

Het is één van die zeldzame dagen van deze winter dat de zon volop schijnt en het licht voluit naar binnen valt. Wat doet dat goed!! Ik kom net weer binnen van een deugdlopende wandeling. In onze tuin wemelt het van de vogeltjes die zich te goed doen aan zaden, vetbollen, fruit en meelwormpjes. Zo zalig om dat kleine leven gade te slaan en de bonte diversiteit aan vogelsoorten te ontdekken. Ook deze kleine aardbewoners koesteren zich in het licht en de zon want deze winter zijn de meeste dagen toch wel heel erg donker en somber. En dit niet alleen letterlijk maar ook figuurlijk. Omnicron beheerst momenteel ons leven. Covid 19 bracht een onvoorstelbare verandering in ons bestaan. Heel ons doen en denken wordt er door beheerst. En of we het nu beu zijn of niet, we hebben geen keuze en moeten er mee zien om te gaan. Dat lukt de ene keer wat beter dan de andere keer maar al bij al slaan de meeste mensen zich er dapper en bewonderenswaardig doorheen. Zelfs de PWS leden die het mentaal vaak moeilijk hebben, lijken de ernst van de zaak te snappen en passen zich meestal zonder grote problemen aan. Dat is toch wat ik lees in mailtjes van ouders die me rond de jaarwisseling wat nieuws sturen (waarvoor oprechte dank). Ik hoop van ganser harte dat het ook voor alle anderen allemaal heel erg meevalt.

Binnen de vereniging gonst het van de activiteiten waar jullie leden in de loop van 2022 zeker het resultaat van zullen te zien of te horen krijgen. Er zijn twee interessante boekjes in de maak, er worden ZOOM meetings georganiseerd om iets zinvol toe te lichten, de contactdag gaat dit jaar op 26 maart hopelijk eens echt door, er worden workshops voor jonge ouders en grootouders georganiseerd op 19 november, op 11 september komt er weer een familiedag en de mamadag is voorzien voor 15 mei. Heel erg duimen dat het allemaal probleemloos kan doorgaan.

Een speciale dank aan het voltallig bestuur omdat elk van hen zijn bijdrage levert, zich onvoorwaardelijk inzet, telkens opnieuw voor een positieve vibe zorgt, er altijd is als het nodig is.

We kijken ook heel erg uit naar de internationale conferentie van IPWSO in Limerick, Ierland. Deze bijeenkomst is deze keer wel heel erg dichtbij vergeleken met Toronto-Canada of Havana-Cuba. Bekijk nog eens of je er ook niet bij wil zijn. Je leest er verder in de nieuwsbrief meer over.

We kunnen ook met trots melden dat we een onderzoek rond skin picking in Leuven zullen helpen financieren en dit dank zijn de gulle gevers die een gift deden in het voorbije jaar. Dankjewel lieve sponsors!

In deze nieuwsbrief wil ik toch graag nog wat tips en tricks neerpennen voor de aanvraag van de zorgtoeslag. Jonge ouders zijn vaak heel erg ontgoocheld over de toekenning van de punten die bepaald worden voor de toekenning van de zorgtoeslag. Hopelijk kunnen de raadgevingen leiden tot een meer correct en positief resultaat.

Rest me nog enkele mensen speciaal te danken:

- een koppel dat voor hun huwelijk vroeg om een gift te doen voor onze vereniging om onderzoek rond het PWS te steunen (met mooi resultaat)
- opa Walter die Sint speelde voor familie en vrienden en zo de mooie som van 500 euro schonk aan de vereniging.
- Wilfried (ex-voorzitter) voor het schrijven van een heel interessant artikel en een persoonlijke getuigenis over PNEA.

Tenslotte wens ik iedereen een goed nieuw jaar, een jaar met vooruitzichten op beter, een jaar met weinig zieken, een jaar vol fijne ontmoetingen en leuke momenten, een jaar met mogelijkheden en uitdagingen, een jaar om eind december te koesteren omdat het hoopvol en vreugdevol was.

*Anna*

## IN DEZE NIEUWSBRIEF

- Inleiding
- In deze nieuwsbrief
- Data om te onthouden
- De contactdag van 26 maart 2022
- De mamadag van 15 mei 2022
- Skin-picking onderzoek
- De IPSWO conferentie in Ierland
- Aanvraag voor zorgtoeslag: tips en tricks
- Wat is PNEA? Getuigenis van een vader
- Villavip huizen in Vlaanderen
- Interessante links
- Contactgegevens

## DATA 2022 OM TE ONTHOUDEN (ONDER VOORBEHOUD)

- **26 maart:** contactdag met Dr. Lämmer
- **15 mei:** mamadag (! gewijzigde datum!)
- **11 september:** familiedag
- **19 november:** workshops voor jonge ouders en grootouders





# NIEUWSFLASH

Prader-Willi VLAANDEREN

## zaterdag 26 maart 2022

### Contactdag - Antwerpen

Na twee noodgedwongen annulaties proberen we het opnieuw om Dr. Lämmer bij ons te verwelkomen. Derde keer hopelijk goede keer!!

Aan de basis van deze dag ligt de presentatie van het boek over sport en beweging voor mensen met het PWS dat we met enige trots hebben uitgebracht. Deze Nederlandse versie hebben onze leden via de post al mogen ontvangen begin 2021.

**Dr. Constanze Lämmer** komt haar boek toelichten en vertellen hoe sport en beweging een positieve impact hebben op het algemeen welzijn. Ze legt uit hoe we onze kinderen/jongeren kunnen motiveren om aan sport te doen. Dr. Lämmer is kinderendocrinoloog en volgt meer dan 300 kinderen met PWS op. Ze zetelt in de adviesraad van het IPWSO.

Naast de sessie over bewegen zal dr. Lämmer nog een tweede lezing geven over hoe je met voeding omgaat in familieverband.

Tussen de twee sessies voorzien we ruim de tijd voor een broodjeslunch om bij te praten.

*Dr. Lämmer zal de twee lezingen in het Engels brengen. We voorzien simultaan vertaling naar het NL. Gelieve bij de inschrijving aan te duiden of je vertaling wenst, dan kunnen we voldoende headsets voorzien.*

Een 3de presentatie zal gegeven worden door Prof. dr. Anne Roctus (UZ Leuven) & dr. Saskia van der Straaten (UZ Gent). Samen zullen ze een overzicht geven over lopende onderzoeken.

#### PROGRAMMA: (voorlopig)

10:15 - 10:45 Onthaal + koffie

11:00 - 12:00 dr. Constanze Lämmer simultaan vertaling zal voorzien worden

12:00 - 13:15 Lunch

13:15 - 14:15 dr. Constanze Lämmer simultaan vertaling zal voorzien worden

14:15 - 15:15 dr. Roctus & dr. van der Straaten

15:15 - 16:15 Drankje + napraten

#### INSCHRIJVEN:

Leden Gratis - Niet-leden betalen 10 euro p.p. broodjeslunch inclusief.

Niet-leden kunnen betalen via Rek. nr: **BE35 0013 1865 0837** met als vermelding ANT 2022 + Naam.

#### Om in te schrijven mailt of belt u

**vóór 14 maart** naar :

[jan@praderwillivlaanderen.be](mailto:jan@praderwillivlaanderen.be)

tel.: 0497 63 35 65 (GSM Jan)

#### Daarbij vermeldt u :

Naam deelnemer(s) : .....

Leeftijd persoon met het PWS : .....

Simultaan vertaling : Ja / Nee



**LOCATIE** : AP Hogeschool, Meistraat 5, 2000 Antwerpen



## Je wordt van harte uitgenodigd op de vijfde mamadag van Prader-Willi Vlaanderen!

**Wat?** Een dag samen met andere mama's die een kind met het Syndroom van Prader-Willi hebben.  
We bezoeken Alpaca Boerderij Pachmana en gaan wandelen met de alpaca's.

