

Landsforeningen for Prader-Willi Syndrom har i mange år haft stor glæde af tilskud fra Handicappuljen til foreningens arrangementer. Tilskuddet betyder, at familier med børn, unge og voksne med PWS kan samles, blive informeret om den nyeste viden og forskning på området samt udveksle erfaringer med andre familier.

Når man får et barn med et så sjældent handicap som PWS, kan man ikke forvente, at sundhedsplejerske, læge og pædagoger har kendskab til de specielle forhold, syndromet indebærer. Familien står alene i en helt uvant situation med et lille barn, der ikke vil spise, men skal vækkes for at få mad. Barnet udvikler sig heller ikke motorisk i takt med andre børn, da dets muskler er svage og ikke kan trænes op.

Efter et par år ændrer situationen sig drastisk mht. kostindtaget. Barnet udvikler en voldsom interesse for mad, hvilket hos nogle senere kan drive dem til både at lede efter mad i skraldespande og stjæle. Forældre skal bruge meget tid på at informere såvel pædagoger som lærere for at undgå, at barnet uden skyld ender i ubehagelige situationer, som bunder i deres handicap. Adfærden hos personer med PWS er også speciel, da de kan få heftige vredesudbrud, som kan være særdeles vanskelige at komme ud af igen. De har meget lidt empati, og de har svært ved at knytte sociale kontakter til andre.



Når man har Prader-Willi Syndrom, er man til daglig speciel på grund af sit handicap, men når familien deltager i foreningens kurser, er det tilrettelagt, så PWS er det vigtigste, og personerne med PWS kan slappe af, da de ikke skiller sig ud. Der bliver taget hensyn til kosten, og motion integreres som en naturlig del. Samværet har stor betydning for såvel forældre, barnet og dets søskende. Søskende til handicappede kan ofte føle sig til overs og alene, men her har de mulighed for at se andre familier med et barn med PWS og udveksle tanker og følelser

med andre søskende. Fra barnet med PWS er helt lille, optager det meget af forældrenes tid, så det kan være svært for søskende at komme til orde.

Unge og voksne med PWS samt deres pædagoger/forældre har stor glæde af foreningens årlige sommerlejr, som er et af de arrangementer, der delvist finansieres via tilskud fra Handicappuljen. Her tilrettelægges en uge med fokus på PWS-kost, motion og samvær på deltagerens præmisser, og der skabes netværk for både borgere med PWS samt fagpersonale.

Tilskuddet fra Handicappuljen er utrolig vigtigt for foreningens afholdelse af kurser og for familiernes mulighed for at opnå viden fra relevante fagfolk og andre familier.