

PWS NYT



- ◆ Ny bog om PWS
- ◆ Regnskab for året 2005
- ◆ Kursus for lærere og pædagoger
- ◆ Taleudvikling hos børn
- ◆ Psykisk sygdom hos voksne med PWS

INDHOLD

Præsentation af ny bog om PWS	3
Forsideillustration fra ny bog om PWS	4
Resultatopgørelse for regnskabsåret 2005	5
Balance pr. 31. december 2005	6
Simones historie	7
Invitation til kursus for lærere og pædagoger	11
PWS - som et isbjerg	12
PWS og adfærdsvanskeligheder	14
At leve med PWS - filmprojekt på Grankoglen	16
Taleudvikling hos børn	18
Undersøgelse af psykisk sygdom hos voksne med PWS	21
Sommerlejr 2006	24
Netværk og udviklingshæmning	28
Fagrådet for PWS	30
Liste over litteratur om PWS	31
Adresser	32

PWS NYT udgives af Landsforeningen for Prader-Willi Syndrom og sendes gratis til alle medlemmer 4 gange om året. PWS NYT er talerør for medlemmer og bestyrelse samt formidler af informationer om PWS fra ind- og udland. Indholdet i de artikler, der offentliggøres i bladet, afspejler de respektive forfatters holdninger og meninger og dækker ikke nødvendigvis Landsforeningens synspunkter.

Foreningens medlemmer opfordres til at sende indlæg og fotos til redaktionen for PWS NYT:

Jytte Helgogaard
Heibergs Have 67
4300 Holbæk
Tlf. 59444843
e-mail: jyttehelgogaard@tdcadsl.dk

Sidste frist for indlæg til næste nr. af PWS NYT: 1. oktober 2006

Nu er den her så!

Jeg har tidligere her i bladet skrevet om bogen *Prader-Willi Syndrom*, som vi har arbejdet på i over et år. Nu er den kommet fra trykkeriet og kan altså rekvireres af foreningens medlemmer og andre interesserede.

Vi har sat den officielle udgivelsesdato til d. 22. september, hvor vi fejrer foreningens 20 års jubilæum. Det vil sige, at deltagerne i seminaret på Brogården kan få den udleveret på kurset. Desuden kan man allerede nu bede om at komme på en liste og få den tilsendt efter d. 22. september. Interesserede kan ringe eller maile til mig eller til foreningens sekretær, Lise Reimers.

Hvis man ikke er medlem af foreningen, skal man betale for bogen + forsendelse, men den sendes altså gratis til medlemmer.

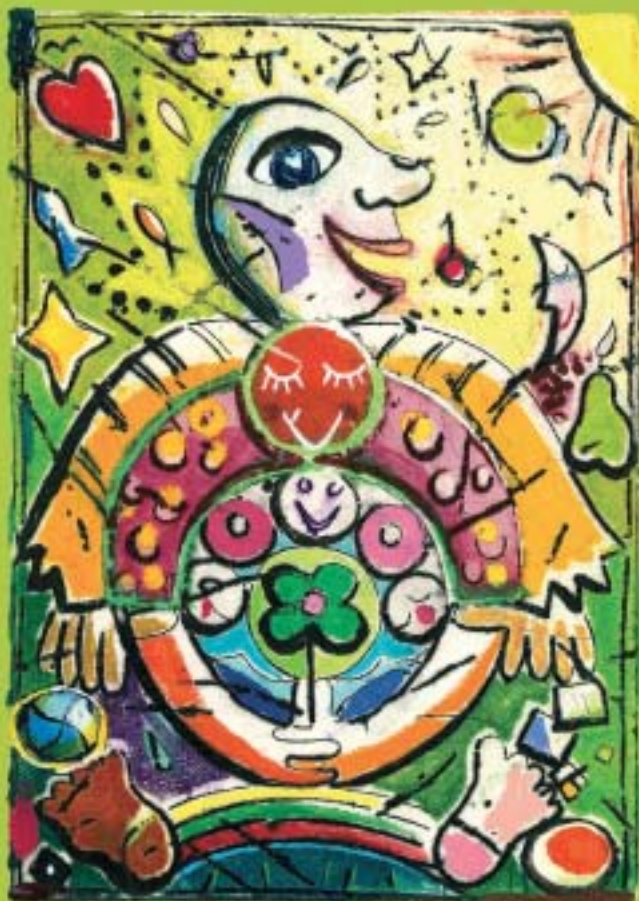
Vi er meget glade for, at det er lykkedes at få bogen færdig her i jubilæumsåret, og vi er særdeles tilfredse med resultatet. Der har været arbejdet flittigt og grundigt, vi har diskuteret i redaktionsgruppen, ting er blevet skrevet om, men det har været en lærerig proces. Vi håber, at bogen må blive til gavn for de mange, der søger oplysninger om PWS, og ad den vej blive til gavn for dem, der har sygdommen. God læselyst!

Børge Troelsen
tlf. 86 29 2141
b.troelsen@email.dk

Weekendseminar og 20-års jubilæum på Brogården, Middelfart d. 22.-24. september 2006

Der er stadig ledige pladser på seminaret, så hvis I har lyst til at deltage og endnu ikke har tilmeldt jer, bedes I kontakte foreningens sekretær, Lise Reimers, tlf. 45 81 99 05.

Prader-Willi Syndrom



Landsforeningen for Prader-Willi Syndrom

RESULTATOPGØRELSE FOR ÅRET 2005

	2005	2004	2003
INDTÆGTER			
Medlemskontingenter	21.675	22.015	15.560
Modtagne gaver og tilskud fra private og legater	6.025	5.804	18.685
Modtaget Den Sociale Sikringsstyrelse, Handicappuljen	36.500	79.395	61.659
Modtaget Tips- og lottomidler, driftspuljen	189.255	266.191	207.546
Modtaget Tips- og lottomidler, aktivitetspuljen	80.911	46.988	0
Øvrige indtægter	<u>71.584</u>	<u>223.501</u>	<u>86.382</u>
Indtægter i alt	405.950	643.894	389.832
UDGIFTER			
Ferie-, koloni- og kursusudgifter	248.027	429.231	235.928
Informationsmateriale	41.793	<u>41.180</u>	<u>17.608</u>
Udgifter i alt	289.820	470.411	253.536
Bruttoresultat	116.130	<u>173.483</u>	<u>136.296</u>
KAPACITETSOMKOSTNINGER			
Møde- og arrangementsudgifter	23.921	54.875	37.254
Administrationsudgifter	64.511	91.724	50.996
Kapacitetsomkostninger i alt	88.432	146.599	88.250
Resultat af primær drift	27.698	26.884	48.046
Finansieringsindtægter	45.935	62.727	50.916
ÅRETS RESULTAT	<u>73.633</u>	<u>89.611</u>	<u>98.962</u>

BALANCE PR. 31. DECEMBER 2005

AKTIVER

	2005	2004	2003
ANLÆGSAKTIVER			
Obligationer til anskaffelsessum (kursværdi kr. 1.221.771)	1.239.404	1.199.016	1.085.928
Anlægsaktiver i alt	1.239.404	<u>1.199.016</u>	<u>1.085.928</u>
OMSÆTNINGSAKTIVER			
Periodeafgrænsningsposter	29.736	22.393	15.974
Andre tilgodehavender	5.000	0	1.843
Likvide beholdninger	542.867	389.305	415.363
Omsætningsaktiver i alt	577.606	<u>411.698</u>	<u>433.180</u>
AKTIVER I ALT	<u>1.817.010</u>	<u>1.610.714</u>	<u>1.519.108</u>

