

PWS NYT



- ◆ Ødem ved PWS
- ◆ Erfaringsudveksling søges
- ◆ Kursus for lærere og pædagoger
- ◆ Samtalegrupper for forældre

INDHOLD

Medlemskontakt.....	3
Erfaringsudveksling mellem bosteder.....	5
Ødem ved PWS.....	6
Kommentarer til artikel om ødem af Susanne Blichfeldt	9
Livet i en familie med et handicappet barn.....	10
Weekend for søskende	11
Samtalegrupper for børn forældre.....	12
Aktivitetskalender	13
Kursus for lærere og pædagoger	14
Kursus 1 for unge og deres forældre.....	16
Ungdomsuddannelsen i praksis.....	17
LEVs Børneterapeuter	19
Sjældne-march	20
10 gode råd i mødet med sagsbehandler	21
Fagrådet for PWS	22
Liste over litteratur om PWS	23
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 forfatteres 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

Birgitte Jensen
Kildetoften 32
8600 Silkeborg
Tlf. 86844707
e-mail:
bm@vibkat.dk

Sidste frist for indlæg til næste nr. af PWS NYT: 1. april 2008

Medlemskontakt

I min beretning til generalforsamlingen i september 2007 fortalte jeg om det arbejde, som vi har indledt i bestyrelsen for at optimere vores medlemskartotek. Jeg gjorde rede for, at vi har brug for et kartotek, hvor vi har styr på de forskellige kategorier af medlemmer. Vi vil gerne vide, hvem der har diagnosen PWS, hvem der er pårørende, og blandt de førstnævnte ønsker vi at kunne skelne mellem de forskellige aldersgrupper. Videre har vi behov for at vide, hvem der har individuelt medlemskab, og hvem der er omfattet af et familiemedlemskab. Vi vil også gerne kunne skelne mellem pårørende og fagfolk, der indgår i en personalegruppe, som arbejder med mennesker med PWS.

Grunden til, at vi har sat dette arbejde i gang, er, at vi stræber efter at have det bedst mulige grundlag for at henvende os målrettet til forskellige grupper, fx når vi skal udsende invitationer til forskellige aktiviteter og arrangementer. Men de detaljerede og nøjagtige oplysninger er også vigtige, når vi skal bidrage til, at medlemmer skal have mulighed for at komme i kontakt med hinanden, så de jævnligt kan udveksle synspunkter og erfaringer om, hvordan man løser de problemer og opgaver, der er forbundet med at være berørt af PWS i dagligdagen.

I bestyrelsen har vi den indstilling, at medlemskartoteket skal behandles med

fortrolighed. Derfor offentliggør vi det ikke bare fx i PWS NYT, ligesom vi ikke leverer udskrifter af det til nogen ”udefra”, som måske godt kunne tænke sig at sælge produkter eller ideer til medlemmerne. Men som allerede antydet vil vi meget gerne medvirke til, at medlemmer kan få kontakt med andre, der befinder sig i en lignende situation som en selv. Og vi påtager os så gerne at forespørge de berørte, om de er interesserede i at etablere kontakten.

Flere medlemmer vil have oplevet, at vi med en telefonopringning har bedt om nøjagtig fødselsdato for medlemmer med diagnosen PWS, og jeg vil gerne benytte lejligheden her til at sige tak for den beredvillighed og imødekommenhed, alle reagerede med i den forbindelse. Den direkte kontakt betød her, at vi fik mange værdifulde oplysninger ud over det, som lader sig registrere i et kartotek. Vi fik meget at vide om, hvordan de forskellige personer med PWS havde det både hjemme, i daginstitution, skole eller botilbud. Og først og fremmest er det måske vigtigt at bemærke, at vi hørte mange positive historier om, at både børnene og de unge og voksne med PWS trivedes rigtig godt i de ordninger og tilbud, de var omfattet af.

Flere gav også udtryk for, hvordan de så på foreningens arbejde, og i hvilket omfang og hvorfor de evt. deltog aktivt i foreningens arbejde, og hvorfor de

måske helst vil indtage en position som støttemedlemmer.

Vi ønsker naturligvis, at medlemmerne skal stå helt frit med hensyn til at vælge, hvor meget og til hvad de vil bruge for-eningen. Det er blandt andet også af den grund, at vi mener, at kartoteksoplys-ningerne skal behandles fortroligt. Men

det er lige så klart, at vi meget gerne ser, at medlemmerne over for bestyrelsen giver deres meninger tilkende, og har man ikke lyst til fx at skrive et indlæg i vores blad eller på hjemmesiden, vil en telefonopringning til et af bestyrelses-medlemmerne altid være velkommen.

Børge Troelsen



26. – 28. september 2008

Weekendseminar på Brogården,
Middelfart med fokus på
bl.a. juridiske aspekter ved PWS.

Program med tilmelding
følger i næste nummer af PWS NYT.

Erfaringsudveksling mellem bosteder

Kære PWS-bosteder og andre der arbejder med PWS

Jeg er lige ny tiltrådt leder af Å-Huset i Bo & Naboskabet Suså Holmegaard i Næstved Kommune. Spændende job, som jeg ser meget frem til, da PWS er lidt specielt i forhold til de andre målgrupper inden for Bo & Naboskaber.

Jeg skriver til jer, fordi jeg ville høre, om der er stemning for at etablere et netværk, hvor vi alle kunne drage nytte af den viden, vi har, via en erfaringsudveksling, og hvor man samtidigt kunne komme på besøg i de forskellige bosteder rundt om i landet. Denne tanke er opstået, da vi har en beboer, som kræver meget pleje og mange ressourcer i en periode hvert år, og hvor vi står en gang imellem og tænker: kunne vi gøre det bedre, og hvordan mon andre bosteder tackler deres ressourcekrævende beboere.

