

Grundlæggende problemer ved PWS

Det grundlæggende problem for personer med Prader-Willi Syndrom (PWS) er, at de på grund af en unormal funktion af hjernecentret hypothalamus ikke har normal appetitregulering og mæthedfølelse.

Samtidig er personer med PWS i varierende grad psykisk udviklingshæmmede. Deres adfærd kan være problematisk, specielt når rutiner ændres.

Disse forhold betyder, at man ikke kan forvente, at personer med PWS kan lære selvstændigt at administrere en diæt eller afstå fra uhensigtsmæssig indtagelse af fødevarer.

Uden hjælp vil alle voksne med PWS på kort tid udvikle svær livstruende overvægt. Der er brug for en helt speciel hjælp døgnet rundt.

Specialbosteder for personer med PWS

- hvorfor?

Erfaringer har vist, at en for syndromet nødvendig boligindretning og personalestyring af beboernes adfærd med hensyn til både mad og struktur af dagligdagen vanskeligt kan gennemføres i boordninger, hvor personer med Prader-Willi Syndrom opholder sig sammen med andre psykisk udviklingshæmmede. Rammerne vil føles for snævre af personer, der ikke behøver særlige regler, og kan give anledning til mange konflikter.

Landsforeningen for PWS anbefaler...

med baggrund i ovenstående problemer, at der indrettes særlige botilbud til personer med PWS.

Personer med PWS har som andre krav på en rimelig ramme om deres hverdagsliv som voksne, dvs. egen lejlighed med adskilt sove- og opholdsrum samt bad.

Eftersom personer med PWS er ude af stand til at lære på egen hånd at varetage administrationen af kost og penge, er det vigtigt, at botilbuddet er indrettet med henblik på at være ramme om et (livs)varigt ophold i den aktuelle bolig.

Boligens indretning

Boligen skal være indrettet således, at beboerne ikke har fri adgang til madvarer og penge.

Der bør ud over de private boliger være passende fællesfaciliteter for beboerne. Et fælleskøkken, der betjenes af personalet, bør være adskilt fra den fælles spisestue, hvor beboerne spiser sammen.

Bosteder for personer med PWS bør planlægges og indrettes ud fra den præmis, at den enkelte har ret til at leve i omgivelser, der er så lidt restriktive, som det er muligt, når der samtidig skal være muligheder for udfoldelse af den enkeltes evner og ressourcer.

Der bør ydes hjælp og støtte efter en konkret og individuel behovsvurdering.

Personalenormering

De specielle træk ved PWS nødvendiggør en personalenormering, der giver mulighed for døgnovervågning og i de fleste tilfælde også individuel transport eller ledsagelse. Ligeledes bør der afsættes ressourcer til den nødvendige socialpædagogiske indsats med henblik på social og personlig udvikling, og der bør tages højde for behovet for støtte til fx kontrol af vægt, personlig hygiejne og påklædning.

Kostadministration

Kostadministrationen for personer med PWS skal varetages af særligt diætkyndige, som har ansvar for at tilrettelægge den nødvendige lavkalorie- og fedtfattige diæt.

Motion

Daglig fysisk aktivitet er en væsentlig del af behandlingen ved PWS. Flere forskellige sportsgrene er egnede, men daglige spadsereture (min. 30 minutter) kan også anbefales.

Beskæftigelse

I forhold til beskæftigelse vil der være brug for et bredspektret og varieret tilbud afpasset den enkelte persons situation og behov. Som regel vil der være tale om særlige, beskyttede beskæftigelsesformer.

Det afgørende er, at værkstedet/arbejdsstedet er grundigt informeret om de særlige forhold, der kendetegner personer med PWS, og at man har ressourcer og vilje til at sætte ind med den nødvendige støtte. Et tæt samarbejde med bostedet er derfor meget vigtigt.

Se i øvrigt nærmere om beskæftigelsesmuligheder og -vilkår i landsforeningens folder *Prader-Willi Syndrom og beskæftigelse*.

Hvad siger Serviceloven?

Iflg. Serviceloven kapitel 15 og 20 jf. §§§ 81, 82 og 108 skal kommunalbestyrelsen tilbyde boformer, der er egnede til længerevarende ophold for mennesker med betydelig og varig nedsat fysisk eller psykisk funktionsevne.

Den hjælp og støtte, der i øvrigt er brug for, dækkes gennem Servicelovens bestemmelser om personlig pleje, socialpædagogisk bistand, ledsagelse, behandling, beskyttet beskæftigelse og samværs- og aktivitets-tilbud m.v. (Kapitel 16 og 19, jf. §§§§ 83 og 85 samt 103 og 104).

Siden midten af 1980'erne er der flere steder i Danmark etableret bofællesskabsordninger og godkendte selvejende opholdssteder. De fleste af de etablerede bofællesskabsordninger er kommunalt drevet, og kun få drives i regionerne.

Efter 1. januar 2007 er det kommunalbestyrelsen, der har det fulde ansvar for, at der oprettes boformer for voksne med PWS og for at sikre det faglige niveau og en økonomisk ansvarlig drift.

Handleplaner

Kommunalbestyrelsen har iflg. Servicelovens kapitel 25, jf. § 141 pligt til en gang om året at tilbyde udarbejdelse af skriftlige handleplaner for indsatsen over for personer med betydelig og varig nedsat fysisk eller psykisk funktionsevne.

Ud over formålet med hjælpen skal planen beskrive

- hvilken indsats der er nødvendig for at opnå formålet
- den forventede varighed af indsatsen
- andre særlige forhold om boform, beskæftigelse, personlig hjælp, behandling, hjælpemidler m.v.

Planen bør udarbejdes ud fra modtagerens forudsætninger og så vidt muligt i samarbejde med denne.

For de personer, der kun vanskeligt (eller slet ikke) kan indgå i en dialog om udarbejdelse af individuelle planer, fremsættes tilbuddet over for de pårørende eller andre, der normalt varetager den pågældendes interesser.

Planen skal løbende revideres, så den fremtidige indsats justeres ud fra de erfaringer, der gøres i forskellige tilbud og aktiviteter.

LANDSFORENINGEN FOR PRADER-WILLI SYNDROM

blev dannet i 1986 af forældre til børn og unge med Prader-Willi Syndrom.

Information om PWS kan findes i bogen "Prader-Willi Syndrom" samt i flere pjecer udgivet af Landsforeningen for Prader-Willi Syndrom i Danmark.

Se også foreningens hjemmeside www.prader-willi.dk

Yderligere oplysninger fås ved henvendelse til
foreningens formand
Børge Troelsen
Agervej 23, 8320 Mårslet
Tlf. 8629 2141
b.troelsen@email.dk

Fagrådet for Landsforeningen
for Prader-Willi Syndrom
v/overlæge Susanne Blichfeldt
Kildehusvej 12
4000 Roskilde
Tlf. 4637 3204
s.blichfeldt@dadlnet.dk

Informationsmateriale fås ved henvendelse til
foreningens sekretær
Lise Reimers
Damgårdsvej 24
3460 Birkerød
Tlf. 4581 9905
pws@nypost.dk

ETABLERING AF BOTILBUD TIL VOKSNE MED PWS



August 2008