle børns opvækst." Det er hovedbudskabet i Friluftsrådets kampagne "Børn Gror i Natur." Oplevelser i naturen er lige så vigtige for børns psykiske og fysiske helbred, som sunde madvaner og motion. Børn bliver nemlig større i naturen.

Deres horisont udvider sig, de får uglet hår, jord på knæene og tillid til sig selv og verden. Desværre vokser et flertal af landets børn op uden at have prøvet at overnatte i naturen, snittet med en dolk eller bygget en hule i skoven. Det viser en undersøgelse fra Friluftsrådet.

TIL VANDS, TIL LANDS OG I LUFTEN

Lørdagen startede med træklatring, hvor alle fik mulighed for at komme helt op mellem trækronerne og nyde udsigten helt til Samsø. Spejderne havde allieret sig med firmaet "Friluftliv for alle", som specialiserer sig i naturoplevelser for mennesker med handicaps. Træklatreinstruktøren Kaj Jørgensen havde gjort klatreliner klar, i et af de høje træer på Søsportscenterets grund. Spejderne kom efter tur helt op, i det høje træ og fik ringet med den klokke som sad 10 meter oppe.

Nede på jorden blev der heppet og kommet med opmuntringer fra de andre spejdere.

For at ventetiden ikke blev for lang, var der andre opgaver som skulle laves imens –bl.a. skulle efterårets smukke dag kommes på flasker og konserveres og der skulle lave en uro af naturting.

Senere på dagen havde Kaj sat en svævebane op og igen var de seje spejdere klar.

"Med denne tur ville vi gerne vise spejderne at alt er muligt –også selv om man har nogle fysiske udfordringer" fortæller spejderleder Rikke Koch-Poulsen, "og man kan kun blive glad og stolt inden i, når man ser hvordan spejderne tager udfordringerne op."

Spejderne susede afsted i svævebanen, som blev trukket op af de andre spejdere. Det at kunne samarbejde, er nemlig en af spejdernes spidskompetencer.

Dagens program blev sluttet af med en tur til vandet, hvor der blevet fanget krabber, søstjerne og rejer. *"At fange krabber lyder måske som en aktivitet, som alle børn har prøvet, men når man sidder i en kørestol eller er svagsynede, så er det ikke så lige til som det lyder"* siger Rikke Koch-Poulsen. Og der skulle også lidt overvindelse til, for komme til at prøve at holde en krabbe. Men som spejder Ninna Johansen siger: *"Vi kan vi alt, når vi har spejdertørkældet på"*.

Udover lørdagens program, nåede spejderne også at være på lommelygtetur i mørket og ude og prøve at geocache. Så det var nogle trætte spejdere, der søndag ved middagstid vendte næsen hjem mod Fyn – trætte på den gode måde, efter at have fået en masse forskellige naturoplevelser til lands, til vands og ikke mindst i luften.

På spejdertur – Tobias fortæller

En dag da vi var til spejder, fortalte min spejderleder Rikke at vi skulle på spejdertur hvor vi skulle overnatte. Jeg elsker spejder, så flere dage med spejder kunne kun blive godt.

Mor og far var helt med på at tage med mig og vi snakkede meget om hvad der mon skulle foregå. Vi kikkede på billeder af hytten og vandet deroppe hvor vi skulle være.

Endelig skulle vi afsted, mor pakkede bilen og jeg syntes det tog en evighed. Skal vi virkelig have SÅ meget med.
Jeg sagde farvel til min søde hund Charlie og så drønede vi afsted.
Mor sagde det var bedst hvis jeg lige tog mig en lille lur på vejen, men nej tak! Jeg var meget spændt og kunne ikke sove.

Da vi ankom til stedet, stod alle mine spejdervenner og ventede på os. Hvor blev jeg glad og smilede helt om til ørerne. Far pakkede bilen ud, han var meget hurtigere end mor. Jeg kunne næsten ikke vente med at komme ud til de andre.

Vi gik en tur rundt omkring hytterne og ned til vandet. Det blæste lidt på den lange badebro, men det var sjovt og jeg kunne mærke den gyngede en lille smule når vi gik.

Der skulle åbenbart ikke foregå noget spejderagtigt om aftenen, så vi gik ind i vores hytte og spiste aftensmad og jeg fik lov til at se lidt tv inden jeg blev puttet i sengen mellem mor og far. Det var bare skønt.

Jeg står altid meget tidligt op og det var ingen undtagelse lørdag morgen. Rikke havde sagt at vi alle skulle være klar til aktiviteter når Kaj kom, så derfor vågnede jeg tidligt og måtte kæmpe lidt med at få mor og far til at stå op og få mig i tøjet.

Jeg kunne se at Kaj havde hængt nogle reb op i træerne – gad vide hvad de skulle bruges til.. Han klatrede rundt helt oppe i grenene som om han var spiderman.
Det tog lidt tid inden han var klar, så jeg benyttede chancen og tog en powernap.

Da jeg vågnede op igen, hang min ven Andreas i et sejl på vej op i et træ. Det så vildt ud og han gyngede frem og tilbage. Det skulle jeg også prøve.

Jeg starte med at gynge lidt og det kildede i maven så jeg kom til at grine. Far hejste mig endnu højere op, helt op til de tynde grene. Jeg kunne næsten kun se bladene på træerne. Nogle af de andre spejdere hjalp med at holde fast i tovet, så jeg kunne blive hængende deroppe lidt. Det var virkelig sjovt. Da jeg skulle ned kildede det igen i maven og jeg kunne se ned på mor, der stod og tog imod mig.

Vi spiste lækre rugbrødsmadder nede ved vandet.
Mens vi sad og spiste kunne jeg se at folk kom gående på badebroen og plask, så hoppede de i vandet. De kom ret hurtigt op igen, så vandet var nok ikke rart.

Da vi var færdige med at spise gik vi op til Kaj, der igen hang i et træ. Han havde lavet en svævebane.
Alle ville prøve svævebanen, så vi måtte stå i kø. Mens vi ventede sagde Rikke vi skulle putte efterår på glas. Meget mystisk. Vi tog en spand og mor sagde vi skulle finde blade og dyr i skovbunden.
Jeg ville hellere op i den svævebane og brokkede mig lidt. Mor forklarede, som mødre jo gør, at vi først skulle samle ting og dyr inden det blev min tur til svævebanen.

Jeg fandt en bænkebider, som jeg syntes var voldsomt kedelig, men da mor kastede blade op i luften og de landede på mit hoved kom jeg alligevel til at grine lidt. Vi tog nogle af bladene og puttede dem i et glas sammen med noget stinkende væske. Det var så efterår på glas.

Endelig var det min tur til at prøve svævebanen. Jeg blev hejst laaangt op i den ene ende og da far og Kaj slap tovet, susede jeg i vild fart tilbage til mor. Det var SÅ SJOVT. Det kildede i maven, som når jeg prøver en rutchebane.
Det var også sjovt at se de andre når de fik en tur. Jeg kunne slet ikke lade være med at grine. Far prøvede også en tur. Han havde rigtig meget fart på.

Efter aftensmaden og det var blevet mørkt skulle vi alle mødes og have vores lommelygter med. Vi skulle på tur ud i mørket. Jeg var mega træt og lukkede øjnene et øjeblik mens vi bumlede afsted på de små stier. Jeg havde jo mor og far og alle vennerne med, så der var ikke noget at være bange for... men i en indkørsel lå der et skelet. Det var da lidt uhyggeligt.
Vi fandt heldigvis tilbage til hytterne og vi fik alle et mørkemærke af Rikke.

Mor sagde jeg snorkede rigtig højt om natten. Jeg sov, så det hørte jeg jo ikke, men jeg sov godt og drømte dejligt.

Søndag morgen spiste vi morgenmad og skulle have pakket hele molevitten igen.
Det ordnede mor og far mens jeg så lidt på min ipad. Da alle have pakket deres biler skulle vi samles og have vores fine mærker. Der var mange nye mærker der skulle syes på min spejderuniform. Jeg lavede stolt spejderhilsen til Rikke da jeg fik mine mærker.

På vejen hjem skulle vi på Geocaching. Mor fortalte vi skulle finde skatte på hemmelige steder. Jeg var virkelig ved at være træt, men det er så sjovt at være sammen med vennerne, så jeg tog mig lidt sammen og vi fandt også 2 skatte.

Hold op hvor var det en sjov spejdertur. Jeg håber vi skal afsted igen næste år.