Jeg tog kontakt til formanden for Landsforeningen for Prader-Willi Syndrom Børge Troelsen, som kunne fortælle, at ideen om at etablere et netværk for erfaringsudveksling mellem alle bostederne er en rigtig god ide. Jeg har endvidere taget ideen op på et personalemøde her i Å-Huset, og alle var glade for dette initiativ, og alle kunne se de muligheder, der var i sådan et netværk. Der er altid godt at kunne sparre sig med hinanden i forskellige problemstillinger, der opstår i dagligdagen.

Jeg håber, I vil tage godt imod vort initiativ og ser frem til at høre fra jer. Skulle der være spørgsmål, er I mere end velkommen til at kontakte mig.

Glæder mig til at høre fra jer.

Med venlig hilsen

Lars Richardt

Afdelingsleder

Bo & Naboskabet Suså Holmegaard

laric@naestved.dk

Mobil: 4037 4829

ØDEM (væskeophobning) ved PWS

Af Linda M. Gourash, Pittsburg, USA, børnelæge, medlem af PWS-USA kliniske fagråd.

Oversat af Susanne Blichfeldt, børnelæge, fagrådet i Landsforeningen for PWS i DK

Væskeophobning i kroppen ses ofte først som hævede ben. Ved PWS er dette et advarselstegn om, at dårlig vægtkontrol påvirker personens helbred.

Ødem, dvs. væskeophobning i kroppen hos personer med PWS, er oftest et signal om, at det ikke er muligt at trække vejret ordentligt på grund af overvægt. Fænomenet kaldes fedme- hypoventilation.

Ved overvægt udvikles vejrtrækningsbesvær under søvn og kan være uerkendt til stede i mange år uden andre tegn, end at ”noget ikke er helt godt”: dårlig vejrtrækning under søvn, træthed og hovedpine og måske dårligt humør i de vågne timer.

Selv om ødem ofte er et tidligt signal om, at der også er fedme- hypoventilation, er det ofte overset. Det kan være, fordi ødemet ofte ikke bemærkes hos en overvægtig person. En god måde at beskrive ødemet på, er den måde, det føles. Vævet under huden føles hårdt, og fastheden af underbenet og senere maven øges. Man kan sammenligne med, hvordan det føles at røre ved eller trykke med en finger på underbenet sammenlignet med fx på armene.

Der er typisk en ret klar afgrænsning af, hvor højt op ødemet går, det kan være til knæniveau, lyskeniveau eller måske højere op på kroppen.

Det kan være sværere at afgrænse hos børn, som imidlertid kan være ret belastede af væskeophobning (ødem) og dermed dårlig vejrtrækning, uden at man er klar over det.

I de tilfælde hvor der ikke behandles med vanddrivende medicin, svarer graden af ødem helt godt til graden af natlig hypoxi (for lavt indhold af ilt i blodet) på grund af for utilstrækkelig vejrtrækning. Opdager man en let grad af ødem op til knæene eller lårene, vil det være et tidligt tegn på samtidig påvirkning af hjerte og lunger. Disse personer vil oftest få målt normalt iltindhold i blodet i løbet af dagen, men iltmåling under aktivitet vil måske vise lavere værdier. I tilfælde hvor man finder ødem, vil natlig måling af ilt i blodet oftest vise temmelig lave værdier, sommetider hele natten, og det afspejler sig også i, at personen ikke reagerer normalt ved apnø (vejrtrækningspause) under søvn. At blive hurtig træt ved fysisk aktivitet kan skyldes ”fedme hypoventilation”, men det kan være svært at

skelne fra manglende lyst til fysisk aktivitet! Nogle sover med ekstra puder for at holde hovedet højt, nogle har lange vejtrækningspauser under søvn, men ikke alle med ødem.

Hurtig vægtøgning, som ikke kan forklares ved, at der er spist meget, kan være første tegn på ødem (dvs. den øgede vægt skyldes først og fremmest øget mængde væske i kroppen).

Komplikationer

Langvarigt ødem giver kronisk vævsbeskadigelse, specielt i nedre kropsdele, hvor væsken især samler sig. Det påvirker blodkredsløb og lymfekredsløb og kan give sår, blodpropper og betændelse i huden (som fx "rosen"). Tiltag for at behandle den tilgrundliggende årsag til fedme-hypoventilation er nødvendigt for at hindre blivende skade på lymfe og blodkredsløb i benene. Der opstår uden tvivl lettere betændelse, hvis der "pilles" i huden på benene, og der samtidigt er ødem.

Betændelse (cellulitis) i vævet hvor der er ødem

Tegn på betændelse kan være svært at se, hvis benene allerede er kronisk hævede og spændte, og huden føles hård og er misfarvet selv uden betændelse. Det er vigtigt dagligt at "inspicere" benene og se efter ændringer på huden. Afgrænsede områder med betændelse, der opdages hurtigt, kan behandles med antibiotika i tabletform, sværere tilfælde må behandles med indsprøjtning af antibiotika (i drop), især hvis der er tegn til almen sygdom med feber

og almen utilpashed. Forebyggende behandling med antibiotika frarådes. Det kan medføre, at bakterier i huden bliver resistente (ufølsomme) for det givne antibiotikum.

Fortsat fysisk aktivitet og det at holde benet højt, når man sidder, er vigtigt. Betændelse og overfladiske blodpropper i huden er ingen hindring for at bevæge sig - tværtimod er det vigtigt. Personer, som af en eller anden grund ikke kan gå, må ofte behandles med blodfortyndende medicin for at hindre blodpropper.