**Wanneer?** Zondag 15 mei 2022

**Waar?** Hoefkensstraat 6, 3945 Ham.

**Dagprogramma :**

|             |   |
|-------------|---|
| 09h30-10h30 | Onthaal met koffie/thee/fruitsap en mini koffiekoeken |
| 10h30-11h00 | Rondleiding op de weide met voedermoment              |
| 11h00-12h30 | Alpacawandeling langs het kanaal*                     |
| 12h30-13h30 | Lunch   |
| 13h30-15h00 | Terugtocht met de alpaca's                            |
| 16h00       | Afsluiten   |

**Kostprijs :** Deze mamadag wordt jullie **gratis** aangeboden door vzw Prader-Willi Vlaanderen.

**\*Opgelet :** Alpaca's gaan ook wandelen wanneer het slecht weer is, voorzie bij regenweer dus zeker regenkleding!

We wandelen in totaal ongeveer 6 km aan een heel langzaam tempo. Alpaca's wandelen aan ongeveer 3km/uur. Er is tijd voor selfies en knuffels!

**Inschrijven :** Indien je graag komt, schrijf je dan ten laatste tegen 1 mei 2022 in via email naar [ch.vanderveen@telenet.be](mailto:ch.vanderveen@telenet.be) of via telefoon : 02/688 23 36, na 18h00.

*Indien je omwille van omstandigheden pas vanaf 12h30 kan aansluiten, vermeld dit dan zeker bij je inschrijving, zodat we je het lunchadres kunnen doorgeven.*

### **Praktisch :**

- De boerderij is niet goed bereikbaar met het openbaar vervoer. Probeer dus zeker te carpoolen met andere mama's uit je regio.
- Christina kan eventueel mama's oppikken aan het station van Leuven of Diest en Anne kan eventueel mama's oppikken aan het station van Heist o/d Berg.

Heb je problemen met vervoer, laat het ons weten en we proberen carpooling te regelen!

Heb je nog een vraag of extra uitleg nodig, bel dan gerust naar Christina (0484/24.82.69) of Anne (0472/29.68.86).





We gaan alvast met een mooi groepje bestuursleden naar Limerick in Ierland voor de internationale PWS conferentie die doorgaat van 6 tot 10 juli deze zomer. De kamers zijn geboekt en de aanwezigheid op het congres is geregistreerd.

Jij kan er ook bij zijn als je dat wil. Het is deze keer niet zo ver. Wij, als vereniging, betalen de deelnamekosten/ registratiekosten voor het congres voor jou. Wat moet je daarvoor doen?

- Registreer je zelf voor het congres:  
<https://ipwso.org/news-events/conference-2022/conference-online-registrations/>
- Als je dat vóór april doet is het goedkoper!!!!
- Normaal krijg je op het congres een bewijs van aanwezigheid. Vraag er ev. naar.
- Bezorg ons na het congres het bewijs van je aanwezigheid samen met de bevestiging van je registratie waarop de exacte prijs vermeld staat.
- Geef je rek. nr en de naam waarop het rek. nr. staat.
- Wij schrijven het bedrag meteen over.

#### **Deelnemen aan deze conferentie is**

- kennis maken met experts van over de hele wereld
- antwoorden krijgen op veel vragen
- heel wat mensen ontmoeten, elk met hun eigen verhaal en ervaringen
- dezelfde uitdagingen delen
- interessante raadgevingen krijgen en belangrijke info vernemen

## De conferentieactiviteiten in één oogopslag

### woensdag 6 juli 2022

- Registratie ter plaatse wordt geopend
- Welkomstreceptie – Barbecue bij de Stables Club, University of Limerick
- donderdag 7 juli 2022
- Klinisch en wetenschappelijk – Dag 1
- Professionele zorgverleners en zorgverleners - Dag 1

### vrijdag 8 juli 2022

- Klinisch en wetenschappelijk – Dag 2
- Professionele zorgverleners en zorgverleners - Dag 2
- Verenigingen en nieuwe leden Pre-Gala Dinner Event – Castletroy Hotel
- Galadiner – Castletroy Park Hotel

### zaterdag 9 juli 2022

- Ouders – Dag 1
- SUAS – Stepping Up Adults Symposium – Dag 1
- Kinderprogramma – Dag 1
- Interdisciplinair – 1-daagse interactieve educatieve bijeenkomst voor gezondheid, aanverwante professionals en de educatieve sector.
- Sociale avond - Muziek en dans in de Stables Club, University of Limerick

### zondag 10 juli 2022

- Ouders – Dag 2
- SUAS – Stepping Up Adults Symposium – Dag 2
- Kinderprogramma – Dag 2
- IPWSO Algemene Vergadering

Naast het klinische en wetenschappelijke gedeelte is er dus ook een programma voor alle personen uit de zorg en een programma voor de ouders. Hieronder een kort overzicht.

A. Programma voor professionele zorgverleners en zorgverleners (artsen, verpleegkundigen, verzorgers in voorzieningen, thuishulp, verzorgers in crèches en internaten, ...)

Onderwerpen voor discussie voor alle zorgverleners zijn onder meer:

- Een overzicht van PWS-diensten in verschillende landen over de hele wereld;

- Gedrag – oorzaken en hoe te reageren op onverwacht en uitdagend gedrag
- Welzijn – wat betekent dit voor mensen met PWS
- Onafhankelijkheid en het nemen van positieve risico's
- Beperkende praktijken en implicaties voor de professionele zorg voor mensen met PDS
- Sociale media – het maximaliseren van de voordelen en het verminderen van risico's
- Woonopties - technologie, alternatieve huisvesting, persoonsgerichte planning

Kom voorbereid om uw ervaringen, visie, successen en uitdagingen te bespreken.

De **Ouderconferentie** biedt een schat aan mogelijkheden om u, uw geliefde met PWS, uw familie en ook andere families in uw land te helpen. Het is een tijd om na te denken, een tijd om nieuwe strategieën en coping methoden te ontwikkelen, een tijd om steun te ontvangen en in ruil daarvoor steun te geven door uw ervaringen te delen. Het is een tijd om opnieuw contact te maken met oude vrienden en nieuwe relaties te ontwikkelen. We doen dit allemaal samen en samen in Ierland kunnen we groeien en onze wereldwijde gemeenschap versterken!

We gaan de volgende onderwerpen onderzoeken en bekijken:

- huidige kennis en onderzoek
- de genetica van PWS
- ondersteuning van kinderen en gezinnen in de eerste jaren
- het kind ondersteunen in de schoolomgeving
- ondersteuning van tieners en volwassenen
- voedselzekerheid en probleemgedrag
- orthopedie - typische behandelingen en wat moet worden gecontroleerd
- slaappatronen en stoornissen
- kinderen, tieners en volwassenen gezond houden: voeding en lichaamsbeweging
- gedragsuitdagingen
- geestelijke gezondheid en ziekte
- groeihormoonbehandeling en andere hormoontekorten
- gezondheids- en medische problemen: gastro-intestinale problemen, behandeling van obesitas, oedeem, mondgezondheid en orthodontie
- Lichaamsfuncties – stimulatie, sensorische integratie, hygiëne en lichaamsperceptie
- Autisme en ADHD en andere gerelateerde symptomen van PWS
- Multidisciplinaire teams en goede praktijken bij de integratie van gezondheids- en sociale zorg.

Af en toe krijgen we een mail van een ontgoochelde mama en/of papa omdat de scores voor het toekennen van de zorgtoeslag niet voldoen aan de verwachtingen. Hieronder wat raadgevingen en tips voor het opmaken van de papieren en als voorbereiding op het gesprek met de controlearts. We beseffen heel goed dat de inhoud hieronder confronterend is maar om een bevredigend resultaat te krijgen is het nodig om sec en zakelijk de feiten, zoals ze realistisch bekeken zijn, op een rij te stellen.

### Tips en tricks voor de aanvraag van de zorgtoeslag

Op welke leeftijd van het kind vraag je best aan? Liefst heel vroeg als ze nog sondevoeding krijgen of dan bewust veel later op een leeftijd dat het doorsnee kind al loopt en praat en het kind met PWS dat nog niet kan. Er wordt immers toch vergoed met terugwerkende kracht.