City Drive

KØREKORT

Citydrive Horsens, Østergade 46
8700 Horsens
Tlf. 22 41 22 77
info@citydrive.dk
www.citydrive.dk

Fursund Færgeri
Stenøre 3

99 15 64 67
Mobil 22 23 16 25
ammo@skivekommune.dk

BCE
BC EMBALLAGE A/S

Ferrarivej 5 • 7100 Vejle
Tlf. 75 83 44 04

FØRSTEHJÆLP FOR DIG

Førstehjælp for dig
Møllevangen 22 • Bønnerup Strand
8585 Glesborg • Tlf. +45 40 13 01 12
kontakt@fhfd.dk • www.fhfd.dk

Kvalitetsbyggerier med to C'er
Mange års erfaring og stor ekspertise gør os til en seriøs og attraktiv samarbejdspartner.
Overvejer I et nyt kvalitetsbyggeri, så kontakt os – vi har mere end 47 års erfaring fra byggebranchen.
Der er to c'er i byggeri
C.C. CONTRACTOR
Tlf. 9712 4611 | www.cc-contractor.dk

Persolit stillads
- vi skaber sikker adgang i højden
Tlf. 63 10 52 70
www.persolit.dk

Reparations & Montage Smeden

v/ Steen Hilmar Christensen
Bakkegårdsvej 39
8300 Odder
Tlf. 22 16 01 22

HSM
BOGFØRING
Normavej 43 . 7800 Skive
Tlf. 21 65 40 66

Modi Buggy

Specialklapvognen, der sikrer dit barn optimal støtte og stabilitet på turen.

Individuel justerbar

Optimal støtte under transport

Enkelt design og ikke stigmatiserende

Modi Buggy - specialklapvogn til børn

Modi Buggy er en specialklapvogn, der giver mulighed for hverdagsaktiviteter og transport for børn, der kræver særlig støtte i siddende position. Modi Buggy kan tilpasses barnet på flere parametre, og dermed giver den barnet den optimale støtte på hele turen.

Tag dit barn med på tur

Med Modi Buggy kan du trygt tage dit barn med ud og opleve verden. Klapvognen sikrer, at barnet sidder stabilt og komfortabelt, så du og dit barn kan nyde turen sammen og få gode oplevelser i naturen og i byen. Klapvognens store kaleche sikrer, at barnet let kan afskærmes eller komme i skygge for solen. Regnslaget holder både barn og vogn tør i regnvejr – på den måde kan I nyde turen i alt salgs vejr.

KONTAKT OS FOR EN GRATIS DEMO ELLER AFPRØVNING

Kontakt INNOVAID for mere information om MODI Buggy og vores andre spændende produkter på T: 86 78 99 33 I mail@iaid.dk I www.iaid.dk

INNOVAID
INTERACTIVE REHABILITATION SOLUTIONS

INDLEDNING
- Viden om Rett Syndrom

TEMAET I DETTE BLAD OMHANDLER SOM TIDLIGERE SKREVET DEN FORSKNINGSBASEREDE VIDEN, DER ER OM RETT SYNDROM OG DEN VIDEN, DER ER VED AT BLIVE INDSAMLET – BÅDE HER I DANMARK, MEN OGSÅ FRA UDLANDET.

CENTER FOR RETT SYNDROM, HAR STÅET FOR DE NÆSTE SIDER, HVOR DE KOMMER BREDT OMKRING. LIGE FRA EN BESKRIVELSE AF, HVAD DET VIL SIGE, AT VÆRE EN DEL AF ET PÅRØRENDEPANEL OG TIL AT HØRE OM ACTIVRETT, SOM ER ET SPÆNDENDE SAMARBEJDE MELLEM FAGPERSONER OG PERSONER MED RETT SYNDROM I DANMARK, AUSTRALIEN OG ISRAEL.

RIGTIG GOD LÆSELYST.

ERFARINGER FRA PROJEKTET ACTIVRETT

Siden januar 2020 har Center for Rett syndrom været i gang med projektet ActivRett, hvor der er fokus på deltagelse i stående og gående fysiske aktiviteter. Projektet kommer til at strække sig helt ind i foråret 2021 og udføres i samarbejde med Jenny Downs fra Australien og Meir Lotan fra Israel. Målet er at i alt 60 personer gennemfører projektet i de tre lande – heraf 14 i Danmark. Der er allerede 7 børn og voksne i Danmark, som har gennemført et projektforløb på 12 uger hen over foråret og de resterende er godt i gang lige nu. I forløbet sættes der deltagelsesmål i samarbejde med familien og fagpersoner. Det er vigtigt, at der udvælges mål, som er motiverende og engagerende for den enkelte og som er realistiske i forhold til de ressourcer, der er omkring ham/hende. Nogle har haft fokus på at være med til dukseopgaver (fx bære frugt i rygsæk eller bringe madkasser på rullebord) eller madlavning (ved hjælp af powerlink og 0-1-kontakt) mens andre afprøver musikinstrumenter eller spil med 0-1-kontakt eller racerunner (løbecykel) og ganghjælpemidler til at komme mere omkring sammen med familie og venner. Når projektet afsluttes, skal der udarbejdes en hjemmeside med idéer til deltagelse i fysiske aktiviteter. I denne artikel kan I læse mere om projektforløbet for to unge kvinder, der deltog i projektet i foråret. På Center for Rett syndrom har vi bedt Hanne Laursen (forælder) samt Neyah Stæhr og Cecilie Møller Nielsen (kontaktpersoner på bosted) om at dele deres erfaringer.

ERFARINGER FRA EN HJEMMEBOENDE DELTAGER

Camilla på 22 år har i foråret været med i et projekt fra Rett-Centeret, hvor vi har arbejdet på, at få Camilla til at være mere stående og gående og samtidig have noget relevant at beskæftige sig med. Projektet startede lige inden, at Danmark lukkede ned. Det var megaærgerligt, da hendes dagtilbud ellers var helt fremme i skoene.

Camilla har fået pligter herhjemme bl.a. lægge hagesmækker sammen og på plads, dække bord, bage fredagskage, handle madvarer.

Camilla har været mere i MeyWalker end hun plejer, hun har været på gåtur udenfor både i MeyWalker og med støtte, Camilla har lavet mad, hvor hun er blevet guidet med blender/

røremaskine osv. Her havde vi lånt en 0-1 kontakt og en powerlink fra Rett-Centeret. Camilla var megastolt, da hun havde lavet den første fredagskage.

Derudover har Camilla spillet Yatzy og ludo med elektronisk raflebæger fra Rafle.dk. Camilla guides til at holde ved, men kan også bruge en 0-1 kontakt her.

Camilla har stået i bryggers og lagt hagesmækker sammen. Camilla står op af bordet og hjælper har video til at filme, så hun kan se, hvad Camilla mener om opgaven. Når Camilla er færdig, bliver hun sat i MeyWalker igen, og får hagesmækker i kurven og går ud og lægger på plads i skuffen.

Camilla har dækket bord 1 gang om ugen. Det betyder, at Camilla henter service i køkkenet, som kommer i kurven på MeyWalkeren. Camilla går derefter til spisestuen, hvor hjælperen hjælper med at få dækket bordet og Camilla vælger servietter.

Før corona ramte landet har vi været i Brugsen, hvor Camilla har gået med støtte og har haft en pose på armen og har handlet frugt o.l. Camilla har selv haft pung med og blev guidet i at betale.

Vi har derudover afprøvet diskokugle, men pga. Camillas epilepsi måtte den droppes. Vi har også afprøvet trommer med 0-1 kontakt, men den ene tromme var desværre i stykker.

På Fønix (Dagtilbud) har Camilla gået rundt til de andre borgere for at sige godmorgen når hun møder ind, og lægge hendes madpakke i køleskabet.

På Fønix har de haft lånt en spilleplade, som Camilla udløser med 0-1 kontakt. Det har været et hit og der er flere borgere, som har spillet med.

Camilla har også salat med til Fønix, det blender hun selv med powerlink og 0-1 kontakt, imens hun står i MeyWalkeren.

Fønix ligger ca. 500 meter fra en Rema1000. Inden corona gik Camilla fra Fønix til Rema1000 for at shoppe en lille ting 1 gang om ugen.

