



Deltagerne på SPA-ophold i oktober

Indhold

Nyt fra bestyrelsen	3
PWS NYT på tryk eller digitalt?	3
Ændring af telefonnumre	3
SPA-ophold i oktober	4
Juletur til Tivoli Friheden	6
Webinar for småbørnsfamilierne	7
Fejring af fødselsdage.....	7
Flot deltagelse ved kursus for fagfolk inden for PWS-området 2024.....	8
Ny video om Prader-Willi Syndrom med børnelæge Susanne Blichfeldt	9
Invitation til aktivitetsdag for småbørnsfamilierne	9
Webinar for forældre med (hjemmeboende) børn med PWS under 18 år.....	10
Besøgsdag på bostedet Solvang	11
Kursus for fagpersoner inden for PWS-området 2025	11
Forældredag i Holland 1. december 2024	12
Low Arousal	14
International PWS-konference i Arizona.....	17
Familieweekend 24. – 26. oktober 2025 på Brogården.....	18
Aktivitetskalender 2025.....	18
Fagrådet for PWS	19
Bestyrelsen for Landsforeningen for Prader-Willi Syndrom.....	20

Deadline for indlæg til PWS NYT nr. 1, 2025: 1. april 2025

PWS NYT udgives af Landsforeningen for Prader-Willi Syndrom og sendes gratis til alle medlemmer tre 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. 21671299
e-mail: jyttehelgogaard@tdcadsl.dk

Birgitte Jensen
Kildetoften 32
8600 Silkeborg
Tlf. 22755455
e-mail: birgitemariajensen@gmail.com

Nyt fra bestyrelsen

Godt nytår til alle.

På årets sidste bestyrelsesmøde i november konstituerede bestyrelsen sig med følgende poster: Formand: Jytte Helgogaard, næstformand: Claus Rosenager-Jepsen, sekretær: Irene Kudsk, kasserer: Martin Raabjerg. De øvrige bestyrelsesmedlemmer er: Andrew Hoover, Jannik Sayoudi, Jørgen Riis Mørk og Signe Andersen. Bestyrelsen er klar til at tage fat på et nyt år med en masse forskellige aktiviteter, der byder på både fysiske og virtuelle arrangementer. Hold øje med både hjemmeside, PWS NYT og facebook-gruppen for datoer, steder og tider.

Geografisk spredning af aktiviteter

Som forening er vi afhængige af en godkendelse af Ligningslovens §8A, som bl.a. siger, at foreningen for at kunne modtage fradragsberettigede ydelser og for at kunne søge Driftspuljen, der p.t. giver foreningen et årligt tilskud på ca. 230.000 kr., skal opfylde én af følgende betingelser:

- enten i de to senest afsluttede regnskabsår har gennemført en af indsamlingsnævnet godkendt landsdækkende indsamling,
- eller løbende har modtaget personlige gaver i medfør af godkendelse af Ligningslovens § 8 A,
- eller tilbagevendende har gennemført selvstændige ikke-kommercielle aktiviteter i **mindst 3 regioner dokumenteret ved programmer eller tilsvarende**.

Da PWS-foreningen hverken gennemfører landsdækkende indsamlinger eller kan blive godkendt efter LL§8A, skal foreningen have gennemført selvstændige ikke-kommercielle aktiviteter i mindst 3 regioner dokumenteret ved programmer eller tilsvarende. Det betyder, at de arrangementer, foreningen udbyder, skal spredes geografisk i mindst 3 af Danmarks 5 regioner. Sommerlejren og familieweekenden har stor tilslutning, hvilket er årsag til, at Kursuscenter Brogården i Middelfart lægger hus til disse (Region Syd). Arrangementer med færre deltagere vil derfor skulle afholdes i øvrige regioner i Danmark.

PWS NYT på tryk eller digitalt?

Læser du PWS NYT på hjemmesiden/facebook-gruppen, og har du ikke brug for at få bladet i din postkasse? Så send en sms til foreningens kasserer, Martin Raabjerg på tlf.nr. 2425 1212 med "navn, medlemsnummer og et nej tak til PWS NYT". Hvis du fortsat gerne vil modtage bladet i din fysiske postkasse, skal du **IKKE** gøre noget.

Ændring af telefonnumre i foreningens **røde** og **blå** foldere

Vær opmærksom på, at der er ændringer af telefonnumre i foreningens røde og blå foldere til Rigshospitalet:

Nyt telefonnummer til CSS Rigshospitalet: 3545 5003 (rød folder)

Nyt telefonnummer til CSS Rigshospitalet: 3545 5003 (blå folder)

SPA-ophold i oktober

Den sidste weekend i oktober mødtes 12 personer med PWS og deres pårørende til et SPA-ophold på Comwell Borupgaard i Snekkersten. Formålet med weekenden er ud over samvær med ens børn under andre rammer end på bostedet/hjemme at vedligeholde et netværk af voksne med PWS og deres pårørende. Det er en weekend, hvor der deles mange oplevelser og erfaringer fra hverdagen med PWS, da alle bor på forskellige bosteder.

Comwell havde venligst stillet lokalet "ORANGERIET" til rådighed for os under alle måltider, hvilket betød, at vi kunne indtage mad og bestille drikkevarer i fred og ro fra hotellets øvrige gæster. Måltiderne er de tidspunkter, hvor vi alle er samlet, for weekenden er fyldt med aftaler om saunagus, motionsrum, massage og øvrige behandlinger.

Vi var også så heldige at få lov til at fejre Dorthe, som fyldte 40 år om fredagen og havde sodavand og Läkeroler med til alle med PWS.



