

# PWS NYT



- ◆ **Samtalegrupper for forældre til mindre børn**
- ◆ **Taleundervisning**
- ◆ **Artikel om kunstige sødemidler**
- ◆ **Bo-træningskursus**

# INDHOLD

Samtalegrupper for forældre til mindre børn .....	3
Tilmelding til samtalegrupper for forældre til børn mellem 0 – 12 år.....	4
Taleundervisning – hvornår skal man starte?.....	5
Mit voksne liv – Jonas fortæller.....	7
Aspartam – kunstigt sødemiddel .....	9
Kommentarer til artiklen vedr. aspartam.....	10
Bo-træningskursuskursus for unge .....	12
Tilmelding til Bo-træningskursus for unge 2005 .....	13
Fotos fra ungekursus i Korsør 2004 .....	14
”Ud af skolen – og hvad så?” .....	16
Kursus 1 for lærere og pædagoger .....	19
Tilbud om aktiv ferie ved det græske øhav .....	20
Fagrådet for PWS .....	22
Litteratur etc. om Prader-Willi syndrom .....	23
Vigtige adresser .....	24

*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](mailto:jyttehelgogaard@tdcadsl.dk)

**Hanne Kristensen**  
Orenæsvej 21  
4700 Næstved  
Tlf. 55771619  
e-mail: [larskristensen@stofanet.dk](mailto:larskristensen@stofanet.dk)

---

**Sidste frist for indlæg til næste nr. af PWS NYT: 1. april 2005**

# Samtalegrupper for forældre til mindre børn

I sidste nummer af PWS NYT bad jeg om, at medlemmerne ville fortælle om hverdagen med deres børn med PWS, så man kunne delagtiggøre hinanden i oplevelser med børnene. Det vil helt sikkert være af betydning for forældre til små børn at vide, at der er andre, der er i samme situation som dem. Flere har givet udtryk for, at det kan virke meget overvældende at møde unge og voksne med PWS, som har problemer, som det lille barn ikke har. Det kan medføre, at forældrene bliver nervøse og bange for fremtiden, og det skaber selvfølgelig stor usikkerhed.

Med baggrund i denne problematik har bestyrelsen besluttet, at vi i foråret vil tilbyde forældre til mindre børn (op til ca. 12 år) at deltage i samtalegrupper under professionel ledelse. Susanne Hellstrøm, som er handicapkonsulent, og som tidligere har ledet samtalegrupper for Landsforeningen for Prader-Willi Syndrom, har lovet at bistå os igen. Tanken er at starte en gruppe i Jylland og en gruppe på Sjælland, som

kan mødes i henholdsvis Århus og København.

Vi vil udsende personlige invitationer i løbet af februar måned, og skulle der være forældre, som vi ikke kender, men som kunne tænke sig at deltage i en samtalegruppe, så har vi også optrykt invitationen her i bladet, så man kan melde sig som interesseret. I denne invitation kan man også læse, hvor og hvornår man skal mødes.

I augustnummeret 2004 af PWS NYT kan man læse Susanne Hellstrøms beskrivelse af tidligere forløb med samtalegrupper, som blev oprettet i 1999. Nu er der kommet flere små børn med PWS, og enkelte lidt større børn har fået stillet en diagnose, så med dette initiativ håber vi at kunne imødekomme et behov fra forældrene til de ”meget unge”.

*Børge Troelsen*  
tlf. 86292141  
email: [b.troelsen@email.dk](mailto:b.troelsen@email.dk)

**Sæt X i kalenderen:**  
*Landsmøde med generalforsamling  
i Landsforeningen for Prader-Willi Syndrom  
lørdag d. 24. september 2005  
på Svenstrupgård i Korsør*

# SAMTALEGRUPPER FOR FORÆLDRE

## TIL BØRN MELLEM 0-12 ÅR SOM HAR PRADER-WILLI SYNDROM

*Som forældre til et handicappet barn står man ofte meget alene med de bekymringer og problemer, som det kan give at have et barn med et handicap.*

*Det kan derfor være vigtigt at komme i kontakt med andre forældre i samme situation og derved få mulighed for at snakke om de sorger og glæder, man oplever.*

Prader-Willi foreningen vil derfor gerne tilbyde forældre, som har børn med PWS og som er mellem 0 – 12 år at mødes i en samtalegruppe. Der oprettes en gruppe i Jylland og en gruppe på Sjælland. Grupperne mødes 2 gange.

Med hensyn til udbyttet af forløbet er det vigtigt, at den enkelte deltager er parat til at lytte og at dele egne følelser og erfaringer med de øvrige i gruppen.

Leder af samtalegrupperne er Susanne Hellstrøm, som er uddannet socialrådgiver og som tidligere har haft samtalegruppe i Prader-Willi foreningen. Samtalen i gruppen vil tage udgangspunkt i jeres erfaringer og historie og de ting, som I har lyst til at snakke med andre om, som er i samme situation som jer.

*Der vil desværre ikke være mulighed for børnepasning.*

### **Sjællandsgruppen mødes:**

*Tirsdag den 5. april 2005 kl. 17- 20*

*Tirsdag den 19. april 2005 kl. 17-20*

Møderne finder sted i DSI's (De samvirkende Invalideorganisationer) lokaler på Kløverprisvej 10, 2650 Hvidovre.

