

Het is februari en de eerste sneeuwkllokjes in de tuin doen ons stilaan verlangen naar lente en zon. Ik kruip in mijn pen met een warme tas ovomaltine naast me en een hoofd dat zich afvraagt waar ik het deze keer over kan hebben. Eigenlijk schiet er vooral één iets door mijn hoofd: de Warmste Week. Dit jaar stond de televisie hier tijdens die week per grote uitzondering overdag open want de warmte en het enthousiasme van alle mensen die daar in Wachtebeke kwamen vertellen over hun goed doel en wat ze ervoor deden hebben me vele keren echt ontroerd. Ook voor onze vereniging werden acties ondernomen en ik volgde op het scherm de getuigenissen van Thor en van Sem. Ik trok hier bij ons naar de markt om soep te kopen aan het kraampje waar dagcentrum Het Bakken met o.a. Iris stond.

Als we het nieuws volgen dan is dat vooral slecht nieuws of gaat het heel vaak over mensen die een ander afbreken of kritiek spuien. Dan is de Warmste Week zo'n deugdlopende tegenhanger. Er zit veel goeds in de mens en het is fijn als dat ook eens sterk belicht wordt. Dus, dankjewel aan al wie zijn schouders zette onder één of andere actie! Intussen hebben we de centen al op onze rekening gevonden en het is des te toffer als je weet dat elke opgehaalde cent ook werkelijk tot bij ons komt plus dat we nog een deeltje van de grote pot mogen verwachten.

Ik wil, los van de Warmste Week, zeker niet vergeten om alle stille, gulle schenkers te danken voor de giften die we op onze bankrekening vonden. Eventjes herinneren dat we sinds vorig jaar een fiscaal attest kunnen bezorgen voor bedragen vanaf 40 euro. En dan zijn er nog onze vaste waarden: de organisatoren van de Tiki Party, Ronde Tafel Mol en Kiwanis Knokke-Zoute die ons elk jaar opnieuw financieel steunen. Als laatste ook dank aan Radiorg die onze brochure voor Jonge Ouders heeft gesponsord

en aan Pfizer die ons een lokaal ter beschikking stelde voor de extra contactdag van het voorbije jaar.

Intussen zijn we al volop de activiteiten aan het plannen voor 2019. Noteer alvast de data in uw agenda want we willen absoluut dat u er bij bent!!! Wat de familiedag/mamadag/papadag wordt en waar ze doorgaat blijft nog even een verrassing. De onderwerpen op onze contactdag worden u tijdig meegedeeld (we zijn nog in onderhandeling hierover). In november trekken twee bestuursleden naar de internationale PWS conferentie in Cuba en we hopen terug te keren met een valies vol interessante informatie en een hoofd vol herinneringen aan deugdlopende contacten die iets kunnen betekenen in onze ijver om al onze leden zoveel mogelijk bij te staan.

Omdat de nood blijkbaar groot is, hebben we infobrochures in de maak voor de scholen. Er zijn drie brochures: eentje voor kinderopvang en kleuterschool, eentje voor de lagere school en eentje voor internaten en secundair onderwijs. Natuurlijk kunnen deze boekjes ook nuttig zijn voor jeugdverenigingen, zomerkampen, vrijetijdsbesteding, kinderopasdiensten, sportverenigingen, dagcentra, zorginstellingen, werkplaatsen, ... We hopen die brochures in de loop van maart te kunnen uitgeven. Op de valreep vernemen we nog dat Radiorg de schoolbrochures wil sponsoren voor een maximum bedrag van 1000 euro. We kunnen hier niet genoeg voor danken.

Rest mij nog u in naam van het volledige bestuur een mooi en vredig jaar toe te wensen en vooral een jaar waarin we u mogen begroeten op onze verschillende activiteiten.

Anna

In deze nieuwsbrief

- Inleiding
- In deze nieuwsbrief
- Data om te noteren
- De warmste week:
 - De actie van Thor
 - De actie van Tennisclub De Racket waarvan Sem een trouwe supporter is.
 - De actie van de vriend van Louise, nichtje van Anton
 - Muurke tennis en de warmste straat in Meerhout
- Verhalen:
 - De nieuwe school van Samuel
 - Bloedafnames bij Samuel
- Verslagen van het congres in München
 - Het verslag van Susanne Böhrer, klinisch psychologe en psychotherapeute in UZ Brussel
 - Korte samenvatting van de brainstorming rond relaties, vriendschap en seksualiteit.
- Ledenvernieuwing
- De internationale conferentie (IPWSO) in Havana, Cuba
- Interessante links
- Contactgegevens

Noteer alvast volgende data:

- Mamadag: zondag 28 april
- Papadag: zondag 5 mei
- Familiedag: zondag 8 september (onder voorbehoud)
- Contactdag: zaterdag 12 oktober (vroeger wegens de Intern. Conferentie in Cuba in nov.)

Dankjewel aan alle mensen die zich in de Warmste Week hebben ingezet voor onze vereniging! Die inspanningen brachten reeds de mooie som van 4460,70 euro op en er volgt nog meer. Dit bedrag zullen we zeer zorgvuldig besteden ten voordele van onze Prader-Willi leden.

Thor verkocht rijsttaartjes van papa die bakker is.



Tennisclub De Racket steunt supporter Sem



De vriend van de nicht van Anton liep samen met familieleden de warmathon voor ons.



Muurke tennis door de chiro van Balen.



De warmste straat in Meerhout georganiseerd door café Het Magazijn en door koffiebar Den Dokter.



1. De nieuwe school van Samuel

Dag iedereen, het is al een tijdje geleden dat ik nog iets van mij heb laten horen. Dus ik vertel jullie graag even over mijn nieuwe school.

