

PWS NYT

FEBRUAR 2012

Årgang 24



Foto: Ridelejr for voksne udeboende 2011

Indhold

| | |
|--|----|
| Materialer og udgivelser om Prader-Willi Syndrom | 2 |
| Temadag om psykiatri og adfærd | 3 |
| Kursusdag i Stockholm om voksne med PWS | 4 |
| Søskende..... | 5 |
| Forældre, søskende og PWS..... | 5 |
| At skabe en stærk, støttende og sund familie | 7 |
| Weekendsjov på Pindstrup Centret | 8 |
| Hygiejne og Prader-Willi Syndrom..... | 8 |
| Samtalegrupper for forældre | 9 |
| Ride- og aktivitetsweekend..... | 10 |
| Ridelejr for voksne udeboende | 10 |
| Ridelejr for unge hjemmeboende | 12 |
| Temadag for bedsteforældre og oldeforældre | 13 |
| Vi tog et lille skridt i Frankrig..... | 14 |
| Fagrådet for PWS | 15 |
| Bestyrelsen for Landsforeningen for Prader Willi Syndrom | 16 |

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

DEADLINE FOR NÆSTE NUMMER AF PWS NYT: 1. APRIL 2012

Materialer og udgivelser om Prader-Willi Syndrom

Materialer og video/dvd rekvireres via bestillingslisten på www.prader-willi.dk eller ved henvendelse til foreningens sekretær. Bog om PWS (nr. 7) er gratis for foreningens medlemmer og kan downloades fra foreningens hjemmeside.

FOLDERE

1. Prader-Willi Syndrom – en medfødt sygdom.
2. Vigtige oplysninger til sundhedspersonale om PWS.
3. Prader-Willi Syndrom og beskæftigelse.
4. Gode råd i forbindelse med undervisning af børn med PWS.
5. Etablering af botilbud til voksne med PWS.
6. Kost ved PWS v/Dorte Bierre
7. Information og gode råd om mad ved Prader-Willi Syndrom.

BØGER

8. Bog om PWS udgivet af Landsf. for PWS. Pris for ikke-medlemmer: 90 kr.
9. Træning af børn med PWS. Oversat fra svensk.

10. På vej til voksen v/Anette Løwert og Karsten Løt. Seksualundervisning.

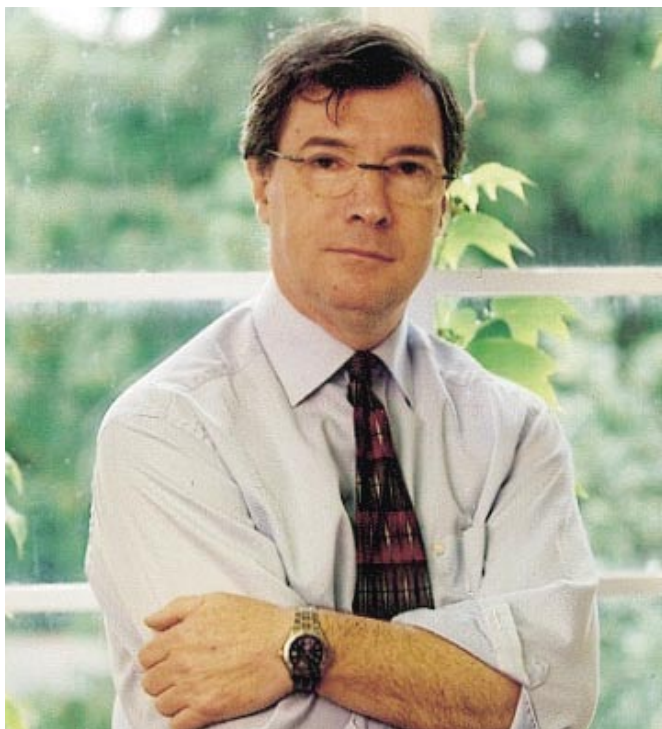
VIDEO/DVD – RETURNERES 14 DAGE EFTER MODTAGELSE

11. Syv børn/voksne med PWS på forskellige alderstrin og med forskellige problemer. Holl./belg. film m. engelske undertekster. Ca. 40 minutter.
12. Vidste du det?
13. PWS – bo alene. Norsk produktion.
14. Food, behaviour and beyond. Amerikansk produktion.
15. Understanding the Student with PWS. Inkl. vejledning. Amerikansk produktion.
16. Så sjældne er vi ikke – at leve med PWS anno 2008. Hollandsk produktion

Temadag om psykiatri og adfærd

med professor i psykiatri Tony Holland, Cambridge, England

Mødet, der blev afholdt d. 6. december 2011 på Panum Institutet, var arrangeret efter et ønske fra Landsforeningens (PWS) fagråd på baggrund af, at det har været vanskeligt at få etableret kontakt til psykiatere med interesse for PWS til behandling af voksne med PWS, der har symptomer på psykisk sygdom. Specielt ved PWS er det også vigtigt at kende de særlige adfærdsmæssige og psykologiske problemer, der kan opstå.



Professor Tony Holland

Modsat mange andre kurser afholdt af foreningen var dette møde ikke for pårørende. Målgruppen var først og fremmest psykiatere og læger og andet sundhedspersonale, der møder voksne med PWS med psykologiske og adfærdsmæssige problemer og evt. også symptomer på psykiatrisk sygdom, og som skal tage stilling til behandling, inkl. medicinsk behandling. Ofte er der stor tvivl om, hvorvidt en given adfærd er af psykiatrisk karakter.