### **Jyllandsgruppen mødes:**

*Torsdag den 7. april 2005 kl. 17-20*

*Torsdag den 21. april 2005 kl. 17-20*

Møderne finder sted på Marselisborg-centret, P.P. Ørumsgade 11 bygn. 8, 8000 Århus C.

Der vil være kaffe, te, vand og en let anretning til møderne.

Tilmelding til grupperne og evt. spørgsmål rettes til:

*Susanne Hellstrøm på tlf 36 78 18 41 eller 2544 3980 inden 1.april 2005.*

# Taleundervisning - hvornår skal man starte?

Oversat og frit bearbejdet efter artikel i *Gathered View*, Maj-Juni 2004.

Tidlig talepædagogisk indsats kan få stor indflydelse på den sproglige udvikling hos børn med Prader-Willi Syndrom. Allerede inden 1-års alderen vil barnet kunne profitere af mundmotoriske øvelser og hjælp til udvikling af måder at kommunikere på.

Hvis man venter med at sætte ind med talepædagogisk indsats, til barnet begynder at få problemer med ekspresiv tale, kan der gå megen værdifuld tid tabt. Talemusklerne kan trænes allerede fra 3-6 måneders alderen. Hvis der sættes ind tidligt, vil mange børn undgå at udvikle en del af de negative måder at kommunikere på og typiske forsinkelser, som fx. manglende udvikling af tale og vanskeligheder med at spise.

På grund af fysiologiske forhold, muskelslaphed og neurologiske forhold har de fleste børn med PWS problemer med at tale tydeligt. Problemerne varierer ofte meget fra barn til barn, hvilket gør det vanskeligt for pædager uden kendskab til syndromet at udarbejde en behandlingsplan. Ydermere kan børn med PWS have problemer med artikulation, flydende sprog, resonans, vokalkvalitet eller hørelsen. Verbal dyspraksi (vanskelighed med bevægelse af talemusklerne) ses ligeledes hyppigt ved PWS.

Det er ikke usædvanligt, at fagpersoner undervurderer intelligens og evner hos børn med PWS på grund af svagt ekspresivt sprog. (*i barnealderen – senere bliver det modsatte ofte tilfældet, red.*)

Tegnsprog (eller andre systemer, der ikke kræver brug af stemme og / eller mund) kan være en stor hjælp til børn med PWS, således at de bliver gode til at kommunikere allerede ved 1-års alderen. Mange forældre frygter, at nonverbal kommunikation (f.eks. tegn-til-tale) vil forhindre børnenes taleudvikling. Forskningen viser det stik modsatte. Når barnet opnår succes med nonverbal kommunikation, motiveres det til at udvikle de mere naturlige former for kommunikation, som f.eks. talen.

Mange udviklingsproblemer ved PWS skyldes unormale sanseorganer. Nedsat taktil sans og spiseproblemer er almindelige og der bør allerede tidligt sættes ind med sansemotorisk træning. En sådan træning kan f.eks. være:

- ✱ slag på tungen
- ✱ stimulation af kinderne med forskelligt materiale, med forskellige strukturer eller varme og kolde genstande
- ✱ mundmassage
- ✱ is på eller omkring læberne
- ✱ anbringelse af stærkt smagende ting i eller omkring munden

Sansemotorisk træning af resten af kroppen kan ligeledes gøre barnet bedre i stand til at give det den tryghed, der skal til for at udforske omgivelserne. Træningen bør også omfatte at lade barnet kravle på græs o.l., lade det røre ved og tage forskelligt legetøj i munden samt smage på mange forskellige fødevarer. Allerede tidligt kan talepædagoger, ergoterapeuter og fysioterapeuter hjælpe barnet med at lære at beherske nogle af de sansemæssige reaktioner og generelle færdigheder, som barnet får brug for til at udvikle verbale talefærdigheder.

Da det er de samme muskler, man bruger, når man spiser, som når man taler, er spisning en oplagt mulighed for at arbejde med sanser og motorik omkring munden. Hvis man giver barnet mad, der smager forskelligt og med forskellig struktur, lærer barnet at flytte maden gennem munden og kontrollere tunge-

musklene – netop de muskler, der bruges til at frembringe lyde, som fx. ”l” og ”d”. Ved at lære at drikke af en kop uden tud, vil barnet lære at trække tungen tilbage - en bevægelse, der bruges til frembringelse af fx. lydene ”r” og ”s”.

Motoriske øvelser, der understøtter barnets udvikling af mundmotorisk styrke og stabilitet (og som tilmed er sjove at lave) kan være at blæse sæbebobler, blæse i horn og fløjter samt bruge sugerør. Lad barnet efterligne den voksne ved at runde læberne, sende kys eller slå klik med tungen. Vejrtrækningsøvelser styrker åndedrættet (og mellemgulvet) og forlænger varigheden af udåndingen, hvilket har positiv effekt på taleudviklingen. Flere af disse øvelser kan let indgå i hverdagen og kræver ikke megen ekstra tid af familien. Ved at give barnet et sugerør hver gang, det skal drikke, forbedres mundmotorikken - *hver gang*.

## ***Sommerlejr for voksne med PWS***

**på**

**Frijsenborg Ungdomsskole**

**i uge 30 fra d. 25. juli til d. 29. juli 2005**

# Mit voksne liv



Da jeg fyldte 18 år kom jeg i arbejde på det økologiske landbrug "Rohavegård" i Klinteby uden for Næstved. Nogle af jer har været med ude og se det, da vi var på Haarslev efterskole. Her har jeg arbejdet i fire år nu, og er meget glad for det.