SPA-ophold 2025

Fredag d. 24. - søndag

d. 26. oktober

på Comwell Borupgaard



Juletur til Tivoli Friheden

Sidst i november havde Landsforeningen for Prader-Willi Syndrom inviteret til en hyggelig dag i Tivoli Friheden i Århus. Her et par glade billeder fra en kold, men dejlig dag.



Webinar for småbørnsfamilierne

Sidst i januar blev der holdt et webinar for familier med de yngste børn i foreningen. Emnerne var mange og meget relevante for aldersgruppen:

Søvnundersøgelser, væksthormonsbehandling, vækstzoner, polypper, testikler, brok, øre-næse-hals-eftersyn, øjenlæge, briller, skelen, aflastning, adfærd og mange andre ting.

Flere af familierne har et godt kendskab til hinanden og mødes både i den virtuelle og fysiske verden.

I april 2024 mødtes en del af familierne til en temadag på Brogården i Middelfart, og der var et ønske om at gentage sådan en dag. Derfor holder vi en aktivitetsdag lørdag d. 26. april 2025 på Comwell i Korsør – se side 8.



Fejring af fødselsdage



I oktober fyldte Dorthe, der til daglig bor på bostedet Solvang på Fejø, 40 år. Det blev bl.a. fejret, mens vi var på SPA-ophold i Snekkersten. I januar fyldte Cecilie, der også bor på Solvang, 36 år. Ud over private fester og sammenkomster skulle begge fødselsdage naturligvis fejres med hinanden, så en lørdag i januar mødtes de to unge damer og deres mødre i Ballerup til en frokost med efterfølgende biograftur.



Flot deltagelse ved kursus for fagfolk inden for PWS-området 2024

Igen i år blev kurset afholdt på Brogården på Fyn. I år var vi over 90 deltagere, det er en del flere, end vi har været før. Det var helt fantastisk, at der var så mange, der deltog, derved blev der skabt mulighed for at sparre med mange flere fagfolk fra hele landet. Vi håber, at vi fremadrettet vil være lige så mange, da vi virkelig kan lære af hinanden og sammen blive dygtigere inden for vores felt.



Vi arbejdede i grupper om forskellige udfordringer. Den arbejdsform er der meget stor begejstring for, og der efterspørges endnu mere gruppearbejde, så det vil vi tage højde for fremadrettet.

Dagene bød på en masse forskellige oplæg og mulighed for debat. Vi var heldige, at professor Tony Holland var med online med nyeste viden på området, og Susanne Blichfeldt berigede os igen med generel viden om borgere med PWS.

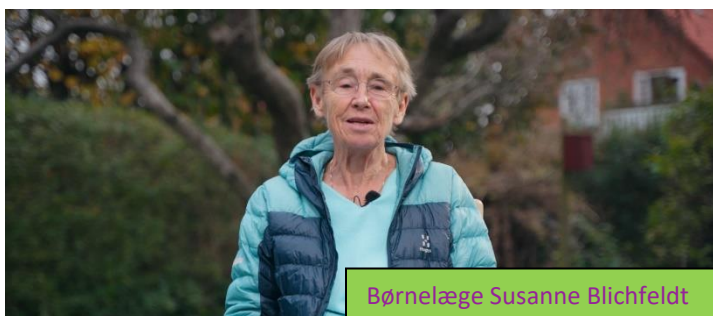
Derudover havde vi et spændende oplæg med Christina Sommer, hvor vi blev klogere på, hvad autistiske træk kan indebære, og hvordan vi kan bruge denne viden i vores arbejde.

Til sidst rundede vi af med Mads Herchend, som havde et meget relevant og inspirerende oplæg om psykologisk tryk på arbejdspladser.

Tak til alle der deltog. Vi håber på lige så stort fremmøde næste år.

Ny video om Prader-Willi Syndrom med børnelæge Susanne Blichfeldt

I denne video fortæller Susanne Blichfeldt om sine professionelle og personlige erfaringer med at støtte og vejlede familier, når en familie får et barn Prader-Willi Syndrom. Susanne Blichfeldt understreger vigtigheden af tidlig indsats med kontakt til fagpersoner med kendskab til PWS og støttende netværk for at sikre, at børn med Prader-Willi Syndrom og familien kan trives og få et godt liv sammen.



Videoen kan ses på foreningens hjemmeside www.prader-willi.dk

Invitation til aktivitetsdag for småbørnsfamilierne

Lørdag d. 26. april 2025 inviterer Landsforeningen for Prader-Willi Syndrom til en aktivitets-/mødedag for familier med små og mindre børn med PWS og deres søskende. Dagen finder sted på

**Hotel Comwell Klarskovgaard Korsør, Korsør Lystskov
30, 4220 Korsør**



Program for dagen

Vi mødes ved 9.30-10-tiden, hvor der er kaffe/te og morgenbrød, frugt m.m. i Fællesområdet. Herefter går vi i møde-lokalet, hvor der vil være mulighed for at snakke, udveksle erfaringer, lege, stille spørgsmål til Susanne og Jytte og meget andet. Der er frokost kl. 12 – 12.45 (frokostbuffet).

Efter frokost får vi besøg af tryllekunstner André Nybo, der vil underholde os med tryllerier, og André giver også autografer, hvis nogen har lyst til det. Til slut vil han trylle et trylletrick frem til alle børnene.

Kl. 14 -14.30 er der kaffe/te og frugt, og så er ordet frit igen.

Vi slutter ved 16-tiden og siger tak for i dag.