Behandling af ødem

Direkte tryk på huden eller brug af støttestrømpe er af begrænset værdi, med mindre det er en del af en speciel behandling for lymfeødem. Nogle gange kan støttestrømper gøre ondt værre ved at beskadige vævet og hæmme væsken i at "komme væk" fra benet, der er hævet. Genoptræning til det højeste mulige niveau af fysisk aktivitet er det vigtigste.

At bevæge sig meget uden at tage vanddrivende medicin er meget effektivt til at fjerne ophobet væske og skabe en naturlig vandladning.

Det betyder, at væske, der har samlet sig i kroppen, bliver "flyttet" tilbage til kredsløbet og udskilt via nyrerne. Nogle gange kommer den øgede væskemængde først efter flere dages fysisk aktivitet ud med urinen, og man registrer et vægttab på op til 2 kg pr dag, dog oftest ca. ½ kg pr dag som det mest almindelige. Men det kan ske forsinket hos personer med store ødemer.

Udover at fjerne den ophobede væske kan fysisk aktivitet øge kroppens iltindhold og endda stoppe søvnapnø, som kan give ødem. Nogle gange behandles med CPAP eller BiPap for apnø, men behov for denne behandling kan somme tider ophøre, hvis ødemet forsvinder ved hjælp af et dagligt program med øget fysisk aktivitet (motion).

Ilttilskud, specielt når det gives uden CPAP, kan være risikofyldt og påvirke vejrtrækning i negativ retning samt nedsætte vejrtrækningsdybde og frekvens, evt. over dage.

Overforbrug af ilt og vanddrivende medicin er de 2 farligste og hyppigste fejl ved behandling af personer med fedme-hypoventilation og ødem.

Selv personer, som er hæmmet af deres overvægt og har lavt iltindhold i kroppen, må begynde at bevæge sig mere evt. bare nogle få skridt mere dagligt. Et gangstativ kan være meget nyttigt for en, der kun har kunnet sidde i lang tid.

Med støtte og opmuntring kan personer med PWS komme til at gå mere og mere hver dag, og målet er mindst 1 times gang daglig, evt. fordelt på 2 x ½ time (det gælder større børn og voksne). På den måde vil alle opleve en stor bedring, og ødemet vil svinde. Hvis benene har været meget hævede i årevis, vil en vis hævelse fortsat være der, da lymfesystemet er blevet skadet. Derfor er tidlig forebyggelse det bedste!

Specielt til lægen om ødem ved PWS

1. Trykmærker (pitting) ved ødem ved PWS er ofte ikke til stede, selv ved svært ødem.
2. Forandringer ved røntgen og hjertescanning er meget sene tegn ved ødem, først når personen er meget handicappet af ødem.
3. Slutstadiet ved fedme-hypoventilation er højresidigt hjertesvigt (pulmonal hypertension), sjældnere venstresidigt hjertesvigt. Lungeødem er sjældent en del af det kliniske billede selv ved svært ødem. Øget aktivitet er mere værdifuldt end vanddrivende medicin.
4. Vævsbetændelse: unormale blodprøver for infektion (celletal mm), feber, ubehag og smerte kan være sent optrædende. Antibiotika som tablet, evt. sammen med et svampemiddel kan være effektivt.

Susanne Blichfeldt har flg. kommentar til den amerikanske artikel:

Ødem ved PWS ses især ved overvægt, og det er vigtigt at være opmærksom på risikoen.

Artiklen er oversat direkte fra amerikansk (engelsk) med tilladelse fra forfatteren, og hun har bedt om, at vi ikke undlader noget af hendes tekst, som hun har skrevet efter konferencen i Rumænien. Her kom det frem, at mange voksne med PWS i mange lande har store problemer med ødem. Et problem som Linda Gourash kender meget til fra sit arbejde som læge i PWS krisecenteret i Pittsburg i USA, hvor hun har arbejdet i mange år. Her bliver svært overvægtige (vægt op til 200 kg) med PWS indlagt, og de har evt. også svære vejtrækningsproblemer på grund af overvægt.

Selv om mange med PWS i dag i Danmark ikke er overvægtige og slet ikke i så svær grad, som det nok oftere mødes

i andre lande, inkl. USA, har artiklen dog flere vigtige budskaber også til os i DK.

Det allervigtigste, som ikke kan understreges nok, er at overvægt (også ved PWS!) er forbundet med øget sygelighed, og at fysisk aktivitet er så vigtig: hvis man ikke bevæger sig, får man væskeophobning i kroppen, specielt benene, senere lungerne (væsken samler sig nedadtil), og behandlingen af dette er først og fremmest fysisk aktivitet, altså at bevæge sig. Daglig gang (eller løb) er vigtigt. Brug af motionscykel og svømning kan også være godt, men fysisk aktivitet, hvor man bærer på sin egen krop som ved gang, må ikke underkendes og kan ikke erstattes af kortere svømmeture eller cykling på motionscykel. De andre aktiviteter kan være et vigtigt supplement til styrkelse af smidighed og kondition.

Billeder af fødder og ben med ødem:



Umiddelbart mindre udtalt ødem hos en 19-årig, som dog havde ødem helt op til brystkassen.



Kronisk ødem hos en lidt ældre person med kronisk vævsskade.