Ud over de gode aktiviteter vi fik gang i under projektforløbet, så blev der lavet et program af øvelser som Camilla har udført dagligt/ugentligt:

- Ridestol 5-15 min.
- På maven 10-20 min, her løsner vi bughulen og psoasmusklen (store bøjemuskel i hoften) og strækker ryggen.
- Balanceøvelse. Her sidder Camilla på en skammel med en blå flad pude, som gør at hun skal bruge flere kræfter for at holde balancen. (Puden har vi set på Rett-Centeret). Derudover har Camilla en pude imellem benene for at stabilisere og for at undgå hældning til den ene side.
- Camilla er i MeyWalker imellen 2 – 3 timer dagligt.
- Camilla har fået meget hævede ben af epilepsimedicinen, men denne epilepsimedicin er det eneste præparat, som har hjulpet Camilla med anfald. Så for at prøve at gøre noget ved de hævede ben ligger Camilla med benene oppe i 5 -10 min hver dag i weekenden og på hverdage har vi anskaffet Vacum boots. Camilla nyder begge dele.
- Fysioterapeut 2 gange om ugen
- Ridning på hest 1 gang om ugen
- Svømning i varmt vand 1 gang om ugen
- Coolsport 1 aften om ugen (det er sport for handicappede og alle kan være med)
- Camilla går til ortopæd hver 14 dag. Vi kan nu se, at Camilla får flere rygmuskler, hendes ryg er fleksibel og hendes ryg har været stationær i 4 år. Camilla har en skævhed på 61-71 grader, men fordi hun er gående, så vil lægerne ikke røre ved ryggen. Der er ikke nogen indre organer i klemme.

Alle øvelser og aktiviteter udføres af Camilla sammen med en af vores BPA-hjælpere.

Det er været rigtig givende for både Camilla og hendes omgivelser at være med i projektet. Der er blevet vendt mange ideer, som vi ellers ikke var kommet på. Vi er også blevet bedre til at fastholde de gode aktiviteter, som vi fik gang i. Det giver Camilla meget mere livskvalitet og mening med at gøre noget.

Sponsoreret
HANDY MAN SEIERSEN

apotek
Vildbjerg Apotek
Søndergade 7 - 7480 Vildbjerg - 97 13 10 36
vildbjerg@apoteket.dk - www.vildbjerg.a-apoteket.dk

Klinisk tandtekniker
SUSANNE H. STÆRMOSE
Rådhusgade 12 st. th. • 8300 Odder
Tlf. 86 56 01 30
www.odder-tandtekniker.dk

K.P. ApS SERVICE
www.kp-service.dk
20 844 071

LITTAU'S EFTF. • 62 21 49 44
Blikkenslageri
Ventilation
v/Jens Chr. Bøgh, Tvedvej 160
5700 Svendborg, Bil tlf. 20 40 49 44
Tag og facadebeklædning • Pladearbejde

KAGERUP SAVVÆRK
Kagerup Stationsvej 59 • 3200 Helsinge
Tlf. 48 79 40 09
mail@kagerupsavvaerk.dk • www.kagerupsavvaerk.dk

RÖCHLING
Meta-Plast
META-PLAST A/S
Tøjstrupvej 31, 8961 Allingåbro
Tlf. 8648 1711 - Fax. 8648 1710

SBS
SKALS BYGNINGSSERVICE
SKALS BYGNINGS SERVICE
TØMRER & SNEDKER
Sønderballevej 3, 8832 Skals
8669 4615 · 2065 7134
www.skalsbyg.dk

Danfoss
- verdens største producent af radiotortermostater
DANFOSS A/S • HÅRUP • SILKEBORG

HOLMBEGRAVELSER.DK
Tlf. 66 17 28 81 • Risvangen 10 • 5210 Odense NV

ERFARINGER FRA EN UDEBOENDE DELTAGER

Da foråret kom til Danmark, opstartede vi på Bofællesskabet Lykke Marie i samarbejde med Center for Rett Syndrom et træningsforløb for Ann Sushila. Ann Sushila er en glad og empatisk 38-årig kvinde med netop Rett Syndrom, der har stå -og gangfunktion med støtte. Træningsforløbets fokus var at øge fysisk aktivitet for piger og kvinder med Rett Syndrom, og yderligere finde ud af om der herefter kunne ses en ændring i b.la. livskvalitet og helbred. Selve forløbet bestod af tre perioder fordelt over 25 uger – heraf 12 ugers træningsforløb, hvor Ann Sushila en uge ad gangen havde en aktivitetstracker og en skridttæller på. Personalet skulle herudover udfylde spørgeskemaer vedrørende hendes søvn, adfærd og livskvalitet, og løbende holde skypemøder med kontaktpersonen fra Center for Rett Syndrom om processen. Vi lagde vægt på at bruge god tid sammen med Ann Sushila på at gennemgå forløbet inden starten, for at sikre at hun havde lyst til at være med, og var informeret om, hvad der skulle ske, og dermed kunne føle sig tryg i forløbet. Inden træningsforløbets opstart opsatte vi ligeledes nogle mål for aktiviteter til Ann Sushila. Her var det vigtigt, at aktiviteterne fandt sted på tidspunkter der tilgodeså Ann Sushilas hverdag og rutiner, således, at hun ville finde det meningsfuldt. To af målene var blandt andet at øge hendes deltagelse i huslige pligter og optimere socialt samvær. Konkrete eksempler var for eksempel at gå ud med vasketøjet eller gå hen og besøge venner på tværs af bofællesskabets tre huse.

At træningsforløbets opstart var i foråret, faldt uheldigt sammen med coronaens indtog i Danmark, som skete i den samme periode. Ligesom alle andre steder, betød det, at Lykke Marie lukkede ned, ligesom beboernes aktivitetstilbud også gjorde. Dette medførte, at både personale og beboere befandt sig i en uvant situation, hvor alle skulle vænne sig til en ny og anderledes hverdag, hvor vi skulle finde op og ned i den nye tilværelse. Coronaens indtog besværliggjorde derfor i første omgang implementeringen af træningsforløbet. For eksempel blev det pludselig ikke muligt at besøge venner på tværs af husene. Vi skulle derfor tænke i nye muligheder, og en af disse blev gåture i naturen.

Da landet begyndte at åbne mere op igen, fik Ann Sushila i forbindelse med projektet en "Crocodile", et ganghjælpemiddel, hun kan bruge som ekstra støtte i hverdagen. For Ann Sushila betyder det træning af både stå- og gangfunktion, foruden at det også på sigt kan være med til at give hende mere selvstændighed i forhold til at bevæge sig rundt i rummet og at deltage i aktiviteter stående; på den måde kan personalet lettere inddrage hende i forskellige gøremål.

Selvom der har været nogle uforudsete udfordringer i forhold til verdenssituationens påvirkning af implementeringen af de forskellige aktiviteter, er det vores klare opfattelse, at dette projekt har medvirket til en øget aktivitet for Ann Sushila i hverdagen. Der er kommet et skærpet fokus på at øge aktivitetsniveauet samt at vi i hverdagen nu har nogle mere konkrete tiltag, som vi kan hive fat i. For eksempel er Ann Sushila stort set hver dag ude og gå ture i de skønne grønne omgivelser omkring Lykke Marie, og hun deltager generelt mere i de daglige aktiviteter som for eksempel at gå med ud med vasketøj og vande planter i orangeriet. Indtil videre holder vi os til at besøge vennerne i eget hus, indtil vi igen må besøge de savnede venner i de andre huse. Det bliver ligeledes spændende at blive præsenteret for de endelige resultater, når Center for Rett Syndrom har sammenfattet dem.

PÅRØRENDEPANEL I CENTER FOR RETT SYNDROM

Til forældreweekenden 2019 talte vi fra Center for Rett syndrom om, at vi havde et ønske om at oprette et pårørendepanel. Dvs. et panel bestående af pårørende til personer med Rett syndrom, som har lyst til, sammen med os, at være med til at udvikle centret, vores opgaver, rådgivning og de tilbud, vi ellers har. Denne idé har vi siden arbejdet videre med, men vi er desværre ikke kommet helt så langt med den, som vi havde ønsket os, da Covid-19 situationen har vanskeliggjort og udfordret noget af det arbejde. Vi er dog nået dertil, hvor vi ønsker at inddrage jer og rekruttere medlemmer til panelet. Derfor vil vi i det følgende fortælle mere om idéen og målet med pårørendepanelet i håb om, at flere af jer får lyst til at hoppe om bord og sammen med os udvikle centret og vores indsatser og tilbud.