Pris for deltagelse er 500 kr. pr. familie. Kommer man fra Fyn eller Jylland, kan man mod dokumentation for broafgift få refunderet denne.

Tilmelding og betaling til dagen foregår via www.prader-willi.dk **senest d. 20. marts 2025.**

Har I spørgsmål eller særlige emner, I gerne vil have taget op på mødet, er I velkomne til at skrive til Susanne Blichfeldt på s.blichfeldt@dadlnet.dk eller Jytte Helgogaard på jyttehelgogaard@tdcadsl.dk – meget gerne senest 2 uger før arrangementet.

Vi glæder os til at se jer.



Susanne Blichfeldt og Jytte Helgogaard

Webinar for forældre med (hjemmeboende) børn med PWS under 18 år

Landsforeningen for Prader-Willi Syndrom inviterer til et webinar **tirsdag d. 27. maj 2025 kl. 19.30 – 21.30** om **"Livet med et barn med særlige behov – set med forældreøjne"** med deltagelse af psykolog og familieterapeut Annette Due Madsen.



Anette Due Madsen vil give et oplæg om bl.a.:

- ✚ *Den sorg og ensomhed, der kan ramme forældre, der får et barn med særlige behov.*
- ✚ *Den arbejdsbyrde og de begrænsninger, der ofte følger med, og de frustrationer der ofte rammer forældre, der får øgede omsorgsopgaver.*
- ✚ *Livet i familien – parforholdet og eventuelle søskende – som også påvirkes af, at man har en særlig opgave.*
- ✚ *Om forholdet til både familie, venner og alle systemerne.*
- ✚ *Den modsatte separationsproces og de ambivalente følelser, som ofte følger med og om det at flytte hjemmefra.*
- ✚ *Bekymringer for fremtiden.*

Om foredragsholderen

Annette Due Madsen er familieterapeut og psykolog, og i sit arbejde på Center for Familieudvikling taler hun hver uge med forældre, der netop har børn med særlige behov.

Desuden holder hun mange foredrag om ovenstående temaer. Annette og hendes mand har selv en voksen søn, som er udviklingshæmmet og har autistiske træk, og som nu bor på et bosted. Sammen har de også svaret på spørgsmål i Brevkassen i Kristeligt Dagblad i 25 år om livets sårbare og svære temaer, ligesom hun i 6 år har siddet i Børnerådet.

Helt aktuelt er hun lige udkommet med en bog, som hedder **"UDEN MANUAL – at være forældre til et barn med særlige behov"**. Bogen rummer mange personlige fortællinger og løfter også temaer omkring dette særlige liv op på et fagligt psykologisk plan, hvor forældre, pårørende og fagfolk forhåbentlig kan opleve sig genkendt og inspireret. Bogen blev omtalt i sidste nummer af PWS NYT.

I forbindelse med oplægget vil der være mulighed for at kommentere og stille skriftlige spørgsmål løbende, og disse vil så blive besvaret efter foredraget.

Tilmelding foregår via www.prader-willi.dk med **tilmeldingsfrist tirsdag d. 20. maj**. Webinaret er gratis for foreningens medlemmer.

Link til ZOOM tilsendes deltagerne mandag d. 26. maj.

Har man lyst og interesse i at deltage i webinaret, selvom man ikke falder inden for målgruppen, er man meget velkommen.

Besøgsdag på bostedet Solvang



Lørdag d. 30. august 2025 inviterer Solvang til besøgsdag i tidsrummet kl. 10 – ca. 15. Her er der mulighed for at se staldene og møde alle hestene. Nærmere plan følger i PWS NYT nr. 2.



For at komme til Solvang på Fejøl skal man til Kragenæs på Lolland, hvorfra færgen sejler til Fejøl.

Solvang er et privat bosted beliggende på Fejøl. Bostedet er for voksne med Prader-Willi Syndrom og Prader-Willi-lignende symptomer.

Otte beboere bor på og omkring Solvang i Vesterby på Fejøl, og en beboer bor i et hus centralt på Fejøl.

Solvang tilbyder et aktivt hverdagsliv i sociale fællesskaber. Vi har aktivitets- og samværstilbud i stald, butik, have og for nogle også i køkkenet.

Kursus for fagpersoner inden for PWS-området 2025

I 2025 er der igen kursus for fagfolk, der arbejder med PWS.

Det finder sted på Kursuscenter Brogården

torsdag d. 30. – fredag d. 31. oktober.

Indbydelsen til kurset bringes i PWS NYT nr. 2, men sæt allerede

X

i kalenderen nu.



Fra kurset i oktober 2024

Forældredag i Holland 1. december 2024

For et år siden besøgte jeg et større bosted med værksteder og skole i det nordlige Holland nær Leeuwarden. Besøget er omtalt i en artikel i PWS NYT 1, 2024.

Lovgivningsmæssigt hører forvaltningen af PWS under staten i Holland, ikke kommunen, og er beskrevet som værende i øverste kategori af handicapbelastning, dvs. med behov for maximal hjælp. Personer med PWS skal tilbydes PWS-bosted, hvis det ønskes.

Siden besøget sidste år har jeg haft kontakt med lederen Fred Nicolai, også ved konferencen i Berlin (se PWS NYT 3, 2024). Familien har selv en datter på 30 år med PWS, som var årsagen til, at de i sin tid startede et PWS-bofællesskab. Bostedet er spredt over 2 matrikler, 2 huse, der ligger nogle kilometer fra hinanden, og borgerne bliver dagligt kørt til 4 forskellige aktivitetshuse inkl. skole (der er nu 6 under 18 år i bostedets skole), der udbyder kreative værksteder og udendørs arbejde. I alt bor der 33 med PWS.

