



Landsforeningen for  
Prader-Willi Syndrom  
[www.prader-willi.dk](http://www.prader-willi.dk)

Marts 2009

## ***Notat om funktionsniveau hos personer med Prader-Willi Syndrom i botilbud for handicappede***

I Landsforeningen for Prader-Willi Syndrom har vi igennem årene gjort forskellige erfaringer med etablering af botilbud for personer med Prader-Willi Syndrom både i form af oprettelse af særlige bofællesskaber/afdelinger for mennesker med diagnosen PWS og ved tilbud om særligt indrettede pladser til enkeltpersoner i blandede bofællesskaber.

Hvis der er tale om blandede tilbud, hvor beboere med forskellige handicap bor sammen i samme hus/afdeling uden døgndækning med støttepersonale, er det vores erfaring, at det kan volde betydelige vanskeligheder. Det gælder især, når der er tale om tilbud, der kun rummer plads til en enkelt eller et par personer med PWS. Problemet består i disse tilfælde først og fremmest i, at det kan være svært at pålægge alle beboere de samme restriktioner særlig i spørgsmålet om adgang til og omgang med madvarer.

Disse problemer ses sjældent, hvor personer med PWS bor sammen i samme boenhed/afdeling med døgnbemanding med eget personale. Som eksempel kan omtales et botilbud i Region Midtjylland, hvor der er etableret to nye afdelinger. Den ene er specielt indrettet til personer med diagnosen PWS. Herfra meldes der ikke om problemer i forbindelse med fælleslivet for de tre afdelinger, som institutionen nu omfatter. Tværtimod profiterer de forskellige grupper meget af at være sammen om beskæftigelses- og fritidsaktiviteter, og i disse sammenhænge udviser beboerne med diagnosen PWS gode sociale egenskaber og færdigheder.

Lignende erfaringer har man gjort sig andre steder, hvor grupper af personer med PWS indgår i et netværk med andre handicapgrupper.

Fra landsforeningens side er det på den baggrund vores anbefaling, at botilbud for personer med PWS enten bør etableres som særligt indrettede tilbud for denne persongruppe eller som selvstændige afdelinger parallelt med og i forbindelse med tilbud til andre handicapgrupper.

Også andre handicapgrupper (fx grupper, hvor udviklingshæmning er en del af handicapet) omfatter ofte personer, som kan have problemer med sund ernæring og kontrol med vægten. Socialt må det anses for vigtigt, at personer med PWS ikke isoleres i afsides beliggende boordninger. En nødvendig forudsætning for at skabe gode rammer for personer med PWS er imidlertid, at der personalemæssigt er sikret den nødvendige pædagogiske støtte på døgnbasis.

---