



# Prader-Willi Syndroom

*Uitdagend gedrag, hoe ga je er mee om?*



6 oktober 2018 - Brussel  
Lien Weytjens en Sam Dierckx



# Programma

- 10u30 – 11u: Kennismaking en voorstelling  
DVC 't Zwart Goor
- 11u – 12u30: Typerende kenmerken PWS die  
een invloed hebben op uitdagend  
gedrag – Verloop van een crisis
- 12u30 – 13u30: Lunch
- 13u30 – 15u: Vervolg: Verloop van een crisis
- 15u – 15u30: Vragen



# Kennismaking en voorstelling DVC 't Zwart Goor

- Wie zijn Lien en Sam?
- DVC 't Zwart Goor (<http://www.zwartgoor.be>)
  - Vergunde zorgaanbieder van het VAPH – domein in Merksplas en buitenhuizen in Turnhout, Merksplas, Hoogstraten, Malle/Zoersel
  - 400-tal (jong)volwassenen met een verstandelijke beperking en/of autisme
  - Ernstig - diep – matig – licht VB, normale begaafdheid
  - (semi)residentiële opvang, logeren, crisisopvang
  - Dagbesteding, begeleid werk, thuisbegeleiding, observatie-unit, begeleiding in strafinrichting



	<b>Geslacht</b>	<b>Leeftijd</b>	<b>Opname</b>	<b>Ondersteuningsvorm</b>	<b>VB</b>	<b>Genetisch defect</b>
<b>G</b>	♀	51	1977	S/I R	Matig	Disomie
<b>P</b>	♂	49	2000	DC DC/R R	Matig	Disomie
<b>S</b>	♂	39	2007	R	Matig	Deletie
<b>K</b>	♀	49	1977	S/I R	Matig	Deletie
<b>J</b>	♂	28	2006	R (Comb. BUSO)	Licht	Imprinting
<b>V</b>	♂	48	2012	R	Licht	Disomie



# Waarom staan we hier vandaag?

- PWS en ouder worden – specifieke problematiek
- Werkgroep PWS
- Samenwerking Vlaamse Vereniging PWS
- Verdere inhoudelijke verdieping
- PWS-Staff-Training-Program 2017-2018, Berlijn
- Brussel – 6 oktober 2018
- ...



# Prader-Willi Syndroom

Beeldvorming → Ondersteuning

Lichamelijke karakteristieken

Cognitieve karakteristieken

Psychologische/emotionele  
karakteristieken

Sociale karakteristieken

Voeding

Beweging

Begeleidingshouding/  
leefklimaat/aanpak



# Cognitieve karakteristieken

- Verstandelijke beperking – 80%: licht tot ernstige verstandelijke beperking
- Verminderde cognitieve flexibiliteit
- Problemen met het verwerken en uitvoeren van meervoudige opdrachten / verminderd vermogen om waar te nemen
- Focusing
- Decentralisatie
- Vooruitziendheid



# Cognitieve karakteristieken

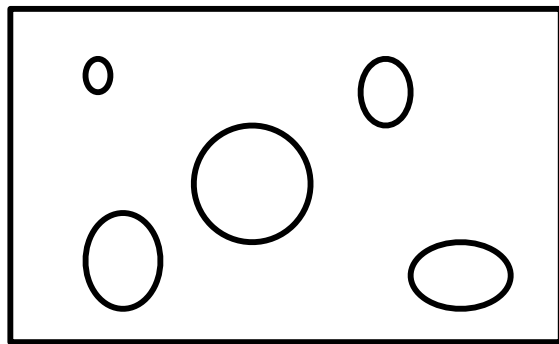
- Verminderd vermogen om problemen op te lossen
- Setting-learning (geen overdracht v kennis naar een andere setting)
- Moeite met het zien van samenhang
- Egocentrisme
- Moeite met het veranderen van een emotioneel perspectief
- Visueel > auditief