Deltagere var foruden Tony Holland (TH) medlemmer af Landsforeningens fagråd, 2 speciallæger fra Norge, og fra Sverige en speciallæge og en sygeplejerske fra klinik, hvor man behandler PWS. Der var deltagere fra Oligofreniklinikken i Århus, Børne/Ungdomspsykiatere og psykiatere fra voksenområdet. Mødet foregik på engelsk.

Planen er to opfølgende kurser specifikt om psykiatri og PWS, som særligt henvender sig til personale, der arbejder med voksne (se annonce i PWS NYT november 2011).

Mødets forløb

TH holdt oplæg, og vi drøftede forskellige vanskelige situationer og anonyme sygehistorier dels fra deltagerne, samt drøftelse af cases (opdigtede, men som det mødes i det virkelige liv), som TH havde med.

I sit oplæg fokuserede TH på 3 særlige forhold ved PWS, som berører adfærd og psyke:

1. Manglende mæthedsfølelse og interesse for mad med deraf følgende betinget adfærd.
2. Særlige træk ved adfærd i øvrigt ved PWS.
3. Psykiatrisk sygdom og PWS og medicinsk behandling.

De tre ting kan ikke ses isoleret, og kendskab til fysiske symptomer er ligeledes vigtigt.

Adfærdsmæssige problemer kan forstærkes ved fysisk sygdom, smerter, infektioner og overfyldt mavesæk, og adfærdsmæssige problemer forstærkes ved psykisk sygdom, som fx depression, angst og psykose.

TH pointerede, at når vi står over for en ændret adfærd, skyldes det i langt de fleste tilfælde, at der er sket ændringer i miljøet, inkl. fx skift af kontaktperson, ændrede rutiner, manglende struktur og uforudsigelighed. Er der vrede eller aggressivitet, er det vigtigt at hæfte sig ved, om det er noget nyt eller en forværring. Om personen har hallucinationer? (hører stemmer, ser ting, tror sig selv ændret osv.) Det får man kun at vide, hvis man spørger personen selv (ofte glemt/ikke gjort/overset). Det er vigtigt, og det kan somme tider mirakuløst hjælpe med medicinsk behandling, hvis der er hallucinationer.

Når man skal finde årsag til vredesudbrud, må man nøje analysere, hvad der gik forud, evt. i dagene forud: var der uløste problemer, ubesvarede spørgsmål, usikkerhed? Det anbefales, at man fører en skreven dagbog over, hvad der dagligt er sket og sker for at få en forståelse for, hvad der er gået forud. Når man først forstår, hvad der udløser angst og konflikter, bliver det til at løse.

I England tager psykiateren på hjemmebesøg (det har vi også mulighed for i DK med distriktspsykiatri for voksne).

En meget grundig sygehistorie er nødvendig: altså ikke blot få at vide at personen har de og de symptomer, men hvad har livsbetingelserne været, og dette over hvor lang tid. For personer med PWS, der ikke bor hjemme, er det nødvendigt, at personalet er med ved konsultationerne hos lægen, så de kan fortælle, hvad der sker og specielt også svare på psykiaterens spørgsmål. Dagbogen skal også med.

Ved flere af casegennemgange kom det frem, at der manglede oplysninger om, hvad der var sket i miljøet for personen forud for kriser, hvorledes personen havde reageret på medicin, og TH præsenterede også en opdigtet case, hvor en person med PWS fik medicin, uden man vidste hvorfor, og hvornår det var startet (livsdagbogen manglede, nyt personale osv.). Og en case, der umiddelbart kunne tolkes som akut ændret adfærd af psykologisk årsag, men hvor den ændrede adfærd skyldtes akut fysisk sygdom, og hvor akut lægebehandling var nødvendig.

Alt i alt var det en meget inspirerende og lærerig temadag for alle.

Susanne Blichfeldt

Kursusdag i Stockholm om voksne med PWS

v/ overlæge Susanne Blichfeldt

Jeg deltog i en kursusdag/seminar om voksne med PWS i Stockholm 2. december 2011. Målgruppen var primært personale, der arbejder med voksne med PWS. Også mange pårørende deltog. Hele programmet kan ses på den svenske forenings hjemmeside www.prader-willi.se

Professor Martin Ritzen talte om den nyeste medicinske viden om voksne med PWS og gennemgik resultaterne af en stor hollandsk undersøgelse af 102 voksne med PWS (ved M. Sinnema m. fl.). Flere af resultaterne ved denne undersøgelse blev omtalt ved mit oplæg på Brogården i september. Specielt skal man være opmærksom på, at mange ældre kan have luftvejsinfektioner og infektioner i huden, særlig ved overvægt. Knogleskørhed kan også være et problem, ligesom urinvejsproblemer og søvnproblemer. Konklusionen er, at det er vigtigt at være opmærksom på de voksne og specielt ældre voksnes helbredsproblemer. Mange af sygdommene kan behandles, men må ikke undervurderes.

Der var et foredrag ved overlæge Charlotte Høybye, Stockholm, om erfaringer med væksthormonbehandling af voksne med PWS og livskvalitet (i Sverige). Erfaringerne er positive, man oplever stort set ikke bivirkninger, og dem, der får væksthormon, synes at have det bedre.

Et andet indlæg var fra "Psykoteraimodtagelsen Linden" (for udviklingshæmmede), som talte om "Krise og samtaleterapi for pårørende", hvor man både tilbyder hjælp til unge i krise og til deres forældre. De fortalte om den svære overgang fra barn til voksen, hvor man dels ønsker selvstændighed og samtidig ved PWS kontrolleres maden. De talte om, hvor vigtigt det er at blive klar over, om der er psykiske problemer, om man vover at se smerten i øjnene. Den unge kan opleve, at de har forkerte følelser i ungdomsårene. Det kan lede til depression, selvskadende adfærd, eller at man vælger at leve i en fantasiverden. De understregede, hvor vigtigt det er, at der bliver sat ord på følelserne.