Hvert år afholder man en dag for forældre til alle beboerne, hvor man viser værksted, produktion og skole og fortæller om de daglige aktiviteter. På den dag mødes forældrene uden deres børn, har god tid til at snakke sammen, og man har også inviteret en fagperson udefra til at holde en times oplæg. I år var jeg inviteret.

Jeg blev bedt om at fortælle, hvordan det har været for mig og vores familie at have et barn og nu voksen med PWS og samtidig være børnelæge og arbejde som rådgiver internationalt for PWS.

At samles en dag forældre alene så jeg var en meget værdifuld dag for de hollandske forældre. De havde mulighed for at tale sammen om deres følelser, søskende-relationer og tanker, som de måske ikke lige ønsker, "de unge" skal høre. Herudover fik de fortalt om de daglige aktiviteter krydret med et oplæg udefra. En aktivitet man også kunne overveje i Danmark.

Jeg har holdt mange undervisningsoplæg om PWS både i Danmark og flere andre lande for forældre og ved kongresser, men har aldrig fortalt min/vores historie. Lidt sjov opgave. Freds kone havde sagt: vi behøver ikke høre, hvad PWS er, det ved vi!!!



Min søn Mikkel med PWS på 45 år var med, dvs. vi rejste til Holland dagen før, og på dagen med forældre blev Mikkel kørt ud til et bosted med 12 voksne med PWS, hvor han var hele dagen og deltog i deres aktiviteter (spinning, gåture osv.) og måltider. Det gik fint, selvom han ikke kan hollandsk.

På dagen ankom forældre kl. 10 og mødtes i den store værksteds- og skolebygning, fik kaffe og snakkede en times tid. Flere af dem kendte hinanden godt. Jeg holdt så oplæg om min fortælling.

For 45 år siden kunne man ikke genteste for PWS, og som så mange andre blev Mikkel undersøgt for muskel- og stofskiftesygdomme, som han ikke har. Han var ekstrem slap, som vi kender fra de nyfødte med PWS.

PWS var nævnt i lærebøger og fejlagtigt beskrevet som en arvelig sygdom (det er det ikke) med mental retardering og overvægt med lav højde. Jeg foreslog diagnosen til lægerne, som ikke havde mødt PWS før, og jeg tænkte overvægt? det kommer vel an på, hvor meget han spiser? Da han var meget lav i højde, blev han 4 år gammel undersøgt for væksthormonmangel (VH), som han havde, og han startede VH-behandling, altså ikke for PWS. Og det hjalp. Siden blev VH-behandling i 2000 anerkendt som behandling af børn med PWS efter et fælles dansk- svensk studie, som flere af de nu 30-40-årige med PWS her i DK var med i.

Jeg pointerede i mit oplæg, at Mikkel og jeg i hans barndom havde fået megen støtte (mere end man ville få i dag, tror jeg): 40 timers støtte i vuggestue og børnehave og aflastningsmuligheder, når jeg havde fuldtidsarbejde med døgnvagt på hospitaler. Jeg fik meget hjælp fra mine forældre.

Maden var aldrig et problem nogen steder. Ikke at det ikke fyldte, og det tog tid at lave specielt fedtfattigt til Mikkel og så mere "normal" mad til broderen, men i daginstitution, skole og hos familien var der ikke nogen, der ikke fulgte de kostråd, de fik. I starten sagde jeg til folk, at han som ved diabetes skulle have særlig kost, for ellers ville han blive syg. Det blev respekteret. Han havde gode lærere i skolen og flyttede så i PWS-bosted, da han var 20 år og bor stadig i PWS-bosted. Jeg fortalte flere detaljer fra Mikkels barndom og henviste også til bogen "Min Lillebror er Mutant", som Mikkels bror har skrevet på opfordring fra PWS-foreningen her i DK. En bog, som ikke præcis handler om Mikkel og hans familie, men en bog med beskrivelse af hvordan søskende kan have det med en bror med PWS. Bogen er oversat til engelsk og bliver nu efter mit besøg oversat til hollandsk. Bogen kan downloades på <https://prader-willi.dk/min-lillebror-er-mutant/>

Egentlig skulle der ikke tales om noget medicinsk ved PWS, men jeg fik dog til slut flere spørgsmål, som vi kunne drøfte. Jeg havde slides med tekst og billeder med, og det, jeg sagde, blev løbende oversat til hollandsk.

Efter mit oplæg gik vi alle til en nærliggende kro (vi var ude på landet) og fik serveret frokost. Igen havde forældrene god tid sammen, livlig snak og også med mig om mine år med PWS. Forældrene fortalte mig om deres situation, alle var glade for bostedet, nogle af de voksne med PWS havde været overvægtige og nu tabt sig. De har alle et dagsprogram, der passer til deres formåen. Nogle familier havde haft vanskelige år, og nogle forældre havde oplevet dårlig kontakt til raske søskende, men de fleste har god kontakt. Der var både mødre og fædre med. Flere var skilt og havde nye partnere med. Nogle kom langvejs fra. Vi var jo helt mod nord med familier fra hele landet.



Efter frokost var vi tilbage i værkstedsbygningen, hvor forældrene blev vist rundt og fik set alle produktioner og skolen (nu 6 elever, der var opgivet andre steder, men klarer sig fint her uden konflikter og uro).

Til slut blev jeg kørt ud til det bosted, hvor Mikkel havde været, han var glad og hyggede sig sammen med beboerne, der var søde og glade, og jeg fik hilst på beboerne der og personalet.