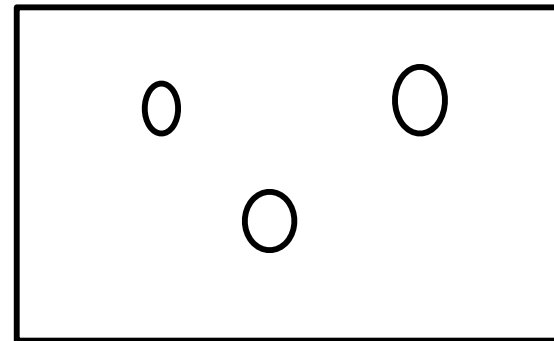


# Cognitieve karakteristieken

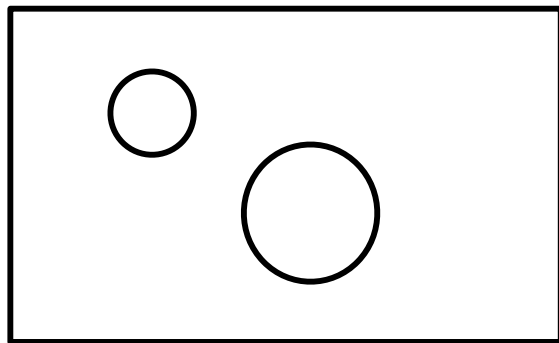
Kader (frame) -> verschillende kaders mogelijk



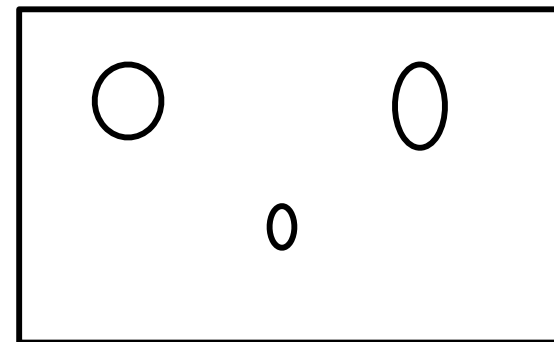
Persoon 1



Persoon 2



Leefgroep



Thuis



# Psychologische en emotionele karakteristieken

- Stemmingsschommelingen
- Sterke affectieve reacties (passief/actief)
- Verminderde impulscontrole (“*a point of no return*”)
- Verminderde capaciteit om van perspectief te veranderen
- Beter herkennen van positieve emoties dan negatieve emoties



# Sociale karakteristieken

- Willen domineren (= poging om de omgeving te controleren)
- Eenzaat (*als gevolg van*)
- Verstoord zelfbeeld



# Prader-Willi Syndroom

## Beeldvorming →

Lichamelijke karakteristieken  
Cognitieve karakteristieken  
Psychologische/emotionele  
karakteristieken  
Sociale karakteristieken

## Ondersteuning

Voeding  
Beweging  
Begeleidingshouding/  
leefklimaat/aanpak



# Psycho-/pedagogische ondersteuning

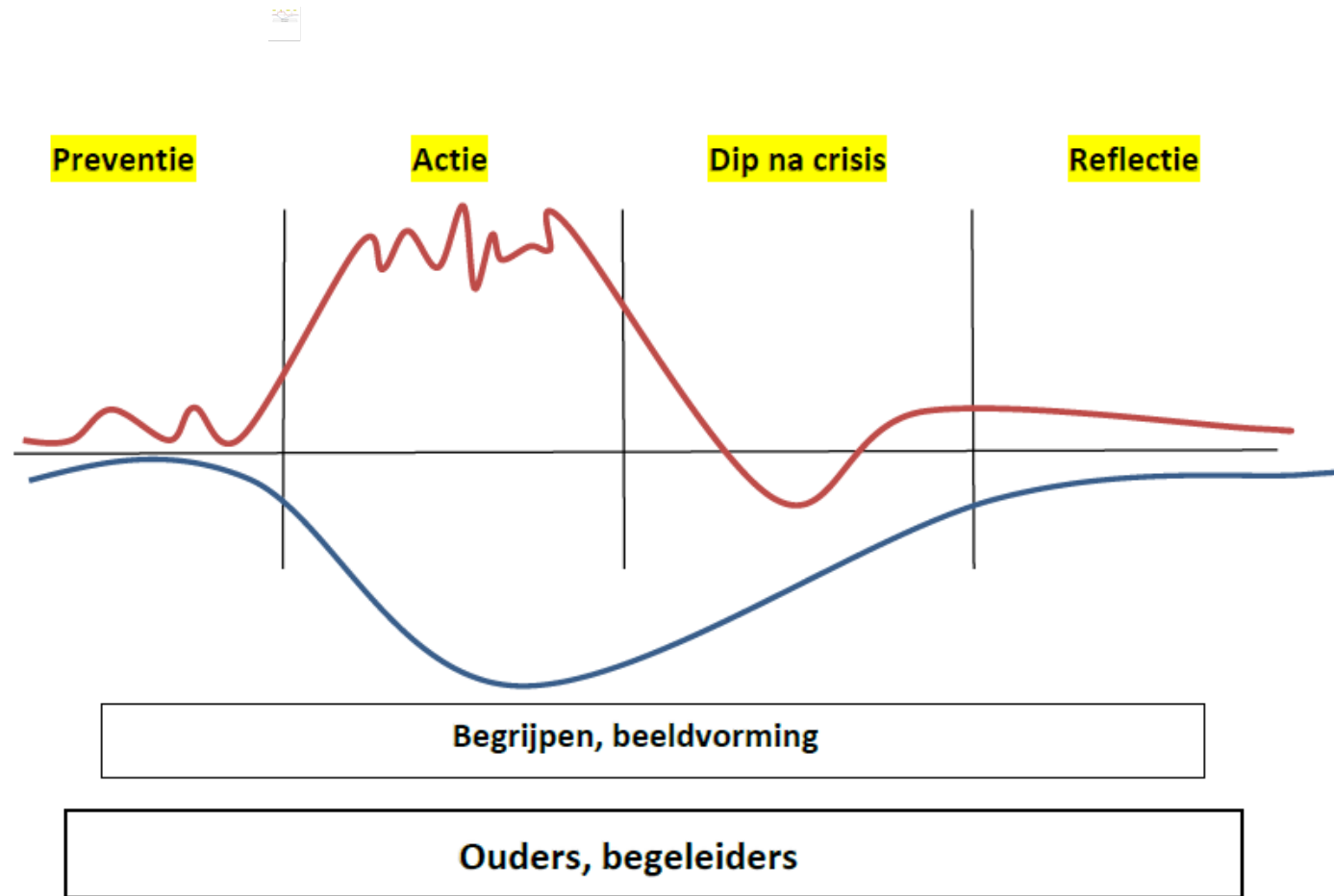
Combinatie van genetische, biografische, sociale, emotionele en psychologische factoren zorgen voor gedragsproblemen

