

rettnyt:04

LANDSFORENINGEN RETT SYNDROM

2016

TEMA

Overgang barn - voksen
Flytte hjemmefra



Tryghed i sengen



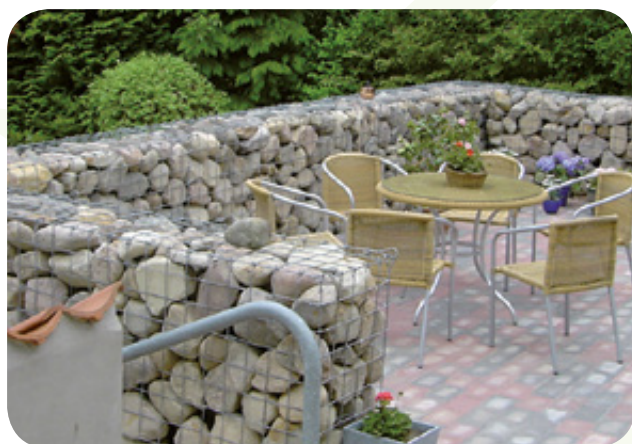
RINGSTED DUN
www.ringsteddun.dk

GABIONER

Et system med
finish i særklasse

Anvendes som:

- Havemure
- Rumopdeling
- Fritstående vægge
- Støttemure



bq byggros

Tlf.: 59 48 90 00 www.byggros.com

VEGETABILSK OMEGA-3™

Olíe fra
hav-alger...



Godt for hjerte, hjerne og syn

Ideelt plantebaseret
alternativ til fiskeolie

- Bæredygtige alger med højt naturligt indhold af de essentielle fedtsyrer DHA og EPA
- Maksimal effekt med kun 2 små synkevenlige kapsler daglig
- Ingen bismag og miljøgifte
- Dokumenteret virkning

Fås hos Matas, i helsekostbutikker,
førende apoteker og netshops.

VEJ TIL OMEGA-3 MARINE ALGER ER DEN DIREKTE
BÆREDYGTIG
PRODUKTION

Vedligeholder normal hjerte- og hjernefunktion samt syn. Den gavnlige effekt opnås ved en daglig dosis på 250 mg DHA og EPA. Daglig dosis på 2 kapsler indeholder 250 mg DHA og 125 mg EPA.



dfi dansk
farmaceutisk
industri a-s

Tlf. 4486 0550
www.dkpharma.dk

RETT NYT

INDHOLD nr. 4 2016

- 4** Redaktionen
- 5** Nyt fra bestyrelsen
- 5** Aflysning: Den sjældne Danmarkstur
- 6** Evaluering af familie kursusweekend
- 7** Invitation til forældreweekend
- 9** Indkaldelse til ordinær generalforsamling
- 10** Kære julemand
- 11** Opskrift på havregrynskugler
- 13** Støt Landsforeningen Rett Syndrom
- 15** Fødselsdage
Priser for medlemskab
- 16** Resume Temadag den 29. oktober 2016



28

11

- 19** **TEMA** Overgang barn - voksen
 - 18 år... og hvad så?
 - Værgemål og arv
 - STU
 - Da Mathilde flyttede hjemmefra
 - Hjælp, mit barn flytter!
- 31** Aktivitetskalender
- 33** 20 spørgsmål til ...
Susanne
- 36** Center for Rett syndrom
 - Medarbejdere
 - Nyt fra Center for Rett syndrom
 - Sammendrag af foredrag
 - Guidelines til kommunikation
- 46** Bestyrelse
Kontaktliste
Oplysning til annoncører
- 48** Kriterier for Rett syndrom



Landsforeningen Rett Syndrom

ANNONCESALG

FL Reklame

Agerbakken 21, 8362 Hørning

Tlf. 87 93 37 86

E-mail: info@handicapinfo.dk

hvortil alle spørgsmål vedr. annoncer bedes rettet.

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

REDAKTION

Martin Jagd Nielsen

E-mail: rettnyt@rett.dk

TEKST TIL BLADET

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

ANSVARSRASKRIVELSE

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

DEADLINES 2017

Blad 1 14. februar 2017

Blad 2 12. maj 2017

Blad 3 1. september 2017

Blad 4 19. oktober 2017

FORSIDEFOTO

Susanne Jensen Enggaard

28. årgang

ISSN 1901 - 1717

AF MARTIN JAGD NIELSEN

I årets sidste blad sætter vi fokus på overgangen fra barn til voksen samt de overvejelser, der kan forekomme i forbindelse med at dit barn med Rett syndrom skal flytte hjemmefra. Jeg har forsøgt at ramme lidt bredt med både nogle informationer om det juridiske og det praktiske, samt gode råd fra forældre, der allerede har været igennem processen.

I slutningen af oktober afholdt vi en temadag for forældre, hvor der var fokus på parforholdet og på at få belyst de følelser og tanker der opstår, når man får et barn med særlige behov. I kan læse et kort referat og nogle guldkorn fra Lykke Baran, som stod for oplægget.

Vi præsenterer jer samtidig for vores første arrangement i 2017 som er vores traditionelle forældrekursus med generalforsamling. Det er denne gang udvidet med fredag også, hvor vi har inviteret en foredragsholder til et oplæg for forældre. Der er desuden indlæg fra en konference, som vi har deltaget i, i løbet af 2016.

Som tidligere år har vi sørget for lidt julestemning i form af et par gode råd til julegaver og en lille opskrift på havregrynskugler til den søde tand:o)

Sluttelig vil jeg blot opfordre en af jer derude til at overtage roret fra mig som redaktør efter blad nr. 1 i 2017. Der er lavet en nem tilgængelig guide til, hvad bladet skal indeholde og med de nye temaer, er der som regel en del at skrive om, og en del inspiration at hente andre steder fra, så opgaven er nemmere at gå til end tidligere. Tænk over det og giv mig evt. en melding, også hvis det blot er nogle uddybende spørgsmål til opgaven.

Jeg vil benytte lejligheden til at ønske jer alle en glædelig jul og et godt nytår og håber at se jer til et af vores arrangementer i det nye år.....og husk lad være med at tælle hver time, men sørg for at hver time tæller:o)

God læselyst.

Martin



NYT FRA BESTYRELSEN

Så er vi kommet ind i efteråret og julen nærmer sig

AF CARSTEN LARSEN

Vi er i bestyrelsen begyndt at kigge frem mod foråret og forældreweekenden. Som I kan se af indbydelsen andet steds i bladet har vi et par nye tiltag i den forbindelse. På baggrund af tilbagemeldinger fra spørgeskema sidste år, har vi valgt at starte weekenden allerede fredag og dermed få mere tid sammen. Det gør også, at vi har fået mulighed for at booke en ekstern foredragsholder til fredag aften.



For dem som af den ene eller anden grund ikke har mulighed for at komme allerede fredag, er der mulighed for at støde til lørdag – men vi håber naturligvis at se de fleste af jer allerede fra fredag.

Som der også er mange af jer der har nævnt i forbindelse med spørgeskemaundersøgelsen, har der været en overvægt af arrangementer i jylland. Vi har derfor valgt at flytte årets forældreweekend til Hotel Kobæk Strand, ved Skælskør.

Oktober måned er jo international "Rett Awareness month" og vi har i den forbindelse kørt en kampagne på facebook, youtube og hjemmesiden for at skabe noget opmærksomhed omkring Rett syndrom, samt prøve at indsamle penge til arrangementer i foreningen.

Vi har også arrangeret en temadag "Huset på hovedet" i Odder, som har både et fagligt indhold og socialt samvær om aftenen.

I ønskes en glædelig jul og et godt nytår.

På bestyrelsens vegne
Carsten Larsen

FLYSNING AFLYSNING AFLYSNING AFLYSNING AFLYSNING

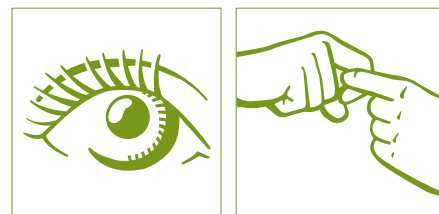
BESKED FRA SJÆLDNE DIAGNOSER

AFLYSNING AF CYKELLØBET DEN SJÆLDNE DANMARKSTUR

Vi har haft ambitioner om at gennemføre et cykelløb i 2017 for at skabe opmærksomhed og rejse penge til Sjældne-dagen. Imidlertid er der kun ganske få, der har tilmeldt sig. Endvidere har vores samarbejde med den eksterne aktør, der tilbød at arrangere løbet, ikke fungeret tilfredsstillende. Vi aflyser derfor Den Sjældne Danmarkstur i 2017. De, der har meldt sig til, har fået direkte besked.

FLYSNING AFLYSNING AFLYSNING AFLYSNING AFLYSNING

Evaluering af Familie kursusweekenden



Bestyrelsen vil gerne sige tak for en dejlig weekend. Vi har nu indsamlet jeres besvarelser på evaluerings skemaet og her følger en kort opsummering.

Først og fremmest vil vi gerne takke for de til alle der har taget sig tid til at besvar evalueringen. Det har stor betydning for vores mulighed for at søge fonde til næste år at vi får svar på de evalueringer vi sender ud.

35 personer har valgt at besvare evalueringen og deres svar tyder på at det har været en god weekend.
Ud af 5 stjerne har I vurderet følgende.

SPØRGSMÅL	VURDERING
Hvordan vurderer du hotellet som helhed?	4,63
Hvordan vurderer du værelserne?	4,31
Hvordan vurderer du forplejningen?	4,46
Hvad er din vurdering af Rikke Nielsens foredrag?	4,11
Hvad er din vurdering af Rett centeret og Kristians oplæg?	4,16
Hvad er din vurdering af gruppeinterview?	3,09
Hvad er din vurdering af diskoteket lørdag?	4,57

Desuden har I vurderet følgende:

OPLEVER DU AT...	JA	NEJ	VED IKKE
du gennem den viden, du har fået på weekenden, har fået flere redskaber til at takle hverdagen	74%	11%	17%
du gennem den viden, du har fået på weekenden, har fået mere overskud til at takle hverdagen	77%	11%	14%
du gennem samværet med ligestillede er blevet mere bevidst om, hvad fremtiden vil bringe	77%	11%	14%
søskenene har haft en god weekend	91%	0%	9%
jeres handicappede barn har haft en god weekend	100%	0%	0%

Desuden har vi fået en del kommentarer fra jer, både på Vandhalla, Rett løbet, hotellet og forplejningen. Alle kommentarer er noteret og vi i bestyrelsen vil tage dem med, når vi skal arrangere weekenden til næste år.

Alt i alt tyder det på, at det har været en god weekend for alle og det er vi naturligvis glade for.

Bestyrelsen glæder sig til at se jer igen til næste år.

Invitation til forældreweekend



I år vil vi prøve noget nyt!

Bestyrelsen er derfor glad for, at kunne invitere jer alle til et sted, hvor vi ikke har været før. Denne gang skal vi til Sjælland, på Købæk Strand Konferencsenter.

Vi har så meget spændende vi gerne vil dele med jer - derfor har vi UDVIDET programmet men en overnatning.

Bestyrelsen glæder sig til at se jer alle.

Forplejning og overnatning er inkl. i prisen.



PROGRAM

Fredag

TEJK-IN fra kl. 14.00

15.30-16.30 Kaffebuffet med lidt sødt og sundt

18.00-19.30 Middag

19.30-19.45 Velkommen

19.45-22.00 Oplæg ved Kis Holm Laursen

(se mere på www.kislaursenforedrag.dk)



Kis Holm Laursen

Lørdag

08.00-10.00 Morgenmad

10.00-12.30 Erfaringsudveksling (forslag til andre grupper er velkomne)

- gruppe 1: TOBII
- gruppe 2: Voksne RETT piger
- gruppe 3: Sonde
- gruppe 4: Erfaring med kommuner

12.30-13.30 Frokost

13.45-14.30 En hyggelig gåtur i lokalområdet

14.30-15.30 Louise fortæller om turen til RETT kongres i Wien

15.30-16.00 Kaffebuffet med lidt sødt og sundt

16.00-18.00 Generalforsamling

18.00-18.15 Konstituering af bestyrelsen (kun bestyrelsen)

19.00-21.00 Middag

21.00-???.?? Networking

Søndag

08.00-10.00 Morgenmad og hjem

PRIS

Fredag – Søndag

Fra Sjælland = 600,-

Fra Jylland og Fyn = 500,-

Fredag – Lørdag eller Lørdag – Søndag

Fra Sjælland = 400,-

Fra Jylland = 300,-

Tilmelding skal ske via safeticket via link på rett.dk

S.U. senest 10. februar 2017



Center for
Senhjerneskade

Center for Senhjerneskade,
Region Syddanmark
Med afdelinger i Kolding og Klingstrup

Højt specialiseret bo- og dagtilbud til voksne med senhjerneskade
Helhedsorienteret indsats med udgangspunkt i borgerens ønsker
og behov

Sjællandvej 3-7 - 6000 Kolding - Telefon 9944 2600
Fredehjemvej 2 - 5891 Gelsted - Telefon 9944 2700

E-mail: cfs@rsyd.dk
www.cfs.rsyd.dk



HYUNDAI

Slagelse

Bornholmsvej 11 - 4200 Slagelse

Tel. 58 52 18 50

Mogens

Dame/Herresalon

Ulkebølcentret,
6400 Sønderborg

Telefon: 7442 8611

Lukket mandag



GULVSPECIALISTEN

Bodernevej 24 • 3720 Aakirkeby
Tlf. 56 95 05 35 • www.gulvspec.dk

Danmarks største
udvalg af dagligvarer
til discountpriser!

REMA 1000

Meget mere discount!

Oste Hjørnet
Bornholm

Østergade 40 - 3700 Rønne
Tlf. 5695 0599



privatraadgiver.com

din private og fortrolige socialrådgiver

Din specialist i jobcentersager

www.facebook.com/privatraadgiver • www.privatraadgiver.com

INDKALDELSE TIL ORDINÆR GENERALFORSAMLING

Bestyrelsen indkalder til ordinær generalforsamling i Landsforeningen for Rett Syndrom

Lørdag den 1. april 2017 kl. 16.00
Kobæk Strand Conferencecenter

Forslag til dagsorden sendes til bestyrelsen (rett@rett.dk)
og skal være modtaget senest d. 11/3-2017

DAGSORDEN

1. Valg af dirigent
2. Formandens beretning
3. Forelæggelse af det reviderede regnskab
4. Fastsættelse af kontingent
5. Valg af bestyrelsesmedlemmer
På valg er: 3 bestyrelsesposter (Kirsten modtager genvalg)

Valg af suppleanter
På valg er: 1 suppleant
6. Valg af revisorer
7. Behandling af indkomne forslag
(skal være bestyrelsen i hænde senest 3 uger før generalforsamlingen)
8. Eventuelt

Kære Julemand...

Hvis du er i tvivl om hvad din Rett-pige skal ønske sig til jul, har vi her sammenstykket en liste med inspiration til ønskesedlen.