Livet i en familie med et handicappet barn

På generalforsamlingen i Landsforeningen for Prader-Willi Syndrom d. 29. september holdt psykolog Leif Nord et foredrag med titlen "Livet i en familie med et handicappet barn". Leif Nord kom under sit foredrag ind på mange forskellige aspekter ved det at have et handicappet barn i familien, bl.a. søskendeproblematikken, som der er fokus på i flg. sammendrag:

Det almindelige og det anderledes

Fra starten af sit foredrag gjorde Leif Nord opmærksom på det vanskelige i at skelne mellem de problematikker, der altid opstår, når et lille barn fødes ind i en familie, og de problemer, der er specifikt forbundet med barnets handicap. Det er vigtigt at holde fast i, at især for førstegangsforældre, der får et handicappet barn, vil de fleste af problemerne omkring barnet opfattes som betinget af barnets handicap. I en del tilfælde er der tale om helt normale besværligheder og problemstillinger, som alle førstegangsforældre møder. Det samme gør sig i en vis grad gældende i forhold til søskende. En forskelsbehandling af søskende er slet ikke unormalt i almindelige familier, men vil opfattes stærkere og næsten udelukkende bestemt af barnets handicap i en familie, hvor der er et handicappet barn.

Forventninger og ansvar

Det er vigtigt, at forældrene er opmærksomme på de signaler, de sender til deres ikke-handicappede børn. Der kan ubevidst ligge store krav til søskende om at indfri forventninger, som den handicappede bror eller søster ikke kan, og søskende vil måske lige så ubevidst forsøge at indfri disse forvent-

ninger. Der skelnes ofte mellem piger og drenge. Piger har en mere udpræget tendens til at påtage sig ansvaret for den handicappede søskende og agere som en slags 3. voksen. I visse tilfælde oplever man endda, at piger opgiver deres egen voksentilværelse for at tage sig af den handicappede. Det er ifølge Leif Nord i orden med højere fornemmelse af ansvar og omsorg, men i det tilfælde hvor pigerne opgiver deres eget sociale liv, bør der skrives ind. Drengene vil i højere grad end pigerne nægte at acceptere at være en del af en familie, hvor handicappet er omdrejningspunktet.

Tanker og bekymringer

Ofte har søskende til det handicappede barn mange tanker og følelser omkring handicappet, som set fra et voksent synspunkt nemt kan overses. Søskende kan være plaget af en skyldfornemmelse over, at handicappet er overgået deres bror eller søster og ikke dem selv samtidig med, at de kan være bekymrede over, om det er en tilstand, der kan overgå dem selv. Handicappet kan med andre ord opfattes – især af mindre børn – som en slags sygdom, og det er vigtigt tidligt at få forklaret, at handicappet er en tilstand og et livsvilkår, der hverken kan ændres eller smitter! Større børn kan være be-

kymrede over arveligheden og fundere over, om deres fremtidige børn er i risiko for at få handicapet. I dag – og i endnu højere grad i fremtiden - vil det være muligt at undersøge for rigtigt mange handicap, der er genetisk betingede.

Forholdet til andre børn

Børn, der har kammerater med hjemme, vil selvfølgelig blive mødt med mange spørgsmål. At kunne svare på spørgsmålene og være ”hjemme” i handicapet, giver sikkerhed og ro. Det er derfor en god idé så tidligt som muligt at forklare søskende om handicapet på en måde, der svarer til deres alderstrin og løbende følge op på forklaringen. Søskende må lære at have svar på rede hånd.

Hensyn

De ikke-handicappede børn får tidligt en fornemmelse af at skulle tage hensyn til deres bror eller søster, og at de i denne sammenhæng heller ikke skal belaste forældrene, der ”har nok at tænke på”, alt for meget. Forældre og andre bør være opmærksomme på dette og

sørge for at sætte tid af til de andre børn for at sikre, at børnene får opfyldt deres berettigelse til at være helt almindelige og til tider ”umulige” børn!

Fremtiden

Allerede i teenageårene bør man tale med sine børn om, hvilke opgaver der venter dem i forbindelse med den handicappede søskende, når forældrene ikke er mere. De fleste børn og unge har tidligt tanker omkring det, så det er væsentligt at skabe så megen klarhed som muligt omkring det, så børnene ikke får forkerte ideer.

Leif Nord er udover at være psykolog, centerleder for Småbørnscentret i Århus - en institution under Region Midt, hvortil der også er knyttet ergo- og fysioterapeuter, socialpædagoger og småbørnslæger.

*Småbørnscentret har udgivet en pjeces med titlen: **Søskende til børn med handicap – en speciel opvækst?**, som kan rekvireres ved henvendelse til centret på tlf. 87347100 eller mail: sbc@abc.aaa.dk*

Weekend for søskende 9 – 14 år

Rygmarvsbrokforeningen arrangerer d. 23. – 25. maj 2008 en weekend i Horsens for søskende, der har en handicapet søster eller bror.

Her vil der bl.a. blive mulighed for at snakke med andre, der er ”i samme båd”, skabe nye bekendtskaber, snakke alvorligt og grine – i det hele taget få en god oplevelse, hvor det er søskende, der er i centrum.

Yderligere oplysninger kan fås ved henvendelse til
Leif Hedegaard (20645301 / leif@rmb-1988.dk)
eller
Solvejg Jønsson (74576616 / solvejg@rmb-1988.dk)

Samtalegrupper for forældre til børn med Prader-Willi Syndrom 0 – 12 år

*Har du/ I lyst til at møde forældre, der ligesom du/jer selv har et barn med PWS?
Har du/ I lyst til at udveksle erfaringer og høre, hvordan andre klarer sig i denne situation?
Vil du dele dine glæder og sorger med andre ligestillede, og har du/ I lyst til at mødes med andre forældre - så er her muligheden.*

PWS-foreningen vil gerne tilbyde forældre, som har børn med PWS, at mødes i en samtalegruppe. Der oprettes en gruppe på Sjælland i foråret 2008 og en gruppe i Jylland (Århus) i efteråret 2008.