Nood aan adequate pedagogische/psychologische begeleiding/ondersteuning:

- Structureren van de omgeving
- Uitbreiden van de sociale competenties
- Vergroten van de zelfcontrole



# Verloop van een crisis



# Kritische opmerkingen bij verloop

Onderliggend: *begrijpen van en beeldvorming* omtrent PWS

- Algemeen: kennis over PWS
- Specifiek voor de persoon met PWS: bijvoorbeeld a.d.h.v. gedragsanalyse
  - balast van veelheid aan dagdagelijkse problemen uitzuiveren
  - Alle factoren gradueel mee in overweging nemen  
→ Onderbouwde hypothese



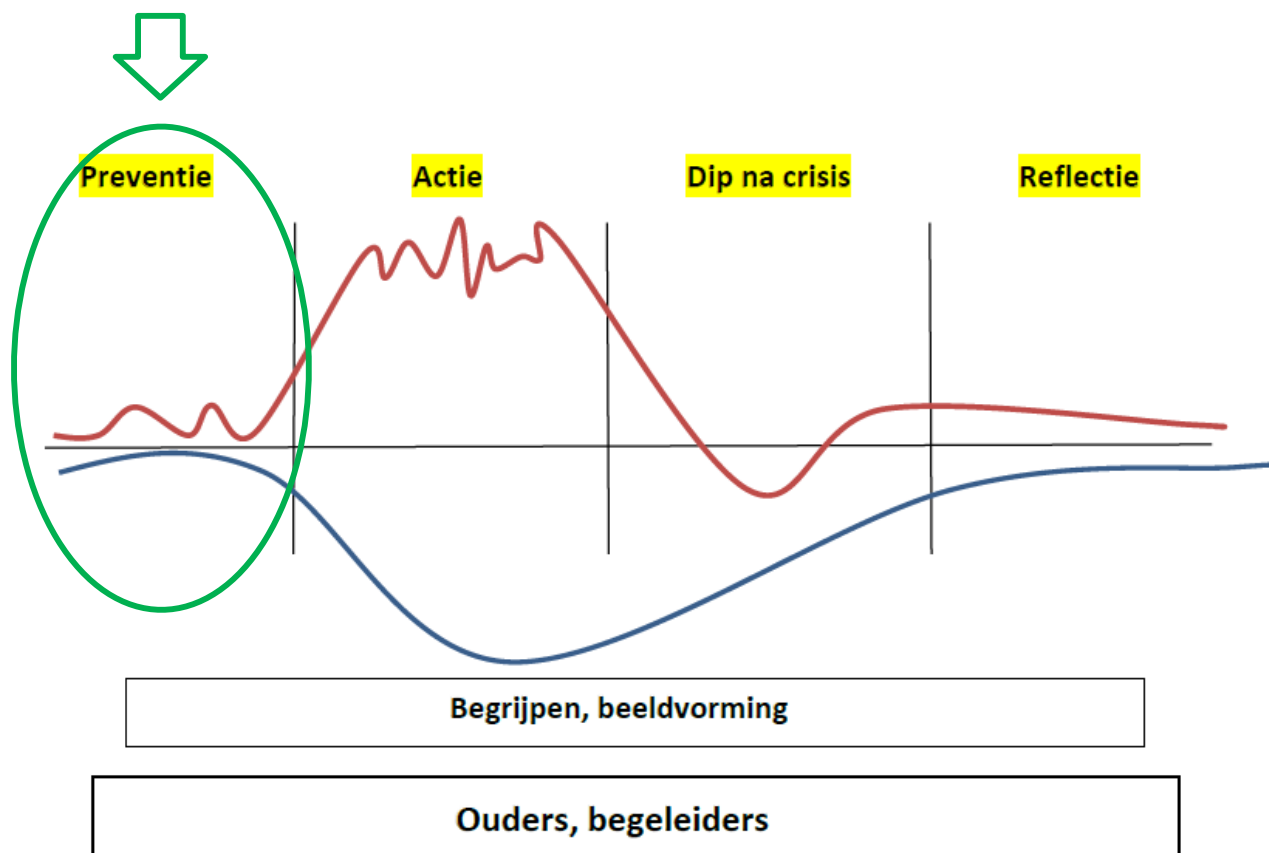
# Tools in de verschillende fases van een crisis

