

Prader-Willi Syndrom

Prader-Willi Syndrom er en genetisk sygdom og skyldes en fejl ved kromosom 15.

Personer med PWS er udviklingshæmmede i varierende grad, de har særlige helbredsforhold og en speciel adfærd. Det, der adskiller personer med PWS fra andre udviklingshæmmede, er deres madsøgende adfærd, deres fokus på mad og en tilsyneladende manglende mæthedsfølelse.

Sygdommen gør, at der er behov for speciel hjælp både på arbejdsplads og i hjemmet.

Afslutning af folkeskoleforløb

Ungdommens Uddannelsesvejledning (UU) inddrages som samarbejdspartner i de sidste skoleår. Besøg og praktikophold med støtte på egnede arbejdspladser og værksteder for udviklingshæmmede anbefales.

Ungdomsuddannelse for unge med særlige behov

Ungdomsuddannelse for unge under 25 år med særlige behov (STU) er et treårigt uddannelsesforløb, der i samråd med UU udbydes af kommuner og tilpasses den enkelte. En kombination af undervisning og praktik kan indgå.

Efterskoleophold frarådes, da der ikke findes tilbud, der kan imødekomme de særlige hensyn, der skal tages til personer med PWS i forbindelse med mad og måltider

Beskæftigelse

Personer med PWS er forskellige, og man må nøje vurdere den enkeltes evner og interesser ved valg af beskæftigelse.

Vejledning vedrørende beskæftigelse kan foretages i slutningen af ungdomsuddannelsen i samarbejde med UU. Arbejdsprøving ud over praktik i uddannelsen vil for de fleste være irrelevant. Beskæftigelse kan være på beskyttede værksteder eller på særligt tilrettelagte arbejdspladser med støtte. Kommunen er forpligtet til at finde en egnet beskæftigelse.

Pension

Personer med PWS kan få tilkendt pension fra det fyldte 18. år. Det anbefales at søge kommunen 3/4 år før.

Daglig rutine

Når en person med PWS starter i en beskæftigelse, er der behov for oplæring både i starten og efterfølgende. De fleste arbejder godt med rutinepræget struktur. Det anbefales, at den ansvarlige kontaktperson:

- gennemgår rutiner i detaljer inden første dag et nyt sted, fx transporten til og fra arbejdssted samt opdeling og afslutning af dagen
- laver en beskrivelse af alle arbejdsopgaver, der fortæller, hvad personen med PWS forventes at gøre, og hvad de øvrige ansatte bør gøre. Brug af piktogrammer/visualisering kan tydeliggøre informationen, da mange har vanskeligt ved at forstå en mundtlig instruktion
- laver en personlig arbejdsliste
- varsler nye arbejdsopgaver, før de indføres, og gennemgår dem på et aftalt tidspunkt
- fører en arbejdsdagbog, hvor opgaver, der er udført, og aftaler noteres
- klart skelner mellem social aktivitet og arbejdsaktivitet
- har et belønningssystem (udover, at personen ser resultatet af det udførte arbejde), fx optjening af point
- har et tæt samarbejde med relevante netværkspersoner: bosted, kontaktpædagog, forældre, værge etc.
- har faste aftaler om mad, penge, fysisk aktivitet og personlig hygiejne
- sørger for, at arbejdspladsen har systemer, der forhindrer adgang til mad og penge.

Gode råd til sikring af trivsel

Erfaringen viser, at følgende er vigtigt for trivsel og arbejdsindsats:

- omhyggelig oplæring i nye arbejdsopgaver
- arbejdsopgaver, der gentages og er enkle og lette at udføre
- opgaver, som fører til et synligt resultat
- opgaver, der kræver finmotorik, men ikke fysisk er for tunge
- opgaver af forudsigelig struktur
- beskæftigelse, der ikke involverer kontakt med mad og penge
- overholdelse af kostplan og aftaler om mad
- anerkendelse, ros og godt humør
- mulighed for social kontakt.

Mistrivsel opstår som følge af at:

- omgivelserne ofte overvurderer evner hos personen med PWS
- personen med PWS overvurderer egne evner og færdigheder
- arbejdsopgaverne er for komplicerede eller ikke forstået
- personalet ikke har tilstrækkelig viden om PWS.

Ved stillesiddende arbejde er det vigtigt, at pauserne indeholder fysisk aktivitet, således at ødemdannelse forebygges, og behov for daglig motion tilgodeses

Generelt

De fleste mennesker med PWS

- føler tryghed ved forudsigelighed og fungerer bedst i en struktureret hverdag
- ønsker at gøre det, som bliver forventet
- har gode finmotoriske færdigheder
- har en god langtidshukommelse
- er glade for – med lidt hjælp – at være med til at give løsningsforslag
- har sans for detaljer
- er meget glade for at få ros.

Mange med PWS bruger deres stærke områder så aktivt, at omgivelserne ikke altid bliver opmærksomme på deres svage sider:

- ringe korttidshukommelse
- unaturlig fokus på mad
- fysisk svaghed på grund af små muskler
- optagethed af egne behov og manglende empati
- ringe fleksibilitet og manglende initiativ
- vaner, der kan virke transsprægede
- umiddelbar stædighed og argumenteren, når opgaver ikke er forstået.

Personer med PWS kan fremtræde insisterende og bestemmende – især når de ikke helt forstår, hvad der skal ske og hvorfor. De har behov for støtte for at fungere i en social sammenhæng på arbejdspladsen

Tilpasset bolig, beskæftigelse og en aktiv fritid, herunder hensigtsmæssig socialpædagogisk hjælp, øger livskvaliteten og er væsentlig for voksne med PWS

Information om PWS kan findes i bogen "Prader-Willi Syndrom" samt i flere foldere udgivet af Landsforeningen for Prader-Willi Syndrom i Danmark og på følgende websider:

www.prader-willi.dk

www.rarelink.dk

www.sjaeldnediagnoser.dk

Yderligere oplysninger fås ved henvendelse til foreningens formand

Jytte Helgogaard
Heibergs Have 67
4300 Holbæk
Tlf. 21671299

jyttehelgogaard@tdcadsl.dk

Informationsmateriale fås ved henvendelse til foreningens sekretær

Lise Reimers
Damgårdsvej 24
3460 Birkerød
Tlf. 24271382

pws@nypost.dk

PRADER-WILLI SYNDROM OG BESKÆFTIGELSE



Vigtige oplysninger vedrørende
beskæftigelse for personer med
Prader-Willi Syndrom

Juni 2012