PASSIVER

EGENKAPITAL

Egenkapital	1.210.436	1.136.803	1.047.192
-------------	------------------	-----------	-----------

HENSÆTTELSER

Handicappuljen	333.979	245.479	219.874
Tips- og lottomidler driftspuljen	44.739	14.339	101.372
Tips- og lottomidler aktivitetspuljen, 2005	155.686	<u>139.597</u>	<u>0</u>
	534.404	399.415	321.246

GÆLDSFORPLIGTELSE

Tips- og lottomidler aktivitetspuljen, 2001	0	0	20.967
Tips- og lottomidler aktivitetspuljen, 2003	0	0	92.000
Tips- og lottomidler aktivitetspuljen, 2004	0	0	0
Skyldige omkostninger	72.170	74.496	37.703
	72.170	<u>74.496</u>	<u>150.670</u>

PASSIVER I ALT

1.817.010	<u>1.610.714</u>	<u>1.519.108</u>
------------------	------------------	------------------

Simones historie

Den 19.03.05 flyttede Simone ind i hus A i Kerteminde, bosted for voksne personer med Prader-Willi Syndrom. Hun vejede da 125,1 kg og var meget besværet af sin vægt. Simone havde store forhåbninger til, at det ville lykkes hende at tabe sig, når hun flyttede ind her, hvor der bor andre med samme vanskeligheder og behov som hendes.



Som motivation aftalte vi at følge hende med fotos undervejs i vægttabet og slutte projektet med at skrive historien og denne rejse, når hun var godt nede i vægt. Trods det, at det til tider har været hårdt for hende, har hun holdt ved og klaret det flot – ikke mindst fordi hun er blevet støttet og opmuntret hele vejen af sin familie. Belønning har været konkret, hver gang Simone er steget på vægten ved den ugentlige vej-

ning, og nålen er flyttet sig endnu en tak nedad. Og hver gang hun har købt nyt tøj, der passer hende. Hun har undervejs høstet megen ros i omgivelserne for sit smukke udseende, men ikke mindst for sin energi, tålmodighed og altid meget søde og positive indstilling, uanset hvor svært det har været for hende. For det skal der ikke være tvivl om, at det har været.

Simone har i dag boet her 1 år og 2 måneder. Siden indflytning har hun tabt ca. 55 kg. Hun er nu parat til at fortælle om, hvordan det har været for hende det første år i Kerteminde, og om hvordan det er i øvrigt at være en ung pige med PWS.

Hvordan har du tabt dig så meget på så kort tid?

Jeg har ingen ansvar for mad, for det kan jeg ikke tåle når jeg har PWS. Så personalet klarer alt det jeg ikke kan klare, nemlig indkøb, madlavning, servering m.m. Så behøver jeg ikke tænke på det.

Så dyrker jeg motion mange gange om ugen – stavgang, ridning to gange ugentlig, spadsereture, cykling på motionscykel hver dag. Jeg elsker at gå ture, nu hvor jeg kan fordi jeg har tabt mig så meget.

Hvordan havde du det før du kom til Kerteminde?

Inden jeg kom til hus A synes jeg mit liv var et mareridt. Jeg havde det meget dårligt, og kunne næsten ikke holde det hele ud mere. Jeg ved godt hvad der gik galt. Alt gik i stå da fordi jeg selv skulle klare alt det med maden. Jeg ville gerne selv, men kunne ikke. Jeg tog ind til byen hver dag og købte slik, chips, chokolade, cola m.m. Jeg havde det dårligt med at købe det og spise det, men kunne ikke lade være. Pyha alt det klamme jeg har spist! Personalet begyndte at undre sig over hvad der skete med mig. Jeg tog på, de forsøgte at hjælpe, men det blev bare værre og

værre. Jeg havde hovedpine, var svimmel, kunne ikke sove og var træt, og jeg havde overhovedet ingen energi.

Hvordan fandt man ud af at hus A måske var noget for dig?

Der var en pædagog der kendte en med PWS fra Å-huset i Holme Olstrup. Hun synes der var mange ting jeg havde til fælles med den anden. Det var også mine hænder og fødder der var små. Jeg kom til psykolog, der kendte til noget med PWS. Hun havde noget papir, som hun viste mig, og læste også op hvad der stod om PWS. Hun spurgte mig om ting, og jeg kunne bare sig ja til det hele. Det passede lige på mig. Hun sagde også at jeg ikke fejlede det de troede jeg havde, og hun var næsten sikker på jeg havde PWS.

Hvad var det sværeste ved at tænke på at flytte ind i hus A?

Jeg havde lidt sommerfugle i maven, for jeg vidste ikke hvad det handlede om. Jeg havde hørt at maden var låst inde og personalet skulle lave mad. Og at pengene måtte man ikke selv have. Men jeg havde også hørt at man kunne få hjælp til det med maden og til at tabe sig. Jeg blev nødt til at vælge, og sagde at jeg ville se stedet først, inden jeg ville beslutte noget.

Så kom jeg på besøg. Og så så det faktisk godt ud. Jeg følte mig velkommen, da jeg kom. Jeg kan huske, de fortalte hvad de laver på værkstedet, og det kunne jeg godt tænke mig. En af beboerne sagde: du har også PWS! Så følte jeg, at jeg passede ind i huset. Jeg hav-

de jo den samme sygdom som de andre. Og så besluttede jeg, at her ville jeg gerne bo!

Personalet fortalte om hvordan det er at bo i hus A, om maden og alt muligt andet. Det lød rimeligt godt. Så det var alligevel ikke så svært, da jeg havde set det, og snakket med de andre der bor her.

Hvordan var det at flytte sammen med andre mennesker med PWS?

Det var rimeligt godt. Jeg følte jeg blev godt taget imod og godt behandlet af de andre beboere. De kom og fortalte mig hvordan det er at bo her; bl.a. at de går mange ture, som jeg også gerne ville.

Det er ret svært at flytte ind et nyt sted. Jeg skulle vænne mig til at maden var låst inde, og til den mad der bliver lavet i hus A. Det var nyt for mig med alle de grøntsager og salat de spiser. Det var jeg ikke vant til at spise så meget af. Jeg skulle også vænne mig til al den væske, de drikker for at holde væskebalancen i orden. Jeg følte, at det var dejligt at kunne være sammen med de andre beboere, og snakke med dem. Jeg kunne slet ikke være alene i begyndelsen, fordi der hele tiden kom en og ville snakke og besøge mig. Der hvor jeg boede før, var jeg slet ikke vant til det, for jeg var alene hele tiden. Ingen gad at være sammen med mig. Her har jeg fået mange venner.

Det her er det rigtige sted for mig. Alle har den samme sygdom som mig, så vi har meget tilfælles. Jeg skal ikke tænke

på, om der ligger penge eller mad rundt om mig, for alle har det samme problem. Det er rart, for jeg er ikke forkert her.

Hvordan er dit liv i dag i hus A?