Leder af samtalegrupperne er Susanne Hellstrøm, som er uddannet socialrådgiver, og som tidligere har haft samtalegrupper i PWS-foreningen. Samtalerne vil tage udgangspunkt i jeres erfaringer og historie.

Sjællandsgruppen mødes:

Tirsdag den 11. marts 2008 kl. 17-20

Tirsdag den 25. marts 2008 kl. 17-20

Møderne finder sted i DSI's lokaler (De samvirkende invalideorganisationers lokaler) på Kløverprisvej 10, 2650 Hvidovre. Der vil være kaffe, te, vand og en let anretning til møderne.

Der vil desværre ikke være mulighed for børnepasning.

Tilmelding til gruppen

senest 1.3.2008

til Susanne Hellstrøm på tlf. 36781841/ 22710610 eller på mail
sus.hell@hotmail.com

hvortil evt. spørgsmål ligeledes rettes.

Jyllandsgruppens møder vil blive annonceret senere i foreningens blad.

Aktivitetskalender 2008

JANUAR	1.	Deadline for indlæg til PWS-NYT
---------------	-----------	--

FEBRUAR

MARTS	11.	Samtalegrupper i DSI's lokaler, Hvidovre
	25.	Samtalegrupper i DSI's lokaler, Hvidovre
	25.	Kursus på MarselisborgCentret for lærere/ pædagoger

APRIL

1. Deadline for indlæg til PWS-NYT

MAJ	23.-25.	Kursus for unge med PWS og deres forældre
	23.-25.	Kursus for søskende i Horsens

JUNI

JULI	1.	Deadline for indlæg til PWS-NYT
	28.-1.	Sommerlejr på frijsenborg Ungdomsskole

AUGUST

SEPTEMBER	26.-28.	Weekendseminar på Brogråden
------------------	----------------	------------------------------------

OKTOBER

1. Deadline for indlæg til PWS NYT

NOVEMBER	21.-23.	Kursus for unge med PWS uden forældre
		Kursus for lærere og pædagoger

DECEMBER



Kursus for lærere og pædagoger

Samarbejde med forældre og pårørende

Landsforeningen for Prader-Willi Syndrom inviterer til kursus om samarbejde med forældre og pårørende. Undervisere er "Sagapsykologerne", der tidligere har gennemført forløb for personalet på PWS-bostedet "Grankoglen".

Kurset foregår på MarselisborgCentret, P.P. Ørumsgade 11, bygning 8, 8000 Århus C.

Dato og tidspunkt: Tirsdag d. 25. marts 2008 kl. 08.30 – 16.00

Undervisere: Sagapsykologerne v. Unnur Donaldsdottir og Allan Vestergaard

Kursusleder: Formand for Landsforeningen for Prader-Willi Syndrom, Børge Troelsen

Program: Sagapsykologernes undervisning vil bestå af teoretiske oplæg efterfulgt af øvelser i grupper (se "Oplæg til temadag om samarbejde").

08.30 – 09.00: Kaffe m. rundstykker og frugt

12.00 – 13.00. Frokost

Eftermiddagskaffe fra kl.14.

Pris: 235 kr. Kan betales på stedet eller ved tilmelding overføres til Danske Bank, reg. nr. 4001, kontonr. 4001154273. I meddelelsesfeltet bedes angivet "0108".

Tilmelding senest d. 25. februar 2008 til:

Dorthe Pedersen, e-mail: dorthepedersen@mail.tele.dk

Evt. spørgsmål vedrørende kursus rettes ligeledes til Dorthe Pedersen: Tlf.: 29 21 64 49 eller på ovenstående mail.

Obs: Begrænset deltagerantal (max 30). Samme kursus udbydes til september i Københavnsområdet og bliver annonceret i PWS NYT.

Oplæg til temadag om samarbejde med pårørende til personer med PWS

Når man får et barn med et gennemgribende handicap som Prader-Willi Syndrom, bliver man som forældre/pårørende sat i en situation, hvor man er nødt til at samarbejde med diverse fagfolk livet igennem.

Oplevelsen af mødet med fagfolkene kan være meget forskellig afhængig af de professionelles indstilling og attitude i kommunikationen, og det kan have stor indflydelse på, hvor godt det lykkes at skabe en helhedsindsats over for den, der har PWS. Det optimale er altid, at samarbejdet med de pårørende fungerer godt, idet dette har en positiv indflydelse på såvel livskvalitet som på behandlingseffekt.

Nogle gange sker der dog desværre det, at de, som er omkring barnet/den voksne med PWS, udvikler sig til modspillere i stedet for medspillere, når kommunikationen og forståelsen for hinanden af den ene eller anden grund går skævt. Disse konflikter skaber en række vanskeligheder for ledelse, for personale, for de pårørende og ofte også for den med handicapet, som kunne være undgået.

Som fagfolk har vi oftest mange konkrete erfaringer at trække på i kommunikationen med de pårørende, som kan bruges som udgangspunkt for at blive klogere på, hvad der kan kendetegne en god kommunikation. På temadagen vægter vi at bringe disse erfaringer i spil og bruge dem som inspirationskilde for deltagerne. Vi undersøger, hvad der kan påvirke professionalismen i forhold til arbejdet i et ofte meget følelsesladet felt og arbejder på at danne en øget forståelse for, hvordan man kan forhindre konflikter i at opstå eller eskalere, når man skal samarbejde med pårørende.