Na 3 jaar in de kleuterklas op een gewone school in mijn straat ben ik me samen met mijn mama gaan inschrijven in een nieuwe school. Ik mocht zelf mijn naam intypen op de computer bij de inschrijving. Het was heel spannend allemaal. Nieuwe juf, nieuwe kindjes, met de auto naar school i.p.v. te voet, elke dag blijven lunchen op school,... zoveel nieuwe dingen. Het was super dat ik de school al eens was gaan verkennen op het schoolfeest en daar had ik ook mijn juf al ontmoet. Mijn juf heet juf Haticice, zij is heel lief. Er zitten 8 kindjes in mijn klas en mijn beste vriendin is Eden. Omdat ik in een klasje zit met kindjes met autisme verloopt alles rustiger en volgens agenda. Dat vind ik wel leuk. Als ik binnenkom in de klas moet ik eerst mijn jas uit doen, dan in de rij staan, dan naar binnen, boekentas leegmaken, de wasknijper zetten op de juiste daglijn en aan de tafel voor het onthaal zitten. We doen de kalender en gaan naar de hoekjes om te werken. 's Middags is er lunch in de refter en na de speeltijd gaan we weer naar de hoekjes om te werken. Om 15.20u komt mijn mama mij halen.

Ik leer woordjes lezen en schrijven en ook wiskunde. Elke donderdag ga ik naar de moestuin. Daar leren we over tomaten plukken, kippen, pompoenen, pissebedden en nog veel meer.

Ik ga ook elke maandag zwemmen met meester Jelle en meester Tim. Ik vind dat heel leuk.

We zijn zelfs al op uitstap geweest naar de tuinbouwschool met de bus, en we maakten ook al een lange herfstwandeling. Samen met mama en papa ben ik naar het eefstijnt geweest. Lekker balletjes in tomatensaus met een klein beetje frietjes.

En weet je... op 27 november gingen we naar het HUIS VAN DE SINT. Ik vond het spannend om te zien waar de sint woont en slaapt en eet;

ook waar de spiekpietjes slapen en waar de inpakkamer is. Het allerleukste op school is mijn vriendinnetje Eden. Tot de volgende keer!

Samuel

Zoals jullie lezen, lieve ouders, was de keuze om te veranderen van school een prachtkeuze. We zijn nu 3 maanden verder en Samuel stelt het super goed. Hij zit in het eerste leerjaar in een anti-klasje. Veel minder prikkels, duidelijke afspraken,... Als mama voel ik mij op de school echt "gehoord", er wordt rekening gehouden met hem, zowel met zijn autisme als met het Prader-Willi syndroom. Zo is in het begin van het schooljaar de flyer "Dat ene snoepje..." verdeeld onder de begeleiders met zijn foto eraan geniet. Ook de andere ouders zijn op de hoogte i.v.m. verjaardagstraktaties. Op de school hebben ze een paar keer per jaar kookatelier en de verantwoordelijke juf kwam lief vragen of haar lijstje met wat ze van plan is allemaal te gaan bereiden wel goed past binnen Samuels eetpatroon. Hij eet ook elke dag zijn eigen boterhammetjes op school. Ik maak zijn doos kleurrijk en zorg steeds voor een verrassing (grissini stokje, rozijntjes, mini rijstwafeltje, noten,...) naast zijn kerstomaatjes (of komkommer) en zijn 2 kleine sneetjes brood.

Vorig jaar in de 3e kleuterklas was hij héél vaak "moe". Tot nu toe valt dat dit jaar heel goed mee. Hij slaapt wel nog steeds ruim een uur tot anderhalf uur op woensdagnamiddag.

Ook de zwemles volgt hij gewoon mee. In de 3e kleuterklas wou hij nooit mee. Bang en te druk was zijn verweer. Ik kan erin komen. Ook volgt hij nu privé zwemles, een half uurtje in de week. We zien wel waar het hem brengt.

Sowieso zijn we heel blij met deze school. Samuel gelukkig...wij gelukkig!

2. Bloedafnames!!

Onze kids worden vaak bloed geprikt. Vaker dan andere kindjes die "gezond" zijn. Hoofdzakelijk voor de controle op de hormonenhuishouding, het stresshormoon, tekorten,...

Dit start al op jonge leeftijd en omdat ze er in hun beginjaren soms wel wat molliger kunnen bijlopen zijn adertjes moeilijk te vinden en dit vergemakkelijkt er het prikken niet op.

Door artsen wordt vaak emla voorgeschreven, een zalfje wat je op de binnenkant van de elleboog kan aanbrengen een tijdje vóór de bloedafname wat de plaats tijdelijk een beetje verdooft, maar anderzijds is er ook kalinox.

Halleluja de kalinox!

Hier is ons horrorverhaal: Bij Samuels eerste bloedafname toen hij ca. anderhalf was verliep het niet zo "vlot". Het speelde zich af op de gewone bloedafnamedienst, waarvan je toch zou verwachten dat de verpleegsters onderlegd zijn en de nodige skills hebben. Maar, na 3 verpleegsters en veel gekrijs van Samuel, mijn moeder die alsm

bleker werd en de klok die al 50 min aanduidde, was dit moederhart boos en vastbesloten. Na de melding dat ze in zijn voorhoofd zouden proberen was de maat vol. "Nu is het gedaan", zei ik. "Ik ga met mijn kind naar huis!"

De dag erna nam ik telefonisch contact op met de pediater. Je krijgt normaal een secretaresse aan de lijn maar ik moet nogal volhardend geweest zijn. Zo kwam kalinox in ons leven.

Wat is kalinox? Het is een mengsel van lachgas en zuurstof dat via een maskertje wordt toegediend. Het product werkt pijnstillend en vermindert de angst. Bijwerkingen zoals hoofdpijn en misselijkheid kunnen soms voorkomen en ook een tijdelijk geheugenverlies: uw kind weet achteraf niet goed meer wat er precies gebeurd is. Tijdens de procedure moet je kindje gewoon in het masker blazen en de groene ballon opblazen. Als je geluk hebt en er is een goede dokter bij (er is steeds een dokter bij de bloed afnemende verpleegster) dan praat die ook tegen je kind. Omdat de bloedafname nu al een

MAMA CYNTHIA SCHREEF NIEUWS OVER SAMUEL

aantal jaren verloopt op het consult pediatrie zijn de verpleegsters "kindvriendelijk" geworden.