- Bruser med lysdiode
- Knæstrømper (under benskiner), jeg fandt nogle søde og billige på Wish
- Bamse med lysdioder
- Trådløse hovedtelefoner
- Sms-donation til rett foreningen
- Transportabel gulv-måtte med glat overflade til at tørre over (fx ikea 200kr)
- Gavekort til massage
- Lydbøger
- Højrygget gyngesæde til børn, med forstærkninger (fx www.ranplay.dk)
- Mavegynge, fx Wingbo (fx www.like2move.dk)
- Redegynges eller kanogynges
- DVD-film
- DVD-afspiller til bilen
- Ipad (så har hun altid sin egen musik eller ynglings film med sig)
- Elektriske legesager, popcornmaskine, fodbad, sæbeboblemaskine etc. til 0/1-kontakt (fx www.handicstore.dk /kontaktstyrede ting)
- Bright Beats Dance & Move BeatBo fra FischerPrice (fx www.toysrus.com)
- Greb til spisebestik (fx www.procare.dk)
- Teddy Bear, en bamse til opvarmning i mikroovn (www.coolstuf.dk)
- WOW cup Kids – den spildfrie kop (fx www.babadut.dk)
- Tørklæde (alternativ til savle-smæk eller til at "dimse" med (fx få den syet hos www.husetventure.dk)
- Vindmaskine
- Talebøj
- Ænder eller andet legetøj med lys til badekaret
- Minimoomis, plysdyr med lyd (fx www.br.dk)
- Lampe med farveskift og mønstre i lyset, lavalampe eller discolampe
- Diverse elektrisk legetøj til 0/1
– kontakt på <http://www.inclusive.co.uk/hardware/switch-adapted-toys#>

Hvis man kender nogen der laver gaverne selv, kunne man også ønske sig

- Tubetørklæder (køb ½ meter stof og sy sammen.
- Tørklæde (man kan evt. sy et stykke vådliggerlagen bagpå, så holder det lidt længere)
- Hæklet armbånd med blomst til at pille i og beundre
- Strikkede benvarmere

Opskrift på havregrynskugler

1 PORTION

250 gr. Havregryn

190 gr. Sukker

35 gr. Kakao

50 gr. Magarine



Fløde og mandelessens tilsættes efter smag .

Ingredienserne blandes sammen og fløden tilsættes gradvist og det er en god idé at lade "dejen" stå at trække lidt så havregrynene suger noget af væden, så kan man spæde mere fløde til løbende. Derved undgår man at havregrynskuglerne bliver tørre. Dejen rulles og vendes i enten sukker eller kokosmel.

God appetit og glædelig jul :o)



Siljes jul

KBK Pladeværksted

Alt i reparation

Tåstruphøj 22 · 4300 Holbæk

59 43 34 69

BS REVISION



Danasalle 2 · 8700 Horsens

TLF. 75 64 56 06

Fax 75 64 56 09

e-mail: bsrevi@mail.dk

Jesper Schmidt - registreret revisor



John Bull Pub

Østeraagade 20 - 9000 AALBORG

Telefon 98 11 57 88

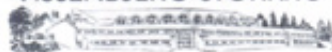
www.john-bull.dk

Live musik hver weekend

MØDER/KURSER - OVERNATNING - SELSKABER



VISSENBJERG STORKRO



Søndersøvej 30, 5492 Vissenbjerg

Fax 64 47 17 40

64 47 38 80 · www.vissenbjergstorkro.dk

BRDR.

JØRGENSEN COMPONENTS A/S

Nybo Bakke 3-4 · 7500 Holstebro

Tlf. 97 42 47 00 · Fax 97 42 26 05

E-mail: bjc@brdr-jorgensen.com

www.brdr-jorgensen.com



**Isolering
er en
tillids-
sag**



Besøg Danmarks ældste hotel midt på Domkirkepladsen
i Danmarks ældste by Ribe og mærk historiens vingesus



HOTEL DAGMAR TILBYDER:

48 charmerende og individuelt indrettede værelser,
2 restauranter med hver sin stil og atmosfære
samt ude-servering på Torvet om sommeren.

HOTEL DAGMAR
- Danmarks ældste hotel

Torvet 1, DK-6760 Ribe
Tel. +45 75 42 00 33
dagmar@hoteldagmar.dk
www.hoteldagmar.dk

Tømrermester

Hans Kirk

Randers A/S

v/ Claus Kirk

TØMRER- OG SNEDKERFIRMA - MASKINSNEDKERI

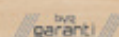
TOTAL- HOVED- OG FAGENTREPRISE

VÆLG EN STABIL OG DYGTIG
FAGMAND TIL DIN NÆSTE
BYGGEOPGAVE

Har du brug for en lovholder?
Så er vi dem, du skal ringe til.

Har godt samarbejde med andre faggrupper.

Husk, du kan fratrække arbejdslønnen i skat
- også ved vinduer, som er lavet på vores
maskinsnedkeri.

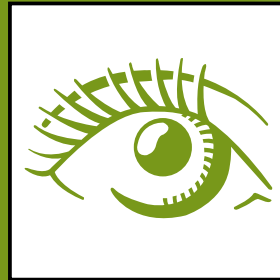


Tlf. 8642 8560
www.hans-kirk.dk



JULEGAVE IDÉ

Støt



Landsforeningen Rett Syndrom

SMS DONATION

Vi har jo siden februar måned haft gang vores SMS donation, som stadig kører og fortsætter indtil februar 2017. Hvis du synes det er svært at finde på julegaver eller lige mangler at købe for de sidste 75 kr. så pengene går lige eller også vil du bare gerne bidrage med lidt ekstra i den søde juletid.

JULEGAVE, FØDSELSDAGE ELLER MÆRKEDAGE

Det er snart jul eller måske har du snart fødselsdag eller jubilæum eller anden form for mærkedag og ikke rigtig nogle ønsker? Så kunne du jo ønske dig et bidrag til Landsforeningen Rett Syndrom:

Det kan gøres meget nemt

- Ved overførsel på vores kontonr. som er anført på vores hjemmeside
- Send en SMS med teksten RETT til 1245

Det får du ud af det

- Ikke flere nips ting eller andet som fylder i skabe og på loft
- En bevidsthed om, at du har været med til at sætte fokus på en gruppe borgere, der aldrig får del i de økonomiske fordele reformerne giver, der ikke kan bære sig i det digitaliserede samfund og altid vil være afhængig af andre
- Glæden ved at give til andre

Det får dine gavegivere ud af det

- En nem måde at give en gave på
- En hilsen med tak og et blad/bog fra Landsforeningen Rett Syndrom

Det får Landsforeningen Rett Syndrom ud af det

- Øgede muligheder for at fortsætte arbejdet i foreningen for personer med Rett Syndrom og deres pårørende
- Fokus generelt på vores målgruppe

På forhånd tak



Telefon 74 42 36 53

Østergade 20, 1. • 6400 Sønderborg • Telefax 74 42 37 86

E-mail: rr@revision-regnskabskontoret.dk

GODKENDT ERHVERVSSERVICE-LEVERANDØR



Holkebjergvej 48 • DK-5250 Odense SV

Tlf. 63 17 42 17 • www.micro-matic.com

Skal vi lave dine næste
ETIKETTER ?

INTET er umuligt
- lad os bevise det ...

98 52 15 11

4 LABELS a/s
Jyllandsvej 13 • 9500 Hobro • www.4labels.dk



66 15 47 33



**Total Ejendoms
Service TES ApS**

Teknikvej 15

5260 Odense S

tes@t-e-service.dk

www.t-e-service.dk

Tlf.: 66 15 47 33



JAN DRØHSE



Tømmer- og snedkerforretning ApS

Løgumkloster

www.jan-droehse.dk

Tlf. 74 74 38 18

D3S

Dansk Smedeservice og Support

Bellisvej 20 • 8500 Grenå

Tlf. 20 77 64 16 • www.dk3s.dk

Sæt din bolig til salg
på Danmarks førende
boligportal...!



ADAM
STILLADSER

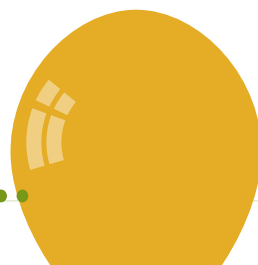


Unsbjergvej 13 • 5220 Odense SØ

Tlf. 63 15 00 27 • www.adamstilladser.dk

FØDSELSDAGE

STORT TILLYKKE MED DAGEN...



DECEMBER

- 9. Iben Kaasen 6 år
- 11. Signe Pedersen 38 år
- 27. Chilie Luckow-Nielsen 17 år
- 30. Gitte Juhl Høier 44 år



Susanne

FEBRUAR

- 3. Susanne Enggaard 25 år
- 6. Louise Lund-Jensen 37 år
- 8. Alma Vasegaard 14 år
- 8. Sidsel Borg 14 år



Alma

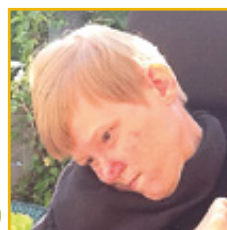
IP



Nicoline

JANUAR

- 7. Freja E. Nielsen 21 år
- 10. Nicoline P. Laustsen 16 år
- 13. Malene Sewohl 38 år
- 19. Frederikke Hjarsø 18 år
- 29. Amalie Wedel Overgaard 9 år



Malene

MARTS

- 2. Celine Ploug Pyskow 26 år
- 6. Fionasofie 10 år
- 8. Alma Louise M. Østergaard 6 år
- 24. Esther Arp 9 år

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

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

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



PRISER FOR MEDLEMSKAB

ENKELTMEDLEMSKAB 185 KR./ÅR

For enkeltpersoner med interesse for Rett syndrom

FAMILIEMEDLEMSKAB 275 KR./ÅR

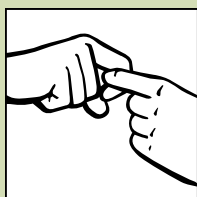
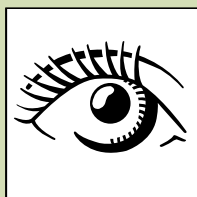
For familier med interesse for Rett syndrom

STØTTEKONTINGENT 275 KR./ÅR

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

BLADMEDLEMSKAB KONTINGENTFRIT

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



LANDSFORENINGEN RETT SYNDROM

Gå ind på
www.rett.dk

hvis du/I ønsker at blive medlem

Resume Temadag 29. oktober 2016

Vi var 10 personer samlet til temadagen på Odder Park Hotel. Vi havde fra bestyrelsen håbet på lidt flere, men vi var glade for, at der trods alt var nogle, der mødte op. Vi fik en god gennemgang af Lykke Baran, om de forskellige individer vi er, og fik en snak om hvorfor vi reagerer, som vi gør. Fordelen ved at være 10, var at vi fik lukket lidt mere op for det personlige og de historier og eksempler fra hverdagen vi alle sammen kan nikke genkendende til. Der kom rigtig mange gode historier, og også nogle der vil blive gentaget næste gang, vi mødes er jeg sikker på..... Der er et kort referat af selve indholdet i oplægget fra Lykke Baran nedenfor.

Efter foredraget havde vi tid til at få talt sammen og da der var et par nye hoveder i mellem, var det rigtig godt, at vi fik vendt mange af de ting, vi have været igennem. Vi sluttede af med en hyggelig middag, og så var der budt op til dans med Gert Degn. Ifølge Thomas kunne han spille alt fra Kandis til Volbeat.....der er ingen tvivl om at Kandis nok fyldte mest i hans setliste, så det blev ikke til så meget dans, men mest snak resten af aftenen:o)

"Huset på hovedet" - hvordan kommer vi videre, så vi undgår et parforhold "ude af drift"?

Hvad gør man, når man udfordres af den tilbagevendende livslange sorg, forældre til børn med handicap må bære? Hvordan lærer man at tackle de forskellige reaktioner på sorgen, som man konfronteres med som hhv. mand og kvinde og årene har tæret på ens kræfter? Hvad skal der til for, at vreden ikke hober sig op? ... At lægge den over på ens partner ville være det mest nærtliggende, men hvad gør det ved parforholdet? Er det muligt at komme et skridt tættere på en accept af denne udfordrende livssituation og bevare glæden og gløden i parforholdet?

JA, det mener Lykke Baran, sundhedsplejerske, coach og forfatter til bogen "Huset på hovedet".

Jeg siger ikke, at det er let og jeg må indrømme, at jeg til tider allerhelst ville svinge min tryllestav, når jeg mærker de op-hobede smertefulde følelser, som mange forældre går med. Samtidig ønsker jeg ikke at snyde forældrene for det magiske øjeblik, hvor forløsningen finder vej til deres hjerter og parret genfinder hinanden og de kan begynde at se det smukke og livsbekræftende i at have et helt unikt barn.

Hvad gør man så rent konkret, hvis ens partner er vred. En vismand har engang sagt, at et mildt svar mildner vreden. Tag den ikke personligt! Vreden er i sig selv en energi og harm-løs. Det er når vi samler sammen, at den kan blive destruktiv. Hvis vi ikke får forløst den, kan vreden sætte dagordenen og du vil blive ledt på afveje, hvor kærligheden har svært ved at finde vej.

Står man som mand med en vred kone, er det bedste man kan gøre at dukke sig og undvige, så undgår man at optrappe til et skænderi. Det siges, at vi sjældent skændes om indholdet, men mere om den måde vi skændes på. Essentielt er det at spørge sig selv: "Ønsker jeg at få ret eller være lykkelig?" Har vi med ophobet vrede at gøre stammer det fra fortiden.

Du kan derfor med fordel trække opmærksomheden ind i nuet ved at spørge din partner: "Hvad sker der lige nu?", så vreden kan blive udtrykt og ikke undertrykt. Dette er bare en af metoderne til at undgå ophobet vrede.

Arbejder du med at stå ved din egen vrede kunne nysgerrigheden gå på: "Hvad ligger der bag ved vreden?" for vreden er et forsvar.

Vigtigt er det at give din kvinde en følelse af, at hun har ret til at være vred og ved at lytte til hende – uden at afbryde – kommer hun i kontakt med sin feminine side, hvor følelserne lettere falder til ro eller forløses. Mange parforhold oplever en markant og omgående bedring, når manden begynder at forstå kvindens behov for at blive lyttet til. Hvis kvinden ønsker mere støtte må hun lære at udtrykke sine behov på en venligere vis, så har hun langt større chance for, at de bliver opfyldt, når manden føler sig påskønnet. Lige ned ad "Mænd er fra Mars og kvinder er fra Venus"- boulevarden.

Husk på, når du vælger adfærden – vælger du konsekvenserne.

Ønsker du, at din partner skal ændre adfærd, understreger Lykke Baran, at du først selv må ændre adfærd, så vejen hen til den nye adfærd er fri. Som sundhedsplejerske møder jeg mange mødre, som ønsker mere støtte fra deres mand, men de giver ham ikke chancen, fordi de har en ide om, at hvad de gør og måden de gør det på er den eneste "rigtige".