Min arbejdsplads hørte den gang til Bo og Naboskab Land og By, men i 2003 blev det lagt sammen med to andre bo og naboskaber og kom til at hedde "Bo og Naboskab Ågården".

I foråret 2004 søgte jeg støtte fra Næstved Kommune (§ 73) og fra Bo og Naboskab Ågården fik jeg to

støttepersoner til at hjælpe mig med at komme til mine fritids-aktiviteter - I ved jeg går til fys, ridning, svømning, musik og boccia. Vi cykler til alle aktiviteterne for at få motion. Jeg går også til Bowling, men da bliver jeg kørt til direkte fra arbejde.

Samtidig med jeg fik mine støttepersoner, blev jeg skrevet op til at være med i Bo og Naboskab Ågårdens bofællesskaber. Næstved Kommune havde bygget ti boligblokke til pensionister. Bo og Naboskabet blev tilbudt en af disse blokke. Der blev holdt en masse møder, og i sommers fik vi at vide at der kunne blive en

blok med 24 lejligheder til mig og mine venner.

I september måned skrev mine støtte personer handleplan sammen med mig og mine forældre. Næstved Kommune og Storstrøms Amt måtte arbejde sammen om mine støtte timer og ca. 1. december fik jeg besked om, at jeg kunne få støtte timer nok til at flytte hjemme fra.

Jeg fik besked om, at jeg kunne leje lejligheden allerede fra 1. september, men det kunne jo ikke nytte noget, når mine timer ikke var bevilget. det ville også være ensomt fordi mine venner først ville flytte ind omkring 1. december, og det kom jo til at passe med, at mine støtte timer blev givet fra 1.12.

I november betalte jeg mit indskud og første husleje, for så kunne vi begynde at indrette lejligheden. Min familie har hjulpet mig med at købe alle de nødvendige ting, og det jeg manglede kunne jeg ønske mig i julegave.

Jeg har fået alle mine ting på plads og jeg er meget glad for at bo der.

Det er blevet aftalt, at vi er delt i 4 bofællesskaber i blokken. Jeg er i gruppe med 6 andre og vi skal finde ud af at arbejde sammen om fælles madlavning. Så passer det fint med

at vi er 7 personer, der får hver en maddag.

Jeg har boet der en måned nu og der er rigtig mange nye ting jeg skal lære og mine støttepersoner skal lære om mig.

I næste blad vil jeg fortælle mere om hvordan det går.

Hilsen

Jonas Sejer Kristensen  
Nygårdsvej 221 stuen, lejl. 6  
4700 Næstved





# Aspartam - kunstigt sødemiddel

v/ dr. Nick Finer, Addenbrooke's Hospital, Cambridge

Oversat og lettere redigeret artikel bragt i PWS NEWS, UK, april 2004

Aspartam er et velkendt erstatningsmiddel for sukker og indeholder ingen kalorier. Det bruges ofte til at erstatte sukker i drikke- og fødevarer, inkl. alkoholfri drikkevarer og light øl, konditorvarer, yoghurt, mælkedesserter, tyggegummi, slik, dessertmiks og frosne desserter.

## Hvad er aspartam?

Aspartam består af to aminosyrer (proteinernes byggesten). Når man har drukket eller spist noget, der indeholder aspartam, nedbrydes sødemidlet til dets oprindelige bestanddele – asparaginsyre, fenylalanin, og en lille smule af den organiske forbindelse methanol nøjagtigt som andre proteiner.

Fødevarer, der er sødet med aspartam indeholder betydeligt mindre af disse bestanddele end mange andre fødevarer. De findes i forvejen i diætkost, f.eks. i grøntsager, mælk og fisk og omsættes ens i kroppen, uanset hvor de kommer fra. Tomatjuice indeholder f.eks. 5 gange så meget methanol som alkoholfri drikkevarer, der er sødet med aspartam. En mellemstor banan giver omtrent samme mængde methanol, som man får fra alkoholfri drikkevarer sødet med aspartam. Skummetmælk giver 6 gange mere fenylalanin og 13 gange mere asparaginsyre end mængden i en øl, der er sødet med aspartam. Kroppen omsætter de naturligt indtagne små mængder methanol ganske nemt. Aspartam tilfører således ikke noget nyt i diæten, og drikker eller spiser man noget, der er sødet med aspartam,

indtager man således ikke noget, der ikke allerede findes i diæten i betydeligt større mængder. Alle fødevarer, der indeholder aspartam deklarerer på grund af PKU (Føllings syge).

## Test af aspartam

Aspartam er sandsynligvis den mest gennemtestede ingrediens i vores fødevarer. Over 200 videnskabelige studier er blevet gennemført de sidste 30 år, og stoffet er godkendt af sundhedsstyrelser i over 100 lande fra hele verden.

I 2002 blev aspartam testet igen af den Europæiske Unions Fødevarekommitte i samarbejde med britisk og fransk fødevarekontrol. Al tidligere videnskabelig litteratur blev taget op til fornyet undersøgelse, og komiteen bekræftede sikkerheden ved aspartam, og at indtaget af sødestoffet ligger et godt stykke under det acceptable daglige indtag. Diabetikerforeninger i hele verden anbefaler aspartam som en acceptabel sukkererstatning til diabetikere.

