



# PERSONER MED PRADER – WILLI SYNDROM

Orions bælte er eneste specialiserede botilbud på Sjælland for personer med Prader – Willi Syndrom.

## Den særlige målgruppe

Personer med Prader – Willi syndrom (PWS) er født med en skade i hjernen forårsaget af en kromosomfejl. Det har indflydelse på centrale funktioner som regulering af sult og mæthed, hormondannelse, søvn og kropstemperatur. Andre udfordringer for målgruppen er kommunikative vanskeligheder, empatiforstyrrelse, konkret tankegang og følelsesmæssig ustabilitet.

Kropssammensætningen ved PWS er kendetegnet ved en relativ lille muskelmasse og stor fedtmasse. Disse forhold gør, at personer med PWS hele livet har brug for en omfattende og støttende indsats fra omgivelserne med hensyn til mad og måltider.

## Orions bælte PWS

### For mere viden

Kontakt afdelingsleder

Kirsten Mankof Heide

tlf. 55 88 23 40 / 30 66 30 89

kihei@naestved.dk

# PERSONER MED PRADER – WILLI SYNDROM

## Den faglige indsats

På Orions bælte er den neuropædagogiske tilgang helt central for forståelsen af, hvad denne hjerneskade betyder for en person og hvilke udfordringer, der særligt er til stede for en person med PWS. Neuropædagogikken kan ikke stå alene som det eneste arbejdsredskab, men er et grundlag for at finde de bedste handlemuligheder i arbejdet.

Der benyttes også metoder som Kuno Beller screening og forudsætningsanalyse.

Analysen skal først og fremmest bruges til at få en fornemmelse af, hvilket udviklingsniveau borgeren har, når vi giver tilbud i hverdagen.

## Styret af impulser kræver trygge rammer og rutiner

Målgruppens adfærd er ofte styret af impulser, personen ikke selv kan regulere og handlinger kan derfor blive uhensigtsmæssige og ukontrollerbare. Ved tilgangen; low arousal, forebygges stressbelastninger hos beboeren. Hverdagen er derfor struktureret og forudsigelig ved trygge rammer og rutiner for at sænke stressniveauet og i stedet er fokus på beboerens ressourcer.

## En usædvanlig stor appetit

Personer med PWS har en stor appetit, de ikke er i stand til at styre og da de samtidigt tager nemt på i vægt, er vægten en stor udfordring gennem hele livet. Håndtering af spiseforstyrrelsen kræver faste rammer for måltider og et tæt samarbejde med en diætist, der vejleder og lægger individuelle kostplaner for beboerne.

## Særlig information

Orions bælte tilbyder også vejledning, sparring til kommuner, bosteder eller fagpersonale, som arbejder med mennesker, der har PWS.

## For mere viden

Kontakt afdelingsleder  
Kirsten Mankof Heide  
tlf. 55 88 23 40 / 30 66 30 89  
[kihei@naestved.dk](mailto:kihei@naestved.dk)