På temadagene vil vi blandt andet arbejde med at

- finde frem til, hvad der typisk kan være knudepunkter i kommunikationen mellem pårørende og professionelle
- belyse de eventuelle særlige fokusområder i samarbejdet mellem professionelle og pårørende til mennesker med PWS
- forstå, hvordan forskellige narrativer (historier) kommer i spil i kommunikationen med de pårørende
- understøtte forståelsen for hinandens forskellige udgangspunkter i og for dialogen
- sætte fokus på, hvordan en anerkendende kommunikation kan forhindre konflikter i at eskalere

- drøfte håndteringen af at kunne være professionel, selv om man kan blive personligt berørt i et meget følelsesladet møde med de pårørende
- drøfte, hvilke niveauer i organisationen, der skal inddrages i samarbejdet med de pårørende

Unnur Dónaldsdóttir og Allan Vestergaard
Cand.psych.aut. Cand.psych.aut.

Kursusdel 1 for unge med PWS og deres forældre



Den 23. – 25. maj 2008 tilbyder Landsforeningen for Prader-Willi Syndrom første del af et kursusforløb på to for unge hjemmeboende med PWS i alderen 15 – 25 samt deres forældre. Kurset finder sted på Fredericia Vandrerhjem.

Indholdet i kurset vil være et parallelt planlagt program, hvor de unge og forældrene undervises hver for sig i forskellige emner, der har med PWS at gøre. Ind imellem vil der være fælles aktiviteter for alle.

Anden del af kurset finder sted den 21. – 23. november 2008 og foregår UDEN forældre. Nærmere besked herom i senere nummer af PWS NYT.

Der udsendes en særskilt invitation til kurset.

Ungdomsuddannelsen - i praksis

Cecilie, 19 år, begyndte sin ungdomsuddannelse på Brunhøjskolen, Holbæk i 2006 og er således på 2. år af den 3-årige ungdomsuddannelse, der tilbydes unge udviklingshæmmede, og som i mellemtiden er blevet et lovkrav.

Uddannelsen indeholder både faglige og kreative fag samt et udbud af valgfag, som Cecilie selv får lov til at ønske sig ind på. Hendes skema ser typisk ud som følger:

Mandag	Tirsdag	Onsdag	Torsdag	Fredag
Gåtur Sang Ugens program Klassemøde	Gåtur	Gåtur	Gåtur	Gåtur
Fagligt: dansk og matematik	Biblioteksbesøg 1. tirsdag i hver måned	Valgfag: idræt	1. halvår: bopraktik 2. halvår: ture/film m.m.	Valgfag: ridning
Svømning	Emne: p.t. mig selv (livshistorie)	Folkedans		Evalueringsmøde: ugen der gik
Klubtilbud	Klubtilbud	Klubtilbud	Klubtilbud	Klubtilbud
		Aftenskole: svømning		

Cecilie er i en gruppe bestående af 8 unge mennesker og 2 faste lærere. Hver morgen indledes med en rask gåtur i området, og er vejret dårligt, tages turen rundt på skolens område under halvtagene. Mandag er der morgensamling, hvor weekendens oplevelser fortælles, inden ugens program gennemgås og påbegyndes. Det faglige indhold på skemaet er individuelt tilrettelagt og evalueres løbende, således at det matcher Cecilies udvikling. Fx har der været arbejdet meget med, at Cecilie skulle skrive referater af bøger, hun har læst, idet hun er en hurtig og teknisk dygtig læser, hvorimod det har været vanskeligt for hende at gengive det læste. Hun har ligeledes været oplæser for andre i gruppen, og i den forbindelse er der blevet arbejdet med at nedsætte læsetempoet. Matematik fylder også en del i det faglige skema, og her er det de simple regningsarter, der øves igen og igen.

Fast hver mandag er der svømning, og en gang om måneden spadserer gruppen på biblioteket, hvor Cecilie selv medbringer sygesikringsbevis og hhv. låner og afleverer bøger.

Noget af det, Cecilie ser meget frem til hver uge, er onsdagens folkedans. Selv om hun har svært ved den fri dans i andre sammenhænge og som regel ikke ønsker at danse, er hun meget glad for folkedansen. Det har formodentlig noget at gøre med de klare instruktioner og den faste struktur, der findes i dansearten, hvilket alt sammen gør, at hun ved, hvad hun skal, og ikke blot bliver efterladt "alene" på gulvet. Der er levende harmonikamusik til dansen, og det er absolut en motionsform, alle bliver i rigtig godt humør af.



Et andet af ugens faste punkter er bopraktik. Brunhøjskolen har en 4-værelses lejlighed i gåafstand fra skolen og undervejs købes ind til frokostmåltidet. I lejligheden forberedes maden af de unge mennesker, ligesom de efterfølgende opgaver med opvask, oprydning og støvsugning varetages af de unge mennesker.

Hvert halve år afholdes koordineringsmøde mellem skole, forældre og kommune (sagsbehandler), hvor der udarbejdes en udviklingsplan med fastsættelse af næste periodes faglige og sociale mål, der løbende evalueres og justeres. Spørgsmål om botilbud tages ligeledes op som fast punkt på disse møder.

På 3. år i uddannelsen kommer Ungdommens Uddannelsesvejledning ind i billedet, og her vil der blive planlagt praktikophold samt lavet handlingsplan for det fremtidige forløb.

