



Tjekliste

Rett syndrom

Familien og det lille barn

- Psykologisk støtte
- Rådgivning om mulighed for lønkomensation/tabt arbejdsfortjeneste
- Pasning: specialtilbud/fritidstilbud/aflastning
- Rådgivning om hjælpemidler
- Rådgivning om muligheder inden for servicelovens rammer

Skolealderen

- Specialklasse eller specialskole
- Pasningstilbud efter skole
- Fritidstilbud – svømning/ridning osv.
- Støtte til boligændringer og indretning

Den unge

- 3-årig ungdomsuddannelse
- Dagtilbud
- Fritidstilbud
- Rådgivning om hvilke konsekvenser det får, at den unge fylder 18 år
- Valg af boform

Voksenlivet

- Førtidspension
- Aktivitets- og samværstilbud
- Støttemuligheder i hjemmet
- Botilbud

Generelle behov gennem hele forløbet

- Dækning af merudgifter
- Tabt arbejdsfortjeneste
- Aflastningstilbud
- Orlovsmuligheder
- Hjælpemidler herunder også personlige hjælpemidler
- Boligændringer
- Særlige støtteforanstaltninger i hjemmet
- Støtte til fysisk træning

Tjeklisten fortsættes

Generelle behov gennem hele forløbet fortsat

- Forebyggende behandling, fx fysioterapi/svømning/ridning
- Støtte/rådgivning til køb af bil samt indretning
- Psykologisk støtte til hele familien
- Handicaprettede kurser for hele familien
- Udarbejdelse/opfølgning af handleplaner
- Mulighed for kontakt med andre familier i tilsvarende situation
- Vejledning og støtte i forbindelse med at barnet skal flytte hjemmefra
- Samtale om brug af Rett foreningen (www.rett.dk)



● Kort om Rett syndrom

Rett syndrom (RTT) er en sjælden genetisk, stærkt retarderende udviklingsdefekt, der hovedsageligt rammer piger. Den tilsyneladende normale udvikling i de første 6 til 12 måneder følges af udviklingsmæssig stagnation og tab af erhvervede færdigheder, såsom finmotorik og sprog.

Pigerne bliver alvorligt udviklingshæmmede med store kommunikationsvanskeligheder. Herudover vil ofte tilståede spasticitet, rygskævhed, epilepsi, dårlig trivsel, ubalance af det autonome nervesystem, søvnforstyrrelser, skrigeture, vejrtrækningsforstyrrelser, reflux, knogleskørhed m.m. Formålsrettet brug af hænderne forsvinder og erstattes af karakteristiske håndstereotypier. Der fødes to til tre piger med syndromet om året. Diagnosen stilles sjældent før toårs alderen.

● Familien og det lille barn

Fra de første symptomer viser sig (når barnet er fra 6-18 måneder), til den endelige diagnose stilles (som oftest tidligst ved toårs alderen), har familien gennemlevet en periode med stor usikkerhed og frustration. Det opleves ofte som et stort chok, når diagnosen RTT bliver stillet, og familien kan have brug for psykologisk hjælp. Der vil være et stort behov for information om, hvad sygdommen indebærer og hvilke muligheder for støtte, råd og vejledning der findes.

Det er vigtigt, at barnet med RTT får den optimale pædagogiske og fysioterapeutiske behandling fra starten for at sikre den bedst mulige udvikling. Det vil oftest være i et særligt dagtilbud eller en specialvuggestue/børnehave.

Både i pasningstilbuddet og i forbindelse med fritidsaktiviteter vil barnet med RTT profitere meget af at være fysisk aktiv. Derfor anbefales fx træning i varmtvandsbassin, ridefysioterapi, osv. Før skolealderen bør det overvejes, hvilke kommunikationshjælpemidler barnet vil have gavn af, da det som oftest ikke har noget talesprog, men meget gerne vil kommunikere. Musikterapi anbefales som en effektiv måde at skabe kontakt og kommunikation med barnet.

På grund af barnets ofte meget usikre gang eller helt manglende gangfunktion vil det være nødvendigt med ganghjælpemidler/stå-stativ/specialklapvogn og senere kørestol. Det vil også ofte være nødvendigt med støtte til at sidde, da barnet specielt i de første år er meget muskelsvagt og siden hen kan udvikle spasticitet og skævheder i ryg og bækken.

Det kan være nødvendigt med albuestrækker og/eller håndskinner for at bryde håndstereotypierne, hvilket kan hjælpe barnet til at bruge hænderne mere formålstjenstligt.

På grund af de svære søvnforstyrrelser, skrigeture, krampeanfald m.m. er det ofte så krævende at have et barn med RTT boende hjemme, at den ene af forældrene vil være nødsaget til at gå ned i arbejdstid eller helt stoppe med at arbejde i kortere eller længere perioder. Herudover vil det også oftest være nødvendigt, at forældrene får mulighed for aflastning både i og uden for hjemmet.

Hvis der er andre søskende i familien, er det vigtigt, at der også bliver mulighed for at tilgodese deres behov, og at de tilbydes kurser/samvær med andre børn i lignende situation.

● Skolealderen

Det er vigtigt i god tid, inden barnet når skolealderen, at få afdækket de muligheder, der findes

inden for specialskoletilbud og fritidshjem/SFO. Det er vigtigt, at skolen kan tilbyde såvel de rette fysiske rammer som relevante pædagogiske tilbud med fokus på kommunikation.