Ønsket om at have et pårørendepanel er noget, vi har haft i flere år. Center for Rett syndroms opgave er både at indsamle og videreformidle viden om Rett syndrom med henblik på at kunne være med til at øge livskvaliteten for personer med Rett syndrom og deres familier. Som I ved, er vi ikke et direkte behandlende center, men vi rådgiver om relevant behandling og indsatser til jer og til de fagpersoner, som har med personerne med Rett syndrom at gøre. Forudsætningerne for at gøre dette, får vi bl.a. ved at tale med jer og se, undersøge og interagere med jeres børn til de ambulante undersøgelser, samt ved den kontakt vi har med jer derudover. Vi ser således kontakten med jer og jeres børn med Rett syndrom som noget gensidigt, der tilsammen generer en viden, der kan være til gavn for personerne med Rett syndrom, både ift. den enkelte, men også til hele gruppen som helhed. Netop det, at der er en gensidighed mellem jer og centret, har gjort, at vi finder det meningsfuldt også at oprette et pårørendepanel, som kan være med til at udvikle og kvalificere centrets arbejde.
Ud fra dette er formålet med pårørendepanelet således at udvikle Center for Rett syndroms tilbud og aktiviteter og sikre os, at de er relevante og meningsfulde for de personer, som centret er til for, dvs. personerne med Rett syndrom og deres pårørende. Vi synes, det giver mening at skabe et forum, hvor det netop er jeres perspektiver, som er i centrum, og hvor vi som center har mulighed for at få sparring fra de personer, som er direkte berørte af de indsatser og aktiviteter, vi har, idet I kan komme med nogle perspektiver og input, som vi endnu ikke har tænkt over eller fået øje på.

OPGAVER I PÅRØRENDEPANELET

Pårørendepanelet er tænkt som noget, der skal være permanent, men i første omgang etablerer vi det for tre år, så vi herefter kan evaluere, om det har en brugbar funktion, om det har det rigtige indhold og den rigtige form, og om der evt. skal laves nogle ændringer af rammerne og formen på pårørendepanelet.

De opgaver, man som medlem af pårørendepanelet vil blive inddraget i, kan fx være:

- At give feedback på og komme med forslag til relevante tiltag og fokusområder for centret. Dvs. der kan være nye tiltag, som vi ønsker at komme med, og som vi vil høre jeres tanker om ift. relevansen og brugbarheden af dem.
- Give feedback på skriftligt og/eller elektronisk materiale. Det kan fx være til pjecer og andet informationsmateriale, som er rettet mod pårørende og andre omsorgspersoner.
- Deltage i interviews, enten individuelt eller i gruppe. Det kan fx være, hvis vi er i gang med et udviklingsprojekt, hvor vi gerne vil høre om jeres oplevelser og erfaringer ift. det emne, vi fokuserer på.
- Deltage i workshops for at kunne komme i dybden med bestemte temaer eller udvikle nye tiltag.

MØDEFORM

Vi har umiddelbart tænkt, at der skal være to fysiske møder om året, med en varighed af 2-4 timer afhængig af hvilke og hvor mange punkter, der er på dagsordenen. Pga. den nuværende Covid-19 situation er det dog vanskeligt at sige noget om, hvornår det igen vil kunne lade sig gøre at mødes på denne måde. Derfor kan det være, vi bliver nødt til at tænke i alternative løsninger og kigge på, om det kan lade sig gøre fx at holde møderne online. Online eller ej, så er det meningen, at de fleste af opgaverne skal indgå som en del af de to årlige møder, men i nogle tilfælde kan der også være opgaver, som ligger uden for møderne, men som kan klares hjemmefra.

Hvis du er interesseret i at være en del af pårørende-panelet, så skal du skrive en mail, hvor du i emnefeltet skriver "Pårørendepanelet", og sende den til:

E-mail: rett.rigshospitalet@regionh.dk

Vi vil herefter aftale en tid med dig, hvor det passer at have en samtale, inden det endelige tilsagn som deltager til pårørendepanelet gives.

Har du spørgsmål omkring pårørende-panelet, dets arbejde, dets formål, hvad det kræver at være med eller noget andet omkring pårørendepanelet, er du ligeledes velkommen til at kontakte Jane på ovenstående mail eller på tlf. 29 20 48 06

Formentlig vil der være opgaver, som ikke alle skal inddrages i, fordi nogle af tiltagene er målrettet en bestemt gruppe, det kan fx være fokusset er på dem, som geografisk bor langt fra centret, eller dem som har udeboende børn, eller dem hvis børn ikke er gående. I så fald kontakter vi de relevante medlemmer af pårørendepanelet.

SAMMENSÆTNING AF PANELET

Når man er medlem af pårørendepanelet, regner vi selvfølgelig med, at man er interesseret i at være en aktiv del af panelet. Når det så er sagt, så er vi selvfølgelig klar over, at der kan være perioder, som er ekstra hårde, og hvor der er ekstra pres på derhjemme, så ressourcerne er mere sparsomme, hvorfor der i den periode ikke er overskud til at deltage i (alle) pårørendepanelets aktiviteter. Ud fra dette vil det også være rigtig godt, hvis der er mange medlemmer af panelet, da det vil sikre et mere stabilt og brugbart pårørendepanel, selvom enkelte af paneldeltagerne i en periode må melde fra.

For at få det optimale ud af pårørendepanelet, drømmer vi også om at få en så bred sammensætning af medlemmer som muligt, dvs. vi ønsker:

- Pårørende fra så mange dele af landet som muligt
- Både kvindelige og mandlige pårørende
- Pårørende til både børn, unge og voksne med Rett syndrom
- Pårørende til personer med Rett syndrom med forskellige funktionsniveauer, fysisk såvel som kognitivt og kommunikativt
- Pårørende til både hjemmeboende og udeboende personer med Rett syndrom

Vi vil rigtig gerne have panelmedlemmer, som er interesseret i at udvikle centret. Dvs. vi gerne vil have nogle med, som af den ene eller den anden grund har valgt de ambulante undersøgelser fra, eller nogen som synes, der mangler noget i centret, og så vil vi selvfølgelig også gerne høre fra dem, som synes de får meget ud af at bruge centret. Det vigtigste er, at man er interesseret i at udvikle og styrke Center for Rett syndrom og dets aktiviteter, og at man ønsker at gøre det på vegne af gruppen af pårørende som helhed.

ØKONOMI

Det er ikke muligt for os at give nogen økonomisk ydelse for at deltage i pårørendepanelet, men da vi ønsker at få medlemmer af pårørendepanelet fra hele landet, er vi i gang med at undersøge mulighederne for at få betalt transporten til og fra de fysiske møder. Uanset hvad udfaldet bliver, så ønsker vi dog, at de af jer, der har lyst til at være med i vores pårørendepanel, tilkendegiver jeres interesse og tilmelder jer, uanset hvor i landet I bor, bl.a. fordi der kan være opgaver, som kan løses på afstand, og fordi tilmeldingen ikke er bindende, og det er muligt at melde fra igen, hvis man alligevel ikke har lyst til eller mulighed for at deltage.

TILMELDING TIL PANELET

Hvis man er interesseret i at være med i pårørendepanelet, giver man besked til os (se i boksen hvordan) – det er ikke bindende. Herefter vil der være en samtale med os, hvor I kan høre mere om pårørendepanelet, dets arbejde og tankerne bag det. Ligesom vi gerne vil høre mere om, hvorfor I ønsker at være med i pårørendepanelet.
Hvis man endnu ikke er klar over, om man har lyst til at være med i pårørendepanelet, men er blevet mere nysgerrig på det og gerne vil høre mere om det, så er I ligeledes velkommen til at kontakte os, og så fortæller vi gerne mere.

Vi håber på at høre fra en masse af jer!

HVAD FINDES DER AF VIDEN OM INDSATSER TIL BØRN OG VOKSNE MED RETT SYNDROM?

I det seneste år er der kommet stort fokus på at opsummere forskningen indenfor Rett syndrom. En af grundene til dette er vigtigheden af, at både fagpersoner og familier har en viden om hvilke målrettede indsatser, der kan have en positiv effekt på dagligdags funktioner og livskvalitet. For nyligt har en gruppe af canadiske forskere samlet den forskningsbaserede viden, der er om rehabilitering og indsatser til børn og voksne med Rett syndrom i en litteraturgennemgang. Center for Rett syndrom vil her give en kort beskrivelse af denne gennemgang.