Det er mit indtryk, at tilbuddet om en ungdomsuddannelse er et rigtig godt tilbud, som forbereder de unge mennesker til et kommende liv uden for hjemmets fire vægge. Der er lagt megen vægt på at skabe *sunde og relevante interesser* inden for både arbejdsliv og fritid, som kan påvirke de unge i deres fremtidige liv.

Jytte Helgogaard – Cecilies mor

LEVs børnetereapeuter

- en service til forældre med udviklingshæmmede børn i alderen 0 – 7 år

At få et udviklingshæmmet barn betyder for mange forældre en voldsom ændring i familiens liv. Kommunen har pligt til at yde den nødvendige specialrådgivning og oplyse om, hvilke tilbud kommunen kan/skal tilbyde familien med det udviklingshæmmede barn.

Erfaringen viser, at der er stor forskel på den faglige indsats, der ydes til familier med udviklingshæmmede førskolebørn i de enkelte kommuner, og forældrene føler ofte, at de selv skal være tovholdere i deres egen sag.

Landsforeningen LEV har derfor oprettet en landsdækkende børnetereapeutordning, som kan ses som et igangsættende bindeled mellem familien og myndighederne.

Man kan kontakte LEVs børnetereapeutordning ved at sende en mail til boerneterapeuterne@lev.dk, hvorefter man vil blive ringet op snarest muligt af LEVs faglige leder af ordningen. Gennem den indledende samtale vil man blive spurgt om de funktionsnedsættelser, ens barn har, og de problemer det giver barnet og familien i dagligdagen. Ud fra den indledende samtale tages der stilling til, om et hjemmebesøg vil kunne hjælpe og støtte familien i den aktuelle situation. Man kan også kontakte LEV på tlf. 35369696 og spørge efter LEVs børnetereapeutordning.

De oplysninger, man giver i den indledende samtale eller skriver i sin mail, bruges i et anvisningsskema, som sendes til LEVs lokale børnetereapeut i forældrenes område. Børnetereauten tager derefter kontakt til forældrene for at lave aftale om et hjemmebesøg.

Ved første hjemmebesøg foretager terapeuten en faglig vurdering af det udviklingshæmmede barns funktionsevne og ressourcer gennem leg med barnet og en snak med forældrene. Der kan være andre problemer i familien/hjemmet som følge af barnets handicap, hvilket kan uddybes under hjemmebesøget.

Før det andet hjemmebesøg har LEVs børnetereapeut udarbejdet en besøgsrapport, som gennemgås sammen med forældrene. Besøgsrapporten indeholder en beskrivelse af barnets ressourcer og hvilke områder, der bør arbejdes med. Derudover indeholder rapporten forslag til en målrettet indsats for at styrke barnets udviklingsmuligheder, forslag til løsninger på andre problemstillinger i familien/ hjemmet, som er en følge af barnets handicap, samt børnetereautens anbefalinger til særlige

indsatsområder for familien og barnet. Rapporten kan bruges som støttemateriale ved en eventuel henvendelse til den kommunale sagsbehandler.

Rapporten sendes til familien fra Landsforeningen LEV sammen med et evalueringsskema med spørgsmål om hjemmebesøget. Disse evalueringsskemaer er en slags kvalitetssikring. Derfor er det vigtigt, at skemaet sendes retur til LEV efter hjemmebesøget.

Yderligere oplysninger fås i pjecen **”LEVs børneterapeutordning”**, der kan bestilles hos LEV på tlf. 36359696 eller læses / downloades på LEVs hjemmeside www.lev.dk

Konference og Sjældne-march d. 29. februar 2008

*- årets sjældneste dag -
arrangeret af Sjældne Diagnoser*

Marchen indledes kl. 16 ved Ingeniørernes Hus og går herefter til Rådhuspladsen, hvor forskellige events vil finde sted. Bl.a. overrækker protektor for Sjældne Diagnoser, kronprinsesse Mary, kl. 17 en nyindstiftet sjældnepris til en person, nomineret af paraplyorganisationen.

Ved at deltage i marchen har man mulighed for at gå penge hjem til den forening, man repræsenterer. Dette forudsætter, at man tilmelder sig senest 14. februar til adressen ml@sjaldnediagnoser.dk med angivelse af, hvilken forening man repræsenterer. Man kan også bare møde op og deltage i marchen.

Flere oplysninger om den forudgående konference og sjældne-marchen på www.sjaldnediagnoser.dk