- Geen receptenboek
- Individueel te bekijken “*wat werkt*”
- Handig om een overzicht te hebben om inspiratie uit te putten
- Zinvol om een naam te kunnen plakken op spontane acties en deze bewuster te hanteren





# Preventie



# Preventie - *tools*

- Dagelijkse routine structureren
  - niet te veel of te weinig, mentaal uitdagend genoeg, ...?
  - Rechten/plichten en ruimte voor “grote passies”
  - Veranderingen in dit proces:
    - Moeten hun eigen vraag zijn
    - Moeten aangekondigd en uitgelegd worden
    - Maak het visueel (eerder visueel dan akoestisch ingesteld)
    - Vraag bij veranderingen naar hun uitleg bij het plan (hebben ze het juist begrepen?)
- Energie reductie:
  - Waar stoom afblazen?
  - Standaard activiteiten om energie te reduceren?
  - Bonus punten voor vrijwillig energie te reduceren (inruilen voor een leuke activiteit)
  - Relaxatie methodes (vb. bad, ademhalingsoefeningen, yoga ...)



- Toereikend aantal mensen “in de buurt” (niet te weinig in geval van uitdagend gedrag, maar ook niet te veel als je weet dat mensen daar moeite mee hebben)
- Kennis / goed geïnformeerde begeleiders
  - Informatie-uitwisseling tussen sociale omgevingen (nice to know vs need to know + toestemming vragen)
- Externe steun
  - Therapie, psycholoog, dokter
  - Advies centra
  - Familie, vrienden, kennissen
  - ...
- Verzeker interne reflecties (teamvergaderingen, uitwisseling tussen collega's)



- Een back-up ruimte hebben
  - Is niet per definitie een time-out kamer
  - Ook snoezelen, relaxatie, de tuin, ...
  - Weg ernaartoe klaar maken
- Beveilig omgeving, kamers en spullen
- Reduceer trigger stimuli
  - Ruziënde mensen in ruimte uit elkaar halen
  - Zorg dat ze geen publiek hebben
  - Verander het aantal begeleiders (meer of minder)
- Verander van ruimte (cliënt of begeleider)
- Help om de informatie in hun hoofd te structureren (“Bedoel je dat...?”)
- Geef informatie over je eigen gevoel. “Ik ben nu verdrietig”. Moeilijk voor PWS om in te schatten en persoon met PWS heeft dan de keuze om hierop te reageren.



- Beëindig een situatie door, bijvoorbeeld:
  - Van kamer te wisselen
  - Van gespreksonderwerp te veranderen (positieve topics zoals hobby's)
  - Humor
  - Vragen terug te stellen, te spiegelen
  - Negeren van bepaalde vragen, maar wel betrouwbaarheid bieden voor latere discussies (gewoon verder doen, maar wel eens zeggen “je weet het antwoord”)
- Verrassingseffect gebruiken (= gedachtegang onderbreken om in contact te komen)
  - Paradoxe interventie (symptoom beschrijving)
  - Spiegelen van verbale en non-verbale gedragingen
  - Onverwachte acties (woord, geluid, ...)
- Metacommunicatie (taal geven aan de huidige situatie)
- Gedrag toestaan (kans geven voor zelf coping)
  - Wel achteraf reflecteren: wat maakte nu dat je dat zelf kon oplossen?