Achteraf kan Samuel wel eens zeggen dat het in zijn armpje wat pijn doet, maar dat is dan louter door de prik en omdat ze soms een beetje moeten "koteren". Zijn adertjes zijn tegenwoordig beter zichtbaar en dat is een opluchting voor de dienstdoende verpleegster (en voor mij) Google kalinox voor bijkomende info. Wij zijn alleszins blij dat het zo kan!

Cynthia, de mama van Samuel

Belangrijk!

Dit is een getuigenis van een ouder. Het spreekt voor zich dat elk gebruik van medicatie eerst moet besproken worden met de behandelende arts.



10TH INTERNATIONAL PRADER-WILLI SYNDROME ORGANISATION CONFERENCE



10TH INTERNATIONAL PRADER-WILLI SYNDROME ORGANISATION CONFERENCE

Dit jaar gaat de 10de internationale Prader-Willi conferentie door in Havana, Cuba. Men heeft dit land gekozen om de mensen van Midden- en Zuid- Amerika een betere en meer haalbare kans te bieden aan deze conferentie deel te nemen.

Meer info vind u op <https://www.ipwsoconference.org/>

Wie interesse heeft om naar deze conferentie te gaan, mag dit ons laten weten. We bekijken welk budget we voor de deelnemers onder onze leden kunnen vrijmaken.

Ons bestuur zal er zeker vertegenwoordigd zijn.

Dankzij de giften & acties vorig jaar konden we enkele ouders naar het congres sturen. We lanceerden ook een oproep naar professionals die werken met mensen met het PWS.

Susanne Böhler, psychologe aan het UZ Brussel, kreeg van ons een budget om haar kennis in het PWS verder te verdiepen.

Verslag van een workshop door Susanne Böhler.

1. Algemene indrukken

Mijn naam is Susanne Böhler, ik ben psychologe en kinder- en jongerentherapeute in het UZ Brussel, waar ik voornamelijk op de dienst kinderendocrinologie werk. In mijn werkveld had ik tot nu toe maar enkele keren te maken met kinderen met het PWS, waardoor ik weinig kennis had over dit syndroom. Des te blijer was ik dat de vereniging en mijn leidinggevende prof. Dr. Deschepper mij de kans gaven om me hierin verder te scholen.

De 5th International PWS Caregivers' Conference in München was van begin tot einde een interessante, boeiende en verhelderende ontdekking van de vele verschillende aspecten van het leven met het Prader-Willi syndroom of het nu gaat over de persoon zelf, zijn/haar ouders, partner of hulpverleners. Nooit had ik zoveel kunnen leren als tijdens deze vier dagen. Reeds op de vlucht naar München zat ik, puur toevallig, naast de voorzitter Anna en Ann, een moeder van een jongen met PWS en kreeg ik al heel wat te horen over het syndroom en alles wat er bij komt kijken. Ik kreeg de kans om op de conferentie met ervaringsdeskundigen te praten en op therapeutisch en wetenschappelijk vlak de nieuwste informatie te vergaren.

Als therapeute met weinig voorkennis over het Prader-Willi Syndroom stond ik vanaf het begin enthousiast open voor alle indrukken en info die op me afkwamen. Mijn noteerschriftje is hiervan getuige. Alles wat me belangrijk leek, schreef ik op of het nu vermeld werd tijdens de voordrachten of de workshops of daarbuiten tijdens de etentjes met de ouders wat voor mij van even grote waarde was, want wie kan beter vertellen over hoe het leven met een zoon of dochter met het PWS is dan de ouders zelf? Zij en hun kinderen zijn de ervaringsdeskundigen binnen dit domein en ik voel veel waardering voor hen.

Deze waardering voor de ouders als ervaringsdeskundigen ging niet alleen uit van mezelf, ze was ook zeer duidelijk voelbaar tijdens de hele conferentie. Als professional ben ik al naar verschillende congressen geweest maar zelden, en dat meen ik heel oprecht, heb ik me zo goed gevoeld als op dit congres. Er heerste een warme sfeer tussen organisatieteam en bezoekers, tussen professionelen en ouders/patiënten, waarin respect voor elkaar en betrokkenheid

een belangrijke plaats innamen. Daarenboven hebben de aanwezige leden van de vereniging vanaf onze eerste kennismaking ook nog eens letterlijk en figuurlijk voor mij gezorgd, zo goed dat ik me als in een veilige cocon voelde.

2. Workshop: Early intervention - from the psychological and pedagogical view

(Dr. N. Hödebeck-Stuntebeck, Dr. M.K. Ziccardi, Dr. C. Lämmer)

De workshop die ik gevolgd heb, had als thema de vroege interventie bij kinderen met het PWS tussen 0 en 6 jaar en dit vanuit psychologisch en pedagogisch oogpunt. Dit kwam aan bod:

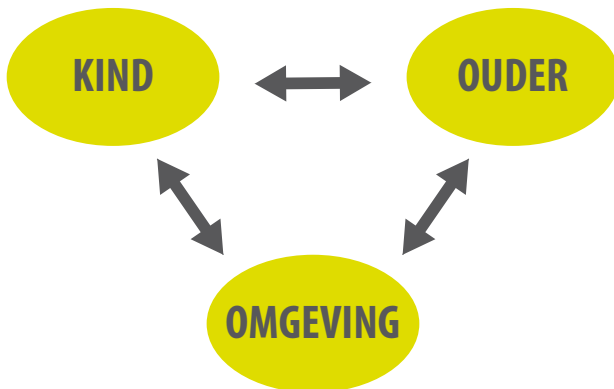
- Korte uitleg over het belang van een systemische kijk op de ontwikkeling
- Korte uiteenzetting 'think backwards' over de grootste uitdagingen die men in de zorg van volwassenen met PWS tegenkomt
- Bespreking van de 'normale' ontwikkeling van kinderen tussen 0-6 jaar op motorisch vlak, taal- en zintuigelijk vlak in vergelijking met deze ontwikkelingen bij kinderen met het PWS
- Idem voor de cognitieve, emotionele en sociale competenties
- Brainstorming – wat kan men doen om de ontwikkeling te stimuleren?