Det er godt. Jeg er blevet en slank pige. Det har jeg altid drømt om. Jeg har det dejligt nemt med alting; jeg går mange lange ture, jeg er blevet en ridepige og går til ridning 2 gange om ugen, jeg går stavgang, jeg cykler på motionscyklen hver eftermiddag, og jeg kan motionere uden at blive træt! Og maden har jeg vænnet mig til. Den er god for mig, og den smager faktisk godt.

Jeg har det godt med mig selv. For eksempel kan jeg gå ud og købe tøj der passer nu! Det kunne man næsten ikke finde, da jeg var stor.

Jeg besøger min familie i Odense, og tager selv frem og tilbage. Min mor og Lejf bor i Malmø, og der tager jeg også selv med toget over. Så har jeg en kæreste Michael, som jeg også besøger, og tager med bussen til Otterup.

Jeg får hjælp til alt det jeg har brug for, og meget klarer jeg selv. Jeg har to kaniner, Blackie og Kvik, som jeg selv passer hver dag. Så passer jeg selv mit værelse og holder pænt og rent. En gang om ugen gør jeg badeværelset rent.

Det er godt, at man selv må mange af de ting man godt kan i hus A. Personalet hjælper med billetter, og med aftaler

for alt det jeg er i tvivl om, og for at jeg er tryk og ikke kommer ud i noget der ikke er godt for mig.

Hvad drømmer du om, og hvordan skal din fremtid se ud?

Jeg drømmer om at flytte ud i min egen lejlighed. Køkkenet eller køleskabet skulle være låst. Så kunne der komme en og hjælpe mig med maden, så jeg selv kan lave mad. Jeg ved godt, at det kan jeg ikke klare selv. Så går alt nok i stå igen, som før jeg flyttede til Kerteminde. Jeg vil ikke være tyk igen, for da havde jeg det ikke godt. Jeg vil være som jeg er nu.



*Her slutter historien om Simones første år i Kerteminde. Hun har ønsket at for-
midle til andre med samme problemer, at der er et håb forude, og at det kan lade
sig gøre at leve et godt liv med Prader-Willi Syndrom. Fristelserne forsvinder ikke
af at bo her, og hun kender sig selv så godt, at hun ved hun har brug for en eller
anden form for hjælp resten af livet.*

*Simones liv og hverdag er blevet lettere ved, at det i dag ikke er så stor en bekym-
ring for hende og hendes familie, hvad der skal blive af Simone. Hun har det godt
og trives her, og allerbedst så føler hun sig værdsat som menneske. Hendes forud-
sætninger er rigtig gode, ikke mindst fordi hun har en dejlig familie omkring sig,
som støtter og bakker op hele vejen. Simone har fået ressourcer, viljestyrke og mod
til at se sine begrænsninger, og har lært, at hun ikke er sit syndrom, men at det er
noget hun har, som skal håndteres hen ad vejen, mens hun i øvrigt blomstrer og
udvikler sig.*

*Kærlig hilsen fra Simone Sørensen
med lidt praktisk hjælp af Samia Sayoudi,
socialpædagog, hus A
Østerhuse, Kerteminde*

Kursus for lærere og pædagoger

*der arbejder med børn, unge og voksne
med Prader-Willi Syndrom*

Tid og sted: 14. november 2006 kl. 9-16 på
Odense Danhostel, Kragssbjerggaard
Kragssbjergvej 221, 5230 Odense

Pris: **150 kr.**, som ved tilmelding bedes overført til
Den Danske Bank, reg.nr. 4001, kontonr. 4001154273.
I meddelelsesfelt bedes angivet ”0106”.

Dagens program:

Kl. 9-11.30:

”Hvad vi ved om de udviklingsmæssige og fysiske problematikker ved Prader-Willi Syndrom - årsager samt muligheder for medicinsk og pædagogisk behandling” v/overlæge *Susanne Blichfeldt*

Kl.11.30-12.30: Frokost og snak

Kl. 12.30-16:

”Seksualitet og PWS” v/ *psykiater og sexolog Anette Løwert*

→ *Da Susanne Blichfeldt tilrettelægger sit oplæg efter deltagernes ønsker, bedes I ved tilmelding tilkendegive, hvilke generelle spørgsmål I har vedr. udviklingsmæssige eller fysiske problematikker ved PWS.*

Tilmelding skal ske **senest 8. september 2006** til:

*Dorthe Pedersen, tlf.: 29 21 64 49
e-mail: dorthepedersen@mail.tele.dk*

Det norske Center for Sjældne Sygdomme, Frambu (www.frambu.no) har afholdt fagdag med deltagelse af bl.a. Linda Gourash, amerikansk børnelæge og Janice Forster, specialist i psykiatri. Følgende to artikler er korte referater fra fagdagen, bragt i det norske PWS-nytt, nr. 1, 2006.

PWS – som et isbjerg



”Prader-Willi Syndrom er som et isbjerg – vægtproblemet er den synlige del. Resten – det vi ikke ser – fylder meget, meget mere.”

Den amerikanske børnelæge Linda Gourash, der sammen med Janice Forster har stor erfaring i at behandle børn med PWS med store adfærds- og vægtproblemer, satte fokus på fire elementer, der er absolut nødvendige for at give personer med PWS et godt liv:

- Vægtkontrol
- Kaloriekontrol
- Madkontrol
- Madsikkerhed

Vægtkontrol

Den overvægt, barnet med PWS har, svarer ikke til den form for overvægt, andre mennesker har. Fedtet hos personer med PWS hæmmer åndedrætsfunktionen. Mange har åndedrætsstop om natten, og for lavt indtag af oxygen kan over flere år give alvorlige problemer. Respirationsproblemerne øges ved øget vægt (*se også artikel i PWS NYT november 2005 om vejtrækning og søvn ved PWS*). Personer med PWS får

ligeledes nemmere komplikationer end andre mennesker på grund af vægten. Vægten **SKAL** ned.

Kaloriekontrol

Eftersom hypothalamus ikke fungerer korrekt hos personer med PWS, og muskelmassen samtidig kun er ca. 85 % af det normale, skal kalorieindtaget tilpasses størrelsen af muskelmassen. Det er vigtigt at sammensætte en rigtig diæt med rigtigt fødevalg – flest grøntsager, lidt mindre frugt og endnu mindre mælk, ost, kød, fisk, pasta og ris. Ingen fedt og sukker. Kosttilskud er nødvendigt – specielt Omega 3-fedtsyrer.

Daglig motion skal være en fast rutine, og det anbefales at udføre motionen sammen med personen. ***Spadsereture er det mest sikre – her er man nødt til at gå.*** Andre former for træning er ofte ikke effektivt nok, fordi personer med PWS ikke formår at gøre tingene rigtigt. Hav altid en alternativ plan, hvis det er glat føre, meget dårligt vejr eller for varmt. ***Træningen skal gennemføres hver dag.***

Madkontrol

Børn og voksne med PWS har en mad-søgende adfærd. Det resulterer i, at de lyver, stjæler og manipulerer både ude

og hjemme. Nogen bryder låse, døre og vinduer op, afmonterer døre eller stikker af for at finde mad. Der er kun en ting, der hjælper: **KONTROL, KONTROL, KONTROL**. En person med PWS kan oven i købet selv bede om at få låst køleskabet – det skaber tryghed – madkontrol.