Jeg elsker udtrykket åbne og lukkede døre, for så er der ikke noget, der er "rigtigt" eller "forkert". Når vi begynder at lægge mærke til de åbne og lukkede døre, som vi har og ser dem, så arbejder det af sig selv, og vi får helt naturligt lyst til at have flere åbne døre i vores liv. Jeg ser min bog som et hus, hvor hver side er en dør, der åbner op for nye forfriskende vinkler. En tankestrøm herfra:



Det inderste rum

Jeg har et rum i mit hus, jeg ikke kan li'
 Lukker døren derind
 Nogle gange går den op
 Smækker den i med al min vredes kraft,
 men min dag har besluttet sig
 Det lilla græs smager af salt
 Vandet med mine tårer
 Min sjæl er flækket
 Har mistet mig selv og min drøm
 En smerte på størrelse med uendeligheden
 Prøver at rejse mig,
 men jeg er knust
 i millioner af splinter
 Ugenkendelig
 Sort
 Værelset har slugt mig
 Tiden finder mit hjertes takt
 Luften i mine næsebor
 fylder min mave
 Genvinder lidt ro og glæde i min krop
 Løber ud af rummet
 Ked-af-det-heden følger
 som en skæv skygge
 Slave for livet?
 Går hen og lukker den grimme dør
 Trækker vejret helt ned
 i mine krumme tæer
 Får kontakt
 med gulvet
 støttet af Moder Jord
 Lukker øjnene
 Ser sandheden
 Skyggen, en del af mig
 Et dejligt rum
 hvor nye, dugfriske drømme kan opstå ...
 Bliver nu ét med rummet
 Kan se solen
 Den kigger ind
 igennem vinduet
 i det oversete
 og allersmukkeste rum

Kan du genkende døren, der går op igen og igen?

Vi kan ikke komme udenom den, siger Lykke Baran, og heldigvis for det for det er nemlig døren vi skal igennem for at få forløsning – det er vejen til vores hjerte og til glæden, som er den anden side af mønten – sorgen – og tårerne er ikke nogle vi drukner i – de visker tvært i mod tristheden væk, siger Lykke Baran med et stort smil.

Accept er i sig selv ikke svær – det er modstanden, der kan være rigtig svær at slippe. Det er hårdt at holde følelserne tilbage. Det kræver uanede mængder af energi, som går fra vores børn og vores partner og til tider fra vores egen livsgnist. Du må spørge dig selv, om du og dine kære fortjener det? Jeg tror, at inderst inde higer vi alle sammen efter forløsningen, men det kræver mod at gå helt ind i følelserne og sige JA. Bevidstheden om, at jeg ikke er mine følelser, har hjulpet mig til lettere at kunne slippe og dermed forløse, siger Lykke Baran og "mit" vise våben er vejtrækningen.

Os med særlige børn udfordres særligt i parforholdet, fordi sorgen forstærkes, når vi er trætte, og når overskuddet er lavt kan det være svært at acceptere og også skulle rumme den andens måde at sørge på. Her kan det hjælpe at huske på, at vi sørger forskelligt, men sorgfølelserne er de samme, så vi også har fokus på fællestræk frem for forskelligheder. Det er ikke det at reagere forskelligt, mener Lykke Baran, der skaber konflikterne i parforholdet, men vores tanker omkring det eller domme. Hun indrømmer, at det dog godt kan være problematisk, da mændene genfinder roen ved ikke at snakke, hvor kvinderne finder roen ved at få sat ord på. Mændene kommer lettere i kontakt med deres følelser, når de trækker sig eller der ikke er nogen krav, hvor vi som kvinder bearbejder ved at være i de nære relationer. Mændene har større tendens til periodevis at skulle væk fra sorgen, altså komme væk fra belastningen, hvor vi kvinder mere bliver i sorgens rum. Nogle kvin-

der kan ligefrem føle svigt, hvis de bevæger sig væk fra den. De nye modeller af sorgbearbejdelse viser, at vi bevæger os ind og ud af sorgen, man kunne også sige ind og ud af livet. Her er min opfordring til mændene, kærlighedsfuldt at invitere og insistere på, at kvinden også har ret til et afbræk. Det kunne lyde sådan her: "Jeg tror du har brug for en pause min skat". Det er nemlig, når vi stopper op – er med følelserne – at vi kommer videre.

Tænk at det skal komme fra en sundhedsplejerske, men Lykke Baran siger, at hun tror, at barnet ofte kommer til at fylde for meget. Det er noget jeg ser i mange familier også dem uden børn med særlige behov. Vi bliver let for meget mor og far og glemmer måske lidt kvinde – og manderollen.

Kender du følelsen af at have givet og givet, men ikke blive mødt eller værdsat på den måde du kunne ønske? At kende vores eget og vores partners kærlighedssprog – altså den måde vi bedst modtager kærlighed på – er vejen til, at vi føler os mere elskede. Når vores kærlighedsbeholder er fyldt op, har vi energi til at fylde vores partners kærlighedsbeholder op. En energigivende spiral er sat i bevægelse, til glæde og gavn for parforholdet, der blomster, og så høster barnet.

Skriv til Lykke Baran, husetpaahovedet@gmail.com med kommentarer eller hvis du ønsker mere information om bogen og de individuelle sessioner.





Bjørns International School

Gartnerivej 5A
2100 København Ø
Telefon 39 29 29 37
www.b-i-s.dk



william skilte Aps
— siden 1947 —

www.williamskilte.dk



Modtageanlæg for forurening

• Olieforurenet jord modtages og renses.

• Forurenet jord med bygningsaffald modtages til rensning og sortering.

• Jord/hoteljord til kartering med senere analyser og handlingsplan.

Genbrugsafdeling

• Modtagelse af ren betonaffald og asfalt.

• Sortering af rent jord med bygningsaffald.

Vi renser den forurenede jord mikrobiologisk og har gennem mange års erfaring opbygget et avanceret computersystem, som sørger for den kortest mulige nedbrydnings tid.

Jordrens Syd gør det nemt for bygherre, rådgiver, kommune og entreprenør

Flensborg Landevej 1, Bjergskov - Søglund - DK 6200 Aabenraa
Tlf. 7368 0003 - Fax 7368 0007 - jrs@jordrenssyd.dk
www.jordrenssyd.dk



Anlæggsgartner
Aksel Nørgaard
- specialist i natursten, alpine haver og surbunde

Aksel Nørgaard

- specialist i natursten, alpine haver og surbunde

Ingemannsvej 3 • 7100 Vejle
Tlf. 21 28 77 63

www.gartnernoergaard.dk

INVENTAR MONTØREN



Bogensevej 8 • 8940 Randers SV

E-mail: i.montoren@gmail.com

www.i-montoren.dk

Tlf. 27 42 61 07



**Revisionsfirmaet
Søren Dahl**
v/Helle Dalver

Tæt ved centrum
- Gratis parkering
lige ved døren!

ER DU TRÆT AF "TØRRE" TAL?

Lad os klare besværet med udfærdigelsen af:

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

Vi henvender os primært til mindre personligt ejede virksomheder!

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



Revisions
**Danske
Revisorer**



LILLEBÆLT TAGSERVICE

VI LAVER ALT
INDENFOR
TAGPAP



- Pænt, hurtigt & billigt
- GRATIS tagpap eftersyn
- Specielle opgaver • Nytækning
- Listedækning • Renoveringer

Kontakt Lillebælt Tagservice for yderligere
info og uforpligtende tilbud

Lillebælt Tagservice

Vejle Landevej 22 • 7000 Fredericia

Tlf. 20 15 59 90

e-mail: tagpap@tagpap.com • www.tagpap.com

GRENAA • 22 82 22 10

TAXA CITY

NYT NYT NYT NYT NYT NYT NYT NYT

Som noget nyt vil vi fremover have fokus på et bestemt tema. Vi har nogle forslag (se længere nede) men vi mangler stadig et til næste års sidste blad. Vi har valgt at gøre dette for at komme lidt bredere rundt omkring et tema samt at udnytte, at vi nu har Ida

til at interviewe folk, som måske ikke rigtig har lyst eller overskud til selv at skrive deres historie. Desuden kan vi med nogle af temaerne gøre endnu mere brug af Rett Centeret samt trække på andre med ekspertise inden for de forskellige temaer.

Vi håber, at I vil tage godt imod dette tiltag og imod Ida, hvis hun kontakter jer for at få en historie. Det kunne selvfølgelig også være, at der sad nogle derude og gerne ville vide noget mere om et specifikt tema, som vi ikke har med nedenfor, så giv enten mig eller Ida besked, så tager vi det med fremover.

OVERSIGT OVER TEMAER

Blad 3-16 Skoliose

Blad 4-16 Flytte hjemmefra og overgang fra barn til voksen, herunder lovgivning, STU, beretning fra et bosted, m.m.

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

Blad 2-17 Søskende, historier fra mindre men også ældre søskende samt eksempler på tiltag fra forældre m.m.

Blad 3-17 Sociallovgivningen, TA, merudgifter, hjemmepasser, hjælpemidler, eksempler på hvordan man søger med succes, hvad man kan søge om m.m.

Blad 4-17 Har du en god idé??

Overgang barn - voksen / Flytte hjemmefra

Jeg har valgt at tage udgangspunkt i LEVs pjece "18 år....og hvad så?". Det er en rigtig god guide til hvad man skal huske at overveje, når det 18. år nærmer sig. Jeg har fået lov til at plukke i det og har taget det med, som jeg mener er mest relevant, men hele pjecen kan downloades på LEVs hjemmeside.

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



18 år... og hvad så? · 18 år... og hvad så? · 18 år...

Tillykke, jeres barn fylder 18 år – og bliver i juridisk forstand myndig. Men for forældre til et ungt menneske med udviklingshæmning kan overgangen fra barn til voksen give anledning til mange overvejelser og spørgsmål. I denne pjece belyser LEV nogle af de spørgsmål, der kan opstå i den sammenhæng.

Kommunens rådgivning

Det er vigtigt, at kommunen tilbyder rådgivning i forbindelse med overgangen fra ydelser efter børnereglerne til ydelser efter voksenreglerne.

Handleplaner ved overgangen fra barn til voksen

Når der ydes hjælp til en ung med udviklingshæmning, der er fyldt 18 år, skal kommunen tilbyde at udarbejde en handleplan. Handleplanen skal angive formålet med indsatsen, hvilken indsats, der er nødvendig for at opnå formålet, den forventede varighed af indsatsen samt andre særlige forhold om boform, beskæftigelse, personlig hjælp, behandling, hjælpemidler med videre.

Landsforeningen LEV anbefaler, at der udarbejdes en handleplan i forbindelse med den unges overgang til voksenbestemmelserne ved det fyldte 18. år. LEVs anbefaling bakkes op af pkt. 125 i vejl. 12 af 15-02-2011 om servicelovens formål og generelle bestemmelser i loven (Vejledning nr. 1 til serviceloven) Heraf fremgår det:

En handleplan kan også være et godt og nødvendigt redskab i forbindelse med overgangen til voksenalderen. Handleplanen kan medvirke til at lette tilrettelæggelsen af indsatsen, når den unge går fra ydelser efter reglerne om børn og unge til ydelser efter voksenreglerne. Handleplanen kan bidrage til, at kommunen sikrer den nødvendige rådgivning af den unge og hans familie, i forbindelse med at støtte ikke længere udmåles til forældremyndighedens indehaver, men tildeles den unge selv. Herudover er

handleplanen af stor betydning med henblik på at fastlægge mål for den unges fortsatte uddannelse, beskæftigelse, botilbud, udviklingsmuligheder og muligheder for livsudfoldelse m.v.

Særlig indsats, serviceloven § 81

Kommunen skal yde en særlig indsats til voksne med nedsat fysisk og psykisk funktionsevne, herunder udviklingshæmmede.

Formålet med indsatsen er:

- at forebygge, at problemerne for den enkelte forværres
- at forbedre den enkeltes sociale og personlige funktion samt udviklingsmuligheder
- at forbedre mulighederne for den enkeltes livsudfoldelse gennem kontakt, tilbud om samvær, aktivitet, behandling, omsorg og pleje
- at yde en helhedsorienteret indsats med servicetilbud afpasset efter den enkeltes særlige behov

Kommunen skal desuden undersøge, om der er pårørende eller andre, der kan varetage den unges interesser. Herunder om der er behov for at bede statsforvaltningen om at beskikke en værge efter værgemålsloven.

Overgangen fra børnebestemmelserne til voksenbestemmelserne

Det er vigtigt at få et overblik over, hvilke ydelser, der stopper, når den unge fylder 18 år og hvilke ydelser, der evt. kan erstatte disse. Såfremt man som forælder har modtaget kompensation for tabt arbejdsfortjeneste, skal man være opmærksom på, at

og hvad så? · 18 år... og hvad så? · 18 år... og



denne bevilling altid ophører uden varsel, når den unge fylder 18 år. Har den unge behov for personlig pleje og bistand, skal dette behov vurderes efter servicelovens § 83 og 84 (hjemmehjælp). Hjælpen udmåles af kommunens visitator, og der er evt. mulighed for, at man som forælder kan ansættes i disse timer. Det er altid den unges behov, der er afgørende for hvor meget hjælp, der skal ydes.

Hvis kommunen har ydet dækning af nødvendige merudgifter efter servicelovens § 41, ophører denne støtte, når den unge fylder 18 år. Der kan måske i stedet ydes dækning af nødvendige merudgifter efter servicelovens § 100, men målgruppen for § 100 er væsentlig mindre end for § 41. For at være omfattet af servicelovens § 100, skal den unge have en varigt nedsat funktionsevne, hvis konsekvenser er af indgribende karakter i den daglige tilværelse, og som medfører, at der ofte må sættes ind med ikke-ubetydelige hjælpeforanstaltninger. Det er endvidere en betingelse, at man kan sandsynliggøre merudgifter på mindst 500 kr. om måneden.

Hjælpemidler

Kommunen skal yde støtte til hjælpemidler til unge udviklingshæmmede, når hjælpemidlet i væsentlig grad kan afhjælpe de varige følger af den nedsatte funktionsevne, i væsentlig grad kan lette den daglige tilværelse i hjemmet eller er nødvendigt for at den pågældende kan udøve et erhverv.

Eksempler på hjælpemidler:

- Ortopædisk fodtøj
- Kørestol
- Særlig stol, seng og lignende
- Kommunikationshjælpemidler og testmaterialer

Hjælpemidler kan bevilges som udlån, naturalhjælp eller som en kontantydelse til køb af hjælpemidlet. Ydelser efter denne paragraf

18 år... og hvad så? · 18 år... og hvad så? · 18 år...

er ikke skattepligtige og afhænger ikke af familiens økonomiske situation. Der gives tilskud til reparation af hjælpemidlet, men normalt ikke til drift af det.

Hjælpemidler, der skal bruges i forbindelse med undervisning, kan ikke ydes efter den sociale lovgivning, men skal afholdes af undervisningssektoren.

Ledsageordning

Kommunen skal tilbyde 15 timers ledsagelse om måneden til unge med udviklingshæmning, der ikke kan færdes alene.

Ved vurderingen lægges vægt på:

- at den unge ikke kan færdes alene udenfor hjemmet på grund af en betydelig og varigt nedsat fysisk eller psykisk funktionsevne
- at den unge kan efterspørge individuel ledsagelse uden socialpædagogisk indhold
- at den unge kan give udtryk for – ikke nødvendigvis verbalt – et ønske om at deltage i forskellige aktiviteter, og om den unge er bevidst om indholdet i aktiviteten

Personer, der opfylder de nævnte kriterier, har ret til ledsagelse uanset boform. Hvis den unge i forvejen modtager ledsagelse til selvvalgte aktiviteter som en del af et samlet servicetilbud i et botilbud, kan der efter en konkret vurdering foretages et fradrag i de 15 timers ledsagelse.