Bij de uiteenzetting die volgt, zal ik **persoonlijke opmerkingen en/of uitleg over verschillende therapeutische technieken of begrippen in 'italic'** zetten om het verschil tussen eigen inbreng en het verslag van de workshop duidelijk te maken.

2.1. Systemische kijk op de ontwikkeling

Het eerste waarop in deze workshop de aandacht werd gevestigd, was het belang van **een systemische kijk** op de ontwikkeling van het kind met het PWS. Verschillende factoren/personen hebben namelijk invloed op hoe het kind zich ontwikkelt. Eerst en vooral zijn er de ouders die een grote invloed hebben op de ontwikkeling van hun kind tussen 0 en 6 jaar. Maar niet alleen de ouders, ook de epigenetica en vele andere omgevingsfactoren zoals familie, school, burens, culturele achtergrond, socio-economische status

van het gezin, broers en zussen, steunnetwerk hebben een impact op de ontplooiing van het kind. Deze beïnvloeding is echter geen éénrichtingsverkeer. Ook het temperament van het kind en zijn reacties op de gedragingen van anderen hebben invloed op hoe ouders hun taak als opvoeder ervaren en hoe ouders en anderen op het kind zullen reageren. Het is een onophoudelijke **wisselwerking**, vandaar ook het belang van een systemische kijk op de ontwikkeling van het kind.



Hierboven werd ook gesproken over de invloed van de epigenetica. De term epigenetica wil zeggen dat niet alleen de erfelijke aanleg maar ook het patroon van interacties tussen de genen en het milieu de ontwikkeling van een organisme stuurt. Met andere woorden de ervaringen die mensen meemaken en de leefomstandigheden waarin zij leven, kunnen een invloed hebben op hun erfelijke aanleg. Kenmerkend voor epigenetische mechanismen is dat ze niet de basenpaarvolgorde van het DNA zelf veranderen maar "boven op" (epi) de genetica werken. Dit kan verklaren dat eenige tweelingen die toch dezelfde genen hebben zich progressief verschillend ontwikkelen en hoe ouder ze zijn, hoe meer verschillen ze vertonen zoals vastgesteld in het onderzoek "Epigenetic differences arise during the lifetime of monozygotic twins" in 2005. Volgens aanhangers van de epigenetica is dit een aanpassingsmechanisme dat de mens kan veranderen volgens de eisen van de omgeving. (<https://www.peterjoosten.net/epigenetica/>)

2.2. Think backwards

Mary K. Ziccardi stelde vervolgens voor om eerst te kijken naar de uitdagingen waarmee men in de zorg van volwassenen met PWS geconfronteerd wordt om van daaruit terug te gaan naar de momenten in de kindertijd wanneer deze kenmerken of een bepaald gedrag zich voor het eerst manifesteren. Het idee hierachter is om zo vroeg mogelijk tijdens de ontwikkeling al gepaste hulp te kunnen bieden waardoor bepaalde kenmerken of gedragsuitingen later misschien minder tot uiting zullen komen.

Welke kenmerken zien we bij volwassenen met PWS?

- **Hyperfagie**
Hyperfagie, het **dwangmatig op zoek gaan naar alles wat eetbaar is**, ligt aan de oorzaak van verschillende complicaties die gepaard gaan met obesitas op jonge of volwassen leeftijd zoals slaapproblemen, apneu, diabetes type 2 en hartziekten. Als we terugkijken op de ontwikkeling dan zien we dat het overeten op de leeftijd van 2-4 jaar begint. Hierdoor is het belangrijk om vroegtijdig ondersteuning te geven met goede gezonde voeding en een consequente houding m.b.t. het eten.

- **Lichte tot matige verstandelijke beperking + leerproblemen**

Mensen met PWS hebben moeite om van gedacht te veranderen. Als zij bezig zijn met een opdracht dan 'moeten ze deze eerst afmaken' en kunnen ze niets anders doen. Zij **missen cognitieve flexibiliteit**. (in een onderzoek uitgevoerd door Dr. Kate Woodcock werd vastgesteld dat mensen met het Prader-Willi syndroom een bepaald deficit hebben in hun hersenproces dat als 'task switching' of 'attention switching' beschreven wordt. <http://www.findresources.co.uk/the-syndromes/prader-willi/temper-outbursts>)

- **Gedragsfenotype**

Een van de gedragsfenotypes zijn de **woede-uitbarstingen** of driftbuien. Veel mensen met PWS hebben last van deze zogenoemde temper outbursts of temper tantrums. Er werden verschillende gemeenschappelijke triggers voor deze woede-uitbarstingen geïdentificeerd. Eén van de triggers is een verandering in hun routine of iets dat niet gebeurt zoals zij het verwacht of gepland hebben. Andere triggers zijn tegenstrijdige informatie krijgen of iets verliezen. Wat opvalt is, dat zelfs als er tijdens een woede-uitbarsting een oplossing wordt aangeboden, de persoon met PWS er niet naar kan luisteren en ook niet kalmeert.

Een ander gedragsfenotype is het **herhaaldelijk prutsen aan de huid**. Dit gedrag wordt beschreven als een zelfbeschadigend gedrag dat het risico op infecties verhoogt. Meestal prutsen zij aan armen, benen en het hoofd/gezicht. De wondjes die hierbij ontstaan, kunnen andere kinderen afschrikken zodat zij niet met het speelgoed willen spelen dat het kind met wondjes heeft aangeraakt. Dit kan tot gevolg hebben dat het kind met wondjes in een isolement terecht komt.