I litteraturgennemgangen blev 62 artikler gennemgået. Langt de fleste af studierne har kun enkelte deltagere med og det betyder, at generaliserbarheden af resultaterne og evidensen er lav. Det vil sige, at resultaterne ikke nødvendigvis kan overføres til at gælde for alle. Ved studier med få udvalgte deltagere fremfor tilfældige deltagere, er der risiko for en skævvridning af resultaterne. For eksempel kan det være at bestemte deltagere er valgt, fordi de allerede har en god funktion og derfor vil resultaterne blive mere positive. Til gengæld er kvaliteten af de 62 studier overordnet god og derfor kan den fremstillede viden godt anvendes og afprøves i hverdagen og klinisk praksis. Herunder beskriver vi resultaterne fra de 57 studier om grovmotoriske, finmotoriske og kommunikative indsatser. De resterende 5 studier hører ikke til en bestemt kategori og vil ikke blive gennemgået her.

GROVMOTORISKE INDSATSER

I alt 11 studier var målrettet grovmotorisk funktion, og i alle studierne sås delvise forbedringer i forhold til gang og forflytninger. Indsatserne foregik primært på rehabiliteringscentre og skoler. Der er tale om studier, som fokuserer på at forbedre grovmotoriske færdigheder ved brug af:

- 'Environmental enrichment' – en berigelse af omgivelserne, herunder Snoezel, Petö samt brug af sensoriske, visuelle og sociale stimuli
- Bassinterapi, herunder Halliwick
- Gangtræning, herunder gangbåndstræning

Resultaterne fra studierne pegede på, at:

- positive ændringer højst sandsynligt ses med høj-intensitets indsatser, dvs. hyppige træningssessioner (flere gange ugentligt eller flere gange dagligt i en periode)
- individualiseret fysioterapi er effektiv
- det er muligt at forbedre grovmotoriske færdigheder igennem hele livet
- forbedringer i grovmotorisk funktion har positiv indvirkning på andre områder, bl.a. finmotorik, humør (mere glæde, mindre angst) og kommunikation (valg ved øjenudpegning)
- træning på gangbånd er en lovende træningsform, men der er behov for flere studier

FINMOTORISKE INDSATSER

I alt 24 studier var målrettet finmotorisk funktion, hvoraf 20 af studierne kunne påvise positive effekter. Indsatserne blev udført på rehabiliteringscentre, skoler eller bosteder. Studierne havde fokus på enten at reducere håndstereotypier, forbedre brugen af hænderne eller reducere selv-skadende adfærd.

Reduktion af håndstereotypier

Der var 11 studier, hvor målet var at reducere håndstereotypierne. Resultaterne herfra viste, at:

- brug af armstrækkere er effektivt
- let fysisk afbrydelse fx under leg reducerer håndstereotypier delvist (hjælperen bryder håndstereotypien og holder den ene hånd)
- brug af interaktive lege og social interaktion med forældre reducerer håndstereotypier delvist (eksempelvis leg med spejl, hvor spejlet er roteret væk fra barnet; når barnet initierer række og/eller gribebevægelse mod spejlet vendes det så barnet kan se sig selv og forældrene roser barnets indsats)
- brug af belønninger, når håndstereotypien brydes eller mindskes af personen med Rett syndrom reducerer håndstereotypier delvist
- fremning af finmotoriske opgaver eller selvstændig leg med legetøj reducerer ikke håndstereotypier

Funktionel brug af hænderne

I alt 12 studier fokuserede på en øget brug af hænderne fx ved at bruge musikinstrumenter, spise eller aktivering af 0-1-kontakter. I 11 ud af de 12 studier blev håndfærdighederne delvist forbedret. Resultaterne pegede på, at:

- nogle personer kan lære finmotoriske færdigheder, hvilket kan gøre dem mere selvstændige og øge deres sociale interaktion
- musikterapi kan forbedre håndfunktionen delvist (ramme eller gribe om musikinstrument)
- brug af opmuntring og verbal guidning kan forbedre selvstændig spisning
- brug af 0-1-kontakter kan forbedre evnen til at trykke/aktivere selvstændigt

- forbedringer i finmotoriske færdigheder har positiv indvirkning på grovmotorik (rejse/sætte sig ifm. spisesituation), kommunikation (øget spontan og symbolsk leg, valg ud fra symboler) og humør (mere glæde)

Reduktion af selvskadende adfærd

Der var blot 1 studie, som undersøgte, om det var muligt at reducere bid i hænderne gennem positive opmuntringer og fjernelse af hænderne fra munden. Under interventionsperioden var det muligt at reducere denne adfærd, men der blev ikke lavet en opfølgende undersøgelse, og dermed vides det ikke, om den opnåede reduktion i adfærden blev bevaret henover tid.

KOMMUNIKATIVE INDSATSER

I alt 22 studier var målrettet kommunikation og havde fokus på at forbedre evnen til at vælge, sprogfærdigheder eller sociale kommunikationsfærdigheder. De fleste indsatser foregik på skoler eller i hjemmet og ganske få på rehabiliteringscentre. Sammenlagt peger alle de kommunikative indsatser på, at:

- det højst sandsynligt er nødvendigt med længerevarende interventioner for at opnå positive effekter på kommunikationen (dvs. minimum 6 måneder)
- forbedringer i de kommunikative færdigheder har en positiv effekt på andre områder, bl.a. humør (mere glæde, mindre angst), opmærksomhed (længerevarende), forbedret livskvalitet hos forældre og pårørende fordi de også lærer, hvordan de skal kommunikere med barnet

Evnen til at vælge

Der var 8 studier, som fokuserede på, at deltagerne skulle lære at foretage valg. Resultaterne fra disse studier viste, at:

- deltagerne har kapacitet til at lære at vælge ved brug af øjenstyringscomputer, 0-1 kontakter og fysisk berøring/håndudpegning
- ved at reducere/forhindre håndstereotypier blev deltagerne hurtigere og mere fokuserede på at vælge ved brug af berøring/håndudpegning eller øjenudpegning
- både low-, medium- og high-teknologiske indsatser er effektive, når personen skal lære at vælge (fx ved brug af kommunikationstavle med billeder eller touch screens)

Sprogfærdigheder

I alt 8 studier fokuserede på udvikling af sprogfærdigheder. Resultaterne herfra viste, at:

- brugen af øjenstyringscomputer er effektiv ift. at udvikle sprogfærdigheder (forbedringer ift. valg af beskeder, stille spørgsmål, brug af nye ord, navigation imellem siderne)
- brugen af talebøffer og kommunikationstavler i hjemmet kan bruges til at lære at udtrykke behov og ønsker

Sociale kommunikationsfærdigheder

I 6 studier var der fokus på de sociale kommunikationsfærdigheder. I disse studier viste resultaterne, at:

- brugen af højtlæsning af eventyr kombineret med oplæring af forældre i alternativ og supplerende kommunikationsteknikker kan øge symbolkommunikation mellem forældre og barn
- musikterapi kan forbedre evnen til tur-tagning og følelsesmæssig respons

KONKLUSION

Ud fra den nuværende litteratur er det ikke muligt at pege entydigt på de mest effektive og lovende indsatser. Indsatserne indenfor grovmotorik, finmotorik og kommunikation viser dog, at børn og voksne med Rett syndrom har et stort potentiale til at lære nye eller genlære færdigheder. Samtidig viser mange af studierne, at fokus på et område har en positiv effekt på flere områder. Det viser os, at alle indsatserne kan have en bred indvirkning på dagligdagen. For at vi kan blive endnu klogere på, hvilke indsatser der er anbefalelsesværdige, er der brug for:

- større studier med flere end 10 deltagere, hvor metoderne fra de mindre studier gentages og efterprøves
- studier med langtidsopfølgning, da det er vigtigt at vide om færdighederne bevares, når interventionen afsluttes
- studier med voksne deltagere, for at afdække deres potentiale, da de ofte modtager langt færre indsatser i voksenlivet, men har god gavn af dem
- studier om brugen af ganghjælpemidler
- studier som undersøger effekten og implementeringen af øjenstyringscomputere
- studier som undersøger effekten af at oplære kommunikationspartnere

Artikel: *Lim J, Greenspoon D, Hunt A, McAdam L. Rehabilitation interventions in Rett syndrome: a scoping review. Dev Med Child Neurol. 2020 Aug;62(8):906-916.*

PROJEKTER PÅ CENTER FOR RETT SYNDROM I FORÅRET 2021

På centret samarbejder vi lige nu med to børnefysioterapeuter, som er i gang med en kandidatuddannelse ved SDU. Her i efteråret forbereder de sig begge på deres specialer, som skal udføres i foråret 2021. Her kan I læse mere om de to projekter.