## Hvilken rolle spiller aspartam i en diætkost hos personer med PWS?

Flere studier inklusive de seneste resultater, der er trykt i det anerkendte medicinske fagblad, The Lancet, antyder, at drikkevarer, der er sødet med aspartam kan spille en stor rolle i en diæt med henblik på at undgå og forebygge overvægt. Der er ikke foretaget specifikke studier af aspartam i forhold til Prader-Willi Syndrom.

# Kommentarer til artiklen vedr. aspartam

*af klinisk diætist Dorthe Wiuf Nielsen, Pæd. Ernæringsenhed, Rigshospitalet  
og medlem af Fagrådet i Landsforeningen for PWS*

Det kan være individuelt, hvorvidt man har behov for at anvende kunstige sødemidler i sin PWS-kost. Hvis man har svært ved at holde igen, når det gælder mad og drikke, eller hvis der ikke er nogle omkring en, der kan hjælpe med mængden af mad og drikke til måltiderne eller imellem måltiderne, så kan anvendelse af kunstige sødemidler evt. have sin berettigelse.

Føler man behov for at spise noget sødt el. drikke søde drikke og slet ikke kan lade være med dette, så kan det være en god idé at anvende et kunstigt sødemiddel i stedet for at anvende sukker i større mængder i sin daglige kost.

Søde drikkevarer kan f.eks. indeholde rigtigt meget sukker og dermed mange kalorier. Dette kan ved større og længerevarende brug vanskeliggøre vægtvedligeholdelse eller vægttab.

F.eks. indeholder:

- 1/2 l sodavand el. Coca Cola 25 stk. sukkerknalder
- 25 cl Ribena saft 13 stk. sukkerknalder
- 1/2 l Mathilde kakaoskummetmælk 12 stk. sukkerknalder

Ligeledes er der masser af sukker i slik, chokolade, is, kiks m.m.

Hvis man gerne vil have smag på drikkevarerne, dvs. at man helst vil drikke saft i stedet for vand, så kan det være en god idé at drikke læskedrikke uden tilsat sukker ligesom sodavand uden sukker. Det kan f.eks. være sodavand light el. kunstigt sødede læskedrikke som f.eks. Fun light, Sjøv el. lign. Der er mange typer saftvand på det danske marked, og som indeholder sukker. Det gør light saftvandene evt. også, idet der evt. blot er en mindre sukkermængde i forhold til det originale saftvand. Alternativt kan der anvendes almindeligt sødet saft i en noget begrænset mængde, dvs. svarende til 1 glas dagligt og/eller tilberedt tyndt.

I begrænsede mængder kan man i en PWS-kost godt spise lidt almindelige sukkersyltede rødbeder, asier, ketchup og/eller sennep i små portioner.

Når det gælder marmelade, kan det evt. være en idé at anvende marmelade uden tilsat sukker, som derved ikke indeholder så mange kalorier. Og af hensyn til det samlede kalorieindtag bør man også være opmærksom på evt. sukkersyltet og henkogt frugt.

Udover aspartam findes der flere øvrige kunstige sødemidler på det danske marked, der ikke indeholder energi og kalorier. I dag anbefales det evt. at variere sødemidlerne, således at man ikke alene får én type kunstigt sødemiddel. Følgende kunstige sødemidler, der ikke indeholder energi og kalorier kan anbefales:

- acesulfam K (Sunett)
- aspartam (NutraSweet)
- cyclamat
- sakkarin eller
- de nye thaumatin og
- neohesperidin DC

Der findes såvel strøliggende produkter som produkter i flydende form og tabletter. Vejledning i brugen af sødemidlerne findes på produkterne, og hvad de svarer til sødhedsmæssigt og i forhold til sukker.

Der kan evt. indhentes yderligere inspiration i materiale fra Diabetesforeningen ([www.diabetes.dk](http://www.diabetes.dk)), hvor der i f.eks. flere af deres dessert- og kageopskrifter er brugt kunstige sødemidler. Man må dog bare ikke glemme, at en person med PWS almindeligvis ikke bare kan spise helt frit af maden/bagværket skønt det, at der er brugt kunstigt sødemiddel, da de øvrige ingredienser i retten også bidrager med kalorier og skal tages i betragtning i det samlede energiregnskab. Det søde er måske bare blevet lidt mindre sundt!

Sukkerfri varer sødet med fructose (frugtsukker), sorbitol, maltitol, maltitolsirup, isomalt med mere bør bruges med måde, da de også indeholder energi og kalorier. Varer sødet med ovenstående sødemidler bliver anvendt en del, og man bør således være opmærksom på dette, idet der på varerne ofte står anført, at de er sukkerfri. Dette er imidlertid ikke nødvendigvis ensbetydende med, at varerne også er kaloriefrie.



**Er du i gang med tankerne om at flytte hjemmefra i løbet af de næste par år? Så er her et kursus for dig:**

## ***Bo-træningskursus for unge***

*Foreningen arrangerer i foråret/forsommeren et kursus kun for disse unge, hvilket betyder, at du skal deltage alene uden dine forældre. Kurset vil vare 4 - 5 dage, og der vil være et begrænset deltagerantal.*

På kurset vil I komme ind på emner som

- **beskæftigelse** - hvilke forventninger har du til dit fremtidige arbejde, kender du mulighederne i dit eget område?
- **praktiske opgaver** som rengøring og tøjvask - hvad gør man, når man bor i et bofællesskab sammen med andre?
- **fritid** - hvad laver du, hvilke muligheder er der for andre spændende ting, hvordan passes motion, fysioterapi eller andet ind?
- **Sjov og hygge** - det skal der selvfølgelig også være tid til!