Hvem kan hjælpe den unge – Repræsentation og Værgemål
Når den unge bliver 18, bør det

drøftes, om der er behov for støtte i form af en bisidder eller repræsentant i forbindelse med møder med kommunen m.m., eller om den unge har behov for en værge. Der kan iværksættes værgemål for voksne, der på grund af udviklingshæmning eller andet er ude af stand til at varetage sine egne sager.

Et værgemål kan begrænses til at angå bestemte personlige eller økonomiske anliggender. Det kan også begrænses til at angå bestemte personlige forhold, generelle personlige forhold eller i en bestemt periode. En person, der er under værgemål, er myndig, med mindre personen har fået frataget sin retlige handleevne.

Ungdomsuddannelse for unge med særlige behov

Unge, der ikke kan gennemføre en almindelig ungdomsuddannelse, har ret til i stedet at få en særlig tilrettelagt ungdomsuddannelse. Formålet med uddannelsen er, at unge udviklingshæmmede og andre unge med særlige behov opnår personlige, sociale og faglige kompetencer til at udvikle en så selvstændig og aktiv deltagelse i voksenlivet som muligt og eventuelt til videre uddannelse og beskæftigelse.

Ungdomsuddannelsen er en tre-årig uddannelse og gives i forbindelse med undervisningspligtens ophør. Tilbuddet gælder indtil det fyldte 25. år og skal være færdiggjort senest fem år efter, at uddannelsen er påbegyndt. Ungdomsuddannelsen er et tilbud til den unge, som har et

retskrav på uddannelsen. Der er til gengæld ikke krav til den unge om at skulle starte på en ungdomsuddannelse.

Uddannelsen skal tilrettelægges under hensyntagen til den enkelte unges kvalifikationer, modenhed og interesser. Uddannelsen skal udgøre et planlagt og koordineret forløb. Kommunen træffer afgørelse om, hvorvidt den unge er omfattet af målgruppen for uddannelsen, og om indholdet i uddannelsen efter indstilling fra UU vejlederen. Denne indstilling skal udarbejdes i samråd med den unge og forældrene. Afgørelsen om man er omfattet målgruppen eller ej kan indklages til Klagenævnet for specialundervisning.

Uddannelsen skal beskrives i en uddannelsesplan. Det er Ungdommens Uddannelsesvejledning, der har ansvaret for uddannelsesplanen. Den skal revideres mindst én gang årligt. Uddannelsesplanen udarbejdes i samarbejde med den unge og forældrene.

Den unge kan ikke modtage SU under uddannelsen. En stor del af de unge, der optages på uddannelsen, modtager førtidspension. Er dette ikke tilfældet, må det undersøges, om den unge kan modtage støtte efter reglerne om forrevalidering (se efterfølgende afsnit).

Hvad skal den unge leve af? PENSION

Fra 1. januar 2013 er reglerne om førtids-pension ændret. Der kan

og hvad så? · 18 år... og hvad så? · 18 år... og



som udgangspunkt kun tilkendes førtidspension til personer, der er fyldt 40 år. Unge under 40 år kan dog fortsat få pension, hvis det er helt åbenbart, at arbejdsevnen er varigt og væsentligt nedsat og ikke vil kunne forbedres. Der vil derfor fortsat være mange unge med udviklingshæmning, der kan få førtidspension.

Kommunen skal træffe afgørelse senest tre måneder efter tidspunktet for sagens overgang til behandling efter reglerne om førtidspension. Ankestyrelsen har udtalt, at førtidspension skal tilkendes fra en person fylder 18 år, når det er helt åbenbart, at personen ingen erhvervsevne har. I en sådan situation er det op til kommunen at tilrettelægge sin sagsbehandling, så pensionen kan komme til udbetaling ved det fyldte 18. år.

Der udbetales én førtidspensionsydelse, som skal dække almindelige forsørgelsesudgifter. Førtidspensio-

nen er skattepligtig og indtægtsreguleres efter egen og ægtefælles/samlevers indtægter.

Nye sagsbehandlingsregler

Kommunen skal ikke længere anvende arbejdsevne metoden når den unges arbejdsevne skal beskrives og vurderes, men skal nedsætte et tværfagligt rehabiliteringsteam med repræsentanter fra de relevante forvaltningsområder. Teamet skal behandle alle sager, inden der træffes afgørelse om et ressourceforløb, et fleksjob eller en førtidspension. Teamet behandler sagen på baggrund af en rehabiliteringsplan, som den unges sagsbehandler har udarbejdet i samarbejde med den unge, i den udstrækning denne har mulighed for at deltage.

Ressourceforløb

Hvis der ikke kan tilkendes førtidspension, skal kommunen i første omgang vurdere, om den unge kan klare sig med de almindelige tilbud i beskæftigelsesloven, herunder revalidering. Men er den unge så langt fra arbejdsmarkedet, at det ikke er tilstrækkeligt, skal kommunen tilbyde den unge et ressourceforløb. Et ressourceforløb kan vare i op til 5 år og kan bestå af alle former for tilbud eller andre aktiviteter, der er til rådighed på beskæftigelses-, uddannelses-, sundheds- og socialområdet. Under et ressourceforløb får den unge ret til en ressourceforløbsydelse svarende til kontanthjælp, dog med den væsentlige forskel, at ydelsen er uafhængig af den unges formue.

Kontanthjælp

Er kommunen ikke færdig med at afklare, hvorvidt den unge opfylder betingelserne for førtidspension, revalidering eller et ressourceforløb når den unge fylder 18 år, kan han/hun være berettiget til kontanthjælp. Det skal bemærkes, at kommunen ikke kan yde hjælp, såfremt den unge med udviklingshæmning har en formue, der overstiger 10.000 kroner.

Beskæftigelse

De fleste unge udviklingshæmmede, der bliver 18 år, vil være i gang med et uddannelsesforløb, nogle få inden for det almindelige uddannelsessystem med støtte, og mange på den særligt tilrettelagte ungdomsuddannelse. Der kan dog også være nogle, der ønsker at gå i gang på arbejdsmarkedet.

Hvor skal den unge bo?

Mange unge bliver boende hos forældrene udover det 18. år. Dette gælder naturligvis også unge udviklingshæmmede. Men disse unge vil ofte have brug for støtte i dagligdagen. Man er som forælder ikke længere forpligtet til at varetage den unges behov udover, hvad man selv ønsker at bidrage med. Det slår Ankestyrelsen fast i en afgørelse fra 2009. Heraf fremgår, at en hjemmeboende voksen, hvor der ikke er nære pårørende, som tilkendegiver at ville passe vedkommende, har krav på personlig hjælp, omsorg og pleje efter servicelovens bestemmelse herom samt den øvrige sociale lovgivning. I den konkrete sag havde den unge ret til hjælp 24 timer i døgnet.

17 år... og hvad så? · 18 år... og hvad så? · 18 år...

Hvis den unge ikke skal blive boende hos forældrene, findes der forskellige typer af boformer til mennesker med udviklingshæmning. Nogle tilbud er oprettet efter serviceloven, enten som et midlertidigt botilbud efter § 107 eller som et længerevarende botilbud efter § 108. Andre er bygget efter almenboligloven.

Når et botilbud er oprettet efter serviceloven reguleres betalingen for tilbuddet også efter denne lovgivning, hvilket bl.a. betyder, at der ikke kan ydes boligsikring eller boligydelse.

Andre tilbud er byggede efter almenboligloven eller friplejeboligloven. I begge tilfælde får man en lejekontrakt. En bolig bygget efter Almenboligloven reguleres efter denne lov. En bolig bygget efter Friplejeboligloven reguleres efter lejeloven.

I begge boligformer betales boligindskud og husleje, ligesom der er mulighed for at få boligsikring eller boligydelse.

Uanset hvilken form for bolig, den udviklingshæmmede bor i, skal der udmåles hjælp til personlig pleje og omsorg, praktisk bistand, ledsagelse og socialpædagogisk støtte efter en individuel vurdering. Såfremt den unge skal visiteres til et botilbud, skal man rette henvendelse til den kommunale sagsbehandler. I forbindelse med visitationen til et botilbud bør der tages hensyn til beboersammensætning, herunder beboernes funktionsevne og behov for hjælp.

Det er vigtigt at være opmærksom på, at såfremt den unge ikke kan give et informeret samtykke til en flytning, vil der ikke være mulighed for senere at blive flyttet fra det botilbud, den unge blev visiteret i første omgang, til et andet botilbud, med mindre det første botilbud ikke længere kan tage vare på den unges behov. Det fremgår af flere afgørelser fra Ankestyrelsen. Normeringen og det daglige arbejde kan variere i takt med, at beboergruppen ændres eller i takt med, at den enkeltes behov for hjælp, omsorg og pleje intensiveres.

Skift af sagsbehandler i forbindelse med overgangen

Cirka et halvt år før den unge udviklingshæmmede fylder 18 år, anbefaler Landsforeningen LEV, at man tager kontakt til den kommunale sagsbehandler og drøfter de fremtidige muligheder. Hvis den unges funktionsnedsættelser er af en sådan grad, at han/hun skal indstilles til en førtidspension, kan man bede sagsbehandleren om at tage kontakt til den afdeling, som behandler førtidspensionssager, således at den unge vil kunne blive tilkendt førtidspension ved det fyldte 18. år.

Man kan med fordel benytte handplanen til at få tydeliggjort fremtidsplanerne, sikre en koordineret indsats samt at få præciseret forpligtelserne for alle involverede personer, instanser og forvaltningsgrene.

Når en ung fylder 18 år, bliver pågældende myndig og vil derfor få sin egen sagsbehandler.

Hvis der ikke er truffet beslutning om at forlænge hjælpeforanstaltningerne efter børnebestemmelserne (for eksempel ved døgnophold udenfor hjemmet), vil den unge typisk overgå til en anden sagsbehandler og en anden kommunal afdeling. Det er meget forskelligt, hvorledes kommunerne har organiseret sig, men typisk vil den unge få en sagsbehandler i voksenhandicapafdelingen samt i jobcentret for afklaring af forsørgelsesgrundlaget. Såfremt den unges funktionsnedsættelser er af en sådan grad, at han/hun vil være berettiget til førtidspension, vil sagen typisk overgå til pensionsafdelingen.

Alment gældende regler

Når man er part i en sag (for eksempel forældre til en person under 18 år med udviklingshæmning), har man ret til at lade sig bistå eller repræsentere af andre. Ligeledes har man ret til at få aktindsigt i sagens dokumenter. Hvis kommunen ikke giver medhold i en ansøgning, skal afgørelsen meddeles skriftligt. Ligeledes skal afgørelsen indeholde en skriftlig begrundelse for afslaget og en klagevejledning. Det er vigtigt at overholde klagefristen, der som hovedregel er på fire uger, fra man modtager afslaget.

og hvad så? · 18 år... og hvad så? · 18 år... og

Få mere at vide

Du kan læse mere om gældende love, regler og bestemmelser i Landsforeningen LEVs to øvrige pjecer i serien "Hånd om paragrafferne":

- Hånd om paragrafferne – børn og unge
- Hånd om paragrafferne – voksne



Se desuden følgende hjemmesider:

www.lev.dk

Landsforeningen LEV

www.projektklap.dk

KLAP: Om beskæftigelse for voksne med udviklingshæmning

www.bestbuddies.dk

Best Buddies: Venskaber mellem udviklingshæmmede og ikke-udviklingshæmmede

www.connect.lev.dk

LEV Connect: Familienetværk

www.forældredialog.dk

Forældredialog: Hvad skal der ske i folkeskolen?

www.smutprojektet.dk

SMUT: Guide til et sundere liv

www.projekt-gram.dk

GRAM: Forebyggelse og reduktion af mobning på værksteder

www.handiforsikringsservice.dk

HANDI Forsikringsservice: Forsikringer til handicappede

www.retsinfo.dk

Gældende love og regler

www.dukh.dk

Den Uvildige Konsulentordning på Handicapområdet

www.tilbudsportalen.dk

Oversigt over forskellige sociale tilbud og botilbud

www.statsforvaltning.dk

Læs bl.a. om værgemål

www.civilstyrelsen.dk

Læs bl.a. om værgemål

www.servicestyrelsen.dk

Læs bl.a. om ViHS - Videnscenter for Handicap og Socialpsykiatri

www.servicestyrelsen.dk/viso

VISO: Rådgivning til borgere og fagfolk

Værgemål og arv

HVAD SKER DER, NÅR DIT HANDICAPPEDE BARN BLIVER VOKSEN?

Spørgsmålet bliver relevant, når barnet bliver myndigt, idet barnet fra dette tidspunkt vil være berettiget til at oppebære førtidspension m.m. Derudover vil barnet juridisk set have mulighed for at indgå aftaler. Den juridiske konsekvens af at barnet fylder 18 år rejser en række spørgsmål hos forældrene. Dem vil vi gennemgå nedenfor.

HVAD GØR JEG, HVIS MIT BARN PGA. SIT HANDICAP IKKE KAN TAGE VARE PÅ SIG SELV OG/ELLER SIN ØKONOMI?

Hvis dit barn pga. sit handicap ikke kan klare en dagligdag, hvor barnet selv har ansvaret for sine egne forhold og sin økonomi, kan det være nødvendigt at barnet kommer under værgemål.

Værgemål blev tidligere kaldt umyndiggørelse. Hvis man kommer under værgemål, får man med andre ord frataget sin myndighed, dvs. at man får begrænset eller helt frataget sin ret til selv at træffe beslutninger. Et værgemål er i sagens natur en voldsom indgriben i den enkeltes ret til at bestemme over sin formue, hvor vedkommende vil bo osv. Derfor er der en række betingelser, som skal være opfyldte, før man kan komme under værgemål. Statsforvaltningen sikrer, at disse betingelser er opfyldte og, at barnet får en værge, som kan varetage barnets interesser. Du skal derfor kontakte Statsforvaltningen, hvis du ønsker, at dit barn kommer under værgemål.

På Statsforvaltningens hjemmeside www.statsforvaltningen.dk kan du i øvrigt læse mere om værgemål.

SKAL MIT BARN UNDER VÆRGEMÅL?

Oftentimes vil de pårørende eller institutionen hjælpe med at administrere barnets økonomi, som regel vil der derfor ikke være behov for en værge. Et værgemål kan dog blive nødvendigt, hvis barnet f.eks. arver en større formue eller, hvis man frygter, at barnet vil blive fristet eller lokket til at indgå uhensigtsmæssige aftaler.

Hvad betyder det, hvis mit barn kommer under værgemål?

Et værgemål vil medføre, at barnet

får en værge, som handler på barnets vegne i de spørgsmål, som er omfattet af værgemålet. Et værgemål skal begrænses til præcist at omfatte det, der er brug for i den konkrete situation. Omfanget af værgemålet afhænger med andre ord af de helt konkrete forhold hos det enkelte barn. Værgemålet må aldrig være mere omfattende end højst nødvendigt.

Hvem kan/skal være værge?