Madsikkerhed

Kontroller forventningerne til mad. Portionerne skal være afmålte og bør ikke kunne diskuteres. Tvivl skaber angst, som igen skaber stress, som igen skaber adfærdsvanskeligheder.

Planlæg menuen og lav en plan, der indeholder alle måltider, både små og store. ***Belønning i form af mad skal være planlagt.***

Madsikkerhed betyder aflåst mad, tilsyn alle steder, hvor der findes mad, kontrol / opsyn ved besøg i fødevarerbutikker eller ved madlavning og følge af vagt uden for alle sikre zoner.

Planlæg særlige begivenheder nøje og vis ingen eftergivenhed. Mad kan bruges som belønning. Beløn gerne god og effektiv træning, men brug kaloriefattig mad.

PWS og adfærdsvanskeligheder

Kontrollerede omgivelser er vigtigste værktøj

Selv om en række af de karakteristika, der kendetegner personligheden hos en person med PWS, kan betyde en psykisk lidelse eller udløse en psykiatrisk diagnose, er det ikke ensbetydende med, at alle adfærdsproblemer skal opfattes sådan og behandles med medicin.

Den amerikanske specialist i psykiatri Janice Forster beskrev, at metabolisme (fedme) hos mennesker med PWS er anderledes end hos andre. Det betyder, at medicin, som normalt bruges ved psykiske tilstande akkumuleres (ophobes) i leveren, således at de bliver giftige i systemet. Dermed vil de reaktioner, man ønsker at modvirke, blot øges. Janice Forster anbefaler, at medicin gives i små doser, at dosis ændres langsomt, og at der føres logbog over udviklingen.

Personer med PWS kan ikke tilpasse sig omgivelserne. Derfor er det omgivelserne, der må tilpasse sig personer med PWS.

Ifølge Janice Forster kan personer med PWS ikke tilpasse sig omgivelserne. Derfor er det omgivelserne, der må tilpasse sig personer med PWS.

De vigtigste behandlinger af psykiske lidelser er:

- Tilpasning af omgivelserne.
- Kontrol af adfærd.
- Indlæring af visse strategier for at kunne fungere.
- Medicinering.

Kontrol af omgivelserne

Medicinering er sidste løsning. De vigtigste værktøjer er kontrollerede omgivelser. Dette indebærer:

- Tryghed i forhold til mad.
- Skemalagt dagplan.
- Obligatorisk motion (aldrig alene).
- Struktur, fasthed, forudsigelighed.
- Kompetent personale.
- Aftalte belønninger.
- Ingen (negative) følelsesladede tilbagemeldinger (fx ikke vrede).
- 24 timers opfølgning.

Årsager til stress

Årsager til stress hos en person med PWS skyldes svigt i kontrollen af omgivelserne:

- Utryghed i forhold til mad.
- Ikke vedvarende forventninger.
- Straffende / kritiske holdninger.
- Ikke kompetent håndtering af adfærd ved PWS.
- Ændringer i forhold til nære betydningsfulde voksne.
- Ændringer i rutiner eller planer.
- Ændrede livssituationer.
- Tab / sygdom.

Svigt i kontrol af omgivelserne skaber usikkerhed, som fører til angst eller stress. Det fører igen til øgede adfærdsvanskeligheder. ***Kontrollerede omgivelser er derfor det vigtigste værktøj i forhold til adfærd og PWS.***

Den europæiske organisation for sjældne sygdomme, **EURORDIS**, har iværksat en europæisk e-postliste for personer med Prader-Willi Syndrom. Interesserede kan tilmelde sig listen på adressen <http://eurordis.medicalistes.org>

At leve med PWS

Af Peter Kamp Knudsen, socialpædagog og producer

At leve med PWS er titlen på en ny undervisnings- og oplysningsfilm om PWS. Filmen skal følge livet som ung med PWS, som det former sig på Grankoglen i Allingåbro.

Jeg er socialpædagog og var i starten af 1990'erne med til at starte det første bosted for unge med Prader-Willi Syndrom i Århus kommune. Bostedet eksisterer stadig, og det hænder, at jeg støder på en af beboerne, og vi lige får vendt de gode gamle dage.

Sideløbende med at jeg har arbejdet som socialpædagog, har jeg lavet undervisningsfilm, hovedsagelig om emner der har en pædagogisk vinkel. Bl.a. seksualundervisning og AIDS-forebyggelse for udviklingshæmmede unge.

Selv om jeg har arbejdet med mange forskellige unge med behov for et socialpædagogisk skub ud i tilværelsen, har jeg i årenes løb altid haft et godt øje til, hvordan det pædagogiske arbejde med PWS'ere har udviklet sig. - I dag er det jo så nemt at følge med på Internettet.

Fra at være pionerarbejde i starten af 1990'erne, uden speciel megen teoretisk ballast og viden om området, er der i dag højt specialiseret viden om Prader-Willi Syndrom, som er tilgængelig på nogle af de mange spændende PWS-foreningers hjemmesider, der findes på nettet.

PWS-familier og praktikerne på bostederne har et fagråd at ty til når almindelig viden ikke slår til. Det er ikke en selvfølge at fagrådet eksisterer, men derimod et produkt af målrettet hårdt arbejde fra ildsjæle i PWS-foreningen. Det er med dyb respekt, at jeg følger med på sidelinien, og får lov at komme ind på et bosted for at filme livet, som det former sig for en flok unge, hvis fællesnævner er Prader-Willi Syndrom.

Indholdet i filmen vil være delt i tre dele, der hver især beskriver et liv med PWS fra forældrenes synsvinkel, fra de unges og fra pædagogernes. I familier, hvor man har levet med PWS i mange år, har familierne udviklet sig til at være eksperter i PWS. Der er så megen indsigt og viden, der kan deles med andre, både andre PWS-familier og nytilkomne medlemmer i foreningen, som starter helt på bar bund.

Pædagogerne har værktøjerne, der får tilværelsen til at fungere for en lang række mennesker med PWS. Og selv om fagtraditionen ikke går mange år tilbage, er der substans og kolossal knowhow i pædagogernes viden.

De unge, dem det hele drejer sig om, har selvfølgelig en mening om dette og hint i forbindelse med at blive voksen og om at flytte fra mor og far og om, hvordan alle vi andre bør gøre, når vi står over for en ung med PWS.

I forbindelse med strukturomlægningen i amter og kommuner vil der givetvis også finde nedskæringer sted på PWS-området. Filmen kan også opfattes som et historisk dokument, der viser, hvordan man gjorde i Allingåbro i starten af århundredet, fra dengang der endnu fandtes bosteder for unge med PWS.

Helt så galt går det forhåbentlig ikke, og filmen kan forhåbentlig bruges til at dokumentere hvilken enorm indsats der gøres på PWS-området og være med til at fastholde kvaliteten i de bosteder der findes i dag.

Jeg har arbejdet med projektbeskrivelsen her i foråret og fået alle aftaler og tilladelser på plads, og fået anbefalinger fra PWS-foreningen, CSH og Århus Amt. Jeg søger fondsmidler til produktionen og forhåbentlig kommer økonomien på plads i løbet af efteråret, så jeg kan gå i gang med optagelserne sidst på året. Den færdige film vil være tilgængelig i marts måned 2007.