#### Als je punten wil scoren en zeker op pijler 1 heb je aandacht voor het volgende:

- Stel alles zo 'cru' mogelijk voor (kan niet zitten, niet omrollen, niet kruipen, moeite met slikken, eten, valt makkelijk om, vaak ziek, ...) Stel je gerust wat assertief op, zeker bij de ondervraging door de controlearts.
- De emotionele ontwikkeling is zo dat er weinig interactie is
- De spraak loopt erg moeilijk en er is al op zeer jonge leeftijd logopedie nodig om o.a. de mondspieren te ontwikkelen
- Voeg onze brief toe aan de aanvraag (zie verder - je vraagt aan je behandelende endocrinoloog (en/of een andere arts) of hij de brief wil ondertekenen)
- Er zijn heel wat hulpmiddelen die je nodig hebt en die duur zijn:
  - Stevige goeie schoenen en steunzolen en ondersteunende binnenschoenen
  - Oogstickers
  - De priknaalden voor het toedienen van het GH

Op latere leeftijd:

- De speciale hemdje nodig bij het dragen van een korset
- Het aanbrengen van sloten op keukenkasten en de frigo
- Het plaatsen van een afsluitbare deur voor de voorraadkast
- Een aangepaste fiets of fietshulpmiddelen
- Pleisters, zalven en ontsmetting voor de gevolgen van skin picking
- ...

Bereid je goed voor op het bezoek aan de controlearts. In enkele minuten een duidelijk, sec beeld schetsen van alle problemen (zie verder).

Er is altijd een herziening mogelijk.

Schakel zeker deskundige hulp in, bv. van een sociale dienst van een univ. ziekenhuis, van een mutualiteit of van de gemeente of vraag de

hulp van een thuisbegeleidingsdienst. Deze mensen hebben ervaring met het opstellen van de aanvraag.

Eén van de bestuursleden zond haar dossier op naar de sociale dienst van UZ Leuven en dat werd nagekeken door o.a. Prof. Dr. Anne Rochtus.

**Besef goed dat er geen lijn valt te trekken in de resultaten van je aanvraag. Veel hangt ook af van de controle dokter. Heb je een norske arts voor u die stug doet of heb je het geluk om een begripvolle arts te treffen of een arts die vertrouwd is met het PWS?**

#### Deze links geven ook veel uitleg over hoe je je aanvraag best aanpakt.

<https://kvg.be/wetgeving/zorgtoeslag-groeipakket/>

<https://www.groeipakket.be/tegemoetkomingen/zorgtoeslag-ondersteuningsbehoefte/inschaling-zorgtoeslag>

<https://www.gezinenhandicap.be/nieuws/thema/tegemoetkomingen-sociale-voordelen/> en dan nog verder klikken naar <https://www.gezinenhandicap.be/voorbereiden-op-evaluatie-bijkomende-kinderbijslag/>

## BELANGRIJK ALS VOORBEREIDING OP HET GESPREK MET DE CONTROLEARTS

### 1. Over het gezin

Hier wordt gevraagd naar achtergrondgegevens. Je vult hier de gezinssituatie in.

### 2. Over onderwijs en gedrag van het kind

Deze vragen horen tot de eerste sub-rubriek van pijler 2 uit de medisch-sociale schaal: leren, opleiding en sociale integratie. Er wordt gepeild naar de schoolcarrière van het kind, maar ook naar de mogelijkheid tot het hebben van sociale relaties. Veel chronisch zieke kinderen kunnen hier punten krijgen omdat ze vaak in het ziekenhuis opgenomen worden en thuis- of ziekenhuisonderwijs krijgen.

#### Volgt het kind bijzonder of aangepast onderwijs (indien leerplichtig)?

Aangepast onderwijs kan begrepen worden als 'aanpassingen in het

gewoon onderwijs'. Volgende

punten kan je best in acht nemen:

- Volgt je kind inclusief onderwijs, krijgt het GONbegeleiding? Wat zijn dan de concrete aanpassingen?
- Zijn er dingen in de klas die aangepast worden: je kind mag minder oefeningen maken, krijgt meer tijd of sommige oefeningen vallen weg; de leerdoelen worden aangepast voor je kind; de opdrachten worden voorgelezen voor je kind; je kind mag hulpmiddelen gebruiken (PC, rekenmachine, rekenblokken, groter lettertype, ...); je kind volgt bepaalde vakken mee in een andere klas, ...
- Zo ja, waarom? Welk type en waar?
- Waarom volgt je kind buitengewoon of aangepast onderwijs? Hier kan je doorverwijzen naar een verslag van het COS, het CLB, psycholoog of psychiater, ...

### **Verblijft het in een instelling?**

Hiermee worden alle voorzieningen bedoeld die erkend zijn door het Vlaams Agentschap voor Personen met een Handicap.

- Als je kind op semi-internaat zit, is het interessant om dit te noteren. Je moet dan wel benadrukken dat je kind 's avonds wel thuis is.
- Gebruikt je kind soms een logeerfunctie, kortopvang of andere voorzieningen, noteer je dit hier eveneens. Vermeld hoe vaak dit gebeurt. Benadruk dat dit niets af doet aan de inspanning die thuis worden gedaan om je kind op te vangen.
- Wanneer je kind een dagcentrum of een tehuis voor bijzondere jeugdzorg bezoekt, kan je dat hier vermelden.

### **Wordt het regelmatig of langdurig opgenomen in een ziekenhuis?**

Hier worden alle voorzieningen bedoeld die erkend zijn door het RIZIV. Het gaat dus niet enkel om ziekenhuizen, maar bijvoorbeeld ook over revalidatiecentra.

Er wordt enkel gevraagd waar en wanneer je kind de laatste tijd in het ziekenhuis gelegen heeft. Interessante informatie voor de dokter is zeker ook hoe vaak je kind al in het ziekenhuis gelegen heeft en waarom, zeker wanneer de ziekenhuisopnames het gevolg zijn van de handicap van je kind. Je vermeldt bij deze vraag ook de directe toekomst indien relevant.

### **Welke oefeningen (vb. logopedie, schrijfoefeningen, ergotherapie) of begeleiding (vb. psychologisch) volgt het kind? Hoe dikwijls?**

Hier kan je noteren welke 'therapieën' je kind volgt. Dit kan gaan over ergotherapie, logopedie, kinesitherapie, hypotherapie, hydrotherapie, psychologische begeleiding, ...

### **Volgt het kind thuisonderwijs of ziekenhuisschool?**

Heeft het een zware langdurige behandeling? Welke? Een 'zware langdurige' behandeling duurt minstens 6 maanden. Daarom doe

je er goed aan om de behandeling van je kind zo goed mogelijk te omschrijven.

Het gaat hier hoofdzakelijk om puur medische behandelingen. Langdurige huiswerkbegeleiding, logopedie, hypotherapie, ... zal niet in aanmerking komen.

Deze behandelingen kan je noteren bij de vraag over de oefeningen of begeleiding die je kind volgt.

### **Welke begeleiding of stimulering wordt er thuis gegeven bij huistaken (vb. bij psychomotorische achterstand, gedrags- of zintuiglijke stoornissen)?**

'Begeleiding bij huistaken thuis' kan heel ruim geïnterpreteerd worden: helpen schrijven, het structureren van taken en lessen, constant aanmoedigen omwille van concentratiestoornissen, inscannen van oefeningen, omzetten naar braille, computerbegeleiding, mondeling voorlezen van opdrachten, extra oefeningen maken, werkbladen aanpassen zodat je kind ze beter kan gebruiken, ... Deze begeleiding dient wel 'handicap-gerelateerd' te zijn. Je kind motiveren omdat het niet graag huiswerk maakt, is dus niet voldoende! Het gaat hier om begeleiding omwille van bijvoorbeeld een motorische achterstand, gedragsproblemen, zintuiglijke beperkingen, ...

