



## Pilot-projekt:

### Strategier til at overkomme problematisk adfærd hos børn og unge med Fragilt X

#### Baggrund

Børn og unge med Fragilt X syndrom stiller ofte helt særlige krav til deres omgivelser. De reagerer stærkt på for mange samtidige sanseindtryk, udtrætning, for store krav, grænsesætning, nye situationer og brud på rutinerne. Det kan derfor opleves som en svær balancegang at forebygge enten selvskadende adfærd eller udadreagerende adfærd fx kast med ting, skub til andre, riv, bid og spark.

I Australien har man udviklet et forældreprogram til børn og unge med særlige behov. Forældreprogrammet har været afprøvet på mange forskellige børnegrupper fx børn med svær udviklingsmæssig forsinkelse, autisme, ADHD eller erhvervet hjerneskade. For alle børnegrupperne har man set en positiv effekt, hvor barnets adfærd er blevet mere håndterbar for forældrene og problemerne er mindsket. Børn og unge med Fragilt X syndrom har indgået som del af enkelte grupper, men det har aldrig været afprøvet på en ren gruppe med forældre kun til børn og unge med Fragilt X syndrom.

#### Tilbud til forældrene til børn og unge med Fragilt X syndrom

Center for Fragilt X har haft et stort ønske om at afprøve programmet og samtidig give forældrene til børn og unge med Fragilt X syndrom en lovende tilgang til håndtering af problematisk adfærd hos barnet i samværet med ligesindede forældre, der er bekendt med de særlige kendetegn, som gælder for netop børn og unge med Fragilt X syndrom.

#### Programmets indhold

Programmet indledes med 5 mødegange á 3 timer efterfulgt af 3 telefonsessioner individuelt á ca. 30 min og afsluttes med en fælles mødegang á 3 timer, hvor man til slut drøfter fremskridt, fastholdelse af gode strategier og fejre afslutningen. Programmet giver stor frihed til at arbejde med de udfordringer, som fylder mest i din/jeres familie, og det er et program med stor grad af fleksibilitet. Der vil normalt indgå 5-10 forældrepar i sessionerne. Forud for programmet skal man udfylde en række spørgeskemaer for at beskrive familiens udgangspunkt. Endvidere vil man lige efter programmets afslutning og 6 måneder senere ligeledes blive bedt om at udfylde spørgeskemaer til måling af effekt af forældreprogrammet.

#### Hvornår

De præcise datoer og det endelige tidspunkt vil blive forsøgt koordineret når deltagerne er fundet, men gruppen vil blive afholdt på Kennedy Centret, Gl. Landevej 7, 2600 Glostrup. Gruppen er kun for forældrene, hvorfor hver familie skal have arrangeret pasning af børnene andetsteds, men opstartstidspunkt, tidspunkt på dagen og datoerne koordineres sammen med gruppens deltagere for at sikre størst mulig deltagelse.

Såfremt I er interesseret i at deltage eller har uddybende spørgsmål, er I altid velkomne til at kontakte Center for Fragilt X i form af undertegnede for mere information:

Med venlig hilsen

#### Camilla Wulf-Andersen

Aut. psykolog, Specialist i børneneuropsykologi

Mobil +45 4326 0113

E-mail [camilla.wulf-andersen.02@regionh.dk](mailto:camilla.wulf-andersen.02@regionh.dk)