Vurdering af deltagelse og involvering i hverdagsaktiviteter hos personer med Rett syndrom

Jeg hedder Camilla Kastrupsen og jeg er i gang med at læse en kandidat i fysioterapi, hvor jeg til sommer skal aflevere mit speciale. Jeg blev færdiguddannet fysioterapeut i 2013, og har siden arbejdet med børn inden for specialområdet. Jeg har gennem mit arbejde set vigtigheden i at alle kan deltage aktivt i eget liv og set hvilken glæde det kan give dem, når de har muligheden. Deltagelse er af verdenssundhedsorganisationen WHO defineret som "involvering i livssituationer" og omfatter interaktionen mellem personen og miljøet. Optimal deltagelse skaber muligheder for at fremme fysisk og mental sundhed, forme meningsfulde relationer og udvikle selvidentitet. Alt dette skal sammen give en følelse af mening i livet, hvilket er vigtigt, da det antages at have langsigtede fordele for livskvalitet, en sund livsstil og følelsesmæssigt og psykosocialt velvære.

Hvor meget og hvordan personer med Rett syndrom deltager er kun meget lidt undersøgt. Undersøgelser hvor pårørende er blevet spurgt har vist, at mange med Rett syndrom kan opleve begrænsninger i deres deltagelse i hverdags- og fritidsaktiviteter, men at de ofte nyder fysiske og sociale aktiviteter. Pga. nedsatte kommunikative evner kan det ligeledes være svært at afgøre, om personer med Rett syndrom oplever glæde, deltagelse og inddragelse i en aktivitet. Det er derfor vigtigt at finde en metode, der kan beskrive deres deltagelse, og hvilke oplevelser de får, når de får mulighed for aktiv deltagelse.

Formålet med projektet er at udvikle og afprøve en metode til at beskrive aktiv deltagelse hos personer med Rett syndrom. Vi regner med at have 10 deltagere med. Vi vil observere deltagerne i deres vante omgivelser i tre forskellige situationer: 1) I en aktivitet, som de godt kan lide; 2) I en aktivitet, som de ikke kan lide og 3) I en aktivitet, hvor de sidder stille og er passive (fx ser TV). Data indsamles på tre forskellige måder ved hver aktivitet: 1) Ved brug af et E4 armbånd (se billede), som indsamler fysiologisk data gennem elektrodermal aktivitet (elektrisk spænding i hudoverfladen) og hjerterytme; 2) Ved videoobservation af deltagernes ansigtsmimik; 3) Ved deltagerens angivelse af egen oplevelse af aktiviteten ud fra en 4-trins smiley skala.

Ud fra en kombination af flere metoder udvikles og afprøves således en metode til at beskrive den aktive deltagelse, involvering og engagement hos personer med Rett syndrom. Resultaterne fra studiet skal bruges i det fortsatte arbejde omkring at optimere deltagelse hos denne målgruppe, da det har betydning for deres trivsel og livskvalitet.

Sammenhæng mellem typen af håndstereotypier og udvikling af scoliose hos piger med Rett syndrom

Mit navn er Nete S. Wellendorf, jeg læser en 2-årig kandidatuddannelse i Fysioterapi på Syddansk Universitet, Odense. Til foråret skal jeg arbejde med mit speciale-emne, hvor jeg vil forsøge at brede viden ud omkring pigerne med Rett syndrom.

Jeg har de sidste 15 år arbejdet på Kirkebækskolen i Vallensbæk, hvor jeg blandt andet har trænet med 8 piger med Rett syndrom. Igennem årene er der opstået mange spørgsmål, som jeg har forsøgt at besvare gennem litteratursøgninger, og ved kollegial sparring med mine fysio- og ergoterapeutkolleger samt andet personale på skolen (lærere, pædagoger og pædagogmedhjælpere). En af de ting, som har optaget os, er om pigens håndstereotypier kan have indflydelse på udvikling af skoliose. Indtil videre findes der ingen studier på det.

Neuromuskulære skolioser hos piger med Rett syndrom er en hyppig komplikation, som kan påvirke holdning, bevægelse, fordøjelse og vejrtrækning. En skoliose kan have stor negativ effekt på helbredet og livskvaliteten. Studier har vist, at skoliosen udvikles tidligt (6-11 års alderen) og progressionen af skoliosen kan fortsætte ind i voksenlivet. Skoliosens progression ser ud til at være værre hos patienter uden gangfunktion og hos dem med c-formede kurvaturer. Operation anbefales ved kurvaturer over 40-45 grader. Rehabiliteringsperioden efter en operation er ofte 1 år. I Danmark ses det, at helt op til 85% af personerne med Rett syndrom udvikler skoliose. Ætiologien (årsagen) bag denne type neuromuskulære skoliose kendes ikke og der findes ingen evidens for forebyggende behandling.

På nuværende tidspunkt ved vi altså, at gangfunktion og skoliosens form kan have indflydelse på scoliosens sværhedsgrad. Det er muligt, at andre faktorer spiller ind. Scoliosen udvikler sig som regel først i skolealderen, men det kan tænkes at håndstereotypierne påvirker kroppens position tidligere. Håndstereotypierne er til stede før scoliosen udvikles. Formålet med dette projekt er at se på om der er en sammenhæng mellem typen af pigens håndstereotypi; hvor er den placeret i forhold til kroppen og hvor dominerende er den (kan den brydes af pigen aktivt) – set i forhold til om pigen har udviklet en scoliose, og i givet fald; hvilken form og sværhedsgrad?

Jeg vil undersøge disse forhold ved gennemgang af Rett-centerets videomateriale fra de årlige konsultationer.

Resultaterne af dette projekt kan i bedste fald sige noget om, hvorvidt der er en sammenhæng mellem en given håndstereotypi og udviklingen af scoliose. Dermed kan den være med til at rette fokus på håndstereotypiens indflydelse på risikoen for udvikling af scoliose. Vi håber, at denne viden kan hjælpe os videre i arbejdet omkring at mindske udviklingen af svære scolioser.

Min Købmand
Vareudbringning

Priorgade 17 • 4200 Slagelse
Tlf. 58 52 09 06

JK Montage
v/Jesper Kombeck

Koppenbjergvej 11 • 5620 Glamsbjerg
Telefon 20 64 85 09

Dansk Ejendomsinvest ApS
Krimsvej 29B
2300 København S
Tlf. 32 97 98 54

SHL
Steen Hasse Laursen
Tømrer- og Snedkerfirma

Tlf. 20 11 32 26
Fløjstrupvej 48 • 8340 Malling

NIBACH STÅL

Allinggårdsvej 89 • 8600 Silkeborg
Tlf. 40 36 46 33

REMA 1000
Meget mere discount!

Nærum Hovedgade 34 , 2850 Nærum • Tlf. 45 80 93 23

FASTER
Dit selvstændige pengeinstitut

Højevej 18, Astrup • 6900 Skjern • Telefon 9648 7000

STAERMOSE
INDUSTRY

JP **Storkøkken Service**
Jørgen Pedersen
Stensbjergvej 17 - 4200 Slagelse
Telefon 58 86 90 15
Mobil 23 29 60 08
Mail jp@jpsks.dk

Salg & reparation
af inventar til
industrikøkkener

Specialskolen Bramsnæsvig

Fysisk aktivitet, sund kost og sanseintegration danner grundlag for læring

Specialskolen Bramsnæsvig er en innovativ, helhedsorienteret privat specialskole samt døgn- og aflastningstilbud, med fokus på elevernes kompetencer og udviklingspotentiale. Skolen er beliggende i naturskønne omgivelser ned til Isefjorden.

Vi er et **skoletilbud** for de 6-18 årige, et særligt **dagtilbud** for de 0-6 årige, et **STU-tilbud** for de unge 16-25 årige samt et dag- og aktivitetstilbud for voksne**.**

Vi henvender os til børn og unge med fx. ADHD, Autisme, CP, Down syndrom, Rett syndrom, syns- og kommunikations handicaps samt børn og unge med generelle indlæringsvanskeligheder.

Vi tilbyder weekend- og hverdags**aflastning** til børn og unge i samme målgruppe, i alderen 4-23 år. Derudover har vi et opholdssted med 8 døgnpladser.