DUKH

Den Uvildige Konsulentordning på Handicapområdet (DUKH) er oprettet efter Lov om Social Service og kan bruges af borgere og pårørende til bl.a.:

- Konkret viden om lovgivning og støttemuligheder
- Hjælp til at komme videre ved manglende overblik
- Hjælp til dialog med sagsbehandler
- Hjælp til vurdering af klagemuligheder

Yderligere oplysninger kan fås på www.dukh.dk eller tlf. 76 30 19 30.

Nedenstående artikel er blevet bragt i Ehlers-Danlos foreningens medlemsblad "Bindeleddet". Redaktionen har fået tilladelse til at bringe artiklen i PWS NYT.

Taleudvikling hos børn

v/ talepædagog Lene Refstrup

Den normale taleudvikling for de 0 – 1-årige

- **0 – 3 mdr.:** Vokallyde og enkelte konsonanter: la-ra-lø etc. Lystbetonet med lyde (pludren). Også døve børn råder over alle sproglyde, som den menneskelige stemme kan frembringe. Pludrelyde er ens i hele verden. Konsonanterne p, b, t, d, m og vokalerne forbindes til fx ma, da, pa.
- **3 mdr.:** Barnets leg med stemmen bliver mere sikker. Hos døve børn forstærkes ingen lyde, derfor ophører barnet med at pludre. Begynder at imitere modernålets stemmemelodi. Barnet kontakter sin omverden med smil og pludren.
- **6 – 9 mdr.:** Pludrelydene i rivende udvikling – kontrol over højde og styrke. Ekstreme lydmodsatninger. Laver lyd kæder. Hyppige gentagelser, ytringerne kan vise følelser.
- **9 – 12 mdr.:** Tiltagende træning / beherskelse af artikulationsorganerne. Imitation af bevægelser (klappe kage), lyde og mimik (vinke, misseøjne). Første ord (vov vov, mor, far. Gi' og ta' lege – tak). Ordforrådet udvides til 3 – 4 ord. Signalord – tæt knyttet til konkrete handlinger. Forstår simple ord / vendinger.

Hvis talen ikke udvikles normalt, er der en "kendt diagnose": VSTA = vi ser tiden an! Denne bruges ofte om det lille børnehavebarn.

Tidlig kommunikation betyder meget. Det er vigtigt, at der pludres med barnet. Man må gerne gentage barnets pludrelyde, men det er vigtigt bagefter at udtale ordet rigtigt. Som voksen skal vi møde barnet der, hvor det er, men vi skal huske at gå et lille skridt videre, så barnets sprogudvikling stimuleres. Man skal ikke rette udtalefejl, men i stedet gentage det rigtige ord. På den måde styrkes barnets selvtillid og selvværd.

Er der udtalefejl er den eneste måde at blive bedre på at øve sig. Skader i hjernen kan påvirke sprogudviklingen og kan ofte ikke bare trænes væk. Mange børn med sansemotoriske ubalancer har sprogproblemer. Relationsudtryk 'under, over, ved siden af, foran og bagved' er afhængig af ens kropsopfattelse. Det er vigtigt at få disse begreber på plads.

Dysleksi = ordblindhed

Det kan for nogle børn være svært at koble lyde til bogstaver. Der er metoder, der kan styrke dette, bl.a. 'læse og skrive med symboler og tegn'. Interesserede kan læse mere om dette på www.mikrov.dk

Små grupper kan være et løsningsforslag til børn med store sprogvanskeligheder. De små grupper gør børnene trygge, så de kan vokse i deres eget tempo. Har man et barn med sprogproblemer, skal man passe på ikke at have fokus på vanskelighederne hele tiden. Et mål for sprogudvikling kan være:

- Barnet skal kunne bruge sproget i kommunikation, i samarbejde og i udvikling med andre.
- Barnet skal kunne bruge sproget som redskab for tænkningen og til at lære sig selv og omverdenen at kende.
- Barnet skal kunne bruge sproget til at give udtryk for sine meninger og behov, så det kan være med til at ændre sin situation.
- Barnet skal kunne bruge sproget til at give udtryk for sine følelser.

Ved småbarnets sprogudvikling skal man være opmærksom på:

- Hørelsen – mellemørebetændelse, væske i mellemøret, mange forkølelser.
- Synet, øjenkontakt, pege – se lys.
- Har barnet lyst til at kommunikere, siger barnet pludrelde.
- Gi' og ta'-lege, viser barnet initiativ og nysgerrighed.
- Reagerer barnet på sit eget navn.
- Er barnet interesseret i andre børn, og forstår barnet små daglige beskeder.

Når barnet er blevet 1 år og derefter:

- Kommer de første ord – mam mam, vov, moar, barr.
- Symbolsprog, ting får navn afhængig af personer og kontekst, pludreaktiv.
- Lyttende – begynder at være et lille ekko, flere ord i sætningerne.
- Spørger 'hvad er det'.
- Som 3-årig: forstår og kan tale om noget, der ikke er nærværende.
- Udtalen – sætningsopbygningen – forståelsen er i rivende udvikling.
- Som 6-årig har barnet et fuldt udviklet sprog med god udtale, grammatik og sætningsopbygning.

Husk – udviklingen kan foregå forskelligt. Piger er ofte hurtigere sprogligt end drenge.

Mundstimulering

Nedenstående er eksempler på, hvordan man kan stimulere munden:

- munden kan stimuleres med el-tandbørste
- puste lys ud, gerne gennem tykke eller tynde sugerør
- puste sæbebobler, tygge tyggegummi
- suge små stykker papir op med et sugerør
- drikke tyktflydende væsker med sugerør, fx drikkeyoghurt
- genkende formen på gulerodsstykker i munden

Jo mere slap mundmuskulaturen er, jo sværere er det at udtale lydene i et ord. Forældre kan fint være en del af den mundmotoriske træning, men det er en talepædagogisk opgave at træne lydene i ord. Børnene kan hjælpes ved at gøre dem opmærksomme på, hvor i munden, lydene er. Vejtrækningen er vigtig for talen. Man bliver hæs og mister kraften i stemmen, hvis man ikke bruger bugpressen, når man taler.

Mundstimulering med el-tandbørste:

- Kort stimulering med hurtige løft stimulerer en slap muskel. Lang stimulering nedsætter spændingen i en spændt muskel.
- Stimulering uden for munden: stimuler læberne uden for det læberøde. Hele vejen rundt om læberne. Skift retning, gentag nogle gange.
- Stimuler kindmuskulaturen ved at føre tandbørsten fra mundvigen og langs med kinden – først ud mod øret og tilbage, derefter op mod tindingerne.
- Stimulering inde i munden: på indersiden af kinderne. Hvis det gør ondt eller føles ubehageligt for barnet, kan man anvende bagsiden af tandbørsten.
- Tongen: begynd med bevægelsen bagfra og fremad på langs ad tungen. Stimuler både siderne og tungen overside samt midten. Stimuler tungen med bevægelser fra side til side, bagfra og bevæg frem imod tungespidsen. Kryds tungen midtlinie.
- Stimuler indersiden af læberne: anvend børsten eller bagsiden af børsten, hvis den river for meget. Stimuler præcis inden for fortænderne i overmunden og på tungespidsen skiftevis – for at overstimulere: løft tungespidsen til t-, d- eller n-lyd.