Professor Leopold Curfs fra Holland holdt et oplæg om situationen generelt for voksne med PWS i dag, hvilke muligheder der er, om mange lidt oversete symptomer, om mulig psykologisk behandling af bl.a. "pillen i hud" og om perspektiver for fremtiden.

Til slut var der et "spørgepanel", der besvarede spørgsmål om medicinske og psykologiske problemer ved PWS. Ordet var frit, og mange spørgsmål kom op. Jeg deltog i dette panel og kunne herunder også fortælle om danske forhold. I Sverige er der kun et bofællesskab for voksne med PWS, og mange voksne er "enkeltintegrerede" i bosteder for udviklingshæmmede. Det giver store problemer, da personen med PWS står

alene i bofællesskabet med en række problemer mht. kost og adfærd, og det kan være svært både for den, der har PWS og personalet. Personalet i bofællesskabet for PWS tilbyder nu kurser og undervisningsdage for de bosteder, der har enkelte beboere med PWS.

Det opleves altid som meget positivt at deltage i møder om PWS i Norge og Sverige. Vi forstår hinandens sprog og har kulturelt meget til fælles. Selvom der er

forskelle, ligner livsbetingelser og især støttemuligheder i de skandinaviske lande hinanden, ikke mindst det forhold, at voksne med PWS flytter hjemmefra (hvilket er meget sjældent i Sydeuropa). Jeg synes, det er vigtigt, at vi har en tæt kontakt i Norden og støtter hinanden i arbejdet med PWS. Spørgsmål om emnerne ved seminaret i Stockholm kan rettes til s.blichfeldt@dadlnet.dk

Søskende

Af Barbara Whitman. Oversat fra det sydafrikanske nyhedsbrev, november 2011

Et af de mindst udforskede områder er måske indflydelsen på og tilpasningen af søskende, der lever i familier med PWS. Når forældre konstant er nødt til at fokusere på det handicappede barns behov, øges risikoen for, at søskende får tilpasningsproblemer. Søskende til personer med PWS har ofte konfliktfyldte og forvirrende følelser over for deres bror eller søster. De kan være flove over deres usædvanlige spiseadfærd og føle vrede over behovet for at kontrollere adgangen til mad. Den konstante risiko for adfærdsproblemer i offentlige rum – særligt omkring mad – er en kronisk kilde til stress og bekymring, der ofte fører til spørgsmålet: "behøver han/hun at tage med?"

Søskende tøver ofte med at invitere venner med hjem samtidig med, at de føler skyld over dette. Jalousi over den opmærksomhed, den handicappede bror/søster får, er velkendt, ligeså en konfliktfyldt følelse af at være glad over at kunne gøre, som de har lyst til, mens familien er beskæftiget med det handicappede barn. Søskende presses ofte ind i forældrerollen (fx "jeg bliver lige nødt til at købe ind; sørg lige for, at han/hun ikke tager noget mad, mens jeg er væk"), gives for stort ansvar, eller tvinges til at blive voksen for tidligt. Selv skyldfølelse over ikke selv at have madrestriktioner opstår ofte.

Det er vigtigt at give søskende lov til at udtrykke deres følelser over for deres bror/søster og syndromet. Forældrene kan have brug for hjælp til, hvordan de skal lære deres raske børn at udtrykke disse følelser, og hvordan de skal lytte til dem på en ikke-dømmende måde. Forældrene kan invitere dem med til lægelige eller rådgivende møder, hvor forældrene taler om deres egne følelser, og hvor søskende via formuleringer som "det får mig til at tænke på, om du føler..." også kan opfordres til at stille spørgsmål.

Yngre søskende kan tænke over, om de også får Prader-Willi Syndrom, mens ældre søskende er bekymret for, om de selv får et barn med PWS. De fleste genetikere tilskynder til genetisk rådgivning, således at alle spørgsmål kan besvares ærligt.

Mange voksne søskende fortæller ved et tilbagekig på familien, at de vidste, deres familie var anderledes og var nødt til at være mere opmærksom på mad, men de så ikke på det som unormalt. Forskning viser, at mange voksne søskende føler, de har udviklet en større forståelse og accept af anderledeshed og en følelse af empati for dem, der er marginaliseret.

Forældre, søskende og PWS

Af Lola Mitchell. Uddrag fra »See me, hear me, I'm here too.«

I enhver familie med mere end et barn er søskenderelationer en meget vigtig og ind imellem problematisk del af opvæksten. Søskende lærer af hinanden på godt og ondt i dette deres første sociale netværk, heriblandt interaktioner, konkurrence, at dele, konfliktløsning, hvem er den stærkeste og svageste, hvem tager sig af og hvem bliver der taget sig af og mange andre mønstre og adfærdsproblematikker gennem tid og nærhed. Fødselsrækkefølge (ældst, yngst, mellem) er en stærk medvirkende faktor i udviklingen af personligheden.

Det er yderst vigtigt, at hvert barn får lov til at udvikle evner og talenter i eget tempo. Lige så vigtigt er det, at hvert barn får anerkendelse, ros og opmærksomhed for sine færdigheder - også selv om det raske barn har opnået mere.

Gode råd

Her følger nogle generelle råd til forældre, der har flere børn. De kan bruges i en hvilken som helst familie og er særdeles anvendelige i familier med børn med PWS.