Vi tager udgangspunkt i **neurologien**, med viden om hjernens funktion og dysfunktion, understøttet af nyere teorier og forskning inden for neuropædagogik og neuropsykologi.

Vi lægger vægt på en anerkendende og vejledende tilgang til eleverne og arbejder med en individuel udviklingsplan for alle.

Sammen skaber vi læring, udvikling, trivsel og livskvalitet.

Specialskolen Bramsnæsvig samt Døgn- og Aflastningstilbud ApS
Bramsnæsvigvej 2, Ejby,
4070 Kirke Hyllinge
info@bramsnaesvig.dk,
Telefon 46 43 86 76

www.specialskolenbramsnæsvig.dk

Foreningens formål er at vartage interesser for stomi- og reservoir-opererede personer, samt personer med sygdomme der kan føre til anlæggelse af stomi/resorvoir. Læs mere på **www.copa.dk**

Stomiguiden er for dig, der er ung - og som søger information omkring livet med stomi. Der er på stomiguiden et stort fokus på de mere dagligdags aspekter i det at have stomi.

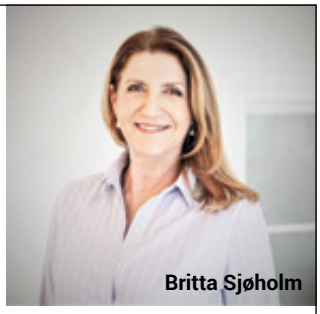
Læs mere på
www.stomiguiden.dk

STOMIFORENINGEN COPA TLF. 5767 3525

RANDERS REALSKOLE FOR FREMTIDEN

Fra 0.-10. klasse, SFO med førskoleundervisning samt en række sports- og fritidstilbud

Livet byder på mange spændende oplevelser, og nogle gange byder livet også på udfordringer


Britta Sjøholm

Udfordringer kan vise sig som udfordringer ved at få et handicappet familiemedlem - eller i parforholdet, hvor man ikke kan se ud over problemerne – eller man står i en situation, hvor man føler sig alene eller udbrændt – uanset, hvilken situation man måtte stå i, er jeg et levende bevis på, at man sagtens kan komme igennem det med hjælp fra en fagperson – måske er jeg den fagperson, du har brug for lige nu.

På grund af mine egne livserfaringer har jeg valgt at specialisere mig inden for chok/traume, sorg, krise, og PTSD.

Har egen praksis i Charlottenlund og Roskilde.
Derudover holder jeg oplæg/kurser/foredrag i hele landet.

Konsulent, Aut. Psykoterapeut MPF,
Psykotraumetologi, og Aut. HeartMath Coach
Jægersborg Alle 27 B, 2 tv. • 2920 Charlottenlund
Mobil: +45 21 26 46 26 • Mail: kontakt@brittasjoeholm.dk
www.brittasjoeholm.dk

MEDARBEIDERE

CENTER FOR RETT SYNDROM

ANNE-MARIE BISGAARD

Overlæge, ph.d.
Telefon 29 20 48 66
anne-marie.bisgaard.pedersen@regionh.dk
Lægelige spørgsmål angående Rett Syndrom.

JANE LUNDING LARSEN

Cand.pæd. i pædagogisk psykologi
Telefon 29 20 48 06
jane.lunding.larsen@regionh.dk
Rådgivning til familierne samt spørgsmål vedr. kognition og kommunikation ved Rett Syndrom.

CHRISTINE MELSTED JØRGENSEN

Klinisk diætist
Telefon 29 20 48 02
christine.melsted.joergensen@regionh.dk
Rådgivning ved ernæringsmæssige problemstillinger.

MAIBRITT HELBÆK KJÆR

Sekretær (fælles med Center for PKU)
Telefon 29 20 48 46
Telefontid: mandag – onsdag og fredag kl. 9.30-12.30,
Samt torsdag kl. 12.00-15.00
maibritt.helbaek.kjaer@regionh.dk
Ændring af booking, praktiske spørgsmål om centret, overnatning m.v.

MICHELLE STAHLHUT

Specialist i pædiatrisk fysioterapi, M.Sc.
Telefon 29 20 48 49
michelle.stahlhut@regionh.dk
Spørgsmål angående fysioterapi og forskning.

ANNE-KATRINE HØJFELDT

Fysioterapeut, Cand. Scient. San. Publ.
Tlf. 29 20 48 29
anne-katrine.hoejfeldt@regionh.dk
Spørgsmål ang. fysioterapi ved Rett syndrom.

BITTEN SCHOENEWOLF-GREULICH

Speciallæge i klinisk genetik
Telefon 29 20 48 50
bitten.schoenewolf-greulich.01@regionh.dk

POSTADRESSE
Center for Rett syndrom
BørneUngeklinikken
Afsnit 4094
Opgang 4, Kælderen
Juliane Maries Vej 8
2100 København Ø

VINDUESPOLERING
såvel ERHVERV som PRIVAT
Tlf. 98 24 28 86 · Bil 40 82 77 97
VINDUESPUDSEREN
Ib Nellemann
Nørre Hovensvej 29 · 9440 Aabybro

REMA 1000
Meget mere discount!
Åbent alle ugens dage 8-22
Gammel Sellingvej 1
8370 Hadsten
Kæbmand
Claus Bonde Pedersen

NYT FRA CENTER FOR RETT SYNDROM

Hverdagen er fortsat meget forandret, og det er i en grad og på en måde, som vi før ikke havde troet ville blive virkelighed. Vi har åbent for besøg i Rett centret, men vi har forståelse for, at nogle af jer melder afbud og hellere vil vente til mere "sikre tider". Vi er kommet bagud mht. at indkalde jer som planlagt, men vi er særlig bagud mht. de udgående besøg. Vi arbejder på at finde en online løsning, der er sikker og hurtig, så vi også kan vise videoer. Det er en spændende proces, der også viser, at vi – som mange andre - lærer at arbejde på en anden måde, når der spændes ben for os. Selvfølgelig går noget tabt ved ikke at mødes fysisk, men der er andre fordele. Vi vil kunne nå længere ud på mindre tid, og det giver også mulighed for, at vi kan lave webinarer.

PERSONALE

Jane Lunding Larsen startede som planlagt 1. august 2020 i et 3½ årigt ph.d forløb. I kommer til at høre meget mere om det, og nogle af jer bliver sikkert også involveret i det. Vi er meget glade for at kunne skrive, at vi har ansat Anne-Lise Ettrup Wahlun Laursen som vikar i Janes stilling. Anne-Lise startede 1. september, og hun sprang nærmest fra dag 1 ind og deltog i de ambulante besøg. – se gerne hendes præsentation i dette blad. Se også gerne præsentationen af vores socialrådgiver Annbrit Sass-Nielsen, der startede 1. april 2020. Annbrit kom hurtigt ind i arbejdsområdet til glæde for jer familier og os som center.

LUNDBECKFONDENS HJERNEPRIS OG KONFERENCE

Som vi skrev sidst, blev årets hjernepris (verdens største) givet til forskere i Rett syndrom - prof. Huda Zoghbi og prof. Adrian Bird. Vi havde håbet på, at det ville give opmærksomhed omkring syndromet, men det tillod corona-situationen desværre ikke. Der skulle have været en officiel overrækkelse i dette efterår og en konference i november for hjerneforskere. Konferencen er flyttet til marts 2021, og den bliver formentlig holdt virtuelt.

FORSKNING

Som skrevet ovenfor vil I komme til at høre mere om det nye ph.d. projekt og måske også blive involveret mere direkte i det. Projektet skal se på forældreperspektiver omkring det at være forældre til et barn med et svært og/eller komplekst handikap.
Inde i bladet kan I læse mere om erfaringerne fra nogle af dem, som har deltaget i det internationale forskningsstudie ActivRett i foråret 2020. Vi samarbejder i øvrigt med to kandidatstuderende, som har valgt at skrive speciale hos os, og I kan også læse om deres projekter i dette blad.
Vores søvnprojekt ser desværre ud til ikke at blive til noget i denne omgang. Det er der flere årsager til, men vi giver ikke så nemt op. Vi beklager meget overfor de af jer, der gerne ville deltage, og vi arbejder på, at der kommer en ny mulighed.