Als je een PAB-assistent inschakelt om je kind te ondersteunen bij het maken van huiswerk, kan je dat hier vermelden.

### **Is het gedrag van het kind normaal? Zo niet, welke stoornissen zijn er?**

'Normaal gedrag' wordt geïnterpreteerd als gedrag dat in overeenstemming is met de leeftijd van het kind. Hiervoor kan het nuttig zijn het gedrag van je kind te vergelijken met dat van leeftijdsgenoten zonder handicap. Je kan hier ook de diagnose van je kind noteren. Heeft je kind geen diagnose, dan zal je zo concreet mogelijk moeten beschrijven op welke vlakken je kind problemen heeft. Hierbij zijn eventuele verslagen over de moeilijkheden die je kind heeft zeker op zijn plaats.

### **Is de aandoening van het kind de oorzaak van moeilijkheden op school of om met vriendjes om te gaan? Zo ja, hoe?**

Dit kan zeer breed opgevat worden. Door het ietwat ander uiterlijk van je kind willen klasgenoten geen contact, je kind heeft te weinig sociale vaardigheden, gedragsproblemen, kan niet goed spreken/zien/horen, ...

### **Andere nuttige gegevens**

Andere nuttige gegevens kunnen zijn: de prognose van het ziekteverloop, geplande operaties of opnames in het ziekenhuis, eventuele doorverwijzingen naar specialisten, behandelingen die gestart of gestopt zullen worden, ... Dit kan belangrijk zijn voor de periode van de eventuele toekenning van de bijkomende kinderbijslag.



### 3. Over de mogelijkheden contact te hebben met anderen

Deze vragen gaan over de tweede sub-rubriek van pijler 2 uit de medisch-sociale schaal: communicatie.

Dit onderdeel is leeftijdsgebonden. Kijk dus zeker naar de juiste leeftijdscategorie in de medisch-sociale schaal. Het gaat hier niet om de sociale vaardigheden van je kind (die worden in het bovenstaande onderdeel geëvalueerd). Het gaat hier om de (on)mogelijkheid tot spreken, het al dan niet begrijpen van taal en de (on)mogelijkheid tot lezen en schrijven. Ook problemen met het zicht of gehoor zijn hier belangrijk. Deze problemen kunnen immers zorgen voor communicatieproblemen met de omgeving.

#### Welke moeilijkheden heeft het kind bij het spreken?

Moelijkheden met spreken kunnen te maken hebben met fysieke beperkingen (stembanden, gehemeltspleet...), maar ook met de betekenis van woorden.

Het kan zijn dat je kind nog geen of onvoldoende taalbegrip ontwikkeld heeft.

Andere aandachtspunten: spreekt je kind verstaanbaar, gebruikt het volzinnen of eerder losse woorden, stottert het kind,...?

#### In welke mate is het zicht gestoord?

Hier noteer je de gegevens van eventuele oogonderzoeken.

#### Welke moeilijkheden heeft het kind om iets te begrijpen of om te lezen?

Moelijkheden om iets te begrijpen of om te lezen kunnen verwijzen naar fysieke beperkingen: zicht, gehoor, stoornis in het gebied van Broca of Wernicke,... Het kan ook gaan om problemen als dyslexie en andere leerstoornissen. Autisme kan ook een oorzaak zijn, bijvoorbeeld omdat je kind de taal letterlijk neemt.

#### Andere nuttige gegevens

Andere nuttige gegevens kunnen zijn:

- in welke mate is het gehoor van je kind gestoord,
- wanneer sprak je kind zijn eerste woordjes, begrijpt je kind wel wat hij ziet of zegt, zijn er nog andere lees-, begrijp- en schrijfproblemen,
- maakt het gebruik van braille of gebarentaal, liplezen, SMOG (spreken met ondersteuning van gebaren), non-verbale communicatie (bijvoorbeeld wuiven, wijzen, ...),
- heeft het door de taalmoeilijkheden ook moeilijkheden om te komen tot sociale relaties,...?

### 4. Over verplaatsing

Deze vragen gaan over de derde rubriek van pijler 2 uit de medisch-sociale schaal: mobiliteit en verplaatsing.

Ook hier geldt weer een leeftijdscategorie. Op de vragenlijst wordt er

niet gepeild naar de situatie van kinderen tussen 0 en 36 maanden. Voor deze kinderen moet je zeker de medisch-sociale schaal ter hand nemen.

'Verplaatsing' gaat over hoe je kind zich verplaatst. Verder moet je ook rekening houden met verplaatsingen in het verkeer: kent je kind het verkeer? Heeft het besef van gevaar? Kan je je kind alleen op pad sturen?

#### Welke moeilijkheden zijn er bij het stappen?

Hoever kan je kind stappen zonder hulp? Wat met trappen op- en aflopen? Wat met andere obstakels?

Kan je kind lopen, hinkelen, springen, achteruit stappen,...?

#### Gebruikt het kind krukken, beugels of prothesen of andere hulpmiddelen?

Men vraagt hier enkel naar hulpmiddelen bij het stappen. Het is mogelijk dat je kind hulpmiddelen nodig heeft bij andere verplaatsingen, bijvoorbeeld het gebruik van een badlift. Dit noteer je best bij 'andere nuttige gegevens'.

#### Gebruikt het kind een rolstoel en hoe vaak?

Als je kind een rolstoel gebruikt, noteer dan of je kind een manuele of een elektronische rolstoel heeft. Er zijn ook andere mobiliteitshulpmiddelen dan een rolstoel: een buggy, een driewielers,.... Dit noteer je ook bij deze vraag. Het kan zijn dat je kind wel kan stappen, maar dat het voor lange afstanden in een rolstoel zit of gebruik maakt van hulpmiddelen. Dit moet je dan ook zeker noteren.

#### Welke moeilijkheden zijn er bij het fietsen, spel- en sportactiviteiten?

Moelijkheden situeren zich niet enkel op fysiek vlak, maar het kan ook gaan om epilepsie, evenwichtsproblemen, gedragsproblemen en zich daarom niet kunnen houden aan spelregels, het niet kennen van spelregels (spel te moeilijk), geen sport mogen doen o.w.v. een bepaalde ziekte of beperking. Misschien kunnen spel- en sportactiviteiten enkel plaatsvinden in een aangepaste omgeving?

#### Welke moeilijkheden zijn er bij het gebruik van het openbaar vervoer?

Het openbaar vervoer gebruiken houdt méér in dan kunnen op- en afstappen! Kan je kind zelfstandig een kaartje kopen? Kan het een andere bus/trein nemen als het de bus/trein gemist heeft? Kan je kind de uren aflezen? Weet je kind bij welke halte hij moet op- en afstappen? Kan je kind overstappen? Kan je kind op verschillende bestemmingen geraken? Raakt je kind in de war als de bus een andere route neemt, bijvoorbeeld door wegomleggingen? Op welke vlakken is er begeleiding nodig?

Andere dingen waar je aan kan denken: kan je kind tegen de drukte die soms heerst op bussen? Is het openbaar vervoer toegankelijk voor je kind? Kan je kind bijvoorbeeld zelf een plaats reserveren (bv. rolstoelgebruikers in de bus, hulp vragen bij de NMBS)?

## Is het kind zich, volgens zijn leeftijd, bewust van gevaar?

Hier moet je je kind vergelijken met een leeftijdsgenootje zonder handicap. Durf je je kind alleen aan het verkeer laten deelnemen? Durf je samen fietsen? Kan je kind zelfstandig de straat oversteken? Kent het de verkeersregels? Zou je kind in het donker zijn fietslicht opzetten? Kan je kind de afstand tussen naderende auto's goed inschatten?

## Andere nuttige gegevens

Hoe is het gesteld met de (fijne) motoriek van je kind? Kan je kind dingen grijpen, vasthouden? Maakt je kind gebruik van andere hulpmiddelen zoals een traplift, een badlift,...?...