- **Sociale uitdagingen**

Meestal hebben mensen met het PWS **problemen om vrienden te maken**. Zij weten niet goed hoe ze dat moeten doen. Door een vertraging in hun sociale ontwikkeling zijn deze kinderen emotioneel jonger dan hun leeftijdgenoten waardoor het maken van contact met hun peers veel moeilijker is voor hen. Hun beperkt vermogen tot perspectiefwisseling dat nodig is om zich in een ander te kunnen verplaatsen, de moeite die ze hebben om sociale situaties juist in te schatten en hun spraak- en taalproblemen liggen meestal aan de basis van hun problemen om vriendschap te sluiten met leeftijdgenoten. Hierdoor kunnen ze in een isolatie terecht komen of dreigt het gevaar dat ze gepest worden. Zij kunnen ook gemakkelijker slachtoffer worden van manipulatie en misbruik, vooral als hen eten wordt beloofd als tegenprestatie.

- **Mentale gezondheidsproblemen**

OCD, obsessief compulsief gedrag is eveneens één van de kenmerken die binnen het PWS kadert. Karakteristiek zijn ritualistische handelingen, obsessief omgaan met etenswaren maar ook met niet eten-gerelateerde dingen: handen wassen en obsessief vragen stellen en vertellen. Hieronder valt ook hoarding (verzamelwoede), het excessief verzamelen van voorwerpen. Dat kan ontstaan omdat personen met PWS het gevoel hebben nooit genoeg te hebben.

- **Stemmingsstoornissen**

Mensen met het PWS kunnen aanzienlijke **angst** ervaren, vooral op momenten dat er verandering in hun routine komt. Zij kunnen ook last hebben van (plotse) veranderingen in hun gemoedstoestand. Zij zijn gevoelig voor langer aanhoudende periodes van slecht humeur. Soms kunnen zij ook tekenen vertonen van een **depressie**. Men spreekt van een depressie wanneer zij gedurende een periode van minstens 2 weken zeer verdrietig en/of prikkelbaar zijn, een verlies aan interesse hebben voor dingen die ze normaal gezien graag doen en er een verandering in hun slaappatroon is. Maar ook fasen van **hypomanie** kunnen optreden. Dit zijn periodes van 4 dagen en meer waarin de persoon met PWS actiever en energiever is, minder slaap nodig heeft, veel meer praat, 'van de hak op de tak' springt en meer driftbuien heeft.

2.3. Ontwikkeling van kinderen van 0-6 jaar op motorisch vlak, taalvlak en sensorisch vlak

In het daaropvolgende deel van de workshop werden verschillen in de fysieke, emotionele en sociale ontwikkeling van kinderen van 0-6 jaar met en zonder het PWS naast elkaar bekeken. Hierbij werden volgende kenmerken geobserveerd:

- **Motorische ontwikkeling:**

Baby's met het PWS tot 6 maand: zij hebben problemen met zelf eten, kunnen hun voeten niet in de mond steken en hun armen niet opheffen. Zij leren heel moeilijk kruipen, het is eerder een 'poeptrekken'.

Tussen 8 maand en 1,5 jaar: tegen het einde van deze periode begint het kind met het PWS pas te kruipen. Hierdoor heeft het kind het moeilijk om speelvrienden te maken omdat die in deze periode al beginnen met stappen.

Tussen 1,5 en 3 jaar: nu kan het kind kruipen, stappen begint meestal pas na 2 jaar.

Tussen 3 en 6 jaar: 31% van de kinderen kan fietsen waarvan 44% met een therapeutische fiets

- **Emotionele ontwikkeling:**

Als basis voor deze bespreking werd het ontwikkelingsmodel voor de emotionele ontwikkeling volgens Došen gebruikt. Omdat ik zelf niet vertrouwd ben met dit model, zal ik het hierna meer in detail uitleggen.

Als kinderpsychiater in de jaren zeventig van vorige eeuw zag Došen in zijn praktijk dat ontwikkelingsaspecten een wezenlijke invloed hadden op de klinische beelden van verstandelijk beperkte kinderen die voor onderzoek en diagnostiek doorverwezen waren. Hij stelde vast dat naast de biologische, psychologische en sociale dimensies ook de ontwikkelingsdimensie een belangrijke rol speelde in de psychiatrische diagnostiek en behandeling. (Došen, 2008)

*In de literatuur vinden we verschillende ontwikkelingsmodellen onder andere de neuropsychologische benadering van Luria, de cognitieve ontwikkeling van Piaget, de ego (sociale) ontwikkeling van Erikson en de hechtingsontwikkeling van Bowlby. Al deze modellen beschrijven een aantal fasen in de ontwikkeling, die gekenmerkt zijn door een specifiek gedrag of een specifieke behoefte van het kind. Došen heeft deze modellen naast elkaar gelegd en vastgesteld dat bepaalde ontwikkelingstijdperken samen vallen. Vervolgens heeft hij, zich baserend op deze vaststelling, een eigen ontwikkelingsmodel voor de emotionele ontwikkeling opgesteld. Het is op deze manier dat de **ontwikkelingsdynamische benadering** in de psychiatrische diagnostiek ontstond, met de bedoeling om de ontwikkelingsdynamiek met de bijhorende bio-psychosociale aspecten van deze kinderen in kaart te brengen. Vanuit dit model maakt een kind met een verstandelijke beperking in zijn persoonlijkheidsontwikkeling dezelfde fasen door als een normaal begaafd kind.*

Došen kwam in zijn model tot de volgende fasen:

1e fase: Adaptatiefase (0-6 maanden)

2e fase: Socialisatiefase (6-18 maanden)

3e fase: Eerste individuatiefase (18-36 maanden)

4e fase: Identificatiefase (3-7 jaar)

5e fase: Fase van de realiteitsbewustwording (7-12 jaar)

Bij de bespreking van de emotionele ontwikkeling werden volgende vaststellingen gemaakt:

Tussen geboorte en 6 maand: Ze kennen enkel goed en slecht.
Tussen 6 maand en 1,5 jaar: Ze kennen basisemoties; basisnood is zich veilig voelen bij de hechtingspersoon waarbij op de leeftijd van 8m-10m de sociale interactie met de ouders begint (brabbelen-luisteren-brabbelen).