Når Statsforvaltningen iværksætter værgemål, beskikker de samtidig en værge. Det kan for eksempel være et familied medlem eller en anden, som kender barnet godt. Det mest oplagte vil være, at det bliver en af forældrene. Statsforvaltningen kan kun beskikke én værge, og forældrene kan derfor ikke begge være værge. Statsforvaltningen kan ikke tvinge nogen til at blive værge.

Hvis det ikke er muligt at finde en egnet værge inden for f.eks. barnets familie, vil Statsforvaltningen udpege en værge. Statsforvaltningen udpeger også en værge, hvis der opstår uenighed blandt typisk forældrene om, hvem af dem som skal være værge.

Statsforvaltningen har udpeget en kreds af personer, som er faste værger. Hvis ikke der findes en person i den nærmeste familie, som kan være værge, vil Statsforvaltningen vælge en af de faste værger, som værge for dit barn.

Som forældre vil man ofte have en tæt kontakt til barnets værge. Derfor kan det være problematisk, hvis forældrene og værgen ikke kan samarbejde. Skulle dit barn få beskikket en værge, som du ikke føler varetager dit barns behov, vil du kunne anmode Statsforvaltningen om at beskikke en anden værge. Der skal dog en del til før der beskikkes en anden værge. Derfor skal du sikre dig,





at Statsforvaltningen bliver opmærksom på, hvorfor du ønsker, at der beskikkes en anden værge for dit barn.

ARV OG TESTAMENTE

Arveloven sonderer ikke mellem myndige eller umyndige personer. Dette betyder, at din formue vil blive fordelt mellem din evt. ægtefælle og børn. Dit handicappede barn vil således modtage samme del af din efterladte formue som dine evt. andre børn.

Mange forældre vælger derfor at oprette et **testamente**, hvor de begrænser barnets arv mest muligt, idet det handicappede barn ikke vil kunne gøre brug af formuen.

Tvangsarven udgør 25% af din efterladte formue. Barnets del af tvangsarven afhænger af, om du efterlader dig en ægtefælle, og af hvor mange børn du efterlader dig.

Testamente

Hvis du vælger at oprette et testamente, kan du vælge at båndlægge barnets arv, indtil barnet fylder 25 år. En båndlæggelse betyder, at barnet ikke kan få arven udbetalt før det fylder 25 år. Det er ikke muligt at båndlægge tvangsarv til efter barnet er fyldt 25 år. Hvis barnet er under værgemål, vil værgerne forvalte formuen efter ophævelse af båndlæggelsen. Når båndlæggelsen ophæves vil arven blive indsat på en særlig konto, som kun værgerne kan råde over.

Ønsker du, at dit barn skal arve på lige vilkår med dine evt. andre børn eller at barnet skal arve hele din efterladte formue, kan du i dit testamente bestemme, hvem den del af barnets arv, som ikke udgør tvangsarv, skal tilfalde ved barnets død. En sådan bestemmelse begrænser ikke barnets brug af arven efter dig, men sikrer alene, at arven tilfalder den person, som du mener skal have glæde af arven. Bestemmelsen har således ingen betydning, hvis barnet har brugt arven efter dig ved sin død.

Kilde: ret-raad.dk

STU (Særligt Tilrettelagt Ungdomsuddannelse)

MÅLGRUPPEN FOR STU Ungdomsuddannelsens målgruppe er beskrevet som unge udviklingshæmmede og andre unge med særlige behov, og det er kommunalbestyrelsen, der træffer afgørelse om, hvorvidt den unge er i målgruppen. Gruppen af andre unge med særlige behov omfatter blandt andet unge med svære bevægelseshandicap, multihandicappede unge, unge med autisme, unge med ADHD eller andre psykiske lidelser samt unge med erhvervet hjerneskade. Det er ikke bestemte typer af funktionsnedsættelser eller bestemte diagnoser, der er afgørende for den unges berettigelse til et tre-årigt STU-forløb, men alene det faktum, at den unge ikke har mulighed for at gennemføre en anden ungdomsuddannelse, selv om der ydes specialpædagogisk eller anden støtte. Det bemærkes i øvrigt, at unge, der i 9. eller 10. klasse vurderes til at være "ikke uddannelsesparate" til en gymnasial ungdomsuddannelse eller til en erhvervsuddannelse, ikke nødvendigvis tilhører målgruppen for STU. Vejledning om lov om ungdomsuddannelse for unge med særlige behov

STU'ENS FORMÅLSPARAGRAF § 1. Formålet med ungdomsuddannelsen er, at unge udviklingshæmmede og andre unge med særlige behov opnår personlige, sociale og faglige kompetencer til en så selvstændig og aktiv deltagelse i voksenlivet som muligt og eventuelt til videre uddannelse og beskæftigelse. Stk. 2. Ungdomsuddannelsen retter sig mod unge, der ikke har mulighed for at gennemføre en anden ungdomsuddannelse. Stk. 3. Kommunalbestyrelsen sikrer, at unge udviklingshæmmede og andre unge med særlige behov orienteres om uddannelsesstilbuddet efter denne lov.

Da Mathilde flyttede hjemmefra

AF IDA DOROW HANSEN

Mathilde flyttede hjemmefra den 1. juni i sommer. Hun var kun 17 år, da hun flyttede ind på bostedet Skansebakken i Brejning, et stykke fra Vejle.

på familiens samvær. Det splittede familien, og især påvirkede det Mathildes søskende, der blev usikre på, hvad der skulle ske med Mathilde.

juridisk set stadig et barn, var der tale om en anbringelse. Der skulle derfor udarbejdes et langt dokument, før anbringelsen kunne finde sted. Derudover ønskede Sisse ikke, at Mathilde skulle i børnerégi, men derimod direkte i voksenregi, så hun ikke skulle til at flytte igen efter et år. Kommunen var meget forstående og fik det hele til at lykkes, og efter nogle måneder var alle papirer og godkendelser klar til, at Mathilde kunne flytte hjemmefra.



Jeg har snakket med Sisse, som er mor til Mathilde. Hun har fortalt lidt om deres tanker bag beslutningen, og hvordan forløbet har været.

Vi skal tilbage til sommeren 2015. Mathilde var 16 år, og havde en meget slem periode med kramper. Det stod så slemt til, at familien, der består af Mathilde, hendes forældre Sisse og Jan og hendes 3 søstre, havde svært ved at få hverdagen til at fungere. De vidste aldrig, hvad dagene havde at byde på, og ofte, rigtig ofte, brugte de dagene på sygehuset. Det gjorde det svært at planlægge noget, og det tog rigtig hårdt

Efter tre hårde måneder med utallige 112-kørsler og indlæggelser på hospital, tog Sisse og Jan derfor beslutningen, at Mathilde måtte flytte hjemmefra. Hun var på det tidspunkt 16,5 år gammel. Som Sisse fortæller, blev de nødt til at kaste håndklædet i ringen.

De kontaktede Vejle Kommune, som bakkede familien fuldt op. De fik en sagsbehandler, der både så Mathildes behov, men også familiens, og kunne se, hvad der var bedst for både Mathilde og hendes familie. Der var dog nogle juridiske ting, som gjorde, at sagsbehandlingen tog lidt længere tid end normalt. Fordi Mathilde var under 18, og derfor



Den 1. juni i sommer flyttede Mathilde ind på bostedet Skansebakken i Brejning. Bostedet har i alt 45 lejligheder fordelt på 4 afdelinger. Her bor Mathilde i en ca. 60 kvadratmeter stor lejlighed, som rummer køkkenniche og stor stue, som går i et, samt stort soveværelse og "en balsal af et badeværelse", som Sisse siger. I Mathildes afdeling bor der i alt 12 beboere, hvoraf fem af dem er under 25 år.



Da Mathilde skulle flytte, gjorde Sisse og Jan meget ud af, at Mathilde forstod, hvad der foregik. De pakkede hendes værelse ned sammen med hende, og hun så tingene blive kørt væk. Hun undrede sig da også lidt til at starte med, men da hun så sine ting igen i den nye lejlighed, gav det hele mening for hende.

Mathilde har også selv været med til at indrette sin lejlighed. Familien var en tur i IKEA, hvor lillesøster tog nogle ting ned fra hylden, og herefter udpegede Mathilde med øjnene, hvad hun bedst kunne lide. Og Justin Bieber-plakaten fra det gamle værelse er også kommet op at hænge igen, så Mathilde føler sig rigtig hjemme.



Mathildes soveværelse

Sisse fortæller, at Mathilde har været i aflastning hver fjerde weekend siden hun var 5 år gammel, så de har fra tidligere været vant til at overlade ansvaret for Mathilde til andre.

Derfor var det heller ikke var svært at overlade Mathilde til Skansebakken. Sisse skulle sådan set bare være sikker på, at de havde styr på fire basale ting: De skulle vide, hvordan Mathilde skulle spise, have medicin, hun skulle have rent tøj på og have et bad. Resten af tingene kommer stille og roligt i takt med, at bostedet lærer hende bedre at kende.

Og selvom Mathilde kun har boet der nogle få måneder, kender de hende allerede ret godt på Skansebakken.

Mathilde forstår sprog og forstår meget omkring hende. På eget initiativ har Skansebakken derfor meldt Mathilde ind i den lokale ungdomsklub, og Mathilde elsker det. Hun kommer der hver onsdag klokken 19 til hun ikke kan mere, og hun møder en masse unge mennesker. Mathilde er den eneste handicappede, men de andre unge har taget godt imod hende. Hun har sin computer med, så hun kan kommunikere med de andre, og Sisse fortæller, at Mathilde smiler og er meget på.

Derudover har Skansebakken en del unge medarbejdere, som Mathilde også elsker at lave sjov og ballade med.

For Mathildes familie har det, at hun er flyttet hjemmefra, betydet, at de kan prøve at være en "normal" familie. I sommer var de for første gang på ferie uden Mathilde. De tager

hvert år på camping i Italien, og Sisse fortæller, at de første par dage var lidt mærkelige. Mest fordi de skulle vænne sig til at lægge rutinerne fra sig, når nu Mathilde ikke var med.

På Skansebakken er de også rigtig gode til at holde ferie for beboerne. De holder ferie minimum en uge hver sommer, og de tager typisk af sted i mindre grupper på 3-4 personer. Bostedet er vant til plejetunge beboere, så der er næsten ingen begrænsninger for, hvad de kan lave på ferierne.

Sisse fortæller, at Mathilde synes det er dejligt, at komme ud blandt andre unge handicappede. Og ligesom alle andre unge mennesker, har Mathilde også haft behov for at flytte hjemmefra, og Vejle Kommune har igennem processen været helt fantastiske til at hjælpe og lytte til familiens behov.

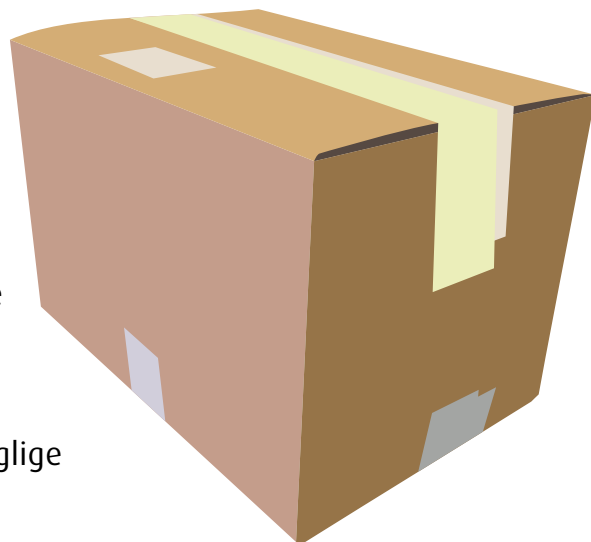


Køkkenafdelingen

Hjælp, mit barn flytter!

AF SIDSEL REINERT OG JANE LUNDING LARSEN

I foråret 2016 iværksatte Center for Rett syndrom en undersøgelse, som handlede om forældres erfaringer med, at deres voksne datter med Rett syndrom (RTT) var flyttet hjemmefra. Der findes ikke meget viden om, hvordan det som forældre er, når éns barn med RTT skal flytte hjemmefra, hvorfor vi gerne ville undersøge dette nærmere.



Undersøgelsen blev foretaget af Sidsel Reinert, som er ergoterapeut og specialestuderende på den sundhedsfaglige kandidatuddannelse, Københavns Universitet.

RESULTATER FRA INTERVIEWUNDERSØGELSE

3 forældrepar, hvis datter med RTT var flyttet hjemmefra for 2-3 år siden, blev interviewet. I interviewene udtrykte forældrene forskellige oplevelser og erfaringer. Nogle af oplevelserne var gældende for flere eller alle forældre, mens nogle kun var gældende for en enkelt af dem. Nogle af de ting, som kom frem i interviewene og blev udtrykt af flere eller alle forældre var bl.a.:

- Der var mange følelser i spil, både når beslutningen om at flytte hjemmefra skulle tages, når selve flytningen skulle ske, men også bagefter, når den nye tilværelse som forældre til en ikke-hjemmeboende pige med RTT skulle starte. Det krævede for fleres vedkommende tid at vænne sig til det og gav et vist tomrum for en del af forældrene. Følelserne pendulerede i de perioder frem og tilbage mellem rationelle grunde til, at barnet skulle flytte hjemmefra, og den enkelte forældres mere følelsesmæssige tanker omkring det, at skulle give slip og overlade (noget af ansvaret) til andre.
- At beslutte at éns pige med RTT skulle flytte hjemmefra, var en proces, som tog lang tid, og krævede mange tanker og overvejelser. Selvom opskrivningen til et bosted var en velovervejet beslutning, blev mange af forældrene alligevel overraskede, når pladsen på bostedet kom, og enkelte af dem følte sig ikke helt klar til, at det skulle ske på det tidspunkt.
- Forældrene kunne godt føle sig overladt til sig selv, når de skulle forsøge at finde et egnet bosted, så flere savnede støtte af professionelle til dette.
- Efter pigen var flyttet hjemmefra, erfarede en del forældrene, at de var utilfredse med servicen på botilbudet. De oplevede, at der var mangler omkring plejen og/eller de tilbud, som deres datter fik.
- Forældrene beskrev, at relationen til deres datter var den samme, efter hun var flyttet hjemmefra, men at måden de var sammen med hende på for fleres vedkommende var anderledes end før. Måden hvorpå samværet var anderledes, var forskellig fra familie til familie.
- Det viste sig, at den geografiske afstand mellem forældrenes eget hjem og pigens bosted havde en betydning for, hvor ofte og hvordan de kunne være sammen med hende, idet en lang afstand gjorde, at det var vanskeligere at lave nogle små korte besøg i hverdagen og/eller i weekenderne.

KONKLUSION

Undersøgelsen konkluderer, at det kan være en svær, omfattende og følelsesmæssig stor beslutning at lade sit barn skrive op til et botilbud og at skulle give – delvist – slip på hende, når hun flytter. Der er mange overvejelser af både praktisk og følelsesmæssig karakter, som skal gøres, og i den forbindelse ser der ud til at være behov for profes-

sionel rådgivning og vejledning både før, under og efter flytningen. De stærke følelser opstår nødvendigvis ikke kun i forbindelse med at man skal beslutte sig for, at éns datter skal flytte hjemmefra. De er også i spil under og efter flytningen.