## 5. Over de behandeling thuis

Deze vragen gaan over de eerste rubriek van pijler 3 uit de medisch-sociale schaal: opvolging van de behandeling thuis. Met een behandeling thuis wordt bedoeld: een behandeling die minstens 6 maanden thuis ondergaan wordt. De nadruk ligt hier weer op het medische (geen logopedie en dergelijke). Je noteert dus in deze rubriek welke geneesmiddelen je kind nodig heeft (gehad of zal hebben), welke medische handelingen uitgevoerd moeten worden en welke medische hulpmiddelen je kind nodig heeft.

Meer details vind je terug in de medisch-sociale schaal.

Let op, de scores op pijler 3 worden verdubbeld.

## Andere nuttige gegevens

Andere nuttige gegevens kunnen zijn: medicatie of behandeling die pas stopgezet is, medicatie of behandeling die in de toekomst nodig zal zijn, hoeveel tijd deze behandelingen dagelijks innemen,...

## 6. Over verplaatsing voor onderzoek of behandeling

Deze vragen gaan over de tweede sub-rubriek van pijler 3 uit de medisch-sociale schaal: verplaatsing voor medisch toezicht en behandeling. Hier wordt gepeild naar de frequentie en de duur van verplaatsingen door de familie (en familie mag je breed interpreteren) voor therapie. Deze therapie moet meer dan drie maanden gevolgd worden. Als je kind meer dan drie maanden opgenomen wordt in een ziekenhuis of ander verblijf, mag je de verplaatsingen om je kind te gaan bezoeken ook in rekening nemen. Je kan het aantal verplaatsingen in rekening nemen, maar ook de uren die je onderweg bent. Je kan dus best op de medisch-sociale schaal kijken waarmee je het meest scoort. Verplaatsen van en naar school worden NIET in rekening gebracht!

Let op, de scores op pijler 3 worden verdubbeld.

## Waarheen?

Dit kan enerzijds gaan om bezoeken aan je kind dat in het ziekenhuis verblijft. Het kan ook gaan over de ritten die je doet om je kind naar de behandelingen te brengen: ergotherapie, logopedie, kinesithérapie, hydrotherapie, hypotherapie, psychologische begeleiding, wekelijks doktersbezoek, ...

## Hoe vaak gebeurt dit per week?

Hier vul je in hoe vaak per week je een verplaatsing moet maken. Hier kan je ook vermelden hoeveel uur deze verplaatsingen innemen.

## Andere nuttige gegevens

Andere nuttige gegevens kunnen zijn: duur van de behandeling, toekomstige behandelingen, stopzetten van behandelingen,... Heb je een PAB-assistent die voor het vervoer zorgt?

## 7. Over voeding, wassen, kleden, wonen en de aanpassing van de manier van leven

Deze vragen gaan over de vierde sub-rubriek van pijler 2 én over de derde sub-rubriek van pijler 3 uit de medisch-sociale schaal: zelfverzorging en aanpassing van het leefmilieu/leefwijze. Ook hier weer is er voor beide sub-rubrieken een opsplitsing per leeftijdscategorie.

Let op, de scores op pijler 3 worden verdubbeld.

## Welke moeilijkheden zijn er bij het eten?

Bij moeilijkheden bij het eten, moet je niet enkel denken aan slikproblemen. Weet je kind wanneer de soep nog te warm is? Kan je kind zijn voedsel voldoende klein snijden? Kan je kind mes en vork gebruiken? Kan het zelf eten opscheppen? Kan het een boterham smeren? Kan je kind volledig zelfstandig eten? Kan je kind stoppen met eten als hij verzadigd is?...

## Zijn er slikstoornissen?

## Welke aandacht of maatregelen zijn er nodig bij wassen of hygiëne?

In hoeverre heeft je kind hulp nodig bij het wassen? Kan je kind de handelingen zelf? Kan je kind de temperatuur van het water inschatten? Kan je het alleen laten tijdens het douchen? Weet het dat verzorgingsproducten niet in ogen of mond mogen komen? Haren kammen en bijeen doen? ... In hoeverre heeft je kind hulp nodig bij het reinigen na een toiletbezoek?

In hoeverre zal je kind zichzelf dagelijks wassen, zijn tanden poetsen, propere kledij dragen,...? In hoeverre kan je kind zich alleen aankleden? Maar ook, kan je kind kledij kiezen in overeenstemming met de seizoenen,...

## Welke specifieke veiligheidsmaatregelen zijn er genomen in de hele woning?

Zijn er traphekjes in huis? Moet je bepaalde maatregelen nemen omdat je kind geen gevaar ziet, bijvoorbeeld speciale stopcontacten plaatsen? ...

## Doet men dagelijks iets om allergie te voorkomen? Zo ja, wat?

Allergie voorkomen kan zijn het aanpassen van je dagelijkse menu, het aankopen van specifieke producten die je moet kopen in specifieke winkel, dagelijkse medicatie, dagelijks poetsen, zorgen dat er bepaalde stoffen niet in huis zijn,...

### **Bestaat de noodzaak tot thuisblijven van één van de ouders voor verzorging van het kind? Zo ja, waarom?**

Er kunnen verschillende redenen zijn om thuis te blijven: de lange wachtlijsten in een medisch-pedagogische kinderopvang, de crèche weigert je kind, er zijn teveel medische zorgen, de geschikte school of opvang is te ver van de woonplaats, je kind heeft een grote nood aan lichamelijk contact en dat kan niet in de crèche.

Je kan hier misschien ook noteren dat je halftijds bent gaan werken om zo beter te kunnen zorgen voor je kind. Dit kan misschien in rekening genomen worden door de controlearts, bijvoorbeeld wanneer je kind schoolplichtig is, maar hele dagen school te zwaar zijn voor je kind. Je zal het halftijds werken goed moeten verantwoorden, we garanderen helemaal niet dat er effectief mee rekening gehouden wordt.

### **Kan U terecht voor gewone kinderopvang (kribbe, onthaalouder) (risico voor infectie, enz...)?**

Waarom kan je niet terecht bij de gewone kinderopvang? Als je er wel terecht kan, zijn er dan specifieke afspraken gemaakt met de kinderopvang, aanpassingen,...?

### **Welke moeilijkheden voor jeugdbeweging, sportactiviteiten of vakantieverblijf?**

Het gaat hier om deelname in de 'gewone' jeugdbeweging of sportclub. Er kunnen problemen zijn op verschillende vlakken: problemen met vervoer, gebouwen die niet toegankelijk zijn, sportclubs en jeugdbewegingen die niet openstaan voor kinderen met een handicap, je kind kan moeilijk sociaal contact maken, je kind wordt in de gewone jeugdbeweging/ sportclub niet aanvaard, er is teveel verzorging nodig, de activiteiten zijn te moeilijk,...

### **Andere nuttige gegevens**

(zelf aan te vullen)

## **BRIEF GETEKEND DOOR ARTS(EN) NAUW BETROKKEN BIJ PWS**

Waarde collega,

Kort een summier samenvatting van het Prader-Willi Syndroom met kenmerken en gevolgen voor het kind en het gezin.