Tussen 1,5 jaar en 3 jaar: Dit is een moeilijke periode omdat er nog geen emotionele object permanentie is. Dat wil zeggen dat het kind niet weet dat, wanneer mama boos is op hem/haar, zij toch van hem houdt.

• **Sociale ontwikkeling:**

3-6 jaar: dit is de periode van de ontwikkeling van de sociale wereld. Omdat het kind met PWS minder reageert op de acties van de ouders vanwege zijn hypotonie kan het voor ouders moeilijk zijn om een goede hechting te ontwikkelen met hun kind. Ouders kunnen het gevoel hebben dat zij het niet goed genoeg doen omdat hun kind niet reageert op hun contactgedrag (lachen, brabbelen tegen het kind, hoofd naar de ouder draaien wanneer deze tegen hem praat. . .)

• **Conclusie en formulering van belangrijke adviezen:**

1. Kinderen met het PWS **bereiken de ontwikkelingsmijlpalen in alle ontwikkelingsgebieden later** vanwege de musculaire hypotonie en hersenontwikkeling.
2. Hierdoor is interactief spel met leeftijdgenoten moeilijk en is het belangrijk om vroeg te beginnen met interventies die hun ontwikkeling stimuleren.
3. Het is belangrijk dat je als ouder **plezier maakt met je kind**, want dan heeft je kind eveneens plezier ook al kan het kind dit moeilijk tonen.
4. Eender welke leeftijd het kind heeft, als de ontwikkelingsleeftijd op sociaal, emotioneel, cognitief vlak lager is, **dan kan het kind enkel de dingen van zijn ontwikkelingsleeftijd**. Dit betekent dat je elke interventie op het niveau van de ontwikkelingsleeftijd moet starten om van daaruit de ontwikkeling te stimuleren.
5. Het is belangrijk om het kind met PWS **niet te isoleren van anderen** omdat hem anders de kans wordt ontnomen om zich verder te ontplooiën, om zijn identiteitsontwikkeling te stimuleren. Dit betekent dat ook de conflicten die ontstaan in

de omgang met anderen belangrijk zijn voor hun identiteitsontwikkeling.

6. Het is zeer belangrijk om **vroegtijdig multidisciplinaire interventies** op te starten. Want hoe vroeger ermee begonnen wordt, hoe groter de kans dat het kind met PWS in zijn ontwikkeling vooruit gaat.
7. Het is noodzakelijk om ouders **professionele ondersteuning** te bieden.

Na deze theoretische uiteenzetting volgde een brainstorming in kleinere groepen rond verschillende interventiemogelijkheden op motorisch, taal- en sensorisch vlak bij de baby's van 0-6m.

2.4. Brainstorming

Er kwam een 'storm' van ideeën over hoe de ontwikkeling van het kind met PWS gestimuleerd kan worden. Sommigen stimuleren vooral de motorische vaardigheden, andere meer de talige, het sensorische, het cognitieve, het emotionele of het sociale maar meestal hebben de voorgestelde interventies invloed op de verschillende domeinen. Hier volgen enkele van de voorstellen:

1. **Massage:** stimuleert niet enkel de motorische vaardigheden, het lichaamscontact is ook belangrijk voor de ontwikkeling van hechting. Het is een teken van positieve aandacht en goed voor de sensorische ontwikkeling.
2. **Passieve bewegingen:** Zelfs als je als ouder bewegingen uitvoert met het lichaam van je kind worden de motorische bewegingen gestimuleerd.
3. **Speelgoed** geven aan het kind en er samen mee spelen.
4. **Fysiotherapie:** *houdt zich bezig met de behandeling van klachten aan het steun- en bewegingsapparaat van de mens. Er zijn verschillende vormen van fysiotherapie zoals oefentherapie (gerichte mobiliserende, stabiliserende, spierversterkende oefeningen, verbeteren van bewegingsgewoonten), massage-therapie en fysische therapie (toedienen van fysische prikkels op het te behandelen lichaamsdeel om fysiologische reacties te bewerkstelligen om de zelfgenezende werking van het lichaam te stimuleren)(www.nl.wikipedia.org).*
5. **Bobath therapie:** *De behandelaars zijn speciaal opgeleide kinesitherapeuten of ergotherapeuten die er in eerste instantie naar streven de tonus van het kind te normaliseren om een beter posturaal mechanisme uit te lokken. Hierdoor kan het kind het sensorisch-motorische meer aangepast ervaren, en daardoor meer harmonieuze en aangepaste bewegingspatronen leren kennen. Het herhalen van onder andere de opricht-, evenwicht- en steunreacties geven het kind de mogelijkheid een betere controle te ontwikkelen over*

houding en beweging en daardoor geleidelijk meer functioneel te zijn in zijn omgeving. (www.bobath.be)

6. **Floor-time:** Deze methode voor kinderen met autisme en andere ontwikkelingsproblemen werd ontwikkeld door de Amerikanen Stanley Greenspan en Serena Wieder. Het is de bedoeling dat de ouder of de professional een leeromgeving schept voor het speciale kind waarin het zich zo goed mogelijk kan ontplooiën. Zij doen dit door contact te maken met het kind en sensitief en responsief te reageren op het kind. Responsief reageren houdt in, dat de ouder of de professional alle communicatieve uitingen van het kind, verbaal of via lichaamstaal, als waardevol beschouwt en daarop antwoordt. Sensitief reageren benadrukt meer de gevoelskant van de relatie en de communicatie zoals openstaan voor de gevoelens, belevingen en emoties van het kind, meelevens met het kind en tonen van de eigen gevoelens, belevingen, emoties. (www.fortior.info)

7. Gedurende de dag **frequent zelf contact initiëren** met het kind en niet wachten totdat het kind aandacht vraagt en dit met veel verschillende stimuli (speelgoed geven, praten tegen het kind, verwoorden wat je aan het doen bent, zingen, verhaaltje vertellen, aanraken...).