Som sidste år var det meget positivt at besøge Fred Nicolai og hans bosteder. Nu var det en forældredag. Jeg ved at flere bosteder i Danmark afholder familiedage, hvor forældre og de voksne børn mødes, ser bostedets aktiviteter osv., og det er alle glade for. At samles en dag forældre alene så jeg var en meget værdifuld dag for de hollandske forældre. De havde mulighed for at tale sammen om deres følelser, søskende-relationer og tanker, som de måske ikke lige ønsker, "de unge" skal høre. Herudover fik de fortalt om de daglige aktiviteter krydret med et oplæg udefra. En aktivitet man også kunne overveje i Danmark.

Susanne Blichfeldt

Low Arousal

- en pædagogisk tilgang baseret på forståelse, tålmodighed og konflikt nedtrapning

"Mennesker, der kan opføre sig ordentligt, gør det."

Ross W. Greene

For at udbrede kendskabet til Low Arousal og dets relevans for personer med Prader-Willi Syndrom afholdt Landsforeringen for Prader-Willi Syndrom et webinar med Jakob Kjærby Lentz den 24. september 2024. En opfølgende session fandt sted den 22. oktober 2024, hvor der blev fokuseret på at dele erfaringer og uddybende sparring for at styrke implementeringen af denne tilgang. Webinarerne understregede vigtigheden af at skabe støttende miljøer og gav deltagerne konkrete værktøjer til at arbejde med personer med Prader-Willi Syndrom.

Low Arousal

Low Arousal skelner mellem det opdragelsesmæssige (konsekvenspædagogik) og det pædagogiske felt (inkluderende og anerkendende pædagogik) og fokuserer på at reducere stress og nedskalere konflikter.

Denne tilgang stammer fra arbejdet af psykologen Ross Greene, som er kendt for sit udsagn: "Mennesker, der kan opføre sig ordentligt, gør det."

Greene mener, at personer ønsker at opføre sig godt og vil gøre det, hvis de har de nødvendige færdigheder og rammer på plads. Når personer udviser problematisk adfærd, er det ofte et tegn på, at de mangler visse færdigheder, føler sig overvældet af situationen, mødes med for store forventninger eller ganske enkelt ikke forstår det, der bliver sagt til dem.

Low Arousal-tilgangen understøttes af ansvars- og kontrolprincippet. Ansvarsprincippet indebærer, at voksne tager ansvar for at skabe nogle rammer, der tager hensyn til personens udfordringer, og sikrer en tryk, forudsigelig hverdag, der er præget af en positiv relation mellem personen og den voksne. Det kræver en grundlæggende viden om personens udfordringer. Kontrolprincippet handler om personens følelse af kontrol over egen situation for at reducere stress og angst (kan komme til udtryk i form af at nægte, stikke af, lyve, slå/spytte/råbe og trusler). Her gælder det om at ignorere trusler og grimt sprog, mens det står på. Situationen tages op med personen, når der er ro på igen – hvis det giver mening.



"70 – 85 % af alle konflikter starter i en kravsituation"

Jakob Lentz, lowarousal.dk

Minuskrav

- Hold op
- Lad være
- Stop

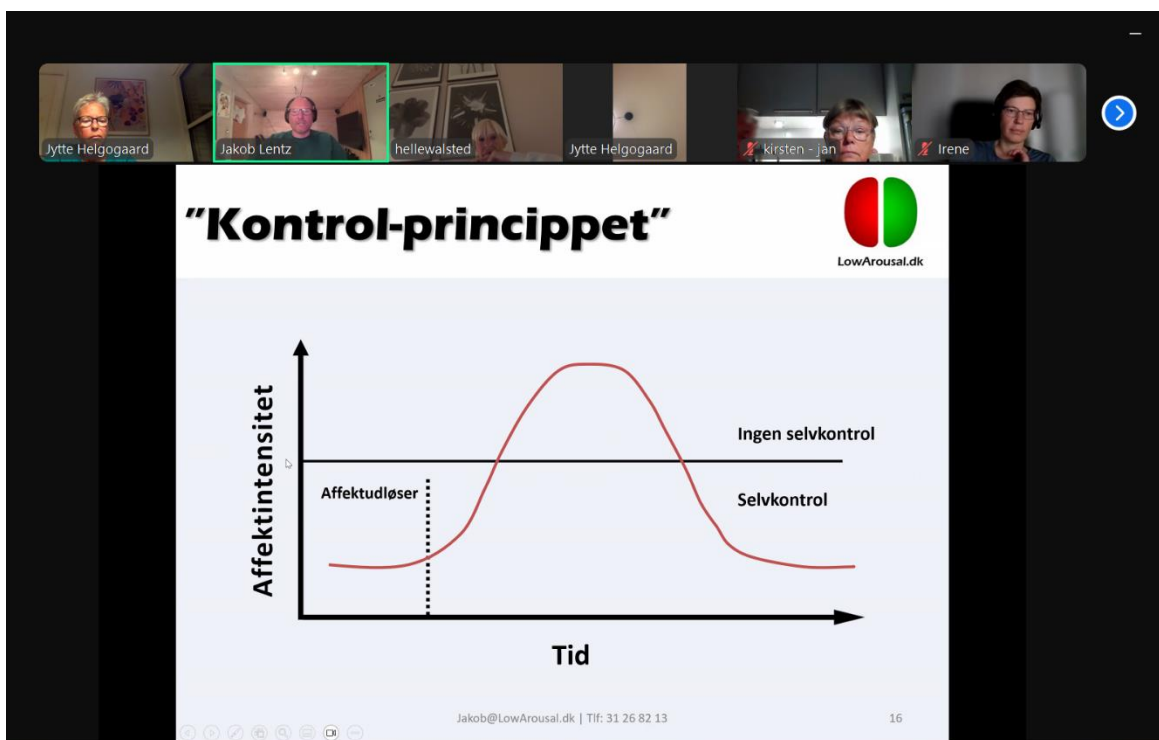
Her forsøges en specifik adfærd stoppet. Minuskrav skaber ingen ændring i adfærden på sigt.