Lad være med at sammenligne

Fokuser i stedet på, hvad der er godt og positivt hos det enkelte barn. Bemærkninger som "hvorfors kan du ikke være som Susie?" er yderst demotiverende.

Sæt tid af til hvert barn

Det er ikke altid nemt i en travl hverdag, men blot 15 minutter om dagen dedikeret til hvert barn kan få ham eller hende til at føle sig vigtig og tryk. Man kan spille et spil, tage et sted hen eller blot snakke sammen, men ingen af de andre børn skal være med. Dette er især vigtigt for søskende til et barn med PWS, idet de ofte føler, at al tid og opmærksomhed tildeles barnet med PWS.

Sørg for et sikkert opbevaringssted

Det er optimalt med hver sit værelse. Et skab med lås på til hvert barn (inkl. reservenøgler/koder), hvor barnet kan opbevare sine yndlingsting. Nogle gange forventes det for tidligt, at børn er villige til at dele; børn har brug for sikkerhed for, at det er deres ting, før de er parate til at dele med andre. Yngre søskende kan komme til at ødelægge ældre søskendes skrøbelige/værdifulde ting, og har man en bror eller en søster med PWS, vil behovet for et sikkert sted fortsætte livet ud.

Sæt grænser

De to basale regler er: 1) man slår ikke hinanden, og 2) man ødelægger ikke hinandens ting. Disse (og øvrige) regler bør gælde for alle børn – både med og uden PWS. Det kræver ressourcer fra forældrene, men reglerne skal håndhæves kontinuerligt.

Forsøg at undgå at vælge side

Det er ikke altid muligt, og bestemt ikke hvis en af ovenstående regler er blevet overtrådt, men hvis forældrene konstant blandes ind i søskendekonflikter, vil børnene lære, at det er de voksne, der træffer beslutningerne. Den svageste vil meget hurtigt udnytte sin svaghed til at manipulere med mor eller far. Raske søskende forventes at give efter for fredens skyld. Det kan også ske, at barnet med PWS bliver syndebuk for alverdens ting.

Anvend tilpasset "disciplin"

Vær opmærksom på, at ordet disciplin **IKKE** betyder at *straffe*, men at *lære og at øve sig*. Først udtrykker man sin misbilligelse og forståelse. Hvis det ikke medfører den ønskede effekt, bør børnene fjernes fra hinanden i en "time-out"-periode eller i et område i huset, hvor de kan køle ned. Når roen har lagt sig, er det vigtigt med en snak om adfærden – hvorfor skete det? Ydmygelse skader selvværdet og må aldrig bruges som afstraffelse.

Accepter, at man ikke altid kan være fair

De fleste forældre forsøger ihærdigt at være fair over for deres børn. Det er meget sjældent muligt. Selve frasen "det er ikke rimeligt/fair" bruges ofte manipulerende af børn i forhold til deres søskende. Brug i stedet frasen "alle har regler, men alle har ikke samme regler. Hvert barn er en individuel person."

Forskning har vist, at jo flere børn, der er i en familie med et handicappet barn, jo mere normalt vil familiemiljøet blive. Der gælder særlige ting, når der kun er to børn i familien, og opmærksomhed omkring dette kan forhindre følelsesmæssige problemer senere i livet hos det raske barn.

Hvis barnet med PWS er det ældste, kan der opstå problemer, når den yngre søskende begynder at indhente den ældste på det sociale, intellektuelle og/eller fysiske områder. Når de er små, leger de på lige fod. Men når de bliver ældre, begynder den raske søskende at overhale den anden. Dette kan føre til skyldfølelse og endda en bevidst halten bagefter hos den normale søskende. I ønsket om at beskytte deres handicappede barn og i deres egen kamp med fornægtelse og skyld kan nogle forældre forstærke dette problem ved at holde det yngre barn tilbage i udvikling og lade være med at udvikle barnets evner, således at han/hun ikke vil overhale det handicappede barn.

At skabe en stærk, støttende og sund familie

Af Janalee Heinemann & Lisa Graziano. Oversat fra det sydafrikanske nyhedsbrev november 2011

At imødekomme flere børns behov kan være en stor udfordring. Indsigt i almindelig søskendeerfaring hjælper forældre til at forstå deres børn og håndtere dem.

Almindelige følelser blandt søskende er:

- Vrede, skyld, kærlighed og jalousi.
- Et ønske om at beskytte.
- En følelse af ikke at få at vide hvad der foregår.
- Frygt for at handicappet pludselig kan bryde ud eller er arveligt.
- Flovhed, lidenskab, ensomhed.
- En følelse af at forældrene elsker deres handicappede barn højest.
- En oplevelse af at deres søskendes handicap skal påføres dem selv.
- Et ønske om at være syg for at få opmærksomhed.

Yngre søskende kan være i risiko, fordi

- De har en begrænset forståelse af, hvad der er galt.
- De er egocentriske tænkere og tænker: Vil jeg også få sygdommen? Hvad sker der så med mig?
- De har fantasier, fx det er min fejl, fordi jeg sagde...! Er det min skyld? Vil jeg få sygdommen, hvis jeg ikke opfører mig ordentligt?
- Deres forældre er de mest vigtige personer i deres liv, og forældrenes opmærksomhed er ofte rettet mod det handicappede barn.
- I ønsket om at "please"/gøre deres forældre tilfredse, vil de ofte påtage sig et alt for stort ansvar.