- Consequenties
  - Verwijs naar eerder besproken consequenties
  - Laat hem/haar de consequenties zelf benoemen
- Motiveer om bij te dragen tot het vinden van oplossingen, bijvoorbeeld:
  - Vraag naar manieren om te helpen (Wat zou jou helpen om...?)
  - Gebruik “naïviteit” of “vermeende onwetendheid” (Ik weet echt niet wat ik moet doen. Heb jij een idee?)
  - Circulaire of mirakelvragen (Wat zouden je vrienden zeggen over wat je nodig hebt?)
  - Omwisseling van rollen (Wat zou jij doen in mijn positie?)

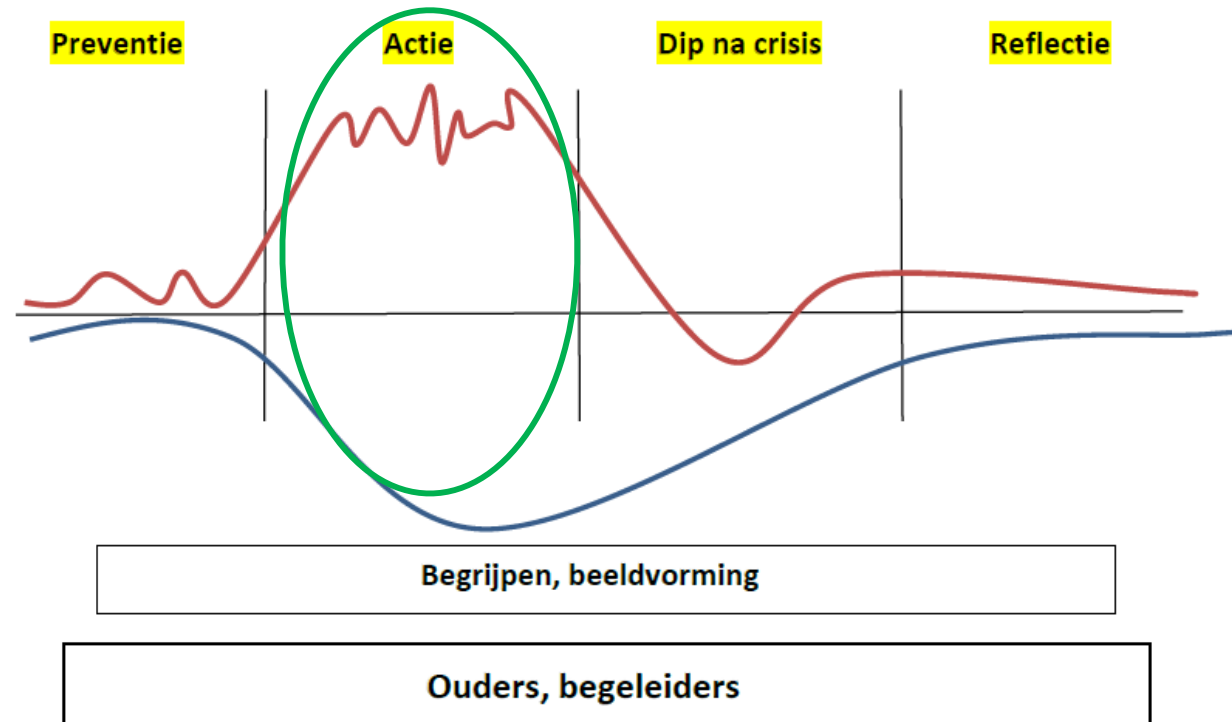
### Opmerking:

Je moet:

- Lange-termijn-doelen en wensen vinden (niet rond voeding!), waarvan het bereiken erg motiverend werkt
- Subdoelen afleiden (uit onrealistische doelen)



# Actie



# Actie - tools

- Wees je bewust van je doel. Je geeft deze zekerheid/doel ook non-verbaal door.
- Neem de leiding in een situatie.
  - Bepaal op voorhand de regels en bespreek deze op voorhand
- Geef ruimte, zo heb je zelf ook ruimte om te reageren
  - Vraag eerst om het zelf te doen
  - Grijp enkel in als er grenzen worden overschreden
  - Geef ruimte = kans op zelfcontrole
- Doseer afstand