8. Luisteren naar muziek

9. Om de **verschillende zintuigen te stimuleren** kan men verschillende smaken laten proeven, verschillende lichteffecten en kleuren laten zien of verschillende geluiden laten horen.

De bedoeling van de lesgevers was om zo veel mogelijk interventies te verzamelen en te verwerken met als doel binnen de volgende 3 jaar een boek over 'vroegere interventies bij PWS' uit te geven. Volgens mij is dit een zeer goed idee.

*Ik denk hierbij vooral aan het belang van **een goede hechting** tussen het kind en zijn ouder. Hechting kan omschreven worden als het aangaan van een duurzame affectieve band met een hechtingsfiguur, waarbij deze laatste instaat voor de emotionele veiligheid en geborgenheid van de hechtingzoekende, bv het kind. Voor Bowlby (Engelse kinderpsychiater en grondlegger van de hechtingstheorie) is hechten een evolutionair bepaalde drijfveer, omdat kinderen zonder hechting niet kunnen overleven. Om een goede hechting te bekomen is een goede interactie tussen baby en ouder belangrijk, zeker met voldoende lichaamscontact, emotionele nabijheid en beschikbaarheid. **Hechting speelt een essentiële rol bij de emotionele en sociale ontwikkeling van een kind.***

Normaal gezien zijn baby's, zodra ze geboren zijn, op zoek naar hechting door hechtingsgedrag te stellen zoals lachen, huilen, het volgen met de ogen, reiken met de handjes en brabbelen. Door hun gedrag zorgen ze

ervoor dat de ouder op hen reageert. Volgens Bowlby is een sensitieve houding van de moeder voor deze signalen van het kind noodzakelijk om tot een veilige hechtingsrelatie te komen. Dus zowel ouder als kind spelen een actieve rol in het hechtingsproces.

En hierin ligt volgens mij het gevaar op de loer voor baby's met PWS. Zij vertonen weinig hechtingsgedrag. Zij worden omschreven als slappe en stille baby's. Door hun geringe spierkracht kunnen zij weinig bewegen, hebben ze moeite met zuigen en drinken, krijgen ze sondevoeding en is ook het huilen minder hard waardoor zij maar moeilijk hun gemoedstoestand kenbaar maken. Daarbij komt nog dat ouders in deze omstandigheden ook zelf in de war of in zekere mate zelfs getraumatiseerd kunnen zijn en onder druk kunnen staan als hun kind zich niet zoals verwacht ontwikkelt.

En net omdat de baby met PWS weinig hechtingsgedrag vertoont wordt het voor de ouder moeilijk om de emoties en belevingen van hun kind af te lezen en voldoende sensitief en responsief te reageren op de signalen van hun kind. Maar deze reacties zijn wel noodzakelijk om tot een veilige hechting te komen. Elk kind, of het nu weinig of veel hechtingsgedrag uit, heeft nood aan een emotionele band met zijn ouder(s).

Wanneer ik terugkijk op al de verschillende ideeën die tijdens deze workshop gegenereerd zijn dan valt me op dat er veel van de voorstellen een goede hechtingsrelatie ten goede komen en zodoende ook onmisbaar zijn voor een goede emotionele en sociale ontwikkeling van het kind met PWS.

De workshop eindigde met de vraag welke taken en oplossingen er voor ouders zijn. En toen gebeurde er iets wat me enorm frustrerde omdat ik het niet voor de eerste keer meemaakte: Iedereen begon het te hebben over meer "mentale" of beleidsmatige zaken zoals informatie zoeken enz. Kortom, niemand dacht nog aan al de mooie ideeën over het belang van hechting, het stimuleren van de zintuigen, de cognitie, het emotioneel welzijn van de baby met het PWS die we gedurende de hele workshop hadden opgenoemd en opgeschreven. Nochtans was dit toch waarover deze workshop ging: Op zoek gaan naar vroegere interventies vanuit een psychologisch en pedagogisch standpunt waarbij een systemische kijk op de ontwikkeling van het kind met het PWS belangrijk geacht wordt.

3. Waardevolle indrukken van ouders

Uit de verschillende gesprekken met ouders tijdens etentjes of andere rustmomenten heb ik zeer veel geleerd.

Ik denk dat een buitenstaander zich niet kan inbeelden hoe moeilijk het voor het kind met het PWS en zijn familie is om met het eetgedrag om te gaan. "Het kind met PWS heeft geen verzadigingsgevoel". De lading van deze zin is pas tot me doorgedrongen na herhaaldelijk horen van voorbeelden zoals:

- "de hele dag geconfronteerd worden met honger, die nooit

- gestild wordt en dit elke dag opnieuw”
- “je kan geen eten op tafel zetten en zeggen dat er pas binnen 30 min gegeten wordt, want dan volgt er een woede-uitbarsting”
 - “het grote onbegrip voor ouders die als té streng, te overdreven of te overbeschermend worden beschouwd”
 - “je kan niet zeggen ‘Als je voldaan bent dan stop je met eten’ m.a.w. je kan niet verwachten dat de persoon met het PWS iets op zijn bord laat liggen”
 - “families isoleren zich van anderen, kunnen maar moeilijk buitenshuis gaan eten”
 - “alles wordt achter slot en grendel gezet zodat de persoon met het PWS meer rust heeft in zijn hoofd omdat het hij/zij niet moet dealen met het zoeken naar eten”

Ik hoorde ook dat er nood is aan een **betere en meer gespecialiseerde hulpverlening** voor kinderen en volwassenen met het PWS in België:

- het belang om met de persoon met het PWS ook over de toekomst te spreken, over wat ze later willen doen.
- het onbegrijpelijke dat er kinderen zijn bij wie de diagnose PWS pas op 6-jarige leeftijd gesteld werd
- de nood aan meer gecentraliseerde en gecoördineerde behandeling met onderling overleg tussen de verschillende artsen/hulpverleners
- het belang van het vinden van hulpverleners die een passie hebben voor het PWS
- de vraag naar een PWS expertisecentrum met een coördinator en met nauw overleg tussen de verschillende zorgverleners

- het belangrijke om als hulpverlener telefonisch contact op te nemen na de diagnose of na een consultatie om te vragen hoe het gaat met het gezin omdat dit als zeer waardevol wordt beschouwd

Heel graag wil ik afsluiten met **drie belangrijke raadgevingen** die mezelf tijdens het congres bijzonder geraakt hebben omdat zij een kijk op de mens met het PWS geven die ik als psychologe zeer waardeer:

Geef hen de mogelijkheid om een empowered leven te leiden Iedereen met een handicap zou de redelijke en nodige middelen moeten hebben om een gewoon leven te kunnen leiden. Een gewoon leven leiden betekent ook dezelfde doelen en ambities kunnen hebben als de anderen en de mogelijkheid krijgen om deze te kunnen verwezenlijken.