Før-teenagere og startteenagere fokuserer på følgende:

- De er meget mere bevidst om deres søskendes anderledeshed og meget mindre villige til selv at være anderledes.
- De har tendens til at blive flove og føle skam over den måde, deres søskende ser ud på eller reagerer på.
- De føler skyld af forskellige årsager, bl.a. fordi de er raske, og deres bror/søster ikke er. De er vrede på deres søster/bror, fordi de nogle gange ønsker, at han/hun var død.
- De føler sig isolerede: Mine forældre forstår mig ikke. Mine venner forstår ikke, hvad jeg skal leve med.
- De er altid bevidst om forældrenes dobbelthed vedr. deres brors/søsters disciplin, syslerier/gøremål, opnåelser og tolereret adfærd.
- De føler vrede over at skulle tage sig af deres handicappede søster/bror.

I denne alder er de absolut mindst "søde" og forstående over for deres handicappede søster/bror, men det gælder også i "almindelige familier".

Ældre teenagere begynder ofte at føle sig mere tilpas med sig selv og egen situation, men forældrene bør være opmærksom på følgende:

- Hvis det handicappede barns problemer skaber for megen forstyrrelse og fremmedgørelse i forhold til forældrene, begynder søskende i denne alder at "flygte" fra hjemmet og ikke være meget hjemme.
- Nogle gange ser forældrene muligheden for at komme hjemmefra og overlader teenageren ansvaret for søster/bror.
- De føler et behov for at kompensere for deres handicappede søskende ved at blive stræbere.
- De kan spørge sig selv, hvorfor nogen lod dette ske.
- De føler et behov for at beskytte deres bror/søster fra omverdenen.
- De begynder at blive bekymret over, hvem der skal tage sig af deres handicappede søster/bror, hvis der sker deres forældre noget.

Weekendsjov på Pindstrup Centret

Det var med store forventninger, vi tog af sted til denne første familieweekend på Pindstrup Centret, og det blev en weekend, hvor alle fik leget og slappet af.

Det, vi syntes var det fantastiske ved weekenden, var, at børnene hyggede sig sammen, fik leget, grinet og udfordret hinanden. Alle hjalp hinanden, og børnene kunne rende frit rundt og lege, og man vidste, at der altid lige var én i nærheden til at give en hånd, hvis det var nødvendigt. På den måde fik vi voksne også tid til at snakke, hygge og slappe af. Der var flere af de voksne, som var ude at se bostedet Grankoglen, som ligger tæt på Pindstrup Centret.

Rammerne på Pindstrup var perfekte til weekendens formål. Der var arrangeret gode aktiviteter begge dage: picnic, skattejagt, svømmetur, hoppeborg, sno-brødsbagning og ridning. Aktiviteter som var til stor glæde for store og små.

Naja fandt hurtigt sammen med de andre børn på hendes alder, og det var skønt at se dem rutche sammen, lege og grine sammen. Lige pludselig så vi Naja på vej ned at rutchebanen med hovedet først – for det så hun jo de større børn gøre. Alle børnene hoppede og hyggede sig i hoppeborgen om eftermiddagen, og om aftenen blev der kørt race på Moon Cars, hvor det var alle mod alle, børn og voksne.

Det virkede også til, at de større søskende, der var med, havde en rigtig god weekend! Det var næsten alle, som var med i svømmehallen, og alle fik muligheden for at komme ud og ride om søndagen. Det var en meget træt Naja, som vi havde med hjem, og gensynsglæden var stor, da hun så sine nye veninder på Brogården blot 1½ måned senere.

Tak for en rigtig god weekend – vi glæder os til at komme igen næste år.

Thomas A

Hygiejne og Prader-Willi Syndrom

Der skrives generelt ikke så meget om hygiejne og PWS. Måske tager man det som en selvfølge, "at det fungerer". Men for nogle kan det være et stort problem. Nedenstående er skrevet på baggrund af henvendelser fra forældre til voksne med PWS, som oplever at hygiejnespørgsmålet somme tider glemmes, når vi taler om sundhed og PWS.

Mange med PWS har en svag kropsopfattelse. Det kan være en manglende fornemmelse for, hvor meget kroppen fylder, der fx kan give sig udslag i, at man kan have svært ved at holde passende afstand til en person, man taler med eller fx står i kø sammen med. Man kan også have vanskeligt ved at vurdere, hvor ofte man skal gå i bad og skifte tøj samt hvor meget vask, hårvask, toilethygiejne og tandbørstning, der skal til.

Nogle kan være ekstremt grundige og nærmest overdrive afvaskningen, andre kan falde i staver og glemme at vaske sig, når de står under bruseren eller måske kun vaske pandehåret eller under den ene arm! Somme tider hører man om voksne og unge, der har svært ved at afslutte fx et bad, og så må man hjælpe med at sætte en tidsgrænse for brusebadet, tandbørstningen, toiletbesøget osv., fx ved hjælp af et stopur eller et stykke musik af bestemt varighed.

Som så meget andet ved PWS er det en god ide at indarbejde faste rutiner fra tidligt i barneårene for bad, tøjskift og måske også tid på toilettet. Så længe barnet med PWS bor hjemme, har forældrene som regel et indgående kendskab til deres barns hygiejne og støtter og kontrollerer løbende og kan justere indsatsen, som barnet vokser op. Når den unge flytter hjemmefra eller skal "passes" af andre (fx aflastningsforhold), er det et punkt, man må tale igennem, så alle ved, hvad der skal ske. **Man må aldrig tage for givet, at tingene omkring hygiejne fungerer.** Gør de, er det fint, men man må løbende vurdere om den, der har PWS, har brug for hjælp.