### **Wat is het Prader-Willi syndroom?**

- Zeldzame genetische aandoening (defect op chromosoom 15): ongeneeslijk en chronisch
- Bij geboorte:
  - Uitgesproken spierslakte
  - Weent niet of nauwelijks
  - Zuigt weinig of niet door spierslakte (meestal sondevoeding de eerste maanden)
  - Slaapt heel veel
- Kenmerken:
  - Eerste levensjaren zware spierslakte. Heffen van het hoofdje, rollen, zelfstandig zitten, kruipen en stappen zeer sterk vertraagd.
  - Leren praten erg moeilijk en zwaar vertraagd
  - Blijvend zwakke spieren
  - Vanaf de leeftijd van 2 à 4 jaar: onverzadigbare eetlust.
  - Vaak zware gedragsstoornissen
  - Kenmerken van autisme
  - Kleine gestalte
  - Matige tot ernstige mentale achterstand
  - Verstoorde temperatuurregeling (maakt moeilijk koorts)
  - Verhoogde pijngrens
  - Scoliose
  - Gebits- en oogproblemen
  - Krab- en pulkgedrag

- Oppervlakkige ademhaling
- Slaapapneus
- Onvermogen tot braken
- Weinig of niet zelfredzaam

### **Gevolgen voor het kind**

- Vanaf de geboorte intensieve motorische stimulans nodig
- Vanaf de geboorte intensieve kinesitherapie noodzakelijk
- Ondersteuning door ergotherapie
- Zo snel mogelijk logopedie nodig
- Aangepast onderwijs vereist
- Begeleiding omwille van motorische achterstand, gedragsproblemen, zintuigelijke beperkingen
- Weinig sociale vaardigheden
- Communicatieproblemen
- Spreekproblemen (fysiek maar ook qua betekenis) gebruik van SMOG – symbolen
- Psychologische opvolging nodig
- Gevaar voor obesitas
- Levenslang strikt dieet
- Zal nooit een zelfstandig leven kunnen leiden

### **Gevolgen voor de ouders en het gezin**

- Kort na de geboorte
  - Voeding aanvankelijk via sonde, daarna veel tijd nodig voor geven fles/vaste voeding door zwakke zuig- en slikspieren
  - Intens motorisch stimuleren van het spierzwakke kindje
  - Frequente doktersbezoeken, veelvuldig volgen van therapieën, consultaties in een kliniek voor menselijke erfelijkheid/ expertisecentrum PWS voor multidisciplinaire opvolging.
  - Reorganiseren werk- en thuisomstandigheden met inachtneming van welbevinden en aandacht voor andere kinderen en partner
  - Toedienen van groeihormoon vanaf 6 maanden
- Na de babytijd
  - Aanleren en gebruik SMOG
  - Voedingsgewoontes aanpassen
  - Altijd op je hoede zijn i.v.m. voeding
  - Altijd aanwezig zijn voor het kind wegens geringe zelfredzaamheid
  - Veelvuldig volgen van therapieën (kine, logo, ergo,..)
  - Aangepast onderwijs vinden
  - Internaat/instelling vinden als het thuis niet meer gaat wegens te zware belasting op het gezin
  - Aankoop speciale hulpmiddelen (speciale zitstoel, korset, aangepaste fiets,..)

**Wie deze brief online wil ontvangen om uit te printen en mee te nemen, stuurt me een mailtje en je ontvangt die zo snel mogelijk.**

De eerste aanval in de instelling kwam als een ware verrassing. Joost viel zonder enige zichtbare aanleiding bewusteloos op de grond en begon te schokken met armen en benen. Na enkele minuten stopte dat en er werd uiteraard onmiddellijk aan epilepsie gedacht. Een paar weken later, bij een volgende aanval, werden de gekende maatregelen bij een epileptische aanval door de begeleiders toegepast: ervoor zorgen dat hij zich niet kon bezeren, kussen onder het hoofd en wachten op het ontwaken. Het verdict na de consultatie bij de neuroloog was een vermoeden van epilepsie en hij kreeg anti-epileptica voorgeschreven.

De aanvallen kwamen met steeds kortere intervallen en waren telkens langduriger waardoor hij, veiligheidshalve, telkens met de MUG werd overgebracht naar de spoedafdeling van het ziekenhuis, waar hij dan na een tijdje wakker werd.

Na anderhalf jaar van milde en zware aanvallen zowel overdag als 's nachts en op onregelmatige basis, kwam er een aanval die enkele uren duurde. Hij werd opnieuw met spoed opgenomen en naar de afdeling intensieve zorg gebracht. De neuroloog oordeelde nog steeds dat epilepsie de boosdoener was en Joost werd overgebracht naar de afdeling neurologie. Joost zijn rigide houding ten aanzien van ziekenhuisrust stond in schril contrast met de nachtelijke drukte en lawaai in de gangen. Ondanks de door ons verstrekte informatie over het Prader-Willi syndroom werd zijn beklag hierover niet ernstig genomen. En ondanks de belofte van ons, ouders om 24 op 24 stand by te staan, werden wij ook niet geraadpleegd. Het gevolg was een escalerende vloedgolf van gedragsproblemen. Het gevoel dat er met zijn terechte klachten bewust geen rekening werd gehouden resulteerde in wegloupedrag, woedeaanvallen en finaal in zijn opsluiting in een koude isolatieruimte zonder pyjama aan. Toen hij 's morgens weer op zijn kamer lag, was er tegenover wie er niet bij was geweest, blijkbaar geen vuiltje aan de lucht, behalve dan dat hij met gescheurde truien en met alle dekens die hij maar kon vinden op zijn bed in zijn ziekenhuiskamer lag met de verwarming op maximum. Informatie over wat er tijdens die nacht(en) gebeurd was, zijn we maar met mondjesmaat te weten gekomen dankzij het feit dat Joost zijn verhaal heeft gedaan tijdens enkele sessies bij zijn huisarts. Na veel aandringen bij de ombudspersoon van het ziekenhuis heeft de neuroloog zich tijdens een gesprek uiteindelijk verontschuldigd voor wat er gebeurd was.

Maar het kwaad was geschied en de diagnose door de psychiater was Post Traumatisch Stress Syndroom (PTSS). De afkeer tegenover de bewuste kliniek en tegenover de neuroloog was immens.

Terug in de instelling bleven de aanvallen duren ondanks zijn medicatie (Keppra). Ondertussen was ook neurologisch onderzoek (EEG) gebeurd, zonder resultaat. Neurologisch effect kan enkel gezien worden tijdens een epilepsieaanval.

De milde aanvallen kenmerkten zich door het niet wakker worden en het trillen met de benen, bv als hij in slaap was gevallen in de zetel.

Bij zware aanvallen daarentegen viel hij neer (meestal voelde hij de aanval aankomen en kon hij op zijn bed of in een zetel gaan liggen), begon hij ongecoördineerde bewegingen met armen en benen te

maken, bewoog hij zijn hoofd heen en weer, was hij verkrampd en hield hij ogen en mond strak gesloten en wilde die niet openen. Hij kon wel horen en een vorm van communicatie was soms mogelijk. Na de aanval was hij zich meestal min of meer bewust van wat er gebeurd was en klaagde hij over spierpijn en blauwe plekken.

Na ettelijke aanvallen heeft de nieuwe neuroloog, na alweer een opname in een ander ziekenhuis, toch het vermoeden geopperd van PNEA en is er gedeeltelijk gestopt met anti-epileptica (wel Topamax in lagere dosis). Epilepsie en PNEA kunnen namelijk ook tegelijk voorkomen.

Omwille van de druk op het personeel (soms was er de ganse dag nood aan één op één bijstand) werd er beslist om hem tijdelijk naar een andere instelling over te brengen zodat hij in een landelijke omgeving rust en kalmte kon vinden.

Na drie maanden werd in onderling overleg met de instelling, de psychiater, de begeleiders van zijn thuis en de ouders een einde gemaakt aan zijn verblijf aldaar. Toen we ons verhaal deden aan specialisten op de IPWSO conferentie in München kregen we ook het advies om hem snel terug naar zijn vertrouwde omgeving te laten brengen en de epilepsiemedicatie te stoppen.

Bij zijn terugkeer is onmiddellijk werk gemaakt van het zoeken naar een therapie voor zijn PTSS. Gelukkig hebben we die gevonden bij een psychotherapeute die ook EMDR-therapie (Eye Movement Desensitization and Reprocessing) toepast, waarbij gepoogd wordt om de traumatische herinnering los te koppelen van de huidige gedachten waarbij de therapeut vraagt om zijn heen en weer gaande vinger met de ogen te volgen. Om het risico op een echte epilepsieaanval te vermijden werd aan Joost gevraagd om met zijn vinger de linker- en rechterknie aan te tikken.