Programmet bør laves 3 gange om dagen og 10-15 minutter hver gang.

Undersøgelse af psykisk sygdom hos voksne personer med PWS

v/Sarita Soni, Joyce Whittington og Tony Holland

Følgende artikel er oversat og lettere redigeret med hjælp fra overlæge Susanne Blichfeldt fra det engelske PWS-blad, april 2006 og omhandler en undersøgelse af psykisk sygdom hos personer med PWS påbegyndt marts 2003. Artiklen indeholder de vigtigste resultater af studiet samt oplysning om, hvordan resultaterne kan påvirke den fremtidige forskning.

Baggrund

Det er kendt, at de to mest almindelige genotyper af PWS er deletion på kromosom 15 og maternal uniparental disomi (disomi), hvor begge kromosom 15 stammer fra moderen. I 2002 fandt vi ud af, at personer med PWS med disomi havde større risiko for at udvikle psykisk sygdom med psykose end personer med deletion. Psykotiske symptomer kan fx være at høre stemmer, at se ting, der ikke findes eller at have faste ideer og overbevisninger, der ikke er sande. Vi besluttede at følge op på denne observation hos et større antal personer – dels for at få observationen bekræftet, og dels for at opnå et mere detaljeret billede af den type af psykiatriske problemer, der optræder hos personer med PWS.

Studiemetode

Med hjælp fra den engelske PWS-forening og psykiatere med speciale i udviklingshæmning blev der sendt breve ud med invitation til at deltage i studiet i hele Storbritannien. 119 personer deltog i studiet (85 med deletion og 34 med disomi), hvilket vi anser for omkring en fjerdedel af alle voksne med PWS i Storbritannien (en mindre del boede uden for Storbritannien og var under 18 år). Vi lavede et udredningsinterview via telefon med kontaktperson eller pårørende. Hvis der var tilfælde af psykisk sygdom tidligere, besøgte vi personen med PWS for at få flere detaljer. Nogle af de, der deltog, havde allerede fået udført genetiske tests, og de andre fik taget en blodprøve af børnelægen eller det lokale hospital, og der blev udført en genetisk analyse.

Hen imod slutningen af studiet kontaktede vi alle deltagere igen for at indsamle information om nye tilfælde eller gentagelser af sygdom i studieperioden.

Hovedfund

Hovedfundene af studiet beskrives nedenfor og er gjort generelle for hele studiegruppen. Den enkelte persons oplevelser kan derfor være anderledes.

- Den type psykisk sygdom, der optræder hos personer med PWS, ligner mere ”humørsvingninger”, så som depression eller bipolar forstyrrelse end sygdomme som fx skizofreni.
- Psykisk sygdom er mere almindeligt hos personer med disomi end hos personer med deletion. 22 ud af 34 personer med disomi havde psykiatriske problemer (65 %) sammenlignet med 24 ud af 85 med deletion (28 %).
- Hvor der optræder psykisk sygdom, er personerne med disomi mere tilbøjelige til at få psykotiske symptomer.
- Personer med deletion er mere tilbøjelige til at have depressiv sygdom uden psykose end personer med disomi.
- Symptomer og kliniske træk ved sygdomsforløbet, dvs. alder hvor sygdommen starter, antal sygdomsperioder og udfald af sygdom er ens for personer med deletion og disomi, selvom varighed af sygdommen kan være længere hos personer med deletion.
- Personer med disomi har større risiko for, at psykiatrisk sygdom vender tilbage og responderer lidt dårligere på medicinering end personer med deletion.
- Antipsykotisk og antidepressiv medicin har vist sig at have gavnlige effekt hos personer med deletion og personer med disomi.
- Personer med deletion, der har haft en psykotisk sygdom, har oftere familiedlemmer med psykisk sygdom end personer med disomi.
- Stressbetingede livsoplevelser (fx flytning, diskussioner og psykisk sygdom) synes at have stor indflydelse på udbrud af sygdom hos personer med deletion og personer med disomi.

Hvad betyder resultaterne?

Betydningerne af disse resultater er stadig hypotetiske, og der kræves yderligere forskning, før de kan bekræftes. Vi mener imidlertid, at psykisk sygdom hos personer med PWS er forårsaget af en abnormalitet i den genetiske sammensætning på kromosom 15 forskellig fra den abnormalitet, der fører til PWS. Denne abnormalitet findes hos alle personer med disomi (selvom vores studier viser, at ikke alle med disomi udvikler psykisk sygdom) og hos en mindre del af personer med deletion. Fremtiden vil måske vise, at en mindre del af den befolkning, der ikke har PWS, har en lignende abnormalitet, der får dem til at udvikle psykisk sygdom.

Fremtidig forskning

Denne undersøgelse har givet os en meget detaljeret beskrivelse af type psykisk sygdom hos personer med PWS samt en oversigt over risikofaktorer. Resultaterne

har gjort, at vi kan forudsige genetisk betingede måder, psykisk sygdom kan optræde på hos personer med PWS. Fremtidige undersøgelser vil komme til at dreje sig om at bestemme, hvilke gener der er involveret – en hjælp til at finde hurtigere og mere præcise måder til undersøgelses-, diagnosticerings- og behandlingsmetoder til forbedring af personernes livskvalitet. Som et resultat af dette studium er andre forskningsgrupper i gang med at undersøge særlige aspekter ved psykisk sygdom ved PWS. Der påbegyndes to studier i den nærmeste fremtid:

- En undersøgelse, der skal identificere og klarlægge, hvordan den genetiske sårbarhed hos personer med PWS kan påvirke deres tidlige adfærd og udvikling. Dette studium vil også inkludere personer med Angelman Syndrom (som også har en fejl ved kromosom 15).
- En undersøgelse, der involverer hjerneskanning med henblik på at identificere hvilke kemiske stoffer i hjernen, der kan have indflydelse på udviklingen af psykisk sygdom.

Nye på ledelsesposter

I løbet af foråret er flere af de centrale ledelsesposter i institutioner/organisationer, der har betydning for mennesker med sjældne handicap, blevet besat med nye personer.

Således er der ansat en direktør for *Styrelsen for Specialrådgivning og Social Service*, der bl.a. omfatter *VISO, den centrale videns- og specialrådgivningsorganisation*, som er etableret i forbindelse med revision af loven om social service i forlængelse af den kommunale strukturreform. Den nye direktør hedder Palle Lund, og han har tidligere været amtsdirektør i Vejle Amt.

Også *Center for Små Handicapgrupper (CSH)* har fået ny leder. Her er Elisabeth Kampmann Hansen pr. 1. juni erstattet af Inge Kristensen, som kommer fra en stilling som administrationschef på Danmarks Tekniske Videnscenter.

Endelig har det tidligere folketingsmedlem og næstformand for Socialdemokraterne, Lene Jensen, afløst Dorthe Lysgaard som direktør for *Sjældne Diagnoser*.

I *Landsforeningen for Prader-Willi Syndrom* ser vi frem til et godt samarbejde med disse nye ledere.

Sommerlejr 2006

v/ Jytte Helgogaard

Igen i år dannede Frijsenborg Ungdomsskole rammen om en god, indholdsrig og meget varm sommerlejr, som havde deltagelse af ca. 50 personer. Desværre måtte Åhuset melde afbud pga. sygdom, men vi håber at se dem til næste år.