Kurset bliver tilrettelagt efter deltagerne. Vi vil derfor bede dig om sammen med din tilmelding at skrive lidt om, hvad du kunne tænke dig, kurset skulle indeholde. I planlægningen af kurset vil der så vidt muligt blive taget hensyn til dine ønsker.

Der vil være en deltagerbetaling på 250 kr., og kursusstedet bliver afpasset til de tilmeldte.

Tilmeldingen sendes til Lise Reimers, Damgårdsvej 24, 3460 Birkerød senest **d. 15. marts 2005.**

Du vil få en bekræftelse på din tilmelding og et girokort til indbetaling af beløbet. Inden kursets start vil du få et program og efter kurset et kursusbevis.



Klippes ud og sendes i lukket kuvert til Lise Reimers, Damgårdsvej 24, 3460 Birkerød senest d. 15. marts 2005.

## Tilmelding til Bo-træningskursus for unge 2005

Navn \_\_\_\_\_

Adresse \_\_\_\_\_

Telefonnummer \_\_\_\_\_

Kontaktpersons navn og telefonnummer \_\_\_\_\_

Ideer til indhold \_\_\_\_\_

\_\_\_\_\_

\_\_\_\_\_

Tager du medicin - i så fald hvilken \_\_\_\_\_

# Fotos fra ungekursus i Korsør 2004



Klar til den store skattejagt...



Jonas holder regnskab med points...



... og Dorthe noterer svar...



... der kastes hestesko...



... og trækkes tov...



Kirsten, Lars, Mikkel og Allan svarer på spørgsmål...



... smørklat i  
aktivitetsrummet...



... og stikbold i  
den fri natur...



... hvor mange blev ramt...



... og måtte blive  
siddende indtil de  
blev befriet...

Kirsten og Hanne i en  
eftermiddagsnak...



Tina Thomsen  
(Helsekompagniet),  
Allan og Kirsten...



# “Ud af skolen - og hvad så?”

Det er det store spørgsmål for de fleste unge (og deres familier). De færreste unge ved, når de går ud af skolen, ”hvad de vil være”, og der er en masse muligheder, der skal undersøges.

Når man er i den situation at være udviklingshæmmet, er der trods mange nye tiltag og større opmærksomhed på området, begrænsede muligheder. Har man endvidere Prader-Willi syndrom, begrænses udvalget yderligere. Det skyldes, at man nødsages til at undersøge, om de steder, der er tilgængelige, er parate og villige til at tage de individuelle hensyn, der (oftest) er nødvendige, for at en person med PWS kan trives, udvikle sig og leve op til de krav, der stilles.

I Danmark er der pt. 4 arbejdspladser udelukkende for personer med PWS og dertil indrettede fysiske forhold og uddannet personale, men med kun 4 af den slags arbejdspladser kan det jo være svært at finde en plads her.

I det følgende skal de nuværende muligheder kort ridses op. Derefter refereres til 2 nyere undersøgelser og afsluttende konkluderes med nogle overvejelser.

## Muligheder

Mennesker med udviklingshæmning er lovgivningsmæssigt børn til de er 18 år, hvorefter de overgår direkte til at anses

for voksne. Det medfører, at de fleste unge udviklingshæmmede går direkte fra skolen til arbejdslivet.<sup>1</sup>

Arbejdslivet består af § 87: ”... tilbud om beskyttet beskæftigelse til personer under 65 år...”. Beskyttet beskæftigelse kan foregå på såvel beskyttede værksteder som i virksomheder.<sup>2</sup>

§ 87 er fortrinsvis for personer, der er så velfungerende, at de er i stand til at udføre en eller anden form for produktion eller serviceydelse. Naturligvis med støtte.

§ 88 er en anden mulighed. Denne rummer ”aktivitets- og samværstilbud” med formålet at ”forbedre eller opretholde personlige færdigheder eller/og livsvilkår.” Det vil sige, at disse tilbud retter sig mod personer som f.eks. er motorisk eller sprogligt svage eller på anden måde kan have behov for megen støtte.

Desuden er der nu mulighed *for job med løntilskud* - det såkaldte skånejob.

---

<sup>1</sup> Nogle steder i landet er oprettet alternative muligheder såsom kunstskeoler og idræts højskeoler, ligesom der findes enkelte højskeoler for udviklingshæmmede.

<sup>2</sup> Inspireret fra USA er der adskillige tiltag rundt om i landet til at få udviklingshæmmede, enkeltvis som i grupper, ud på det ”almindelige” arbejdsmarked.



Man kan have job med løntilskud og få pension samtidig.

### **Undersøgelser om beskæftigelse for udviklingshæmmede**

I 2001 udførte Landsforeningen for Prader-Willi syndrom en undersøgelse<sup>3</sup>, hvor der udsendtes spørgeskemaer til 42 beskæftigelsestilbud af forskellig art i hele Danmark. Vi modtog 25 besvarelser. Disse besvarelser rummede personalets mening om, hvordan hverdagen fungerede med hensyn til forskellige parametre for de i alt 51 personer med PWS i disse beskæftigelsestilbud.