Pluskrav

- Kom herhen
- Børst dine tænder
- Tag din bog frem
- Sæt dig ned

Her forsøges en handling igangsat. Den voksne har ansvaret for reaktionen.

Affektudbrudsmodel



Affektudbrudsmodellen beskriver den typiske udvikling af en konfliktsituation i 5 faser: almindelig tilstand, eskalering, kaos, deeskalering og almindelig tilstand igen. Modellen viser, hvordan en person kan gå fra at have kontrol i en hverdagssituation til at blive triggeret og komme i affekt, hvorefter situationen eskaleres og fører til et kaos, hvor personen mister sin selvkontrol. Efterfølgende deeskaleres situationen, og personen vender tilbage til kontrol og en hverdagstilstand.

Modellen viser også følelsernes intensitet på den lodrette akse, mens tiden er afbildet på den vandrette akse. Grænsen mellem kontrol og kaos er, når den røde streg krydser linjen foroven. Nogle mennesker kan håndtere mere modgang, før de mister kontrol, mens andre har sværere ved at bevare selvkontrollen.

Følelser smitter – affektsmitte/emotioner

Emotioner er følelser, som er individuelle for os alle. Disse følelser er formet af oplevelser og erfaringer, vi har haft gennem vores liv, f.eks. kærlighed, jalousi, skyld og tillid. Mennesker med udviklingsforstyrrelser, udviklingshæmning eller psykiatriske diagnoser har meget svært ved at mærke, hvem der har følelsen – de er sårbare overfor affektsmitte.

De bliver vrede, når vi skælder ud – de ved ikke hvem, der har følelsen. Det gælder derfor om, at den voksne holder sin affekt lav.

Tips til at holde affekten nede

Tips til at holde affekten nede

1. Man skal ikke stå lige overfor barnet.
2. Pas på med øjenkontakt.
3. Hold et roligt stemmeleje.
4. Lyt til barnet.
5. Placering i rummet.
6. Grounding.
7. Hold afstand.
8. Dybe vejrtrækninger.
9. Afled – konkret – affektivt – perceptuelt.
10. Man kan sætte sig ned eller læne sig op ad væggen.

Andy McDonnell

Jakob@LowArousal.dk | Tlf: 31 26 82 13

For nogle er det let - for andre meget svært. Det er for alle en god ide at have strategier klar, som man kan bruge, hvis man føler, at man er på vej op i affekt.

Efter en konflikt skal der ske en deeskalering. Her er det en god ide at trøste personen. Holde om personen, hvis han/hun ønsker det. Lade være med at spørge: Hvad skete der? Ikke overføre skyld og skam til personen.

Metoder og værktøjskasser

Metoder og værktøjskasser

Low Arousal-pædagogik anvender en række metoder og værktøjskasser for at hjælpe personer med at håndtere deres følelser og adfærd. Disse værktøjskasser kan opdeles i tre hovedkategorier: **håndterings-, evaluerings- og forandrings-værktøjskasser.**

Håndteringsværktøjskassen – at håndtere svære situationer uden at eskalere dem

Håndteringsværktøjskassen indeholder strategier til at håndtere akutte situationer, hvor en person er stresset eller udviser problematisk adfærd. Målet er at bevare roen og undgå at eskalere situationen. Nogle af de vigtigste metoder inkluderer:

Afledning: Omdirigering af personens opmærksomhed til noget mindre stressende.

Afstand: At give personen plads til at køle ned og genfinde kontrollen over sine følelser.

Non-verbal kommunikation: Brug af kropssprog og ansigtsudtryk for at signalere forståelse og støtte.

Evalueringsværktøjskassen – at evaluere hvorfor det blev så svært

Evalueringsværktøjskassen bruges til at forstå årsagerne bag personens adfærd og identificere de færdigheder, de mangler. Dette kan hjælpe voksne med at skræddersy deres tilgang til den enkelte persons behov. Nogle centrale metoder inkluderer:

Observation: At observere personens adfærd i forskellige situationer for at identificere triggere og mønstre.

Samtaler: At tale med personen om deres oplevelser og følelser for at få indsigt i deres perspektiv.

Samarbejde: At arbejde tæt sammen med andre voksne såsom lærere og terapeuter for at få en helhedsforståelse af personens situation.

Forandringsværktøjskassen – at forandre så det ikke sker igen

Forandringsværktøjskassen indeholder strategier til at hjælpe personer med at udvikle de nødvendige færdigheder og ændre deres adfærd over tid. Disse metoder fokuserer på at styrke personens evne til selvregulering og problemløsning. Vigtige metoder inkluderer:

Træning i sociale færdigheder: At lære personen hvordan de kan interagere positivt med andre.

Problemløsning: At hjælpe personen med at finde konstruktive løsninger på udfordringer, de står overfor.

Støtte og opmuntring: At give personen positiv feedback og støtte for at styrke deres selvtillid og motivation.