Vi var på nogle gode ture, hvor vi besøgte bofællesskabet Grankoglen og Ferskvandsakvariet. Men det, der var hyggeligst, var aktiviteterne på stedet: stjerne-løbet, bålaftenen, bankoen og festaftenen om torsdagen. Her får alle med PWS god kontakt med hinanden. Frijsenborg efterskole er indrettet med et stort fællesrum i midten, og hver gang, der er pauser i arrangementerne, mødes man her for at spille kort, lægge puslespil eller bare se på.

Som deltager er det en stor fornøjelse at opleve genkendelsens glæde blandt unge og voksne med PWS, pædagoger og forældre. Det giver et solidt grundlag for samvær og gensidig erfaringsudveksling. For os forældre er det af stor betydning at høre om livet i bofællesskaberne, og når netop de fysiske og indholdsmæssige rammer for lejren er perfekte, bliver der rig lejlighed til dette.

Den ældste deltager på lejren var 53 år og den yngste var Louise på 10 år. I disse rammer betyder alder ikke så meget. Louise fik megen positiv opmærksomhed fra de ældre, uden at de pylrede om hende. Det var en god oplevelse.

Følgende er et lille udpluk af billeder fra ugens løb. Der kan ses flere billeder på foreningens hjemmeside www.prader-willi.dk









Netværk og udviklingshæmning

Af Mads Rimmen, formand for Københavns Amtskreds, LEV

Mit netværk består af mange mennesker og mange slags mennesker. Selvfølgelig familie, men også venner, fæller i det handicappolitiske liv, kammerater i foreninger, nuværende og tidligere kollegaer osv. Alle disse mennesker er med til at give mig en varieret hverdag med et indhold, der underholder, stimulerer, udfordrer og udvikler.

Vore udviklingshæmmede pårørende kan være begrænset i evne til at opbygge og fastholde et netværk af mennesker, og de kan måske også have svært ved at forandre netværkets sammensætning i takt med personlig udvikling.

Almindeligvis er det jo sådan ... Småbørnsforældre hjælper børnene med netværket – det er en helt ordinær opgave. Men efterhånden som børnene vokser op, er det vel meningen, at forældre skal spille en vigende rolle i børnenes netværksdannelse. Og er det ikke helt almindeligt, at teenagere absolut synes, at forældrene overhovedet ikke er i stand til at tænke en fornuftig tanke, at de derfor slet ikke skal tæt på vennerne?

Nå, det sidste er jo nok sat på spidsen, men modstående normalområdet har pårørende – typisk forældrene – til udviklingshæmmede en helt særlig rolle at spille i forhold til netværket for den udviklingshæmmede – også efter småbørnsårene. Mange udviklingshæmmede har behov for støtte i netværksskabelsen og netværksvedligeholdelsen, og selvom de pårørende til stadighed ønsker og arbejder på, at den udviklingshæmmede selvstændigt og på eget initiativ driver netværket, ender det ikke sådan.

Netværksspørgsmålet er en kilde til stadig bekymring for alle pårørende til udviklingshæmmede. Vort netværk er betydningsfuldt for os som mennesker, og vi har forskellige behov: ligesom jeg kan have et andet behov for netværk end naboen eller lillebroren, så kan den udviklingshæmmede også have et større eller mindre behov for netværk, eller have behov for at netværket har en overvægt af venner fra fx aktivitetscentret eller fra familien. Netværk er mange ting.

Det institutionaliserede Danmark, botilbuddene, værkstederne og aktivitetscentre er vigtige rammer for netværket for den enkelte. Og mange steder arbejdes der konstruktivt, ihærdigt og med et varmt hjerte for at understøtte udviklingshæm-

medes netværksskabelse og – fastholdelse. Tak for det! Der er gode ideer og intensitet, som en pårørende kan glæde sig over.

Nogle få steder er der ”behov for forbedring” – fx fordi en beboersammensætning dybest set modvirker et netværk i botilbuddet, eller fordi staben er ny og bliver ved med at være pga. fundamentale problemer i tilbuddet.

Er man opmærksom nok på betydningen af et netværk?

Alle vi, der arbejder med udviklingshæmmedes vilkår, bør være overordentligt opmærksomme på udviklingshæmmedes sociale netværk og de problemstillinger, som knytter sig hertil:

- At netværk skal være individuelle ... og dermed også bistanden til netværksdannelse og deltagelse i en netværkskreds. Nogle blomstrer i de store sammenhænge og kan håndtere mange mennesker, der kommer til og går fra kredsen, hvorimod andre har behov for et stille samvær med en person, der sidder og drikker te, læser en bog og hygger.
- At den udviklingshæmmede også har en integritet, der skal respekteres. Vi som pårørende og også ”behandlersiden” skal respektere den udviklingshæmmedes afgørelse og individuelle ret til at afgøre, hvem man vil være sammen med, hvornår og hvordan.
- At det kan være problematisk, hvis det sociale netværk er udelukkende familie-båret. Hvad er forældrenes alder? Deres fysiske formåen? Har eventuelle søskende evnen til at bære eller understøtte det sociale netværk for den udviklingshæmmede? Har de viljen?
- At det grundlæggende ikke er rimeligt, når bistand til netværksdannelse og – deltagelse for den udviklingshæmmede i netværket rubriceres som et socialpædagogisk tilbud, der sættes i stedet for andre tilbud.
- At netværk i botilbud, aktivitetscentre og skoler er helt centrale for den udviklingshæmmede bruger. Forandringer i et offentligt tilbud, fx opsplitning af uddannelsessted og aktivitetscenter eller indskrænkning i fritidstilbuddene til udviklingshæmmede vil kunne knuse en hverdag for en udviklingshæmmede, der måske kun har ringe evne for at skabe og fastholde netværk – eller knuse hverdagen og netværket, fordi den udviklingshæmmede ikke på egen hånd kan færdes i trafikken.

Fagrådet for PWS

Fagrådet vejleder private, institutioner, kommuner etc. Fagrådets medlemmer kan forlange honorarer for rådgivning til f.eks. kommuner og amter. - I begrænset omfang kan honorar for særlige opgaver ydes fra Landsforeningen for Prader-Willi Syndrom til foreningens medlemmer. Enkel telefonisk rådgivning ydes vederlagsfrit.