Et af formålene med undersøgelsen var at finde ud af, om personer med PWS kunne trives på et beskyttet værksted eller i et miljø, hvor de var den eneste med dette handicap, eller om det gav sig udslag i problemer. Vi ville desuden gerne finde ud af, hvordan de var placeret - altså hvilke beskæftigelsestilbud personerne med PWS havde modtaget.

Mange beskæftigelsestilbud har i dag valgt at integrere ”paragrafferne”, så det kan være svært ud fra de opgivne oplysninger at afgøre det generelle funktionsniveau. Dog var det tydeligt, at de fleste af de 51 personer med PWS udførte produktion eller andre opgaver af denne art.

Undersøgelsen viste at:

- 2 var i skånejob
- 12 personer var de eneste med PWS i tilbuddet
- 23 var placeret sammen med fra 1 – 7 andre med PWS
- 14 var i beskæftigelse målrettet til personer med PWS.

Hvad trivsel angik, var der for den første gruppe (skånejob) en person med PWS, der fungerede uden problemer og uden særlig hensyntagen eller foranstaltninger. Den anden person med PWS i skånejob udførte sit job med støtte fra de øvrige ansatte. Der var særlige rammer omkring spising m.m. Der var en del konflikter, specielt i forhold til maden og i tilfælde af ændrede aftaler.

For de 12 personer, der var de eneste med PWS i tilbuddet, mente personalet de fleste steder, at det fungerede, og at personen med PWS var velanbragt. Dog fremgår det, at det kunne ske, at personen med PWS lokkede mad og penge ud af andre brugere, der var knap så kvikke, samt at personalenormeringen ikke i alle tilfælde havde taget højde for de særlige behov, dette handicap medfører. Ikke mange steder var der rent fysisk taget hensyn i forhold til at gøre affaldsspande utilgængelige m.v. Socialt fremgik det, at det kunne være vanskeligt for personen med PWS at følge de sociale spilleregler, forstå en joke og være en del af gruppen. Personerne med PWS var ret afhængige af det faste personales tilste-

---

<sup>3</sup> ”Personer med PWS i beskæftigelse”, Landsforeningen for Prader-Willi syndrom 2002

deværelse for at kunne fungere. Nogle havde fast støtteperson i arbejdstiden.

De 23 personer, der var sammen med andre med PWS, fungerede i højere grad socialt. Ud fra besvarelsene var personalet mere forstående overfor dette handicap, mere forudseende og parate til at kompensere for handicappet. Nogle få steder var personerne med PWS samlet i en gruppe med eget personale, hvilket på disse steder blev anset for den bedste løsning.

De 14, der var i beskæftigelse udelukkende med andre med PWS, fungerede socialt med hinanden og inden for rammerne. Besvarelsene viste trivsel og udvikling. Pædagogikken var tilrettelagt efter den viden, personalet havde om PWS.

### **Fremtiden**

Der sker mange ting på området i disse år. I 2002 tog socialministeriet initiativ til en undersøgelse af området.<sup>4</sup> SUS (Socialt udviklingscenter) udførte denne og har i den efterfølgende rapport givet nogle anbefalinger, heriblandt efteruddannelse til personalet, samt at tilbuddene i højere grad tilrettelægges under hensyntagen til den store gruppe, der kommer nu, og som ikke i samme grad som tidligere generationer har været institutionaliserede. Disse unge – også unge med PWS – kommer med

ønsker og krav til arbejde og uddannelse, og dette må området indstille sig på.

### **Valg af arbejdsplads – overvejelser**

Man kan frygte, at de unge med PWS kan gå hen og blive tabere i en tid, hvor valgfrihed og indflydelse på eget liv er nøgleordene.

Det betyder, at man som de unges forældre eller nærmeste nøglepersoner i høj grad må være med til at sikre, at den arbejdsplads, der tilbydes den unge, også forstår og er parat til at indrette sig på opgaven såvel pædagogisk som i forhold til de fysiske rammer. Desuden må man sikre, at der er personale som kan være tæt på den unge med PWS, idet det som tidligere nævnt kan være den faktor, som får det til at lykkes. Om nødvendigt må der søges om en støtteperson. Det er væsentligt, at personalet er åbent for at modtage viden om PWS. Landsforeningen for Prader-Willi syndrom har fagpersoner tilknyttet, der i nogle tilfælde yder gratis rådgivning, i andre tilfælde betales efter gældende regler.

Se

**[www.prader-willi.dk](http://www.prader-willi.dk)**  
for yderligere oplysninger.

*Socialpædagog Dorthe Pedersen  
(tidligere medlem af bestyrelse og  
fagråd i Landsforeningen for PWS)*

<sup>4</sup> ”dagtilbud – aktivitet og beskæftigelse for mennesker med udviklingshæmning”. Socialt udviklingscenter 2002

*Landsforeningen for Prader-Willi Syndrom udbød i foråret 2004*

## Kursus 1 for lærere og pædagoger, der arbejder med børn og unge med Prader-willi syndrom

*Kurset blev af forskellige årsager udsat, men udbydes nu igen*

**torsdag d. 14. april 2005**

**kl. 8.30 – 16  
på**

**Roskilde Vandrerhjem  
Vindeboder 7  
4000 Roskilde**

**Oplægsholder: neuropsykolog, cand.psych. Susanne Freltofte**

*Programmet indeholder oplæg ved Susanne Freltofte, etablering af mail-liste, snak om fælles problemstillinger / brug af netværk. Endvidere ønsker og forslag til emne og underviser ved kursus 2, der afholdes foråret 2006.*