- Taal
  - Luid (luid genoeg om aandacht te trekken)
  - Duidelijk
  - Direct
  - Vastbesloten
  - Traag en met nadruk
  - Simpel
  - In crisis komen nog weinig woorden binnen. Enkel
    - STOP
    - Naam
    - Eigen woorden op dat moment
  - Geef instructies / instrueer
  - Pauzes, zodat mensen kunnen reageren of ze kunnen aangeven dat ze het begrepen hebben



- Vermeld de consequenties niet tijdens een discussie. Mensen begrijpen dit niet op het moment van crisis. En vele consequenties kunnen niet direct geïmplementeerd worden, wat je geloofwaardigheid op dat moment ondermijnt.
- Probeer niet koste wat kost te “winnen” in een situatie. Het zal veel gemakkelijker zijn je doel later te bereiken.
- Onderbreek de gedachtegang door, bijvoorbeeld:
  - Van onderwerp te veranderen
  - Het verrassingseffect te gebruiken
  - Een tweede persoon te introduceren
  - Leidt de gedachten af door: een nieuwe betekenis/interpretatie geven aan gedrag
    - Bv. als iemand scheldt, zeggen dat het gisteren beter was of lijstje maken van scheldwoorden (= lachen ipv geënerveerd zijn)
- Negeer (gedrag, woorden en inhoud, personen)



- Neem uit de situatie (verminderen van stimuli)
  - Vermijd dat er een publiek gevormd wordt;
  - Verlaat de ruimte zelf;
  - Stuur iemand uit de kamer;
  - Time-out (fixatie)
- Beveilig de omgeving
- Lichaamscontact
- Visuele stimulus
- Spiegelen
- Onderbreek oogcontact tussen 2 ruziënde partijen
- Geen discussie



## Perspectief van de begeleider:

Mijn eerste reactie in crisissituaties leren kennen (Hoe nu? Hoe gewenst? Kan ik het leren?)

Houd rekening met je eigen verminderde cognitieve capaciteiten tijdens een crisis.

Ken je eigen grenzen (psychologisch / fysiek) en benoem ze indien nodig voordat de grenzen overschreden worden

Neem je tijd (controleer je ademhaling)