Al van voor de aanvallen klaagde Joost van pijn in de liesstreek en in de benen. Het was voor hem bijzonder moeilijk om de aard en de locatie van de pijn juist te beschrijven. Ondanks een waslijst aan doktersbezoeken kon niemand de vinger op de wonde leggen en bleef de pijn duren.

Gelukkig is onlangs – via een MRI-onderzoek – ontdekt dat hij leed aan een dubbele liesbreuk met ingeklemde darmen en vetweefsel plus een navelbreuk. Sinds de operatie en het wegdeemsteren van de naweeën gaat ook zijn gemoed er flink op vooruit.

Zonder het te kunnen bewijzen is het - wat mij betreft - duidelijk dat de constante pijn (zeker voor een PW-persoon met zo'n hoge pijndrempel) naast de gevolgen van zijn PTSS een invloed had op zijn gemoed en bijgevolg ook een stressfactor was die PNEA's uitlokte.

Iedereen weet dat we in zo'n situatie steeds met twee woorden moeten spreken, maar ik hoop dat Joost nu een rooskleuriger toekomst tegemoet kan gaan en de nare herinneringen achter zich kan laten. Wij zijn er ons wel van bewust dat de kans op PNEA niet helemaal verdwenen is maar prijzen ons gelukkig dat hij daarvoor niet meer in het ziekenhuis opgenomen zal worden dankzij de enerzijds professionele en anderzijds liefdevolle aanpak van zijn omgeving.

## Besluit

Het is geweten dat de afwezigheid van koorts een ziekte niet uitsluit bij mensen met PWS. In het bijzonder bij oudere mensen wordt ook vaker een ondertemperatuur gezien. Een verandering van eet- of drinkpatroon en gedragsveranderingen werden veelal aangegeven als de belangrijkste tekenen van ziek zijn. Door bovenvermelde kenmerken, worden ernstige aandoeningen soms verlaat gediagnosticeerd. Bij ziekte van onbekende oorsprong bij volwassenen met PWS moet allereerst rekening gehouden worden met een luchtweginfectie. Indien dit uitgesloten is, moet onder andere gedacht worden aan bijwerkingen van medicatie, suikerziekte, watervergiftiging, bloedarmoede en/of een psychiatrische aandoening. (expertisecentrum

Dit alles heeft niet enkel betrekking op ziekte: ook inwendige en/of orthopedische aandoeningen kunnen op die manier verhuld blijven zoals in het relaas van Joost uitvoering aan bod kwam met een over het hoofd geziene liesbreuk. Het is dus van uitzonderlijk belang om bijzondere aandacht te hebben voor signalen zoals toegenomen gedragsproblemen, PNEA, pijnklachten,.... We weten dat mensen met PWS een hoge pijndrempel hebben, maar we weten niet op welke manier zij die pijn ervaren.

Laat dit een boodschap zijn aan al wie omgaat met mensen met PWS om extra alert te zijn voor deze non-verbale signalen en bij artsen aan te dringen op uitgebreid en diepgaand onderzoek.

*Wilfried Deley*

## PNEA: PSYCHOGENE NIET-EPILEPTISCHE AANVALLEN.

### Definitie

PNEA's zijn plotse aanvalsgewijze veranderingen in bewustzijn, gedrag, beweging en gewaarwording.

De aanvallen lijken op epileptische aanvallen, maar ze vertonen geen epilepsieforme hersenactiviteit op een EEG. De oorzaak is niet neurologisch en ook niet toe te schrijven aan een somatische aandoening. Er vertoont zich wel een onevenwicht in de hersengebieden die de psychische toestand van een persoon bepalen. De aanvallen zijn een uiting van psychologische stress of spanning na een conflict wegens een onverwerkt trauma, emotionele problemen of beide. Het is dus een vorm van verdedigingsmechanisme om interne stressoren buiten het bewustzijn te houden en oncontroleerbare stress te dissociëren van een pijnlijke bewuste ervaring. Een PNEA kan dus ontstaan als ontlading van stress en spanning die opgebouwd wordt na een psychologisch conflict of een beladen gebeurtenis. PNEA is een middel om zich onbewust los te koppelen van de realiteit.

Al naargelang de bron komt het bij 1,4/100 000 tot 2-33/100 000 mensen voor in alle leeftijdsgroepen en meer bij vrouwen dan bij mannen. Omdat de diagnose PNEA niet altijd gesteld wordt en de aanvallen als epileptisch beschouwd worden, ligt het aantal wellicht iets hoger.

De oorzakelijke factoren bij mensen met een verstandelijke beperking liggen in het samengaan met angststoornissen, depressie, persoonlijkheidsproblematiek, borderline, mentale retardatie en PTSS (post-traumatisch stress syndroom). In de algemene bevolking zijn kindermisbruik of zware familiale conflicten belangrijke oorzaken van PNEA.

De uitlokkende factoren kunnen bepaalde gebeurtenissen zijn die emotioneel zwaar beladen zijn (bv overlijden, conflict, ...), maar ook lawaai of een lichtflits kunnen oorzaak zijn van terugkerende PNEA.

De onderhoudende factoren zijn:

Een late diagnose waardoor schadelijke effecten kunnen ontstaan door een onaangepaste behandeling en/of medicatie.

De betrokkene heeft nog geen strategie aangeleerd om emotionele spanningen te leren kanaliseren.

Daardoor ontstaat een vicieuze cirkel waarbij de PNEA als kanalisator dienst doet voor het onverwerkte trauma of de emotionele spanningen.

De angst om een nieuwe aanval te krijgen veroorzaakt ook stress die op zijn beurt aanleiding kan zijn voor een PNEA.

### Diagnose

Bij het beoordelen van de typische aanvallen wordt altijd eerst gedacht aan een psychiatrische of neurologische aandoening zoals epilepsie. De diagnose is dus moeilijk ook al omdat beide samen kunnen voorkomen (PNEA en epilepsie).

Bij het waarnemen van een aanval kunnen enkele klinische kenmerken richtinggevend zijn om het onderscheid met een epileptische aanval te maken. Bij de plotse en onvoorspelbare aanvallen zijn een aantal kenmerken die vaak bij PNEA voorkomen en maar zelden of nauwelijks bij epilepsie:

- Wisselende motorische activiteiten
- Snelle heroriëntering na de aanval
- Een gradueel begin van de aanval
- Niet gelijktijdige en wild slaande bewegingen met armen en benen
- Hoofd heen en weer bewegen
- De ogen en mond met weerstand gesloten houden
- Langdurige aanvallen
- Respons tijdens het niet bewust zijn, soms wenen en verbale communicatie
- Emotioneel na de aanvallen
- Letsels (blauwe plekken) en pijn in de spieren door de spanning tijdens de PNEA
- Herinnering van de periode dat ze niet konden reageren

Een video-cEEG (beeldopnames in combinatie met een continu elektro-encefalogram) tijdens een aanval kan de neurologische impact registreren, maar zulk onderzoek is zeer complex en moeilijk bij mensen met een verstandelijke beperking. Het resultaat van dit diagnostisch instrument bij uitstek is ook niet waterdicht omdat – zoals eerder gezegd – PNEA en epilepsie samen kunnen voorkomen.

Het onderzoeken van de hartslagvariabiliteit (interval tussen de hartslagen) voor en na een aanval kan ook een indicatie geven.

Bij PNEA is er een groot verschil voor en na de aanval omdat PNEA een mechanisme is om de interne spanningen weg te nemen.

Bij een MRI onderzoek bij mensen met PNEA blijkt dat emoties sneller tot heftige motorische reacties leiden.

## Behandeling

Door een foute diagnose worden patiënten nodeloos opgenomen op spoed en krijgen ze anti-epileptische medicatie die soms een averechts effect heeft. Vroege diagnose verhoogt de kans op een gunstige prognose.

Patiënten met PNEA zijn zeker geen aandachtzoekers of aanstellers omdat zij het onderliggende mechanisme in emotiecontrole niet voelen/herkennen.