**Pris for deltagelse er 150 kr.**

**NB:** *Da tidligere tilmeldte har fået tilbudt kurset som erstatning for det først udbudte, skal vi gøre opmærksom på, at der kun er få ledige pladser.*

Tilmelding sker ved henvendelse til Dorthe Pedersen, tlf. 59642640, e-mail: dorthepedersen@mail.tele.dk **senest d. 1. marts 2005.**

# Tilbud om aktiv ferie ved det græske øhav

*Birthe Rasmussen driver på Fejø kursusejendommen Marienlund, som er et tilbud for personer med Prader-Willi Syndrom og andre unge, der har samme behov for struktur og støtte i hverdagen. Marienlund har eksisteret som kursusejendom i 5 år og har nu en søsterafdeling, Cleopatra, hvor der er plads til 2-4 personer.*

*Birthe Rasmussen tilbyder i 2005:*

**Et aktivt ferieophold på den græske ø AEGINA  
i uge 24 2005 på Hotel Posidon, som er beliggende lige ned  
til det græske øhav.**



**Tilbuddet er målrettet unge /voksne personer med PWS.**

**Tidspunkt: Afrejse d. 11. juni ... hjemkomst d. 16. juni**

**Pris:** kr. 6.500,00, som dækker fuld pension og udflugter samt fly fra Kastrup til Athen, bus fra Athen til Piræus og færge fra Piræus til Aegina samt returrejse d. 16/6.

*(Se nærmere på Posidons hjemmeside [www.posidonbeach.dk](http://www.posidonbeach.dk)).*

Der vil være guide, der møder jer i lufthavnen i Kastrup samt følger Posidon feriegæster retur til lufthavnen.

**TIDSRIST:** Vi skal senest d. 15. marts 2005 have din tilmelding /depositum.

Deltagerne vil inden afrejse få fremsendt deltagerliste samt udflugtsprogram, hvor vi blandt andet besøger den gamle bydel i Athen, besøger den spændende ø Methana med de helbredende svovlkilder, hvortil turister valfarter fra hele verden.

Der vil dagligt være dejlige svømmeture, muligheder for snorkling. Har du ikke prøvet det før, vil dette være en spændende sommeroplevelse.

Har du som PWS person behov for hjælper/ støtteperson, betales der den samme deltagerpris for denne.

**Kost:** Der vil dagligt blive serveret 6 måltider.

**Eneværelse:** Ønskes eneværelse, skal der betales kr. 1000 ekstra.

**Depositum:** kr. 2000 sendes pr. check til Marienlund, Skovvej 7, 4944 Fejø eller indbetales i Den Danske Bank på reg.nr.:4875 kt. nr. 4875005340

**Tilmelding med navn, adresse og telefonnummer sker ved henvendelse til:**

*Marienlund v/ Birthe Rasmussen, tlf. 54713503, e-mail: eesabir@koegekom.dk*



## Mødet med systemet

KMS (*Kontaktudvalget for Mindre Sygdomsgrupper*) har i januar 2005 igangsat en undersøgelse blandt sjældne sygdoms- og handicapgrupper, der sætter fokus på, hvordan mennesker med sjældne lidelser klarer deres hverdag, herunder afdækning af behov for støtte og rådgivning, hvilke sociale tilbud, der gøres brug af, samt hvor optimal den støtte og rådgivning, der tilbydes, er.

Landsforeningen for Prader-Willi Syndrom deltager i denne undersøgelse via et spørgeskema, der er udsendt til foreningens medlemmer.

I løbet af foråret 2005 vil KMS udfærdige en rapport på baggrund af de deltagende foreningers tilbagemeldinger. Yderligere oplysninger om undersøgelsen kan læses på [www.kms-danmark.dk](http://www.kms-danmark.dk)

# 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)

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

Socialrådgiver  
Anne Marie Rasmussen  
Socialcenter Nord/Øst  
Søren Møllersgade 5A  
8900 Randers  
tlf. 86417677  
e-mail: amr@scnord.aaa.dk

Fysioterapeut Kirsten Iversen  
Center for Handicappede  
Bank Mikkelsensvej 11  
2820 Gentofte  
tlf. 39573620, fax 39573621  
e-mail: kirive@psf.kbhamt.dk

Overlæge Niels Illum,  
Børneafdelingen  
Odense Universitets Hospital  
Sdr. Boulevard 29  
5000 Odense  
email: NGI@mobilixnet.dk

Afd.læge Hanne Hove  
Klinik for Sjældne Handicap,  
5004 Rigshospitalet  
Blegdamsvej 9  
2100 København Ø  
tlf. 35451324 el. 3545478  
e-mail: rh14551@rh.dk

Børnelæge Astrid Schulze  
Dep. of Clinical Genetics  
Aberdeen Royal Infirmary  
Medical School Foresterhill  
Aberdeen AB25 2ZN  
Scotland  
Tlf. +44 - 1224-552120  
Fax +44-1224-559390  
e-mail: astrid.schulze@  
arh.grampian.scot.nhs.uk