Overlæge Anette Løwert
Psykiatrisk Afdeling
Vejle Sygehus
7100 Vejle
Tlf. 24253273 (kl. 8-9)
hoyen-lowert@dadlnet.dk

Overlæge Stense Farholt
Center for Sjældne Sygdomme
Afd. A, Skejby Sygehus
8200 Århus N
Tlf. 89496709, fax 89496023
stf@sks.aaa.dk

Ledende konsulent
Anne Marie Rasmussen
Socialcenter Nord/Øst
Søren Møllersgade 5A
8900 Randers
Tlf. 86417677
amr@scnord.aaa.dk

Fysioterapeut Kirsten Iversen
Center for Handicappede
Bank Mikkelsensvej 11
2820 Gentofte
Tlf. 39573620, fax 39573621
kirive@psf.kbhamt.dk

Overlæge Niels Illum
Børneafdelingen
Odense Universitets Hospital
Sdr. Boulevard 29
5000 Odense
niels.illum@ouh.fyns-amt.dk

Afd.læge Hanne Hove
Klinik for Sjældne Handicap
5004 Rigshospitalet
Blegdamsvej 9
2100 Kbh. Ø
Tlf. 35451324
hanne.dahlgaard.hove@rh.hosp.dk

Speciallæge Astrid Schulze
Børneafdeling
Sønderborg Sygehus
6400 Sønderborg
Tlf. 74182500 el. 74182765
Tlf. 66156664 (privat)
assc@sbs.sja.dk
astridschulze@mail.dk

Socialpædagog
Karin Juul Pedersen
Granbakkevej 22
8691 Allingåbro
Tlf. 87867777
kjp@granbakken.aaa.dk

Kliniksygeplejerske
Inga Stenalt
Klinik for Sjældne Handicap
5004 Rigshospitalet
Blegdamsvej 9
2100 Kbh. Ø
Tlf. 35454788
inga.stenalt@rh.hosp.dk

Kliniksygeplejerske Helle Vinther
Center for Sjældne Sygdomme
Skejby Sygehus
8200 Århus N
Tlf. 89496784
hev@sks.aaa.dk

Socialrådgiver Jens Tamborg
Spastikerforeningen
Flintholm Allé 8
2000 Frederiksberg
Tlf. 38380310 el. 38884575
jt@spastik.dk

Klinisk diætist, NHH-kand.
Klinisk ernæringsfysiolog
Dorthe Wiuff Nielsen
Pæd.Ernæringsenhed 4094
Rigshospitalet
Blegdamsvej 9
2100 Kbh.Ø
Tlf. 35458342 el. 35454276
Fax 35454094
dorthe.wiuff.nielsen@rh.hosp.dk

Overlæge John Østergaard
Center for Sjældne Sygdomme
Afd. A, Skejby Sygehus
8200 Århus N
Tlf. 89496708, fax 89496023
joa@sks.aaa.dk

Overlæge Susanne Blichfeldt
(Konsulent for Landsforeningen
for PWS)
Børneafdelingen
Roskilde Amtssygehus
4000 Roskilde
Tlf. 46302850, fax 46373203
s.blichfeldt@dadlnet.dk

Litteratur etc. om Prader-Willi Syndrom

Skriftligt materiale kan rekvireres gratis og videoer udlånes ved henvendelse til foreningens sekretær:

Lise Reimers, Damgårdsvej 24, 3460 Birkerød, tlf. og fax 4581 9905.

E-mail: pws@nypost.dk

Alle materialer kan også bestilles via bestillingslisten på www.prader-willi.dk

2. **Folder: Prader-Willi Syndrom**
 3. **Folder: Oplysninger til sundhedspersonale etc. om PWS**
 4. **Folder: Etablering af botilbud til voksne med PWS**
 5. **IPWSO-folder** Folder på engelsk om den internationale PWS-forening med beskrivelse af PWS
 6. **Kost ved Prader-Willi Syndrom** v/Dorte Bierre
 7. **Prader-Willi Syndrom – 7 års erfaringer.** Udarbejdet af Ulrik Lützen, Jette Gandrup, Smia Sayouida, PWS Huset, MINIBO. Fås ved henvendelse til Fyns Amt.
 8. **Træning af børn med PWS** v/Britt-Marie Bergström. Lille bog oversat fra svensk.
 9. **PWS-bofællesskaber i Danmark.**
 10. **Adfærdsstyring ved Prader-Willi Syndrom** v/Jackie Waters – oversat til dansk.
 11. **Egen bolig for unge og voksne med PWS** v/Wenche Holtskog og Chr. Aashamar – oversat til dansk.
- Undervisning**
12. **Folder: Information og gode råd i forbindelse med undervisning af børn og unge med PWS.**
 13. **Bog om PWS.** Udgivet af Landsf. for PWS. NY
14. **Vejledning for lærere** (pjece) udarbejdet ved Torshov Kompetencecenter i Norge. Kan lånes i 14 dage.
 15. **Undervisning af børn og unge med Prader-Willi Syndrom** v/Chr. Aashamar.
 16. **På vej til voksen** v/Anette Løwert og Karsten Løt. Seksualundervisning.
- Video:**
Returneres 14 dage efter modtagelsen!
17. **Videofilm om PWS.** Holl./belg. produktion med eng. undertekster. Ca. 40 minutter om 7 børn/voksne med PWS på forskellige alderstrin og med forskellige problemer. Velegnet til at vise f.eks. i daginstitution, skole, bofællesskab, ved f.eks. forældremøde eller personalemøde.
 18. **"Vidste du det?"**
 19. **"Appetit på livet"** – video om Dorte.
 20. **"A video report on the First 3 years of a Child with PWS".** Hollandsk video m/engelsk tekst og skr. oversættelse.
 21. **Video af TV2-program** – 2 familier beretter om hverdagen med deres døtre med PWS.
 22. **Norsk video: PWS – bo alene.**

Hos *Center for Små Handicapgrupper*, tlf. 3391 4020 - fax 3391 4019 kan bestilles:

Små og mindre kendte
handicapgrupper
Pris: Kr. 62,50.

Når det sjældne er noget
særligt.
Pris: kr. 62,50.

Historien om et køleskab.
Socialpædagogik og PWS.
Pris. Kr. 80,-

Afsender:
PWS
Heibergs Have 67
4300 Holbæk

Vigtige adresser

Bestyrelsen for Landsforeningen for PWS

Formand:

Børge Troelsen, Agervej 23, 8320 Mårslet
b.troelsen@email.dk

Næstformand:

Hanne Lorentzen, Mosevej 32, 2750 Ballerup
hanne.lorentzen@post.cybercity.dk

Kasserer:

Martin Raabjerg, Gråbynkevej 28, 2700 Brønshøj
raabjerg@pc.dk

Sekretær:

Lise Reimers, Damgårdsvej 24, 3460 Birkerød
pws@nypost.dk

Jytte Helgogaard, Heibergs Have 67, 4300 Holbæk
jyttehelgogaard@tdcadsl.dk

Birgitte M. Jensen, Kildetoften 32, 8600 Silkeborg
bm@vibkat.dk

Djanik G. Andersen, Nørre Alle 3, 8900 Randers
ltgade@webspeed.dk

Lars Kristensen, Orenæsvej 21, 4700 Næstved
larskristensen@stofanet.dk

PWS-bosteder

Bofællesskabet, Viby J

Oxen, Brørup

Åhuset, Holme Olstrup

Kigkurren, København

Jupitervej, Fredericia

Østerhuse, Kerteminde

Bofællesskabet, Holbæk

Grankoglen, Allingåbro

Akuitsut, Nuussuaq

PWS-værksteder:

Værkstedet, Kerteminde

Kærren, Brørup

PWS-kursussted (for voksne med PWS)

Marienlund, Fejø

Solvang, Fejø

Webmaster

Robert Justesen, Bolbro Sidevej 6, 2960 Rungsted Kyst
robert@billbozz.dk

Tlf.

86292141
fax 86292191

44654309

38607071
fax 38287618

45819905

59444843

86844707

51501288

55771619

86770013

75388388

55563168

33667398

75925166

65324377

59441828

87867777

328488

65325551

75388088

54713503

54713304

45767054

<http://www.prader-willi.dk>

ISSN: 1603-9289