Na de positieve diagnose PNEA is communicatie erg belangrijk. Het kennen van de ontstaansmechanismen van de PNEA en de psychosociale diagnose (overzicht van de stressoren) zijn de basis om met een multidisciplinair team op een gefaseerde manier aan de slag te gaan. Bij mensen met een verstandelijke beperking is kennis van de symptomen van hun aandoening (bv bij PWS) ook belangrijk. Op die manier kunnen aanvallen vermeden/verminderd worden en kan die persoon er mee leren omgaan (herkennen van stressvolle situaties).

Relaxatie- en ademhalingsoefeningen kunnen hierbij helpen.

Cognitieve gedragstherapie is de meest onderzochte vorm van therapie bij PNEA, maar die moet uiteraard aangepast worden voor personen met een verstandelijke beperking. Begeleiders en ouders moeten alert zijn voor onopgemerkte overvraging en onderliggende angstklachten of trauma's. Omwille van hun lager emotioneel ontwikkelingsniveau spelen PNEA aanvallen zich af op gedragsmatig niveau. De focus ligt dus vooral op de uitlokkende en in standhoudende factoren (oorzaak ligt bij verstandelijke beperking en niet bij kindermisbruik).

De juiste omgang met de aanvallen door de omgeving voorkomt onbedoelde bekrachtiging ervan.

De goede aanpak van stress, negatieve stemming, overvraging, overprikkeling en de aandacht voor onverwachte gebeurtenissen en kenmerken van depressie kunnen PNEA voorkomen.

Er kan ook sprake zijn van post traumatische stress symptomen die kunnen onderverdeeld worden in drie clusters: herbeleving, verhoogde prikkelbaarheid en vermijding. Daarnaast is er vaak ook sprake van schaamte, schuld en dissociatie. In dit geval kan een aangepaste vorm van EMDR (eye movement desensitization reprocessing) hulp bieden. De emotionele lading van een nare herinnering verminderen door je hersenen door middel van oogbewegingen, uitgelokt door de therapeut, af te leiden.

---

### Bronnen:

*Psychogene niet-epileptische aanvallen met trauma als oorzakelijke factor, Kristien Vuylsteke e.a., tijdschrift gedragstherapie. 2014 nr 3*

*Kenmerken van psychogene niet-epileptische aanvallen bij mensen met een verstandelijke beperking, Alexandra Haenen e.a., tijdschrift verantwoorde epilepsiezorg 2020 nr. 2*

*PNEA: wat is dat eigenlijk?, Hilde Cnudde, [www.epilepsieliga.be](http://www.epilepsieliga.be)*

Wilfried Deley



Ik hoorde een tijdje geleden voor het eerst over VillaVip. De formule klonk me zo mooi in de oren dat ik er graag meer over wou weten. Ik had op vrijdag 26 november een fijn onderhoud met Michiel Maeyaert, de bezieler en één van de realisators van dit prachtige project.

### Wat is VillaVip nu precies?

In Vlaanderen worden momenteel verschillende huizen gebouwd of verbouwd tot een kleinschalige woning voor mensen met een beperking. Daar kunnen 10 volwassenen met een beperking samenwonen met een zorgkoppel. Het zorgkoppel is permanent aanwezig. De bedoeling is dat dit een echte thuis wordt voor wie er woont. Het zorgkoppel beschikt over een privé woongedeelte en de rest van het gebouw is woonhuis voor 10 mensen met een beperking (10 ruime zit/slaapkamers met gemeenschappelijke leefruimtes). Er wordt samen gekookt, de tuin wordt samen onderhouden en men probeert zoveel mogelijk aansluiting te hebben met de lokale samenleving. De bewoners kunnen gedurende de dag uit werken gaan (beschermde werkplaats, helpen op een boerderij, ...) of naar een dagbesteding gebracht worden. Wie liever in het huis blijft, kan dat ook.

Voor de locatie van de huizen is er veel aandacht voor een mooie, rustige en groene omgeving maar toch dicht bij een dorp of stad voor de zo belangrijke aansluiting.

Het zorgkoppel is dag en nacht beschikbaar. Ze zorgen voor hun bewoners alsof het hun eigen volwassen kinderen zouden zijn. Er wordt externe hulp ingeschakeld wanneer nodig.

Er wordt zorgvuldig overleg gepleegd met de ouders, de persoon met een beperking, de verantwoordelijken van de organisatie VillaVip en het zorgkoppel in de beslissing of iemand kan inwonen of niet. De aard van de beperking speelt daar een belangrijke rol in. Soms is het niet mogelijk om de te intensieve zorg te realiseren in deze formule. Er moet nog een bepaalde vorm van zelfredzaamheid zijn.

### Wie betaalt dit allemaal?

Wie in een VillaVip wil wonen, moet beschikken over een persoonsvolgend budget (PVB) dat toegekend wordt door het VAPH. Daarmee worden alle kosten voor wonen, begeleiden, ondersteunen en zorgen betaald. Het zorgkoppel werkt op zelfstandige basis en beheert het beschikbare geld. De keuze van het zorgkoppel wordt met grote aandacht bekeken. Er is een kwaliteitshandboek dat bepaalt wie in aanmerking kan komen. Er is ook een blijvende vorm van controle op de werking van elk VillaVip huis.

De huizen worden gebouwd dank zij privé kapitaal en met de hulp van het investeringsfonds Inclusio. Inclusio investeert o.a. in woongebouwen die verhuurd worden aan actoren die gespecialiseerd zijn in de opvang en de begeleiding van mensen met een beperking.

De koepel boven elke woning staat in voor de kwaliteitsbewaking en de zorgcontinuïteit.

Er zijn nu al 9 woningen actief: Berlaar, Zele, Herzele, Wondelgem, Wevelgem, Brugge, Bredene, Diksmuide en Diepenbeek.

Begin 2022 wordt er een woning opgestart in Leopoldsburg en Borgerhout (daar is nu al een zorgkoppel toegekend).

Verderop in 2022 opent ook een huis in Mechelen, Borgerhout, Merksem, Kruisem en Pittem.

Er zijn ook al plannen voor de bouw van een VillaVip woning in Sint-Truiden, Erps-Kwerps en Aarschot voor 2023.

Wenst u contact op te nemen met VilliVip:

**Michiel Maeyaert**

**056/31.44.98**

**0472/69.35.45**

**michiel.maeyaert@villavip.be**

**Romeinselaan 11, 8500 Kortrijk**

**www.villavip.be**

Misschien is deze vorm van wonen als volwassen persoon met het PWS een mooie mogelijkheid. Ik verneem het graag als u deze kans zou willen benutten.

*Anna*

**Anna De Bruyckere**

**Prader-Willi Vlaanderen vzw**

**Varenstraat 8**

**8301 Knokke-Heist**

**050 51 48 75**

**0474 68 04 07**

**RPR Gent afdeling Brugge**

**ondernemingsnummer: 0445.152.893**

**praderwillivlaanderen.be**

**info@praderwillivlaanderen.be**







## INTERESSANTE LINKS:

### 1. Informatie voor medische professionelen:

[https://ipwso.org/information-for-medical-professionals/important-medical-facts/?mc\\_cid=e071952bbb&mc\\_eid=b0908d1e23](https://ipwso.org/information-for-medical-professionals/important-medical-facts/?mc_cid=e071952bbb&mc_eid=b0908d1e23)

### 2. De voordracht van Prof. Dr. Anne Roctus over skin picking (zoomsessie van 25 januari 2022)

<https://youtu.be/Ktxrq5R3IRM>

### 3. De zoom sessie van 1 febr. 2022 over scholen en thuisbegeleiding

<https://youtu.be/tmrUesqZUGw>

## CONTACTGEGEVENS

### Prader-Willi Vlaanderen

Anna De Bruyckere

Varenstaat 8

8301 Knokke-Heist

Tel: 050 51 48 75

[info@praderwillivlaanderen.be](mailto: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](mailto:info@praderwillivlaanderen.be)  
[www.praderwillivlaanderen.be](http://www.praderwillivlaanderen.be)