Hvornår og hvordan værktøjskasserne skal bruges

Det er vigtigt at vide, hvornår og hvordan hver værktøjskasse skal bruges. Håndteringsværktøjskassen bør bruges i øjeblikke af høj stress for at forhindre eskalering. Evalueringsværktøjskassen bør anvendes løbende for at forstå personens behov og tilpasse tilgangen. Forandringsværktøjskassen bør bruges til langsigtet udvikling og læring.

Anvendelse i offentlige institutioner

Low Arousal-pædagogik er blevet mere udbredt i offentlige institutioner som skoler og behandlingshjem, hvor der er et øget fokus på at skabe trygge og inkluderende læringsmiljøer. Metoderne har vist sig effektive i arbejdet med personer, der oplever adfærdsproblemer og psykiske udfordringer, og mange institutioner har implementeret Low Arousal-tilgangen som en del af deres daglige praksis.

Low Arousal-pædagogik og Prader-Willi Syndrom

Low Arousal pædagogik kan være særligt relevant for personer med Prader-Willi syndrom, hvor der er tale om problemer med selvregulering, impulsiv adfærd og følelsesmæssige udbrud. Low Arousal-tilgangen med dens fokus på at reducere stress og undgå konflikter kan hjælpe med at skabe et mere stabilt og forudsigeligt miljø for personer med Prader-Willi Syndrom.

Ved at anvende metoderne fra håndteringsværktøjskassen kan voksne hjælpe med at forhindre situationer, der kan udløse stress og angst hos personer med Prader-Willi Syndrom. Evalueringsværktøjskassen kan bruges til at forstå de specifikke triggere og behov hos den enkelte person, mens forandringsværktøjskassen kan støtte udviklingen af færdigheder til bedre selvregulering og problemløsning.

Yderligere informationer

Forældre og fagpersoner, der ønsker at lære mere om Low Arousal-pædagogik, kan finde værdifuld information i følgende bøger og hjemmesider:

- Det Eksplosive Barn af Ross Greene
- Kort & Godt om Konflikter & Low Arousal (bl.a.) af Bo Hejlskov Elvén
- Jakob Kærby Lentz's hjemmeside: lowarousal.dk
- Bo Hejlskov Elvéns hjemmeside: hejlskov.se (på svensk og engelsk)
- Ross Greene's hjemmeside: drrossgreene.com (på engelsk)

International PWS-konference i Arizona

Den 12. internationale PWS-konference afholdes i dagene 24. – 28. juni 2025 i Arizona. Dagene byder på oplæg for videnskabsfolk, pædagogisk personale og forældre.

For yderligere information kan Jannik Sayoudi kontaktes på mail jls@dsioxen.dk



Familiweekend 24. - 26. oktober 2025 på Brogården

Glæd jer til en rigtig hyggelig, uhyggelig og dejlig weekend i selskab med Ninna og Jannik.



Aktivitetskalender 2025

Dato	Aktivitet	Sted	Tilmeldingsfrist
23. januar	Webinar for alle caregivers		Afholdt
28. januar	Webinar for småbørnsfamilier		Afholdt
4. februar	Bestyrelsesmøde	Online	Afholdt
25. februar	Webinar for bostedspersonale	Online	Tilmelding senest 25. februar på www.prader-willi.dk
14. – 15. marts	Repræsentantskabsmøde i Sjældne Diagnoser	Glostrup	
5. april	Bestyrelsesmøde	Scandic Hvidovre	
26. april	Aktivitetsdag for småbørnsfamilier	Comwell Korsør	Tilmelding senest 20. marts på www.prader-willi.dk
27. maj	Webinar for forældre til børn/unge med PWS under 18 år	Online	Tilmelding senest 20. maj på www.prader-willi.dk
17. juni	Bestyrelsesmøde	Online	
24. - 28. juni	IPWSO Conference	Arizona	Info: https://www.pwsausa.org/2025-united-in-hope-conference/
14. juli	Tur til Bakken	Dyrehavsbakken, Klampenborg	Annonceres i PWS NYT nr. 2, 2025
28. juli - 1. august	Sommerlejr	Kursuscenter Brogården	Annonceres i PWS NYT nr. 2, 2025
5. - 7. september	Bestyrelseskonference	Scandic Cph Strandpark	
7. september	Generalforsamling	Scandic Cph Strandpark	Annonceres i PWS NYT nr. 2, 2025
24 - 26. oktober	Familiweekend	Kursuscenter Brogården	Annonceres i PWS NYT nr. 2, 2025
24. – 26. oktober	SPA-oophold	Comwell Borupgaard	Annonceres i PWS NYT nr. 2, 2025
30. - 31. oktober	Netværkskursus for fagpersoner	Kursuscenter Brogården	Annonceres i PWS NYT nr. 2, 2025

Fagrådet for PWS

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

Overlæge, ph.d. Stense Farholt

Center for Sjældne Sygdomme
Rigshospitalet
2100 København Ø
Tlf. 3545 1302 (Rigshospitalet)
Tlf. 3071 5347
(Aarhus Universitetshospital)
Stense.Farholt@regionh.dk

Afdelingslæge, klinisk lektor, ph.d., dr.med.

