Zkušenosti rodin

Pavla, maminka 18leté Julie



"Na pobyty jezdíme už 14 let. Vždycky si "odvezeme" něco nového....od nových odborných znalostí, zkušeností ostatních, přes poznáni nových rodin po načerpání nových sil a odhodlání nevzdat to.

Někteří rodiče se bojí budoucnosti, nechtějí znát příběh starších Rettinek.

Ano, někdy je to těžké vidět, jak dospěly ostatní dívky a s čím se musí potýkat... Ale pobyt přináší i jiná poznání. Poznáte ostatní rodiny, poznáte, jak si poradily s různými situacemi ve vývoji a péči o své děti, co jim pomáhá, funguje. Sdílení vám nabídne jiné pohledy a možná i řešení situací, utřídění si myšlenek, domněnek, se kterými si nevíte rady. Nebo se Vám jen potvrdí, že vše děláte nejlépe jak to jen jde. A zjistíte, že v tom prostě nejste sami. Bonusem jsou odborné přednášky.

A být členem RC? To jsou výhody, kdy nemusíte nic, zato máte přístup k informacím, které za vás vyhledávají a zjišťují ostatní. Máte se na koho obrátit, kdo rozumí Vaší situaci, nemusíte nic obsáhle vysvětlovat."

Michal, otec 22leté Kateřiny

"Proč jsme součástí Rett Community?

RC je komunita lidí, kterým nemusíme vysvětlovat proč a co je naší dceři. Nepohoršují se nad jejím nestandardním chováním nebo křikem. Zejména v začátcích, když jsme zjistili diagnózu, nám pomohli přežít těžká období, byli osobní podporou, studnicí zkušeností a rad. Každé setkání nás povzbudilo a motivovalo k další práci, našli jsme zde spoustu nových přátel a vyhlížíme další příležitost, jak se několikrát ročně setkat, buď na odpoledne, nebo na několikadenní odlehčovací pobyt. Vnímáme sounáležitost, pomoc a podporu v praktickém každodenním fungování s dítětem s touto diagnózou."

Lucie, maminka 7leté Kateřiny



"Naše Kateřinka bude mít zanedlouho 8 let. Dlouho se vyvíjela jako zdravá holčička, regres se začal objevovat až mezi 2. a 3. rokem. Když jí byla v necelých 4 letech stanovena diagnóza Rettův syndrom, prožívali jsme velmi náročné období.

Kontaktovala jsem Rett Community a zanedlouho jsme se zúčastnili odlehčovacího pobytu. Byla jsem velmi vděčná za rozhovory s rodiči starších dívek, kteří nám poskytli mnoho cenných informací a zkušeností. Na pobyty jezdíme opakovaně a vždy se těšíme na společně strávený čas s lidmi, kterým nemusíte nic vysvětlovat. Vaši dceru přijmou takovou, jaká je.

Často tam vznikají blízká přátelství, protože tyto rodiny spojuje podobná životní cesta a vzájemné pochopení. Příjemným bonusem je bohatý program – např. odborné přednášky, ukázky speciálních pomůcek, aj.

Rett Community vytváří prostor, kde se propojuje odborná podpora s lidským porozuměním."

Kde nás najete?

V současné době sdružujeme přes 70 rodin z celé České republiky.



Spolek rodičů a přátel dívek s **Rettovým syndromem.**

Rett Community

Podpora rodin a pacientů s Rettovým syndromem



Jsme pacientská organizace sdružující pacienty a rodiny pečující o pacienty s Rettovým syndromem.

Spojuje nás snaha vzájemně si pomáhat a podporovat se, předávat si informace a zkušenosti.
Dlouhodobě pečovat o dítě s Rettovým syndromem totiž vůbec není snadné a proto je fajn, že na to nejsme sami, že máme s kým sdílet své starosti a radosti.