Zorg voor een overzicht

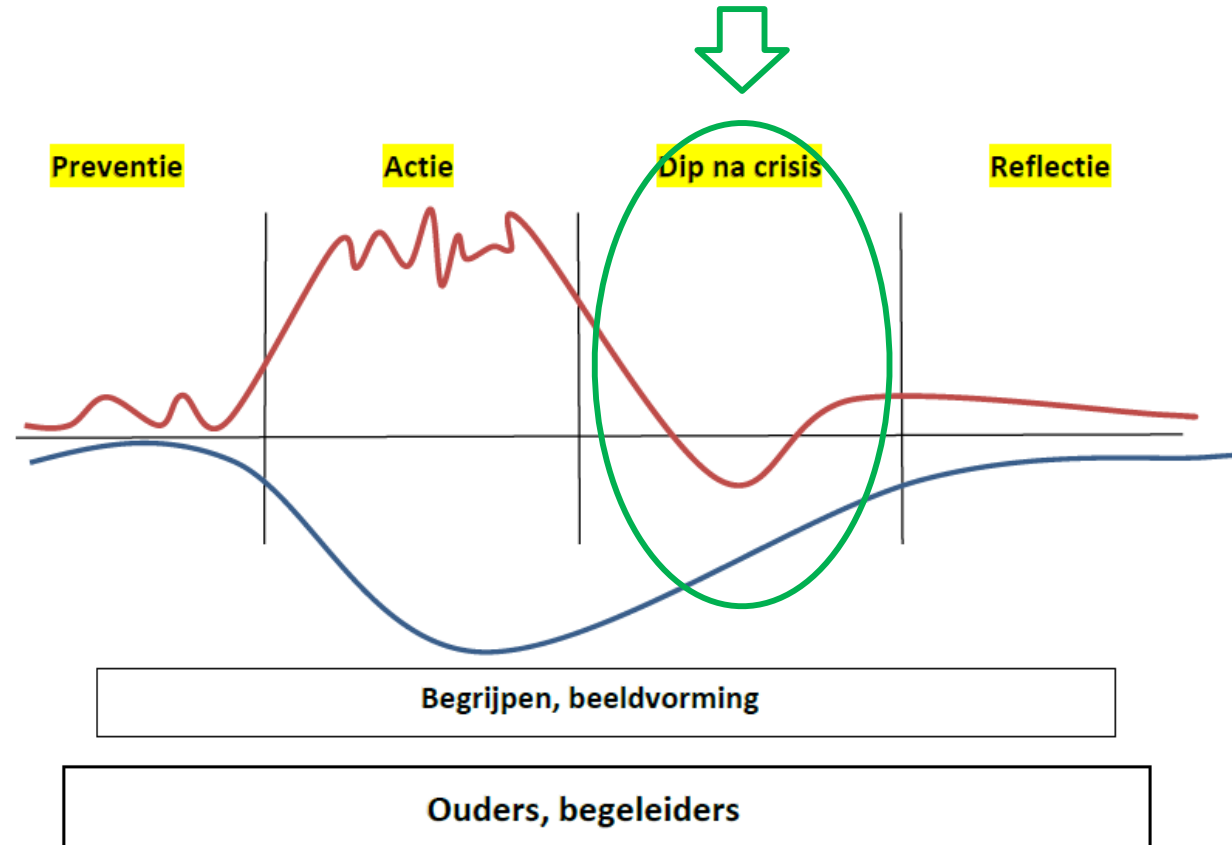
Actie/gedrag

Blijf kalm

Vraag medebegeleiders voor steun



# Dip na crisis

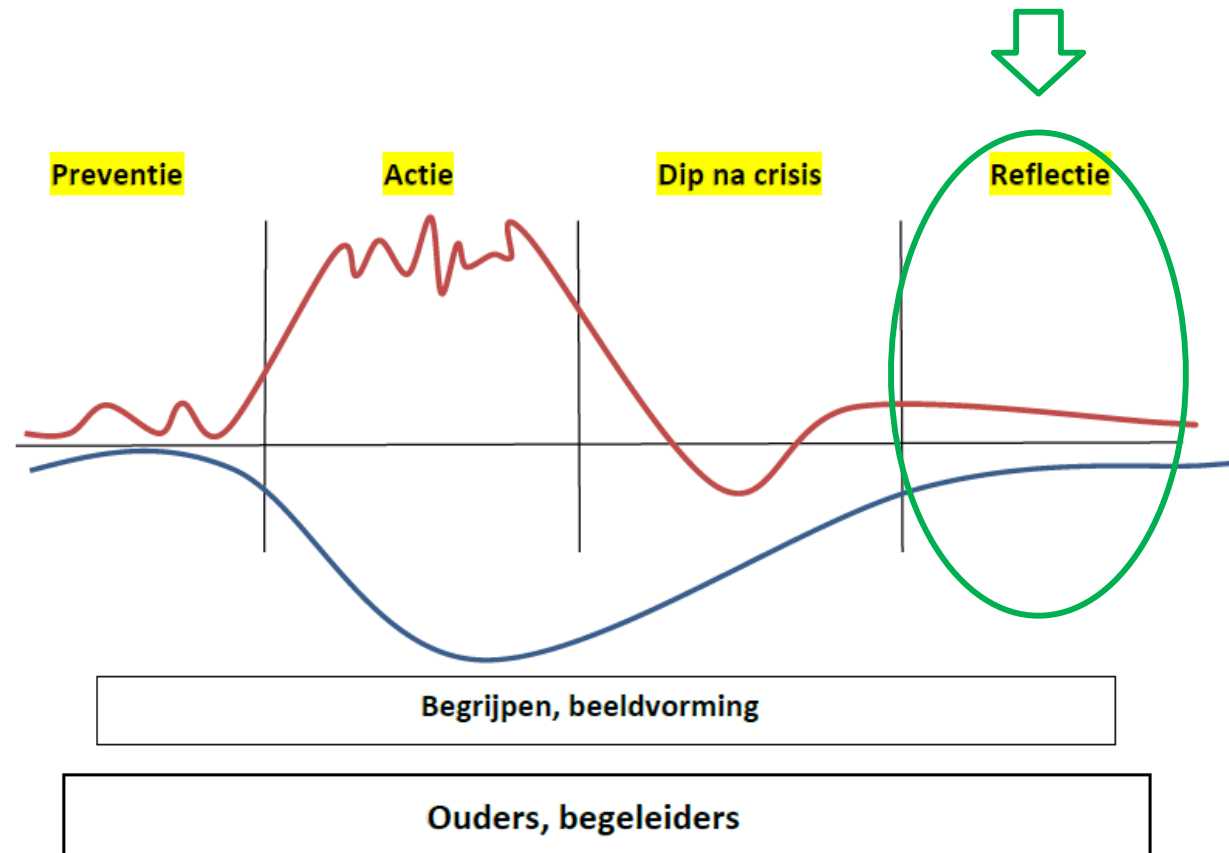


# Dip na crisis - *tools*

- Bespreek niets
- Neutrale houding aannemen
  - De woorden “'t is ok” of een knuffel kunnen een positieve bekrachtiging zijn. Enkel onthouden dat alles ok is.
  - Zeg “ik ben hier”, maar zeg ook “de situatie was niet leuk”.
- Ernaast gaan zitten en afspreken wanneer er gebabbeld kan worden + afsluiten