Barnet, den unge og den voksne kan med stor fordel have en tavle for ugens aktiviteter med piktogrammer (billeder) af bad, tøjskift, neglepleje, hvornår det skal være, og evt. hvem der hjælper med det. Hvis det ikke er i faste rammer, kan det give anledning til megen diskussion. Bemærkninger som "du trænger vist til et bad nu" kan udløse store diskussioner, der sjældent fører til noget hensigtsmæssigt, hvis den voksne med PWS har en helt anden "dagsorden".

Vær opmærksom på:

- At mange med PWS har tendens til at pille i sår, der kan give irritation og betændelse. Sårene skal holdes rene, og man kan evt. sætte plaster på for at hindre personen i at pille i såret og holde det 'ved lige' (se PWS NYT februar 2011).
- At man vasker hænder før måltiderne. Det er meget vigtigt, og især når man bor mange sammen.
- At hygiejnen ved toiletbesøg skal være god. Det er ikke usædvanligt, at unge med PWS skal have hjælp efter større toiletbesøg. Brug af vådservietter kan være en fordel.
- At tandhygiejnen er yderst vigtig, da personer med PWS har lavere spytsekretion end andre og derfor ikke i samme grad 'selvrensner' tænderne. En elektrisk tandbørste kan være en stor hjælp. Det kan ofte være nødvendigt, at forælder eller personale børster efter.
- At tørring efter badet bliver gjort ordentligt for bl.a. at undgå svamp. Det kan være svært at huske at tørre sig godt mellem benene og tæerne.
- At mange må vejledes både mht. tøjindkøb, tandpasta, sæbe og hygiejneartikler i det hele taget.
- At mange unge med stor fordel kan blive behandlet af en fodterapeut, fx en gang pr måned.
- At hygiejne ikke blot er et spørgsmål om renlighed og sundhed, men at en god hygiejne også har stor betydning for, hvordan barnet eller den unge virker på og bliver mødt af omverdenen.

Er der spørgsmål vedr. hygiejne, kan de rettes til foreningens fagråd.

Susanne Blichfeldt

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

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

PWS-foreningen vil gerne tilbyde forældre, som har børn med PWS i alderen 0-12, at mødes to aftener til forældresamtaler. Der afholdes møder både på Sjælland og i Jylland. Samtalerne vil tage udgangspunkt i jeres erfaringer og historier. Leder af forældresamtalerne er Anne Hartvig Nielsen, der er pædagogisk konsulent og tidligere har haft samtalegrupper/kurser for forældre til børn med forskellige handicap. Alle forældre i foreningen er velkomne, så længe I har børn i den nævnte aldersgruppe.

Jyllandsgruppen mødes torsdag den 22. marts 2012 og torsdag den 19. april 2012 kl. 17.30-20.30
i MarselisborgCentret, P.P. Ørumsgade 11, bygning 8, 1.sal, mødelokale 1, 8000 Århus C

Sjællandsgruppen mødes onsdag den 21. marts 2012 kl. 17.30 – 20.30
og onsdag den 18. april 2010 kl. 17.00 – 20.00
i DSI's lokaler, Kløverprisvej 10, 2650 Hvidovre

Der vil være kaffe, te, vand og en let anretning/smørrebrød til møderne. Der er desværre ikke mulighed for børnepasning.

Tilmelding til samtalegrupperne skal ske inden **1. marts 2012**. Evt. spørgsmål rettes til Anne Hartvig Nielsen på 23 24 73 32 eller Kristina Bartholin Henrichsen på 24 94 74 43, mail: kbartholin@hotmail.com

Ride- og aktivitetsweekend

for børn med PWS 3-12 år og deres familier

Landsforeningen for Prader-Willi Syndrom inviterer til ride- og aktivitetsweekend for børn med PWS 3-12 år og deres familier i weekenden d. 27. - 29. april 2012 på Pindstrup Centret, Johs. F. La Cours Allé 1, Pindstrup, 8550 Ryomgaard.



Foreningen ønsker med dette tilbud at give familier med børn med PWS og deres søskende en mulighed for at møde andre familier i samme situation.

Weekenden vil indeholde forskellige aktiviteter, og der vil blive rig lejlighed til erfaringsudveksling fra familiernes hverdag. Forældrene fungerer som ledsagere og medhjælpere ved aktiviteterne.

Weekenden starter fredag kl. 17 med indkvartering, og kl. 18 serveres der middag. Herefter er der fælles snak og leg. Lørdag formiddag er der picnic i den nærvæd liggende skov, hvor vi også skal på skattejagt. Efter en middagspause er der besøg i svømmehallen. Søndag besøger vi Harridslev Ridecenter, hvor alle vil få mulighed for at komme ud at ride. Vi pakker og forlader stedet efter frokost kl. 13.

Pris for deltagelse er 1.000 kr. for voksne og 500 kr. for børn i alderen 2 – 11 år, dog max 3.000 kr. pr. familie.

Tilmelding **senest 26. marts 2012** til Djanik Gade på tlf. 51 50 12 88, mail: ltgade@webspeed.dk, hvortil evt. spørgsmål også kan rettes. Efter tilmelding sendes deltagerliste samt girokort til indbetaling af beløb, der bedes betalt **senest d. 2. april 2012**.

Ridelejr for voksne udeboende

Hermed inviteres voksne udeboende med PWS i alderen 18 år og opefter til ridelejr i weekenden d. 8.-10. juni på Auning Kro. Vi mødes på Auning Kro kl. 17 og siger farvel igen søndag kl. 13.