Co děláme

Poskytujeme podporu

Rodinám poskytujeme podporu a pomoc zorientovat se v nové situaci, pomáháme je nasměrovat je na důležité informace a být jim oporou v prvním, často nejtěžším období. Pomáháme s orientací ve zdravotní a sociální péči a doporučením specialistů, pomůcek a vhodné péče.



Setkáváme se



Propojujeme rodiny mezi sebou a umožňujeme sdílení zkušeností a vzájemnou podporu. Setkáváme se zpravidla alespoň 2x ročně - v Praze a v dalších městech. Setkání jsou prostorem pro vzájemné sdílení zkušeností a podpory, ale také se vzděláváme v různých oblastech souvisejích s péčí o osobu s Rettovým syndromem.

Vzděláváme

Pořádáme také vzdělávací a odborné semináře pro studenty speciální pedagogiky, psychologie, fyzioterapie, ale i medicíny. Zvyšujeme povědomí o Rettově syndromu mezi odbornou i laickou veřejností a podporujeme včasnou diagnostiku.



Vytváříme a sdílíme informační materiály a odborné zdroje o Rettově syndromu.

Pořádáme vícedenní pobyty

Organizujeme pobyty pro celé rodiny, kde si rodiče mohou odpočinout a zároveň získat nové informace. Pobyt pro rodiny je pomyslným vrcholem našich aktivit. Pro rodiny máme připravený odborný, terapeutický, i odpočinkový program. Po dobu programu pečují o děti s Rettovým syndromem naši asistenti a zároveň zajišťujeme program i pro jejich sourozence.











Pobyt je místem, kde cítíte, že na to nejste sami. Pospolitost je totiž něco, co každý z nás opravdu potřebuje k tomu, aby zvládal náročné situace.

Podporujeme vědu a výzkum

Jsme aktivními členy národních i nadnárodních organizací a podporujeme výzkum, který přináší nové naděje. Chceme, aby hlas pacientů zazníval i tam, kde vznikají budoucí možnosti léčby.



V době, kdy na evropský trh vstupují první léky určené pro léčbu Rettova syndromu, nabývá téma vědy a výzkumu v této oblasti mimořádného významu. Bedlivě sledujeme vývoj v oblasti genové terapie a pravidelně našim členům přinášíme novinky v této oblasti. Jako pacientská organizace také reprezentujeme hlas našich pacientů v řízeních o stanovení úhrady za léčivý přípravek.

Právě jste zjistili diagnózu?

Pokud jste právě zjistili, že vaše dcera nebo váš syn má Rettův syndrom, pravděpodobně se vám ze dne na den změnil svět.

Již tušíte, že vás čeká velmi náročná a v mnoha ohledech i vyčerpávající životní cesta.

Je přirozené, že potřebujete čas se s novou situací vyrovnat a postupně ji přijmout. Včasná a dlouhodobá podpora vám může pomoci celou situaci lépe zvládnout.

Věříme, že i přes všechny obtíže mohou osoby s Rettovým syndromem prožít spokojený a smysluplný život a společně se dá tato cesta zvládnout.

Proč se stát členem?

- získáte podporu zavedené pacientské organizace
- můžete se účastnit našich setkání, pobytů a získat větší zkušenosti, vzdělávat se v péči a zjistit informace o vhodných pomůckách a terapiích
- svým členstvím pomůžete komunitě jako celku - jen díky Vám je náš hlas silnější
- členství ve spolku je bezplatné

Přihláška do spolku (QR)



Kontakt

Pavla Roučková
První kontakt pro nově diagnostikované rodiny

pavla@rett-cz.com

605 939 349

Rett Community, z.s.
IČO: 255 60 941
Řehníkova 2106, 253 01 Hostivice
info@rett-cz.com
www.rett-cz.com

Projekt byl realizován za finanční podpory Úřadu vlády České republiky. Výstupy projektu nereprezentují názor Úřadu vlády České republiky a Úřad vlády České republiky neodpovídá za použití informací, jež jsou obsahem těchto výstupů.