GODE RÅD

Som forælder kan det være en god idé,

at gøre sig nogle overvejelser omkring hvilken betydning den fysiske afstand mellem forældrenes hjem og bostedet kan have for måden, man kan være sammen med sit barn på, når hun flytter hjemmefra. Derudover kan det også være en god idé at undersøge botilbudets værdier og holdninger, samt at lave en forventningsafstemning med stedet inden indflytningen.

AKTIVITETSKALENDER

NOVEMBER

- 4.-5. Repræsentantskabsmøde SD
- 7. Møde med Rett center

DECEMBER

- 2. Jubilæumskonference Stockholm
- 24. Juleaften

FEBRUAR

- 4. Bestyrelsesmøde

—MALERMESTER—
DITTE BROLYKKE

V/ Ditte Brolykke Andreassen
Odense

23 24 30 40

www.dittebrolykke.dk



Jegstrupvej 6d • 7800 Skive

Telefon 96 94 10 10

info@dan-alu.dk

www.dan-alu.dk

- eller følg os på Facebook 



Kate's Rengøring
20 97 50 82

- Rengøringsopgaver for private og erhverv
- Ejendomsservice
- Gulvspolering
- Vinduespolering

Horsens Hedegårdsvej 14 • 9520 Skørping • www.katesrengoring.dk

Gudhjem Bus & Holm Rejser
v/Mark Palmquist



Turist-Rute og Handicapørsel

Lærkevej 7

DK 3751 Østermarie

Tlf: +45 22986383

Tlf: +45 56472660

Info@Gudhjembus.dk

www.Gudhjembus.dk



BOGFØRING
REGNSKAB
BUDGET
ØKONOMI

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



Tlf. 22 76 18 16



Salg & Reparation af Cykler www.wernerscykelri.dk

Werners Cykelri - Gammel skårupvænge 11 - 5700 Svendborg - Tlf.: 26 73 91 90

Fredslund VVS

- Sønderjyllands Aut. gas- og vandmester

VVS • Naturgas • Blik

Avntoftvej 35 Søgård • 6200 Aabenraa

Telefon 23 20 72 31

www.fredslundvvs.dk • mail@fredslundvvs.dk

Tip pit

TIPSCAFÉ OG KIOSK

20 SPØRGSMÅL TIL... Susanne

1) **Dit navn?**

Susanne Jensen Enggaard

2) **Hvornår blev du født?**

03.02.1992

3) **Hvor bor du?**

Sølund, Skanderborg

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

Karsten og Mai-Britt

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

Ja en lillesøster. Simone

6) **Har du bedsteforældre?**

Ja, mormor og morfar. Bodil og Kurt

7) **Bor du nogle gange et andet sted (afkastning)?**

Nej, jeg er flyttet hjemmefra

8) **Kan du gå selv?**

Nej

9) **Har du epilepsi?**

Nej, ikke længere

10) **Din beskæftigelse?**

Jeg går på aktivitetscenteret nede på Sølund, på musik og kommunikations linjen. Det er jeg rigtig glad for.

11) **Går du til noget i fritiden?**

Nej

12) **Hvad kan du lide at lave derhjemme?**

Jeg kan rigtig godt lide at se sjove film i fjernsynet. Det er også rigtig hyggeligt at være med familien i sommerhuset. I sommerhuset elsker jeg at gå lange ture ved stranden, og i Mols Bjerge

13) **Hvad kan gøre dig glad?**

At gå lange ture, hvor far skubber mig rundt i bakker og bjerge. Derudover elsker jeg tuse hygge med min lillesøster. Et besøg hos min mormor og morfar, gør mig også altid glad

14) **Hvad kan gøre dig vred?**

Jeg gider ikke, når min far sætter fodbold på fjernsynet

15) **Hvad er din yndlingsmusik?**

Rasmus Seebach. Jeg har set ham to gange til Sølund Festival. Musikken gør mig i rigtig godt humør



16) **Hvilken film/fjernsynsprogram kan du bedst lide at se?**

Jeg kan godt lide at se Ramasjang. Sjove danske film, eller Mr. Bean

17) **Har du et kæledyr?**

Nej

18) **Hvad er din livret?**

Alt med fisk, eller sovs og kartofler

19) **Din bedste ferie – hvor var det henne?**

Da vi lå på camping i Ebeltoft

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

Ja selvfølgelig



IKKE ALLE ER LIGE GODE TIL TAL.
BE CONSULT KAN HJÆLPE DIG MED
DET HELE.

Æblehaven 9 • 2680 Solrød Strand
Tlf. 40 18 81 87
info@birgereskildsen.dk
www.birgereskildsen.dk



Kragstbjergvej 84
5000 Odense C
Tlf. 63 13 08 80
www.waltersdinner.dk

KELDOR



Torvegade 6 • 3700 Rønne
Telefon 62 26 50 85



v/Karen-Margrethe Krarup

86 55 69 00

Gylling Østergade 27 • 8300 Odder

Bostedet... en ledig plads



Socialpædagogisk tilbud i Holstebro til unge fra hele landet

FYRTÅRNET

Lægårdsvej 105 • 7500 Holstebro • Tlf. 24 61 88 72
www.fyrtaarnet-opholdsstedet.dk

DYRELÆGEN I TRIGE

DYREKLINIK
for familie-dyr



Kirurgisk & medicinsk behandling

Dyrlæge Hanne Hallson
Konsultation efter aftale

Smedebroen 9 • 8380 Trige

Tlf. 27 20 58 21

E-mail: hannehallson@mail.dk
www.dyrlaegenitrige.dk

T.K.S. - ALTID PÅ FARTEN
- DØGNET RUNDT ÅRET RUNDT
- DAG OG NAT EXPRESS



TRANSPORT & KURER SERVICE



Stamholmen 140 B • 2650 Hvidovre
Tlf. 70 20 05 52 • www.tks-transport.dk

Danmarks
største udvalg
af dagligvarer til
discountpriser

REMA 1000

Meget mere discount!

Havnevej 128 • 8500 Grenaa

ÉT KORT - FYLDT MED FORDELE:

- ✓ Rådgivning til vedligeholdelse og projekter
- ✓ 10% rabat på tusindvis af varer
- ✓ Inspiration og tips via mail
- ✓ Adgang til boligtekstiler
- ✓ Få din faktura på mail

10%
RABAT PÅ TUSINDVIS
AF VARER*



Se flere SelvByg fordele på STARK.dk/selvbyg

*Du får 10% rabat på en lang række varegrupper, der dækker alt inden for vedligeholdelse og forbedring af boligen. Rabatten gælder ikke i forvejen nedsatte varer, bestillingsvarer og kan ikke kombineres med andre rabattilbud.

ÅBNINGSTIDER

Mandag - fredag

Lørdag

Søndag

6.00 - 17.00

9.00 - 14.00

Lukket



STARK

Sammen bygger vi professionelt

STARK Odense

Jarlsbergsgade 10 • 5100 Odense C

Tlf. 6315 6363



TØNDER KOMMUNE

Handicap Løgumgård
Bo- og beskæftigelse

Telefon 74 92 89 30

handicap-loegumgaard.toender.dk

LÆS YDERLIGERE PÅ
WWW.KUBENMAN.DK
Skibbrogade 3 · 9000 Aalborg
Tlf · 9877 8999 · Fax 9877 8950

KUBEN MANAGEMENT



Nordjysk Børne- ungecenter, NBU
Aalborgvej 31-33 · 9460 Brovst
Tlf. 98 23 29 70
www.nbu-center.dk

Vi har ledige pladser

Feriecenter
Slettestrand

Ferie med frihed i Slettestrand

Feriecenter Slettestrand er blandt Danmarks
mest handicapvenlige feriesteder!

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

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

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



4 stjernede

MØDER, KURSER
KONFERENCER OG SERVICE
I SÆRKLASSE

★★★★

Montra Meeting
Meet well. Done well and Sleep well.

MONTRA MEETING
DAGSMØDE
PR. PERS. FKA
535,-

Inkl. Lokale/AV, Frugt/sand,
Formiddagskaffe m. brød, Frokost,
Kaffe m. sundt/vedt.

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

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



Member of:
SMALL DANISH HOTELS
moments of happiness

ODDER PARKHOTEL
★★★★

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

MEDARBEIDERE

CENTER FOR

CENTER FOR RETTS SYNDROM



ANNE-MARIE BISGAARD

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



CHRISTINA KRONBORG

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



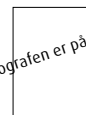
JANE LUNDING LARSEN

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



KARINA KRAGERUP

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



METTE JØRGENSEN

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



MICHELLE STAHLHUT

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



LOUISE MOSEBO

Sygeplejerske (primær funktion i Center for PKU)
Telefon 43 26 01 11
louise.mosebo@regionh.dk
Rådgivning ved spise- og ernæringsmæssige
problemstillinger.



BITTEN SCHOENEWOLF-GREULICH

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

POSTADRESSE

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

RETT SYNDROM

NYT FRA CENTER FOR RETT SYNDROM

– November 2016

AF ANNE-MARIE BISGAARD

Efterårets højdepunkter har været vores deltagelse i de to konferencer "50th Anniversary of the First Publication on Rett Syndrome (RTT50.1)" i Wien 15. – 17. september og "4th Nordic Conference on Rare Diseases" i København 19. – 20. september 2016.

Konferencen i Wien fejrede 50 året for den første publikation om Rett syndrom. Det var en konference for familier og fagpersoner, og det var nogle meget spændende dage. Det var også en god oplevelse at være afsted som et ekspert center, hvor vi bød ind på flere forskellige områder. Vi var godt repræsenterede med 6 personer – Bitten, Christina, Karina, Jane, Michelle og Anne-Marie, 4 poster og et foredrag. I kan se posterne og et resume af foredraget i dette blad. Vi vil gerne "i al beskedenhed" nævne, at vores forskning blev omtalt i 3 andre foredrag.

Ved den nordiske sjældne konference deltog Karina, Jane og Anne-Marie. Karina havde sin poster med, og Jane og jeg havde hvert vores foredrag. Jane fortalte om centret og de udgående besøg, og jeg havde næsten det samme indlæg som i Wien.

Det nye IT-system Sundhedsplatformen skal i 2016/2017 tages i brug i Region Hovedstaden og i Region Sjælland. Rigshospitalet kom på 5. november 2016. Det betyder, at vores arbejdsgange ændres noget, og indkaldelsesbrevene og rapporterne herfra kommer til at se anderledes ud. Vores korrespondance kommer så vidt muligt til at foregå elektronisk. I har mulighed for at tilgå systemet via www.minsundhedsplatform.dk. Det er planen, at I på sigt skal kunne få adgang til jeres børns Min Sundhedsplatform, hvis barnet er under 15 år, og I har forældremyndighed eller er værge.

Vores forår i centret vil blive præget en del af et af Michelles ph.d. -studier, som handler om at mindske den tid, hvor pigerne/kvinderne sidder stille (stillesiddende adfærd). Det kommer I til at høre mere om.

Vi ønsker jer alle en dejlig jul og vinter.

På vegne af alle i Center for Rett syndrom



SAMMENDRAG AF FOREDRAG

AF ANNE-MARIE BISGAARD

“50th Anniversary of the First Publication on Rett Syndrome (RTT50.1)”
Wien 15. – 17. September

“The Need for Lifelong Medical Follow-up of Individuals with Rett syndrome”

Vi ville gerne vise vores budskab, at der er behov for livslang opfølgning af de særlige problemstillinger, der ses hos personer med Rett syndrom og som bør forebygges eller behandles med medicin (RTT). Vi ved, at mange lever langt op i voksenlivet, og at der er risiko for særlige følgestilstande. Det kan f.eks. være epilepsi, knogleskørhed, vejrtrækningsproblemer, maveproblemer og søvnforstyrrelser. Vi lavede et studie af hvilken type medicin og hvor meget, der blev givet til piger og kvinder med en forandring i genet for klassisk Rett syndrom, MECP2. Vi så på deres medicinliste fra deres nyeste besøg på Center for Rett syndrom.

88 personer indgik i opgørelsen, og de blev fordelt på 3 aldersgrupper. Det fremgår af tabel 1.

TABEL 1	ANTAL AF DELTAGERE	ALDERSSPÆND	GENNEMSNITSALDER
Gruppe 1: 2-14 år	28	2-12	6,8
Gruppe 2: 15-29 år	29	15-27	19,6
Gruppe 3: 30-60 år	31	30-60	40,9

HRH
Totalentreprise

DS
CERTIFICERING

byggaranti
byggegaranti

Herstedester Skolevej 16
2620 Albertslund

Tlf.: 4343 7722
hrh@hrh.dk • www.hrh.dk

**Døgnvagt tlf.:
7020 4112**

HELE FYENS

66 11 70 18 66 13 75 18

FYENS STILLADS CO.AS

DE GRØNNE STILLADSER, STÅR FOR DET SIKRE
STILLADSER • LIFTE • TELTE • SKURVOGNE

TOLDEHILLANDSVEJ 3B • 5000 ODENSE C • TLF. 66 11 70 18 • FAX 66 11 79 79
MAIL: FYENS@STILLADS.DK • WWW.FYENSSTILLADS.DK

RETT SYNDROM

Vi talte antallet af behandlede følgetilstande. Antallet ser ud til at stige med alderen. – se tabel 2

TABEL 2	ANTAL AF BEHANDLEDE TILSTANDE	GENNEMSNIT
Gruppe 1: 2-14 år	0-4	1,89
Gruppe 2: 15-29 år	1-7	3,14
Gruppe 3: 30-60 år	1-6	3,55

I tabel 3 kan I se, Top 3 over behandlede tilstande samt behandling med D-vitamin og kalk.

TABEL 3	FORSTOPPELSE	EPILEPSI	GASTROESOFAGEAL REFLUKS	D-VITAMIN/KALK
Totalt (88)	76 % (67)	56,8 % (50)	16 % (14)	77,3 % (68)
	↓	↓	↓	↓
2-14 år (28)	28,4 % (19)	22 % (11)	14,3 % (2)	20,6 % (14)
15-29 år (29)	35,8 % (24)	38 % (19)	50 % (7)	36,8 % (25)
30-60 år (31)	35,8 % (24)	40 % (20)	35,7 % (5)	42,6 % (29)

Behandling for smerter, knogleskørhed, muskelproblemer, adfærdsproblemer, depression og menstruationsproblemer sås kun hos dem over 15 år.

VI LÆRTE FRA STUDIET, AT

- Stort set alle med Rett syndrom får medicinsk behandling for følgetilstande
- Mængden og arten af medicinsk behandling skifter gennem livet
- Vi vil fortsætte med at anbefale, at personer med Rett syndrom følges livslangt af fagpersoner, der har kendskab til risikoen for følgetilstande og behandling af disse

Foredraget sluttede med vores nyeste billede af medarbejderne (sekretær var på kursus den dag) ved Center for Rett syndrom.



Musse Transport A/S

Sakskøbingvej 91 • 4880 Nysted
4880 Nysted • Telefon 20 23 40 78



K. WESTERGAARD AUTOMOBILER A/S

8700 Horsens

Tlf: 75 62 51 33 - Fax: 75 62 73 32

www.westergaard-automobiler.dk



TornbjergSchou arbejder med HR løsninger – primært rekruttering, headhunting og outplacement. Vores speciale er tekniske og øvrige specialist profiler, kommercielle profiler samt ledelse på alle niveauer.