# Reflectie



# Reflectie - *tools*

- Elk gedrag zal behandeld worden op een gepaste tijd = zo veel als mogelijk. Je kan niet elke seconde van de dag dit doen.
- Op een betrouwbare en voorspelbare manier
- Het verwerken van de crisis moet altijd een verandering van perspectief inhouden. Het vermogen om van perspectief te veranderen is een voorwaarde voor het veranderen van agressief gedrag.
  - “Hoe ging het met de persoon? Wat voelde hij/zij? “+ “Hoe voel je je nu?”
  - “Hoe zou jij je voelen in zo een situatie?”
  - “Wat zou jij in mijn plaats als begeleider doen?”
  - Rollenspel
  - Verandering van positie
    - Bv. Wat gebeurt er als je altijd ineengedoken zit? En wat gebeurt er als je eens anders zit?
  - Spiegelen





- Toon of ontwikkel gepaste gedragsalternatieven voor het uitdagende gedrag; bouw (nieuwe) positieve gedragspatronen. Deze
  - Moeten simpel en helder zijn
  - Kunnen als...dan...uitspraken bevatten
  - Kunnen vaste volgorde van acties bevatten (1... 2... 3...)
  - Kunnen gezamenlijk ontwikkelde beloningssystemen hebben (vb. token-programma)
- “Bruggen bouwen”:
  - bv. gelijkaardige situatie bespreken die niet over hen gaat
  - Twee begeleiders die in het bijzijn van de bewoner over de situatie praten (praten voor hem) om zo uit te lokken dat men deelneemt aan het gesprek. Het is moeilijk om dan niet te reageren.



- Plaats/tijd:
  - Bij voorkeur een neutrale ruimte
  - Voorzie voldoende tijd
  - Kondig de tijd om te praten aan
  - Sta extra tijd toe
- Gesprekstechnieken- en structuren:
  - Kondig gesprek aan
  - Vraag bij het begin een beschrijving van de situatie door de cliënt om zijn/haar perceptie te horen (niet over de agressie zelf, maar over alles errond: tijd, wie was er, ...). Waar lag zijn/haar focus?
  - Geef de perceptie van de begeleider.
  - Verduidelijk de doelen
  - Ik-boodschappen. *“Ik heb het gevoel dat je boos was”* geeft ook de ander de kans om te zeggen dat het niet zo was.
  - Vraag suggesties en redenen voor consequenties aan de persoon zelf (cfr. zelfverbeteringen)
  - Vraag suggesties voor de nodige steun/hulp aan de persoon zelf of biedt een aantal alternatieven aan waaruit hij/zij kan kiezen
  - Laat op het einde de cliënt zelf de resultaten verwoorden
  - Oogcontact indien mogelijk (verhoogt de intimiteit en toewijding)



- Denk na wie er allemaal bij het gesprek moet zijn (begeleider die erbij was, iemand anders, ouders, ...)
- Regel: wat niet is neergeschreven is, is geen afspraak. Zelf neerschrijven/ uitschrijven is een vorm van zelfreflectie.
- Niet direct situatie bespreken, maar een gelijkaardige situatie bespreken
- Naïviteit veinzen: “Ik weet het niet...”
- Op ooghoogte zitten
- Ook vragen: “Deed ik wat ik moest doen?” (= op zelfde niveau zijn)
- Als ze niet willen praten, zeggen wanneer je ze opnieuw zult uitnodigen; niet wij die bepalen: bv. 2 voorstellen geven om te praten en zij kiezen.
- Benoem niet alleen wat er goed ging, maar beschrijf ook echt wat je ziet om reflectie mogelijk te maken. Bijvoorbeeld: “ik merkte dat je nog luider ging roepen als ik je aankeek”. Dat kan meegenomen worden om structureel iets mee te doen.
- Niet alleen verbaal, ook geschreven, getekend, ...
- Zeggen wat goed was (bv. zelf weggaan) en wat niet. Mensen hebben dit niet altijd geleerd.
- Niet normaliseren. Zeggen “wat was niet goed en hoe doen we dit anders?”



# Vragen ?