Barnet med RTT vil fortsat have brug for intensiv fysioterapeutisk træning for at bevare og udvikle sine funktionsevner. Endvidere er det også af stor betydning, at pasningstilbuddet efter skoletiden er tilpasset til at sørge for den rette stimulering af barnet. Ligesom det mindre barn med RTT vil også skolebarnet have stor gavn af fysisk aktivitet for at bevare og styrke funktionsniveauet.

Efterhånden som barnet bliver større, vil de fysiske udfordringer også blive større. Der tilstøder ofte scoliose, knogleskørhed og fejlstillinger i fødderne, som bevirker, at de fysiske funktioner forringes. Det er derfor vigtigt at sørge for, at boligen og hjælpemidlerne hele tiden bliver tilpasset behovene, så barnet og familien får den rigtige og nødvendige støtte.

● Den unge

I god tid, inden den unge med RTT skal forlade skolen, skal der undersøges, hvilke tilbud der findes fx den treårige ungdomsuddannelse til unge med særlige behov eller et relevant dagtilbud.

Det er meget vigtigt, at den unge fortsat dagligt bliver fysisk aktiveret, da hun ellers hurtigt vil miste tillærte funktioner, og livskvaliteten dermed blive væsentligt forringet. Inden den unge fylder 18 år, skal det afklares, hvilke konsekvenser – sociale som økonomiske – det har for den unge og familien. Der skal eventuelt tages stilling til umyndiggørelse og værgemål. Det er vigtigt, at der bliver lavet en handleplan i god tid inden det 18. år, så førtidspension, merudgifter osv. er på plads, når den unge fylder 18.

Hvis den unge stadig bor hjemme, kan det være på tide at overveje, hvornår den unge skal flytte hjemmefra og undersøge hvilke tilbud om bosteder, der findes. Da personer med RTT har brug for hjælp/pleje døgnet rundt, skal bostedet have ressourcer til at opfylde de specielle hensyn, som personen med RTT er afhængig af.

● Voksenlivet

Stort set alle voksne med Rett syndrom får tildelt førtidspension. Det vil meget sjældent være relevant for personer med RTT at få foretaget arbejdsprøvning eller erhvervsevnevurdering."

For den voksne med RTT vil det typisk være relevant med et aktivitets- og samværstilbud. Det er fortsat af stor betydning, at personer med RTT bliver fysisk aktiveret og stimuleret, så færdigheder ikke går tabt.

Voksne med RTT vil fortsat være plejekrævende døgnet rundt, og behovet for støtte vil ikke blive mindre med alderen. Derfor er det fortsat vigtigt, at botilbudet er indrettet herefter.

Når personer med RTT når folkepensionsalderen, vil sagen i kommunen overgå fra et regelsæt til et andet, og folkepensionsydelsen er væsentlig lavere end førtidspensionen. Der vil være mulighed for at søge om personligt tillæg til at dække rimelige og nødvendige udgifter.

● Generelt

På grund af handicappets store kompleksitet vil der gennem hele forløbet være behov for rådgivning om:

- Mulighed for dækning af merudgifter til: medicin, befordring, bleer, ekstra vask, handicaprettede kurser til forældre og pårørende, m.m.
- Mulighederne for orlov, tabt arbejdsfortjeneste, støtte i hjemmet, aflastning i og uden for hjemmet.
- Hvilke hjælpemidler der findes: specialklapvogn, kørestol, gå-vogn, stå-stativ, specialcykel, sko, arbejdsstol, armstrækkere, hjelm, hæve/sænkepuslebord, lifte, toilet-/badestol, elevationsseng, kommunikationshjælpemidler, spiseredskaber, speciallegetøj osv.
- Hensigtsmæssig indretning af hjemmet, herunder evt. ombygning eller tilbygning, hvilket oftest vil være nødvendigt.
- Hvilke fritidstilbud der kan tilbydes personen med RTT, fx varmtvandsbassin, handicapridning, musikterapi, afspænding, massage, fysioterapi m.v.
- Ansøgning om støtte til bil samt rådgivning om indretning af samme. Det vil i de fleste tilfælde være nødvendigt med en specialindrettet kassevogn med lift/rampe til kørestol og plads til nødvendige hjælpemidler. Der skal endvidere tages hensyn til barnets behov som fx special-sæde med hæve/sænke/dreje konsol, kabinevarmer, aircondition osv.
- Udarbejdelse af handleplan, som justeres efter behov, så man så vidt muligt kan undgå at problemerne vokser sig for store.
- Egnede bosteder/institutioner. Det kan på et hvilket som helst tidspunkt i forløbet blive så stor en belastning for familien at have barnet med RTT boende hjemme, at det kan blive nødvendigt at finde et egnet bosted/institution til barnet. Det er vigtigt, at forældrene bliver grundigt vejledt om konsekvenserne af, at barnet flytter hjemmefra, og at de tilbydes støtte i den ofte meget vanskelige beslutning.

Information vedr. Rett Syndrom kan fås ved henvendelse til:
Center for Rett Syndrom – www.kennedy.dk

● Mere information – kontakt

Landsforeningen Rett syndrom
www.rett.dk

Sjældne Diagnoser
Tlf. 3314 0010
www.sjaeldnediagnoser.dk
mail: mail@sjaeldnediagnoser.dk

Kilder

"Rett Syndrom" af Landsforeningen Rett Syndrom i 2003
Landsforeningen Rett Syndroms hjemmeside
Rett Nyt – udkommer fire gange årligt
Center for Rett Syndrom
"Understanding Rett Disorder" af Dr. Alison Kerr – DVD