Weekenden kommer bl.a. til at indeholde:

- Ridning og rideundervisning lørdag og søndag.
- Soignering af heste.
- Undervisning i dig selv, din krop og hygiejne.

Pris for deltagelse: 2900 kr. pr. person. Max 15 deltagere.

Da den geografiske spredning blandt unge med PWS er stor, og transporten som følge deraf lang, påtænker vi at finde et centralt sted at mødes for sjællændernes vedkommende. Vi vil bede de deltagendes pårørende om henholdsvis at bringe og hente de unge mennesker til og fra dette sted. De unge vil så sammen med en hjælper fredag blive kørt til Auning Kro og retur søndag.

Vi vil bede deltagernes personale fra Fyn/Jylland om henholdsvis at bringe og hente de unge til og fra Auning Kro. Der kan evt. arrangeres afhentning på Randers Togstation eller på Randers Busstation. De, som vælger at komme med offentlig transport, vil sammen med en hjælper fredag blive kørt til Auning Kro og retur igen søndag.

Tilmelding med angivelse af navn og adresse til Djanik Gade, tlf. 51 50 12 88 mail: Itgade@webspeed.dk **senest d. 1. maj 2012**. Efter tilmelding vil du få en bekræftelse på, at du er tilmeldt weekenden, kontonr. til indbetaling af deltagergebyr, program samt en liste over det udstyr, du bedes medbringe.

Thomas Andersen trådt ud af bestyrelsen

Thomas Andersen har af personlige årsager valgt at træde ud af bestyrelsen. Vi siger tak til Thomas for indsatsen.

Donationer til Landsforeningen for Prader-Willi Syndrom

Ønsker man at donere en gave til Landsforeningen for Prader-Willi Syndrom, kan denne indsættes på gavekonto i Danske Bank, Holmens Kanal Afdeling, reg.nr. 3001, kontonummer 10648882.

Politik for pårørendesamarbejde i botilbud

Socialstyrelsen har udarbejdet et hæfte, som bidrager til at styrke samspillet og samarbejdet mellem voksne med fysiske og psykiske funktionsnedsættelser, herunder mennesker med sindslidelser, som bor i botilbud, deres pårørende, samt personalet og ledelsen i botilbuddene.

Indholdet i hæftet bygger blandt andet på erfaringer med formaliseret pårørendesamarbejde i Region Syddanmark og Vejle, Aalborg og Roskilde Kommune og kan downloades fra <http://servicestyrelsen.dk/nyheder/et-godt-samarbejde-mellem-parorende-personale-og-beboere>



Ridelejr for unge hjemmeboende

med PWS i alderen 12-20 år til ridelejr i weekenden
d. 18.-20. maj 2012 på Auning Kro

Vi mødes på Auning Kro kl. 17 og siger farvel igen søndag kl. 13.



Fotos: Ridelejr 2011 for unge hjemmeboende. www.prader-willi.dk

Weekenden kommer bl.a. til at indeholde:

Ridning og rideundervisning lørdag og søndag, soignering af heste, undervisning i dig selv, din krop og hygiejne.

Transport

Da den geografiske spredning blandt unge med PWS er stor, og transporten som følge deraf er lang, vil der blive et opsamlingssted på den store p-plads bag Roskilde Station kl. 13.30, som vi vil bede de deltagendes pårørende om henholdsvis at bringe og hente de unge mennesker til og fra. De unge vil så sammen med hjælpere fredag blive kørt til Auning Kro og retur søndag.

Pris for deltagelse: 500 kr. pr. person.

Tilmelding senest d. 1. maj 2012 med angivelse af navn og adresse til Djanik Gade, tlf. 51 50 12 88, mail: ltgade@webspeed.dk

Efter tilmelding vil du få en bekræftelse på, at du er tilmeldt weekenden, kontonr. til indbetaling af deltagergebyr, program samt en liste over det udstyr, du bedes medbringe.

Har du spørgsmål til ovenstående, er du meget velkommen til at kontakte Djanik Gade.

Temadag for bedsteforældre og oldeforældre **til børn i alle aldre med Prader-Willi Syndrom (PWS)**

Landsforeningen for Prader Willi Syndrom afholder sin tredje temadag for bedsteforældre til børn og unge med Prader-Willi Syndrom med henblik på at skabe og styrke erfaringsudveksling og vidensdeling bedsteforældre imellem. Vi håber gennem disse temadage at kunne skabe rammen om en givende dag, som allerede er en tradition for foreningens bedsteforældre.

| | |
|---------------------|--|
| Dato: | Søndag den 10. juni 2012 |
| Tid: | Kl. 10 – 16 |
| Sted: | Fangel Kro & Hotel, Fangelvej 55, 5260 Odense S |
| Forplejning: | Formiddagskaffe, frokost og eftermiddagskaffe |

Oplægsholdere er som sidste år overlæge Susanne Blichfeldt og specialpædagog Inge Bigum.

Dagens indhold bliver:

- Hvad er Prader-Willi Syndrom? Fokus på forskellige emner/problemstillinger - stil gerne forslag ved tilmelding.
- Adfærd.
- Aflastning/pasning af barnebarnet.
- Hvordan takler man kosten til børnebørn med PWS?
- Hvordan kan bedsteforældre støtte hinanden i et forum, hvor egne bekymringer og spørgsmål kan nå dagens lys blandt andre i samme situation?
- Redskaber til en givende kommunikation med et barnebarn med PWS, om støtte til barnets sprogudvikling.
- Redskaber til hvordan man kan være sammen med børn med specielle behov.

Det vil i høj grad være deltagernes behov, der kommer til at præge dagen, derfor vil vi også have gruppedrøftelser, hvor erfaringer og gode ideer kan udveksles.