Kirstine Stocholm

Medicinsk Endokrinologisk Afdeling &
Center for Sjældne Sygdomme
Aarhus Universitetshospital
8000 Aarhus C
Tlf. 7845 1473
kirstine.stocholm@aarhus.rm.dk

Sygeplejerske

Margit Svantemann

Center for Sjældne Sygdomme
Aarhus Universitets hospital, Skejby
8200 Aarhus N
Tlf. 7845 1534
margsvan@rm.dk

Psykolog

Nina Navntoft-Pedersen

Specialområde Udviklingshæmning og
ADHD
Region Midtjylland
Samsøvej 10 A, 8382 Hinnerup
Tlf. 2381 9062
ninnav@rm.dk

Sygeplejerske

Ditte Lykke Nielsen

Børn og Unge Klinik, Aarhus Universi-
tetshospital
Palle Juul-Jensens Boulevard 99
8200 Aarhus N
Telefon: 22 46 21 67
ditnilse@rm.dk

Overlæge Hanne Hove

Center for Sjældne Sygdomme
Rigshospitalet
Blegdamsvej 9
2100 Kbh. Ø
Tlf. 3545 5003 og 3545 1324
hanne.buciek.hove@regionh.dk

Institutionsleder Jannik Sayoudi

Marielystvej 18
6000 Kolding
Tlf. 2567 2868
jls@dsioxen.dk

Leder Karin Birkedal

Botilbuddet Solvang
Herredsvej 46
4944 Fejø
Tlf. 3066 1032
karin@solvangfejoe.dk

Talepædagog, Vejleder i Karlstadmo- dellen

Mette Sørensen

Agertoften 6
2680 Solrød Strand
Tlf. 5260 2526
mettesoerensen433@hotmail.com

Sygeplejerske Bolette Færch Petersen

Center for Sjældne Sygdomme
Rigshospitalet
Blegdamsvej 9 2100 København Ø
Tlf. 3545 4788
bolette.færch.petersen@regionh.dk

Talepædagog, Vejleder i Karlstadmo- dellen

Ellen Bjerre Jensen

Vindingevej 45
4000 Roskilde
Tlf. 2879 2365
ellenbjerrej@hotmail.com

Klinisk diætist Anne Mørch

Børneafdeling A
Aarhus Universitetshospital
Brendstrupgårdsvej 100
8200 Aarhus N
Tlf. 7845 1497
anneolen@rm.dk

Socialrådgiver

Marianne Due Jensen

Center for Sjældne Sygdomme
Aarhus Universitetshospital
8200 Aarhus N
Tlf. 2026 0193 madujn@rm.dk

Afdelingslæge, dr. med.

Kristina Saraf Neric

AFP, Psykiatrisk Klinik 1
Team for Psykisk Syge Udviklingshæm-
mede
Aarhus Universitetshospital
8000 Aarhus C
Tlf. 7847 1880
krsara@rm.dk

Afdelingslæge, ph.d Anders Johanson

Barnklinik SUS Malmö/Lund
Cronquists gata 2 C
214 28 Malmö
Tlf. +46 4033 1489
anders.aj.johansen@gmail.com

Klinisk diætist, NHH-kand.

Klinisk enæringsfysiolog

Dorthe Wiuf Nielsen

Børne Ernæringsenheden, Afsnit 4094
Rigshospitalet
Blegdamsvej 9
2100 Kbh.Ø
Tlf. 3545 8342
dorthe.malene.wiuf.nielsen@regionh.dk

Børnepsykiater Anne Overgaard Pe- dersen

Ønskes kontakt til Anne Overgaard Pe-
dersen:
send venligst mail til Susanne Blichfeldt
s.blichfeldt@dadlnet.dk, med navn og
mailadresse eller telefon,
hvorefter I bliver kontaktet

Overlæge Susanne Blichfeldt

Konsulent for Landsforeningen for PWS
Kildehusvej 12
4000 Roskilde
Tlf. 2993 8121
s.blichfeldt@dadlnet.dk

Bestyrelsen for Landsforeningen for Prader-Willi Syndrom

Formand

Jytte Helgogaard
Heibergs Have 67
4300 Holbæk
Tlf.: 2167 1299
Mail: jyttehelgogaard@tdcadsl.dk

Næstformand

Claus Rosenager-Jepsen
Godthåbsvej 36 d, 3
2000 Frederiksberg
Tlf.: 3119 2787
Mail: clausjeps@msn.com

Kasserer

Martin Raabjerg
Gråbyrkevej 28
2700 Brønshøj
Tlf.: 2425 1212
Mai: m@raabjerg.se

Sekretær

Irene Svanekær Kudsk
Carl Nielsensvej 94
5792 Årslev
Tlf.: 5123 8532
irenekudsk@hotmail.com

Medlem

Jannik Sayoudi
Marielystvej 18
6000 Kolding
Tlf.: 2567 2868
Mail: jls@dsioxen.dk

Medlem

Signe Andersen
Agermosen 35
2650 Hvidovre
Tlf.: 2920 5961
Mail: signe_rsr@hotmail.com

Medlem

Andrew Hoover
Kildevældsgade 63
2100 København Ø
Tlf.: 5048 3867
hoovera@msn.com

Medlem

Jørgen Riis Mørk
Æblehaven 16
4390 Vipperød
Tlf.: 30282830
jorgen.mork@hotmail.com

Husk at melde adresse-, telefon- og mailændring til foreningens sekretær.

www.prader-willi.dk

<https://www.facebook.com/groups/119757921508638/>

Ved indbetaling på bankkonto eller Mobile Pay:
HUSK ALTID at skrive, hvem og hvad indbetalingen dækker.

Danske Bank Erhvervskonto, reg.nr.: 1551, kontonummer: 4001 154 273

Mobile Pay: 2425 1212

Ønsker man at donere en gave til
Landsforeningen for Prader-Willi Syndrom,
kan denne indsættes på ovennævnte konto.

CVR-nummer: 13551898