Mensen met het PWS denken anders en **het is belangrijk om in hun denkwereld te werken en niet te proberen hun denken te veranderen.**

Kijk op de mens met het PWS niet alleen naar het ‘PWS’ maar naar de persoon zelf in al zijn eigenschappen die even uniek zijn als die van jezelf!

MÜNCHEN: WORKSHOP ROND VRIENDSCHAP, RELATIES EN SEKSUALITEIT

Er was een interessante sessie over relaties, vriendschap en seksualiteit waar vooral werd gebrainstormd over hoe men personen met het PWS en ook de ouders en de zorgverleners hierin het best kan begeleiden.

Sinds de hormonenbehandelingen (groeihormoon en geslachtshormoon) zijn er sterkere seksuele verlangens bij personen met het PWS. Het is belangrijk om te bekijken hoe we daarin de correcte begeleiding kunnen bieden, na te gaan wat de problemen/gevaren zijn en hoe we hen kunnen behoeden voor die problemen/gevaren. Er moet gestreefd worden naar een harmonieuze verhouding met de ouders, de gelijken en de mensen rondom hen. Men moet rekening houden met de rechten/plichten van de zorgverleners t.o.v. de personen met het PWS en ook t.o.v. de ouders. Wat kan en kan niet binnen het wettige kader van de privacy? (wetten verschillen vaak van land tot land)

Er werden verschillende zaken nauwer bekeken en besproken:

- de sociale omgang en de sociale vaardigheden
- een relatie onderhouden
- voordelen en gevaren van sociale media
- misbruik

Iedereen beseft het belang van een veilig omgeving en het belang van bescherming. Daarom zal werk gemaakt worden van een ‘toolbox’ waarin de verschillende onderdelen aan bod zullen komen:

- relaties en vriendschap: hoe kan je daarin ondersteunen?
- seksualiteit: hoe begeleid je in deze delicate materie?
- wat kan je doen bij een impasse?

Dit belangrijke thema wordt in 2019 wereldwijd een belangrijk werkpunt.















Anna

INTERESSANTE LINKS

1. Info en voordrachten:

<http://www.gezinenhandicap.be/>

Thuisbegeleidingsdiensten Vlaanderen:

	Autisme	Auditieve beperking	Gedrags- en emotionele stoornis
Antwerpen			
Vlaams-Brabant			
Limburg			/
Oost-Vlaanderen			
West-Vlaanderen			

www.vlaamspatientenplatform.be

www.vaph.be

2. Vakantiemogelijkheden:

<https://www.kazou.be/>
















<https://hannibalvakanties.be>

<https://www.dekreekvzw.be>

https://www.visitflanders.com/es/binaries/Georganiseerde%20reizen_tcm24-43851.pdf

<http://www.meevakantiewijzer.nl>



(Neuro-) motorische beperking	Verstandelijke beperking	Visuele beperking
		
		
		
		
		

LIDGELD

Lidgeld 2019

Voor slechts **25 euro** wordt u (opnieuw) lid van Prader-Willi Vlaanderen v.z.w.

Daarvoor krijgt u gratis deelname aan onze aangepaste familiedag en aan onze informatieve contactdag.

U ontvangt nieuwsbrieven en nieuwsflashes met nieuws over het PWS en verslagen van onze activiteiten en nog veel meer.

We trekken voor u op prospectie, nemen deel aan symposia en congressen om onze stem te laten horen en u beter te informeren.

Daarnaast is het belangrijk dat we een zo groot mogelijke groep vertegenwoordigen zodat we kunnen aankloppen bij beleidsmakers en zorginstanties. Zo kunnen we ijveren voor de meest gepaste zorg en omkadering voor mensen met het PWS en hun omgeving.

Stort nu € 25 per gezin op:

Prader-Willi Vlaanderen v.z.w.

BE35 0013 1865 0837

BIC : GEBABEBB

Vermelding: lidgeld 2018

We rekenen op u!!!

Steunend lid 2019

Voor slechts **10 euro** word je steunend lid van Prader-Willi Vlaanderen v.z.w. Door dit te doen, steun je ons in de uitbouw van onze organisatie. Je zal ook nieuwsbrieven en nieuwsflashes ontvangen.

Stort nu € 10 op:

Prader-Willi Vlaanderen v.z.w.

BE35 0013 1865 0837

BIC : GEBABEBB

Vermelding: steunend lid 2018

Nieuw lid of nieuw steunend lid: mail naar info@praderwillivlaanderen.be volgende gegevens:

- Naam en voornaam (van man en vrouw indien koppel)
- Naam PW kind en geboortedatum
- Volledig adres
- Tel.nr. en gsm nr.
- e-mailadres

CONTACTGEGEVENS

Prader-Willi Vlaanderen

Anna De Bruyckere
Varenstaat 8
8301 Knokke-Heist
Tel: 050 51 48 75
info@praderwillivlaanderen.be

Rekeningnummer Prader Willi Vlaanderen

BE35 0013 1865 0837
GEBABEBB



Prader Willi Vlaanderen | Anna De Bruyckere | Varenstraat 8 | 8301 Knokke-Heist | 050 51 48 75
info@praderwillivlaanderen.be | www.praderwillivlaanderen.be