Socialpædagog  
Karin Juul Pedersen  
Granbakkevej 22  
8691 Allingåbro  
tlf. 87867777  
e-mail: kjp@granbakken.aaa.dk

Socialrådgiver  
Jens Tamborg  
Videnscenter for Spec.pæd.  
Birkebjergalle 3  
4700 Næstved  
tlf. 55773711  
e-mail: ukjeta@stam.dk

Klinisk diætist, NHH-kand.,  
klinisk ernæringsfysiolog  
Dorthe Wiuf Nielsen  
Pæd. Ernæringsenhed, 4094  
Rigshospitalet  
Blegdamsvej 9,  
2100 København Ø  
tlf. 35458342 el. 35454276  
fax. 35454094  
e-mail: wiuf@rh.dk

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

Overlæge Susanne Blichfeldt  
(Konsulent for Landsforeningen  
for PWS)  
Børneafdelingen,  
Roskilde Amtssygehus,  
4000 Roskilde  
tlf. 46302850, fax 46373203  
e-mail: 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](http://www.prader-willi.dk)

1. **Folder: Prader-Willi Syndrom**
  2. **Folder: Oplysninger til sundhedspersonale etc. om PWS**
  3. **Folder: Etablering af botilbud til voksne med PWS**
  4. **IPWSO-folder**  
**Folder på engelsk** om den internationale PWS-forening med beskrivelse af PWS
  5. **Kost ved Prader-Willi Syndrom** v/Dorthe Bierre. Udgivet med fondsstøtte.
  6. **Prader-Willi Syndrom - 7 års erfaringer.** Udarbejdet af Ulrik Lützen, Jette Gandrup, Samia Sayoudi, PWS HUSET, MINI-BO. Fås ved henvendelse til Fyns Amt.
  7. **Træning af børn med PWS** v/Britt-Marie Bergström. Lille bog oversat fra svensk.
  8. **PWS-bofællesskaber** i Danmark.
  9. **Adfærdsstyring ved Prader-Willi Syndrom** v/Jackie Waters - oversat til dansk.
  10. **„Egen bolig for unge og voksne med PWS“** v/Wenche Holtskog og Chr. Aashamar - oversat til dansk.
  11. **Vejledning for lærere** (pjece) udarbejdet ved Torshov kompetansesenter i Norge. Kan lånes i 14 dage.
  12. **Undervisning af børn og unge m. Prader-Willi Syndrom** v/Chr. Aashamar.
  13. **På vej til voksen** v/Anette Løwert og Karsten Løt. Seksualundervisning.
- Video:**  
Returneres 14 dage efter modtagelsen!
14. **Videofilm om PWS.**  
Holl./belg. produktion med eng. undertekster.  
Ca. 40 min. 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. forældre-møde eller personalemøde.
  15. **„Vidste du det?“** Video.
  16. **„Appetit på livet“** - Video om Dorthe
  17. **A Video Report on the First 3 Years of a Child with PWS.**  
Hollandsk video m/engelsk tekst og skr. oversættelse.
  18. **Video af TV2-program** - 2 familier beretter om hverdagen med deres døtre med PWS.
  19. **Norsk video: PWS - bo alene**

## Undervisning:

11. **Folder: Information og gode råd i forbindelse med undervisning af børn og unge med PWS.**

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,-

## Vigtige adresser

	Tlf. (evt. m/fax)
<b>Bestyrelse for Landsforeningen for PWS:</b>	
<b>Formand:</b>	
Børge Troelsen, Agervej 23, 8320 Mårslet e-mail: b.troelsen@email.dk	86292141 fax 86292191
<b>Næstformand:</b>	
Hanne Lorentzen, Mosevej 32, 2750 Ballerup e-mail: hanne.lorentzen@post.cybercity.dk	44654309
<b>Kasserer:</b>	
Martin Raabjerg, Gråbynkevej 28, 2700 Brønshøj e-mail: raabjerg@pc.dk	38607071 fax 38287618
<b>Sekretær:</b>	
Lise Reimers, Damgårdsvej 24, 3460 Birkerød e-mail: pws@nypost.dk	45819905
Jytte Helgogaard, Heibergs Have 67, 4300 Holbæk e-mail: jyttehelgogaard@tdcadsl.dk	59444843
Birgitte M. Jensen, Kildetoften 32, 8600 Silkeborg e-mail: bm@vibkat.dk	86844707
Christina Jakobsen, Præstøvej 107, opg. B, 2. th, 4700 Næstved e-mail: christinajakobsen@get2net.dk	40374829
Lars Kristensen, Orenæsvej 21, 4700 Næstved e-mail: larskristensen@stofanet.dk	55771619
<b>PWS-bosteder:</b>	
Bofællesskabet, Viby J	86770013
"Oxen", Brørup	75388388
"Åhuset", Holme Olstrup	55563168
"Gigkurren", København	33667398
"Jupitervej", Fredericia	75925838-31
"Østerhuse", Kerteminde	65324377
Bofællesskabet, Holbæk	59441828
"Grankoglen", Allingåbro	87867777
<b>PWS-værksteder:</b>	
"Værkstedet", Kerteminde	65325551
"Kærren", Brørup	75388088
<b>PWS-kursussted:</b> (for voksne med PWS)	
"Marienlund", Fejø	54713503

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

ISSN: 1603-9289

www.sejersbogtryk.dk · 5965 6888