

## Landsforeningen Rett Syndrom og Handicappuljen

Vi bruger Handicap puljen til vores to årlige arrangementer. Vores forældreweekend og vores familieweekend. Særligt for familieweekenden er det vigtigt.

Vores familieweekend er den ene gang om året hvor vores Rett familier har en mulighed for at mødes med ligesindede, ikke kun forældre, men også Rett pigerne og søskende kan se at de ikke er alene, og alle får mulighed for at dele og søge erfaringsudveksling.

Da der er tale om en sjælden diagnose og et meget gennemgribende handicap, er der nogle specielle fordele ved at kunne mødes på den måde. Særligt væk fra København og i de mindre kommuner er der ikke nogen i nærheden man kan mødes med, og der mangler i høj grad ekspertise på handicap-området, for en sjælden diagnose er det ganske enkelt forældrene der er eksperterne.

Med dette arrangement får alle, men særligt de isolerede familier, mulighed for at opbygge og trække på et netværk, de ikke ellers ville have adgang til. Samtidig giver det dem en yderligere kontakt til Center for Rett syndrom, som desuden får en unik og kærkommen mulighed for at tale med og til flere familier på en gang.

Weekenden er en blanding af foredrag og sociale aktiviteter, samt aktiviteter for vores Rett piger. En mulighed for at de kan deltage uden at der er nogle der kigger skævt, et sted hvor alle forstår. Vi gør også meget ud af at give søskende en mulighed for at tale med hinanden både igennem planlagte og spontane aktiviteter, flere af vores søskende nævner at netop denne weekend har stor betydning for hvordan de har det med at have en handicappet søster.

Hvis støtten fra handicappuljen mindskes, betyder det, at vi må øge egenbetalingen. Det vil ramme nogle af vores familier meget hårdt. Mange af vores familier har flere børn og den ene part går ofte hjemme for at passe Rett pigen og derfor er der ikke meget luft i budgettet. Min forventning er, at nogle familier ganske enkelt ikke kan deltage hvis vi er nødt til at hæve egenbetalingen væsentligt.

De sidste år har omkring en tredjedel af alle danske Rett-familier deltaget i familieweekenden, de fleste med yngre piger og en del med søskende i skolealderen deltaget i familieweekenden. Det understreger behovet for et sådant arrangement.

Forældreweekenden er et tilsvarende arrangement, men uden børn, så forældrene får en mulighed for at snakke om nogle af de virkelige svære emner som knytter sig til et så gennemgribende handicap. Også her deltager omkring en tredjedel af danske Rett familier.

Marts 2017, Rett-foreningen