10 gode råd i mødet med sagsbehandler

- fra "Hurra for livet" nr. 4 dec. 2007, Dansk Spielmeier-Vogt Forening

1. Beskriv konkret jeres eller jeres barn behov, herunder familien – undgå paragraffer eller at tale om, at "vi kender vores rettigheder".
2. Tag altid udgangspunkt i, at sagsbehandleren ikke kender jeres families aktuelle situation og jeres konkrete behov. Hjælp dem med at forstå og være opmærksom på, at det kan være svært at sætte sig i din/jeres situation – den kender kun du/I. Husk: din situation er ofte vanskelig, og det er sagsbehandlerens også.
3. Hold alt på skrift – undgå telefonsamtalerne, da der kan opstå tvivl om aftalerne. Hvis I har en telefonsamtale eller et møde med et vigtigt indhold, lav da et kort referat med jeres opfattelse af mødet eller samtalen og send det til kommunen. Skriv ikke "vi ved...". Skriv i et høfligt sprog og vær åbne for, at I kan have misforstået noget. Læg op til aftaler om fx tidsfrister og indhentninger af udtalelser og bekræft dem gerne på skrift.
4. Bed om aktindsigt løbende. Så ved I, hvad kommunen skriver og tænker.
5. Vær opmærksom på, at jeres sagsbehandler ofte ikke kender til sjældne diagnoser – giv gerne jeres sagsbehandler lidt skriftlig information om diagnosen.
6. Skriv tilbage til jeres sagsbehandler, om det virker. Tak for den hjælp, I har fået, fx støtte til foreningskurser. De hører sjældent ros.
7. Forbered jer til møder ved fx at skrive jeres spørgsmål ned og vend jeres oplæg ved et møde med Center for Små Handicapgruppers rådgivning. Det kan I også gøre med breve til kommunen. Vi ved, hvad I skal være opmærksomme på.
8. Hold gerne møder hjemme hos jer selv – og gerne, så jeres sagsbehandler møder jeres barn og/eller får indtryk af jeres hverdag. Gør sagen så konkret som muligt for dem, så sagen ikke bare er en sag blandt mange. Holdes mødet på kommunen, tag da gerne en anden person med. Man mister ofte detaljer, hvis man er alene.
9. Bed om, at der jævnligt holdes koordineringsmøder, hvor alle, som arbejder med jeres barn, er til stede. Det giver ofte et nemmere forløb, hvis alle har siddet om det samme bord.
10. Bed altid om en skriftlig og konkret begrundelse på et afslag. Afgørelsen skal forholde sig til jeres konkrete ansøgning. Det er ikke nok, hvis afslaget henviser til, at kommunen generelt ikke bevilger det ansøgte. I skal samtidig sikre, at I modtager klagevejledning og ankefrister.

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

Fysioterapeut Kirsten Iversen
Børneterapien
Bank Mikkelsensvej 11
2820 Gentofte
Tlf. 39984470, fax 39984471
ki@gentofte.dk

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

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

Socialkonsulent
Anne Marie Rasmussen
Fejovænget 36
8381 Tilst
Ras36@stofanet.dk

Afd.læge Hanne Hove
Klinik for Sjældne Handicap
5003 Rigshospitalet
Blegdamsvej 9
2100 Kbh. Ø
Tlf. 35454788
hanne.dahlgaard.hove@
rh.regionh.dk

Speciallæge i pædiatri
Astrid Schulze MSci
Otte Rudsvej 12
5220 Odense SØ
Tlf. 66156664
astridschulze@mail.dk

Specialsygeplejerske
Inga Stenalt
Klinik for Sjældne Handicap
5003 Rigshospitalet
Blegdamsvej 9
2100 Kbh. Ø
Tlf. 35454788
inga.stenalt@rh.regionh.dk

Sygeplejerske
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

Spec.pædagog Inge Bigum
Skyttevej 6,
4000 Roskilde
Tlf. 46366488
ibigum@c.dk

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

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

Socialpædagog Grethe Østergaard
Grankoglen
Granbakkevej 22B
8961 Allingåbro
87867765
grethe.oestergaard@ps.rm.dk

Overlæge
Susanne Blichfeldt
(Konsulent for Landsforeningen
for PWS)
Kildehusvej 12
4000 Roskilde
Tlf. 46373204
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

1. Folder: Prader-Willi Syndrom.
 2. Folder: Oplysninger til sundhedspersonale etc. om PWS
 3. Folder: Etablering af botilbud til voksne med PWS
 4. Kost ved Prader-Willi Syndrom v/Dorte Bierre
 5. Træning af børn med PWS v/Britt-Marie Bergström. Lille bog oversat fra svensk.
 6. Adfærdsstyring ved Prader-Willi Syndrom v/Jackie Waters – oversat til dansk.
 7. Egen bolig for unge og voksne med PWS v/Wenche Holtskog og Chr. Aashamar – oversat til dansk.
 8. Bog om PWS. Udgivet af Landsf. for PWS.
- Undervisning**
9. Folder: Information og gode råd i forbindelse med undervisning af børn og unge med PWS.
 10. Vejledning for lærere (pjece) udarbejdet ved Torshov Kompetencecenter i Norge. Kan lånes i 14 dage.
 11. Undervisning af børn og unge med Prader-Willi Syndrom v/Chr. Aashamar.
 12. På vej til voksen v/Anette Løwert og Karsten Løt. Seksualundervisning.
- Video:/DVD**
Returneres 14 dage efter modtagelsen!
13. 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. forældre-møde eller personalemøde.
 14. "Vidste du det?"
 15. Norsk video: PWS – bo alene.
 16. DVD: Food, behaviour and beyond.
 17. DVD: Understanding the Student with Prader-Willi Syndrome inkl. vejledning.

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,-

ADRESSER

Bestyrelsen for Landsforeningen for PWS

Tlf.

Formand:

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

86292141
fax 86262191

Næstformand:

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

59444843

Kasserer:

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

38607071
fax 38287618

Sekretær:

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

45819905

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

44654309

Vibeke Ørskov, Berners Vænge 38, st. th, 2650 Hvidovre
v.oerskov@hotmail.com

36495087

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

51501288

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

45767054

PWS-bosteder

Bofællesskabet, Viby J

86770013

Oxen, Brørup

75388388

Åhuset, Holme Olstrup

55563168

Kigkurren, København

33667398

Jupitervej, Fredericia

75925838-31

Østerhuse, Kerteminde

65324377

Bofællesskabet, Holbæk

59441828

Grankoglen, Allingåbro

87867766

Akuitsut, Nuussuaq

328488

Kirstinelund, Vejen

75388042

PWS-værksteder

Værkstedet, Kerteminde

65325551

Kærren, Brørup

75388088

PWS-kursussted (for voksne med PWS)

Marielund, Fejø

54713503

Solvang, Fejø

54713304

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

ISSN: 1603-9289

www.sejersbogtryk.dk