FREMTIDIGE UDGÅENDE AKTIVITET OG KONFERENCER

Verdenskonferencen "9th World Rett Syndrome Congress" i Australien er som forventeligt blevet flyttet til 2021. Vi håber, det bliver muligt at holde konferencen, og at vi kan deltage som planlagt.

På vegne af alle i Center for Rett syndrom
og med blikket mod lysere tider

God jul og vinter

Anne-Marie Bisgaard/nov. 2020

Skovgaard VVS A/S
Vandtårnsvej 67 • 2860 Søborg
Tlf. 39 67 69 96
lars@skovgaardvvs.dk
www.skovgaardvvs.dk

Akuspecialist
Lien Ping
Ekspert i traditionel kinesisk medicin og akupunktur. ***Speciale:*** Hovedpine, migræne, astma, iskias, tobaksafvænning m.m.
HAVNEGADE 24-26, 8000 AARHUS C - TLF. 86 18 20 96

K.L. Byg & Service
• Montage af porebeton
• Limning af revner
Ring 7573 4251 / 2961 4237

REMA 1000
Tofthøjvej 2 • 4130 Viby Sjælland
Tlf. 46 14 13 20

FLISE KOMPAGNIET
Flisekompagniet DANESP
Børstenbindervej 2 ■ 5230 Odense M
Tlf. 66 17 32 21 ■ www.danesp ■ www.flisekompagniet.dk

ENTREPRENØR
Steffen Gustavsen
• Gravearbejde
• Belægning
• Beton
• Kloak
Tlf. 2425 2537
Amtsvejen 33, Støvring
8930 Randers NØ

DANSK **BOLIGbyg**
www.dbb.as

Anisimow Transport
Andrupvej 13
Andrup
9690 Fjerritslev
22 13 06 06
www.anisimow.dk

EN MALER DU KAN REGNE MED
Frk. GRØNDAHL

Frk. Grøndahls Malerfirma
Tlf. 21 52 53 23

HANGLER
Vinduespolering
Tlf. 21 68 23 24
Esterhøjvej 21 · 4550 Asnæs · v/C. H. Christiansson · www.hangler.dk

Baunshøjvej 6 • 6893 Hemmet
helle651@gmail.com
www.hsrengoring.dk
Tlf. 23 24 48 85

HS Rengøring
v/ Helle Sørensen

BOCONCEPT AARHUS
Guldsmedgade 22
8000 Aarhus
8612 3500
aarhus@boconcept.dk

PRÆSENTATIONER

KÆRE LÆSERE AF RETT NYT

Jeg hedder Annbrit Sass Nielsen og jeg har siden 1. april 2020 været ansat som socialrådgiver i Center for Rett syndrom. Jeg er virkelig glad for at være landet i en stilling, hvor jeg kan bidrage med min viden og erfaring inden for børnehandicap området. Jeg kommer fra et job i Københavns Kommune, hvor jeg i 6 år har været ansat i Borgercenter Handicap.

Jeg kan tilbyde råd og vejledning **vedr. de muligheder der er for hjælp og støtte i kommunen med afsæt i den sociale lovgivning. Derudover støtter jeg gerne op omkring dialogen mellem jer og kommunen, enten vedr. en specifik afgørelse eller ift. samarbejdet generelt**.

Jeg vil gøre mit allerbedste for at kunne være en kompetent sparringspartner og I er altid velkommen til at kontakte mig om både stort og småt.

De bedste hilsner
Annbrit Sass Nielsen

KÆRE LÆSERE

Jeg hedder Anne-Lise Laursen og er pr. 1 september 2020 startet i Center for Rett Syndrom som pædagogisk psykologisk rådgiver – et job som jeg allerede holder meget af.

Stillingen løber i knap 3 ½ år, hvor jeg vil møde jer og jeres børn, elever eller borgere til samtaler og undersøgelser i Center for Rett Syndrom. Ud over deltagelse i undersøgelserne byder stillingen også på udviklingsopgaver omhandlende et øget fokus på alternativ og supplerende kommunikation. Jeg vil, ligesom Jane Lunding Larsen tidligere har, være med på udgående besøg og fortælle om kognitiv og kommunikativ udvikling, og derudover vil jeg fortælle om udvikling af identitet.

Når en person har Rett syndrom, påvirker det ikke kun barnet, den unge eller voksne men hele familien. Derfor tilbyder vi fortsat samtaler, hvis der er problematikker, som berører familien; f.eks. søskendeproblematikker, stress, sorg eller andre problematikker knyttet til livet som forældre til en person, som har Rett syndrom.

Jeg er oprindeligt uddannet specialpædagog og har arbejdet på en skole for børn og unge med multiple funktionsnedsættelser i 7 år, hvor mit kerneområde omhandlede kognitiv, social og kommunikativ udvikling. Efterfølgende har jeg taget kandidatuddannelsen i pædagogisk psykologi på Danmarks Institut for Pædagogik og Uddannelse – Århus Universitet, hvor jeg fik muligheden for teoretisk at udvide min viden om mennesker med multiple funktionsnedsættelser og manglende talesprog. Efter endt uddannelse påbegyndte jeg en Ph.d., som jeg færdiggør sideløbende med mit arbejde på Center for Rett Syndrom. Mine forskningsinteresser og kompetencer omhandler identitetsudvikling og kommunikativ udvikling hos mennesker med multiple funktionsnedsættelser og manglende talesprog – et felt jeg også arbejder med i forskellige typer bestyrelsesarbejde.

Jeg glæder mig til at møde jer på Center for Rett Syndrom

De bedste hilsner
Anne-Lise E. W. Laursen

BESTYRELSE KONTAKTLISTE

FORMAND

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

NÆSTFORMAND

Winnie Nordberg
E-mail: winnie@rett.dk
Tlf.: 31 38 98 18
(mor til Anika)

KASSERER

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

BESTYRELSESMEDLEMMER

Susanne Byrialsen 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)

Pia Vestergård Jacobsen
Tusindfryd 22
8700 Horsens
E-mail: pia@rett.dk
Tlf.: 22 48 19 78
(mor til Alma)

SUPPLEANTER

Jørgen Askholm
Birkeengen 29 A
4040 Jyllinge
E-mail: jorgen@rett.dk
Tlf.: 29 11 15 11

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

FORENINGENS FACEBOOK-SIDE
Lasse Winther Thomsen
Lasse@rett.dk

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

SOCIALRÅDGIVER
Yasmin Sarah Ahmed
Yasmin@rett.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
klausnNielsen@gmail.com

Winnie Pedersen
tlf. 44 92 98 18
winnie@rett.dk

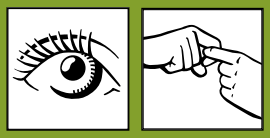
OPLYSNING
til alle annoncører i Rett Nyt

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



SPECIALSERVICE

NÅR RENGØRING ER EN SPECIALOPGAVE

Vi har mere end 20 års erfaring i rengøringsbranchen

Industrirengøring

Ejendomsservice

Erhvervsrengøring

Specialrengøring

Vi er dine rengøringsspecialister når det kommer til
alt, lige fra tung industri- og erhvervsrengøring til alm. trappevask, graffitirens, facade- & højde-rengøring og rengøring i daginstitutioner m.m.
Hos KL Specialservice sætter vi en stor ære i at vores
arbejde udføres professionelt
og går aldrig på kompromis
med kvaliteten.
-

Kontakt os hvis du har brug en rengørings-specialist, til at varetage din specialopgave

Kongstedvej 6-10 Slagelse | +45 70 12 00 26 | klspecialservice.dk | info@klspecialservice.dk | klspecialservice.dk

Vi er også certificerede!

MANAGEMENT SYSTEM CERTIFICATION DNV·GL ISO 14001+OHSAS 18001

Sellihca empowered by Achilles Qualified

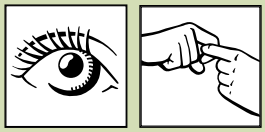
MONTRA HOTELS

ODDER PARKHOTEL

★★★★

BESTIL NU ➤ PÅ 8654 4744 | LÆS MERE PÅ OPHOTEL.DK

LANDSFORENINGEN RETT SYNDROM



HVAD ER RETT SYNDROM
Rett syndrom (RTT) er en medfødt neurologisk udviklingsforstyrrelse, der kun sjældent ses hos drenge.
Oprindelig 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 rygskævhed. 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 automatismer.

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. 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
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.

Al henvendelse til: Betina Winther • Grønhøjvej 7 • 9690 Fjerritslev

POST DANMARK PP