Qua vores faglige baggrund har vi mulighed for at tilbyde andre løsninger med udgangspunkt i de individuelle behov.

Roms Hule 8, 3. sal • 7100 Vejle • Tlf. 40 60 71 00 • www.tornbjergschou.dk



••• Klipning med og uden tidsbestilling •••

Lillegade 21 A • Tlf. 8630 9987

Fuglevænget 48E • 8500 Grenaa • Tlf. 8632 2840

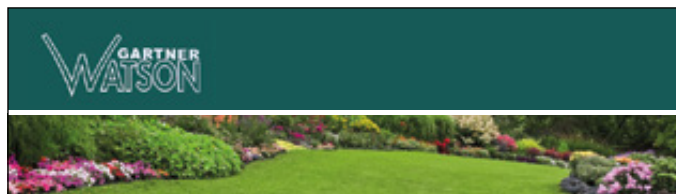
Åbningstider: Mandag-fredag kl. 9.00-17.30 • Lørdag kl. 9.00-13.00



KS VAGT



Har DINE medarbejdere låst DIN virksomhed?
...se mere på ksvagt.dk



Vangeledgårdsvej 49 • 5260 Odense S
Tlf. 21 24 27 62 • www.gartnerwatson.dk



Søndre Kalgade 4 • 8500 Grenaa • ☎ 8632 1470

Frihed til livet

Alle borgere i Danmark med en BPA-ordning har mulighed for at vælge en privat virksomhed til at stå for arbejdsgeveransvaret.

Plejegruppen Danmark er en seriøs plejevirksomhed, som er dybt forankret i ønsket om at tilbyde borgere med behov for fuldtidspleje- og hjælp den bedste og mest omsorgsfulde løsning, der giver frihed til livet.



Kontakt os i dag og hør nærmere om, hvad vi kan tilbyde dig og dine pårørende.

Plejegruppen
DANMARK

Telefon 70 60 50 77 • www.plejegruppen.dk

LØFT I VERDENSKLASSE

PALFINGER



Tlf. 7010 8010 • www.palfinger.dk

RETT SYNDROME

REGION Social counselling at the Danish Center for Rett syndrome – demand, content and outcome

Karina Bibi Kretzschmar Kragerup, Michelle Stahlhut, Jane Lundung Larsen, Anne-Marie Bisgaard
Center for Rett syndrome, Rigshospitalet, Denmark

Background

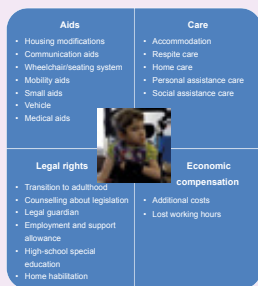
Individuals with Rett syndrome (RTT) have a lifelong maximal assistance need in all activities of daily living. Thus, qualified social counselling in the cooperation with the social authorities is needed. In Denmark this counselling is provided by the social worker at the Danish Center for Rett Syndrome (CRS).

Objectives

To describe the scope and complexity of the problems encountered by families (and others related) with RTT in relation to the cooperation with the social authorities.

Methods

All records from 2015 of individuals with RTT followed at the CRS, were reviewed to describe the content of any counselling provided by the social worker. The inquiries were divided in four main social work categories with several subcategories.



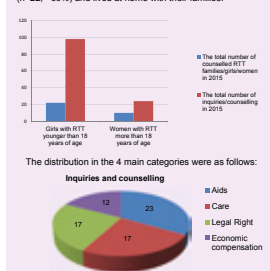
Discussion

Approximately one third of the families and residential social workers needed counselling before or during contact with the social authorities.

The categorization of social work emphasized the scope and complexity of the social counselling at CRS.

Results

In Denmark 110 individuals are diagnosed with RTT and of those 98 individuals are followed at the CRS. During 2015, the social worker provided social counselling to 32 (~33%) families, who have a child with RTT and residential social workers, who have a resident with RTT. The majority of involved individuals with RTT were younger than 18 years (n=22, ~69%) and lived at home with their families.



Contact information: Karina Bibi Kretzschmar Kragerup, karina.bibi.kretzschmar.kragerup@regionh.dk

REGION Rett syndrome-genes, clinical or molecular diagnostics first?

Bitten Schönewolf-Greulich¹, Rikke S Møller^{2,3}, Morten Duna⁴, Maria Kibæk⁵, Zeynep Tümer⁶, Anne-Marie Bisgaard¹

¹ Center for Rett Syndrome, Kennedy Center, Department of Clinical Genetics, Copenhagen University Hospital, Rigshospitalet, Glostrup, Denmark
² Danish Epilepsy Centre, Odense, Denmark
³ Institute for Regional Health Services, University of Southern Denmark, Odense, Denmark
⁴ Department of Clinical Genetics, Copenhagen University Hospital, Rigshospitalet, Copenhagen, Denmark
⁵ H. C. Andersen Children's Hospital, Odense University Hospital, Denmark
⁶ Applied Human Molecular Genetics, Kennedy Center, Department of Clinical Genetics, Copenhagen University Hospital, Rigshospitalet, Glostrup, Denmark

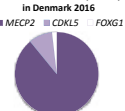
Background:

With the clinical implementation of new molecular technologies we perform an increasing number of screening analyses (Chromosome microarray, NGS panels and exome sequencing). This enables earlier molecular diagnosis of patients with symptoms overlapping with the Rett syndrome (RTT) spectrum, especially when the phenotype is atypical and RTT is not suspected. The description on how to make the diagnosis in RTT and confirm it molecularly is important since these patients are rare and they are often seen first by pediatricians who do not necessarily have previous experience with the RTT phenotype.

Objective:

To investigate method of analyses performed to make the molecular confirmation of RTT in Denmark.

Relative incidence of MECP2/CDKL5/FOXG1 in Denmark 2016



Materials:

A total of 115 Danish patients have been registered with a MECP2 mutation diagnosed at ages 15 mo. - 77 years. A CDKL5 mutation has been identified in 11 patients diagnosed at ages 3 mo. - 51 years. A FOXG1 mutation has been registered in two patients diagnosed 18 mo. - 4.5 years old. We noted the method of laboratory analyses used to detect MECP2, CDKL5 and FOXG1 variants in Danish patients from 2008 to 2015.

Conclusion:

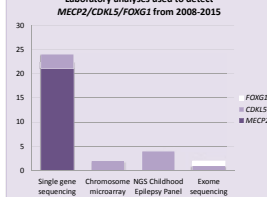
The number of patients in this survey is relatively small, but the results indicate an increasing diagnostic hit rate of CDKL5 and FOXG1 mutations with new large scale screening methods. Since MECP2 is still mainly detected by single gene sequencing, this method is the most cost-efficient when the diagnosis Rett syndrome is clinically suspected.

We assume that in the future the large scale screening methods will however keep increasing the incidence of patients with CDKL5 and FOXG1 mutations compared to those with MECP2 mutations.

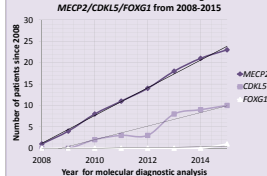
History of routine molecular diagnostic methods used to detect MECP2/CDKL5/FOXG1 offered in Danish healthcare:

2001 - Sequencing of MECP2
2005 - Sequencing of CDKL5
2007 - Chromosome microarray
2012 - NGS Epilepsy Panel
2013 - Exome sequencing

Laboratory analyses used to detect MECP2/CDKL5/FOXG1 from 2008-2015



Cumulated incidence of molecular diagnoses of MECP2/CDKL5/FOXG1 from 2008-2015



The cumulated incidence indicates a future estimate of approx. 2.9 new occurrences of MECP2 per year and approx 1.7 new occurrences of CDKL5 whereas FOXG1 is very rare.

REGION The use of accelerometry in two females with Rett syndrome

Michelle Stahlhut^{1,2}, Jenny Downs³, Eva Nordmark⁴, Anne-Marie Bisgaard¹

¹Center for Rett syndrome, Rigshospitalet, Denmark; ²Telethon Institute for Child Health Research, University of Western Australia, Australia; ³Lund University, Faculty of Medicine, Sweden

Background

Recent papers on Rett syndrome (RTT) have emphasized the importance of improving and maintaining gross motor skills and physical activity (PA) levels. Activity levels can be assessed using accelerometry.

Objectives

This case report describes and interprets 7-day accelerometer measurements derived from the Sleep-Watch Activity Monitor (SAM) and ActiPAL in two females with RTT and a MECP2 mutation.

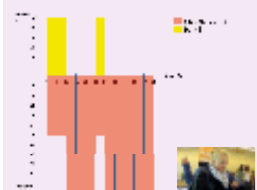
Case 1

Pre-measurements

- 10 year-old-girl with a large deletion
- Clinical Severity Scale score of 25/58
- Gross Motor Scale score of 13/45
- Classified as a therapeutic ambulator (Hoffer Ambulation Scale=III). She could walk short distances at home and in school with max. support.

Measurements

Average sedentary time = 10h31min corresponding to 92.6% of waking hours. Prolonged periods of sedentary time (>3-hours) occurred during school hours and at home in the afternoon.



Post-measurements

Parents have applied for and have been granted a wheelchair with an integrated standing function to break prolonged sedentary time.

Case 2

Pre-measurements

- 35 year-old-woman with an early truncating mutation
- Clinical Severity Scale score of 20/58
- Gross Motor Scale score of 34/45
- Classified as a community ambulator (Hoffer Ambulation Scale=I). She was able to walk short distances independently or with minimal support.

Measurements

Mean daily step count = 2,635 with steps accumulated during morning and day center hours

Average sedentary time = 88.2% of waking hours with 2 hours as the longest sedentary period and frequent short breaks of light activity (1-5min) every hour.



Post-measurements

Family has applied for and has been granted additional man-hours to increase standing and walking activities during afternoon hours.

Discussion

The use of accelerometry provided valuable and useful information. The visual presentation of data guided families and the local habilitation team about when and where to focus on breaking sedentary periods and replacing it with light PA.

Contact information: Michelle Stahlhut, michelle.stahlhut@regionh.dk

REGION Comparison of Communication Level in a Young and Older Cohort of Females with Rett Syndrome in Denmark

Jane Lundung Larsen¹, Bitten Schönewolf-Greulich¹, Ditte Lemvig Kruse², Anne-Marie Bisgaard¹, Michelle Stahlhut¹

¹Center for Rett Syndrome, Rigshospitalet, DK; ²Department of Public Health, University of Southern Denmark, DK

Background

Communication in females with Rett syndrome (RTT) is complex. How they express themselves somewhat depends on the people around them, and likely on their age.

Objectives

A retrospective comparison of communication skills in a young and older cohort of females with RTT.

Methods

The WeeFIM communication subscale was used to assess comprehension and expression in a young and older cohort

The number of formal AAC tools and the AAC strategy was recorded

Administration of the Hoffer Ambulation Scale (HAS) and Clinical Severity Scale (CSS)

Results

	Young cohort n=22	Older cohort n=27	P-value
Age median (SD)	8.7 (7.2)	16.7 (6.7)	41 (34-44.5)
CSS mean (SD)	24.6 (7.0)	20.8 (8.4)	0.06
WeeFIM mean (SD)	5.1 (2.0)	3.7 (1.5)	0.001*
Comprehension	2.9 (1.0)	2.1 (0.9)	0.004*
Expression	2.4 (0.9)	1.6 (0.6)	0.0001*
HAS n (%)			
Community ambulator	11 (47.8)	17 (63.0)	
Home ambulator	2 (8.7)	3 (11.1)	
Therapeutic ambulator	3 (13.6)	4 (14.8)	0.22
Non-ambulator/Standard	5 (21.7)	0	
Non-ambulator	2 (8.7)	9 (33.3)	



Results

	Young cohort n=22	Older cohort n=27
Formal AAC tools n (%)		
High-tech (e.g. eye-gazing computer)	12 (54.5)	0 (0)
Low-tech (e.g. POGG, Rockbox)	5 (22.7)	4 (14.8)
AAC strategy n (%)		
Choice-making	19 (86.4)	8 (29.6)
Developing or using yes/no	9 (40.9)	9 (33.3)

Conclusion/ discussion

Young females have significantly better communication skills as measured by the WeeFIM

The WeeFIM has apparent floor effects

Further studies of communication skills should be prospective and longitudinal and use a more sensitive measure

The explanations of the results might among others be due to a paradigm shift in the recent years, and/or available high-tech solutions

Contact information: Jane Lundung Larsen, jane.lundung.larsen@regionh.dk

SAMMENDRAG AF FOREDRAG

AF JANE LUNDING LARSEN

"4th Nordic Conference on Rare Diseases"

København 19. – 20. september 2016

"Reaching Out to Professionals and Families – Experiences from the Danish Center for Rett Syndrome"

Arrangørerne af den nordiske konference for sjældne sygdomme ønskede at få nogle oplæg om erfaringer fra de centre, som arbejder med en eller flere sjældne sygdomme. Ud fra dette fandt vi det relevant at fortælle om, hvordan vores center er bygget op, og hvordan vi arbejder, og særligt ville vi gerne fortælle om vores udgående besøg, fordi vi mener, at det er et unikt tilbud, der er med til at udbrede viden om en sjælden sygdom.

Omkring centrets opbygning og arbejde, fremhævede vi bl.a. følgende punkter:

- Flerfagligheden. At vi er flere forskellige fagligheder med hvert vores perspektiv på Rett syndrom, hvorfor vi kan give forskellige faglige tilbud til pigerne/kvinderne og deres familier
- Tværfagligheden. Den måde vi i vores hverdagspraksis arbejder på tværs af vores fagligheder, som skaber en synergi, der er med til at løfte den samlede faglighed
- At vi både har en klinisk praksis og en forskningsmæssig praksis, og at de to praksisser også arbejder på tværs, så vejen fra forskning til praksis og vice versa ikke er så lang

Omkring de udgående besøg fortalte vi, hvordan det fungerer som en slags "tre-trins-raket" (se nedenstående figur). Det første trin er, at pigen/kvinden kommer til et ambulant besøg i centeret, hvor vi har mulighed for at "have hende i hænderne" og lave vores kliniske vurdering af hende. Dette gør, at vi kan sparre og rådgive mere præcist på de udgående besøg. Næste trin er etableringen af kontakten til den enkelte institution. Det er som regel institutionen, der kontakter os. En dato for besøget findes og rammerne for besøget etableres. Det tredje trin er selve besøget. Til besøget laver vi et oplæg omkring baggrunden for Rett syndrom, hverdagen med Rett, de motoriske styrker og udfordringer, kognition samt kommunikation. Undervejs er det muligt for personalet at kommentere og stille spørgsmål, som er relevante for netop deres hverdag med deres pige/kvinde med Rett syndrom.