Pris: 200 kr. pr. person, som kan betales på selve dagen.

Tilmeldingsfrist er 15. maj 2012 til Kristina Bartholin, mail: kbartholin@hotmail.com og/eller tlf. 24 94 74 43. Ved tilmelding bedes I oplyse evt. mailadresse, telefonnummer samt navn på barnebarnet.

PWS foreningen forventer at gentage temadagen hvert år omkring sidste søndag i maj.

Vi tog et lille skridt i Frankrig

af Rachel Fernandez Hansen



Vores brændende lyst til at organisere en Walkathon i Paris for at hjælpe med at rejse midler til Prader-Willi forskningen startede efter, at vi deltog i den tilsvarende 'One small step' i Californien i august 2010.

Med støtte fra Prader-Willi i Frankrig deltog jeg i en PW-forskningskonference i Maryland, USA. Her blev jeg meget motiveret af den positive indstilling hos de andre deltagere og af de spændende foredragsholdere og forskere. Men især af den store entusiasme hos andre forældre til PW-børn, som uden den store videnskabelige baggrund gør alt, hvad de kan for at støtte

PW-forskningen og bidrage til at løse nogle af de mange spørgsmål i forbindelse med PWS og forhåbentlig finde frem til nye og vellykkede former for behandling.

Efter mange måneders planlægning og med hjælp fra andre PW-forældre, venner og PW i Frankrig blev vores Walkathon gennemført med succes. En smuk og solbeskinnet morgen den 24. september 2011 gik vi sammen med andre PW-familier med børn, venner og bekendte – vi tog mange små skridt mod vores fælles mål. Vores Walkathon var en ud af 50, som blev afholdt verden over, og i Paris nåede vi at indsamle 12.800 Euro til PW-forskning. I hele verden blev der indsamlet i alt \$ 750,000!



Som forældre har vi en vis styrke og indflydelse, når vi står sammen og går side ved side for at få indflydelse på vore børns fremtid. Da vores yngste søn, Pablo, blev født med en sygdom, vi aldrig havde hørt om, og som vi fik fortalt, at der ikke var nogen behandling imod, var det næsten som at få en dødsdom. Men gennem mine møder og kontakter har jeg nu erfaret, at der er et levende forskermiljø, som arbejder utrætteligt for at kunne give vores børn en lysere fremtid. Jeg har også indset, at et aktivt og motiveret netværk af forældre og pårørende er afgørende nødvendigt for at støtte op om forskernes arbejde og indsats.

Mest af alt har jeg lært, at det er bedre at tage et lille skridt end slet intet. Er det danske PW-netværk klar til at tage det skridt?

Hvis der er nogle forældre i Danmark, som læser dette og får lyst til at være med til at støtte forskningen af PW og være medlem af et netværk, må I gerne kontakte os på mail: rlfernansen@gmail.com. Min mand og jeg vil være meget glade for at hjælpe jer med at komme i gang.

Rachel Fernandez Hansen er amerikaner, dansk gift og bor i Paris med sin mand og to sønner (red.).

Foundation for Prader-Willi Research <http://fpwr.org/node>

Netværket blev etableret i 2003 af en lille gruppe forældre med det formål at støtte forskning inden for Prader-Willi Syndrom. I dag tæller netværket mange hundrede personer bestående af forældre, familie-medlemmer, forskere og andre med interesse i Prader-Willi Syndrom.

Der findes mange måder at støtte forskningen på, heriblandt "One Small Step", som Rachel omtaler.

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
stenfarh@rm.dk

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

Socialpædagog Karin Juul Pedersen
Karlbystrandvej 17
8500 Grenå
kjp@aarhus.dk

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

Professor John Østergaard
Center for Sjældne Sygdomme
Afd. A, Skejby Sygehus
8200 Århus N
Tlf. 89496708, fax 89496023
johnoest@rm.dk

Overlæge 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

Sygeplejerske Helle Vinther
Center for Sjældne Sygdomme
Skejby Sygehus
8200 Århus N
Tlf. 89496784
hellvint@rm.dk

Socialrådgiver Jens Tamborg
Spastikerforeningen
Flintholm Allé 8
2000 Frederiksberg
tlf. 38380308 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.wiuf.nielsen@rh.regionh.dk

Overlæge Susanne Blichfeldt
Konsulent for Landsforeningen for PWS
Kildehusvej 12
4000 Roskilde
Tlf. 46373204
s.blichfeldt@dadlnet.dk

Bestyrelsen for Landsforeningen for Prader Willi Syndrom

Formand:

Jytte Helgogaard, Heibergs Have 67, 4300 Holbæk59444843
jyttehelgogaard@tdcadsl.dk

Næstformand:

Vibeke Ørskov, Berners Vænge 38, st. th, 2650 Hvidovre36495087
v.oerskov@hotmail.com

Kasserer:

Martin Raabjerg, Gråbykkevej 28, 2700 Brønshøj38607071
raabjerg@pc.dk fax 38287618

Sekretær:

Lise Reimers, Damgårdsvej 24, 3460 Birkerød24271382
pws@nypost.dk

Djanik G. Andersen, Nørre Alle 3, 8930 Randers NØ51501288
ltgade@webspeed.dk

Kristina Bartholin, Allerødvej 22, 3450 Allerød29947443
kbartholin@hotmail.com

Rita Nielsen, Øster Trabjergvej 10, Borgbjerg, 7500 Holstebro97440656
ritanielsen@nypost.dk



Landsforeningen for
Prader-Willi Syndrom