MF GULVMONTERING

• LINOLEUM
• VINYL
• TÆPPER

Gulvbranchen
Garanti for gode gulve

M. F. Gulvmontering

8930 Randers NØ
Telefon: 3020 3909

E-mail: mfgulvmontering@live.dk



FLISE
KOMPAGNIET

Flisekompagniet DANESP

Børstenbindervej 2 ■ 5230 Odense M

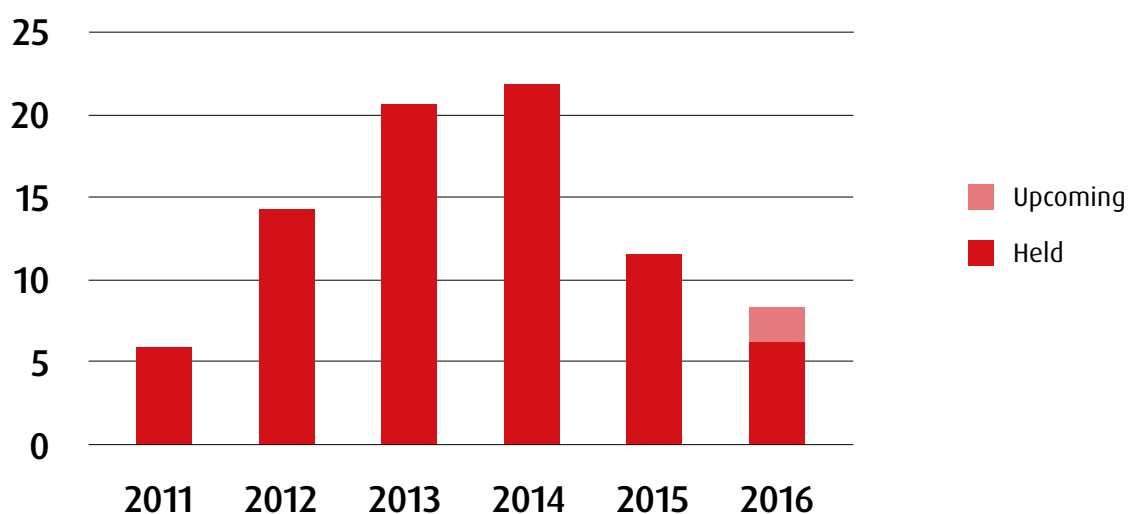
Tlf. 66 17 32 21 ■ www.danesp.dk ■ www.flisekompagniet.dk

RETT SYNDROM



Når besøget er gennemført, er der også banet vej for en fremtidig kontakt mellem institutionen og Center for Rett syndrom, ift. sparring og samarbejde omkring den enkelte pige/kvinde, hvilket, vi oplever, bliver nemmere, når vi har været ude hos dem, og de har haft mulighed for at møde os og tale med os på det udgående besøg.

Vi lavede en opgørelse over antallet af vores besøg, fra vi startede med dem i 2011 og frem til september 2016, hvor konferencen var.



Total visits 83

Number of professionals pr visit (average) 10

Number of professionals in total approximately 830

Ud fra opgørelsen kan man se effektiviteten i de udgående besøg ift. at få udbredt viden om Rett syndrom til de fagpersoner, som arbejder med piger eller kvinder med Rett syndrom i det daglige, idet vi på 5 år har nået omkring 830 fagpersoner bare på de udgående besøg. Selvom de udgående besøg kræver noget tid og nogle ressourcer for centret, er det noget, som vi vil blive ved med at prioritere, så kendskabet til Rett syndrom fortsat kan blive bredt ud til de fagpersoner, der har med pigerne og kvinderne at gøre.

Svendsens Gulvservice ApS

Nrd Strandvej 119 d • 3150 Hellebæk
Telefon 49 13 92 80 – Mobil 20 15 20 04
www.svendsengulve.dk



Poul Johansen Maskiner



Ole Jensen - Aut. El-installatør
Møllestien 1 • 6310 Broager • Tlf. 74 44 15 95 • Bil: 40 34 15 95

DAMM'S
Damm good painted! **LAK**

Kirkegårdsvej 5B • 6200 Aabenraa
Tlf. 74 68 74 74



Havnegade 39 • 1058 København K
Tlf. 33 93 25 25 • www.transmarine.dk



Thorsvej 16 • 4100 Ringsted, Danmark 4100 • Phone: 6990 6690 • www.sb-entreprise.dk



Det lokale selskab
Forsikringsselskabet
VEJLE BRAND
Vejle Brand af 1941 g/s
Gormsgade 2

Tlf. 75 82 62 88 • www.vejlebrand.dk

Per's Turist

Løjtegårdsvej 137 • 2770 Kastrup
Tlf. 32 50 50 25



Brobjergvej 4 • Abbetved
4060 Kirke Såby • www.fhgrab.dk



Bendix arkitekter

Mail: mail@bendix-arkitekt.dk
www.bendix-arkitet.dk

Bendix Arkitekter A/S

Møllemeærsk 29, 1. sal
6200 Aabenraa
Tlf. 73 57 00 00



Odense håndlæser skole
Håndlæsnings kurser - Blindtegnings kurser - Efter uddannelse

Opstart på håndlæsningskursus februar 2017

Åsumvej 203 • 5240 Odense NØ • Tlf. 65 32 52 30 • www.erikahansen.com



Griseformidling Vest ApS

Kærmarksvej 44 - 6780 Skærbæk
vb@grisvest.dk - www.grisvest.dk

Telefon 20 99 52 16

RETT SYNDROM

GUIDELINES TIL KOMMUNIKATION

AF JANE LUNDING LARSEN

Kliniske retningslinjer omkring kommunikation til piger og kvinder med Rett syndrom

Efter den europæiske Rett syndrom-konference i Maastricht i 2013, blev der nedsat en gruppe af relevante fagpersoner med henblik på at udforme nogle internationale kliniske retningslinjer omkring kommunikation til piger og kvinder med Rett syndrom. Dette er nu blevet en realitet, og er blevet støttet økonomisk af rettsyndrome.org. Udviklingen af retningslinjerne er en proces, som består af forskellige faser. Først har gruppen indsamlet litteratur og anden viden, der findes omkring Rett syndrom og kommunikation. Derefter har der været en fase – som netop er afsluttet, hvor fagpersoner fra forskellige lande har besvaret et spørgeskema. Undertegnede har besvaret dette, samt sendt det ud til forskellige fagpersoner her i Danmark. Næste skridt er at spørge forældrene til deres viden og erfaringer, og her har vi i oktober på CRS oversat deres spørgeskema til dansk, så det senere kan blive sendt ud til jer. Hvornår det præcis sendes ud, ved vi endnu ikke.

Når alle besvarelse er kommet i hus begynder en ny proces, hvor svarene kigges igennem, og der arbejdes mod at udforme de kommende retningslinjer. Som en del af den proces ønsker gruppen at gøre brug af et ekspertpanel, som de selv sammensætter.

Projektet ledes af Gill Towend og prof. Dr. Leonard Curfs fra The Rett Expertise Centre Netherlands. Derudover består gruppen af: Dr. Theresa Bartolotta (USA), Helena Wandin (Sverige), Anna Urbanowicz (Australien) og Sally-Ann Garrett (England og Irland).

Vi håber, at I forældre vil støtte op om at få udarbejdet disse kliniske retningslinjer ved at besvare spørgeskemaet, når det kommer. Ved at der kommer så mange svar som muligt, vil det gøre det nemmere for gruppen at udvikle de bedste, mest præcise og relevante retningslinjer, som forhåbentlig kan være med til at hjælpe fagfolk og jer familier i arbejdet med udviklingen af pigerne/kvindernes kommunikation.

Hvis I er interesseret i at høre mere om projektet, er I velkomne til at kontakte mig.



Bådsmadsvej 9 • 2660 Brøndby Strand
Tlf. 44 65 44 18 • www.cka-service.dk

Ridefysioterapeut
Sonja Damsted Lidsey
Tlf.: 40 58 08 25 Mail: lidsey@mail.dk

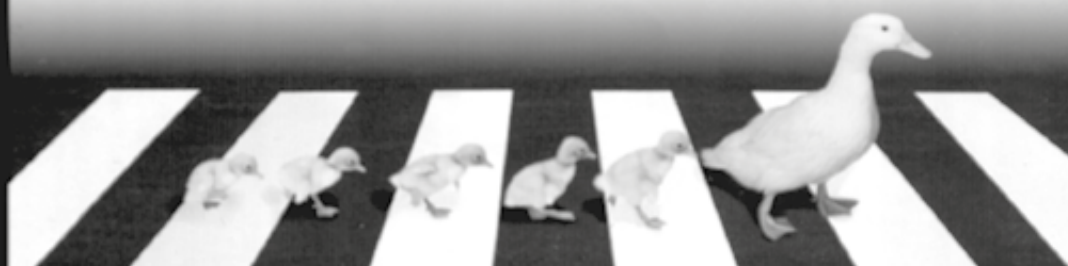
Ridesteder:

Gartnergårdens Ridecenter, Egsmarken 5, 5750 Ringe
Langesøegens Rideklub, Espebøgevej 120, 5210 Odense NV

LKF
Longelsevej 34
5900 Rudkøbing
Telefon: 63 51 71 71
Telefax: 63 51 71 72
E-mail: admin@lkf.dk

LKF VEJMARKERING A/S

Vi leder mange på rette vej...



BESTYRELSE KONTAKTLISTE

FORMAND

Martin Jagd Nielsen

Selli Ager 9, Aidt
8881 Thorsø
Tlf. 21 70 33 14
martin@rett.dk
(far til Silje, 11 år)



NÆSTFORMAND

Kirsten Kaasen

Grundkær 48
2650 Hvidovre
Tlf. 51 22 10 70
kirsten@rett.dk
(mor til Iben, 5 år)



KASSERER

Marlene Borregaard

Kornvænget 121
3600 Frederikssund
Tlf. 28 90 07 66
marlene@rett.dk
(mor til Sofie, 4 år)



BESTYRELSESMEDLEMMER

Jesper Christensen Lund

Stationsvej 9
3330 Gørløse
Tlf. 48 14 18 05
jesper@rett.dk
(far til Astrid, 8 år)



Carsten Larsen

Munkedalen 38
4100 Ringsted
Tlf. 20 64 09 55
carsten@rett.dk
(far til Ida Sofie, 7 år)



Rebecca Skøtt

Gl. Landevej 42
9440 Birkelse
Tlf. 60 19 82 40
rebecca@rett.dk
(mor til Gry, 11 år)



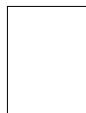
SUPPLEANTER

Peter Dorow Hansen

Ivar Bentsens Vej 18
4300 Holbæk
Tlf. 50 45 54 05
peter@rett.dk
(far til Karoline - voksen)



Vakant



FORENINGEN GENERELT

Martin Jagd Nielsen

martin@rett.dk

FORENINGENS BLAD

Martin Jagd Nielsen

rettnyt@rett.dk

FORENINGENS FACEBOOK-SIDE

Kirsten Kaasen

kirsten@rett.dk

KOMMUNIKATION

Socialpædagog Liff Liesel Hansen

tlf. 43 64 78 17
liff@liesel.dk

SMÅ PIGER/NATTESKRIGERI

Dea Laustsen

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

DRENGE MED RETT SYNDROM

Ole Hansen

tlf. 36 16 19 35

BEDSTEFORÆLDRE

TIL BARNEBARN MED RETT SYNDROM

Hanne og Peter Nielsen

Frederikssund
mobil 28 94 12 46

EPILEPSI

Liff Liesel Hansen

tlf. 43 64 78 17
liff@liesel.dk

KETOGEN DIÆT

Jan Nielsen

tlf. 46 41 26 41
jan@rett.dk

TÆNDER

Tandlæge Hanne Ladekarl

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

OMBYGNING AF HUS

Klaus Nielsen

tlf. 65 97 64 97
klausnielsen@gmail.com

Winnie Pedersen

tlf. 44 92 98 18
winnie@rett.dk

OPLYSNING

til alle annoncører i Rett Nyt

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

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

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

Med venlig hilsen
Bestyrelsen



25 ÅRS ERFARING

I indretning af handicapbiler og busser

BESØG VORES NYE WEBSITE REHABILER.DK

og følg os på facebook!



REHABILER
specialindretning



Albuen 3 - Bramdrupdam - 6000 Kolding

Nabo til JOBO møbler

**Barnevogne • Babyudstyr
Baby- og Børnetøj**

Tlf. 75 50 71 88

www.alttilmorogbarn.dk

Barnevogne, babyudstyr og børnetøj



Charlotte Møller & Susanne Kotte
Sperrestrupvej 37
3650 Ølstykke

Kontortid kl. 9 - 15
Tlf. 70 22 16 48 - også akut
info@handicapassistance.dk
www.handicapassistance.dk

De har fundet
de bedste hjælpere
til min dreng.
Det betyder meget
for familien



Hvem er vi

HandicapAssistance er en mindre virksomhed som har eksisteret i 8 år. Vi har haft stor succes med at vedligeholde og bevare vore ordninger og har et nært kendskab til alle brugere og ydelser.

BPA

Er du visiteret efter § 95 eller § 96 om BPA (Borgerstyret Personlig Assistance), har du mulighed for helt eller delvist at overdrage dit arbejderleder/arbejsgiveransvar til os.

Aflastnings- og støttetimer

- Er du far eller mor til et handicappet barn, kan vi også tilbyde aflastning, støttetimer, og herunder ansætte en eller flere personer til at varetage de specifikke behov dit barn måtte have.
- Voksne med et permanent eller midlertidigt handicap, kan også tilbydes hjælp til at varetage de daglige opgaver mm.
- Ordningen vil også kunne bruges til aflastning af sygt ægtefælle.
- Støttetimer kan også ydes til dig som har været igennem et langvarigt sygdomsforløb, og nu skal tilbage til hverdagen.



De sender aldrig
en vikar som jeg
ikke kender - og
ikke er oplært

Personlig og
professionel hjælp
til handicappede og
deres pårørende

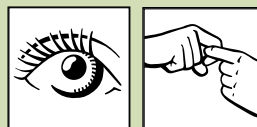


HandicapAssistance ApS
v/Charlotte Møller & Susanne Kotte
Sperrestrupvej 37, 3650 Ølstykke

Kontortid kl. 9 - 15
Tlf. 70 22 16 48 - også akut

info@handicapassistance.dk
www.handicapassistance.dk

LANDSFORENINGEN RETT SYNDROM



HVAD ER RETT SYNDROM

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

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

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

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

Stadium 2: Udviklingstilbagegang (1-3 år)

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

Stadium 3: Efter udviklingstilbagegang

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

DIAGNOSE

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

RTT DIAGNOSTISKE KRITERIER 2010

Overvej diagnosen, hvis der observeres nedsat hovedtilvækst efter fødslen.

SKAL VÆRE OPFYLDT FOR AT FÅ DIAGNOSEN

KLASSISK RTT

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

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

HOVEDKRITERIER

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

EKSKLUSIONSKRITERIER

1. Hjerneskade som følge af traume (omkring eller efter fødslen), neurometabolisk sygdom eller svær infektion der medfører neurologiske problemer.
2. Svær unormal psykomotorisk udvikling i de første 6 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 søvnmonster
4. Abnorm muskeltonus
5. Perifere vasomotoriske forstyrrelser
6. Skoliose/kyfose
7. Væksthæmning
8. Små og kolde hænder og fødder
9. Umotiveret latter/skigetur
10. Nedsat smerterespons
11. Intens øjenkommunikation

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

HYPPIGHED

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